

Kitty Martens (verplegingswetenschapper en extern lid van de kenniskring van het lectoraat Mantelzorg aan de Haagse Hogeschool) en Deirdre Beneken genaamd Kolmer (opvoedingsfilosoof en lector Mantelzorg aan de Haagse Hogeschool)

Hoe vrijwilligers van betekenis kunnen zijn bij het stervensproces van een naaste

Inleiding

Steeds meer mensen willen thuis sterven met hun naasten om zich heen. Vrijwilligers worden in die laatste fase en de zorg die dan nodig is vaak te laat, voor een korte termijn of helemaal niet ingezet. Dat is jammer, want er is een prachtig aanbod van vrijwilligers om in zo'n situatie van betekenis te (kunnen) zijn. Het 'aanbod' van vrijwilligers stijgt, maar de vraag blijft achter. Mantelzorgers zeggen achteraf dat zij eerder een beroep hadden moeten doen op de inzet van vrijwilligers. Gelijktijdig vinden zij het moeilijk om de zorg voor hun naaste te delen of ervaren zij de vrijwilliger als 'weer een buitenstaander, een vreemde erbij'. Wij vragen ons af wat de rol van de zorgprofessional kan zijn om in een vroeger stadium vrijwilligers te introduceren bij de familie.

Meneer en mevrouw Vreeken

Mevrouw Vreeken is de echtgenote van meneer Vreeken. Bij meneer is een hersentumor gediagnosticeerd van de zwaarste categorie en hij wil alle behandelingen ondergaan om zo lang mogelijk te kunnen leven. Er volgt een aantal jaren van operaties, chemokuren en bestralingen. Voor beiden is het belangrijk dat meneer thuis kan sterven en al in een vroeg stadium van de ziekte zegt mevrouw: *"Ik zorg ervoor dat je thuis blijft."* Later merkt ze op: *"Maar ik wist toen niet wat ik zei, moet ik eerlijk zeggen."* Na de behandelingen duurde het stervensproces nog enkele maanden. *"En toen gingen de bijna 100 dagen in dat hij in de huiskamer heeft gelegen, hij ging met harde schreden achteruit. Ik kon weinig weg en op een gegeven moment heb ik aan een mannelijke kennis gevraagd of hij af en toe bij mijn man kon zijn zodat ik dan even weg kon. Hij gaf mijn man dan eten, bracht hem naar de toilet, hij deed dat soort dingen. Ik voelde me geen mantelzorger, ik vond dat hij de mantelzorger was, hij is vrijwilliger en ik ben zijn vrouw. Ik voelde me ook geen verpleegster want wij hadden dag en nacht zorg ... Ik vond het zwaar dat er de hele tijd mensen over de vloer kwamen, nooit eens jezelf kunnen zijn. Het was vakantietijd en in die 100 dagen hebben wij 39 verschillende gezichten gezien. Het aantal mensen vond ik moeilijk en dat ze soms niet matchten met de patiënt. Bij mensen die mijn man niet mocht wendde hij zijn hoofd af, hij kon veel laten zien met zijn mimiek."* (Citaat uit een interview uit ons onderzoek 'Het vergezicht van de mantelzorger', Martens en Beneken genaamd Kolmer, 2014)

De verwachting is dat in 2050 214.000 mensen in Nederland zullen sterven. 68% van de mensen geeft er de voorkeur aan om thuis te sterven. Dit betekent een toename van (intensieve) zorg tijdens het stervensproces. Met minder financiële middelen, minder beschikbaarheid van zorgverleners en mantelzorgers. In 2016 zijn 89.000 mensen na een chronische ziekte thuis overleden. 38 % van de mensen stierf thuis. Vrijwilligers van de Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg hebben 12.130 cliënten ondersteund, 13 % van het aantal overledenen met een chronische ziekte (VPTZ Nederland, 2017). Uit onderzoek blijkt dat bij familie en naasten de inzet van vrijwilligers bij palliatieve zorg relatief onbekend is en dat ze ook niet goed weten hoe zij deze vrijwilligers kunnen bereiken.

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten met een uitbehandelde levensbedreigende ziekte. Niet de genezing van de patiënt is het streven maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Palliatieve zorg is interdisciplinair waarbij familieleden, mantelzorgers, vrijwilligers en beroepskrachten samen werken en elkaar aanvullen. De palliatieve fase wordt ingedeeld in vier stadia. Het eerste stadium wordt gekenmerkt door chaos: het slechte nieuws komt hard aan. Voor de zorgprofessional (bijv. de wijkverpleegkundige) is het belangrijk om dit met de patiënt en diens naasten te bespreken en gelegenheid te bieden om na te denken over welke zorg, persoonlijke wensen en/of begeleiding wordt verwacht. De tweede, meer stabiele fase, kan dagen, maanden of jaren duren. De patiënt heeft verschuivende zorgbehoeften van 'cure' naar 'care'. Als het overlijden nabij is breekt de derde fase aan waarin de kwaliteit van het sterven centraal staat. Symptomen kunnen dagelijks veranderen in aard en intensiteit. In de laatste fase wordt nazorg verleend en zo goed mogelijk ingespeeld op wensen en behoeften van familie en naasten. Vaak kijkt de patiënt tijdens deze levensfase terug op zijn leven met belangrijke, mooie en minder mooie momenten. Existentiële vragen komen aan bod, betekenis van leven en dood, de manier waarop de patiënt deze laatste levensfase wil doorbrengen en keuzes over (medische) behandelingen. Lichamelijk en geestelijk lijden, pijn, angst en verdriet om het afscheid nemen van leven en geliefden heeft een plaats in deze fase. Maar ook het doorgaan met het 'gewone' leven, zich vertrouwd en veilig voelen en samen zijn met hun naasten.

Vrijwillig er zijn

Wanneer mensen thuis sterven wordt vaak als vanzelfsprekend de zorg door de mantelzorger gegeven. Daarnaast zijn ook zorgverleners actief zoals de (huis)arts, professionele thuiszorg voor verpleegkundige, sociale en psychologische steun en een of meerdere vrijwilligers. De zorg is intensief en complex. Mantelzorgers nemen verschillende taken op zich: huishouden, emotionele ondersteuning, persoonlijke zorg en verpleegkundig handelen. Maar vooral willen zij broer, zus, vader, moeder of echtgenoot zijn. Zoals mevrouw Vreeken zegt: *"Ik ben zijn vrouw, hij is de vrijwilliger en ik voel mij ook geen verpleegster."* Nabestaanden geven aan zich tijdens het stervensproces vooral gesteund te voelen door de tijd en aandacht die vrijwilligers geven aan de patiënt en aan de naaste zelf: ze willen 'Er Zijn'. Elkaar spreken, het opbouwen van een vertrouwensrelatie waarin ruimte is voor het stervensproces en de betekenis hiervan. Naasten voelen zich ondersteund door praktische werkzaamheden van de vrijwilliger, bijvoorbeeld als zij 's nachts waken bij de patiënt of helpen met de lichamelijke verzorging. Bij vrijwillige ondersteuning lijkt vooral de relatie centraal te staan. Telkens weer blijkt dat patiënten en naasten ook van zorgverleners oprechte aandacht en betrokkenheid het meest belangrijk vinden. Zij vertrouwen op vaardigheden van zorgverleners zoals toegankelijkheid, betrouwbaarheid en kennis. Aandacht en betrokkenheid worden als bijzonder ervaren en extra gewaardeerd. Zo wordt die ene verpleegkundige geroemd die wel informeerde hoe het met de familie ging en hoe zij tegen de situatie aankeken, dat de huisarts steeds even kwam kijken hoe het ging. Patiënten en nabestaanden waarderen een mensgerichte benadering met een balans tussen hoofd en hart, professionaliteit en betrokkenheid, medisch handelen en (mede)menselijkheid. Vrijwilligers worden vooral gewaardeerd om hun beschikbaarheid, tijd en aandacht. Zij hebben en nemen tijd om desnoods de hele dag naast de stervende te zitten. Tijd en aandacht worden geassocieerd met kwaliteit en goede zorg.

Kan en mag ik mijn zorg delen?

Het merendeel van de mantelzorgers ontvangt niet meer dan twee weken ondersteuning van de Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg. Zij vinden het moeilijk om tijdig te erkennen steun of hulp nodig te hebben en hebben moeite met alle nieuwe gezichten en het gebrek aan privacy. Zoals mevrouw Vreeken dit verwoordt: *“Al die gezichten en nooit eens mezelf kunnen zijn.”* Mantelzorgers beseffen soms te laat dat zij het niet meer aankunnen en het op deze manier niet redden. Ook spelen morele dilemma's hierbij een rol. In hoeverre mag ik afhankelijk worden van anderen? Of wanneer bepaal ik wat goed is voor mijn naaste? Tot op welke hoogte kan ik als mantelzorger mijn eigen geluk en welbevinden aan de kant zetten? Onder welke voorwaarden mag ik mij als familielid 'onttrekken' aan de zorg? Deze dilemma's worden vaak niet herkend of als een praktisch probleem benoemd. Men staat hier niet bij stil tijdens de drukte van alle dag of geeft er geen prioriteit aan. Aandacht voor deze vragen helpt mensen om hiermee beter om te gaan en mantelzorgers voelen zich meer gesteund en betrokken. Zo wordt ruimte gevonden voor creatieve oplossingen en de onderlinge samenwerking wordt verbeterd.

In contact zijn

De rol van een zorgprofessional kan belangrijk zijn in dit proces door bij te dragen aan het bevorderen van een vertrouwensband tussen de nog onbekende vrijwilliger, de patiënt en diens naasten. Hieronder stellen wij een traject voor dat hiertoe bijdraagt. De professional vervult een spilfunctie. Zij arrangeert, coördineert, begeleidt en coacht de patiënt, diens naasten en de vrijwilliger.

Stap 1

- De professional neemt bij aanvang van de palliatieve fase contact op met de patiënt en diens naasten. Het doel is om een vertrouwensrelatie aan te gaan waarbij gewoonten, voorkeuren en de ondersteuningsbehoefte van de patiënt en diens naasten leidend zijn en blijven. De professional inventariseert onder meer hun zorgbehoeften, de betekenis van hun sociaal netwerk en informeert hen over ondersteuningsmogelijkheden in hun buurt, stad of dorp. Zij bespreekt de mogelijke inzet van vrijwilligers en heeft oog en oor voor eventuele aarzelingen om ondersteuning te vragen. De professional is aanspreekpersoon en maakt afspraken over bereikbaarheid en regelmatige huisbezoeken.

Stap 2

- Indien wenselijk zoekt de professional, eventueel via een vrijwilligerscoördinator, naar een vrijwilliger die aansluit bij de ondersteuningsvraag en matcht met deze familie. Indien nodig voert de professional gesprekken met meerdere vrijwilligers.

Stap 3

- De professional arrangeert een kennismakingsgesprek tussen de patiënt, mantelzorger en vrijwilliger. Hierin worden de ondersteuningsvraag van de familie en de wederzijdse verwachtingen verkend. Wat kunnen zij voor elkaar betekenen, is er een 'klik' tussen deze familie en de vrijwilliger? Indien positief, worden afspraken gemaakt tussen de familie, de vrijwilliger en de professional. De professional bespreekt op welke wijze zij hen kan coachen en begeleiden.

Stap 4

- De professional volgt de samenwerking en spreekt regelmatig de familie en de vrijwilliger. In de gesprekken onderzoekt zij of de ondersteuningwensen nog steeds aansluiten bij wat de vrijwilliger kan bieden. Met de vrijwilliger onderzoekt zij hoe deze haar inzet ervaart, wat

haar vragen zijn en wordt haar bijdrage en inzet gewaardeerd.

Stap 5

- Via de zorgorganisatie biedt de professional de vrijwilliger deelname aan intervisie-gesprekken met andere vrijwilligers aan. Zij kunnen hun ervaringen, vragen en problemen met elkaar bespreken en delen onder supervisie van een professional.

Stap 6

- Na het zorgtraject is er ruimte voor nazorg. De professional spreekt de mantelzorger, biedt ruimte voor diens verhaal en blikt ook met de vrijwilliger terug op haar ervaringen. Misschien is een gesprek tussen de mantelzorger en de vrijwilliger wenselijk om samen terug te kijken op dit proces.

Slotakkoord

Juist in de palliatieve fase is ontmoeting tussen de formele (professionele) en informele zorg (netwerken) essentieel. Het is voor een familie wellicht 'vreemd' om met onbekenden, in een vaak emotionele fase in het leven van een mens, een band aan te gaan en deze 'onbekenden' toe te laten in een vertrouwde omgeving zoals het eigen huis. Dit artikel tracht van de 'onbekende' een zekere 'vertrouwde vreemde' te maken, met als doel om de stervende mens en diens naasten bij te staan.

Literatuurlijst

Martens K, Beneken genaamd Kolmer D. Het vergezicht van de mantelzorger. Delft: Eburon; 2014.

Koekoek B. Regie over de plaats van sterven. Een kwantitatieve en kwalitatieve verkenning. Apeldoorn; mei 2014.

Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg, actueel, 26 september 2017. Opgeroepen op 20-9-2018 van: <https://www.vptz.nl/actueel/nieuws/meer-mensen-kunnen-overlijden-op-plek-voorkeur/>

Luijkx K, Akker van den P. Een extra steun in de rug. Onderzoek naar ervaringen met Vrijwilligers Terminale Zorg. Tilburg: IVA Landelijk Steunpunt; Bunnik: VTZ; 2003a (publieksversie).

Luijkx K, Akker van den P. Een extra steun in de rug. Onderzoek naar ervaringen met Vrijwilligers Terminale Zorg. IVA Landelijk Steunpunt; Bunnik: VTZ; 2003a (rapport).

Lynn J, Adamson D. Opgeroepen op 12-8-2013 van:

http://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/white_papers/2005/WP137.pdf

Oncoline. Algemene inleiding richtlijnen palliatie. Opgeroepen op 20-4-2014 van: [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=33545&richtlijn_id=791): http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=33545&richtlijn_id=791

Jansen M, Duijnste M. Morele problemen van mantelzorgers. Voorstel voor een methode van systematische reflectie. Tijdschrift voor Verpleegkundigen 2011; 117(10), 28-31.

Hartman L, Weidema F, Widdershoven G, Molewijk B. Handboek ethiekondersteuning. Amsterdam: Boom; 2016.

Kälvemark S, Höglund A.T, Hansson M.G, Westerholm P, Arnetz B. Living with conflicts. Ethical dilemmas and moral distress in the health care system. Social Science and Medicine 2004; 58(6), 1075-1084

Weidema F, Molewijk B, Kamsteeg F, Widdershoven G. Aims and harvest of moral case deliberation. Nursing Ethics 2013; 20(6), 617-631.

Weidema F, Molewijk B, Kamsteeg F, Widdershoven G. Managers'view on and experiences with moral case deliberation in nursing teams. Journal of Nursing Management 2015; 23 (8), 1067-1075.