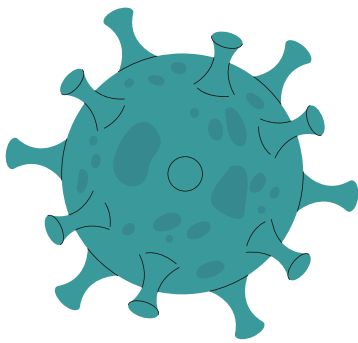




OOG VOOR
NAASTEN



Voor
zorgverleners

**Tijdens een uitbraak van
een besmettelijke ziekte**



Colofon

Referentie: 'Oog voor naasten tijdens een uitbraak van een besmettelijke ziekte', M.C. Tam, H.E. Hoffstädt, I.D. Hartog, A. Stoppelenburg, C. Smits, L. van Bodegom-Vos, A. de Greef, J. T. van der Steen, Y.M. van der Linden, Leiden: EPZ -LUMC, versie 2, december 2023

Vormgeving: W. Kruijswijk en W. Boere

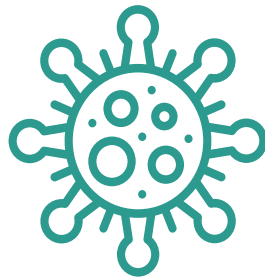
Redactioneel advies: LUMC: M. Oomes, J.M. van Seggelen, L. Vork (Vork Communicatie)



In samenwerking met: PZNL expertgroep palliatieve zorg ten tijde van Corona, 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 tijdens een uitbraak van een besmettelijke ziekte

Voor ziekenhuizen, verpleeghuizen, hospices en thuiszorg



Inhoudsopgave

	Inleiding	5
1	"Vertel mij hoe het zit"	6
2	"Zie mij"	8
3	"Zie wie ik ben"	10
4	"Geef me houvast"	12
5	"Ik wil nabij zijn"	14
6	"Wat kan ik aan het einde verwachten?"	16
7	"Hoe nu verder?"	18
8	Hoe zit het met jou als zorgverlener?	21



Inleiding

Een ernstige ziekte heeft altijd een grote impact op de zieke én op zijn of haar naasten. De impact op naasten kan nog groter zijn wanneer er sprake is van een (onbekende) besmettelijke ziekte waarbij beperkende maatregelen van kracht zijn. Daarom is het belangrijk om juist tijdens de hectiek van een uitbraak naasten niet uit het oog te verliezen. Zorg voor naasten draagt niet alleen bij aan de kwaliteit van leven van naasten, maar ook aan die van de patiënt. In deze folder vind je aan de hand van de behoeften van naasten, tips hoe jij als zorgverlener hen kan ondersteunen.



"Vertel mij hoe het zit"

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

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

Zorg dat je de actuele situatie van de patiënt weet voordat je contact opneemt met de naaste.

Spreek af met je team welke zorgverlener de naaste standaard belt.

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

Vertel naasten over het beleid van de zorgorganisatie bij een virusuitbraak, zoals wat de bezoek- en contactmogelijkheden zijn.

Wijs mensen op de (on)mogelijkheden van de zorg thuis. Geef realistische informatie over welke zorg (nachtzorg, respijtzorg, inzet vrijwilligers terminale zorg) mogelijk is.

Zorg dat taalgebruik en hoeveelheid informatie aansluiten bij de behoeften van de naaste.

"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." - Naaste

Wees duidelijk over het behandelbeleid (waaronder beperkende maatregelen), en stem dit met alle betrokken zorgverleners af, zodat naasten eenduidige informatie krijgen.

Spreek af welke termen je gebruikt voor medische informatie, om verwarring bij naasten te voorkomen. Denk bijvoorbeeld aan 'palliatieve sedatie' versus 'in slaap brengen'.

- De folder 'Zorgen voor een zieke. Als er strenge regels zijn door een virus' helpt naasten om gesprekken met zorgverleners voor te bereiden zodat ze de informatie krijgen die ze nodig hebben.
- In de achtergrondbrochure staan inspirerende voorbeelden uit de praktijk.
- Verwijs naasten ook naar de animaties op de Oog voor Naasten website www.oogvoornaasten.nl



Notitielijstje: vragen die naasten aan mij stellen (en die je verder wil uitzoeken, onthouden, enzovoort).



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

2

"Zie mij"

Naasten hebben de behoefte om gezien te worden. Wat kun je hieraan doen?

Vraag regelmatig aan de naaste hoe het gaat, neem de tijd om te luisteren 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?

Laat merken dat je begrijpt hoe de naaste zich voelt. Erken alle emoties.

Complimenteer naasten over wat zij doen in de zorg voor hun dierbare.

Moedig aan om hulp te vragen binnen de eigen omgeving.

Adviseer om de eigen huisarts ook in te lichten over de situatie.

Let extra op de verzorging van naasten wanneer zij (langdurig) waken aan het bed.

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

Ga na welke naasten belangrijk zijn. Wie zitten er in het gezin?



"Luisteren is soms belangrijker dan doen"

"Juist kleine dingen maken soms een groot verschil"

- **Voorbeeldvragen** vind je in de bijlage 2A van de achtergrondbrochure: Oog voor Naasten tijdens een uitbraak van een besmettelijke ziekte
- **Signalen en risicofactoren van gecompliceerde rouw** zijn te vinden in bijlage 3 van de achtergrondbrochure
- **Doorverwijsmogelijkheden** vind je in bijlage 5 van de achtergrondbrochure doorverwijsmogelijkheden (op [www. Oogvoornaasten.nl](http://www.Oogvoornaasten.nl))
- **Informatie over het ondersteunen van naasten met stress** is te vinden in bijlage 7 van de achtergrondbrochure
- **Materiaal voor naasten:** onder andere de folder 'Zorgen voor een zieke', animatiefilmpjes in meerdere talen en de infokaart op de website www.oogvoornaasten.nl



Notitielijstje: mijn favoriete doorvraagvragen.



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

3

"Zie wie ik ben"

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

Vraag welke verwachtingen de naasten hebben, en welke ervaringen ze hebben met zorg. Bedenk dat niet iedereen alles wil of kan bespreken rond ziekte, zorg en sterven.

Toon oprechte belangstelling en stel open vragen; dat geeft naasten het gevoel dat zij echt gezien worden.

Houd rekening met rituelen en gebruiken rond ziekte en overlijden.

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

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

Wees alert op laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden. Heeft iemand steeds dezelfde vraag of heeft iemand nooit vragen? Dit kunnen signalen zijn.

Gebruik video's en animaties, die zijn toegankelijker dan geschreven taal (zie de filmpjes op www.oogvoornaasten.nl).



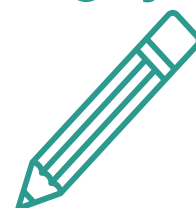
"Wees iedere dag onbevangen"

Gebruik de Terugvraagmethode: 'Ik wil weten of ik het goed heb uitgelegd. Wilt u mij vertellen wat ik gezegd heb?'

- De website van Pharos geeft informatie over het zorgen voor naasten en patiënten met een migratieachtergrond en/of beperkte gezondheidsvaardigheden
- Gebruik de checklist op de Pharos website om te toetsen of schriftelijk materiaal toegankelijk genoeg is.



Notitieruimte: open vragen die goed werken om erachter te komen wat de naaste belangrijk vindt (zelf verzonnen of gehoord van een collega).



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

4

"Geef me houvast"

Naasten hebben behoefte aan houvast bij de grote verandering, die ziekte betekent. Hoe kun je die geven?

Praat met de naasten over wat zij en hun zieke dierbare belangrijk vinden en hoe jullie dat zo goed mogelijk kunnen invullen. Geef hier nog eens extra aandacht aan als de dierbare verder achteruit gaat.

Spreek met elkaar (en met de naasten) af op welke manier en op welke momenten jullie contact hebben. Veel naasten hebben voorkeur voor dagelijks contact op een vast moment. Probeer de afgesproken tijd voor contact aan te houden.

Moedig naasten aan om contact op te nemen als ze zich ernstig zorgen maken, ook al voelen ze zich bezwaard.

"Als wij 's middags gebeld zouden worden en het telefoontje kwam om 5 uur, zaten we de hele middag in enorme spanning." - Naaste

Bespreek, met name in de thuissituatie 'wat als'-scenario's met naasten, bijvoorbeeld als de kans bestaat dat de patiënt een bloeding krijgt of dreigt te stikken. Zorg dat naasten weten wie ze kunnen bellen.

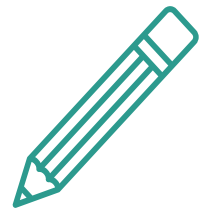
"Betrokken worden kan op veel manieren (ook al zijn er beperkingen vanwege een virus)." - Naaste

Deel niet alleen medische zaken, maar ook emoties en alledaagse dingen rond de zieke dierbare met de naasten.

Beschouw naasten als samenwerkingspartner voor overleg en advies. Leer van elkaar om samen de beste zorg te geven.

Vertel hoe naasten bij onvrede in contact kunnen komen met een vertrouwenspersoon of de klachtencommissie.

Notitielijstje: dingen die ik heb geleerd van naasten.



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

5

"Ik wil nabij zijn"

Naasten hebben behoefte aan contact met de dierbare. Hoe kun je daarbij helpen?

Faciliteer de mogelijkheid om te beeldbellen en help erbij als dat nodig is; elkaar even zien kan heel veel betekenen.

Breng naasten op ideeën voor contact, zoals foto's neerzetten, filmpjes sturen, samen muziek luisteren, persoonlijke spulletjes naast het bed, schriftje voor bezoekers.

Als het kan en mag: stel de naaste voor om met de patiënt naar buiten te gaan.

Denk aan de mogelijkheid van 'rooming in', waarbij de naaste eventueel samen met de zieke in quarantaine gaat.

Durf uitzonderingen te maken als gebrek aan contact ernstig lijden veroorzaakt, en spreek met je team af in welke gevallen je dat kunt doen.

"Ik vond het het aller moeilijkst dat ik mijn vader niet in eigen persoon kon zien, aanraken en horen. Dat deed me veel pijn." - Naaste

"Nabij zijn, dat kan ook als erbij zijn niet kan." - Zorgverlener

- Gebruik de Checklist Adviezen over Beeldbellen op www.pharos.nl voor naasten die er nog niet zo vaardig in zijn.
- De Stay close app op www.stayclose.app kan helpen contact te faciliteren.



Notitieruimte: vormen van contact als bezoeken niet kan.



A series of horizontal dotted lines spanning the width of the page, providing a guide for writing in the notes section.

6

"Wat kan ik aan het einde verwachten?"

Naasten hebben behoefte aan begeleiding bij het stervensproces. Wat kun je doen?

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

Zorg dat duidelijk vastligt en besproken is met patiënt en naasten wat wensen zijn ten aanzien van de medische behandeling.

Vraag wat voor de naasten en de patiënt belangrijk is voor het afscheid, zoals bepaalde rituelen voor of na het overlijden.

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

Benoem mogelijkheden tot de inzet van respijtzorg, nachtzorg en vrijwilligers terminale zorg (in de thuissituatie). Benoem ook wat niet mogelijk is en bespreek eventueel opname in een hospice als alternatief.

In de allerlaatste fase: vraag of de naasten bij het overlijden aanwezig willen zijn. Waarschuw hen tijdig.

Geef ruim de tijd en gelegenheid om afscheid te nemen.

Werk samen met andere disciplines zoals geestelijke verzorgers of medisch maatschappelijk werk, om de stervensfase en de periode na het overlijden goed te begeleiden.



*"Simpelweg bij elkaar zijn is zo krachtig."
 "Een goed afscheid helpt om goed te kunnen rouwen."*

- De folder 'Wat als het einde nabij is?' van PAL voor U en de folder 'De stervensfase' van IKNL bieden informatie voor naasten over de stervensfase.
- De site www.geestelijkeverzorging.nl geeft informatie voor zowel nabestaanden als professionals.
- Op de site www.gewoondood.nl/nl/het-sterven/ vind je video's over de stervensfase.



Notitielijstje: manieren om naasten ruimte en tijd te geven in de laatste dagen/weken



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

7

"Hoe nu verder?"

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

Maak afspraken in het team over wie verantwoordelijk is voor de zorg voor nabestaanden en wat die zorg inhoudt.

Neem de tijd om te condoleren en geef ruimte aan de emoties.

Denk aan de mogelijkheid om het lichaam samen met de nabestaanden te wassen en te kleden.

Begeleid, indien van toepassing, de naasten bij het opruimen en ophalen van de spullen van de patiënt.

Ga samen in gesprek over hoe de laatste levensfase is verlopen. Geef aan dat de nabestaanden dit gesprek mogen opnemen.

Neem zelf het initiatief tot een nazorggesprek.

Geef informatie over het rouwproces en lotgenotencontact.

Stuur na enkele weken een kaart of brief; houd na ongeveer zes weken een nazorggesprek en eventueel na één jaar weer.

Als zorgverlener ben je soms jarenlang betrokken geweest bij patiënt en naaste. Rond dit op een goede manier af.



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

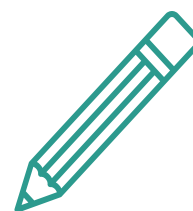
Laat merken dat het overlijden ook impact heeft op jezelf als zorgverlener.

Faciliteer een herdenkingsdienst of ritueel, een gespreksgroep of lotgenotencontact. Afhankelijk van de geldende beperkende maatregelen kan dit online of live.

- Op de website van Pharos vind je informatie over het zorgen voor naasten en patiënten met een migratieachtergrond en/of beperkte gezondheidsvaardigheden.
- Gebruik de checklist op de Pharos website om te toetsen of of schriftelijk materiaal toegankelijk genoeg is.



Nazorg-plan: acties na het overlijden



Dag van overlijden

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

... **dagen na overlijden**

.....

.....

.....

.....

.....

... **weken na overlijden**

.....

.....

.....

.....

... **maanden na overlijden**

.....

.....

.....

.....

... **jaren na overlijden**

.....

.....

.....

.....

8

Hoe zit het met jou als zorgverlener?

Zelfzorg is heel belangrijk, voor jezelf! Hoe doe je dat?

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

Sta stil bij je eigen emoties.

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

Ga bij jezelf na wat je energie en tevredenheid geeft: wanneer ga je na een zware dag met een goed of beter gevoel naar huis?

Vraag hulp aan familie en vrienden.

Sta binnen je team met elkaar stil bij het verlies van patiënten en het verlies van contact met de naasten.

Door hoge werkdruk lukt het misschien niet altijd om naasten de zorg te bieden die je zou willen. Wees mild voor jezelf en besef dat ook een klein gebaar van grote waarde kan zijn.



"Goede zorg begint met zelfzorg."

- Meer tips voor zelfzorg ten tijde van een hectische periode zoals de Covid-19-pandemie vind je op palliaweb.nl/corona/zorg-voor-zorgenden.



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



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



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.