



OOG VOOR
NAASTEN



OOGVOORNAASTEN.NL

**Handreiking voor
zorgprofessionals en
vrijwilligers**



Introductie

Palliatieve zorg begint op het moment dat vast staat dat iemand een levensbedreigende ziekte/kwetsbaarheid heeft en kan dus maanden of jaren duren.

In deze handreiking vind je in het kort de belangrijkste handvatten om zorg te geven aan naasten en met hen samen te werken. Deze zijn gebaseerd op de behoeften van naasten. Meer tips kan je vinden in hoofdstuk 6 van de digitale achtergrondbrochure op www.oogvoornaasten.nl

Inhoudsopgave

	1. "Zie mij"	3
	2. "Vertel mij hoe het zit"	4
	3. "Werk samen met mij"	6
	4. "Zie wie ik ben"	7
	5. "Wat kan ik aan het einde verwachten?"	9
	6. "Hoe nu verder?"	10
	7. "Leren om oog te hebben voor naasten"	11
	8. "Samen oog hebben voor naasten"	12
	9. "Goed voor jezelf zorgen"	13



1. "Zie mij"

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

Vraag regelmatig aan de naasten hoe het gaat. Ga niet meteen in de doestand, maar 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 voor hulp?

Wat kan je nog meer doen? Wees alert op signalen van overbelasting van de naasten (zoals geprikkeldheid, piekeren en slaapproblemen), vraag er actief naar en verwijs 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 verwijismogelijkheden binnen de regio en deel dit met collega's, patiënten en naasten. Je kan gebruik maken van de informatie hierover van het netwerk palliatieve zorg in jouw regio.

Tip 1

Leg in het dossier vast wie er om de patiënt/bewoner heen staan en welke ondersteuning er is voor de meest betrokken naasten.



Tip 2

Moedig de naasten aan om zoveel mogelijk quality time met de zieke dierbare door te brengen, zorg vol voldoende privacy en om hulp te vragen binnen de eigen omgeving.

Tip 3

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



2. "Vertel mij hoe het zit"

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

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.

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.

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.
- 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).

Tip 1

De folder 'Zorgen voor een ander én zorgen voor jezelf' helpt naasten om gesprekken voor te bereiden zodat ze de informatie krijgen die ze nodig hebben.



Tip 2

Verwijs naasten ook naar de uitleg met beelden en animaties op de Oog voor Naasten-website www.oogvoornaasten.nl



Tip 3

Meer informatie over profielen van mantelzorgers en bijbehorende behoeften vind je in de achtergrondbrochure op www.oogvoornaasten.nl, inclusief een link naar de e-learning van MantelzorgNL.





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 de zieke past. Raadpleeg de naaste zeker als de patiënt zelf verward is of zich niet kan uiten (bijvoorbeeld in het geval van dementie, gebruik van versuffende medicijnen etc.).

Tip 1

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



Tip 2

Bespreek of en hoe naasten het liefst willen bijdragen aan de zorg voor de patiënt/bewoner. Bespreek dit met enige regelmaat. De wensen van een naaste kunnen met de tijd veranderen.

Tip 3

Betrek naasten bij veranderingen in de zorg of behandeling en geef aandacht aan eventuele zorgen, vragen en suggesties.

Tip 4

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



4. "Zie wie ik ben"

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

Ieder mens gaat anders om met ziekte en aanstaand overlijden. Het is belangrijk om daarvoor open te staan. Vraag daarom naar de wensen en behoeften van naasten, en wees je bewust van de invloed van je eigen normen en waarden

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

Neem niet aan dat alle normen en waarden van de patiënt/bewoner en naasten door de cultuur worden bepaald en vraag aan naasten welke informatie ze belangrijk vinden en op welke manier ze willen communiceren.

Tip 1

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.



Tip 2

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



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.

Maar liefst één op de negen Nederlanders is laaggeletterd en één op de drie heeft beperkte gezondheidsvaardigheden. Met dit laatste wordt bedoeld dat ze beperkt beschikken over de vaardigheden die nodig zijn om adequaat met informatie over gezondheid, ziekte en zorg om te gaan. Denk hierbij aan kennis over het menselijk lichaam en van de gezondheidszorg, maar ook de geletterdheid. Heeft iemand steeds dezelfde vraag of heeft iemand nooit vragen? Dit kunnen signalen zijn.

Tip 3

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



Tip 4

Gebruik schriftelijk materiaal dat duidelijk en begrijpelijk is geschreven, op het juiste taalniveau. Gebruik video's en animaties, die zijn toegankelijker dan geschreven taal.

Tip 5

Wil je meer weten, bekijk dan hoofdstuk 11 en 12 van de achtergrondbrochure.



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. Vraag wat voor de naasten en de patiënt/bewoner belangrijk is voor het afscheid, zoals bepaalde rituelen en 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 en waarschuw hen tijdig en bied de mogelijkheid om te waken.

Tip 1

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



Tip 2

Naasten vinden onder meer informatie in het themaboekje ‘Wat als het einde nabij is?’ van PAL voor U, de folder ‘De stervensfase’ van IKNL, en de Oog voor Naasten en Nabestaanden-folder ‘Bij het sterven van een familielid’.

“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



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. Wanneer het kort na het overlijden is: 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.

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
- In hoofdstuk 6.5 van de Oog voor Naasten achtergrondbrochure vindt u meer informatie over nazorg en de financiering daarvan.
- Hoofdstuk 7 van de achtergrondbrochure geeft meer informatie over rouw en verlies, inclusief signalen van en risicofactoren voor gecompliceerde rouw.



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. Het gaat niet alleen om zorg in de terminale fase. Maak bewust tijd om te zorgen voor naasten; het gaat vaak om kleine momenten van aandacht. Probeer daarnaast 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. 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.

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



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.

Maak gebruik van het hulpmiddel "de reis van de naaste" uit de Oog voor Naasten toolkit om met je team te bespreken waar jullie nu staan wat de zorg voor naasten betreft en welke verbeterpunten er zijn. Denk ook aan het bespreken van naasten tijdens het MDO/patiëntenbespreking of casuïstiek van naasten bespreken tijdens een intervisie.

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.

Tip 1

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





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.

Voel je je onzeker bij het bespreken van moeilijke of emotionele onderwerpen met naasten? Vraag aan een collega om als mentor een poosje met je mee te kijken, om specifieke vaardigheden verder te ontwikkelen.

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.



Colofon

Referentie: 'Handreiking voor zorgprofessionals en vrijwilligers' , M.C. Tam, C. Smits, H.E. Hoffstädt, I.D. Hartog, A. Stoppelenburg, L. van Bodegom-Vos, A. de Greef, J. T. van der Steen, Y.M. van der Linden, Leiden: EPZ - LUMC, december 2023

Vormgeving: PZNL en S. Cheung

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

Meer informatie vindt u op www.oogvoornaasten.nl



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

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.

