



Onderzoek Sravana | regio Doetinchem

Teruglopende vraag VPTZ-thuis

Oktober 2024 | Yvonne Janssen, Ineke Bennink
Bezoek onze website: www.sravana.info

Inhoudsopgave

- >
- >
- >
- >
- >
- >



Inleiding

Voor u ligt de eindrapportage van de tweede fase van het project 'Versterken Hospicezorg', onderdeel van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II). In dit rapport vindt u de resultaten van het onderzoek van Stichting Sravana naar de afnemende vraag naar Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg in de thuissituatie (hierna: VPTZ-thuis) in Doetinchem en omgeving.

Dalende vraag, een landelijke trend

De dalende vraag naar VPTZ-thuis is een nationale trend, zo blijkt uit onderzoek van de landelijke VPTZ. Maar deze trend is niet in de lijn der verwachting. Door de vergrijzing, het feit dat meer mensen thuis sterven, een kleiner sociaal netwerk én het tekort aan zorgpersoneel, is het vermoeden dat de vraag naar VPTZ-thuis juist moet toenemen.

Een positieve bijdrage in de laatste levensfase

Omdat de zorg voor een dierbare in de terminale fase als intensief wordt ervaren, raken mantelzorgers vaak overbelast. Een vrijwilliger die thuis ondersteuning biedt, kan overbelasting voorkomen. Ook blijkt uit onderzoek van de landelijke VPTZ dat wanneer vrijwilligers in de terminale fase bij mensen thuis zijn ingezet, zowel de cliënt als de naasten dit als waardevol ervaren. Het is een positieve bijdrage in de laatste levensfase.

VPTZ-thuis: onbekend

Verder blijkt uit het landelijke onderzoek dat VPTZ-thuis niet altijd bekend is bij cliënten en mantelzorgers. Daarnaast blijkt dat de drempel om deze ondersteuning aan te vragen hoog is. Cliënten en mantelzorgers zijn afhankelijk van de informatievoorziening en adviezen van zorgprofessionals. Dit geeft het belang aan van vroegtijdige en herhalende voorlichting door die professionals.

Zij moeten in gesprek gaan over hoe het thuis gaat, waar iemand wil sterven en - als dit thuis is - welke ondersteuning er mogelijk is.

Probleemstelling

Stichting Sravana heeft de afgelopen jaren continu geïnvesteerd in contacten met verwijzers. Met regelmaat hebben we de mogelijkheden van VPTZ-thuis onder de aandacht gebracht. Ondanks de vermeende bekendheid onder zorgprofessionals is er een afname in aanvragen voor thuisinzet. Sravana wilde onderzoeken waarom deze vraag naar VPTZ-thuis terugloopt. Dit heeft tot de volgende onderzoeksvragen geleid:

- ▶ Is VPTZ-thuis voldoende bekend bij de professionals die verwijzen: wijkverpleegkundigen, oncologieverpleegkundigen en palliatief verpleegkundigen?
- ▶ Wordt VPTZ-thuis door genoemde verwijzers proactief met cliënten besproken?
- ▶ Welke redenen zien deze professionals voor de afnemende vraag?
 - a. Is er minder vaak behoefte aan VPTZ-thuis en zo ja, waar ligt dit aan?
 - b. Zijn er belemmerende factoren?
 - c. Zo ja, welke factoren zijn dit? En wat is nodig om deze op te heffen?
- ▶ Zijn er mogelijke andere wensen en behoeften bij de palliatief terminale cliënten die nu geen gebruik maken van VPTZ-thuis?

Onderzoeksopzet

Brononderzoek- en literatuuronderzoek

Allereerst is er bron- en literatuuronderzoek gedaan. We hebben gekeken naar landelijke onderzoeken en uitkomsten die betrekking hebben op VPTZ-thuis.

Enquête

Er is een enquête gehouden.

- ▶ Er is een gestandaardiseerde vragenlijst afgenomen onder zorgprofessionals in Doetinchem. Hiermee zijn data verzameld over hun kennis, ervaring met en houding ten opzichte van VPTZ-thuis.
- ▶ De vragenlijst bevatte zowel gesloten als open vragen, zodat er naast de algemene trends ook ruimte was voor persoonlijke inzichten en suggesties.

Interviews

Om verdieping te krijgen op de resultaten uit de enquête zijn er semi-gestructureerde interviews afgenomen.

- ▶ De interviews richtten zich op het verkrijgen van gedetailleerde toelichting op de antwoorden en het in kaart brengen van eventuele barrières of succesfactoren in de samenwerking met VPTZ.
- ▶ De interviews gaven de mogelijkheid om nuances in de antwoorden verder te verkennen en meer context te bieden.

Doelgroep enquête en interviews

Met onze enquête en de interviews richtten we ons op professionals in de regio Doetinchem - zowel gespecialiseerde oncologie- en palliatief verpleegkundigen als wijkverpleegkundigen. Deze professionals hebben directe ervaring met palliatieve zorg en zijn betrokken bij de inzet van vrijwilligers thuis. Hun inzichten zijn zeer waardevol voor het vinden van oorzaken naar de teruglopende vraag naar VPTZ-thuis en mogelijke verbetervoorstellen voor de toekomst. Door deze professionals te bevragen, hebben we een uitgebreide en genuanceerde blik gekregen op de toegevoegde waarde van VPTZ-thuis. We hebben inzichten gekregen van de professionals die dagelijks betrokken zijn bij palliatieve zorg in het werkgebied van VPTZ Doetinchem.

Wanneer in dit onderzoek gesproken wordt over professionals, bedoelen we de hierboven gedefinieerde doelgroep.

Uitkomsten enquête

Hieronder vindt u de belangrijkste uitkomsten uit de enquête. Deze hebben we aangevuld met de informatie uit de verdiepende vragen die wij aan de professionals gesteld hebben.

Als VPTZ-thuis proactief bespreekbaar wordt gemaakt, in welke fase is dat dan?

VPTZ-thuis wordt in verschillende fasen bespreekbaar gemaakt. Soms gebeurt dit proactief in een vroeg stadium - vooral wanneer er een hoog risico is dat een mantelzorger overbelast dreigt te raken. In andere gevallen wordt het pas in de terminale fase besproken, namelijk wanneer duidelijk wordt dat iemand thuis gaat sterven. De informatie wordt dus 'just in time' verstrekt, afgestemd op de cliëntsituatie.

Het belang van maatwerk

Veel respondenten benadrukten dat het moment waarop VPTZ-thuis bespreekbaar wordt gemaakt afhankelijk is van de specifieke situatie. Onder meer de omstandigheden van de mantelzorger(s), de belasting voor de familie en de specifieke zorgvraag van de cliënt spelen hierbij een rol. Respondenten wezen op het belang van maatwerk en de noodzaak om de behoeften en wensen van de cliënt en diens familie centraal te stellen.

Vaker geen noodzaak en/of gelegenheid

Er is opgemerkt dat er tegenwoordig vaker geen noodzaak en/of gelegenheid is om de inzet van VPTZ-thuis proactief te bespreken. De professionele thuiszorg wordt vaker pas laat in het traject betrokken,

meestal wanneer de stervensfase al is aangebroken. Op dat moment is de inzet van VPTZ-thuis vaak niet meer wenselijk. Er blijft maar weinig tijd over voordat de cliënt overlijdt. Hierdoor geven families er de voorkeur aan om er in deze korte fase zelf voor hun dierbare te zijn.

Geen uniform moment

De antwoorden op de enquêtevragen tonen aan dat er geen uniform moment is waarop VPTZ-thuis bespreekbaar wordt gemaakt. De timing varieert sterk en is afhankelijk van het verloop en de fase van de palliatieve zorg én de specifieke situatie van de cliënt en de mantelzorgers. Professionals lijken goed in staat te zijn om hun professionele afwegingen te maken en op het voor de cliënt juiste moment informatie te geven over de mogelijkheden van VPTZ-thuis.



Als VPTZ-thuis proactief bespreekbaar wordt gemaakt, wat zijn de resultaten uit dit gesprek?

Vaak zijn cliënten nog niet bekend met de mogelijkheid van VPTZ-thuis. Zorgprofessionals hechten er veel waarde aan om deze informatie zo veel mogelijk proactief te delen. Zij vinden het belangrijk om daarbij goed te luisteren naar de individuele wensen en omstandigheden van de cliënt. Alleen al de wetenschap dat VPTZ-thuis mogelijk is, is soms al een geruststelling. Hoewel het niet altijd leidt tot daadwerkelijke inzet van deze ondersteuning, kunnen cliënten en hun naasten dankzij proactieve informatieverstrekking wel een weloverwogen beslissing maken.



Verschillende uitkomsten

De uitkomsten van gesprekken waarin VPTZ-thuis proactief besproken wordt, verschillen sterk per situatie. Ook is het afhankelijk van de behoeften van de cliënt en de familie. De bekendheid en acceptatie van VPTZ-thuis leiden niet altijd tot de daadwerkelijke inzet van deze zorg. Hoewel sommige families blij zijn met de ondersteuning die VPTZ-thuis biedt, zijn anderen terughoudend. Ook kiezen sommigen er bewust voor om de zorg binnen de eigen kring te houden.

Variërende redenen

De redenen om geen gebruik te maken van VPTZ-thuis kunnen variëren. Steeds vaker kiezen families ervoor om de zorg zelf te dragen, om zo de aanwezigheid in de laatste fase binnen de intieme kring te houden. In dergelijke gevallen is er geen behoefte aan externe hulp. Voor sommige mensen is het bovendien een grote stap om een VPTZ-vrijwilliger in te schakelen. Het lijkt erop dat mensen tijd nodig hebben om na te denken over deze mogelijkheid. Daarom vinden professionals het belangrijk om het onderwerp meerdere keren ter sprake te brengen.

Zorgen over thuis sterven

Soms maken families zich zorgen over de haalbaarheid van thuis sterven. Dat is vooral het geval als de zorgvraag complex is en 24-uurs professionele zorg niet mogelijk is. In die situaties wordt vaker voor een hospice gekozen.

Positieve ervaringen als de zorg wél wordt ingezet

Wanneer VPTZ-thuis wél wordt ingezet, hebben families vaak positieve ervaringen. De zorg wordt altijd gewaardeerd en blijkt vooral mantelzorgers aanzienlijk te ontlasten in de laatste levensfase.

Is er genoeg bekendheid over de mogelijkheid van VPTZ-thuis bij cliënten en mantelzorgers?

De professionals vonden het vanzelfsprekend dat mensen hier niet van op de hoogte zijn, omdat informatie vaak pas wordt gehoord en onthouden als deze direct van toepassing is.

Verantwoordelijkheid bij professionals

Ook gaven de professionals aan het vanzelfsprekend te vinden dat de verantwoordelijkheid voor het informeren van cliënten bij hun ligt. Zij kunnen namelijk het juiste moment kiezen om de relevante informatie te geven. Op één respondent na waren alle professionals goed op de hoogte van de inzetmogelijkheden van VPTZ-thuis. Dat betekent dat cliënten op het juiste moment geïnformeerd kunnen worden.



Wat zijn de behoeften van de cliënt in de terminale fase en hun naasten op het gebied van ondersteuning thuis door vrijwilligers?

Ondersteuning in de nacht

De meeste professionals gaven aan dat er in de terminale fase vooral behoefte is aan ondersteuning tijdens de nacht. Zij zien dit als essentieel om mantelzorgers te ontlasten, omdat die dankzij nachtelijke ondersteuning kunnen slapen en herstellen. Mede hierdoor wordt het mogelijk om de zorg thuis langer vol te houden.

Ondersteuning overdag

Soms is er ook behoefte aan ondersteuning overdag; bij cliënten met een klein netwerk en bij dreigende overbelasting van de mantelzorger(s). De behoefte aan ondersteuning is afhankelijk van de beschikbaarheid en capaciteit van het netwerk van de cliënt.

Zorg in complexe situaties

Verschillende professionals gaven aan dat er in complexe situaties behoefte is aan 24-uurs professionele zorg. Dit kunnen thuiszorgorganisaties niet bieden. Er wordt dan gezocht naar een hospice of palliatieve unit.

Andere behoeften

Naast fysieke aanwezigheid voor waken, noemden sommige respondenten nog een aantal behoeften die meer op het terrein van de professional liggen.

Wat zijn mogelijke belemmeringen die cliënt en naaste weerhouden VPTZ-thuis aan te vragen?

Een veelvoorkomend thema in de antwoorden was de zorg om privacy. Cliënten en hun naasten zijn vaak terughoudend om vreemden toe te laten in hun privéruimte, vooral in een fase waarin intimiteit en persoonlijke ruimte van groot belang zijn. Specifiek werd genoemd dat cliënten en hun families het idee van een 'vreemde' in huis onaangenaam vinden. De aanwezigheid van een onbekend persoon in een kwetsbare periode kan als belastend worden ervaren.

Eigen regie

Ook werd meerdere malen genoemd dat mensen graag zelf de regie over de zorg en het dagelijkse leven houden. Veel mensen willen in de laatste levensfase zelf voor hun dierbaren zorgen. Zij willen de resterende tijd met hun dierbaren doorbrengen zonder de aanwezigheid van derden. Tegelijkertijd hebben cliënten het liefst hun naasten dichtbij.

Al (te) veel betrokkenen

Meerdere keren werd genoemd dat er ook weerstand zit in de grote hoeveelheid zorgverleners en disciplines die al betrokken zijn bij de zorg. Veel mensen hebben in deze fase al zoveel zorgverleners gezien dat ze terughoudend zijn om nog meer vreemden in hun leven toe te laten.

'Regie' over het sterven

Daarnaast gaven de professionals aan dat mensen vaker zelf 'regie' nemen over hun sterven. Mensen kiezen bijvoorbeeld voor palliatieve sedatie of

euthanasie. In deze situaties is de resterende tijd vaak zo kort dat de naasten de inzet van een vrijwilliger niet nodig of niet wenselijk vinden. Dit is een belangrijke reden waarom de behoefte aan VPTZ-thuis afneemt.

Zorg van korte duur

Steeds vaker verloopt de overgang van een redelijke kwaliteit van leven naar de stervensfase zeer snel. De thuiszorg komt pas heel laat in beeld. Het proces verloopt dan zó snel dat cliënten en hun naasten aarzelen om hulp in te schakelen. Zij verwachten namelijk dat de zorgsituatie van korte duur zal zijn en hebben dan geen behoefte aan extra ondersteuning.

Complexe zorgvraag

Soms wordt de zorgvraag in dit korte proces zo complex dat de professionele thuiszorg niet meer de juiste zorg kan bieden. Er wordt dan gekozen voor een hospice of palliatieve unit. De praktische beperkingen in de beschikbaarheid van thuiszorg wordt dan als obstakel genoemd.



Wat is volgens jou nodig om meer cliënten en mantelzorgers te kunnen ondersteunen door inzet van vrijwilligers in de terminale fase?

Uit de antwoorden blijkt het belang van goede informatievoorziening aan cliënten en mantelzorgers. Zoals hierboven beschreven ligt deze verantwoordelijkheid grotendeels bij de professionals. Belangrijk is dat we de contacten onderhouden en dat de lijnen voor overleg kort zijn. Ook kan een folder helpen om de voordelen van VPTZ-thuis uit te leggen aan cliënten en mantelzorgers. De huidige folder wordt als te algemeen ervaren. Daarom sluit deze minder goed aan op de specifieke behoeften van cliënten die in de palliatieve fase thuis verblijven.

Inzet van de media

Het plaatsen van berichten in de media helpt mee om de naamsbekendheid te vergroten. Wel gaven de professionals aan dat de meeste mensen deze berichten pas lezen als het voor hen actueel en relevant is. Daarom wordt dit niet gezien als oplossing om de vraag naar VPTZ-thuis te verhogen.

De rol van huisartsen

De rol van huisartsen werd specifiek genoemd, met de suggestie dat zij cliënten eerder door moeten verwijzen naar de wijkverpleegkundigen. Dan zijn zij eerder in het ziekteproces betrokken.

Overige opmerkingen

Eén professional merkte op dat het soms moeilijk is om VPTZ-thuis bespreek-

baar te maken, omdat er geen garantie is dat er daadwerkelijk vrijwilligers beschikbaar zijn. Soms is een directe inzet wel wenselijk, maar niet mogelijk.

Eén professional merkte op dat de waarde en inzetbaarheid van VPTZ-thuis vergroot wordt als vrijwilligers medicatie zouden mogen toedienen. Dit behoort inmiddels al tot de mogelijkheden (red).

Eén professional merkte op dat VPTZ-thuis laagdrempelig benaderbaar is en dat er altijd korte lijntjes zijn geweest met de VPTZ-coördinator in de regio.



Uitkomsten interviews

Er zijn gesprekken gevoerd met 20 wijkverpleegkundigen en 3 palliatief verpleegkundigen. Er zijn verdiepende vragen gesteld over de oorzaken voor de terugloop van de inzet van VPTZ-thuis. In alle gesprekken met de wijkverpleegkundigen kwam naar voren dat zij goed op de hoogte zijn van de inzet van vrijwilligers in de terminale fase. Ze benadrukten dat ze ons gemakkelijk kunnen vinden, dat er sprake is van korte communicatielijnen en dat samenwerking altijd prettig is geweest. Ook de palliatief verpleegkundigen gaven aan bekend te zijn met de mogelijkheden van VPTZ-thuis. Dit blijkt ook uit de aanvragen die via hen binnenkomen.

Afnemende vraag

Op de vraag of de professionals veranderingen zien in het gebruik van VPTZ-thuis, werd duidelijk dat zij hier minder vaak gebruik van maken dan een paar jaar geleden. Dat komt omdat de behoefte hieraan minder vaak voorkomt. De belangrijkste oorzaak die zij hiervoor aangaven, is dat de wijkzorg tegenwoordig veel later wordt ingeschakeld. Het is zeldzaam geworden dat palliatief terminale cliënten nog drie maanden in zorg zijn. Vaak komt de wijkverpleegkundige pas in beeld wanneer de cliënt zich al in de stervensfase bevindt. Dit proces verloopt in die laatste fase vaak zó snel dat de inzet van VPTZ-thuis niet meer van toepassing is. In deze situaties wordt vaak gestart met sedatie via een pomp en kiest de familie ervoor om zelf te waken. Wanneer er sprake is van een klein sociaal netwerk of een overbelaste mantelzorger wordt VPTZ-thuis wél ingeschakeld om de familie - met name 's nachts - te ontlasten.

Thuiszorg later in beeld

Palliatief verpleegkundigen bevestigden dat de professionele thuiszorg vaak pas later in de palliatieve fase in beeld komt. Zij zijn zelf meestal al eerder betrok-

ken zonder dat er een intensieve zorgvraag is. Ook zien zij dat cliënten langer zelfstandig blijven, onder meer door betere medicatie en langdurige goede behandelingen. Op enig moment slaat de behandeling niet meer aan en kan het ziektebeeld plotseling verslechteren. De cliënt komt dan al snel in de terminale fase. Het komt voor dat een cliënt de ene week nog op de fiets zit en de week daarop intensieve zorg nodig heeft. Wanneer de zorgvraag zeer complex wordt, is 24-uur professionele zorg thuis niet haalbaar. Dan gaat de voorkeur uit naar opname in een hospice of palliatieve unit.

Verschil tussen dorp en stad

Eén palliatief verpleegkundige merkte een verschil op tussen de dorpen en de stad. In de dorpen is een grote sociale cohesie en het fenomeen 'noaberschap'. Hierdoor wordt veel hulp onderling geregeld. Ook is VPTZ-thuis hier meer bekend, omdat de vrijwilligers in de dorpen vaak bekenden zijn. VPTZ-thuis lijkt in de dorpen daardoor vaker ingezet te worden.

Levensverwachting moeilijk in te schatten

Cliënten die wel langere tijd professionele thuiszorg krijgen, hebben vaak een chronische ziekte zoals terminaal hartfalen. De levensverwachting is bij dit ziektebeeld heel moeilijk in te schatten. De terminale fase wordt dan niet gemarkeerd en er wordt niet over terminale zorg gesproken.

Te complex voor thuiszorg

De palliatief verpleegkundigen van het Slingeland Ziekenhuis gaven aan dat veel van de casussen te complex zijn voor thuiszorg. Vaak wordt er dan gezocht naar een plek in een hospice of palliatieve unit. Kan een cliënt nog wel naar huis, dan wordt de zorg overgedragen aan de palliatief verpleegkundigen in de thuissituatie.

Conclusie onderzoek

Uit ons onderzoek blijkt dat professionals goed op de hoogte zijn van de mogelijkheden van VPTZ-thuis. Deze professionals lijken heel goed hun professionele afwegingen te kunnen maken om op het juiste moment te informeren over de mogelijkheden van VPTZ-thuis. Soms gebeurt dit heel proactief, soms wat later in het proces. Dit is afhankelijk van diverse factoren die professionals meenemen in hun professionele afweging.

Belemmeringen voor de inzet van VPTZ-thuis

Ondanks de meerwaarde van VPTZ-thuis voor cliënten en mantelzorgers zijn er belemmeringen. De behoefte aan en acceptatie van VPTZ-thuis verschilt sterk per situatie. Veel cliënten en hun naasten zijn terughoudend in het toelaten van 'vreemden' in hun huis. Zij ervaren het als een inbreuk op hun privacy. Ook vinden zij het vervelend dat er al meerdere hulpverleners in huis komen. Sommige families organiseren de zorg daarom liever zelf, binnen hun eigen kring. Dit is echter niet anders dan voorheen en verklaart dan ook niet de afname van de aanvragen voor VPTZ-thuis.

Later een beroep op zorg

De beschikbaarheid van vrijwilligers op hele korte termijn en voor 24-uurs inzet is soms lastig te realiseren. Ook dit verklaart echter niet de afname van aanvragen van VPTZ-thuis, omdat hier geen verschil in zit met voorheen. Wat wél een groot verschil is met voorheen, is de verandering in het verloop van het ziekteproces. Cliënten blijven langer zelfstandig en redden zichzelf goed, onder meer dankzij betere behandelingen. Er is daardoor geen behoefte aan professionele thuiszorg of aan de inzet van VPTZ-thuis. Er wordt steeds vaker pas in de terminale fase een beroep gedaan op professionele thuiszorg. De terminale fase kan zich snel ontwikkelen en is vaak kortdurend. In deze snel intredende

terminale fase wordt vaker sedatie ingezet dan voorheen. Dit blijkt ook uit onderzoek - zie kader. Door de korte duur van de terminale fase maken cliënten en hun familie vaak heel bewust en afgewogen de keuze om geen VPTZ-thuis in te zetten. Dit verklaart de afgenomen vraag

Toename palliatieve sedatie

Het aantal keer dat palliatieve sedatie wordt toegepast, neemt al een tijdje flink toe. Cijfers uit recent onderzoek:

Van 8,2 procent van de sterfbedden in 2005 naar 12,3 procent in 2010. In 2015 gaat het om 18,3 procent en inmiddels zitten we in de buurt van de 25 procent, gesedeerd sterven lijkt het gewone sterven te worden.

Bron: palliaweb.nl/publicaties/pallium-interview-anita-timmermans

Voorkeur voor andere zorgopties

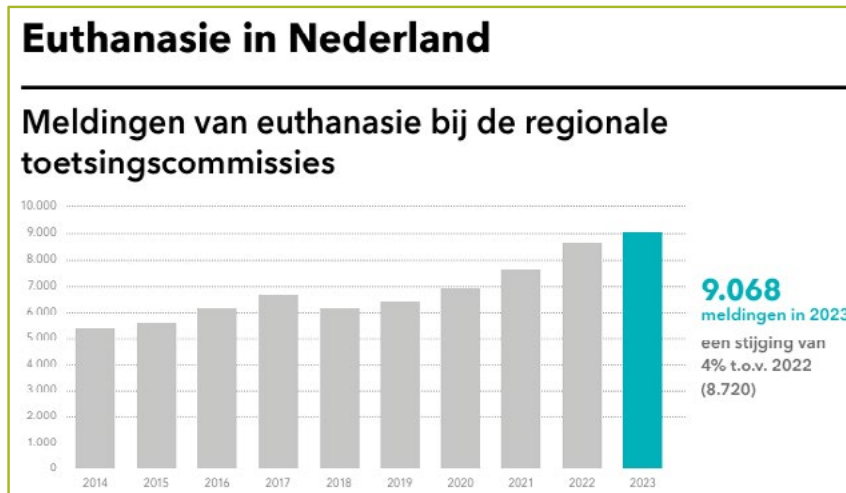
Wat ook vaker wordt gezien - en meteen een verklaring kan zijn voor de afname van de VPTZ-thuis - is de toename van complexiteit van cliënten in de terminale fase en de behoefte aan 24-uurs professionele zorg. 24-uurs thuiszorg is echter niet te realiseren. Dit leidt tot een voorkeur voor andere zorgopties, zoals hospicezorg of een palliatieve unit.

Meer 'regie' in de stervensfase

Tot slot zien we dat steeds meer mensen zelf de 'regie' nemen in de stervensfase. Zij kiezen voor euthanasie. We zien deze trend terug in de cijfers van het KNMG. Het aantal meldingen van euthanasie bij de regionale toetsingscommissies neemt al jaren toe. De grootste groep die hiervoor kiest bestaat uit mensen met fysieke en oncologische aandoeningen. Deze mensen verkorten de terminale fase. Ook dit is een verklarende reden voor de afnemende vraag naar VPTZ-thuis.

VPTZ-thuis: wanneer wel?

Bij een klein sociaal netwerk en/of wanneer overbelasting van de mantelzorg(s) dreigt, wordt wél vaker VPTZ-thuis ingezet. Helaas komt de inzet dan vaak te laat, omdat de cliënt snel hard achteruitgaat.



Aanbevelingen

We hebben een aantal verklaringen gevonden voor de afnemende vraag naar VPTZ-thuis. De professionals uit dit onderzoek gaven aan dat het ziekteproces en de stervensfase een ander verloop hebben gekregen. Zij zien dat cliënten door verbeterde behandelingen langer in staat zijn om zelfstandig te functioneren. De cliënten worden dan plots geconfronteerd met een intredende achteruitgang, waarbij de terminale fase vaak snel intreedt en de laatste levensfase kort is. In een korte terminale fase willen de naasten vaak de zorg zelf dragen. Zij willen in deze emotioneel beladen periode dicht bij hun geliefde zijn en geven er de voorkeur aan om geen vreemde mensen in huis te hebben. Dit verklaart waarom de behoefte aan VPTZ-thuis afneemt.

Naast dat we verklaringen hebben gevonden voor de afnemende vraag naar VPTZ -thuis, zijn er ook een aantal aanbevelingen uit dit onderzoek te halen. Met deze aanbevelingen wordt de huidige inzet van VPTZ-thuis ondersteund en onderzoeken we tegelijkertijd mogelijkheden voor uitbreiding.

1. Beschikbaarheid en snelle inzet van VPTZ-thuis

Vanuit het uitgangspunt dat mensen moeten kunnen sterven op de plek van hun voorkeur - en dus ook thuis - is het noodzakelijk dat VPTZ-thuis blijft bestaan. Vooral voor mensen met een klein sociaal netwerk blijft VPTZ-thuis van grote waarde. Voor deze kwetsbare groep kan VPTZ-thuis cruciaal zijn in de korte, intensieve laatste fase van hun leven.

Gezien het veranderende beloop van het ziekte- en stervensproces is het belangrijk dat VPTZ-thuis snel inzetbaar is. Het is belangrijk om een team van vrijwilligers te organiseren dat hierop kan inspelen. Te denken valt aan uitbreiding van het team, maar we kunnen ook kijken naar de snelle inzetbaarheid en flexibiliteit van de vrijwilligers.

2. Blijvend investeren in behoud van bestaande samenwerkingsrelaties

Een goede samenwerking met zorgprofessionals zoals huisartsen en wijk-, oncologie- en palliatief verpleegkundigen is essentieel. Door regelmatige evaluaties, gezamenlijke scholingen en informatiesessies kunnen we bestaande samenwerkingsverbanden behouden en de bewustwording van VPTZ-thuis vergroten. Door deze samenwerking actief te onderhouden, blijft VPTZ-thuis onder de aandacht van professionals.

3. Ontwikkeling van een gerichte folder voor cliënten en mantelzorgers

Er is behoefte aan een specifieke, toegankelijke folder voor cliënten en mantelzorgers. Hierin moet helder uitgelegd worden wat VPTZ-thuis kan bieden en welke rol vrijwilligers in de laatste levensfase kunnen spelen. Deze informatie is al beschikbaar op de website van VPTZ en Sravana, maar een fysieke folder kan professionals verder ondersteunen. Met een folder kunnen zij VPTZ-thuis tijdens gesprekken met cliënten en mantelzorgers namelijk gemakkelijker bespreekbaar maken. De folder is dan meteen een naslagwerk voor cliënten en hun naasten. Op een later moment kunnen zij in alle rust nadenken over de mogelijkheden van VPTZ-thuis. Ook kunnen zij de folder er nog eens bij pakken wanneer de behoefte aan zorg in de terminale fase toeneemt.

De huidige folder van Sravana wordt als te algemeen ervaren. Daardoor sluit deze minder goed aan op de specifieke behoeften van cliënten in de palliatieve fase en hun mantelzorgers. Een fysieke, cliëntgerichte folder is een waardevolle aanvulling op de bestaande informatievoorziening. Zo draagt de folder bij aan een betere bewustwording en meer acceptatie van VPTZ-thuis.

4. Strategie bespreken met netwerkpartners

Sommige belemmeringen kunnen ertoe leiden dat cliënten en hun naasten terughoudend zijn bij het accepteren van VPTZ-thuis. Denk aan zorgen over privacy en het ongemak van vreemden over de vloer. Vaak hebben mensen tijd nodig om aan het idee van VPTZ-thuis te wennen. Daarom is het aan te bevelen om de mogelijkheid van VPTZ-thuis al eerder in het palliatieve proces te benoemen. Zo hebben mensen meer tijd om aan het idee te wennen. Tegelijkertijd is het belangrijk om te realiseren dat informatie vaak pas echt beklijft wanneer deze actueel en relevant is voor de cliënt. In de vroege fase van het palliatieve proces zijn mensen vaak nog gefocust op behandeling en andere medische beslissingen. Dit roept de vraag op of het effectief is om op dat moment al energie te steken in het aanbieden van informatie over VPTZ-thuis.

Gezien deze overwegingen is het waardevol om dit vraagstuk te bespreken binnen het palliatieve netwerk. Door gezamenlijk te reflecteren op het juiste moment én de juiste manier om VPTZ-thuis te introduceren, kunnen we mogelijk een strategie ontwikkelen die beter aansluit bij de behoeften van cliënten en hun naasten. Een zorgvuldige afstemming is hierbij van groot belang. Zo wordt voorkomen dat informatie te vroeg óf juist te laat komt.

Dit advies biedt ruimte voor een bredere discussie en reflectie binnen het netwerk. Hierbij kan de balans tussen vroegtijdige voorlichting en het juiste moment van communicatie verder verkend worden.

5. Verkenning van nieuwe doelgroepen

Het is aan te bevelen om te onderzoeken of VPTZ-thuis ook waardevol is voor andere doelgroepen, zoals cliënten met dementie in de laatste levensfase. VPTZ richt zich traditioneel op terminaal zieke cliënten met een somatische aandoening. Mogelijk kan deze vorm van ondersteuning ook een waardevolle bijdrage leveren binnen de palliatieve zorg voor mensen met dementie. Deze doelgroep heeft vaak specifieke zorgbehoeften, waarbij ondersteuning door getrainde vrijwilligers verlichting kan bieden aan zowel de cliënt als de mantelzorger(s).

Onze aanbeveling is om casemanagers dementie actief bij dit onderzoek te betrekken. Zij hebben direct zicht op de zorgbehoeften van cliënten met dementie en hun naasten. Daardoor kunnen zij waardevolle inzichten verschaffen over waar én hoe VPTZ-thuis in deze zorgtrajecten een rol kan spelen. Dit kan bijvoorbeeld door emotionele ondersteuning te bieden, mantelzorgers te ontlasten of aanwezig te zijn in de laatste levensfase van cliënten met dementie.

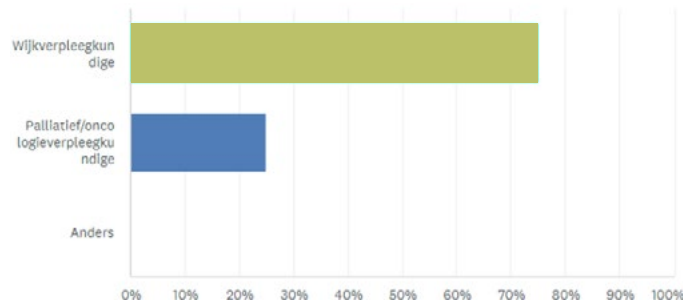
Bijlage 1

Gegevens uit de enquête

Aantal respondenten: 16

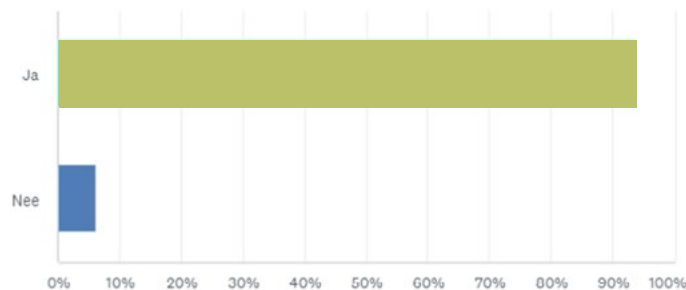
1. Ben je op de hoogte van de mogelijkheden van VPTZ-thuis?

Ja: 88%
Nee: 12%



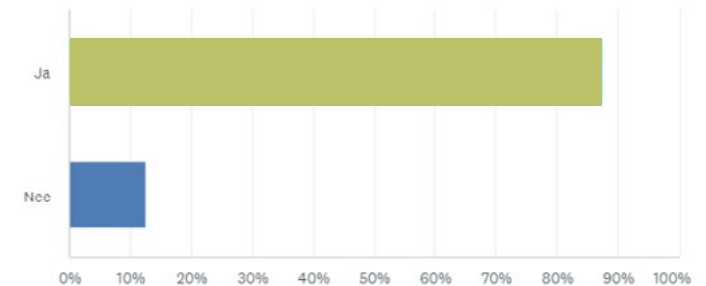
2. Weet je hoe je door kan verwijzen naar een VPTZ-organisatie?

Ja: 94%
Nee: 6%



3. Maak je VPTZ proactief bespreekbaar in de palliatieve fase?

Ja: 88%
Nee: 12%



4. Zo ja, in welke fase wordt dit bespreekbaar gemaakt?

- Symptoomfase dit op voorbereiding van de stervensfase. Soms komen wij ook pas in zorg tijdens de stervensfase en dan maken wij het ook bespreekbaar.
- Zo snel mogelijk.
- Meestal in de palliatieve fase, soms pas in de terminale fase.
- Dit is per situatie verschillend. Soms bij een intakegesprek, soms pas later in het traject. Ik maak het altijd bespreekbaar als ik merk dat er sprake is van (dreigende)overbelasting bij mantelzorgers of onrust in de nachten. Een trend van de afgelopen jaren is dat de thuiszorg steeds later in een casus betrokken wordt, waardoor inzet van thuiszorg voor de klant al een grote stap is en de klant er niet aan toe is om te veel zorg in 1x in te zetten.
- Op het moment dat je inschat dat hier bij een klant behoefte aan is, of wanneer ze zelf een ondersteuningsvraag hebben die wellicht met behulp van vrijwilligers kan worden opgelost.

- f) Wanneer terminale fase komt, echter altijd lastig omdat je het van tevoren niet kunt garanderen dat er iemand kan komen. Is afhankelijk van aantal vrijwilligers, wat begrijpelijk is.
- g) Als iemand naar alle waarschijnlijkheid thuis komt te sterven.
- h) In het begin bij bespreken van wensen einde levensfase.
- i) Vaak bespreek ik het al in de symptoomgerichte fase. Ligt een beetje aan de situatie. Als ik het gesprek voer over wat de gewenste plek is om te overlijden noem ik vaak jullie al als optie. In de stervensfase bespreek ik het altijd nog opnieuw. Ook als ik zie dat overbelasting dreigt bij mantelzorg benoem ik het extra.
- j) In palliatieve symptoomgerichte fase. Zeker als cliënt en familie vragen naar mogelijkheden van zorg rondom stervensfase.
- k) Symptoomgerichte palliatie.
- l) Soms, regelmatig komen klanten alleen voor aanvraag bodyguard pomp sedatie binnen bij ons en zien wij deze zorg dus niet aankomen. Proactief bespreekbaar maken is dan niet mogelijk.
- m) Kan verschillend zijn. Ligt aan de "toegankelijkheid tijdens de gesprekken.

5. Wat zijn de resultaten uit dit gesprek?

- a) Familie en cliënten geven vaak aan dat ze het eerst zelf willen oplossen.
- b) Dat er meestal VPTZ thuis ingezet wordt, familie/mantelzorgers zijn niet altijd op de hoogte dat dit een optie is om in te zetten.
- c) De laatste 2 jaar merk ik dat mantelzorgers de zorg vaak bij zichzelf willen houden en een heel netwerk om een klant heen bouwen, waardoor zij inzet vanuit VPTZ niet nodig vinden. Ik merk ook dat mensen hier vaak over na moeten denken en dit vaker besproken moet worden.
- d) Wisselend maar fijn dat deze optie er is.
- e) Moeilijk in te vullen hier, dit is afhankelijk van welke klant je voor je hebt en wat de behoeften zijn?
- f) Regelmatig waken ingezet.
- g) Dat familie het vaak erg prettig vindt als zij ondersteund worden door middel van inschakelen VPTZ.
- h) Ook dit verschilt heel erg per klant. Soms wil men graag gebruik maken, soms doet men het liever zelf omdat de verwachting is dat het maar kort gaat duren.
- i) Wisselend, het lijkt mensen fijn, maar als einde nabij is toch graag binnen kleine kring houden.
- j) Wisselend. Vaak wil familie het zelf doen en is er geen behoefte aan jullie. Ik adviseer vaak wel om jullie te benaderen om in ieder geval vast in contact te komen en dat jullie kunnen kijken wat je kan betekenen maar vaak vindt familie of cliënt zelf dit niet nodig.
- k) Vaak is familie al blij dat ze weten wat de mogelijkheden zijn. Bekijken vaak eerst wat er mogelijk is voor henzelf en rest van de familie.
- l) Mensen willen het nog even afwachten, vinden het vaak een hele stap. Benoem dan wel dat het wellicht goed is om een keer een kennismakingsgesprek te doen. Veel mensen vinden het vaak ook nog niet nodig, houden het nog wel vol en willen het netwerk klein houden.
- m) Familie maakt zich vaak zorgen over de veelal alleenwonende naasten en de haalbaarheid van thuis overlijden. Deze zorgen draag ik ook ivm de complexiteit zorg thuis. 24-uurs zorg kan niet geboden worden, dus familie veelal werkend zal dan mantelzorg moeten uitbreiden.
- n) Kan ook wisselend zijn, van niet openstaan voor, tot als het nodig is kan het ingezet worden.

6. Is er genoeg bekendheid over mogelijkheid VPTZ-thuis bij cliënten/mantelzorgers

- a) Bij Cliënten en mantelzorgers is het vaak onbekend wat er in gezet kan worden.
- b) Ik denk dat er nog wel meer bekendheid gemaakt mag worden. Familie weet vaak niet dat het een optie is om in te zetten.
- c) Nee.
- d) Zonder voorlichting vanuit de thuiszorg, weten de mensen vaak niet van het bestaan van VPTZ af.
- e) Nee over het algemeen niet.
- f) Ik denk het niet, in mijn functie ben ik ook pas sinds kort ervan op de hoogte wat de mogelijkheden zijn terwijl ik al twee jaar in mijn functie werk.
- g) Niet altijd.
- h) Na toelichting in een gesprek wel, op voorhand minder.
- i) Mag meer.
- j) Bij mijn eigen cliënten wel, maar pas als ik het bespreek. Daarvoor vaak niet of ze moeten er echt ervaring mee hebben uit het verleden.
- k) Nee, vaak weten zij niet van de mogelijkheden. Zij moeten er door ons op gewezen worden. Hospices is vaak wel bekend. VTPZ niet.
- l) Bij mijzelf wel, bij de mensen zelf niet.
- m) Ik denk het niet.
- n) Is taak zorgteam om klanten en mantelzorgers daar over te vertellen.

7. wat zijn de behoeften van de cliënt en naaste op het gebied van ondersteuning thuis in de terminale fase

- a) Informatie, vooral nachtelijke uren als ze alleen zijn, bij onrust van de client.
- b) Tijd samen doorbrengen, ontlast worden met zaken regelen, rust.
- c) Uitbreiding wijkzorg.
- d) Soms krijg ik de vraag voor 24-uurs zorg, meestal ligt de behoefte van ondersteuning in de nachten.
- e) Wat maar mogelijk is en samen zoveel mogelijk in 24 uur weg zetten.
- f) Vooral de nachten, om te waken.
- g) Met name ondersteuning voor de nachten, zodat familie zelf thuis kan slapen en hierin minder belast wordt.
- h) Ook dit verschilt enorm. Zie boven.
- i) Nachten ondersteunen en bij klein netwerk overdag ondersteunen.
- j) In de terminale fase gaat het vaak om waken in de nachten. Dit om de mantelzorg te ontlasten.
- k) Iemand 24 uur per dag aanwezig. Dat doet familie vaak zelf, maar voor de uren dat zij er niet zijn is beroep op andere fijn als ondersteuning. Behoefte zit hem vooral ook in kennis en kunde over terminale fase en stervensfase. Goede uitleg van wat er in die fase kan gebeuren.
- l) Overdag (tijd voor jezelf/bijslapen) en nachten voor waken.
- m) Vaak waken in de nacht zodat fam even kan bijslapen of rusten. Of aanwezig zijn voor de client om te signaleren daar waar familie of thuiszorg dat niet kunnen betekenen op dat moment meestal ondersteuning in de nacht, ter ontlasting van mantelzorg, maar soms ook overdag.

8. Wat zijn mogelijke belemmeringen die cliënt en naaste weerhouden vrijwillige zorg thuis aan te vragen?

- a) Hun eigen vrijheid meer kwijt, eng iemand anders in huis te hebben & onzekerheid.
- b) Inbraak in privacy misschien.
- c) Kennistekort.
- d) Klanten willen geen vreemde over de vloer, de klanten willen eigen regie en rust houden, de klant en familie wil het liefst de naasten om zich heen hebben, te veel verschillende gezichten/organisaties.
- e) Inbreuk.
- f) Dat er weer extra mensen over de vloer komen, meeste mensen in deze fase hebben al zoveel disciplines gezien dat de behoefte aan nog meer vreemden niet zo groot is.
- g) Het is vaak op korte termijn, lukt niet altijd om dan nog wat geregeld te krijgen.
- h) "Vreemde" in huis. Toch hun zorgen hebben en elke keer willen controleren hoe het gaat.
- i) Een vreemde in huis. Het duurt waarschijnlijk nog maar kort. Kiezen voor euthanasie.
- j) Ze willen het vaak zelf doen. De tijd die er nog is zelf met hun naaste doorbrengen. Daarnaast wil niet iedereen een vreemde in huis in deze fase.
- k) Willen het graag zelf doen. Voelen het als een bezwaar om een 'vreemde' aan bed hebben zitten.
- l) Inbreuk op privacy.
- m) Geen 24-uurs zorg. Thuiszorg mogelijkheden waarschijnlijk niet uitgebreid genoeg, fam niet altijd vrij van werk voor mantelzorg.
- n) Geen idee.

9. Wat is volgens jou nodig om meer cliënten/mantelzorgers te kunnen ondersteunen door inzet van vrijwilligers in de terminale fase?

- a) Meer kennis voorafgaande vanuit het ziekenhuis.
- b) Ik denk vooral meer bekendheid dat VPTZ mogelijk is.
- c) Structureel onder de aandacht brengen, actueel foldermateriaal, berichten in weekbladen, actief wijkvpc op de hoogte houden en huisartspraktijken
- d) Mogelijk een folder over wat VPTZ kan betekenen voor de klant. Dit kan de wijkvpc afgeven bij een huisbezoek.
- e) Uitleg.
- f) Goed informeren van de medewerkers zodat ik weet wat ik kan aanbieden bij de klant.
- g) Beschikbaarheid vrijwilligers.
- h) Mogelijkheden nog meer bespreekbaar maken bij familie/cliënt.
- i) Een goede duidelijke folder.
- j) Ik zou het niet weten. Jullie zijn voor ons laagdrempelig benaderbaar. Heb altijd korte lijntjes gehad met de VPTZ coördinator in mijn regio, ook als wijkverpleegkundige eerder.
- k) Algehele bekendheid bij met name de zorgverleners. Goede info waar VPTZ voor gebruikt kan worden.
- l) Blijven benoemen wat jullie grote meerwaarde is.
- m) Eerdere verwijzing door huisarts, niet alleen voor pompinzet bijv. Eerdere diagnose (klant client eerder naar ziekenhuis/huisarts met klachten).
- n) Medicatie aan kunnen reiken door vrijwilliger.

Bijlage 2

Bron- en literatuuronderzoek

Dit brononderzoek laat zien wat er op landelijk niveau bekend is over palliatieve zorg en inzet van vrijwilligers in de terminale fase.

Rijksoverheid: palliatieve zorg

Verbeteren van de palliatieve zorg, [klik hier](#) en ga naar de website van rijksoverheid.nl

De overheid wil de palliatieve zorg verder verbeteren. Daarom is er € 150 miljoen extra gereserveerd voor palliatieve zorg van 2022 tot en met 2027. Dat geld is bijvoorbeeld voor:

- ▶ een landelijke campagne om palliatieve zorg bekender te maken;
- ▶ zorg en ondersteuning die op tijd begint;
- ▶ extra subsidie voor palliatieve terminale zorg en geestelijke verzorging thuis;
- ▶ proefprojecten rond het betalen van palliatieve zorg;
- ▶ een betere uitwisseling van digitale gegevens;
- ▶ het verder ontwikkelen van richtlijnen voor de palliatieve zorg;
- ▶ het nadenken over de toekomst van de palliatieve zorg.

[Klik hier](#) voor het nationaal programma palliatieve zorg.

Bij aanvang van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (2014-2020) is gesteld dat de palliatieve zorg in Nederland onder meer kan verbeteren door uniforme kwaliteitseisen te stellen aan palliatieve zorg en door drempels in

organisatie en financiering van de palliatieve zorg weg te nemen. In 2015 hebben Palliactief en IKNL de krachten gebundeld om zich hiervoor gezamenlijk in te zetten en zijn het project 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland met passende financiering' gestart.

Hieruit is het [kwaliteitskader palliatieve zorg](#) ontstaan.

Vrijwilligers worden in het kwaliteitskader palliatieve zorg in verschillende domeinen op verschillende plekken genoemd als ondersteuning van de mantelzorg en patiënt om overbelasting te verminderen en te voorkomen.

IKNL

Onderzoek dr. Manon Boddart 15-3-2023

- ▶ Tijdig palliatieve zorg verlenen draagt bij aan passende zorg in laatste levensmaand.
- ▶ Om zorgverleners handvatten te bieden om het [Kwaliteitskader palliatieve zorg](#) in de praktijk te gebruiken zijn de belangrijkste wensen en doelen van de patiënt in de palliatieve fase met behulp van onderzoek gedefinieerd. Op basis van deze wensen zijn acht essenties geformuleerd, die de toepassing van het kwaliteitskader concretiseren. Door daar invulling aan te geven, wordt optimaal aandacht geschonken aan de belangrijkste waarden, wensen en behoeften van patiënt.

Proactieve Zorgplanning - [Richtlijnen Palliatieve zorg](#) (palliaweb.nl)

- ▶ Proactieve zorgplanning is het proces van in gesprek gaan, vooruit denken, plannen en organiseren van gewenste passende zorg (in de palliatieve fase). Dit omvat zowel de fysieke, de psychische, de sociale als de zingevingsdimensie. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. Dit is een vast onderdeel van de zorg voor patiënten in de palliatieve fase.

Project leren en Verbeteren in de Palliatieve Zorg (Nivel, PZNL, IKNL, LOCo, zomMW. [Meer mensen uit de doelgroep van palliatieve zorg stierven in 2021 thuis | Nivel](#)

'Ik wil dat de juiste zorgverleners op het juiste moment op de hoogte zijn van mijn waarden, wensen en behoeften'

'Ik wil dat voor mij belangrijke personen ondersteund en betrokken worden bij mijn zorg'

'Ik wil kunnen rekenen op passende ondersteuning bij klachten op lichamelijk, emotioneel, sociaal en geestelijk gebied'

'Ik wil, indien nodig, kunnen beschikken over passende extra ondersteuning en diensten'

'Ik wil kunnen sterven op mijn plek van voorkeur met voor mij passende zorg'

'Ik wil zo lang mogelijk betrokken worden bij - en regie hebben over - belangrijke beslissingen m.b.t. mijn ziekte en zorg'

'Ik wil goede kwaliteit van zorg ontvangen verleend door deskundige en evenwichtige zorgverleners'



VPTZ

- Registratie rapportage 2022: Belangrijke inzichten en cijfers

In 2022 heeft een recordaantal van 13.775 mensen in de laatste levensfase ondersteuning gekregen van een vrijwilliger. Dat is ruim 2,5 keer zoveel als twintig jaar geleden, toen 5.137 mensen ondersteund werden door een vrijwilliger. We zien dat de plek van ondersteuning wel veranderd is: waar twintig jaar geleden een ruime meerderheid ondersteuning ontving in de thuissituatie, bracht in 2022 70% van de cliënten hun laatste levensfase door in het hospice.

- Landelijke campagne voor naamsbekendheid. De online campagne betreft een Google campagne en een campagne op de social media-kanalen
- [Onderzoek in opdracht VPTZ, uitgevoerd door Verwey-Jonker](#)

Samenvatting conclusie onderzoek Verwey-Jonker

Meer dan een half miljoen mensen verleenden in de afgelopen vijf jaar mantelzorg aan een terminale zieke thuis. Verwey-Jonker Instituut onderzocht in opdracht van Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ) de behoefte bij deze mantelzorgers en patiënten aan een vrijwilliger die hun ondersteunt.

Bij ongeveer 6.000 mensen per jaar die thuis zullen overlijden, is hulp gewenst van een vrijwilliger, blijkt uit het onderzoek. Veel mantelzorgers (7 op de 10) die zorgen voor iemand in de laatste levensfase thuis, ervaren overbelasting. Dit is een grotere groep dan bij mantelzorgers in het algemeen.

Bijna 70 procent van de mantelzorgers denkt dat anderen kunnen helpen in de zorg en het dagelijks leven van iemand in de laatste levensfase: 38 procent denkt daarbij aan ondersteuning van een vrijwilliger. Met name kinderen van mensen in de laatste levensfase hebben behoefte aan een vrijwilliger. Bij mantelzorgers die zorgen voor een partner is dit iets minder aan de orde.

Mantelzorgers vinden het ook vaak moeilijk om te beginnen over de behoefte aan extra ondersteuning. Zeker als de mantelzorg voor naaste familie is, die het liefst dierbaren om zich heen heeft. Uit het onderzoek blijkt dat het gesprek over extra hulp meestal bij de huisarts of de verpleegkundige begint.

- Radboudumc deed een onderzoek op verzoek van VPTZ naar de overwegingen en omstandigheden die een rol spelen bij de keuze om de ondersteuning van een vrijwilliger thuis toe te laten in de palliatieve terminale fase. [Klik hier voor het rapport 'Bitterzoete tijd voor jezelf'](#).

Er is kwalitatief onderzoek gedaan, waarbij drieëntwintig deelnemers zijn geïnterviewd met een semigestructureerde vragenlijst. De deelnemers waren partners en kinderen van patiënten die minder dan een jaar voor de start van het onderzoek zijn overleden.

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.

Samenvatting conclusie onderzoek UMC

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.

- ▶ Laat niemand in eenzaamheid sterven: De kracht van samenwerking tussen verpleeg- en verzorgingshuizen en vrijwilligers palliatieve terminale zorg. [Klik hier voor het project VPTZ 'laat niemand in eenzaamheid sterven.'](#) De resultaten van het project zijn positief voor alle betrokkenen.

Netwerk Palliatieve Zorg, achterhoek en regio Zutphen. Onderneemt veel acties voor verbetering palliatieve zorg. Aandacht op de website voor VPTZ in onze regio. [Klik hier voor tips hoe je kunt verwijzen naar een vrijwilliger.](#)

Netwerk ouderen en veerkracht Achterhoek

Project passende zorg in de laatste levensfase: streven dat nadenken en praten over het levenseinde gewoner wordt, ook als het levenseinde nog niet direct in zicht is. Het voeren van deze gesprekken en het gestructureerd vastleggen van de wensen en afspraken, vraagt om proactieve zorgplanning. En vraagt om continu creëren van bewustwording onder patiënten, hun naasten en zorgprofessionals.

Acties: Verrijken scholing en casuïstiekbespreking, Regionale en patiëntgerichte focusgroepen, Scholing 2024.

Informatie Sravana

Jaartal	Totale aanvragen thuis	Totaal inzet thuis
2013	35	23
2014	51	35
2015	36	27
2016	36	29
2017	56	45
2018	47	30
2019	33	26
2020	36	28
2021	31	18
2022	33	21
2023	25	17

Uitgezette acties door Sravana in voorgaande jaren

- ▶ Bestaande contacten (wijkteams) zijn benaderd en bezocht, nieuwe folders aangeleverd
- ▶ Er zijn nieuwe contacten benaderd, bezocht en uitgenodigd: Wijkteam Markenheem; Buurtzorg Hengelo, Buurtzorg Gaanderen / Terborg
- ▶ Meermaals contact gehad met VPTZ collega coördinatoren vanuit Achterhoeks Overleg
- ▶ Contact met de VPTZ thuis offensief

- ▶ Verzorgingsgebied Sravana Thuis (Doetinchem, Wehl, Gaanderen, Hummelo, Laag Keppel, Hoog Keppel en Drempt) in kaart gebracht: 2023: 63.464 inwoners
- ▶ Huisartsen Doetinchem en Gaanderen benaderd en folders afgegeven. Een gesprekje kunnen hebben met Sanne ter Maat, praktijkondersteuner bij de praktijk van Dr. Mast. En een afspraak kunnen maken bij Dr. Liesveld. Overige praktijken folders afgegeven aan de balie.

Hoofdpunten uit het brononderzoek

Belangrijke feiten :

- ▶ Er is landelijk en regionaal veel aandacht voor verbetering en inzet van goed palliatieve zorg waar de inzet van vrijwilligers een onderdeel van is.
- ▶ Regionaal worden veel interventies uitgezet om de kwaliteit in de laatste levensfase te vergroten.
- ▶ Waar twintig jaar geleden een ruime meerderheid ondersteuning ontving in de thuissituatie, bracht in 2022 70% van de cliënten hun laatste levensfase door in het hospice.
- ▶ Er bestaat een flyer "Hoe verwijst ik naar een vrijwilliger" tips voor huisartsen, verpleegkundigen en verzorgenden (VPTZ en PaTz).
- ▶ Ondersteuning en inzet van vrijwilligers worden benoemd in kwaliteitskader palliatieve zorg.
- ▶ Zorgprofessionals spelen een cruciale rol in het bespreekbaar maken van de inzet van vrijwilliger in de laatste levensfase.
- ▶ Sensitiviteit voor en communicatie over normen, waarden en beelden over de laatste levensfase zijn belangrijk voor toelating van een vrijwilliger.

- ▶ 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.
- ▶ Zowel partners als kinderen gaven aan behoefte aan te hebben dat de partner- of kindrol behouden blijft of ondersteund wordt bij inzet van vrijwilliger.

Waarom inzet van een vrijwilliger thuis gewenst is

- ▶ Veel mantelzorgers (7 op de 10) die zorgen voor iemand in de laatste levensfase thuis, ervaren overbelasting en vinden de zorg intensief.
- ▶ Bij 6000 mensen per jaar die thuis sterven is hulp van een vrijwilliger gewenst door uitputting en vermoeidheid.
- ▶ Er is vaak sprake van klein mantelzorgsysteem (één of twee personen)
- ▶ Veel mantelzorgers ervaren overbelasting en isolement in praktische en emotionele zin
- ▶ Beroepsmatige zorg heeft vaak weinig tijd, van een vrijwilliger wordt meer tijd en aandacht verwacht voor patiënt en naaste
- ▶ Vrijwilligers zijn van waarde blijkt uit de hoge waardering die naasten geven voor de inzet van een vrijwilliger, zij brachten rust, ruimte en vertrouwen
- ▶ Inzet van vrijwilliger in laatste levensfase kan de wens om thuis te sterven makkelijker realiseren.

Belemmerende factoren

- ▶ Mantelzorgers weten niet altijd dat vrijwilligers deskundig zijn.
- ▶ Mantelzorgers vinden het moeilijk los van iemand uit de beroepsmatige zorg over extra zorg te beginnen.
- ▶ De naaste wil er graag zijn voor de ander en geen kostbare tijd verliezen door tijd voor jezelf te nemen bij inzet vrijwilliger.
- ▶ Mantelzorgers vinden het moeilijk zorg uit handen te geven (gevoel te falen)
- ▶ Er is vaak de verwachting van de patiënt en mantelzorgers dat je zorgt voor elkaar
- ▶ Mantelzorgers vinden het belangrijk om bij het sterven aanwezig te zijn.
- ▶ Door toenemende vermoeidheid geen ruimte om na te denken over oplossingen of andere vormen van ondersteuning
- ▶ Er is vaak een zorgprofessional nodig om vermoeidheid en uitputting te benoemen
- ▶ Mensen kunnen mogelijk moeite 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.
- ▶ In sommige gevallen verstoort de inzet van een vrijwilliger gevoelsmatig het precieze evenwicht dat er was tussen patiënt en naasten

Uit cijfers 2022 VPTZ blijkt dat er een toename is van het aantal mensen dat in een hospice overlijdt wat kan betekenen dat het aantal aanvragen voor de inzet in de thuissituatie afneemt.

Aan de hand van het onderzoek die de VPTZ in 2023 heeft gedaan zijn er al verschillende acties uitgezet: landelijke campagne om VPTZ onder de aandacht te brengen, samenwerking met PaTz voor meer bekendheid bij professionals, congres en webinars.



Stichting Sravana

Groot Hagen 2
7009 AM Doetinchem

T: [0314 368 990](tel:0314368990)

E: info@sravana.info