



Vrijwilligers Palliatieve
Terminale Zorg

Nederland

Bij 6.000 mensen die thuis overlijden is hulp van een vrijwilliger gewenst

Het Verwey-Jonker Instituut deed in opdracht van VPTZ Nederland onderzoek naar de behoefte aan ondersteuning door vrijwilligers bij terminaal zieken thuis. Meer dan een half miljoen mensen hebben of hadden in de afgelopen vijf 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 intensief. Bij ongeveer 6.000 mensen per jaar die thuis zullen overlijden, is hulp gewenst van een vrijwilliger. Dit zijn de opvallendste conclusies uit het onderzoek.

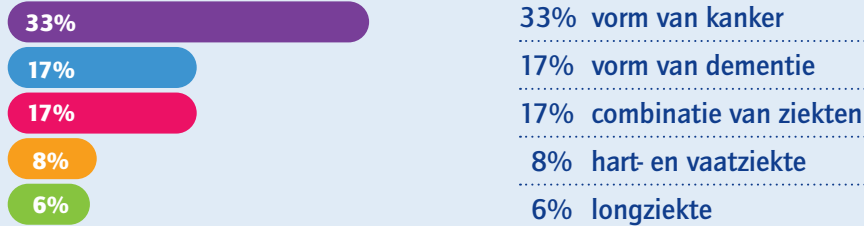
'Als mantelzorger moet je je eigen gevoel steeds aan de kant zetten. Ik vind dit moeilijk want ik ben zelf ook maar een mens.'

Deelnemer focusgroep

Het Verwey-Jonker Instituut voerde het onderzoek uit in de periode mei-juni 2023. Het instituut zette een eerste screening uit over de omstandigheden en de intensiteit van de mantelzorg bij een panel van circa 37.500 mensen, representatief voor de Nederlandse bevolking. Daarna een verdiepende vragenlijst aan ongeveer 1.000 mantelzorgers die op dat moment intensief zorgden voor iemand in de laatste levensfase. Tot slot organiseerde het instituut drie focusgroepen met elf (ex)mantelzorgers voor verdieping.

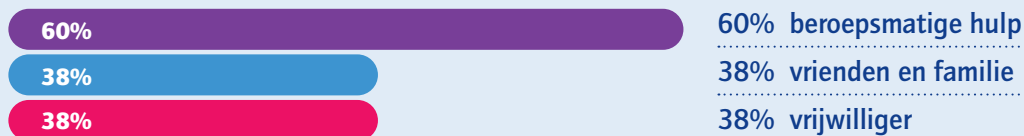
VPTZ Nederland is de koepel voor organisaties die, met inzet van vrijwilligers, mensen ondersteunen in de laatste fase van hun leven. De circa 13.000 vrijwilligers van deze organisaties bieden zorg en ondersteuning thuis, in hospices en soms ook in zorginstellingen. Jaarlijks ondersteunen vrijwilligers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

Ziektebeelden in de laatste fase



In het onderzoek lijkt het er verder op dat de mantelzorg vaker als intensief ervaren wordt bij dementie en relatief minder bij kanker en orgaanfalen.

Van wie willen mantelzorgers extra ondersteuning?



Top de 8 verleent of verleende mantelzorg voor een terminale zieke thuis

12,5% van de 37.500 mensen in het onderzoek verleent of verleende in de afgelopen vijf jaar mantelzorg aan een terminale zieke thuis. Bijna driekwart van deze mantelzorgers - doorgerekend naar absolute cijfers zo'n 345.000 tot 405.000 mensen in Nederland - ervaart of ervoer deze zorg als intensief. Deze mantelzorgers geven aan voornamelijk bezig te zijn met het persoonlijk uitvoeren van zorgtaken (44%), het regelen en coördineren van de zorg (30%) en 27% geeft aan bezorgd te zijn (geweest) over de zorg die de naaste kreeg of krijgt.

7 op de 10 van deze mantelzorgers zijn overbelast

Veel mantelzorgers die zorgen voor iemand in de laatste levensfase thuis, ervaren overbelasting. Veel meer dan de helft, 7 op de 10 mantelzorgers, geeft aan zich weleens overbelast te voelen door de zorg voor hun naaste. Dit is een grotere groep dan bij mantelzorgers in het algemeen in Nederland: in 2016 constateerde het CBS dat 1 op de 7 mantelzorgers de zorg voor familie of bekenden zwaar, zeer zwaar of overbelastend vond.

'Familie en vrienden willen toch altijd graag horen dat het goed of zelfs beter gaat. Maar dat is vaak niet zo. Dat maakt me eenzaam.'

Deelnemer focusgroep

Verder raken mensen die voor een terminaal zieke zorgen vaker in isolement omdat het in de samenleving lastig is om te spreken over de naderende dood.

Bij 6.000 overlijdens in de thuisituatie is inzet van vrijwilligers gewenst

Bijna 70% van de mantelzorgers denkt dat anderen kunnen helpen in de zorg en het dagelijks leven van iemand in de laatste levensfase. Per jaar is bij ongeveer 6.000 personen die thuis zullen overlijden, hulp van een vrijwilliger gewenst. Maar niet alle mensen weten van het bestaan van organisaties die ondersteuning van een vrijwilliger bieden bij mensen in de laatste levensfase thuis. Iets meer dan 1 op de 5 (22%) heeft er nog nooit van gehoord, 34% heeft er 'wel eens' van gehoord maar maakt er geen gebruik van.



Kinderen van mensen in de laatste levensfase hebben meer behoefte aan ondersteuning dan partners

Mantelzorgers die zorgen voor een (schoon)ouder in de laatste levensfase geven aan behoefte te hebben aan een vrijwilliger (36,4%). Hoe meer mensen er betrokken zijn bij de zorg, hoe opener mensen staan voor extra ondersteuning door vrijwilligers. Mantelzorgers die zorgen voor een partner in de laatste fase hebben daar minder behoefte aan (14,1%). Zeker als partners al wat langer zorgen, is de behoefte aan extra hulp van vrijwilligers minder. In de focusgroep kwam naar voren dat mantelzorgers ongemak kunnen ervaren doordat hun eigen ervaringen en de belangen van de zieke (ten dele) uit elkaar lopen. Ze gunnen de zieke zijn/haar gewenste einde thuis. Ze vinden het niet meer de moeite om in de laatste levensfase over veranderingen te beginnen.

Tegen de tijd dat het sterven aanstaande is, zijn ze vaak zo gewend om zichzelf weg te cijferen dat extra ondersteuning vragen zelfs niet eens in hun hoofd opkomt.

Vrijwilligers hebben meer aandacht en tijd dan beroepskrachten

De mantelzorgers in het onderzoek ervaren dat de beroepsmatige zorgverlener alleen of vooral voor de zieke komt en niet voor de mantelzorg. Van vrijwilligers verwachten mantelzorgers dat ze er kunnen zijn voor de zieke én de mantelzorg. Dat ze aandacht en tijd hebben. Sommige mantelzorgers willen een vrijwilliger als maatje of praatpaal voor zichzelf om te kunnen ventileren. Van vrijwilligers kunnen mantelzorgers zich alleen niet snel voorstellen dat ze ook deskundig kunnen zijn.

'Als mantelzorgers zou ik contact met een vrijwilliger willen hebben om te ventileren'

Deelnemer focusgroep

Mantelzorgsysteem bij terminaal zieken

28%

28% doet de mantelzorg alleen

29%

29% mantelzorgt met z'n tweeën

21%

21% deelt de mantelzorg met z'n drieën

10%

10% deelt de mantelzorg met z'n vieren

12%

12% deelt de mantelzorg met vijf of meer personen

Voor wie zorgen mantelzorgers thuis?

46%

46% voor (schoon)ouder of (schoon)zus/broer

32%

32% voor partner

14%

14% voor een vriend/vriendin

12%

12% voor een buurman/buurvrouw

6%

6% voor een kind

Start ondersteuning vrijwilliger

Wens mantelzorgers: jaar voor verwachte levenseinde

Waarmee kunnen vrijwilligers aan huis helpen?

52%

52% bij het uitvoeren van dagelijkse zorgtaken

49%

49% bij mentale ondersteuning en zorgen om de zorg

49%

49% bij het regelen/coördineren van de zorg

47%

47% bij ontspanning en afleiding

Beroepsmatige zorgverleners kunnen de patiënt overtuigen

Mantelzorgers vinden het zelf 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. In het gesprek over vrijwilligers en andere hulp aan huis, heeft de zieke naaste vaak een grotere stem dan de mantelzorger. Als degene voor wie gezorgd wordt geen naaste familie is, blijkt het makkelijker en minder beladen om de zorg te verdelen en extra hulp in te roepen. Uit de focusgroepen blijkt dat het gesprek over extra hulp meestal bij de huisarts of de verpleegkundige begint. Beroepsmatige zorgverleners brengen autoriteit mee. Zij zijn in staat om de patiënt te overtuigen, waar naasten zich soms machteloos voelen:

'Van de dokter neemt mijn vader het wel aan, maar van mij of van een vrijwilliger niet.'

Deelnemer focusgroep



Bekijk het volledige rapport op vptz.nl/behoefteonderzoek-ondersteuning-thuis



Vrijwilligers Palliatieve
Terminale Zorg

Nederland

Barchman Wuytierslaan 10
3818 LH Amersfoort

T (033) 760 10 70

E info@vptz.nl

I www.vptz.nl

Dit onderzoek is uitgevoerd door:

VERWEY Instituut
JONKER

Als sterven dichtbij komt