

# Over koffie brengen, en gevoelscadeautjes krijgen

Motivatie en reciprociteit bij hospicevrijwilligers in *liminal space*



**Thesis**

**Master Culturele Antropologie**

**Universiteit van Amsterdam**

Supervisor en eerste lezer: Prof. dr. Robert Pool

Tweede lezer: Dr. Marjolein Gysels

Derde lezer: Prof. mr. dr. Anne-Mei The

Afke Tangenbergh 6057586

juni 2013

24.995 woorden

afke.tangenbergh@xs4all.nl

*Afbeelding kapt: Kunstwerk in het trappenhuis van Cadenza*

## Inhoud

Voorwoord.....	1
Summary.....	2
1. Inleiding.....	3
<i>Introductie</i> .....	3
1.1 Inleiding theorie.....	6
1.2 Hospices in Nederland.....	6
1.3 Motivatie van vrijwilligers .....	7
1.4 Geven en reciprociteit.....	8
1.5 De moderne, goede dood.....	10
1.6 Zorgvrijwilligers en de <i>rite de passage</i> .....	11
1.7 Methoden.....	12
1.8 Operationaliseren van onderzoeksvragen.....	14
2- Toegang tot Cadenza.....	15
2.1 Toegang tot het hospice.....	15
2.2 ‘Welkom in Cadenza’ .....	16
3- Wie zijn de vrijwilligers en wat doen ze? .....	19
3.1 Introductie vrijwilligers .....	19
3.2 ‘Er zijn’ en de vaatwasser.....	21
3.3 De start, en wat moet en wat kan.....	24
3.4 De kneepjes van het contact leggen.....	25
3.5 ‘Wat moeilijk voor u.’ .....	28
3.6 Aanraking en expressie.....	30
3.7 ‘Wat fijn dat er iemand naar vraagt.’ .....	31
4- Motieven van zorgvrijwilligers .....	32
4.1 ‘Datgene doen waar je passie ligt.’ .....	32
4.2 Van dagstructuur tot een eervol gevoel .....	35

5- Beloning en uitwisseling .....	37
5.1 Empathie en luisteren .....	37
5.2 Het koffiepote en de regels.....	38
5.3 Vertrouwen krijgen is een cadeau .....	41
5.4 In balans.....	45
6- De rituelen.....	47
6.1 De zwijgende erehaag en het kleurige kleed .....	47
6.2 De steentjes en de genoemde namen .....	49
6.3 Improviseren in <i>liminal space</i> .....	53
7- Conclusie.....	54
7.1 Inleiding.....	54
7.2 De koffieronde en de emoties.....	54
7.3 Motieven.....	55
7.4 Beloning en uitwisseling .....	56
7.5 Liminaliteit in de <i>rite de passage</i> .....	57
7.6 ‘Stervensbegeleiding? Wij zijn er alleen voor koffie en thee.’.....	60
7.7 Het hospice, een aantrekkelijke plaats.....	61
Reflectie: valkuilen en het domino-effect.....	62
Bibliografie.....	64
Websites .....	66

## Voorwoord

Na een intensief jaar, waarin ik een beetje heb mogen proeven hoe het is om een antropologisch onderzoek te doen, raak ik steeds meer overtuigd van het feit dat ik met de keuze van deze studie (eindelijk) mijn passie heb gevonden. In mijn loopbaan in de zorg en het onderwijs is maatschappelijke relevantie voor mij een belangrijk criterium. Hoe ik me hiervoor ook ingezet heb, niet eerder ging dat met zo veel motivatie en gedrevenheid als bij deze studie. Culturele Antropologie sluit perfect aan op mijn idee hoe de academie in verbinding kan staan met het primaire proces, zoals in de kleine samenleving van een hospice en de rol van vrijwilligers in deze instelling.

Het schrijven van deze scriptie is voor mij een nieuwe oefening geweest in het vinden van een balans tussen mijn gezin, studie, werk, vrienden en familie. Maar als je, zoals ik, ‘alles’ wilt, ontkom je er niet aan dat die balans door anderen weleens als onevenwichtig wordt ervaren. Daarom als eerste een dankwoord aan mijn dochters: Merel en Sarah, dank jullie wel voor het geduld en voor het accepteren van alle keren dat ik ‘nee’ zei op jullie voorstellen ‘iets leuks’ te gaan doen. Complimenten voor jullie dat het mogelijk was deze scriptie gezellig aan de eettafel te kunnen schrijven, zodat ik onderdeel van het gezin bleef.

Dan een dankwoord aan alle medewerkers van Cadenza, en in het bijzonder de vrijwilligers die het niets te veel was drie maanden lang hun kostbare tijd in mijn onderzoek te steken. Frans Baar en Nicole Boelen, bedankt voor het vertrouwen om mij na een intensief gesprek direct welkom te heten, en de ondersteuning daarna tijdens mijn veldwerk.

Docenten van de afdeling Culturele Antropologie van de Universiteit van Amsterdam: bedankt voor de interessante colleges en werkgroepen, en de uitgebreide feedback op mijn werk. In het bijzonder bedank ik Robert Pool, die mij inspireerde en aanmoedigde verder te kijken en verder te gaan dan ik zelf dacht te kunnen doen, of te hebben gedaan.

Verder bedank ik mijn ouders, die mijn studieactiviteiten met belangstelling volgen. Tot slot mijn echtgenoot Aad: bedankt voor de support, wat een geluk heb ik met jou.

Afke Tangenbergh

Nieuwerkerk aan den IJssel, juni 2013

## Summary

Without volunteers it is virtually not possible to provide good care to patients who spend the last period of their life in a hospice. Although dying and death seem social taboos in the West, there are still many people (especially women) who, in their spare time, assist others in the last phase of life. In the Netherlands, not only the number of hospices is steadily increasing, so is the commitment of volunteers.

The question ‘Which motivations and experiences drive these care volunteers?’ is answered here by using a categorisation of the multifactorial model for motivation of Clary et al (1998) and the theory of reciprocity by Mauss (1924,1990). One can conclude that volunteers begin their work from altruistic motives, but over a longer period of time, the egoistic experience ensures long lasting motivation, because a balanced reciprocity arises. It is important that volunteers experience autonomy and their own interest in their work.

In addition, the hospice can be seen as liminal space. Because the *rite de passage* (Turner 1969) from life to death, liminality affects everything that happens inside the hospice, what makes that liminality is an inevitable factor in the work of hospice volunteers. Liminality is visible in small processes, such as using another way to communicate, and liminality in rituals that confirm the end of the *rite de passage*.

The deceased patients depart from the hospice with a ritual that changes their status. The memorial service, where the volunteers have a large role, seems a secular ceremony on an old Roman Catholic base where the souls are transported to heaven. A further conclusion is that volunteers are modest about their own role, but they contribute significantly in the *rite de passage* and the terminal care.

## 1. Inleiding

### *Introductie*

“Ga je mee?” vraagt Trudy, de vrijwilligster met wie ik vandaag meeloop. We lopen naar de gang op de eerste etage, bij de kamer van de overledene. Ik begrijp dat het de bedoeling is dat de familie en het personeel zich aan beide zijden van de gang opstelt. Ik kom naast de kok te staan, aan mijn andere kant en tegenover mij staan familieleden, naast de verpleegkundigen, artsen en andere vrijwilligers. Allen opgesteld aan beide zijden van de gang. De mobiele telefoon van een familielid gaat. De man beantwoordt zijn telefoon, hij praat zacht in het toestel. Een verpleegkundige gaat nog vlug een van de artsen waarschuwen, zodat hij er ook bij kan zijn.

De kist, waarover een kleurig patchworkkleed ligt, wordt de kamer uitgeduwd door de begrafenisondernemers. De kist stopt vlak naast mij, ongeveer in het midden van de haag van mensen. Het voelt vreemd voor mij, want ik weet alleen dat het een meneer is die in de kist ligt, niet wie het is. De verpleegkundige draagt een gedicht voor. Dan rijden de begrafenisondernemers de kist naar de lift. Trudy heeft de lift al opgeroepen. Ik loop met Trudy en het andere personeel via de trap naar beneden, de familie gaat mee in de lift. De voetstappen klinken hard in het trappenhuis, niemand spreekt met elkaar. Beneden aangekomen wordt de kist naar buiten gereden, tot aan de begrafenisauto die op de oprit geparkeerd staat. De familie staat al buiten en kijkt toe hoe de kist de auto in getild wordt. Even daarvoor heeft de verpleegkundige het kleed van de kist gehaald, ze vouwt het op en houdt het tegen zich aangedrukt. De deur van de begrafenisauto gaat dicht met een zachte klik.

De familie komt weer naar binnen, van de vrieskou de warme hal in, en de glazen buitendeur van Cadenza gaat dicht. De begrafenisauto rijdt weg, een van de begrafenisondernemers loopt rustig voor de auto uit. We kijken de auto zwijgend na, tot hij uit het zicht is verdwenen. Dan verbreekt een familielid de stilte, hij draait zich om en bedankt het personeel dat om hem heen staat. Andere familieleden huilen zachtjes. Ze gaan de lift in om koffie te drinken en na te praten met de verpleegkundigen. De andere aanwezigen verspreiden zich weer.

Trudy loopt het Grand Café in en ik loop met haar mee. Ze zegt: “Ziezo” en begint meteen kopjes op te ruimen, en te vertellen over het reilen en zeilen in de keuken. Ik ben nog wat beduusd. Ik ben zojuist getuige geweest van een uitgeleide, een afscheidsritueel dat uitgevoerd wordt door de medewerkers van het hospice Cadenza, waar ik drie maanden mee zal lopen om onderzoek te doen naar de motivatie en beleving van de vrijwilligers bij hun werk in het hospice.

Deze scriptie gaat over de zorgvrijwilligers in een hospice. Vragen die ik stel, en hoop te beantwoorden zijn: wie zijn de vrijwilligers; wat biedt het werk ze; ontvangen ze er iets voor terug, en zo ja, waar gaat het dan om? Wat trekt mensen aan om zich in te zetten voor anderen, die zich in de transitie van leven naar dood bevinden?

Vragen die ik in eerste instantie aan mijzelf stelde toen ik reflecteerde op mijn eigen idee vrijwilliger te worden in een hospice. Vragen waarop ik geen concreet antwoord had. Het stond voor mij vast dat, als ik meer ruimte zou krijgen in de combinatie werk, gezin en studie, ik als vrijwilliger in een hospice zou gaan werken. Maar waarom daar? Waarom mijn vrije tijd niet besteed als vrijwilliger in de molen hier in het dorp, of voor een politieke organisatie<sup>1</sup>? Ik vroeg me af wat vrijwilligers, die de keuze al hadden gemaakt om in een hospice te werken, zouden antwoorden op mijn vragen over de aantrekkingskracht van dit vrijwilligerswerk. Dat dit het onderwerp van mijn veldwerk en scriptie zou worden openbaarde zich als vanzelfsprekend: dit was een onderwerp dat mijn persoonlijke interesse had en dat, hoe langer ik er over nadacht, mij in toenemende mate nieuwsgierig maakte.

Nederlanders hopen op een toekomst met meer solidariteit, met een maatschappij die zich meer kenmerkt door gemeenschapszin dan als een prestatie maatschappij. Toch verwachten Nederlanders dat er in de toekomst minder vrijwilligers actief zullen zijn (Dekker et al 2007:19). Een aantal maatschappelijke ontwikkelingen in de leefstijl van Nederlanders, zoals de ontzuiling, de individualisering en de toegenomen participatie van vrouwen op de arbeidsmarkt lijken dit vooruitzicht te ondersteunen (Ibid.:48-49). De overheid doet echter steeds meer een beroep op burgers om elkaar vrijwillig te ondersteunen, zoals de verplichte maatschappelijke stage<sup>2</sup> en de recente uitspraak van minister Schippers van VWS in het kabinet Rutte-Verhagen om ‘psychische problemen in de eigen omgeving uit te vogelen’.

De meeste Nederlandse vrijwilligers zijn actief in de sport, kunst en cultuur, school, politiek en zorg. Vrijwilligers in de zorg zamelen geld in voor zieken door middel van huis aan huis collectes, of zijn vrijwilliger in de directe zorgverlening aan zieken. Een bijzondere positie nemen de hospices in. Dit zijn kleinschalig opgezette huizen waar door vrijwilligers zorg wordt verleend aan terminale patiënten. In Nederland zijn hospices een betrekkelijk nieuw fenomeen.

---

<sup>1</sup> Op basis van online testen als *vrijwilligersgevraagd.nl* kreeg ik het advies vrijwilligerswerk te zoeken in kunst, cultuur of politiek.

<sup>2</sup> ‘Alle scholieren in het voortgezet onderwijs moeten verplicht minimaal 30 uur maatschappelijke stage lopen. Tijdens deze stage doen zij vrijwilligerswerk.’ (www.rijksoverheid.nl)



Vijfentwintig jaar geleden werd het eerste geopend en intussen zijn er ongeveer 120 hospices verspreid over het land en de groei in aantal neemt gestaag toe. De toename van het aantal hospices kan niet plaatsvinden zonder vrijwilligers die de zorg verlenen, dit ondanks de verwachte afname van Nederlanders die vrijwilligerswerk verrichten.

Over het werk van vrijwilligers in hospices kunnen relevante antropologische vragen gesteld worden. Wat hen persoonlijk motiveert is van belang, dit kan wellicht inzicht bieden in processen rondom reciprociteit buiten de kring van verwanten. Maar ook waarom juist dit specifieke vrijwilligerswerk geliefd is.

Vrijwilligers geven iets weg, onder andere hun tijd, maar door het werk in het hospice lijkt er een reciprociteit te ontstaan die zowel op individueel als op breder maatschappelijk vlak plaats vindt. De vraag is of- en zo ja, wat de vrijwilligers en de patiënten uitwisselen. De literatuur wijst in de richting van een uitwisselingsproces dat een goede dood bewerkstelligt, waarbij de patiënt de vrijwilliger uitnodigt hieraan deel te nemen. Wat een goede dood is verschilt per context, per cultuur en per persoon. In Nederland is een goede dood een “een moderne dood”, waarop de stervende zelf controle kan en wenst uit te oefenen op het proces, en waar criteria als pijnvrij en vredig sterven, en het sterven in de slaap voorop staan. Bij het sterven in het hospice, de transitie van leven naar de dood, spelen vrijwilligers een rol. Daarom stel ik mijzelf de vraag: *Wat is de motivatie en beleving van zorgvrijwilligers in een hospice?* Vragen die daarna gesteld kunnen worden zijn: wat doen zij, wat is voor hen daarbij belangrijk, krijgen ze er iets voor terug, en zo ja, wat is dat?

Binnen de antropologie richt onderzoek naar de dood zich met name op de niet Westerse samenlevingen, en op het dode lichaam zelf. Dit zou te wijten zijn aan de overtuigingen van antropologen zelf dat sterven een privé zaak is, en daardoor min of meer taboe om vragen over te stellen (Palgi & Abramovitch 1984: 385). Ik vind het relevant om onderzoek te doen naar de beleving van vrijwilligers in een hospice omdat de bevindingen mogelijkerwijs aansluiten bij de behoefte van hospices om te reflecteren op het eigen beleid en de begeleiding van vrijwilligers.

De wetenschappelijke relevantie beargumenteer ik met mijn eigen overtuiging dat het hoog tijd is om als antropologen meer onderzoek te doen naar, niet alleen de dood en de rituelen daaromheen, maar juist naar het sterven en de beleving daarbij van de omstanders in de eigen samenleving, gerelateerd aan klassieke antropologische thema's als reciprociteit en liminaliteit.

## 1.1 Inleiding theorie

Vrijwilligerswerk in een hospice relateert aan het concept *geven*, en de daar aan verbonden reciprociteit. De motieven voor het doen van vrijwilligerswerk kunnen van velerlei aard zijn, maar zijn wellicht diffuser dan ze op het eerste gezicht lijken. Ook het sterven, dat zich in toenemende mate meer in een huiselijke omgeving lijkt af te spelen dan in een kliniek, behoeft nadere beschouwing om de context te duiden. Daarnaast speelt de visie van de moderne mens op de dood en de daarbij behorende zorgrelatie een rol die mogelijkwijs gevolgen heeft voor de relatie tussen de zorgverleners en terminaal zieken. Verder besteed ik aandacht aan de *rite de passage* om de verbinding te maken met het proces van sterven, en de liminele positie van stervenden, de zorgvrijwilligers en het hospice zelf.

## 1.2 Hospices in Nederland

Volgens Rob Bruntink van de Stichting Voorlichting Palliatieve Zorg ontstonden de eerste hospices in Nederland begin jaren tachtig naar Engels voorbeeld (Bruntink 2002: 16). Dame Cicely Saunders, verpleegkundige en arts, richtte in Londen een ruimte in voor ongeneeslijk zieken die niet thuis konden sterven. Samen met de psychiater Elisabeth Kübler-Ross, die publiceerde over rouwverwerking en de dood, was zij de grondlegger van de huidige hospicezorg. Volgens Bruntink beïnvloedden de ideeën van Kübler-Ross de visie van enkele zorgprofessionals (met name van uit de christelijke zuil) van de biomedische benadering over de zorg voor ongeneeslijk zieke patiënten. Sterven werd niet meer als falen van de geneeskunde gezien, maar als een normaal onderdeel van het leven waarbij de hospices begeleiding naar een waardige dood bieden (Ibid.: 21). Het hospice zou een kleinschalige en kalme omgeving moeten bieden aan ongeneeslijk zieken, waarbij naast de zorg voor het lichaam, de zorg voor het psychosociale en het spirituele aandacht heeft (Ibid.: 22).

Binnen Nederland bleef tot halverwege de jaren 90 het aantal hospices wat achter vergeleken bij de rest van Europa. Dit zou de goede thuiszorg en de rol van de huisarts bij de mogelijkheid thuis te sterven als oorzaak hebben. Ook zou de overheidsstimulatie tot dan niet voldoende zijn (Francke 2000: 32). Sinds de oprichting in 1988 van het eerste hospice in Nieuwkoop, zijn er ongeveer 120 hospices in Nederland ontstaan en zijn deze organisaties geprofessionaliseerd en onderling georganiseerd. De meeste hospices zijn aangesloten bij het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland.

### 1.3 Motivatie van vrijwilligers

Een coördinerend medewerker van een hospice vertelde mij dat de vrijwilligers, werkzaam in het hospice, over het algemeen vrouwen van middelbare leeftijd en ouder zijn. Dit lijkt overeen te komen met onderzoek dat in de VS is verricht naar kenmerken van vrijwilligers in hospices, waarin nog genoemd wordt dat het voornamelijk om blanke vrouwen gaat (Brown: 2011, Field & Johnson:1993). Een reden voor de participatie van deze specifieke groep zou kunnen zijn dat zij meer vrije tijd krijgen als de kinderen het huis uit zijn (Field & Johnson: 1993).

Motivatie is de bereidheid zich in te spannen om iets te bereiken. De motivatie om vrijwilligerswerk in hospices te doen is, volgens Bridges Karr, altruïsme, de eigen ervaring met de dood, en de persoonlijke winst (zoals werkervaring) die mensen uit dit werk halen (Bridges Karr 2004: 55). Om categorieën te kunnen gebruiken die passen bij een antropologische benadering maak ik gebruik van de indeling van het *multifactorial* model van Clary et al (1998) dat zij zelf omschrijven als

*The core propositions of a functional analysis of volunteerism are that acts of volunteerism that appear to be quite similar on the surface may reflect markedly different underlying motivational processes and that the functions served by volunteerism manifest themselves in the unfolding dynamics of this form of helpfulness, influencing critical events associated with the initiation and maintenance of voluntary helping behavior. (Clary et al 1998: 1517)*

Clary et al (1998) gebruiken dit model om op een kwantitatieve manier relatief grote groepen vrijwilligers te kunnen onderzoeken, zoals zij deden met een groep van 467 vrijwilligers bij verschillende vrijwilligersorganisaties van uiteenlopende aard. Mijn onderzoek is kwalitatief van aard en bevat een veel kleinere groep vrijwilligers. Omdat ik de indeling passend vind bij vrijwilligers in hospices wil ik de categorieën van Clary et al (1998) inzetten om inzicht te kunnen geven in de verschillende vormen en combinaties van motiverende factoren bij de zorgvrijwilligers. Het *multifactorial* model is gebaseerd op het idee dat gedrag een functie heeft en daarmee bijdraagt aan een doel. Functies die het vrijwilligerswerk heeft voor de vrijwilliger zijn bepalend voor de motivatie van de vrijwilliger (Clary et al: 1998). De motieven zijn te onderscheiden in:

- Normatief: de kans voor een vrijwilliger om uiting te geven aan zijn of haar eigen waarden, kennis en mogelijkheden.

- Leren: de gelegenheid om nieuwe leerervaringen op te doen.
- Sociaal: de mogelijkheid om met vrienden te zijn, of nieuwe vrienden te maken.
- Carrière: het perspectief om de professionele carrière te verbeteren door vrijwilligerswerk.
- Bescherming: het bieden van een alternatief tegen negatieve gevoelens.
- Kwaliteit: gerelateerd aan het eigen zelfvertrouwen en ego (Ibid.: 1517-1518)

Het model van Clary et al is een vaker gebruikte classificatie in de literatuur over motivatie van vrijwilligers. Het toepassen van deze indeling biedt mij de kans motiverende factoren te benoemen op gedrag- en belevingsniveau van zorgvrijwilligers waarmee ik aansluit bij de huidige leidende indeling van categorieën van motivatie bij vrijwilligers. In Brits onderzoek, gedaan in een *Well Woman Clinic*<sup>3</sup>, geven vrijwilligers (werkzaam in de hulpverlening aan patiënten) als motivatie voor het werk verschillende persoonlijke motieven op, zoals persoonlijke ontwikkeling, vaak in combinatie met altruïstische motieven als het willen helpen van anderen (Merrell 2000: 4). Daarnaast zeggen deze vrijwilligers dat zij reciprociteit ervaren bij hun werk in de kliniek (Ibid.: 7) wat kan duiden op een uitwisselingsproces tussen vrijwilligers en anderen.

## 1.4 Geven en reciprociteit

In *Essai sur le don* (1924) beschrijft Mauss het geven en ontvangen (*gift giving*) als een ‘totaal sociaal fenomeen’ dat door religie, moraal en door economie en wetgeving van een samenleving tot uiting komt (Ibid.: 1924). Volgens Mauss is ‘geven’, of ‘uitwisseling’ datgene wat de sociale orde in een samenleving vormt en in stand houdt, en hoort bij uitwisseling altijd wederkerigheid, omdat na het ontvangen de verplichting ontstaat iets terug te geven. Mauss betoogt dat elke samenleving op verschillende niveaus uitwisseling en reciprociteit kent, en dat dit niet gebonden is aan een plaats of tijd in de geschiedenis. Hij ziet uitwisseling als een elementaire vorm van een markt, als het cement van de samenleving omdat het een structurerend resultaat heeft (Ibid.: 1924). Corbey interpreteert deze ‘*pacificerende uitwerking*’ (Corbey 2006: 5) als een filosofische gedachte van Mauss: ‘*De dreiging van geweld en conflict is voortdurend aanwezig. Mensen voltrekken daarom voortdurend, op elk moment, dóór uit te wisselen, de overgang van de natuurlijke naar de morele orde.*’ (Ibid.: 5). Dit zou betekenen dat uitwisseling niet alleen een verplichting is, maar ook een noodzaak om de sociale orde te

<sup>3</sup> ‘The well woman clinic will often provide advice on genealogical problems and family planning.’ ( www.nhs.uk)

handhaven. Toch is er binnen deze ‘onvermijdelijke’ uitwisseling wel degelijk ruimte voor individuele beweging in wat, hoeveel, en tussen wie er uitgewisseld wordt.

Komter schrijft dat ‘*wederkerigheid in menselijke interacties een “tweesnijdend zwaard” is.*’ (Komter 2007: 11). Zij gebruikt deze metafoer om uit te leggen dat wie goedgeefs is ook veel terugkrijgt, en zo zijn eigen beloning produceert, waarbij mensen met ‘*ruime sociale mogelijkheden*’ het meest te geven en te ontvangen hebben. Volgens Komter kunnen sociaal zwakkeren reciprociteit amper benutten omdat zij weinig te geven hebben, en is dit een keerzijde van reciprociteit (Ibid.: 10).

Komter stelt dat hoewel er persoonlijke motieven zijn om te geven het niet zo is dat er direct een uitwisseling moet volgen. Verwijzend naar de bioloog Tinbergen betoogt zij dat er *ultieme* en *onmiddellijke* verklaringen zijn voor geven: de *ultieme* verklaring, door geëvolueerd gedrag, wat in dit geval ten goed komt aan de maatschappelijke orde. Daarnaast de *onmiddellijke* verklaring: het in het hier en nu een ander plezier willen doen, als directe oorzaak van gedrag (Ibid.:10).

Professionele zorg, wat ik opvat als *competente* zorgverlening en niet per se als betaalde zorg, kan gezien worden als gift of als handelswaar. Russ bestudeerde hoe de waarde van zorg staat tot uitwisseling en reciprociteit in AIDS hospices in de jaren 90. Zij stelt dat ‘*This transformation of death from a brute fact to a death that is given and received, the ultimate other made non-other through exchange, is very much the work of hospice.*’ (Russ 2005: 149). Het uitwisselingsproces zoals Russ het beschrijft lijkt in het hier en nu te bestaan, waarbij het geven van de patiënt een belangrijk onderdeel is bij de transformatie van de dood als een bruto feit naar een meer acceptabel proces. Het product zie ik als een zogenaamde niet-Ander, een persoon met wie soepel een verbinding aangegaan kan worden, omdat er minder afstand is, en er een grote onderlinge gelijkens wordt ervaren. Volgens Olthuis en Dekkers geven zorgprofessionals niet alleen als ze zorgen, zij ontvangen ook, en omgekeerd maar gelijk voor patiënten: zij krijgen niet alleen, zij geven ook (Olthuis & Dekkers 2006: 12).

Batson en Shaw betogen dat er tussen ‘egoïstische’ (persoonlijke) en altruïstische motieven voor geven, verschil is maar dat zij wel naast elkaar kunnen bestaan (Batson & Shaw 1991: 3). Batson en Shaw hanteren de volgende definities: ‘*Altruism is a motivational state with the ultimate goal increasing another’s welfare. Egoism is a motivational state with the ultimate goal to increase one’s own welfare.*’ (Ibid.: 2). Ook schrijven zij dat mensen zich niet altijd bewust zijn van de aard van hun motieven, of dat zij geloven altruïstische motieven te hebben, maar dat deze toch uiteindelijk egoïstisch zijn, en vice versa (Ibid.: 3). De begrippen altruïsme en egoïsme lijken hier niet eenvoudig te onderscheiden, en ook niet los te zien van

elkaar. Ze hebben zelfs overeenkomsten: beide zijn doelgericht op het welbevinden van iemand. Volgens Batson en Shaw is het cruciale verschil de vraag wiens welbevinden het doel is, dat van de ander of dat van het zelf (Ibid.: 2). Een ander accent dan Komter legt met het ‘tweesnijdend zwaard’, maar als het om zorgvrijwilligers gaat lijkt het zo te kunnen zijn dat zorgen voor een ander tegelijk ook zorgen voor zichzelf kan zijn. Wat mij brengt op de vraag of er iets uitgewisseld wordt, waardoor zorgvrijwilligers zich beloond voelen, en of zorgvrijwilligers en patiënten in de uitwisseling het sterven en de dood aanvaardbaar maken.

## 1.5 De moderne, goede dood

De visie van de ‘moderne’ mens op de dood kan van invloed zijn op de relatie die zorgvrijwilligers hebben met de patiënten in het hospice. Is de relatie van puur praktische aard, waarbij de zorgvrijwilligers de patiënten lichamelijke verzorging bieden, of hebben de zorgvrijwilligers ook een rol in de transformatie naar een meer acceptabel proces binnen de productie van de moderne dood?

Volgens historicus Ariès is de moderne goede dood het sterven in de slaap, zonder lijden of bewustzijn van het sterven. Tegengesteld aan de overtuiging in de Middeleeuwen, waar deze manier van sterven als een beklagde dood werd gezien, omdat er geen mogelijkheid was om zich voor te bereiden op de dood (Ariès in Palgi & Abramovitch 1984: 412). Modern sterven lijkt een proces dat zich geruisloos en achter de coulissen dient af te spelen. Omgekeerd lijkt er in de Nederlandse media<sup>4</sup> een trend te zijn om het eigen sterven openbaar en dus bespreekbaar te maken. Het is mogelijk dat deze televisieprogramma’s een bijdrage leveren aan veranderende sociale verwachtingen rondom het sterven, omdat het gaat om mensen die vergelijkbare culturele kenmerken delen met het beoogde publiek. Dit in tegenstelling tot, zoals Kastenbaum en Aisenberg betogen, de door geweld [of ondervoeding] stervende of dode Ander die dagelijks via de media de huiskamer binnenkomt (Kastenbaum & Aisenberg in Palgi & Abramovitch 1984: 403), en daarmee geen representatie is van de moderne Westerse dood. Bij het Westerse sterven, zoals in de verwijzing genoemde televisieprogramma’s wordt voorgesteld, lijkt de individuele regie rondom het stervensproces, de dood, en de begrafenis of crematie een ideale voltrekking te zijn.

---

<sup>4</sup> ‘Over mijn lijk’ Televisie programma over jongeren die ongeneeslijk ziek zijn. (BNN, 2012)  
‘Ik ben inmiddels overleden’ zeggen ALS patiënten in filmpjes en op posters (Campagne stichting ALS, 2012)

Seale en van der Geest schrijven dat naast zorgverleners, ook terminale patiënten zelf meer of minder controle willen uitoefenen over het besturen van hun dood. Zij stellen dat *“making” a death good or bad is an active process in which both dying people and those around them participate.* (Seale & van der Geest 2004: 1). Field schrijft dat bij het produceren van een goede dood het aannemen van de rol van de stervende van belang is, omdat er bij het moderne sterven verwachtingen [vanuit de sociale omgeving] zijn ten aanzien van de controle die de stervende over zijn eigen dood heeft en neemt (Field 1996: 10).

Wat mensen als een goede dood ervaren verschilt per plaats op de wereld, of grofweg te zeggen: per cultuur. Onderzoek uit China (onder inwoners van Hong Kong) laat zien dat om goed te kunnen sterven het proces zich pijnloos, zonder lijden, zonder overlast voor anderen, voorbereid, en met behoud van autonomie, moet voltrekken (Mok 2008: 12). Onderzoek uit de Verenigde Staten onder ongeneeslijk zieke patiënten laat zien dat sterven tijdens de slaap, pijnvrij, vredig en snel de belangrijkste criteria zijn voor een goede dood (Hughes et al 2008: 39). Deze onderzoeken verschillen in de uitkomsten. De ongelijkheid zou een cultureel contrast kunnen zijn, maar ook de verschillen tussen gezonde en doodzieke mensen kunnen een rol spelen bij de beschreven attitudes.

Zo lijkt het Chinese onderzoek een ideaalbeeld van de goede dood te laten zien, en dat uit de Verenigde Staten een beeld uit het hier en nu, wellicht onder invloed van de ervaring van angst en pijn die het ongeneeslijk ziek zijn met zich meebrengt, en daarnaast, de theorie van Ariès in acht genomen, een meer modern idee van de goede dood.

## 1.6 Zorgvrijwilligers en de *rite de passage*

De dood wordt vaak genoemd om het begrip *rite de passage* uit te leggen, en de periode voorafgaand aan, of de dood zelf (als men de dood als tussenfase ziet, omdat men overtuigd is van een hiernamaals of een terugkeer naar het leven na de dood), worden gezien als limineel, zoals Turner schrijft:

*“Liminal entities are neither here nor there; they are betwixt and between the positions assigned and arrayed by law, custom, convention, and ceremonial. (...) Thus, liminality is frequently likened to death, to being in the womb, to invisibility, to darkness, to bisexuality, to the wilderness, and to an eclipse of the sun or moon.”*(Turner 1969: 95)

Er van uitgaand dat de patiënten in het hospice tijdens de transitie van het leven naar de dood, met het sterven een liminele periode doormaken, kan de vraag gesteld worden wat de rol van zorgvrijwilligers hier bij is. Zijn zij toeschouwers of hebben zij een rol in het overgangsproces van de patiënten naar een goede dood? Daarnaast is het van belang om na te gaan wat er van zorgvrijwilligers verwacht wordt, maar ook hoe zij zelf invulling geven aan hun werk.

Hospicevrijwilligers worden geacht ‘ondersteuning te geven op emotioneel gebied’<sup>5</sup>. De vraag is wat hier precies bedoeld wordt. Te denken valt aan wat Olthuis en Dekkers beschrijven als *caring conversation*, een manier van spreken van zorgverleners om de betekenis van lijden voor de patiënt te verkennen (Olthuis & Dekkers 2006: 12). Zij schrijven dat ‘*The characterization that can be applied here is that of invitation and gift. The patient invites the nurse to enter into his or her world and to share his or her narrative.*’ (Ibid.: 31).

Volgens Olthuis en Dekkers draait het bij de *caring conversation* om verbinding en contact. Deze begrippen vormen een continuüm waarop *verbinding* wordt gebruikt om een meer intensieve zorgrelatie te beschrijven, en *contact* als een relatie met een beperkte intensiteit en intersubjectiviteit (Ibid.: 30). ‘Ondersteuning geven op emotioneel gebied’ vertaald naar het kunnen toepassen van de *caring conversation* zie ik als een competentie van de zorgverlener. Deze competentie kan ruimte creëren om tussen patiënt en zorgverlener een praktische en oppervlakkige, dan wel een intensieve en betekenisvolle relatie aan te gaan, met diverse variaties tussen deze twee polen.

Ik neem aan dat op dit continuüm de mogelijkheid aanwezig is om binnen het stervensproces een goede dood te bewerkstelligen. Hoewel ik me kan voorstellen dat in het laatste geval de relatie meer naar verbinding dan naar contact zal neigen. Verbinding is intensiever dan contact en geeft daardoor meer mogelijkheden een betekenisvolle relatie aan te gaan, waarin de vrijwilliger de patiënt door het sterven heen leidt.

## 1.7 Methoden

Een kwalitatieve methode die ik gebruikt heb, is participerende observatie. Hoewel ik me bewust was van de beperkingen van de methode, en mij een *full participant* te zijn nauwelijks haalbaar (en wellicht onwenselijk) leek, kon ik door als zorgvrijwilliger mee te lopen, uitkomen bij *participant as observer* en *observer as participant*. Ik heb een combinatie kunnen maken van deze twee plaatsen op het continuüm. Dit was werkbaar omdat ik gebruik kon maken van het zelf ervaren als *participant as observer* bij de dagelijkse gang van zaken en wat meer afstand kon nemen als *observer as participant*. De afstand kon ik gebruiken bij het

---

<sup>5</sup> Dit staat op de website van het hospice te Nieuwerkerk aan den IJssel ([www.IJsselthuis.nl](http://www.IJsselthuis.nl))



afnemen van interviews en het observeren van *events* waar ik zelf niet actief aan deelnam.

De semigestructureerde interviews heb ik gehouden met vrijwilligers en coördinatoren. Verder heb ik gebruik gemaakt van documenten waarin kwantitatieve gegevens staan, en heb ik gestructureerde interviews afgenomen om kwantitatieve informatie over de vrijwilligers te vinden. Met de vrijwilligers heb ik informele gesprekken gevoerd, en op afspraak interviews gehouden. De vijf topiclijsten die ik had ontworpen heb ik, na enkele interviews gedaan te hebben, omschreven naar twee modellen, waarin ik de onderwerpen gecombineerd heb. Dit omdat ik ervoor gekozen heb per zorgvrijwilliger twee langere interviews te houden in plaats van vijf kortere nadat bleek dat in een langer interview meer diepgang en een beter contact gelegd kon worden.

In de periode dat ik in Cadenza was stonden er verspreid over de week ongeveer 25 zorgvrijwilligers ingedeeld op het rooster. Omdat ik niet elke dag in Cadenza was, heb ik de helft van deze 25 vrijwilligers vaker gezien dan de anderen. De vrijwilligers wilden graag vertellen over hun werk, en vaak vertelden ze al vlug heel persoonlijke zaken. De vrijwilligers die ik gesproken heb (ongeveer 20 personen) zijn ouder dan 60 jaar, allen vrouw (er werken ook mannen als vrijwilliger), en ongeveer de helft met een achtergrond als verpleegkundige. De interviews heb ik afgenomen bij 12 vrijwilligers, waarvan ik er 10 tweemaal heb geïnterviewd met een interval van 2 à 3 weken. De interviews heb ik afgenomen in een kantoorruimte, opgenomen op een voicerecorder, en volledig getranscribeerd. De lengte van deze interviews is gemiddeld 60 minuten. Met de geïnterviewden heb ik afspraken gemaakt over anonimiseren, zij hebben allen een andere naam gekregen in deze scriptie.

Daarnaast heb ik observaties gedaan en vragen gesteld tijdens het participeren als zorgvrijwilliger. Naast de interviews gebaseerd op de subvragen heb ik met de vrijwilligerscoördinator gesprekken gevoerd, daarnaast met een vrijwilligster die beeldende begeleiding geeft, een vrijwilligster die zich richt op het creatieve vlak, een vrijwilligster die zich bezighoudt met massage en complementaire zorg, en een vrijwilligster die schoonheidbehandelingen geeft. Ook heb ik met veel verschillende mensen (verpleging, artsen, keuken- en schoonmaakpersoneel) informeel gesproken over Cadenza, hun werkzaamheden, mijn onderzoek, de vrijwilligers, de gasten en familie. Natuurlijk heb ik ook met de gasten gesproken, maar dan vanuit mijn rol als vrijwilliger. Tweemaal heb ik verteld dat ik een onderzoek deed (hoewel er pontificaal “onderzoeker” op mijn naambordje stond). Eenmaal vanwege de vraag van een gast, de andere keer omdat ik bij een gast foto’s van haar kamer wilde maken.

## 1.8 Operationaliseren van onderzoeksvragen

Om antwoord te kunnen geven op mijn hoofdvraag *Wat is de motivatie en beleving van zorgvrijwilligers in een hospice?* heb ik subvragen geformuleerd die geoperationaliseerd zijn om een praktische verbinding te kunnen maken met de methodes die ik tot mijn beschikking heb. Allereerst wilde ik graag weten wie de zorgvrijwilligers zijn. Ik heb vragen gesteld over persoonlijke kenmerken, opleidingsniveau, loopbaan, de weg naar het hospice die de vrijwilligers hebben bewandeld. Hoe kwamen zij in Cadenza, gerelateerd aan voorafgaande gebeurtenissen of beslissingen. Dit om mij een beeld te kunnen vormen hoe zaken met elkaar gerelateerd zijn, maar ook om, door in een eerste gesprek langere tijd over persoonlijke zaken te spreken, en zo een samenwerkingsrelatie aan te gaan.

Naast de taakomschrijving die ik had vanuit Cadenza wilde ik van de vrijwilligers horen hoe zij zelf hun werkzaamheden omschrijven en interpreteren, hoe ze te werk gaan en dit ervaren, en welke ruimte ze innemen. Daarnaast heb ik geobserveerd tijdens het participeren hoe hun werkdagen er uit zien, en dit zelf kunnen ervaren. Verder heb ik gevraagd en geobserveerd hoe zorgvrijwilligers met elkaar en de gasten om gaan.

Om de motieven van zorgvrijwilligers om zich in te zetten voor terminale patiënten te ontdekken, heb ik vragen gesteld over wat zorgvrijwilligers als aantrekkelijk en motiverend aan dit vrijwilligerswerk ervaren. Ook is hun visie op het verrichten van vrijwilligerswerk (in algemene zin en specifiek op werk in het hospice) aan de orde geweest, en of dit aansloot bij de verwachtingen die vrijwilligers hadden, voor zij met het werk begonnen. Ook wilde ik weten wat redenen zouden zijn om te stoppen met vrijwilligerswerk in dit hospice.

Een belangrijke vraag was, om te weten te komen of zorgvrijwilligers beloning voor hun werk ervaren, of vrijwilligers zeggen iets terug te krijgen van gasten, familieleden, leidinggevenden, van elkaar (materieel en immaterieel). Ook heb ik gevraagd hoe dat voor hen is, en of hen dat motiveert.

Om te weten te komen of er sprake is van een vorm van reciprociteit, heb ik gevraagd wat vrijwilligers en gasten uitwisselen, en op welk niveau. Ik heb gevraagd of zorgvrijwilligers een balans opmaken tussen wat zij geven en ontvangen, hoe ze dat doen, hoe ze het evenwicht behouden, en hoe zij omgaan met een door hen ervaren disbalans.

Tot slot vroeg ik mij af of er sprake is van liminaliteit in de *rite de passage* binnen het hospice. Omdat dit lastig uit te vragen was heb ik gebruik gemaakt van mijn eigen interpretatie van welke gebeurtenissen, processen of van wat vrijwilligers mij vertellen, binnen de liminele ruimte lijkt te passen.

## 2- Toegang tot Cadenza

### 2.1 Toegang tot het hospice

Om toegang te krijgen tot het door mij beoogde veld - een hospice - om onderzoek te doen naar de motivatie en beleving van vrijwilligers, ben ik in augustus 2012 naar een informatiebijeenkomst voor vrijwilligers geweest in het hospice IJsselThuis in Nieuwerkerk aan den IJssel, mijn woonplaats. Na afloop heb ik een van de coördinatoren aangesproken en heb haar kort mijn idee voorgelegd. Zij reageerde belangstellend en in november heb ik met haar een uitgebreid gesprek gevoerd over mijn plannen. Mijn idee om als vrijwilliger te gaan werken bleek niet haalbaar, omdat de cursus die daarvoor nodig is in april zou starten; te laat voor mijn onderzoek. Zij gaf aan dat ik wel mee kon lopen met de vrijwilligers en dat ik tussendoor ook welkom was. Daarna hoorde ik niets meer en ik begon een beetje ongerust te worden. Het zou toch niet zo zijn dat ze zich bedacht had? Op mijn mail begin januari met de vraag naar de stand van zaken reageerde ze snel, en daar in stond dat ze het fiat van het bestuur nodig achtte omdat er vanwege personeelwijzingen een minder stabiele situatie was ontstaan, en zij vroeg zich af of mijn aanwezigheid daarbij niet storend zou zijn. Eerlijk gezegd vond ik dat toch wel wat ergerlijk en onzeker, ik voelde me een spartelende vis in een net: werd ik nu binnengehaald of niet?

Wat ik vreesde gebeurde inderdaad: ik kreeg een afwijzing. Ik kon wel door de grond gaan van teleurstelling, toch deed ik in een laatste poging een alternatief voorstel. Omdat ik dit niet wilde afwachten, om wellicht met niets over te blijven, heb ik contact gelegd met het hospice in Gouda. Het onderzoek kon ook daar niet plaatsvinden omdat de directeur dacht dat de vrijwilligers hun tijd liever aan de patiënten besteedden. De coördinator van hospice de Vier Vogels in Rotterdam heb ik ook telefonisch gesproken, zij was net als de Goudse directeur enthousiast, maar zij 'durfden het niet aan een student antropologie mee te laten lopen met de vrijwilligers'. Wel tipte zij mij om contact op te nemen met Cadenza, een groot hospice in Rotterdam IJsselmonde. Dit deed ik, en binnen een week had ik een afspraak met de vrijwilligerscoördinator en de specialist ouderengeneeskunde. Ik kreeg alle ruimte toegezegd om het onderzoek te doen, zij gaven aan grote belangstelling te hebben voor het resultaat.

Cadenza bleek inderdaad een zeer interessante plaats voor mij, wellicht meer dan IJsselThuis. De vrijwilligerscoördinator blijkt een belangrijke persoon geweest te zijn voor het verkrijgen van toegang. Met haar heb ik overlegd wanneer ik er zou zijn en welke vrijwilligers ik, naast degene die ik in de diensten trof, kon benaderen voor contact.

Over het algemeen werd enthousiast gereageerd op mijn aanwezigheid, zowel door de vrijwilligers als door het andere personeel. Het was een goede zet om een geschreven introductie, van mij persoonlijk (met foto) en van het onderzoek, toe te voegen aan de nieuwsbrief van Cadenza. De meeste mensen refereerden er aan als ik mijzelf voorstelde.

## 2.2 'Welkom in Cadenza'

'Welkom in Cadenza, een zonnestraal is genoeg om veel duisternis te verlichten.' Deze uitspraak staat met gekalligrafeerde letters, omgeven met getekende wijnranken, geschreven op een schoolbord, dat bij de ingang van hospice Cadenza staat.

Cadenza is een highcare hospice waar een multidisciplinair team palliatieve zorg verleent. In de nota Vrijwilligersbeleid voor Cadenza wordt palliatieve zorg omschreven als: 'Zorg voor mensen in de terminale, laatste fase van hun leven. Bij deze mensen reageert een ziekte niet meer op een genezing gerichte behandeling. Kenmerkend voor deze fase is dat de mens zich bewust wordt van zijn naderende einde. Daardoor verandert zijn of haar perspectief op leven en zorg. De kwaliteit van het leven komt centraal te staan. (...) De zorgverlening kan wel hulp bieden om de resterende tijd zo goed en zinvol mogelijk te laten zijn.'

(Boelen 2012: 2). 'Vrijwilligers worden ingezet om meer tijd te kunnen besteden aan de individuele wens van de gasten, die centraal staat. De zorg wordt verleend op basis van waarden als zorg voor elkaar, respect, betrokkenheid, aandacht en integriteit.' (Ibid: 2).

In Cadenza kunnen 20 gasten verblijven. De opname-indicatie is een levensverwachting van drie maanden. Voor de ene gast betekent dit een opname van slechts enkele dagen, andere gasten verblijven ruim langer dan drie maanden. Ook kan er een tijdelijke opname plaatsvinden om bijvoorbeeld de mantelzorgers te ontlasten. Er is 24 uur per dag verpleegkundige zorg, geleverd door verpleegkundigen en verzorgenden, waarvoor een teamleider eindverantwoordelijk is. Daarnaast werken er artsen (specialisten ouderengeneeskunde, waarvan één in opleiding, en een HAIO<sup>6</sup> of een VAIO<sup>7</sup>), een psycholoog, een maatschappelijk werker en een geestelijk verzorger. De vrijwilligers worden aangestuurd door een vrijwilligerscoördinator. Andere disciplines als fysiotherapie en logopedie kunnen in consult geroepen worden. Leerhuizen Palliatieve Zorg<sup>8</sup> geeft binnen Cadenza scholing rondom palliatieve zorg.

---

<sup>6</sup> Huisarts in opleiding

<sup>7</sup> Verpleeghuisarts in opleiding

<sup>8</sup> [www.leerhuizenpalliatievezorg.nl](http://www.leerhuizenpalliatievezorg.nl)



Afbeelding 1 Cadenza

Cadenza is gevestigd in een vrijstaand gebouw aan de Grote Hagen, een straat in Groot-IJsselmonde, dat onderdeel is van de deelgemeente IJsselmonde. IJsselmonde ligt in het zuidoosten van Rotterdam, en is een wijk met flats, eengezinswoningen en veel groen. Er is een groot winkelcentrum, Keizerswaard, en voetbalstadion de Kuip staat aan de rand van de wijk. IJsselmonde heeft een NS station, en er lopen drie tramlijnen en een aantal buslijnen door de wijk. In Groot-IJsselmonde wonen relatief meer ouderen, minder niet-westerse allochtonen, naar verhouding meer uitkeringsgerechtigden (9,2 %) en minder hoge inkomens dan gemiddeld in Rotterdam (Epskamp 2011: 7). In de wijk zijn 31 % koopwoningen en de buurt krijgt een 5,9 op de Sociale Index 2010, daarmee geldt de wijk als ‘kwetsbaar’ (Ibid.:15).

Cadenza, dat in oktober 2013 vijf jaar bestaat, is onderdeel van Laurens, een organisatie die zichzelf omschrijft als ‘Een sterke, professionele zorgorganisatie met een kleinschalige aanpak, dicht bij mensen in de buurt waar zij wonen. We bieden zorg en dienstverlening die met onze klanten meegroeit, in iedere levensfase.’ (Laurens.nl: 2013). Dit gaat ook op voor Cadenza: er verblijven gasten vanuit de hele regio Rotterdam, en Cadenza richt zich actief op de buurt en de ruimere omgeving. Er zijn frequent open dagen, rondleidingen voor belangstellenden, aspirant gasten en hun familie, en leerlingen van zorgopleidingen. De kinderen van de naastgelegen basisschool komen geregeld langs om een lied te zingen of om een tekening te maken voor de gasten.

Het gebouw is specifiek ontworpen voor zijn functie. Het is een ontwerp waar veel licht binnenkomt, en elke gastenkamer heeft uitzicht naar buiten. Het gebouw heeft drie etages, op de begane grond zijn kantoren en vergaderruimtes, een restaurant (Grand Café) met een open keuken en een stilteruimte. De eerste en de tweede etage hebben beide negen gastenkamers, twee huiskamers en een keukenblok. Daarnaast een ruimte voor de verpleging, waar onder andere medicatie uitgezet en gerapporteerd wordt. De tweede etage heeft nog een grotere ruimte voor overleg. Op de derde etage zijn nog twee kleinere gastenkamers en de ruimtes van Leerhuizen Palliatieve Zorg. De derde etage heeft een dakterras en een grote ruimte voor recreatie, waar creatieve activiteiten georganiseerd worden, ook kunnen gasten er een feest of bijeenkomst houden. Cadenza heeft twee trappenhuisen en een lift.

Het pand heeft een flinke tuin, grenzend aan het Grand Café, die mede onderhouden wordt door de tuinvrijwilligers. De kamers zijn ruim opgezet en hebben een grote badkamer, een televisie en een alarmsysteem waarmee direct met de verpleegkundigen gecommuniceerd kan worden. Sommige gasten hebben hun kamer ingericht alsof het hun woonkamer thuis is, met fotolijstjes, lampjes en schilderijen.



Afbeelding 2 en 3 Kamer met persoonlijke spullen in Cadenza

### 3- Wie zijn de vrijwilligers en wat doen ze?

#### 3.1 Introductie vrijwilligers

De zorgvrijwilligers hebben een verschillende achtergrond, sommigen hebben als verpleegkundige of hulpverlener in de zorg gewerkt. Anderen hebben kantoorwerk gedaan, een eigen bedrijf, of een leidinggevende functie gehad. Enkele vrijwilligers zijn al vanaf de start van Cadenza (vijf jaar geleden) aanwezig, anderen zijn later ingestroomd. Enkele vrijwilligers hadden al ervaring met vrijwilligers werk, variërend van werk voor Slachtofferhulp, de Zonnebloem, de inloophuizen voor kankerpatiënten, andere hospices of vrijwilligerswerk in het buitenland.

In het Vrijwilliger tevredenheidonderzoek<sup>9</sup> dat Laurens in 2012 liet uitvoeren door Movisie staat ‘Het gemiddelde opleidingsniveau van de Cadenza vrijwilligers is hoger dan dat van de Laurens vrijwilligers: de laag opgeleiden zijn met 37% minder aanwezig in Cadenza dan in Laurens totaal (60%). De hoog opgeleiden laten een omgekeerd beeld zien: 40% bij Cadenza en 15% bij Laurens totaal.’ (Bruijn, de 2012: 62).

Om een beeld te geven wie spreekt en vanuit welke omstandigheden, introduceer ik hier de zorgvrijwilligers die later uitgebreider aan het woord komen.

**Rita** is 66 jaar, woont alleen na haar scheiding, heeft twee kinderen, en heeft tot haar pensioen in de GGZ hulpverlening gewerkt. Ze werkt vijf jaar bij Cadenza en heeft daarvoor in een ander hospice gewerkt. Rita was niet specifiek op zoek naar een baan als vrijwilliger in een hospice, de advertentie met de vacature voor vrijwilliger in een hospice kwam op haar pad en wekte haar belangstelling. Ze vertelde dat er vroeger bij haar thuis open over de dood werd gesproken. Rita heeft haar week altijd vol gepland, en Cadenza is daar een onderdeel van.

**Kitty** is 77 jaar, en is ruim 30 jaar geleden gescheiden, zij heeft drie kinderen. Toen Kitty dertien jaar was, overleed haar vader, en haar moeder had al vlug een andere vriend. Deze man vond dat Kitty van school kon omdat ze toch ging trouwen (liefst ‘met een academicus’), zodat ze van inkomen verzekerd zou zijn. Doordat zij later toch is gaan studeren heeft Kitty een uitgebreide carrière achter de rug, onder andere als adviseur en consulent bij fusies en gemeentelijke herindelingen. Met 61 jaar ging zij met pensioen en is toen cursussen kunstgeschiedenis en tekenen gaan volgen. Daarnaast ging ze bij de terminale thuiszorg werken, toen dat ophield is ze, vijf jaar geleden, naar Cadenza gekomen.

---

<sup>9</sup> Met een respons van 57% in Cadenza (n=31) (Bruijn, de 2012: 62)

**Dicky** heeft als verpleegkundige op verschillende plaatsen in Nederland in de zorg gewerkt. In de GGZ, een algemeen ziekenhuis, en zowel uitvoerend als coördinerend. Haar laatste baan was in een academisch ziekenhuis als kinderverpleegkundige. Nadat zij daarmee stopte, is ze vrijwilligerswerk gaan doen bij inloophuizen voor mensen met AIDS, en daarna voor mensen met kanker. Dicky is sinds vijf jaar, vanaf de opening, bij Cadenza. Haar leeftijd is 70 jaar.

**Simone** heeft ook een loopbaan in de zorg achter de rug. Ze werkte niet als hulpverlener maar zij had wel veel contact met patiënten. Simone is 61 jaar en sinds twee jaar gestopt met werken. Ze is getrouwd en heeft drie kinderen. Zij kende Cadenza vanuit haar vorige baan, maar voordat ze tien maanden geleden als vrijwilliger bij Cadenza solliciteerde heeft ze eerst bij een andere organisatie vrijwilligerswerk gedaan.

**Reina** werkt sinds de opening bij Cadenza. Zij is alleenstaand sinds haar partner vijf jaar geleden overleed. Na de middelbare school heeft zij voor haar ouders gezorgd, die kort na elkaar ernstig ziek werden en overleden. Daarna kreeg Reina een leidinggevende baan in de verzekeringen. Sinds haar 55<sup>ste</sup> (zij is nu 69) volgt zij cursussen kunstgeschiedenis, literatuur, en schilderen. Sinds 14 jaar werkt zij als vrijwilliger bij een inloophuis voor mensen met kanker, later kwam daar het werk in Cadenza bij.

**Janny** is 68 jaar, zij is getrouwd en heeft 2 dochters, haar zoon is overleden aan kanker. Janny heeft tot aan haar pensioen (met 60 jaar) als leidinggevend verpleegkundige in verschillende ziekenhuizen in de regio Rotterdam gewerkt. Daarna is zij als vrijwilliger bij Slachtofferhulp gaan werken, dit deed zij ruim 5 jaar. Vervolgens ging Janny naar Cadenza omdat de zorg haar meer trok.

**Wilma** werkt sinds 3 jaar bij Cadenza. Zij is 66 jaar en sinds 15 jaar alleenstaand. Na een uitgebreide carrière in de zorg als leidinggevend verpleegkundige, is zij met 59 jaar gestopt met werken. Voor Wilma verliep het einde van haar loopbaan minder prettig en sneller dan zij verwacht had. Aansluitend is zij zich bezig gaan houden met wandelen en schilderen om de structuur in haar leven te behouden. Toen zij de documentaire<sup>10</sup> over Cadenza op de televisie zag werd haar interesse gewekt, en een vriendin spoorde haar aan om te solliciteren.

---

<sup>10</sup> 'Je gaat dood zoals je geleefd hebt.' rkk.nl/kruispunt/archief/2012/detail\_objectID742418.html



**Alida** is een jong ogende 74 jarige, ze werkt sinds 4,5 jaar bij Cadenza. Op haar twaalfde jaar overleed haar vader, haar moeder had al vlug een andere man en Alida moest van school af om te gaan werken. In de loop der tijd heeft zij naast haar werk steeds diploma's gehaald en kreeg zij een baan als directiesecretaresse. Daarna bezat Alida samen met haar toenmalige echtgenoot een zaak in de Horeca die zij na tien jaar verkocht. Vervolgens deed zij een opleiding shiatsu therapie en werkte ze als masseur. Vanaf haar 54<sup>ste</sup> heeft Alida vrijwilligerswerk bij (wees)kinderen in Guatemala, Brazilië en Burkina Fasso gedaan. Weer terug in Nederland ging zij in een kleinschalig hospice in Rotterdam werken, dat ze vier jaar deed. Daarna maakte ze de overstap naar Cadenza.

### 3.2 'Er zijn' en de vaatwasser

Cadenza heeft in de nota Vrijwilligersbeleid (Boelen 2012) een profielschets omschreven van vrijwilligers, daarnaast is er een taakomschrijving, en een lijst met *do's* en *don'ts*. In de profielschets komen een aantal kwantitatieve criteria naar voren, zoals een minimum leeftijd van 18 jaar, niet bezig zijn met een eigen rouwproces dat korter dan een jaar geleden is begonnen, en de bereidheid minimaal één dagdeel per week een dienst te draaien. Daarnaast zijn een aantal kwalitatieve gedragsindicatoren omschreven, zoals bestand zijn tegen de extra emotionele belasting, de eigen waarden en normen laten zien zonder de gast tot een ander standpunt te willen brengen, en in staat zijn de eigen grenzen aan te geven (Boelen 2012: 5).

De taakomschrijving omvat de meer praktische zaken zoals verzorgen en serveren van dranken, lunch en diner en het schoonhouden van algemene ruimtes. Ook zijn taken het beantwoorden van vragen van gasten en bezoek, het ondernemen van activiteiten met gasten, en het signaleren van veranderingen in gedrag en gezondheid van gasten. Een andere taak is het ondersteunen van de verpleging bij de lichamelijke verzorging van de gasten, daarbij kan ook de laatste zorg horen. Extra taken zijn, na het volgen van extra uitleg of een cursus, het geven van rondleidingen, voeren van nazorggesprekken, waken of het uitvoeren van complementaire zorg (Ibid.: bijlage).

De *do's* komen voort uit de profielschets en de taakomschrijving, en omvatten nog wat praktische zaken als telefoonnummers noteren van mensen die teruggebeld moeten worden en bloemen verzorgen. Het lijstje met *don'ts* is korter, zaken die niet mogen zijn onder meer: zonder overleg op stap gaan met een gast, zonder overleg een gast uit bed halen, dingen beloven die je niet waar kunt maken en zichzelf opdringen (Ibid.: bijlage). Sommige zaken zijn in de nota Vrijwilligersbeleid nauw omschreven, andere wat abstracter. Maar het lijkt vooral te

draaien om wat er op de voorkant van de Introductiemap Vrijwilligers staat: ‘Cadenza. Er zijn. Essentie.’

Na deze taken gelezen te hebben was ik benieuwd wat de vrijwilligers zelf vertellen over hun werk als vrijwilliger: wat doen ze wel of niet, en waarom? En hoe pakken ze het aan, en met welke strategieën. Om dit te weten te komen heb ik vragen gesteld over persoonlijke kenmerken, opleidingsniveau, en hun loopbaan. Ook heb ik gevraagd hoe de zorgvrijwilligers bij Cadenza terecht zijn gekomen, wat beschreven taken zijn door Cadenza, en wat zorgvrijwilligers zelf zeggen wat hun taken en werkzaamheden zijn. Omdat ik zelf meeliep met de zorgvrijwilligers heb ik kunnen ervaren hoe de diensten er uit zien, en heb ik geobserveerd hoe zorgvrijwilligers met elkaar en de bewoners om gaan. Daarnaast kwam ik zelf als aspirant-vrijwilliger op de kamers van de gasten, en heb ik kunnen ervaren, al was het maar kort, hoe dat voor mij voelde. Rita zegt lachend:

*Vrijwilligers, wie is er niet gek op vrijwilligers? De halve wereld bestaat uit vrijwilligers, veel voor weinig, we maken er wel grapjes over, als je weer zes keer die afwasmachine vult. (Rita)*

De afwasmachine en het opruimen van de keukens, de koffiejuffrouw zijn, werd geregeld genoemd in de interviews toen ik vroeg naar de taken en werkzaamheden van de vrijwilligers. Kitty vertelt over haar werkzaamheden:

*Wat me in het begin tegen is gevallen van Cadenza is de grote hoeveelheid huishoudelijk werk: de afwasmachines, koffie en thee serveren. Totdat je bedenkt dat een kop koffie geven ook mooi kan zijn. Ik had gedacht dat als de verpleegkundigen het druk hebben, dat ik er voor de menselijke contacten zou zijn, dat de vrijwilligers daarvoor waren.*

*Er werd toen ik kwam, bij een andere coördinator, de indruk gewekt dat het ontzettend belangrijk was dat ik kwam, om met de mensen te praten. Maar we zijn gewoon een aanvulling op de koffie en de thee en de lunch. Tussendoor kun je nog een glas vers geperst sap halen, dat is ook van belang want dat hoort bij de verzorging van de mensen, maar het heeft niks met stervensbegeleiding te maken, dat doe ik niet. Ik breng de koffie en de thee rond, en daarnaast doe ik 'iets'. En dat iets is een praatje maken, een arm om iemand heen slaan, even zeggen hoe mooi iemand er uit ziet, dat is gewoon elkaar even zien. Maar meer niet. (Kitty)*

Kitty gaf nog een voorbeeld van wat dat 'iets' is:

*Ik ging een kopje thee brengen bij een mevrouw, en die had duidelijk zin in een praatje. Ik vroeg of ze het gezellig vond als ik even bij haar kwam zitten. Deze mevrouw wilde van alles meenemen in haar kist. Ze zei: 'Ik wil er met mijn dochters wel over praten maar die moeten dan steeds zo huilen, maar ik wil die knuffel mee in mijn kist en een foto van mijn zoon, vind je dat gek?' Ik zei: 'Nee, het is uw kist, u mag meenemen wat u wil.'*

*We voerden een gesprek over hoe zij het doodgaan en het hiernamaals zag, en dat ze daar alle rust op had. Dat was een prachtig gesprek. Soms breng je een kopje koffie en dan zegt iemand: 'Pffft, wat denk jij nou? Wat er gebeurt als je dood gaat?' En dan krijg je een gesprek, dus ja dan is dat dan misschien stervensbegeleiding, maar ik vind het een groot woord, de vlag moet wel de lading dekken. (Kitty)*

De koffie en de thee rondbrengen, door Kitty eerst gezien als een huishoudelijke taak, lijkt ook een aangrijpingspunt om in contact te komen met de gasten of familie, en is soms letterlijk een bakkie troost. Ze vertelt hierover:

*Als de familie nog zit te huilen en uit te hijgen van het overlijden dan zeg ik: 'Zal ik een kopje koffie voor je halen?' en dan doe ik daar een koekje bij, dan zeg ik: 'Eet dat koekje lekker op, is goed voor je.' Ja, dat is gewoon ook een beetje zorgen. (Kitty)*

### **3.3 De start, en wat moet en wat kan**

De zorgvrijwilligers hebben verschillende wegen naar Cadenza afgelegd, voor de één was het toeval om als zorgvrijwilliger bij Cadenza te gaan werken, voor de ander een logisch gevolg van eerdere werk- of levenservaringen. Dicky beschrijft het als volgt:

*Ik zag een advertentie in de krant, en ik vroeg me af: terminale zorg, wat is dat en wat houdt het in? Toen ben ik hiernaar toe gekomen. Vanaf het begin ben ik al bij Cadenza, alweer vijf jaar. Ik denk dat ik voor mezelf steeds grenzen aan het verleggen ben. Verslaving waartoe leidt dat, kanker daar kun je aan dood gaan, AIDS, en hier, dit is de laatste stap. Dat het zoiets is. En ik kom dichterbij mijn eigen laatste stap, dus ja heel logisch, die puzzel. Door de plekken waar ik gewerkt heb, heb ik inzichten gekregen in wat is leven, wat is mens zijn, en hier komt alles en iedereen terecht. Dat heb ik hier ook gevonden, dus ik vind het fijn dat ik zoveel meegemaakt heb, al die dingen in mijn vorige werk. (Dicky)*

Voordat iemand kan starten met vrijwilligerswerk bij Cadenza is er een sollicitatiegesprek met de vrijwilligerscoördinator. Als de kandidaat geschikt lijkt, gaat hij of zij enkele diensten meelopen met een andere vrijwilliger, waarna er een evaluatie plaatsvindt. De vrijwilliger heeft de vrijwilligersmap kunnen lezen, weet de weg in het gebouw en heeft kennisgemaakt met de andere medewerkers. Maar hoe vindt de zorgvrijwilliger dan zijn weg, tussen zijn of haar verwachtingen, en van wat op zijn of haar pad komt? Simone vertelt over haar start in Cadenza:

*De eerste ochtend kwam er zoveel op me af, het was zo heftig. Ik heb ook veel gevraagd, ik wilde teveel weten. Ik had in het begin het gevoel dat ik dingen móést doen. Dat is niet zo, je mag er zijn, niet omgekeerd.*

*Ik dacht: ik moet met mensen praten, dat zal wel nodig zijn, maar dat is niet altijd zo.*

*Ik had teveel verwachtingen van mijzelf. Ik vroeg me af of ik dat wel kon, of ik het aankon. Ik verwachtte wel een gesprek per dag, maar dat het niet zo was, was ook wel een opluchting. Zo nu en dan zijn er diepgaande gesprekken, maar niet zo heel vaak. De bedoeling is dat je er bent, je moet niets. Koffie en thee brengen. Het is meer ontspannen, soms is er iemand met wie je praat, over koetjes en kalfjes, wat mensen gedaan hebben in hun leven, soms over bezoek, soms over sterven. (Simone)*

Simone heeft door persoonlijke ervaring geleerd wat het werk van een zorgvrijwilliger voor haar inhoudt. De vrijwilligers worden, door de vrijwilligerscoördinator, bijgestaan in het werk. Ook is er ondersteuning in de vorm van een ‘vrijwilligerscursus’. Deze cursus beslaat zeven á acht avonden met steeds verschillende thema’s. De vrijwilligers die er over vertelden waren naast de inhoud, getroffen door het contact dat zij onderling met elkaar hebben ervaren tijdens de cursus.

*Ik merk dat je mensen tegen komt die ook die cursus hebben gedaan, en dan ja, je bent dichterbij elkaar gekomen. Dat maakt voor mij: we staan er voor hetzelfde. Ik denk dat iedereen daar behoefte aan heeft, het lijkt me helemaal niet leuk als je hier een paar maanden werkt, en je hebt sommige mensen nog nooit gezien. (Dicky)*

### **3.4 De kneepjes van het contact leggen**

De koffie en theerondes zijn aangrijpingspunten om in contact te komen met de gasten. Maar hoe doen vrijwilligers dat? Mijn ervaring tijdens het meelopen is dat, vooral in de eerste weken, alleen een kopje koffie brengen, met een vriendelijk woordje en een glimlach, prima kan. Bij gasten die geen aanleiding leken te geven tot contact (buiten de praktische dingen) stond ik weer vlug buiten de kamer. Later kreeg ik, door het meekijken bij zorgvrijwilligers, en door het zelf uit te proberen, in de gaten dat er strategieën zijn om in contact met mensen te komen die mij niet direct of expliciet daartoe uitnodigden. Zoals Simone beschrijft:

*Door ervaring leer ik wel, als ze nee zeggen ben ik toch niet gelijk weg. Dat is een gevoel dat zich aan het ontwikkelen is. Soms zeg ik: ‘Wat heeft u een mooie foto, is dat uw kleinkind?’, dan heb je soms toch een gesprek.*

*Ik draal. Dat gaat onbewust, het is een gevoel, dat doe ik niet bij iedereen. Dat kan ik niet aangeven, waarom bij de één wel, en de ander niet. Op kamer 7 ligt een meneer die aan het sterven is, en zijn vrouw is heel verdrietig. Ik ging net thee brengen en vroeg of ik even zou blijven. ‘Nee dat hoeft niet’ zei ze, maar ik bleef even staan, ging niet gelijk weg.*

*Dat is ervaring hè, als je gelijk wegloopt komt er ook niets. En ik keek naar haar man en ik zei tegen haar: 'Goh, wat verdrietig voor u.' En toen begon ze: hoe het gegaan was, en dat ze zoveel van hem hield. (Simone)*

Dralen, ik zou bijna zeggen, een beetje rondhangen, reageren op wat ze ziet is voor Simone een strategie om de gasten de kans te geven meer te zeggen dan alleen 'Bedankt voor de koffie'. Voor ze mij dit vertelde heb ik haar dit zien doen. Ze vroeg de gast iets over de tekeningen die op het prikbord hingen, ze drentelde daarbij een beetje rond in de kamer. Geen grote stappen, geen harde stem. Ondanks dat er geen stilte was, leek het op een stilte in een gesprek, soms bewust ingelast om de ander de kans te geven zijn gedachtes te ordenen, de keuze te geven verder te spreken of te zwijgen. Vrijwilligers hanteren, binnen de *do's* en *dont's*, hun eigen normen bij het aangaan van contact.

*Ik ga niet uit mezelf zitten, sommigen gasten vragen of ik even kom zitten, dan voel ik me uitgenodigd. Het gaat nooit over mij, het accent ligt helemaal op de gast.*

*Ik neem wel eens het initiatief, ik haak ook wel eens aan, direct of ik onthoud het om later op terug te komen. De gast is in de regel vaak al veel verder op weg naar het einde, ze hebben al veel losgelaten. Zo ervaar ik het, als er gasten zijn die erg bedrukt zijn kan ik er alleen naar luisteren. Als er grote problemen zijn moet er een professional bij komen. Je kunt alleen luisteren, geen enkel advies geven. Dat kan helemaal niet, je bent er maar eenmaal in de week. (Reina)*

Voor de een is het helemaal niet gek om bij een gast aan te schuiven met een kopje thee, de ander gaat alleen zitten als ze daartoe wordt uitgenodigd. Iets onthouden om er later op terug te komen is voor Reina belangrijk in het contact. Dicky gaat wat verder in het leggen van contact:

*Er was hier een man die er altijd zo treurig bij zat. Ik zei tegen hem: 'Goh u lijkt heel verdrietig.' 'Ja, ik ben ook verdrietig.' 'Mag ik vragen waarom?' en dan denk ik: Oh, wat ben ik nu weer aan het vragen, dan schaam ik me eigenlijk. Hij zei: 'Mijn vrouw is dit jaar overleden, en ik moet daar steeds aan denken.' Ik wist het al, want ik had het gelezen [in de rapportage], maar ik wist niet hoe ik er over kon beginnen, want dat ga je niet aanraken zoiets. Ik vind dat ik vrij ver ga in mijn vragen. Ja schamen, meer van oh jee ben ik te snel of te spontaan, schaamte is niet het juiste woord. Het kan ook een valkuil zijn, dat spontane. En dan denk ik: Oh, wat heb ik nou gezegd, maar dit viel goed. (Dicky)*

Ze vertelt verder over het contact met de kleindochter van een gast:

*Ik zei tegen haar, het is toch niet zo gemakkelijk om zo bij je grootmoeder te komen. Ze zei alleen: 'Ja. Nee.' Later kwam ik haar nog een keer tegen, en toen kwam ze ook nukkig over. Dan denk ik: Hoeveel verdriet zit daar? Niet dat ik dat moet lospeuteren, ik probeer dat wel geregeld, kan ik daar iets mee, niet voor mijzelf hoor. Dat ze nukkig is vind ik niet erg, ik ben gericht op het persoonlijke contact. (Dicky)*

Vragen stellen is een manier om in contact te komen met gasten, maar welke vragen kunnen gesteld worden, en welke niet?

*Een vraag als: 'Hoe is het om afscheid te nemen van het leven' zal ik nooit stellen, misschien komt het er wel op neer, maar het gaat in kleinere stapjes. Ik vraag niet: 'Vind je het erg om dood te gaan?' Maar door te zeggen: 'Het is erg moeilijk om te beseffen dat u uw vrouw alleen moet laten.' vraag je er toch naar. Ik denk niet als ik het rechtstreeks vraag, dat ik daar antwoord op kan krijgen. Soms weet je geen woorden, dat zeg ik dan ook. Dat betekent wel dat ik meeleef maar er echt geen woorden voor heb. Als er veel pijn is dan is er ook veel pijn. (Simone)*

Niet rechtstreeks vragen, maar kleine stapjes nemen, een empathische opstelling, is voor Simone belangrijk in het contact. Door te benoemen geen woorden te weten omdat er veel pijn of verdriet is, is een manier om te laten zien dat ze meeleeft.

Door mee te lopen met de vrijwilligers heb ik zelf kunnen ervaren hoe het contact met een gast verlopen kan. Zo kwam ik op de kamer van de 87 jarige meneer van Hal om te vragen of hij iets wilde drinken. Nadat ik hem een glas water had gebracht vroeg hij of vanuit zijn kamer de Brienoordbrug te zien was. We raakten hierover in gesprek en hij nodigde me uit bij hem aan tafel te komen zitten. Meneer sprak langzaam en klonk benauwd. Hij begon te vertellen over zijn tijd in Cadenza tot nu toe. Ik paraphraseerde zijn woorden, hoorde hem aan. Er waren stiltes, ik hoefde ze niet op te vullen, ik zag dat meneer van Hal naar woorden zocht, de stilte was daarbij behulpzaam. Ik had geen enkele behoefte iets over mijzelf te vertellen, het verhaal van meneer van Hal was leidend, het ging om hem. Toen ik na een half uur weg ging bedankte meneer mij voor het gesprek, en hij gaf me een hand. Later dacht ik: Was dit nu 'er zijn'? De maandag erna zaten er drie mensen in de huiskamer op de eerste etage. Het was de familie van meneer van Hal, hij was zojuist overleden.

Naast iemand zitten, of verblijven, die aan het sterven is, wordt waken genoemd. Ook vrijwilligers zitten wel eens aan het bed van een stervende, zowel overdag als 's nachts.

*Er is een waakgroep van vrijwilligers, waaraan ik ook deelneem. Als de familie het niet meer kan wordt er een vrijwilliger gebeld. Het gebeurt niet vaak, maar anderhalf jaar geleden heb ik dat gedaan, ik heb toen anderhalve nacht gewaakt.*

*Je zit toch bij iemand van wie je niet weet wat nog binnenkomt, dus dan noem je af en toe de naam en je raakt de hand aan. Of je zegt: 'Ik blijf bij u hoor.' Of: 'Ga maar lekker slapen.', wat in je hoofd opkomt. Die mevrouw is rustig ingeslapen. Je doet dat meer voor de familie, maar dat is ook erg belangrijk. (Janny)*

### 3.5 'Wat moeilijk voor u.'

Als er eenmaal contact is, kan dat gaan over alledaagse dingen, maar het komt ook voor dat de vrijwilligers geconfronteerd worden met emoties. De vrijwilligers zeggen vrijwel allemaal dat het hospice geen tranendal is, en benadrukken dat er in Cadenza ook veel gelachen wordt. Dat neemt niet weg dat vrijwilligers ook geregeld te maken krijgen met emoties als verdriet, angst en afschuw, in uiteenlopende intensiteit, bij anderen of bij zichzelf. Een van de kwalitatieve gedragsindicatoren voor vrijwilligers, zoals omschreven in de nota Vrijwilligersbeleid van Cadenza, is 'bestand zijn tegen de extra emotionele belasting'. Maar wanneer is iemand dat? En hoe gaan vrijwilligers om met de emoties die ze zien en zelf ervaren?

*Toen ik hier net werkte grepen de emoties me erg aan en moest ik daar vreselijk om huilen. Ik heb nog wel eens dat de tranen me in de ogen schieten als ik er over nadenk, maar dan zeg ik tegen mezelf: als je dit werk wilt blijven doen, dan moeten de emoties niet de overhand krijgen. Dat moet je dat weer terug brengen naar de zwaarte die het hebben mag. Dat heb je met je eigen verdriet ook, je kunt er in zwelgen, maar je kunt ook zeggen: nou oké het is eenmaal zo. Ik denk dat een heleboel in het leven rationele besluiten zijn, ook hoeveel emoties je toelaat. Na een tijdje heb ik er met de coördinator over gesproken: 'Ik ben steeds zo aangedaan, steeds zo ontroerd.' Ze antwoordde: 'Dat is maar goed ook.' Het is hun verdriet, ik heb een stukje mee mogen maken, aangrijpend, maar ook wel prachtig dat mensen zo van elkaar kunnen houden. Of dat mensen elkaar zo nodig hebben. Houden van is ook vaak nodig hebben, omdat je het niet alleen kan. (Kitty)*

Een strategie om zichzelf te beschermen niet te veel aangedaan te worden door emoties van anderen, is er over praten en de emoties te laten bij de persoon die ze ervaart, in de kamer waarin het gebeurt, in Cadenza. Simone legt uit hoe ze dat doet:

*Intussen verzorgde ze hem, zijn gezicht. Ze begon te huilen, ik legde mijn arm even om haar heen. Ik zei: 'Wat een verdriet voor u, wat moeilijk allemaal voor u dat hij nu toch moet gaan sterven. Ze zei: 'Ik kan het bijna niet geloven, vorig jaar was er nog niets aan de hand. Het is*



*bijna niet te aanvaarden.' 'Moet je eens kijken', zei ze, 'zijn handen zijn nog zo mooi.' Dat heeft een kwartiertje geduurd, eigenlijk heeft zij alleen gepraat, ik heb alleen beaamd.*

*Ik benoem de emotie: wat moeilijk voor u. Dat is belangrijk dat zij zien, dat wij zien dat er verdriet is, dat ze daarin gekend zijn. Ik bevestig hun verdriet, het lijden van de ander. Ik voel op dat moment ook wel emoties hoor, soms heb ik de tranen in mijn ogen, maar als ik dan later weer weg ben van de kamer dan gaat de emotie niet verder. Het is niet mijn verdriet, ik kan het even zien en delen met die mevrouw. Ik vind het ook heel erg dan, dat ze afscheid moet nemen van haar man.*

*Henriëtte zei: 'Het verdriet is niet van jou.' Dus ik laat het daar, in het huis. Als je weg gaat, ga je naar je eigen huis. Ze heeft dat heel goed uitgelegd. Ik besef dat goed, als ik hier wegga laat ik het hier achter. Dat wil niet zeggen dat ik er niet meer aan denk, maar de emotie is weg. (Simone)*

*Toen we met ons koor de Matheus Passion aan het voorbereiden waren, moest ook iedereen huilen. De dirigent zei: 'Gaan jullie maar even freaken, maar als Bach bedoeld had dat het om te huilen was, had het wel in de partituur gestaan, in de uitvoering moet je de emoties doorleefd hebben.' Net zoals hier. (Kitty)*

Het heeft Kitty geholpen de rationele benadering, die zij rondom de emoties in haar leven ook kiest, te gebruiken. Simone kan de emoties achter laten in Cadenza omdat zij zich er van bewust is dat het niet haar emoties en verdriet zijn. Maar soms gebeuren er dingen waar iemand zich niet tegen kan wapenen met een rationele interventie, omdat de situatie te veel lijkt op een eerder opgedane persoonlijke ervaring. Zoals bij Janny:

*Soms komt het wel erg dichtbij. Er was een jonge vrouw, haar man was 31 en had de ziekte van Hodgkin. Ze hadden twee jonge kinderen. Binnen tien minuten had ze me alles verteld. Ze ging zo recht op de man af, ze vroeg: 'Heeft u ook iemand verloren?' Ik vertelde dat het inderdaad ging om iemand van dezelfde leeftijd als haar man. We stonden beide met tranen in de ogen, ik had het liever voor mezelf gehouden, maar het gebeurt een keer. Hun dochtertje van vijf jaar vroeg: 'Als pappa dood gaat mag ik dan mijn prinsessenjurk aan?' Pfffft! Ja hallo! Dat zijn dingen die héél dichtbij komen, wekenlang ben je er alleen voor de koffie, en dan zoiets. Dat allemaal in een half uur.*

*Ik was bang mijn professionele houding te verliezen. Daar brak zij doorheen met haar vraag: 'Hoe oud was hij?' Mijn beschermklaag was weg, er was geen tijd om te bedenken: ga ik dat doen. (Janny)*

Janny zei hier later over dat ze het een bijzondere ervaring was, om zo snel zo'n diep contact te ervaren, ondanks dat ze niet kon afwenden zelf emotioneel te worden, vanwege de gelijkenis van de situatie met het verlies van haar eigen zoon.

### **3.6 Aanraking en expressie**

Alida en Marianne zijn beide vrijwilligers met een speciale taak in complementaire zorg en creatieve begeleiding.

*Ik ben blij dat ik hier massages kan geven, ik vind het fijn dat ik dat hier kan doen. Je maakt een praatje, vraagt wat de gasten willen, ze kunnen dat goed aangeven. Je kijkt wat mogelijk is, sommige mensen liggen op bed, voetreflexmassage is dan heel kalmerend. Mijn aanraking is gericht op ontspanning en rust. Ik heb zelf het gevoel: je hoeft niet bang te zijn, voor alles wat komen gaat, ik ben bij je. Ik hoop dat over te brengen en dat merk ik door dat iemand rustiger wordt, of zijn ogen dichtdoet, of ineens iets leuks gaat vertellen. Dat is een kwestie van energie aanvoelen, een kwestie die ik niet kan uitleggen. (Alida)*

*Ik geef beeldende begeleiding en geen therapie, het is veel meer aansluiten op wat een gast kan en wil, dan dat ik de richting bepaal. Het is niet zozeer de nadruk op creatief maar een vertaalslag van wat gasten willen. Het gaat om afleiding, contact en expressie. Ik schilder, knutsel, schrijf levensverhalen op, maar ik lees ook voor. Dit is een preciaire fase: het moet vaak nú want er is vaak weinig tijd. Mensen die het niet gewend zijn om over gevoelens te spreken, kunnen om cadeau te geven aan iemand anders, een doosje in de vorm van een hart beschilderden, met een briefje aan de binnenkant is het een symbool om bijvoorbeeld te zeggen: 'Ik hou van je.' Dat doen mensen veel: iets maken voor bijvoorbeeld hun kinderen, als herinnering. (Marianne)*

De esthetische waarde van het eindproduct is van minder belang, volgens Marianne is het proces van het creëren waar het om gaat. Een boetserende man, die dat nooit eerder in zijn leven had gedaan, ontroerde Marianne. Tijdens het maken houdt Marianne een oog op haar werk en een oog op de gast, zodat ze contact kunnen hebben, wat soms ook aanleiding is een gesprek te beginnen over iets anders dan het materiaal.

### 3.7 'Wat fijn dat er iemand naar vraagt.'

Enige tijd nadat een gast is overleden wordt er een nazorggesprek gepland met de nabestaanden. Dit gebeurt telefonisch en heeft een tweeledig doel: de kwaliteit van de zorg en dienstverlening van Cadenza verbeteren en de nabestaanden de gelegenheid geven over de periode in Cadenza en erna te praten.

*Na zes weken neem je contact op met de nabestaanden die het contactpersoon waren. Je begint met de persoonlijke aandacht, zoals: Hoe heeft u de tijd met uw familielid in Cadenza ervaren? Hoe was de periode, bent u al wat hersteld daarvan? Dan gaan mensen vaak al heel spontaan vertellen, maar vaak ook niet. Als ze zeggen: 'Ja mevrouw, ik heb mijn leven weer opgepakt.' dan hoor ik de afweer. En dan zijn er mensen die juist de behoefte hebben veel te vertellen. Of dat degene die overleden is er niet over wilde praten, en de familie met onverwerkte gevoelens achtergebleven is. Dan kun je aanbieden of ze er nog met iemand over willen praten. Mensen vinden het vaak al heel erg fijn om het te vertellen, dat lucht ze op: 'Wat fijn dat er iemand naar vraagt.' (Kitty)*

Er zijn ook vrijwilligers die een bijdrage leveren om de buitenwereld binnen de muren van Cadenza te ontvangen. Dit kan bij een open dag, of bij een rondleiding van een middelbare schoolklas. Daarnaast zijn er ook vrijwilligers die hun familieleden meenemen om te laten zien wat ze doen in Cadenza. Zo heeft Janny haar dochter meegenomen om een ochtend mee te lopen tijdens het vrijwilligerswerk op de zorgafdeling, Trudy vertelde dat ze haar tienerkleinzoon wel eens meenam -als ze op hem paste- om hem klusjes te laten doen. Actieve manieren om de buitenwereld wat inzicht te geven in hun rol- en bezigheden als vrijwilliger.

De tevredenheid over de taakinhoud wijkt volgens het Vrijwilligers tevredenheidsrapport voor Cadenza af van de gemiddelde score voor heel Laurens: 'De mening van de vrijwilligers is iets negatiever voor Cadenza. Daar staat tegenover dat Cadenza vrijwilligers significant hoger scoren op het punt: vrijwilligerswerk bij de organisatie sluit goed aan bij mijn persoonlijke interesse.' (Bruijn, de 2012: 63). Dit lijkt op de vertaling van: de keuken opruimen is niet zo interessant maar daarnaast kan ik hier andere dingen doen die ik wel aantrekkelijk en belangrijk vind.

## 4- Motieven van zorgvrijwilligers

### 4.1 'Datgene doen waar je passie ligt.'

Welke motieven noemen zorgvrijwilligers om zich in te zetten voor terminale patiënten in een hospice? Ik heb gevraagd wat zorgvrijwilligers als aantrekkelijk en motiverend aan het vrijwilligerswerk ervaren. Ook heb ik gevraagd wat hun visie is op het verrichten van dit vrijwilligerswerk, en of het aansluit bij de verwachtingen die vrijwilligers hadden voor zij met het werk begonnen.

'Het gaat nooit over, ik rouw nog steeds, dat gaat nooit over. Het is een rode draad in mijn leven: mensen die sterven aan kanker. Ik wen er nooit aan.' Aan het woord is de 69 jarige Reina, sinds 5 jaar zorgvrijwilliger bij Cadenza. Ze vertelt over de weg die ze heeft afgelegd naar Cadenza:

*Ik zag een advertentie van Cadenza. Toen ik dat zag dacht ik: dat is de vervulling van mijn leven. Ik had net de dood weer over me heen gekregen, maar ik wilde toch mijn gave gebruiken. Mijn partner was een maand daarvoor overleden, maar ik heb toch gesolliciteerd. De vrijwilligerscoördinator vroeg zich af of ik dat wel moest doen. Maar ik voelde dat ik het kon. Tijdens de ziekte van mijn partner heb ik ook altijd doorgewerkt, ook om structuur te behouden. Je kunt met jezelf afspreken dat je door je tranen heen kunt blijven werken. Ik kan heel goed een gedeelte van mijzelf uitzetten. Dat doe ik vaak: wel betrokken maar toch die intensiteit afzakken.*

*De zorg motiveert mij. Vanuit mijn privéleven weet ik wat ernstig ziek zijn is, je kunt er je hart aan geven, ook omdat het eigen is. Ik heb zelf behoefte om te zorgen voor de mensen die hier komen om te overlijden, ik weet van mezelf dat ik het ook kan. Ik neem het niet mee naar huis. Weten dat je ook los moet laten, dat kan ik met mijn verstand, maar ook met mijn hart erbij.*

*Het werk hier is wel heel belangrijk voor mij, naar elkaar uitkijken, Rita ontmoeten. Ik sta zonder moeite op, als ik mijn dag moet invullen als ik niet naar Cadenza ga is dat lastiger. (Reina)*

Reina lijkt van de nood een deugd te maken: ze heeft veel meegemaakt in haar privéleven rondom ziekte en dood, en ze heeft gemerkt dat de zorg voor ernstig zieken haar goed afgaat. Ze is er van overtuigd dat ze goede zorg kan bieden aan de zieken, dat motiveert haar. Daarnaast zegt Reina dat het werk in Cadenza haar structuur biedt en dat ze het prettig vindt, haar collega waar ze mee samenwerkt, te ontmoeten.

Ook Trudy schrijft haar motivatie toe aan een eerdere ervaring:

*Mijn moeder is overleden terwijl ik er niet bij was. Ik dacht: 'Dit overkomt mij niet weer.' Later heb ik voor mijn 49 jarige vriendin gezorgd, tijdens de terminale fase en het sterven, dit vond ik erg waardevol. Ook hierom doe ik dit werk, om er te zijn voor mensen. (Trudy)*

Daarnaast noemt Trudy een andere motiverende factor:

*Ik wilde graag in de verpleging, maar ze zeiden dat ik niet goed kon leren, ik wilde het wel graag, net als mijn tantes en nichten. Ik compenseer dat met dit werk. Ik zou me echt gestraft voelen als dit me afgenomen zou worden. (Trudy)*

Trudy heeft altijd gewerkt in het bedrijf dat zij samen met haar man had. Toen daar een einde aan kwam kreeg zij de kans haar oude wens, werken met zieken, in vervulling te laten gaan. Ongeveer de helft van de vrijwilligers die ik sprak heeft in de zorg of de hulpverlening gewerkt. Voor hen is het werk in Cadenza geen compensatie van een misgelopen carrière in de zorg. Ze zijn gewend om te gaan met ernstig zieke mensen, en het werk van zorgvrijwilliger lijkt een logisch vervolg op hun zorgloopbaan, zoals bij Wilma:

*Ik ben heel tevreden dat ik dit nu kan doen, in dit aantal uren, en dat ik een steentje bij kan dragen aan dit proces. Het is goed zoals het is, ik word er niet armer of rijker van, maar het geeft wel iets van goh, dat ik hier zo vrij rond kan lopen, en me kan gedragen zoals het voor mij prettig is, dat is eigenlijk voor mij prima.*

*Waarom palliatieve zorg? In een ziekenhuis koffie brengen en fruit schoonmaken trekt me niet. Het moet ietsje meer zijn. Het is hier meer de wisselwerking tussen de ander en mij. (Wilma)*

Volgens Wilma heeft het werk wel raakvlakken met haar loopbaan als verpleegkundige, maar wat motiveert is de vrijheid die ze heeft om haar werk als zorgvrijwilliger in te vullen. Dicky zegt hierover:

*Fysiek kan ik minder aan dan jaren geleden, het verzorgen en aandacht geven verschuift naar een ander niveau. En toch heb ik een goed gevoel: ik draag geen eindverantwoording, alleen voor wat ik doe, nu ik met pensioen ben. Dat is heerlijk. Ik werk in de middag, dan heb ik fysiek minder hooi op mijn vork, dat is fijn. Het is ook fijn om ruim de tijd te nemen, ik kan het ook in een uur maar ik heb de hele middag de tijd. (Dicky)*

Zowel Wilma als Dicky vinden het, naast het contact met de gasten, motiverend zonder tijdsdruk of eindverantwoordelijkheid voor de zorg (die ligt bij de verpleging en artsen) te kunnen werken, in aanzienlijk minder uren dan zij voorheen gewend waren als verpleegkundige. Dit lijkt geen compensatie voor een misgelopen carrière, maar wel een correctie voor een baan waarin zij vaak onder tijdsdruk zorg hebben moeten verlenen.

Simone heeft ook in de zorg gewerkt, haar motivatie komt voort aan de behoefte iets te doen voor anderen, in dit geval anderen bijstaan in hun verdriet, waarbij het contact haar voldoening geeft.

*Ik werk bij Cadenza omdat ik altijd in de zorg heb gezeten. Het raakt mij erg dat mensen weten dat ze gaan sterven, en ook dat de familie er om heen heel veel verdriet heeft. Dat ik daar bij kan zitten, dat ik een beetje kan bijstaan, aan te horen, echt belangstelling hebben voor degene die in bed ligt, maar ook voor degene er om heen. Het is niet oppervlakkig, het gaat dieper. Ik vind dat je echt iets voor mensen kan doen. Dat is wat mij er in trekt, je hebt niet met iedereen diep contact, dat hoeft ook niet, vaak is het een kwartiertje dat geeft genoeg voldoening om hier te blijven. (Simone)*

Voor Kitty heeft haar motivatie voor haar werk als zorgvrijwilliger te maken met haar visie op de medemens.

*Het is niet zo dat ik Cadenza nodig heb om mijn dagen zinvol te maken, maar ik vind het wel heel erg mooi, anders zou ik het niet doen. We hebben allemaal betekenis, en ik heb een tijd geen betekenis gehad, voor niemand. En dat is erg, daar zou je een minderwaardigheids-complex van kunnen krijgen. Ik heb veel moeten wegwerken, van wat je als kind behoort te krijgen van liefdevolle ouders. Maar toen ik volwassen werd heb ik er uit meegenomen dat, en dat klinkt heel zweverig, we allemaal betekenis hebben, en dat we daarom goed voor mekaar moeten zijn. Wat je ook overkomt, je hebt recht op een goeie behandeling, ongeacht waar je vandaan komt, of wat je doet, daar heb ik geen oordeel over, maar we zijn medemensen.*

*Er kan je van alles overkomen, en dat is ook waarom ik iets nuttigs wil doen, iets voor mensen wil doen, en dat vind ik hier. Dus toen ik dit in de krant las dacht ik: ik ga het proberen. En eigenlijk sloot dat aan op waar ik behoefte aan had, en niet in je eentje maar met een stel mensen. Dat vind ik ook mooi, dat je dit allemaal met elkaar doet terwijl je weet: de mensen worden niet beter. Het gaat er ook om dat je probeert het de mensen zo comfortabel mogelijk te maken. (Kitty)*

Samen met anderen ervoor zorgen dat de gasten het zo comfortabel mogelijk hebben, zonder oordeel over afkomst of gedrag, dat motiveert Kitty. Maar ook de motivatie en betrokkenheid van anderen in Cadenza is voor haar motiverend:

*Het werk moet wel kwalitatief goed zijn, anders wil ik me er niet aan verbinden, dat heeft zeker met elkaar te maken. Als hier een team van niet betrokken verpleegkundigen rondliep, of als de vrijwilligers niet goed begeleid zouden worden dan zou ik om die reden weg gaan. Als we niet allemaal voor de zaak stonden, dan zou ik het niet doen. Volmaakt is het nooit in het leven, dat is niets, maar dit is goed genoeg om me aan te verbinden. (Kitty)*

Iets nuttigs doen voor anderen, wat zij kwalitatief goed genoeg vindt, en daarmee de verbinding aangaan is iets waar Kitty behoefte aan had, omdat het aansluit op haar visie op medemenselijkheid. Een vrijwilliger zei tijdens een gesprek onder de koffie spontaan tegen mij dat de meeste vrijwilligers voor zichzelf naar Cadenza komen, dat ze komen doen waar ze goed in zijn, of wat ze leuk vinden.

Simone zegt hierover:

*De tuin is ook belangrijk, de vrijwilligers die dat doen, daar ligt hun passie. Je doet wat je zelf belangrijk vindt, vanuit je eigen behoeftes. Het is misschien wel het belangrijkste component [bij motivatie], dat je iets doet wat je zelf fijn vindt. (Simone)*

Janny bevestigt dit: “Ik zou stoppen in Cadenza als je totaal niet je eigen ding zou kunnen doen. Of alleen de koffiejuffrouw zou zijn.” Janny vertelt verder over wat haar wel motiveert:

*Soms ben ik bang dat je een heel klein beetje gewoon aardig gevonden wilt worden. Dat je ook die dingen onthoudt, die belangrijk zijn voor een ander, dus het werkt voor jezelf en voor een ander. Eigenlijk doe ik het ook voor mezelf, het zijn kleine dingen die je kunt doen, dat is prettig. Ik heb geen hoogstaande idealen, geen hoogstaand plan, ik hoef er niet meer heel veel van te leren, het gaat erom dat ik bijdraag aan het voor de mensen zo goed mogelijk te maken, dat is voor jezelf ook prettig. Maar ik leer er toch veel van. Tijd is van een ander belang. Mensen gunnen je soms zo dichtbij, als wildvreemde, soms binnen een paar uur en zo totaal, dat vind ik heel bijzonder. Ik vind het op zich eigenlijk een soort eer dat die mensen dat doen, ja dat vind ik wel motiverend. (Janny)*

## 4.2 Van dagstructuur tot een eervol gevoel

De motieven die vrijwilligers noemen om in Cadenza te werken (in de interviews en op andere momenten tijdens het werk) variëren en overlappen. Er is geen eenduidig antwoord te geven, maar een indeling in functionele categorieën (Clary et al 1998: 1517-1518) geeft wel een goede indruk van de beweegredenen.

Bij de *normatieve* factoren kwam sterk naar voren dat het belangrijk is dat het vrijwilligerswerk aansluit bij de eigen interesses en vaardigheden. Ook van belang bij wat en hoe men iets doet, en de hoeveelheid tijd die men besteedt aan gasten is het ervaren van autonomie. Voor oud-verpleegkundigen is het niet meer hoeven dragen van eindverantwoordelijkheid een motief. Daarnaast werd genoemd dat vanuit de eigen zienswijze men anderen wenst te ondersteunen in moeilijke tijden.

Bij factoren voor *leren* gaven enkele vrijwilligers aan dat zij het motiverend vonden nieuwe inzichten te verkrijgen. Bij de *sociale* factoren werd genoemd dat het prettig was samen te werken met een vast iemand, maar deze contacten blijven over het algemeen binnen Cadenza of tot net daarbuiten. Bewust op zoek zijn naar nieuwe contacten werd door niemand genoemd. Ook de factor *carrière* lijkt nauwelijks van belang, de meeste vrijwilligers hebben kort geleden een professionele carrière afgerond, en zeggen geen belang te hebben bij de ontwikkeling van beroepsmatige competenties. Eén jongere vrijwilligster hoopt dat haar vrijwilligerswerk zal bijdragen in het vinden van betaald werk in haar vakgebied.

Bij de factor *bescherming* werd meerdere malen het hebben van een dag- of weekstructuur genoemd. Het vrijwilligerswerk zorgt voor ordening in tijd, of zorgt ervoor dat de vrijwilligers die dit noemden niet het gevoel kregen dat ze hun tijd verspilden met bijvoorbeeld televisie kijken. Daarnaast het gezien en gehoord worden, dit vooral door collega vrijwilligers en de verpleegkundigen.

De factoren rondom *kwaliteit* kwamen bij de meeste vrijwilligers naar voren, zij het uiteenlopend van aard. Voor het zelfvertrouwen en het ego is het prettig, zoals enkele vrijwilligers aangaven, dat men aardig gevonden wordt door anderen. Daarnaast dat het een eervol gevoel geeft dat gasten en familie hen dichtbij toelaten in een moeilijke en emotioneel situatie, en zoals één vrijwilliger zei: het geeft een goed gevoel dat ik het vertrouwen krijg.

De factoren voor motivatie die de vrijwilligers hier noemen zijn niet alleen altruïstisch te noemen. Motiverend vinden zij ook datgene wat ze zelf ervaren, of terugkrijgen voor hun inspanningen. Dit sluit aan bij het Vrijwilligers tevredenheidonderzoek: ‘Er springt uit dat de Cadenza vrijwilligers significant positiever zijn op het punt: ‘vrijwilligerswerk bij de organisatie sluit goed aan bij mijn persoonlijke interesse.’ (Bruijn, de 2012: 63). Volgens Sinclair zien vrijwilligers in [Engelse] hospices palliatieve zorg als een gift, die verdiend en terugbetaald moet worden (Sinclair 2007:49). Hoe ervaren de zorgvrijwilligers in Cadenza dit?



## 5- Beloning en uitwisseling

‘Ik krijg er veel voor terug: gevoelscadeautjes noem ik het.’, vertelt vrijwilligster Trudy spontaan, tijdens het koffie drinken in het Grand Café van Cadenza. Later zegt Simone tijdens een interview dat ze zich meer beloont voelt door het contact dat ze met iemand ervaart dan dat ze er geld voor zou krijgen.

Dit sluit aan op mijn vraag wat vrijwilligers geven en of zij ervaren iets terug te krijgen van patiënten, familieleden, leidinggevendenden, en van elkaar (immaterieel en materieel) en of zij datgene wat ze terugkrijgen als een beloning ervaren. Daarnaast wilde ik weten of (en hoe) zorgvrijwilligers een balans opmaken tussen wat zij geven en ontvangen, en hoe zij omgaan met een ervaren disbalans.

### 5.1 Empathie en luisteren

Op mijn vraag wat vrijwilligers geven, noemen zij vooral situaties waarin het gaat om persoonlijk contact, aandacht, en flexibel zijn in gedrag:

*Ik vind het belangrijk dingen te onthouden van een gast, of hij zijn brood bijvoorbeeld gesneden heeft of niet. Dan vind ik het heel vervelend als ik dan dat niet goed heb. (Reina)*

*Wat ik meeneem naar hier is een beetje familiegevoel, het samen werken, het samen iets doen, het praten, soms hoef je niet eens te praten. (Kitty)*

*Mensen die boos zijn vind ik ook niet erg, ze moeten toch ergens boos op zijn? Soms zeggen ze: ‘Ik mag zeker niet schelden?’ Dan zeg ik: ‘Ja hoor, kom maar op!’, en dan zijn ze gelijk ook weer klaar, en dan hoeft het niet meer. Je zoveel mogelijk aan hun niveau aanpassen. Dat kan makkelijk als je hier maar een of twee dagdelen bent, ik kan meer hebben omdat ik er zo weinig ben. (Janny)*

Simone geeft datgene aan de gasten wat zij zelf ook relevant vindt in haar eigen leven:

*Menselijk contact vind ik heel belangrijk. Het geeft mij het gevoel dat er iemand is met wie ze kunnen delen, het verdriet of gezelligheid. Niet dat ik iets op hoef te lossen, ik hoef geen antwoord te hebben, het is aanhoren en meeleven. Ik zie mijzelf als een klankbord, dat ze kunnen vertellen waar ze mee zitten, dan is dat gedeeld. Als een gast tegen mij zegt: ‘Ik ga sterven maar ik wil niet.’ dan uiten zij dat en tegelijkertijd zijn ze er mee bezig. Als ik zelf verdriet heb en ik deel dat met vriendinnen dan voelt dat beter. Op die manier zet je de zaken dat op een rijtje. Ze [de gasten] vertellen het vaker, bijvoorbeeld aan andere collega’s, en dan wordt het de waarheid. Ik denk dat ik op die manier een bijdrage kan leveren. Ik ben een*

*radertje, als mensen hun gevoelens uiten dan denken ze er zelf ook over na. Misschien worden ze zo geholpen in de stapjes die ze zetten. (Simone)*

Een bijdrage leveren, als een klein onderdeel van een groter proces, door te luisteren en empathie te tonen naar gasten, waarbij een oplossing geven niet aan de orde is. Dicky noemt ook het meeleven en het tonen van interesse:

*Ik geef niet veel, ik geef aandacht, ik kan geen naam geven aan die kleine nuances. Ik krijg de blijheid dat ik een ander blij heb gemaakt terug. Het zijn hele kleine dingetjes, maar ik kan daar ook van genieten. Ik raakte in gesprek met een erg gelovige man, zijn vrouw was kort geleden gestorven. Ik vroeg hem of hij geloofde in de hemel, hij bevestigde dat. Ik opperde dat hij daar binnenkort zijn vrouw weer zou ontmoeten. 'Dat ik dáár nou niet aan heb gedacht', zei de man. Ik heb hem later nog gezien en hij zei: 'Ik moet er steeds aan denken dat ik mijn vrouw ga ontmoeten.' Dat was absoluut emotioneel. (Dicky)*

Dicky gaf met haar suggestie deze gast een nieuw inzicht. Zij ging daarin iets verder dan Simone, door niet alleen een klankbord te zijn, maar haar interpretatie te (durven) geven van de religieuze beleving van de gast, deze gast had hierdoor houvast aan deze nieuwe zienswijze. Simone levert een bijdrage in de stappen in het acceptatieproces van de naderende dood, Dicky bezorgt de gast een nieuw inzicht. Hoewel vrijwilligers zeggen geen stervensbegeleiding te geven, lijken zij hiermee toch een aandeel te hebben in het bewerkstelligen van een Westers idee van een 'vredige goede dood' (Hughes et al 2008: 39).

## **5.2 Het koffiepotje en de regels**

De vrijwilligers van Cadenza kunnen de gemaakte reiskosten declareren. Daarnaast krijgen ze een kerstpakket, een verjaardagscadeautje en worden er geregeld cursussen en etentjes georganiseerd. Het personeel van Cadenza mag geen persoonlijk bedoelde gift (in de vorm van geld of een cadeautje) in ontvangst nemen. Voor donaties wordt verwezen naar de collectebus in de hal. Op mijn vraag hoe de materiële beloning gewaardeerd wordt, antwoorden de meeste vrijwilligers dat ze het waarderen dat ze een kerstpakket krijgen.

*Ik zie de kerstpakketten en de cursussen wel als een beloning maar ik ben ervan overtuigd dat je iets moet doen omdat je het graag wilt, en niet omdat je er iets voor terugkrijgt. (Alida)*  
*Het kerstpakket heb ik in ontvangst genomen. Reiskosten mogen we declareren maar dat doe ik niet, ik heb het niet nodig. Doe ik bij mijn andere werk ook niet, ik zou willen dat het terug kon vloeien in de pot, maar dat kan niet, heb ik uit laten zoeken. (Reina)*

Dat reiskosten niet gedeclareerd worden heb ik meerdere vrijwilligers horen zeggen. Volgens de vrijwilligerscoördinator levert ongeveer een derde van alle vrijwilligers geregeld een reiskostendeclaratieformulier in. De redenen voor het niet declareren kunnen altruïstisch van aard zijn, zoals bij Reina, maar het kan ook betekenen dat vrijwilligers het vergeten, of zo dichtbij wonen dat er geen reiskosten gemaakt worden.

Niet alleen van Cadenza ontvangen vrijwilligers een (bescheiden) materiële beloning, soms komt het voor dat gasten spontaan een cadeautje geven. Leny, een vrijwilliger met als speciale taak het uitvoeren van schoonheidsbehandelingen, vertelt hierover:

*Er was een jonge vrouw van ongeveer 40 jaar met bekkenkanker. Ze wilde graag haar wenkbrauwen geverfd hebben. Het was een blonde vrouw met een lichte teint, en ik twijfelde of dat wel goed zou gaan, maar ze haalde mij over en ik deed de behandeling. Toen ik later op haar kamer kwam zei ze: 'Kijk dat is voor jou.', wijzend op een papieren tasje dat aan het voeteneind stond. Het tasje bevatte handgemaakte bonbons, ze had ze speciaal voor mij laten halen. Ik schoot vol, ik vond het zo fijn dat ik iets betekend had voor deze gast, in die paar keer dat we contact hadden. (Leny)*

Leny lijkt hier blij met de bonbons zelf, maar vooral de moeite die gedaan is deze exclusieve bonbons voor haar te kopen, emotioneert haar. De waardering van de gast lijkt uitgedrukt in materie, maar de inspanning die gedaan is om de bonbons te kunnen geven drukt ook appreciatie uit.

Dat een cadeautje van een gast ook ongemakkelijk kan aanvoelen heb ik gezien bij Janny, toen we samen op de kamer van een gast waren. We raakten in gesprek over een ouderwetse manier van koffiezetten waarbij gebruik werd gemaakt van een stenen koffiefilter op een bijpassend potje. Janny merkte op dat ze vroeger ook zo koffie zette, maar dat ze het potje had weggedaan. De gast reageerde laconiek door te zeggen dat ze nog zo'n potje had staan thuis, maar dat zij er toch niets meer aan had. 'Ik laat het voor je meebrengen.' zei ze tegen Janny, waarop Janny zei dat ze het idee erg waardeerde maar dat het absoluut niet nodig was, dat ze zelfs niets mocht aannemen van een gast. 'Ik vraag of ze het voor je opzoeken bij mij thuis.', reageerde de gast stoïcijns.

Een week later kwam Janny op het voorval terug. Ze was wederom bij de gast op de kamer geweest, maar deze repte niet meer over het koffiepote. Janny was daar opgelucht over. Hoe aardig ze het ook vond, ze had het lastig gevonden als de gast het koffiepote aan haar gegeven had, want dat had ze, vertelt Janny, moeten weigeren. Dat had ze onaardig gevonden voor de gast, en onprettig voor zichzelf omdat ze de gast dan teleur had moeten stellen.

Ook een verpleegkundige heb ik zeer omstandig een cadeautje terug zien geven aan de man van een gast. Nog voordat hij het met blauwe en groene linten versierde pakje aan haar kon overhandigen maakte ze bezwaar, en vertelde ze hem dat ze het echt niet aan mocht nemen. Ze pakte het wel uit, steeds herhalend dat zij het niet kon houden. Het pakje bevatte een set doucheschuim en bodylotion. De verpleegkundige stelde de echtgenoot voor dat ze zijn vrouw de volgende dag ‘lekker zou verzorgen met deze heerlijke spulletjes’.

Zowel Janny als de verpleegkundige reageerden nogal stellig en maakten mij duidelijk dat het niet de bedoeling is dat er individueel giften van gasten of familie worden aangenomen. Ook geen geld, maar dat kan na uitleg aan de gever, in de collectebus in de hal gedeponereerd worden. Met de verzamelde bijdragen uit deze bus worden zaken aangeschaft die de gasten van het hospice ten goede komen. Janny:

*Ik geloof dat het ook niet beschreven staat hoe we daar mee om moeten gaan. Het is wel een mondelinge afspraak dat we geen cadeautjes aannemen en vooral nooit geld! (Janny)*

Ik heb in de nota Vrijwilligersbeleid (Boelen 2012) geen richtlijnen rondom giften gelezen, het lijkt om een onbeschreven gedragsregel te gaan.

Overigens staat er in de wasruimte een krat met bloempotjes, dienblaadjes, een waterkoker: spullen die door gasten achtergelaten zijn. Ik begreep dat het geen probleem is als een medewerker daar eens wat van zijn gading uit haalt en meeneemt, voordat de krat bij de kringloopwinkel afgeleverd wordt. Als er geen spullen mogen worden aangenomen omdat er dan een onevenwichtige situatie tussen de gast en vrijwilligers zou kunnen ontstaan, kan dit wel. Er komt niemand in het krijt te staan, de gast is immers overleden, en er is ook nauwelijks te zien van wie de goederen geweest zijn. Wel vraag ik me af wat er zou gebeuren als een van de personeelsleden verhoudingsgewijs meer spullen zou meenemen dan anderen. Overigens heb ik de indruk dat er niet veel gebruik van gemaakt wordt. Over het teveel aan boeken en vazen dat meegebracht en achtergelaten werd door familie hoorde ik: ‘Goedbedoeld maar overmatig.’

### 5.3 Vertrouwen krijgen is een cadeau

Naast materiële beloningen ervaren vrijwilligers vooral dat zij op een niet materiële manier beloond worden. In eerste instantie zeiden vrijwilligers deze ‘beloning’ wel te ervaren, maar het moeilijk te vinden om te verwoorden. Door het geven van voorbeelden schetsen zij een beeld wat voor hen immateriële beloning is. Niet alleen in een glimlach of een bedankje, het zit ook in andere manieren van contact, vertelt Reina:

*Ik krijg er voldoende voor terug, niet in woorden, maar een blik, een gebaar, openheid. Het zijn gouden momentjes, het is zo subtiel, moeilijke om woorden aan te geven. Terwijl ik woorden genoeg tot mijn beschikking heb. Of toch, de lippen van iemand bevochtigen, of een hand die wat bevuild is even schoonmaken, dat zijn wel momenten. Ik vind beloning een nogal dik woord maar ik vind het prettig de lunch te verzorgen, dat is een beloning. Dat je alle gasten afgaat met hun wensen en wensjes, het persoonlijke contact, dat is het zoeken naar wat is nog prettig om wel te gebruiken, zonder op te dringen. Ik wacht ook tot mevrouw van der Akker [patiënte met spraakproblemen door ALS<sup>11</sup>], uitgeschreven is [ze schrijft op wat ze voor de lunch wil gebruiken], ook al is het langzaam omdat ze verlamd is. Dan moeten anderen even wachten. En zij ziet dat je wacht, dan gaat ze schrijven, en dat is ook een beloning. (Reina)*

Door de tijd te nemen het briefje te schrijven gaat mevrouw van der Akker in op Reina’s uitnodiging dit te doen.

*Het is een soort cadeau, dat ze jou dat toevertrouwen. Het woord is misschien wat overdreven maar ze vertrouwen jou hun verdriet toe, dat vind ik heel wat. Het ligt toch in de verwachting van hen dat je er goed mee omgaat. Dat je het niet bagatelliseert of ontkent. Mensen vertellen best veel, bijzonder dat je dat mag horen, dat is een beloning. Het vertrouwen wat mensen met je willen delen is een heel groot goed. Dat is dus wat je hier ontvangt: dat ze zeggen wat fijn dat je er was. (Simone)*

Het vertrouwen is voor Simone een beloning, ook Wilma vertelt hoe zij zich beloond voelde door het contact dat ze had met de echtgenote van een gast:

*We stonden te praten over hoe hij er bij lag. Ik wenste haar veel sterkte, want ik zou haar niet meer terug zien. Toen zei ze opeens: ‘Oh Wilma, heel erg bedankt, en mag ik je een zoen geven?’ Ik zei dat het mocht, en toen stonden we elkaar daar ineens te omhelzen. Dat kan dus ook. Ik word er nog een beetje brokkerig van, het was zo lief.*

---

<sup>11</sup> ‘ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose) is een zeer ernstige zenuw-/spierziekte, waardoor de zenuwcellen in het ruggenmerg en de hersenen langzaam afsterven.’ ([www.stichting-als.nl](http://www.stichting-als.nl))

*Misschien heb ik ze drie of vier keer gezien, in een korte tijd zo'n band, het klikte meteen. Dat was echt bedanken, ik vond het mooi, het voegde wel iets toe van, dat ik dat kan. Wat zij allemaal doormaakten.... Toch was er nog een heleboel ruimte om hen heen, dat vond ik zo bijzonder, want je zit in zo'n koker als je zo ziek bent. (Wilma)*

Wilma noemt deze ervaring als we spreken over wat zij geeft en terugkrijgt. Het emotioneert haar opnieuw als ze het mij vertelt. De beloning is het contact, het bedanken, maar ook de ervaring voor Wilma dat, zoals ze zelf zegt, zij dit kan: een emotionele steun zijn voor een ander. Wilma heeft deze ervaring niet verteld aan haar collega-vrijwilligers, maar wel aan iemand in haar privé omgeving. Andere vrijwilligers vertellen over het delen van hun ervaringen in de eigen omgeving en hoe de reacties daarop zijn:

*De beloning in mijn sociale omgeving is niet optimaal. Mensen vragen nooit door als ik het over Cadenza heb. Dan is het stil, einde verhaal, dat doet zeer. Ik heb er wel behoefte aan om te praten, het is erg belangrijk om je hart te luchten. (Reina)*

Reina voelt zich door haar omgeving niet aangemoedigd om over haar werk bij Cadenza te spreken. Ze zou het wel willen maar omdat ze geen werkelijke interesse ontmoet, stopt voor haar het gesprek. Alida en Wilma krijgen van buitenstaanders complimentjes over hun inzet, en worden vooral aangesproken vanuit de eigen voorstelling die de omstanders hebben van een hospice, en op het vermogen om te gaan met ziekte en dood wat hen toegeschreven wordt:

*Sommigen reageren van: 'Oh is het niet vervelend of zwaar?' maar zij zien het vanuit een andere invalshoek, ze vinden kennelijk de dood vreselijk en dramatisch. Soms overdrijven mensen het enorm, dan zeggen ze: 'Wat goed dat je dat doet!', dan haal ik meestal een beetje mijn schouders op, want wat moet je ermee, ze bedoelen het als een compliment, maar ik voel me er ongemakkelijk onder. (Alida)*

*Maar mijn omgeving vindt het zo bijzonder. 'Dat je dat kán en dat je voor die mensen zo veel kan betekenen.' Ik vind dat zelf nogal meevallen. Dan zeg ik dat ik het fijn vind om daar een steentje aan bij te dragen, fijn om er rond te kunnen lopen en te zijn wie ik ben. 'Ja maar, al die mensen die zo ziek zijn, en die allemaal maar doodgaan vind je dat dan niet moeilijk en zwaar?' 'Néé', zeg ik dan, en dan leg ik wel uit hoe het werkt hier. (Wilma)*

Alida's visie op de dood komt niet altijd overeen met mensen in haar omgeving, wat tot onbegrip leidt. Ze voelt zich oncomfortabel als ze goedbedoelde complimenten krijgt over haar inzet in het hospice.

Wilma krijgt eveneens dergelijke reacties maar zij voelt zich er niet vervelend bij. Ze benadrukt als eerste wat het voor haar betekent, en hoe zij het werk ervaart. Ze is ook bereid uitleg te geven, om het beeld bij te stellen dat anderen hebben van haar werk als zorgvrijwilliger. Het sociale contact binnen Cadenza wordt ook genoemd als beloning:

*Een bedankje dat je er was, dat doen de verpleegkundigen allemaal. Reina en ik zeggen het ook altijd tegen elkaar: 'Was het leuk of niet leuk?', dat is wel belangrijk. (Rita)*

*Het samenwerken met mijn collega, dat de mensen aardig tegen je zijn, dat ze blij met je zijn, dat is de beloning. Het is leuk dat ik hier niet ongemerkt voorbij ga. Dat mensen zeggen: 'Ha Kitty!' en dat ze blij zijn me te zien, dat is een beloning. En het grapje dat wij om elf uur maken als de soep klaar is: 'De soep moet hoognodig geproefd worden.', en dan nemen we een kopje soep. (Kitty)*

*Ook een beloning is het contact met vrijwilligers en verpleegkundigen, dat ze mij wat vragen, en dat ze mij daarin vertrouwen. (Simone)*

Niet alleen het contact met de gasten is belangrijk, ook het contact in de samenwerking tussen de vrijwilligers onderling en met ander personeel wordt gezien als een beloning, het kunnen maken van een routineus grapje, opgemerkt worden, vertrouwen krijgen van anderen.

Het sociale contact kan ook bescherming bieden in het privéleven van de vrijwilligers:

*Zeker als je niet meer werkt is het belangrijk om onder de mensen te komen, de kring is te beperkt. Het is lekker om weg te gaan, en onder de verschillende soorten mensen te komen. Het is goed om er uit te komen. Je hebt de neiging om lui te zijn, voor de tv hangen, je krijgt hier wat spirit van. (Rita)*

Rita benoemt het activerende element van het vrijwilligerswerk als iets dat haar behoedt minder sociaal actief of futloos te worden. Ook Kitty noemt dit aspect van vrijwilligerswerk als een positief effect op haar persoonlijke leven:

*Ik heb het vrijwilligerswerk wel nodig een weekstructuur te hebben die afwisselend leuk, zinvol en ontspannen is. Ik heb structuur in de week, ik zorg dat ik elke dag wat heb en dat bevalt me uitstekend. Ik heb besloten dat ik een gelukkig, vol leven wil hebben, en dus moet ik zorgen dat die kanten van mijn persoonlijkheid aan bod komen. (Kitty)*

Naast de structurerende werking noemt Kitty de behoefte haar welbevinden op peil te houden die het werken bij Cadenza haar biedt. Ook andere vrijwilligers noemen de persoonlijke winst die zij halen uit het contact met de gasten als een positief punt bij het werken als vrijwilliger. Marianne noemt naast de emotionele winst in het contact met de gasten ook haar particuliere belang bij haar werk als vrijwilliger:

*Het klinkt heel zweverig hoor, maar ik voel het als een soort massage van mijn hart, merken dat wat ik geef ook aankomt, het is een soort liefde. Ik ga het contact aan met mensen van wie ik weet dat het eindigt. Het is geen vriendschap, wel contact tot het afscheid. Ik ben bezig met het loslaten van rollen (de trainer, de deskundige) ik oefen hier in het loslaten van deze rollen, mij niet verschuilen achter de rol, maar authentiek mijzelf kunnen zijn. (Marianne)*

Op mijn vraag bevestigt Marianne dat het oefenen met andere aspecten van haar persoonlijkheid iets is dat zij ‘haalt’ bij Cadenza.

Ook voor Wilma heeft het werk als vrijwilliger gevolgen voor haar persoonlijke opvattingen en ontwikkeling, hoewel dit voor haar een minder vooropgezette ambitie was dan voor Marianne:

*Ik krijg hier het inzicht dat mijn laatste stuk ook prettig kan zijn. Dat heb ik hier niet gezocht maar dat is hier wel ontstaan. Ik zie hier dingen die mij vertrouwen geven, er zijn zoveel mogelijkheden om tegemoet te komen aan de gasten. En als je in zo’n vrijheid hier je laatste deeltje kunt hebben, dat ik dat geleerd heb, is een cadeautje voor mij.*

*Ik hoor en zie veel, het zijn gevoelens die me aan het denken zetten waar ik iets mee kan, en niets mee hoeft. Dat heb ik geleerd, het is maar een klein stukje. Er zit iets perfectionistisch in mij wat lastig is geweest, dat is nu verdwenen. Ik mag hier zijn zonder te presteren. (Wilma)*

Naast nieuwe persoonlijke inzichten laat het werk van zorgvrijwilligers ook de betrekkelijkheid van problemen in het eigen leven zien:

*Ik kan mijn eigen leven relativeren als ik in Cadenza ben, al die vreselijke ziekten, dan ben ik toch relatief gezond. (Leny)*

*Mevrouw van der Akker, dat vind ik dus ontzettend heldhaftig, dat ze straks helemaal niet meer kan praten en ademhalen, en dat ze zo stralend achter de rollator loopt, en altijd voor iedereen aandacht heeft. Dat is zeer genezend, voor mijzelf, dat is prachtig. (Kitty)*

Waar Leny expliciet ‘relativeren’ als profijt noemt, interpreteer ik het woord ‘genezend’ van Kitty ook als iets dat haar eigen sores wat lichter kan maken. De zorgvrijwilligers geven aan dat zij geven en ontvangen. Ik vroeg me af of ze hierin een evenwicht ervaren.



## 5.4 In balans

De meeste vrijwilligers geven aan dat, als zij er desgevraagd over nadenken, zij wel een balans ervaren in wat zij geven en ontvangen. Dit evenwicht wordt niet op een schaal gemeten of bijgehouden.

De meerderheid geeft aan dat de balans op langere termijn in stand blijft door ervaringen die uitstijgen boven het routinewerk, gebeurtenissen die meer indruk maken en daardoor een groter gewicht in de schaal leggen, zoals het contact met een meneer die niet erg toegankelijk leek:

*Ik denk dat ik meer terugkrijg dan dat ik geef. Ik ervaar het als beloning, maar daar kom ik niet voor. Ik kom niet voor het cadeautje, maar ik krijg er zo veel. Ik heb vorige week zelfs met meneer van Houten [wekt door non-verbale houding de indruk stuurs te zijn] contact gehad, [fluisterend] écht contact. We hebben echt van gedachten gewisseld, en toen dacht ik: Jemig! Wauw! Ik heb iets gewonnen vandaag! (Dicky)*

Dicky beschrijft dit als een gebeurtenis waarop ze langere tijd met voldoening op kan terugkijken. Reina schetst een ervaring waarin ze de balans opmaakt binnen een half uur:

*Het is een evenwicht, je ontvangt ook heel veel, dat mensen hun gedachtes en gevoelens met je delen. Hier moet je de balans steeds vinden en zoeken, ik wiebel wel eens in mijn balans, zoals net. Ik ging de verpleegkundige waarschuwen, ze hadden gevraagd dat te doen als een bepaalde gast erg zou hoesten. Dat deed ik, maar ik kreeg te horen: 'Wij zijn nu bezig.' [in eerste instantie, kort er op werd er anders gereageerd]. Ik denk dat het voor veel vrijwilligers belangrijk is dat je aangehoord wordt. Dat gebeurde vanmorgen ook, een fractie, ik werd [later] serieus genomen. Dat heb je wel nodig. (Reina)*

Voor Reina is het van belang dat ze in alle ernst tegemoet getreden wordt, gebeurt dit niet dan voelt ze dat als 'wiebelig' in de balans van geven en ontvangen. Tijdens de interviews noemden de vrijwilligers vooral immateriële zaken bij het geven en ontvangen. Opvallend vond ik het dat zaken als tijd, aandacht voor kleding en kapsel niet genoemd werden als gift, wellicht is dit zo vanzelfsprekend dat het als vaststaand feit aangenomen wordt.

Bij de ontvangst van materiële zaken gelden strenge voorschriften, maar rondom de ontvangst van immateriële zaken lijken er geen vastgelegde restricties te zijn. Dicky zegt het niet expliciet maar tussen de regels door hoor ik dat er een ongeschreven regel is, dat er door de ene vrijwilliger niet veel meer geïnvesteerd wordt dan door de andere vrijwilligers.

Mijn interpretatie daarbij is dat deze investering ook een opbrengst heeft die dan te groot is, vergeleken met de andere vrijwilligers:

*Ik heb soms zo het gevoel, mijn gezicht moet ook niet iedere dag in Cadenza zijn, niet voor mijzelf maar ik vind dat, hoe moet ik dat zeggen....we hebben ooit een collega gehad die was er dag en nacht, en er is er nu ook eentje die wel erg graag komt en dan denk ik: joh bemoei je niet overal mee. Dat wil ik niet naar me toe halen, misschien vinden anderen dat wel prettig maar ik wil dat voorbeeld niet volgen. (Dicky)*

Een persoonlijke opvatting of een inkijkje in de onderlinge mores van de vrijwilligers? Beide denk ik, maar ik kan me niet aan het idee onttrekken dat vrijwilligers ook wederkerig de balans opmaken.

De beloning die de vrijwilligers ontvangen past bij hun motivatie om het werk te doen, waarbij het lijkt of de vrijwilligers de beloning zelf arrangeren. Dit gaat nog iets verder dan wat Aafke Komter het 'tweesnijdend zwaard' noemt (Komter 2007: 11), niet alleen produceren de vrijwilligers hun eigen beloning, maar het is de beloning die hen persoonlijk motiveert.

## 6- De rituelen

Voorafgaand aan de periode die ik verbleef in Cadenza, ging ik er van uit dat de patiënten in het hospice tijdens de transitie van het leven naar de dood, met het sterven een liminele periode door zouden maken. Ik vroeg mij af of de zorgvrijwilligers hier een rol in spelen, en zo ja, welke positie zij hebben, en hoe zij hier zelf invulling aan geven. Ik heb inderdaad enkele rituelen gevonden waarbij de vrijwilligers een belangrijke rol spelen, en hun eigen inbreng kunnen geven. Het betreft twee rituelen, de uitgeleide en de herdenking, die plaats vinden nadat de gast is overleden.

### 6.1 De zwijgende erehaag en het kleurige kleed

De uitgeleide in Cadenza is een afscheidsritueel waarbij de overleden gast vanaf zijn of haar kamer in de kist naar buiten wordt geleid. De regie voor de uitgeleide ligt bij de verpleging, de vrijwilligers nemen er aan deel, en geven ondersteuning bij de facilitering. Ik heb zeven uitgeleides bijgewoond, en deze samenkomsten verliepen op wat details na zoals ik in mijn logboek beschreef:

*De uitgeleide zou om twee uur zijn. Tegen die tijd komt er inderdaad een uitvaartauto de oprit opdraaien. 'Daar is de koets', zegt Trudy. We staan naast de lift op de tweede etage als de uitvaartbegeleiders daar uit stappen, en een lichtkleurige houten kist op een soort brancard met zich mee rollen. Ze worden opgevangen en meegenomen door een verpleegkundige die met hen de kamer van de overledene ingaat. Er verzamelt zich personeel (verpleegkundigen, verzorgenden, vrijwilligers, keukenpersoneel, artsen, andere disciplines en stafmedewerkers) in de gang bij de kamer van de overleden gast, we staan stil, zijn stil. De twee dochters van de overleden gast zitten in de huiskamer ernaast. Ze praten vrij hard.*

*Even later komt de verpleegkundige de kamer uit en haalt de jongste dochter (ongeveer 35 jaar) op, die verrast lijkt dat er tien mensen in de gang staan. 'Wat zijn jullie stil.' zegt ze nerveus lachend. Na enkele minuten komt ze huilend naar buiten, ze loopt vlug langs ons. Ik wend mijn hoofd een beetje af, het doet me wat, ik heb medelijden met haar omdat ze haar moeder verloren heeft.*

*De kist wordt naar buiten gereden, en wordt in de gang stilgezet, het patchworkkleed ligt er op. De verpleegkundige leest een kort gedicht voor, de naam van de gast komt er in voor, zodat het persoonlijk klinkt. Daarna gaat de kist in de lift, wij lopen naar beneden, de familie gaat mee in de lift. De kist gaat naar buiten waar de begrafenisauto staat. Als de kist bijna in de auto is, de familie staat buiten en kijkt toe, haalt de verpleegkundige het kleed van de kist, vouwt het op en houdt het voor zich als een kussentje waarop een kroontje ligt. De deur van de auto gaat dicht, de familie komt naar binnen en de glazen buitendeur van Cadenza gaat dicht.*

*Iedereen zwijgt als de uitvaartauto wegrijdt, de straat uit. De dochter verbaast zich er hardop over dat de begrafenisondernemer voor de auto uit blijft lopen tot hij uit ons zicht is. De verpleegkundige nodigt de dochters uit voor koffie, en het personeel verwijdert zich als na een flashmob. (31-01-2013)*

De eerste uitgeleide die ik bijwoonde voelde voor mij als een inwijding, omdat ik onderdeel geweest was van de erehaag van ‘uitgeleiders’. Wat mij in eerste instantie bevreemde was dat de uitgeleide zo plotseling eindigde: opeens was het klaar en ging een ieder zijns weegs. Aan de andere kant, dit was nu juist waar het om gaat: een serie vaststaande handelingen die markeren dat de gast Cadenza heeft verlaten. Een ritueel om op dat moment te beleven, en dat eindigt zodra de uitvaartauto uit zicht is.

Opvallend bij de uitgeleide is de aankleding van de kist met een handgemaakt baarkleed<sup>12</sup>. Er zijn twee kleden, voor elke etage één, en de kleden zijn ontworpen en gemaakt door een familielid van een oud medewerker van Cadenza. De kist bij de uitgeleide bedekken met een quilt is niet uniek voor Cadenza. Een eenvoudige zoektocht op internet laat zien dat het eerder regel dan uitzondering is dat hospices (zowel in Nederland als daarbuiten) quilts gebruiken om over de kist te leggen bij vertrek uit het hospice. Een quilt (een doorgestikte deken) zou symbool kunnen staan voor warmte. Een vrijwilligster vertelde me dat de figuren op de quilts, die ik wat vind lijken op zonnen of mandala’s, de diversiteit van de gasten representeren. Ook zou het kleed een variatie kunnen zijn op wand of voorhangkleden die gebruikt worden in kerken.

De uitgeleide lijkt, met de sereniteit, het voorlezen van het gedicht, het kleed over de kist, het letterlijk stil staan als de begrafenisauto de straat uit rijdt, een ritueel te zijn om de nieuwe status van de gast te markeren. Na enige tijd wordt deze status bestendigd bij de herdenkingsbijeenkomst in Cadenza, die elk kwartaal plaatsvindt.

---

<sup>12</sup> ‘Wordt gebruikt tijdens de begrafenisceremonie om de kist, lijkwagen of het graf mee te bedekken. Het kan met herdenkende inscripties of begrafenisportretten zijn versierd.’ ([www.religieuserfgoed.nl/objecten](http://www.religieuserfgoed.nl/objecten))



Afbeelding 4 Eén van Cadenza's patchwork kleden, of quilts, hier over een poef gelegd.

## 6.2 De steentjes en de genoemde namen

Cadenza organiseert elke drie maanden een herdenking met als doel overleden gasten te eren en te herinneren. Nabestaanden worden uitgenodigd hierbij aanwezig te zijn. De eerste herdenking die ik bijwoonde betrof de overledenen van september, oktober en november 2012, een periode waarin ik nog niet in Cadenza aanwezig was. Ik arriveerde om 16.45 bij Cadenza en trof onder andere Henriëtte en Dicky aan, zij verwelkomden de bezoekers. Naast de lift stond een tafel met daarop een oranje organza doek. Er lagen witte kiezelstenen op, waarop in zwarte sierlijke letters de namen van de overleden gasten stonden geschreven. De bezoekers werd gezegd dat ze de steen met de naam van hun familielid of vriend mee naar boven mochten nemen.

In de lokalen van Leerhuizen op de derde etage was de tussendeur ingeschoven, de ruimte was ingericht met stoelen die uitkeken op een tafel, waarachter een kamerscherm stond.



Afbeelding 5 en 6 Herdenkingstafel na de herdenking

De vrijwilligers en verpleegkundigen zaten verspreid tussen de belangstellenden, ik koos een lege stoel tussen twee (zo vermoedde ik) families. Op de stoel lag een informatieboekje van A5 formaat, met daarop een afbeelding van een bergje kiezels, de datum en de tekst *Laurens Cadenza Herdenkingsbijeenkomst*. In het boekje van 16 bladzijden stond vrijwel de hele herdenking uitgeschreven, het deed me denken aan de liturgie in een kerk. Naast de tafel zat de muzikante, ze bespeelde een lier, het instrument bracht zachte, ijle klanken voort.

De manager heette iedereen welkom en gaf het woord aan de pastor, die de bijeenkomst verder leidde. Deze riep drie mensen, nabestaanden, naar voren om de kaarsen aan te steken. Een lange kaars, een waxinelichtje en een stomp kaars. Daarna las hij een gedicht voor, vervolgens was er weer liermuziek. Enkele familieleden waren zichtbaar geëmotioneerd, ze huilden zachtjes en wreven over elkaars rug. De psychologe hield een korte lezing over rouwverwerking. De bijeenkomst verliep rustig, de sfeer voelde niet zwaar.

Vrijwilligsters Dicky en Alida kwamen naar voren. Ze gaven uitleg over het noemen van namen van de overleden gasten. Wie 'zijn' naam genoemd hoorde, mocht het steentje op de tafel komen leggen. De steentjes van de overledenen voor wie er geen familie was, waren verdeeld onder de vrijwilligers en verpleegkundigen. Zij hadden ieder een glazen bakje met een rood servet erin bij zich, waarop de steentjes lagen. Dicky en Alida gingen voor de tafel staan, met hun gezicht naar het publiek, en vanuit het informatieboekje lazen zij om beurten een naam voor. Dit deden zij rustig en nadrukkelijk. Na elke naam stond een persoon op die naar voren liep om het steentje neer te leggen op de tafel, onwillekeurig, op de plaats die hem of haar het beste leek. Dicky en Alida noemden pas de volgende naam als de degene die de steen had gelegd weer op zijn plaats zat.

Er werden 41 namen genoemd, tussen het noemen door was het volkomen stil. Met het neerleggen van de steentjes zag ik dat een vrijwilliger het steentje met twee handen droeg, alsof het kostbaar en breekbaar was. Alleen het ritselen van de blaadjes van het informatieboekje bij het tegelijkertijd omslaan, en het rammelen van de riem van een hond, waren tussendoor te horen.

Ik zag het buiten donker worden, ik wist niet hoeveel tijd er verstreken was, het zou minstens 45 minuten moeten zijn, het voelde niet zo, het kon ook langer zijn. Afwisselend klonk er muziek en werd er proza voorgedragen. Er volgde een geplande stilte van enkele minuten, het deed me denken aan een stil gebed. Ik keek voorzichtig om me heen, de meeste mensen keken naar een vast punt of hadden hun ogen neergeslagen.

Hierna nam Henriëtte het woord, ze legde uit dat de belangstellenden het steentje mee naar huis mochten nemen, en dat ze welkom waren het boek met de gekalligrafeerde namen van de overleden gasten in te zien. Ze nodigde iedereen uit voor een kopje soep en een broodje in het Grand Café. De pastor sloot de bijeenkomst af, en plotseling maakte hij een grapje over het lied dat gespeeld werd. Enkele mensen lachten, mij verwarde het even, het haalde me uit de stemmige sfeer. De pastor vroeg aansluitend om een bijdrage voor Cadenza, en verwees naar de collectebus beneden in de hal.

De steentjes werden meegenomen en de familieleden, verpleging en enkele vrijwilligers gingen de ruimte uit. Ik bleef achter en kreeg uitleg van Roos hoe ze de tafel had opgemaakt. Het duurt enkele uren voor het klaar is, vertelde ze. Eerst stort ze zand uit, waarna ze er patronen in maakt, dit keer een variatie op een Kolam<sup>13</sup>. Later vertelde Roos:

*Ik maak van tevoren thuis een ontwerp op papier dat bestaat uit stippen en lijnen: een Kolam of Keltisch vlechtwerk. In het zand maak ik de stippen met kleine steentjes, de lijnen teken ik met mijn vinger precies na in het zand. De lijnen moeten wel strak zijn. Als je per ongeluk een fout maakt of scheef gaat is het lastig te herstellen, dat blijf je altijd zien in het zand. Bij de andere herdenking ging ik heel anders te werk: ik laat alles ter plekke over aan de inspiratie die ik op dat moment heb. Het wordt altijd anders. Ik maak mijn hoofd leeg en zet muziek aan, vaak Bach. Deze manier van werken geeft veel minder zekerheid dan de eerste: er moet wel inspiratie komen. (Roos)*

---

<sup>13</sup> 'Een Kolam is een tekening die bestaat uit stippen die door lijnen aan elkaar verbonden zijn. Zij worden gemaakt door vrouwen in Zuid-India op de straat voor hun voordeur. Iedere ochtend maken zij een Kolam met krijt of rijstmeel, elke dag met een ander patroon. Aan het einde van de dag is de tekening bijna niet meer te zien want iedereen loopt er gewoon over om het huis in en uit te gaan. Het dient als bescherming van het huis en zijn bewoners.' (Roos)



Afbeelding 6 Herdenkingstafel geïnspireerd op een Kolam



Afbeelding 7 Het zand wordt verzameld en hergebruikt

Ik hielp met het opruimen van de herdenkingstafel. Het zand ging in een emmer, de rozen (die gebruikt worden omdat zij het symbool zijn voor de eeuwige liefde, aldus Roos) werden verzameld en de overgebleven steentjes werden meegenomen. Ik vroeg me af waar ze blijven, desgevraagd zei Henriette: ‘Ik bewaar ze in een grote mand, ik kan ze ook niet goed weg doen. We hebben ze een tijd in de tuin gehad, maar dat vonden andere gasten te aanstootgevend, dus daar hebben we ze weer weggehaald.’

Nadat alles opgeruimd was en de meubels teruggezet waren in vergaderopstelling, ging ik met de vrijwilligers naar beneden. In het Grand Café zaten mensen verspreid aan tafeltjes, ze praatten en aten een broodje. Janny was al beneden, ze zei dat ze de mensen op wilde vangen die nog even wilden praten. Ik at een broodje en een kopje soep met de vrijwilligers, die bij elkaar stonden. Ze haalden vrolijke herinneringen op aan het kerstdiner. Nadat alle belangstellenden weg gegaan waren, vertrokken wij, vrijwilligers en ander personeel, ook. Ik kreeg een lift van Henriette naar het station en tijdens de autorit vroeg ze hoe ik het vond. Op dat moment was ik nog in beslag genomen door de sfeer, en onder de indruk van de ceremonie. Ik merkte dat ik me mee liet voeren in de ambiance die de bijeenkomst bij me oproep.

Ondanks dat er geen enkele expliciete link was naar een godsdienst of een geloofsovertuiging kwam de bijeenkomst mij voor als een weerspiegeling van een religieuze bijeenkomst. Hoewel Laurens zich los heeft gemaakt van zijn katholieke grondslag zijn er overeenkomsten te vinden met de viering van Allerzielen. Volgens het Meertens instituut is dit ‘een rooms-katholiek feest waarop sinds de twaalfde eeuw op 2 november alle gelovige zielen van gestorvenen worden herdacht.’ (meertens.knaw.nl: 2013). Allerzielen wordt wereldwijd op verschillende manieren gerepresenteerd, waarbij ik gelijkenissen zie met de herdenkingsdienst in Cadenza, die hiermee een seculiere versie verbeeldt.



De bloemen, de kaarsen, het noemen van de namen. De samenkomst vormgegeven als een mis of een kerkdienst met de pastor als dominee, de vrijwilligers en verpleegkundigen als diakenen, de herdenkingstafel als altaar met verwijzingen naar eeuwige liefde, met Indiase symbolen (die ik interpreteer als toegeschreven spiritualiteit), de muziek als psalmen, de gedichten en proza als bijbelteksten, het informatieboekje als liturgie en de stiltes als gebed. De uitnodiging om een broodje te komen eten oogt als het eten van zielebroodjes<sup>14</sup>, een oud gebruik bij Allerzielen. Dan de oproep om een bijdrage te leveren, ik had misschien niet eens vreemd opgekeken als er werkelijk een collectezakje was rondgegaan.

Het was hier niet de bedoeling gelovige zielen van het vagevuur naar de hemelpoort te begeleiden, zoals bij Allerzielen, maar om de overleden gasten van Cadenza te herdenken, en door deze ceremonie in hun nieuwe status te bevestigen. De re-integratie werd hiermee voltrokken.

### 6.3 Improviseren in liminal space

Tot slot kom ik terug op de term *cadenza*<sup>15</sup>, een vrije improvisatie door de solist aan het einde van een soloconcert. De filosoof Mark Milton Whitehurst, verbindt de *cadenza* met de rite de passage:

*The improvisational cadenza, as a form of classical music, embodies the concept to improvisation through the actions of the performer. The audience and the performer are then united in communitas, as described by Victor Turner in The Ritual Process: Structure and Anti-Structure, by observation, by participation, and by performing are enactment of a poetic moment. Thus, the performed concerto and the improvisational cadenza becomes a community ritual. (Whitehurst 2010: 9)*

De *cadenza*, waarin de solist de ruimte neemt te improviseren, kan voorgesteld worden als de gast in Cadenza, die in de liminele periode voorafgaand aan zijn sterven de ruimte krijgt een geheel eigen voorstelling te geven, in *communitas* verbonden met zijn publiek, dat onder andere bestaat uit zorgvrijwilligers.

---

<sup>14</sup> Het eten van zielebroodjes door de nabestaanden en het uitdelen daarvan aan armen is lange tijd een onderdeel van het allerzielenfeest geweest. Elk (al of niet onder gebed) gegeten broodje betekende de verlossing van een zieltje.' (meertens.knaw.nl: 2013)

<sup>15</sup> Voorbeeld: Gilles Apap op [www.youtube.com/watch?v=VmjGDBWZZFw](http://www.youtube.com/watch?v=VmjGDBWZZFw)

## 7- Conclusie

### 7.1 Inleiding

Tegen het einde van deze scriptie is de tijd gekomen om terug te komen op mijn hoofdvraag *Wat is de motivatie en beleving van zorgvrijwilligers in een hospice?* Ik zal dit doen door de subvragen als richtlijn te gebruiken bij het beantwoorden van deze vraag. De beschrijving van wat vrijwilligers zeggen te doen in het hospice, hun motieven hiervoor en de reciprociteit die hierbij een rol speelt zal ik verbinden met de liminele context waarbinnen het werk van de vrijwilligers zich afspeelt. Hoewel ik de *rite de passage* van het sterven, en de liminele context van het hospice die dat met zich meebrengt, zeer interessant en onvermijdelijk voor veldwerk in een hospice vond, kon ik de verbinding met vrijwilligers lastig vinden. Het werd mij duidelijker in de loop van het schrijven, naarmate ik meer afstand kon nemen van mijn veldwerk.

### 7.2 De koffieronde en de emoties

De zorgvrijwilligers zijn in leeftijd en geslacht vergelijkbaar met vrijwilligers in hospices in internationaal onderzoek, het zijn veelal vrouwen met een leeftijd boven de 60 jaar die gepensioneerd zijn. In Cadenza heeft de helft van de door mij geïnterviewde vrijwilligers een achtergrond in de zorg als verpleegkundige of als hulpverlener, tweederde van de door mij geïnterviewde vrijwilligers is alleenstaand. De vrijwilligers noemen in eerste instantie de huishoudelijke werkzaamheden als belangrijkste taak die zij uitvoeren. Aan de ene kant wordt er een beetje geklaagd over het opruimen van de keukens en het serveren van koffie, thee en lunch, maar deze rondes langs de gastenkamers blijken een aanknopingspunt te zijn om met de gasten in contact te komen.

Bij enkele vrijwilligers ontstond van te voren de indruk dat de belangrijkste taak van vrijwilligers is, dat zij gesprekken met de gasten voeren. In de nota *Vrijwilligerswerk* (Boelen 2012) staat dat de voornaamste taak ‘er zijn’ is, ook vrijwilligers geven aan dat ‘er zijn’ of ‘iets doen’ het belangrijkste element is. Omdat dit weinig concreet is, heeft de vrijwilliger de ruimte, binnen de kaders, te zoeken naar een invulling die past bij hem of haar.

Vrijwilligers zien in het hospice geregeld veel pijn en verdriet. Om de emoties die hier mee gepaard gaan niet ‘mee te nemen naar huis’ maken vrijwilligers gebruik van verschillende copingstrategieën gebaseerd op zelfreflectie. Dit kan een rationele benadering zijn waarin iemand een besluit neemt hoeveel emoties zij toelaat.

Een andere strategie is het continue bewustzijn dat het niet om eigen emoties of verdriet gaat, door zich als het ware te onttrekken aan de verbinding. De meeste gehoorde strategie is het achterlaten van de emoties in Cadenza, in de kamer van de gast. Zodra deze vrijwilligers de deur uit gaan, zijn ze ‘het kwijt’. De buitendeur, als drempel om over te gaan de wereld te betreden die niet doordrenkt is van liminaliteit, lijkt een behulpzaam symbool bij het loslaten van de aanschouwde pijn en het verdriet.

### 7.3 Motieven

Om een indeling te maken voor de motieven van vrijwilligers heb ik het *multifactorial* model van Clary et al (1998) gebruikt. Deze benadering is functioneel en gaat er van uit dat factoren bijdragen aan een doel. Ik ben me er wel van bewust dat er ook doelen zijn die vrijwilligers zich niet bewust gesteld hebben. Daarom heb ik er vaak niet rechtstreeks naar gevraagd, ik heb geprobeerd het performatieve aspect, hoewel ik daar niet bij was, te laten terugkeren door de tijd te nemen en te vragen naar gevoelens en gebeurtenissen die vrijwilligers meegemaakt hebben.

Ik kom tot de conclusie dat het werk van de vrijwilligers in Cadenza niet gebaseerd is op louter altruïsme, dat volgens de definitie van Batson & Shaw het ultieme doel is om het welvaren van een ander te doen toenemen (Batson & Shaw 1991:2). Ook egoïstische motieven, waarbij het ultieme doel is om het eigen welvaren te doen toenemen (Ibid.:2), zijn van belang. Het is niet eenvoudig om een vlijmscherp onderscheid te maken tussen altruïsme en egoïsme, vooral niet omdat er steeds sprake lijkt te zijn van een collaterale winst, zowel bij altruïsme als bij egoïsme. Er bestaan meerdere motiverende factoren naast elkaar, waarbij er sprake is van een mix tussen het belang voor het eigen welvaren en dat van een ander. De vrijwilligers vertellen dat hun motieven vaak in tweede instantie duidelijk werden: toen zij een tijdje werkten in Cadenza, of de motieven werden zelfs pas concreet op het moment dat ik er naar vroeg.

De allereerste stap naar dit vrijwilligerswerk en de aanleiding om het te gaan doen lijken vooral ingegeven door altruïstische motieven: men wil iets doen voor een ander. Zoals Simone zei: *‘Ik dacht, ik moet met mensen praten, dat zal wel nodig zijn (...).’* De meer egoïstische motieven zijn ervaringen opgedaan in de loop van de tijd tijdens het werk, of de mogelijkheden die er bleken te zijn om werkzaamheden te verrichten die passen bij de eigen belangstelling of behoeftes.

Misschien was er wel een bepaalde verwachting van een beloning, maar die werd in eerste instantie niet bewust gezocht of nagestreefd, zeker niet in de vorm van ‘gevoelscadeautjes’, hooguit in het vinden van een dagstructuur. Maar dan nog, een dagstructuur kan ook op een andere manier verkregen worden, dan is de keuze voor het hospice een zeer specifieke.

## 7.4 Beloning en uitwisseling

Zonder uitzondering zeiden de vrijwilligers dat ze zich beloond voelden voor hun werk. De materiële zaken (kerstpakket, cursussen, reiskostenvergoeding) vinden zij prettig maar zijn niet doorslaggevend om het werk te doen. Het is opvallend dat er een streng gehandhaafde maar ongeschreven regel is voor het ontvangen van materiële beloning, en er geen normen zijn voor de hoeveelheid immateriële beloning. Vrijwilligers hebben hier individueel wel opvattingen over maar die zijn geen onderdeel van een dominant discours.

De beloning ervaren de vrijwilligers vooral in het contact met de gasten. Het gaat hierbij om kleine dingen in een korte tijd, maar ook om gebeurtenissen in de relatie met een gast en/of zijn familie, die zij als indrukwekkend, intensief en emotioneel ervaren. De *caring conversation* (Olthuis & Dekkers 2006) maakt onderscheid tussen verbinding en contact. Bij die gelegenheden die de vrijwilligers aanduiden als indrukwekkende en betekenisvolle contacten, die niet frequent voorkomen lijkt het te gaan om verbinding. Dat dit voor sommigen een contact van enkele uren was, of dit kort of langer geleden was maakt weinig verschil in de indruk die de situatie maakt. Zo zei één vrijwilliger letterlijk dat ze iets ‘gewonnen’ had, door met een gast, die anders zeer afstandelijk was, een gesprek gevoerd te hebben over zijn naderende dood. Ook indirecte effecten van de contacten met gasten worden als beloning gezien, zoals nieuwe inzichten rondom het levenseinde.

Op de vraag wat de vrijwilligers geven noemden zij veelal aandacht en persoonlijk contact, maar hoe dit ingevuld wordt, is afhankelijk van wat zij zelf als motiverend ervaren. Ik zie een verbinding tussen de factoren voor motivatie en wat de vrijwilligers geven en ontvangen. In de ontstane reciprociteit zeiden vrijwilligers zich niet bewust te zijn een balans op te maken, maar dat die desgevraagd wel aanwezig is. Hier kwam men ook weer terug op de belangwekkende gebeurtenissen, waarbij het belonende gevoel langer na ebt.

Ik denk dat bij het werk van de vrijwilligers vooral gaat om intrinsieke motieven, dit sluit aan bij mijn eerdere stelling dat vrijwilligers bovenal datgene doen waar ze zelf goed in zijn, en wat ze prettig en belangrijk vinden.

## 7.5 Liminaliteit in de *rite de passage*

Het hospice is een plaats waar mensen komen om de laatste periode van hun leven door te brengen om vervolgens te sterven. Deze *rite de passage* van leven naar dood is mogelijk in een speciaal voor dit doel ingerichte pand, of in het geval van Cadenza, zelfs specifiek voor de bestemming ontworpen, wat het gebouw tot een liminele plaats maakt. Wat binnen het hospice plaatsvindt, dient mijns inziens in deze context gezien te worden. Waar anders dan in een hospice, is het gangbaar dat zieken alleen palliatief behandeld worden, en uiteindelijk sterven aan ziektes die toch ongeneeslijk blijken te zijn, terwijl de Westerse samenleving is gericht op het ‘overwinnen van kanker’?

Het begrip liminaliteit staat voor de periode in een transitie, het afgescheiden zijn van een eerder ingenomen positie of rol, het op de drempel staan, op weg zijn naar een andere, nieuwe status. Een persoon kan individueel of met een groep een liminele ervaring hebben, als het oude losgelaten is, maar er nog geen nieuwe status voor in de plaats gekomen is. Ook een ruimte kan liminaliteit faciliteren, en daarmee *liminal space* worden. Zoals in een verloskamer een zwangere vrouw een moeder wordt, zo is het hospice een plaats waar de overgang van het leven naar de dood plaatsvindt.

Natuurlijk functioneert het gebouw alleen als hospice als de mensen die zich er in bevinden ook die activiteiten verrichten, en aan die voorwaarden voldoen, die het mogelijk maken in deze hoedanigheid in bedrijf te zijn. Het pand zou net zo goed een luxe seniorenflat kunnen zijn, een woonvorm voor mensen met dementie, of -met een beetje fantasie- een hotel. Zelfs in deze gevallen zou er in meer of mindere mate zijn van liminaliteit: het verblijf is verbonden aan een transitie.

Dat er vooringenomen ideeën bestaan over wat er plaatsvindt in een hospice blijkt uit wat vrijwilligers zeggen over reacties uit hun omgeving, die variëren van afkeer, ongeloof, nieuwsgierigheid, lovende woorden tot een volledig negeren van het onderwerp. Verder hoorde ik dat de buitenpoli van het Maasstad ziekenhuis, die enkele jaren geleden in Cadenza aanwezig was voor oncologiepatiënten, niet goed liep mede omdat de patiënten en verpleegkundigen de confrontatie met rouwauto's en de uitgeleides onprettig vonden. Het lijkt of de marginaliteit die aan het hospice kleeft, met deze afweer te maken heeft. Het idee van de buitenwereld om in aanraking te komen met terminaal zieken lijkt onbehaaglijk, de groep oncologiepatiënten bleef weg omdat het te confronterend was zich te identificeren met de gasten van een hospice.

Aan de andere kant is er een groep, zoals de vrijwilligers, die graag in een hospice werken en zich als een vis in het water voelen in de liminele ruimte van het hospice, of misschien juist daardoor de ruimte hebben te doen wat ze prettig vinden als vrijwilliger.

Bij de start van mijn veldwerk was ik er van overtuigd dat er in het hospice sprake zou zijn van een overgangsfase, en omdat (in ieder geval het einde) van deze fase het verblijf van de gasten beslaat, er sprake zou zijn van liminaliteit. Ondanks dat ik het in eerste instantie lastig vond gebeurtenissen en processen te herkennen, of er in interviews naar te vragen, zag ik na verloop van tijd dat liminaliteit continu aanwezig is, en is verweven in het dagelijks leven in Cadenza. Allereerst is er de nieuwe benaming die de terminaal zieke krijgt. Was hij of zij eerder voor de specialist, huisarts of andere hulpverlener een patiënt, wellicht cliënt, eenmaal in Cadenza is hij een gast. Op het eerste gezicht een subtiel verschil, maar de verschillen in de betekenis van de woorden is groot: een patiënt is ‘een zieke die onder behandeling is’ en een gast is ‘iemand die op bezoek is’ (vandale.nl). Het contrast is dat een patiënt iets ondergaat, en dat een gast zelf handelt. In de *rite de passage* zit ook een component van ondergaan, maar in het *betwixt and between* handelen, zit de ruimte die de gast heeft zijn autonomie te beleven.

De zorgvrijwilligers verzorgen de maaltijden, de koffie en theerondes, en sluiten aan bij wat gasten graag willen nuttigen. Gasten die dagelijks meerdere broodjes kroket willen eten krijgen dit ook geserveerd, zonder opmerkingen over calorieën of vetgehalte. Gasten die weinig trek hebben in vast voedsel kunnen ijs met een flinke toef slagroom eten, wat met groot plezier geserveerd wordt. Ook over de fles whisky die naast het nachtkastje stond, waarvan vermoed werd dat er verdeeld over de dag flinke scheuten van in de cola gingen, werd tegen de gast geen opmerking gemaakt. Onder de vrijwilligers werd er wel over gesproken, maar de eigen opvattingen hierover werden niet met de gast gedeeld, die zo de ruimte had, in het contact met de vrijwilligers, zich als *betwixed and between* individu in transitie en niet als ‘een zieke onder behandeling’ te gedragen.

Voorts vertelde een vrijwilliger over een ander gevoel van tijdsbeleving binnen het hospice, dat zij zowel bij de gasten waarneemt, als zelf ervaart. Ook in de communicatie is er meer mogelijk dan in het leven buiten het hospice. Enkele vrijwilligers zeiden het niet erg te vinden als een gast zich kwaad maakt over zijn situatie, en zich daarover met scheldwoorden uit, zolang het maar duidelijk is dat het gaat om frustratiereductie van de gast, en het schelden niet gericht is op de vrijwilliger als persoon.

De beschrijving van de communicatie die vrijwilliger Marianne geeft, tijdens en door het boetsen van objecten, lijkt een nieuwe taal voor de gast te zijn. Die datgene wat hij niet kan benoemen representeert in beeldend materiaal, naast of in plaats van de gebruikelijke woorden. Marianne zegt hierover: ‘Mensen geven vaak hun gevoelens weer via dat wat ze maken.’ Een andere creatieve manier van communiceren is het tekenen van mandala’s, waarin persoonlijke gevoelens en emoties symbolisch kunnen worden weergegeven, voor sommige gasten ook een nieuwe manier van communiceren.

Het komt zelden voor dat een gast, die dacht ongeneeslijk ziek te zijn, dit bij nader inzien niet is. In de periode dat ik veldwerk deed in Cadenza bleek dit voor twee gasten toch het geval te zijn. Beide gasten bleken niet ziek te zijn, en hoefden niet langer in Cadenza te verblijven. De ene gast leek zich te schikken in de situatie en begon zaken te regelen voor haar ‘terugkeer in het leven’ zoals ze zelf zei. De andere gast bleef langere tijd psychisch last houden van het feit dat zij haar leven opnieuw moest in richten. Ook praktisch was het lastig voor haar. Omdat ze eerst overtuigd was dat zij binnenkort zou sterven, een evidente verwachting op basis van de diagnose die ze had gekregen, had zij haar huis opgezegd en zich ontdaan van vrijwel al haar bezittingen. Ondanks dat deze mevrouw een van de weinige gasten van Cadenza was die het terrein zittend in een auto (in plaats van in een begrafenisauto) verliet was het ontzettend moeilijk voor haar weer verder te kunnen leven, en zij als het ware moest terugkeren uit de liminaliteit.

De twee rituelen, de uitgeleide en de herdenkingsbijeenkomst, lijken op religieuze ceremoniën en bieden structuren voor herordening, en kunnen zorgen voor de re-integratie van de overledenen. Vrijwilligers die de herdenkingsbijeenkomst organiseren, vorm geven door het opmaken van de tafel en hardop de naam noemen van de gestorvene, geven hem of haar daarmee een nieuwe positie. Naast de contacten met de gasten, is het deze bijeenkomst waar ik de vrijwilligers, ieder op zijn eigen wijze, met inzet van zijn belang, interesse of competenties, op zie gaan in de ceremonie, waarbij zij met de participanten verbonden zijn in *communitas*.

## 7.6 ‘Stervensbegeleiding? Wij zijn er alleen voor koffie en thee.’

Achteraf vind ik het opvallend dat geen van de vrijwilligers ‘stervensbegeleiding’ noemde als motivatie of aanleiding om in het hospice te gaan of te blijven werken.

Sterker nog, de meeste vrijwilligers zeggen dat zij helemaal niet aan stervensbegeleiding doen, of dat er bij nadere beschouwing slechts enige elementen van stervensbegeleiding in hun werkzaamheden zit.

Zo zei Kitty dat zij niet aan stervensbegeleiding doet, ze brengt alleen maar iets te drinken. Later vertelde ze, dat het gesprek dat ze voerde met een gast over wat diegene mee wilde nemen in haar kist, en over het geloof in het hiernamaals, toch wel zag als een vorm van stervensbegeleiding.

Ik denk dat de vrijwilligers wel degelijk aan stervensbegeleiding doen, ook in de gangbare definitie<sup>16</sup> van het begrip. Het wordt alleen niet zo genoemd. Want wat is dan ‘er zijn’? Waar is de vrijwilligerscursus anders voor? Omdat de vrijwilligers er enkele dagdelen zijn, en het proces daarmee niet langdurig en vaak zonder kop of staart volgen, wil dat nog niet zeggen dat de kleine stapjes die gasten zetten met behulp van de vrijwilligers geen vorm van stervensbegeleiding is. Juist de intensieve en emotionele contacten, waar het naar mijn idee gaat om stervensbegeleiding, zijn die gebeurtenissen die vrijwilligers motiverend vinden en als beloning zien.

---

<sup>16</sup> ‘Hulpverlening van lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aard aan stervenden en begeleiding van hun naasten.’ (thesauruszorgenwelzijn.nl/stervensbegeleiding.htm: 2013)



## 7.7 Het hospice, een aantrekkelijke plaats

Tot slot benadruk ik de belangrijkste ideeën die ik heb opgedaan tijdens het veldwerk en het schrijven van deze scriptie, deze zijn relevant zijn voor de samenleving en voor de discipline. Het eerste heeft betrekking op de vrijwilligers, die geholpen door de liminele status van het hospice, de bewegingsvrijheid hebben hun het werk grotendeels zelf in te richten naar gelang hun interesses en belangen. Het weinig concrete ‘er zijn’ is hun belangrijkste taak en draagt bij aan deze mogelijkheid. Dit maakt voor hen het hospice een aantrekkelijke plaats om vrijwilligerswerk te kunnen doen: aan de ene kant de gift van de investering in anderen, aan de andere kant een beloning krijgen door iets kunnen doen wat aansluit bij de eigen drijfveren.

Daarnaast ligt voor de hedendaagse Nederlandse samenleving de relevantie in het feit dat autonomie zeer belangrijk is voor deze vrijwilligers. Of dit generaliseerbaar is naar andere hospices kan ik niet zeggen, omdat de meeste hospices anders zijn ingericht en minder bedden hebben dan Cadenza, en de vrijwilligers andere taken hebben. Maar ik kan me voorstellen dat er andere velden binnen de gezondheidszorg zijn waar vrijwilligers op een dergelijke manier zouden kunnen werken. Ik denk hierbij aan verpleegafdelingen voor mensen met dementie, waar ook een zekere mate van liminaliteit aanwezig is, en ‘er zijn’ vergelijkbaar zou kunnen werken.

De toegevoegde waarde van deze scriptie voor de discipline antropologie is de koppeling van beleving en motivatie van hospicevrijwilligers aan de liminaliteit van de *rite de passage*, in een Nederlandse context. Een maatschappelijk relevant onderwerp, mede belicht vanuit een traditioneel antropologisch thema.

## Reflectie: valkuilen en het domino-effect

De valse start van mijn veldwerk heeft me meer opgeleverd dan alleen de mogelijkheid om in Cadenza onderzoek te doen. Doordat hospice IJsselThuis zich terugtrok als veldwerkplaats werd ik gedwongen, na een slapeloze nacht, de zaak rationeel te benaderen. Terwijl ik razendsnel de hospices in de wijde omgeving van Rotterdam en Gouda benaderde met een *elevator pitch* maakte ik intussen een plan B voor mijn studie, mocht het niet lukken een andere plaats te vinden.

Eenmaal binnen bij Cadenza werd ik aangenaam getroffen door de openheid waarmee ik tegemoet werd getreden. Niet alleen binnen Cadenza zelf, maar ook in gesprekken en interviews met de vrijwilligers. Het was prettig dat de vrijwilligers woorden konden geven aan de soms voor hen lastige vragen over motivatie en beloning. En het bleek dat ook rond de interviews sprake was van een zekere mate van uitruil: sommige vrijwilligers vroegen wanneer ik het tweede interview gepland had, want ze vonden het prettig om met mij over hun werk te praten. Zo kreeg ik van Dicky een e-mail:

*Terugdenkend aan ons gesprek van vrijdag kom ik tot de ontdekking dat het een soort "gewetensonderzoek" was. Een "hoe doe ik wat ik doe en waarom doe ik wat ik doe?" Wat een vraag! Je daagde mij uit om te kijken hoe mijn functioneren was - is - en verder kan groeien... (Dicky)*

En Reina zei in het tweede interview:

*Dit is ook een beloning, dat je mij uitgekozen hebt [lacht] word je verlegen van hè. Het is toch een soort trots. Het is de tijd die jij neemt voor mij, of dat je mij hebt uitgekozen om mee te spreken. Dat is wederzijds, het heeft te maken met vertrouwen, gevoel en dankbaarheid. (Reina)*

Maar hiermee ontdekte ik halverwege de periode ook een valkuil: ik kon met de meeste vrijwilligers goed opschieten en de gesprekken waren prettig. Was ik nog wel in staat om kritisch te kijken? Ik stelde mijzelf gerust dat het feit dat ik zicht had op deze bias, wellicht erger zou voorkomen.

Omdat ik participeerde met de vrijwilligers heb ik de gasten ook 'gasten' genoemd in deze scriptie, ik reflecteer hier wel op, maar ik zag dit pas heel laat tijdens het schrijven. Het gaat te ver om te zeggen dat ik *going native* was, maar ik heb hiermee ervaren dat dit voetangels zijn, die ik -als onervaren onderzoeker- gemakkelijk over het hoofd zag. En wie weet wat ik verder niet heb opgemerkt?

Dat ik in enkele gevallen geëmotioneerd raakte, en me tijdens de herdenkingsdienst onderdeel voelde van een geheel vond ik juist, als participant, toegevoegde waarde hebben. Ik heb de afstand weten te bewaren, omdat ik me er van bewust was.

Hoewel ik ervan overtuigd was dat ik geen veldwerk kon doen in een hospice zonder aandacht te besteden aan de liminaliteit in de *rite de passage*, leek het fenomeen in eerste instantie ongrijpbaar voor mij. Tot ik begon te kijken naar het concept hospice, de rituelen die daarbinnen plaatsvinden en de functie daarvan, de ruimte die gasten hebben *betwixt and between* te zijn, en daarmee heb ik de verbinding kunnen leggen met de rol van de vrijwilligers. Dit gebeurde tijdens het doen van het veldwerk, maar vooral erna, toen ik mijn data, aantekeningen en de foto's nog eens goed bekeek. Daarna leek het wel een dominospel: alles leek aan elkaar te hangen van liminaliteit, zelfs de naam van Cadenza kon ik ermee verbinden. Ook raakte ik er toen pas van overtuigd dat vrijwilligers wel degelijk aan een vorm van stervensbegeleiding doen. Een gemiste kans om samen met de vrijwilligers dit begrip te kunnen definiëren en exploreren. Maar misschien kan ik dat in de toekomst nog doen.

Met dit veldwerk heb ik, zij het kort, kunnen ervaren hoe het kan zijn om onderzoek te doen. Ik ben meer geïnteresseerd geraakt in het fenomeen liminaliteit, gerelateerd aan de hedendaagse samenleving en specifiek in het hospice. Ik ben er van overtuigd dat ik veel meer te weten kan komen van deze onderwerpen, en het in een antropologisch perspectief te zetten, als ik langer onderzoek zou kunnen doen en intensiever op kwesties zou kunnen ingaan. Mijn inspanningen zullen er de komende tijd dan ook op gericht zijn dit te kunnen doen.

Persoonlijk heb ik ook veel geleerd van de vrijwilligers van Cadenza: inzichten die ik meeneem en mij geholpen hebben. Ik eindig dan ook met een citaat, dat mij erg aanspreekt:

*We moeten een beetje voor elkaar zorgen, we kunnen ons druk maken over alles in de wereld en over het milieu, maar het begint gewoon hier, met je burens, met Cadenza, dáár geloof ik in, dat is mijn motto. Want we zijn allemaal maar doodgewoon. (Kitty)*

## Bibliografie

Batson, D. & Shaw, L.

1991 Evidence for Altruism: Toward a Pluralism of Prosocial motives  
*Psychological Inquiry* Vol. 2: 107-122

Boelen, Nicole

2012 Vrijwilligersbeleid. Regionaal palliatief centrum Cadenza.  
Rotterdam: Laurens wonen diensten zorg

Bridges Karr, L.

2004 A Framing Approach to Understanding Volunteers' Motivations: Keeping an Eye on the Goal(s) *Vrijwillige inzet onderzocht* Vol. 1: 54-62

Brown, M.

2011 How they Cope: A Qualitative Study of the Coping Skills of Hospice Volunteers  
*American Journal of Hospice and Palliative Medicine* Vol. 28

Bruijn, de, D.

2012 Vrijwilliger tevredenheidonderzoek Laurens 2012 (inclusief bijlagen resultaten in cijfers per locatie)  
Utrecht: Movisie

Bruntink, R

2002 *Een goede plek om te sterven: palliatieve zorg in Nederland. Een wegwijzer.*  
Zutphen: De Plataan

Clary, E., Ridge, R., Stukas, A., Snyder, M., Copeland, J., et al

1998 Understanding and Assessing the Motivations of Volunteers: A Functional Approach.  
*Journal of Personality and Social Psychology* Vol. 74:1516-1530

Corbey, R.

2006 Homo reciprocans: Mauss, Hobbes en Darwin  
Leiden: Universiteit van Leiden

Dekker, P., Hart, de J. & Faulk, L.

2007 Toekomstverkenning vrijwillige inzet 2015  
Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau

Field, D.

1996 Awareness and modern dying  
*Mortality* Vol. 1: 255-265

Field, D. & Johnson, I.

1993 Satisfaction and Change: A Survey of Volunteers in a Hospice Organization  
*Social Science & Medicine* Vol. 36: 1625-1633

## Bibliografie (vervolg)

Francke, A. & Kerkstra, A.

2000 Palliative care services in The Netherlands: a descriptive study  
*Patient Education and Counseling* Vol. 41: 23-33

Jaarverslag IJsselThuis

2011

Hughes, T., Schumacher, M., Jacobs-Lawson, J., & Arnold, S.

2008 Confronting death: Perceptions of a good death in adults with lung cancer  
*American Journal of Hospice & Palliative Medicine* Vol. 25-1: 38-44.

Komter, A.

2007 De rol van eigenbelang in menselijke generositeit  
*Mens & Maatschappij* Vol. 4: 1-13

Mauss, M.

1924 Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques  
1990 [1954] *The Gift: The Form and Reason for Exchange in Archaic Societies*  
London: Routledge

Merrell, J.

2000 'You don't do it for nothing': women's experiences of volunteering in two community Well  
Woman Clinics  
*Health and Social Care in the Community* Vol. 8: 31-39

Olthuis, G. & Dekkers, W.

2006 The caring relationship in hospice care: an analysis based on the ethics of the caring conversation  
*Nursing Ethics* Vol. 13: 29-40

Palgi, Ph. & Abramovitch, H.

1984 Death: a cross cultural perspective  
*Annual review of Anthropology* Vol. 13: 385-417.

Russ, A.

2005 Love's Labor Paid for: Gift and Commodity at the Threshold of Death  
*Cultural Anthropology* Vol. 20: 128-155

Seale, C. & Geest, van der S.

2004 Good and bad death: introduction  
*Social Science and Medicine* Vol. 58: 883-885

Sinclair, P.

2007 *Rethinking palliative care*  
Bristol: The Policy Press

Turner, Victor

1969 *The ritual process Structure and Anti-Structure*  
New York: Aldine de Gruyter

## **Bibliografie (vervolg)**

Whitehurst, M.

2010 Archetypal Power of Music: The Improvisational Cadenza as a Model for Pedagogy  
Ann Arbor: UMI Dissertation Publishing

### **Websites**

- [Laurens.nl](http://Laurens.nl)
- [Meertens.knaw.nl](http://Meertens.knaw.nl)
- [Nhs.uk](http://Nhs.uk)
- [Palliativecare.org.au](http://Palliativecare.org.au) (Mok, E.)
- [Religieuserfgoed.nl](http://Religieuserfgoed.nl)
- [Rijksoverheid.nl](http://Rijksoverheid.nl)
- [Stichting-als.nl](http://Stichting-als.nl)
- [Thesauruszorgenwelzijn.nl/stervensbegeleiding.htm](http://Thesauruszorgenwelzijn.nl/stervensbegeleiding.htm)
- [IJsselthuis.nl](http://IJsselthuis.nl)
- [Vandale.nl](http://Vandale.nl)