



Vrijwilligers Palliatieve
Terminale Zorg

Nederland

Bitterzoete tijd voor jezelf

Welke overwegingen en omstandigheden spelen een rol bij de keuze om de ondersteuning van een vrijwilliger thuis toe te laten in de palliatieve terminale fase?

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. Meer dan een half miljoen mensen hebben of hadden in de afgelopen 5 jaar te maken met mantelzorg voor een zieke in de laatste levensfase die thuis wilde sterven. Van deze mantelzorgers ervoer of ervaart 70% de zorg als intensief¹. Vrijwilligers blijken van waarde voor mensen in de palliatieve terminale fase en hun naasten. Voor een naaste betekent de inzet van een vrijwilliger tijd voor zichzelf. Maar kiezen voor jezelf betekent ook kiezen voor het weggeven van tijd met degene die je gaat verliezen. Een bitterzoete keuze.

Welke overwegingen en omstandigheden spelen een rol bij de keuze om de ondersteuning van een vrijwilliger thuis toe te laten in de palliatieve terminale fase? Radboudumc deed hier, in opdracht van VPTZ Nederland, onderzoek naar. Drieëntwintig nabestaanden (partners en kinderen) van mensen die minder dan een jaar voor de start van het onderzoek zijn overleden, werden geïnterviewd. De deelnemers aan het onderzoek hebben allen ondersteuning gehad van een vrijwilliger in de laatste levensfase van hun naaste.

De keuze voor het toelaten van een vrijwilliger maken mensen in een periode en situatie die gelaagd en complex is.

Emotioneel en fysiek zwaar

Vrijwilligers zijn van waarde voor mensen in de palliatieve terminale fase en hun naasten. Dat blijkt onder andere uit de hoge waardering die naasten geven voor de inzet van een vrijwilliger.

¹ Verwey-Jonker Instituut, working paper *Over de behoefte aan ondersteuning door vrijwilligers bij mensen thuis (2024)*

Naasten zijn vaak intensief betrokken bij de zorg en ondersteuning, het huishouden en coördinatie van de zorg. Zonder hun ondersteuning is thuis sterven voor velen niet mogelijk. Voor naasten is de palliatieve terminale fase een vaak mooie, betekenisvolle tijd. Maar ook emotioneel en fysiek zwaar. Vrijwilligers kunnen ondersteuning bieden in deze periode. De inzet van een vrijwilliger thuis past bij de wens van een groot deel van de mensen om thuis te kunnen sterven.

Kostbare tijd

Overwegingen en keuzes in de laatste levensfase van een dierbare, in een periode waarin het afscheid dichterbij komt, blijken vaak complex en gelaagd. De geleidelijkheid van het ziekteproces, de druk die daardoor ontstaat en de wens om de zorg thuis vol te houden, maken het moeilijk om op de eigen situatie te reflecteren. Voor een naaste betekent de inzet van een vrijwilliger tijd voor zichzelf. Een moeilijke keuze omdat de focus ligt op 'er zijn' voor de ander. Naasten willen dat graag vanuit diverse redenen, onder andere omdat de tijd kostbaar is. Kiezen voor tijd voor jezelf betekent dan kiezen voor het 'weggeven' van tijd met degene die je gaat verliezen. Kostbare tijd dus.

Moeilijk uit handen geven

Uit de interviews blijkt dat bij zowel mensen in de palliatieve terminale fase als de naasten vaak de impliciete of expliciete verwachting leefde dat je zorgt voor elkaar. Deze verwachting maakte het voor een aantal deelnemers moeilijk de zorg 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 vaker een bewuste keuze maakten om de zorg voor een ouder op zich te nemen. De meeste deelnemers vonden het belangrijk om bij het sterven aanwezig te zijn.

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

Deelnemer onderzoek



'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.'

Deelnemer onderzoek

Op elkaar aangewezen

Duidelijk werd tijdens het onderzoek dat de ruimte waar in het leven zich afspeelde kleiner werd en de persoon in de palliatieve terminale fase en naaste steeds meer op elkaar aangewezen waren. Zij ontwikkelden vaak een vertrouwde routine die geleidelijk aan zwaarder werd voor de naaste. Deelnemers gaven aan dat door de toenemende vermoeidheid soms geen ruimte was om na te denken over nieuwe oplossingen of andere vormen van ondersteuning. Voor de persoon in de laatste levensfase bood het samenspel met de naaste vaak veiligheid, die gevoelsmatig doorbroken zou worden door het inzetten van een vrijwilliger.

Zorgprofessional trekt aan de bel

Zelf constateren dat het zorgen voor een naaste in de palliatieve terminale fase eigenlijk niet meer ging, gebeurde vaak niet. Hoewel de meeste deelnemers zich bewust waren van de vermoeidheid en soms zelfs uitputting, was er iemand anders, vaak een zorgprofessional, 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. Zorgprofessionals spelen dus een cruciale rol in het bespreekbaar maken van de inzet van een vrijwilliger in de laatste levensfase. 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.

'Mijn huisarts zei tegen mij: 'Wat wil je? Je kan een vrijwilliger krijgen'. Ik heb heel lang gedacht: 'Het hoeft niet.' En toen zei hij (ik was 10 kilo afgevallen): 'Je ziet er moe uit.' Dit gesprek maakte dat deze deelnemer aan het onderzoek een vrijwilliger accepteerde.

Deelnemer onderzoek

Positieve ervaringen met vrijwilligers

Terugkijkend brachten vrijwilligers rust, ruimte en vertrouwen. Deelnemers waren positief verrast over de snelle inzet en deskundigheid van de vrijwilligers. Ook zagen hun naasten in de laatste levensfase dat het inzetten van vrijwilligers hun wens om thuis te sterven kon helpen realiseren.



Vrijwilligers Palliatieve
Terminale Zorg

Nederland

Barchman Wuytierslaan 10
3818 LH Amersfoort

T (033) 760 10 70
E info@vptz.nl
I www.vptz.nl

Als sterven dichtbij komt

'Iedere keer als de vrijwilliger er 's nachts was, dan sliep ze. Dat gaf haar blijkbaar zoveel rust'.

'Ze hebben me gered, dat ik er niet totaal aan onderdoor ben gegaan.'

Deelnemers onderzoek

VPTZ Nederland is de koepel voor organisaties die, met inzet van vrijwilligers, mensen ondersteunt in de laatste fase van hun leven. De circa 13.000 vrijwilligers van deze organisaties bieden zorg en ondersteuning thuis, in hospices en soms ook in zorginstellingen. Jaarlijks ondersteunen vrijwilligers van VPTZ-lidorganisaties ongeveer 3.500 mensen in de thuissituatie. Deze thuisinzetten waarderen cliënten met een 9,4.

Het Verwey-Jonker Instituut deed in opdracht van VPTZ Nederland in 2023 eveneens onderzoek, namelijk naar de behoefte aan ondersteuning door vrijwilligers bij terminaal zieken thuis. Daaruit bleek dat meer dan een half miljoen mensen in de afgelopen 5 jaar te maken hebben of hadden met mantelzorg voor een zieke in de laatste levensfase die thuis wilde sterven. Van deze mantelzorgers ervoer of ervaart 70% de zorg als intensief. Bij ongeveer 6.000 mensen per jaar die thuis zullen overlijden, is hulp gewenst van een vrijwilliger.

Dit onderzoek is uitgevoerd door:

Radboudumc