



**OOG VOOR
NAASTEN**



Oog voor naasten en nabestaanden van mensen met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid

Handreiking voor ziekenhuizen, verpleeghuizen, hospices en thuiszorg

Colofon

Referentie: 'Zorgen voor een zieke. Als er strenge regels zijn door een virus', M.C. Tam, C. Smits, H.E. Hoffstädt, I.D. Hartog, A. Stoppenburg, L. van Bodegom-Vos, A. de Greef, J. T. van der Steen, Y.M. van der Linden, Leiden: EPZ -LUMC, (onderzoeks)versie 1, november 2021

Vormgeving: W. Kruijswijk en W.Boere

Redactioneel advies: LUMC: M. Oomes, J.M. van Seggelen, L. Vork (Vork Communicatie)



In samenwerking met: Hogeschool Rotterdam, Amsterdam UMC, Mantelzorg.nl, Consortium Propallia en UNC-ZH.

Voor vragen kunt u contact opnemen met de projectleider Drs. M.C. Tam. Stuur een mail naar info@oogvoornaasten.nl.

Meer informatie over het onderzoeksteam en de samenwerkingspartners vindt u op www.oogvoornaasten.nl

Oog voor naasten en nabestaanden van mensen met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid

Handreiking voor ziekenhuizen, verpleeghuizen,
hospices en thuiszorg

Inhoudsopgave

Inleiding 5

1 "Zie mij" 7

2 "Vertel mij hoe het zit" 9

3 "Werk samen met mij" 11

4 "Zie wie ik ben" 13

5 "Wat kan ik aan het einde verwachten?" 16

6 "Hoe nu verder?" 18

7 Leren om oog te hebben voor naasten 21

8 Samen oog hebben voor naasten 23

9 Goed voor jezelf zorgen 25

Inleiding

Zorg en aandacht die specifiek gericht is op naasten voor, rondom en na het sterven van een dierbare hoort bij goede palliatieve zorg. Door oog te hebben voor naasten draag je bij aan de kwaliteit van leven van naasten én patiënt/bewoner. Samenwerken met de naaste kan de kwaliteit van zorg verbeteren en jou als zorgverlener meer voldoening geven.



"Een patiënt/bewoner heeft vaak meerdere naasten, met verschillende wensen en behoeften"

"De juiste vraag op het juiste moment maakt een wereld van verschil"

1

"Zie mij"

Naasten hebben de behoefte om gezien te worden. Hoe kan je hieraan tegemoet komen?

Vraag regelmatig aan de naasten hoe het gaat, neem de tijd om te luisteren (ook zonder de patiënt/bewoner) en erken hun emoties.

Vraag door: Van wie krijgt u steun? Met wie praat u over de ziekte van uw dierbare? Wat heeft u nodig om het vol te houden? Weet u bij wie u aan de bel kunt trekken voor hulp?

Leg in het dossier vast wie er om de patiënt/bewoner heen staan en wat het steunsysteem is van de meest betrokken naasten.

Moedig de naasten aan om zoveel mogelijk quality time met de zieke dierbare door te brengen en zorg voor voldoende privacy.

Gebruik de COM-benadering (zie hieronder) om naasten die mantelzorgers zijn te ondersteunen bij de zorg voor patiënten in de laatste levensfase.

Het deed mij zo goed, dat de verpleegkundige even bij mij kwam zitten en vroeg hoe het nu met mij is." - Partner van een patiënt.



De simpele vraag 'Hoe gaat het met u?' is bijzonder krachtig.

Wees alert op signalen van overbelasting van de naasten (zoals geprikkeldheid, piekeren en slaapproblemen), vraag er actief naar en verwijfs zo nodig door.

Verwijs door bij grote zorgen of vermoeden van psychische klachten, en wees alert op signalen van gecompliceerde rouw, zoals het uitblijven van emoties of veel onverwachte lichamelijke klachten.

Maak een overzicht van verwijfsmogelijkheden binnen de regio en deel dit met collega's, patiënten en naasten.

Stimuleer goede zelfzorg van naasten door te vragen hoe ze rust en ontspanning vinden.

Moedig naasten aan om hulp te vragen binnen de eigen omgeving.

Complimenteer de naasten met wat zij doen voor hun dierbare.

- Voorbeeldvragen om behoeften en knelpunten aan het licht te brengen vind je in bijlage 2A van de achtergrondbrochure.
- De COM-training is gericht op een persoonsgerichte benadering bij het ondersteunen van naasten van patiënten in de laatste levensfase.



Verpleeghuis

Maak bespreekbaar dat de verpleeghuisopname voor naasten een teleurstelling kan zijn, of een gevoel van falen kan betekenen.

Organiseer ontmoetingsavonden voor naasten van nieuwe bewoners, om hen welkom te heten en voor uitwisseling van ervaringen en emoties.

2

"Vertel mij hoe het zit"

Naasten hebben behoefte aan informatie. Hoe sluit je daarbij aan?

Bied naasten een vast aanspreekpunt en telefoonnummer waar zij terecht kunnen met acute vragen en zorgen.

Neem de tijd om zorgen, wensen en vragen van naasten te bespreken en blijf geduldig bij herhaling van dezelfde vragen. Mogelijk duidt dit op onderliggende zorgen.

Bespreek met de patiënt aan wie je medische informatie mag geven en wie de wettelijke vertegenwoordiger is, en leg dit vast in het zorgdossier.

Bespreek wie de contactpersoon namens de naasten is, hoe en wanneer jullie contact hebben en hoe deze persoon de andere naasten informeert.

Geef informatie over...

- Het ziektebeeld en de prognose van de patiënt/bewoner.
- De faciliteiten en ondersteuningsmogelijkheden voor naasten.
- Wat er van naasten wordt verwacht, en wat naasten kunnen verwachten van de zorgorganisatie / het ziekenhuis.
- Geef ook duidelijke informatie over de praktische gang van zaken bij een transfer naar een andere setting.
- Als het overlijden nadert: informatie over de stervensfase (vraag eerst of de naasten hier behoefte aan te hebben).

"Wat voor jou vanzelfsprekend is, is voor de naaste misschien compleet nieuw." - Verpleegkundige



- De folder 'Zorgen voor een zieke' helpt naasten om gesprekken voor te bereiden zodat ze de informatie krijgen die ze nodig hebben.
- In bijlage 4 van de achtergrondbrochure staan meer informatiebronnen voor naasten.
- Verwijs naasten ook naar de infokaart en animaties op de Oog voor Naasten-website www.oogvoornaasten.nl
- Meer informatie over profielen van mantelzorgers en bijbehorende behoeften vind je in de achtergrondbrochure, inclusief een link naar de e-learning van MantelzorgNL.



“Ik kon 's nachts moeilijk slapen, omdat ik te veel vragen en zorgen in mijn hoofd had over wat mijn moeder te wachten stond. Het gesprek met de arts nam veel van die vragen en zorgen weg.”

- Zoon van bewoner verpleeghuis

Notitielijstje: vragen die nabestaanden aan mij stellen.



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

3

"Werk samen met mij"

Naasten kennen de patiënt het beste, en willen erkend worden als een belangrijke samenwerkingspartner. Hoe doe je dat?

Praat met naasten en hun zieke dierbare over de zorg en benadering die het best bij hem of haar past.

Vraag wat naasten en hun zieke dierbare belangrijk vinden en noteer afspraken en wensen in het dossier/zorgplan.

Bespreek of en hoe naasten het liefst willen bijdragen aan de zorg voor de patiënt/bewoner.

Betrek naasten bij veranderingen in de zorg of behandeling en luister naar eventuele zorgen, vragen en suggesties.

Moedig naasten aan om met hun dierbare en de zorgverleners te praten over wat belangrijk is als de patiënt/bewoner verder achteruit zou gaan.



Verpleeghuis, thuiszorg en hospice

Vraag regelmatig en systematisch of bewoner en naaste(n) tevreden zijn over de geboden zorg.



Thuiszorg

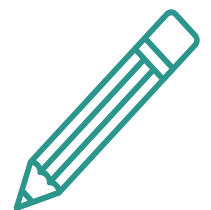
Geef naasten duidelijke informatie over de (on)mogelijkheden van de zorg die thuis geboden kan worden.

*“Het gaat niet om één gesprek, maar om doorlopend in gesprek blijven”
- Verpleegkundige*



“Ik wilde tot het einde voor mijn vader zorgen, op mijn eigen manier, zoals ik dat altijd al had gedaan. Dus ik wilde overal betrokken bij zijn, bij ieder pilletje of zalfje. Ik wilde gewoon alles weten.” – Nabestaande

Notitielijstje: door mij gehoorde manieren waarop naasten willen bijdragen aan de zorg.



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

4

"Zie wie ik ben"

Iedere naaste heeft eigen normen, waarden en vaardigheden. Hoe sluit je daarbij aan?

Besef dat dit voor álle naasten geldt; ieder mens gaat anders om met ziekte en aanstaand overlijden.

Wees onbevagen. Vraag iedere keer opnieuw naar de wensen en behoeften van naasten, en wees je bewust van de invloed van je eigen normen en waarden.

Controleer regelmatig of de beschikbare informatie over woordvoering en vertegenwoordiging steeds actueel is.

Ga na of de contactpersoon ook het mandaat heeft om op te treden als vertegenwoordiger van de patiënt/bewoner.

“Aan de oppervlakte kan het lijken alsof er te veel verschil is in normen en waarden, alsof de naasten lijnrecht tegenover ons staan. Terwijl in de onderliggende laag eigenlijk iedereen hetzelfde wil, namelijk het beste voor de patiënt.” – Geestelijk verzorger

Vraag de patiënt en de naasten naar voor hen belangrijke rituelen en gebruiken rond ziekte en overlijden, en hoe de zorgverleners daar rekening mee kunnen houden.

Bespreek met naasten of ze met een geestelijk verzorger (bijv. algemeen, humanistisch, pastor, imam, pandit of rabbi) willen praten over (levens)vragen die hen bezighouden.

Neem niet aan dat alle normen en waarden van de patiënt/bewoner en naasten door de cultuur worden bepaald.

Vraag aan naasten welke informatie ze belangrijk vinden en op welke manier ze willen communiceren.

Vraag niet alleen aan de patiënt, maar ook aan naasten welke dingen zij wel en niet willen weten; zijn er onderwerpen die zij niet willen bespreken?

- Voor meer adviezen bij het omgaan van patiënten en naasten met een andere culturele achtergrond, zie Hulpmiddel 8 van Werkboek Rouwzorg.
- In de achtergrondbrochure en op de site van Stichting Lezen & Schrijven vind je signalen waaraan je kunt zien dat iemand mogelijk moeite heeft met taal.
- Gebruik de checklist op de Pharos website om te toetsen of of schriftelijk materiaal toegankelijk genoeg is.
- De website van Pharos geeft informatie over het zorgen voor naasten en patiënten met een migratieachtergrond en/of beperkte gezondheidsvaardigheden.



Vraag niet alleen aan de patiënt, maar ook aan de naasten wat zij belangrijk vinden met betrekking tot de behandeling, en welk medisch handelen zij wel of niet wensen.

Merk je een groot verschil tussen jouw professionele normen van goed medisch handelen en de wensen van de patiënt en naasten? Schakel iemand in met kennis van de culturele achtergrond, zoals een geestelijk verzorger.

Als Nederlands niet de moedertaal is van de naasten: moedig het gebruik van een tolk aan. Tolken door (minderjarige) kinderen is voor alle partijen ongewenst.

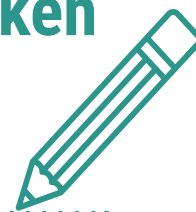
Wees alert op laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden: ze komen veel voor maar worden heel vaak niet opgemerkt. Heeft iemand steeds dezelfde vraag of heeft iemand nooit vragen? Dit kunnen signalen zijn.

Praat rustig en neem altijd de tijd voor het gesprek. Vermijd medische terminologie en zorgjargon.

Gebruik schriftelijk materiaal dat duidelijk en begrijpelijk is geschreven, op het juiste taalniveau.

Gebruik video's en animaties, die zijn toegankelijker dan geschreven taal.

Notitieruimte: open vragen die goed werken (van jezelf of gehoord van een collega)



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

5

"Wat kan ik aan het einde verwachten?"

Goed afscheid nemen is belangrijk. Naasten hebben behoefte aan begeleiding bij het stervensproces en het afscheid. Wat kun je doen?

Vertel, als het overlijden dichterbij komt, over de stervensfase en wat naasten hiervan kunnen verwachten.

Wijs naasten op beschikbaar informatiemateriaal (de bijlagen bij de achtergrondbrochure).

Vraag wat voor de naasten en de patiënt/bewoner belangrijk is voor het afscheid, zoals bepaalde rituelen.

Bied naasten contact aan met een geestelijk verzorger (bijv. algemeen, humanistisch, pastor, imam, pandit of rabbi).

In de allerlaatste fase: vraag of de naasten bij het overlijden aanwezig willen zijn. Waarschuw hen tijdig en bied de mogelijkheid om te waken.

“Het is zo belangrijk om voor de naasten te zorgen als iemand gaat overlijden. Want als de patiënt er straks niet meer is, dan zoekt dit sterfbed nog minstens een generatie door.” – Huisarts



Vraag naasten om even mee te komen voor een kopje thee; spontane gesprekken zijn vaak zeer betekenisvol.

6

"Hoe nu verder?"

Naasten hebben behoefte aan begeleiding in de periode na het overlijden. Hoe kun je dat bieden?

Geef nabestaanden de gelegenheid om afscheid te nemen op de kamer waar hun dierbare is overleden.

Kort na het overlijden: condoleer de nabestaanden, geef ruimte aan hun emoties en bereid hen voor op de volgende stappen en wat jouw rol daarin is.

Breng de huisarts op de hoogte van het overlijden van de patiënt/bewoner, zodat deze ook kan bijdragen aan de zorg voor de nabestaanden.

Nabestaanden hebben soms een andere huisarts: adviseer naasten om ook hun eigen huisarts op de hoogte te stellen.

Neem zelf het initiatief tot een nazorggesprek en laat dit, liefst face to face, voeren door de zorgverlener (vaak een verpleegkundige) die het meest betrokken is geweest bij de zorg voor de patiënt/bewoner

- Bereid het nazorggesprek voor: lees het zorgdossier en neem eventueel contact op met andere betrokken zorgverleners.
- Neem de tijd voor het nazorggesprek en vraag naar verbeterpunten voor de zorg.
- Geef informatie over het rouwproces en lotgenotencontact.

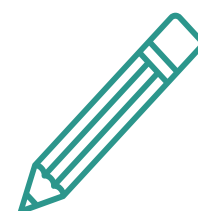


"Luisteren, erkennen en bevestigen is vaak belangrijker dan adviezen geven."

- Tips voor het nazorggesprek vind je in Bijlage 2B van de achtergrondbrochure
- In de achtergrondbrochure staan nog meer tips voor zorgvuldige en passende zorg voor nabestaanden, zoals een persoonlijk ritueel rond het afscheid, een herdenkingsdienst en condoleancekaart
- Op de websites van de Rijksoverheid en het Nibud staat informatie over praktische en financiële zaken bij het overlijden
- De folder 'Bij het sterven van een familielid' geeft nabestaanden informatie over het rouwproces
- Bijlage 4 van de achtergrondbrochure geeft verwijsmogelijkheden voor lotgenotencontact en aanvullende (professionele) ondersteuning
- Hoofdstuk 7 van de achtergrondbrochure geeft meer informatie over rouw en verlies, inclusief signalen van en risicofactoren voor gecompliceerde rouw.



Nazorg-plan: acties na het overlijden



Dag van overlijden.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

... **dagen na overlijden**

.....

.....

.....

.....

.....

... **weken na overlijden**

.....

.....

.....

.....

... **maanden na overlijden**

.....

.....

.....

.....

... **jaren na overlijden**

.....

.....

.....

.....

7

Leren om oog te hebben voor naasten

Hoe vergroot je je bewustwording, kennis en vaardigheden?

Besef dat goede palliatieve zorg ook bestaat uit zorgen voor naasten van mensen met een levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid.

Maak bewust tijd om te zorgen voor naasten; het gaat vaak om kleine momenten van aandacht.

Probeer jezelf te verplaatsen in de onzekerheid, de vermoeidheid, het verdriet en de wanhoop van de naasten.

Vermijd emoties van de naasten niet uit angst dat je niets met deze emoties kunt; alleen luisteren is al heel waardevol.

Vergroot je kennis over palliatieve zorg, het rouwproces en de ondersteuning van naasten:

- Lees de informatie in de achtergrondbrochure
- Volg (online) cursussen
- Lees boeken over het onderwerp
- Stel je op de hoogte van de verwijsmogelijkheden binnen en buiten het ziekenhuis
- Nodig een deskundige uit voor advies, bijscholing of intervisie
- Neem contact op met het palliatief adviesteam, de aandachtsvelder palliatieve zorg, of het netwerk palliatieve zorg in jouw regio

Verbeter je communicatieve vaardigheden door van ervaren collega's te leren en training te volgen en deel zelf ook je ervaringen met je collega's.

"Toen iemand vroeg: 'Hoe is het nu voor u?', was het alsof ik ineens gezien werd. Zo'n expliciet gestelde vraag maakte voor mij een wereld van verschil." - Naaste



Feedback die ik van naasten heb gekregen over de zorg.



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

8

Samen oog hebben voor naasten

Oog hebben voor naasten kun je niet alleen. Hoe werk je samen met je collega's en gespecialiseerde disciplines?

Spreek onderling af, per patiënt/bewoner, welk teamlid welke taken van de zorg voor naasten op zich neemt.

Spreek met je team af welke (vak)termen je gebruikt, om verwarring bij naasten te voorkomen (bijvoorbeeld bij palliatieve sedatie: "in slaap brengen", "in laten slapen", "sederen").

Betrek ook het secretariaat bij het geven van zorg voor naasten; zij kunnen bijvoorbeeld de nazorggesprekken organiseren.

Breng samen met je collega's in kaart welke gespecialiseerde disciplines er zijn binnen en buiten je eigen organisatie. Maak kennis en verzamel het beschikbare informatiemateriaal.

Neem contact op met je leidinggevende of teammanager wanneer er (meer) behoefte aan beleid en samenwerking is rond de zorg voor naasten bij jou of je collega's.

- Bekijk de factsheet voor managers en het werkboek voor het creëren van de juiste organisatorische en financiële randvoorwaarden



Alleen ga je sneller; samen kom je verder

9

Goed voor jezelf zorgen

Goede zorg voor jezelf is nodig om goed te kunnen zorgen voor naasten.

Deel je positieve en negatieve ervaringen én je behoeften rond de zorg voor naasten met collega's. Spreek met elkaar af hoe jullie goed op elkaar kunnen letten.

Vraag aan je collega – als je weet dat er iets speelt – hoe het gaat en of er behoefte is aan hulp.

Praat met collega's over je verantwoordelijkheden en persoonlijke grenzen in het contact met naasten; hoe doen anderen dat?

Vind je het moeilijk om open te zijn over je emoties of vragen? Zoek iemand die je in vertrouwen kunt nemen; het delen van emoties is belangrijk.

Vraag aan een collega om als mentor een poosje met je mee te kijken, om specifieke vaardigheden verder te ontwikkelen.

- Voor meer tips voor goede zelfzorg, zie Hulpmiddel 4 van het Werkboek Rouwzorg.



"Goede zorg begint met zelfzorg."

Plan moeilijke gesprekken met naasten bewust in en denk ook aan tijd voor voorbereiding én tijd om bij te komen na afloop.

Leef zo gezond mogelijk: denk aan goede voeding, beweging, ontspanning en rust.

Ga bij jezelf na wat je energie en tevredenheid geeft. Wat helpt jou om bij te komen van een intensieve dienst?

Vraag hulp aan familie en vrienden.

Trackinglijstje: dingen waar ik blij van word, en hoe vaak / wanneer ik die wil doen en daadwerkelijk doe.



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Aandachtspunten voor artsen / huisartsen

Je hebt in de palliatieve zorg niet alleen een behandelrelatie met de patiënt, maar ook met zijn/haar naaste(n)

Kijk voor mogelijkheden om zorg voor nabestaanden te declareren in de Handreiking financiering palliatieve zorg

Gebruik de kennis en expertise van de verpleegkundigen en verzorgenden bij de zorg voor naasten en maak duidelijke afspraken over de taakverdeling

Draag belangrijke gegevens over de patiënt en naasten (fysiek, psychisch, sociaal en existentieel) over aan andere behandelaars

Aandachtspunten voor verpleegkundigen en verzorgenden

Spreek af wie verantwoordelijk is voor de zorg voor de naasten en nabestaanden. Wie heeft de beste band met hen opgebouwd?

Bepaal in overleg met de behandelend arts of huisarts wie welke zorg voor naasten tijdens het ziekte-traject en na het overlijden verleent, en wanneer



Deze brochure is gepubliceerd onder de Creative Commons-licentie BY-NC-SA 4.0. De brochure mag gebruikt en aangepast worden door derden, met naamsvermelding van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg LUMC, voor niet-commerciële toepassingen. Aanpassingen en materiaal afgeleid van deze folder mogen enkel worden verspreid onder dezelfde CC-licentie.