

## Titel:

Zorg voor naasten en nabestaanden van patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid

## Doel

Dit protocol helpt zorgverleners om te zorgen voor naasten van patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Doelen van deze zorg voor naasten zijn:

1. Het bevordert de kwaliteit van leven van naasten én patiënt
  - Naasten worden ondersteund in hun mantelzorg
  - Naasten worden ondersteund in hun rouwproces
  - Dat er goed voor naasten wordt gezorgd geeft ook de patiënt rust
2. Het bevordert de kwaliteit van zorg
  - Naasten zijn samenwerkingspartners in de zorg en kunnen je veel informatie geven over de patiënt; zo kan er beter zorg op maat worden gegeven, aangesloten op individuele behoeften, wensen en grenzen van de patiënt
  - Het aansluiten bij wensen en behoeften van naasten kan bijdragen aan een ontspannen en open werksfeer waarbij er tevredenheid is over de geboden zorg
  - Nazorg voor naasten na overlijden van hun dierbare kan een goede gelegenheid bieden om laagdrempelig feedback over de zorg te vragen. Deze feedback kan gebruikt worden om de kwaliteit van de zorg op de afdeling of binnen de instelling als geheel te verbeteren
3. Het geeft jou als zorgverlener voldoening

## Inleiding

In de definitie Palliatieve Zorg van de WHO (2002) worden naasten nadrukkelijk genoemd:

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten **en hun naasten** die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

In het Oog voor Naasten en Nabestaanden-project is met behulp van verschillende informatiebronnen onderzocht wat naasten van patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid nodig hebben aan zorg en aandacht, en wat zorgverleners nodig hebben om hierin te kunnen voorzien. Het resultaat hiervan is de Oog voor Naasten en Nabestaanden-methodiek. Deze methodiek is in 2022-2023 geïmplementeerd op de afdeling geriatrie, locatie West. Door middel van dit protocol wordt de methodiek breder beschikbaar in OLVG.

## Doelgroep

Verpleegkundigen (i.o), artsen (i.o), maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, paramedici

## Definities/Begrippen

**Naasten:** Personen waarvan een dierbare te maken heeft met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Vaak zijn naasten ook mantelzorgers. Bij één patiënt zijn vaak meerdere naasten betrokken, die allen verschillende behoeften kunnen hebben.

**Mantelzorger:** Een mantelzorger is iemand die lange tijd - onbetaald - veel zorg geeft. Deze zorg is meer dan men normaal gesproken van elkaar kan verwachten. Dankzij deze zorg is minder of geen thuiszorg nodig. Mantelzorg is onbetaalde en vaak langdurige zorg voor zieke familieleden of vrienden. Dit kan verzorging zijn en/of hulp bij dagelijkse activiteiten. ([definitie Rijksoverheid](#))

**Wettelijk vertegenwoordiger:** Wettelijk vertegenwoordiger: Een (wettelijk) vertegenwoordiger neemt beslissingen over zaken waarover iemand zelf niet meer kan beslissen. Bij beslissingen over zorg en gezondheid wordt een vertegenwoordiger aangewezen als iemand wilschakelijk is verklaard voor die beslissingen.

Wettelijk is vastgelegd wie vertegenwoordiger kunnen zijn:

1. Een curator of mentor = benoemd door de rechter
2. Een schriftelijk gemachtigde = benoemd door de cliënt zelf (in een schriftelijke verklaring)
3. De echtgenoot, de geregistreerde partner of andere levensgezel van de cliënt = niet benoemd, vrijwillig
4. Een ouder / kind / broer / zus = niet benoemd, vrijwillig

Deze opsomming is in volgorde. Bij beslissingen over zorg en behandelingen kijkt de zorgverlener dus eerst of er een mentor of curator is, dan of er een schriftelijke gemachtigde is. Zo niet, dan kunnen de partner of de genoemde familieleden vertegenwoordiger zijn.

Een vertegenwoordiger heeft in principe recht op informatie en inzage in het dossier, of een kopie van het dossier. De vertegenwoordiger krijgt alleen de informatie die nodig is om beslissingen te nemen.

## Indicatie

Dit protocol gaat over de zorg voor volwassen naasten van patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Voor (minderjarige/ thuiswonende) kinderen die naaste zijn is het [protocol 'Verwijzing kindersycholoog voor gezinnen waarin een ouder ernstig ziek is'](#) van toepassing

## Werkwijze handelen

Het SOFA model: aansluiten bij de verschillende rollen van naasten

**Samenwerken: partner in de zorg**

- Wat kunnen we samen doen om de patiënt de beste zorg te geven
- Hoe kunnen we de taken verdelen, zo dat professionele en informele zorg elkaar aanvullen?
- Wat heeft de naaste van mij als zorgverlener nodig aan kennis, hulpmiddelen en begeleiding?

**Ondersteunen: hulpvrager bij overbelasting**

Een naaste heeft zelf ook ondersteuning nodig

- Vraag "hoe gaat het met u?"
- Geef een compliment; begin een gesprek over de mantelzorg/ belasting

**Faciliteren: persoonlijke relatie**

- Creëer voorwaarden om de persoonlijke relatie van naasten tot de patiënt zoveel mogelijk in stand te houden; denk aan het respecteren van gewoontes behorend bij deze relatie. Er kan ook een [koppelbed](#) worden aangeboden. In het verpleegkundig magazijn locatie Oost is er één beschikbaar
- Heb ook aandacht voor de andere rollen die de naaste vervult

**Afstemmen: expert die alles weet over de hulpvrager**

- Gebruik de expertise en kennis van de naaste over de patiënt

Voor meer informatie, zie: [achtergrond brochure oog voor naasten](#)

**Behoeften van naasten**

Naasten hebben verschillende behoeften:

1. Behoefte aan gezien worden; vraag: "hoe gaat het met u?" gericht aan een naaste
2. Behoefte aan praktische informatie
  - Op [oogvoornaasten.nl/naasten/](http://oogvoornaasten.nl/naasten/) zijn filmpjes en folders te vinden waarin naasten praktische informatie kunnen vinden, over het ziekteproces, de stervensfase en rouw. Ook is er een [overzicht met relevante websites](#).
  - Voor meer informatie over palliatieve zorg in de regio Amsterdam: <https://palliaweb.nl/netwerk-amsterdam/kennis/materialen-factsheets>
3. Erkenning van de naaste als samenwerkingspartner
  - Vraag naaste naar belangrijke informatie over de patiënt, waarmee kun je rekening houden in de zorg, wat is de beste benadering
  - Stem af of een naaste wil meehelpen in de zorg
  - Als een patiënt angstig of verward is of tijdens de stervensfase kan rooming in van een naaste heel veel betekenen, zowel voor patiënt, naaste als zorgverlener. Maak hierover duidelijke afspraken. De OLVG folder van klinische geriatrie "[rooming in: overnachten in het ziekenhuis](#)" kan ook voor andere afdelingen behulpzaam zijn om hierover op afdelingsniveau afspraken te maken

4. Behoeftte dat er wordt aangesloten bij eigen normen en waarden van de naasten
  - Voor naasten die laaggeletterd zijn en/of waarbij sprake is van culturele verschillen of een taalbarrière: <https://www.pharos.nl/thema/palliatieve-zorg/>; de folder 'zorgen voor een zieke' is er ook voor laaggeletterden
  - Kijk ook in de OLVG leidraad ['interculturele communicatie op maat in de levenseindezorg'](#):
  - Denk aan gesprek over wensen, zingeving, afscheid, rituelen
5. Behoeftte aan begeleiding bij het stervensproces
  - Folder ['bij het sterven van een familielid'](#) (van oogvoornaasten)
  - Of de OLVG folder [stervensfase. Informatie voor betrokken bij een sterfbed](#)
6. Behoeftte aan begeleiding na het overlijden: **nazorg**
  - 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
  - Een nagesprek kan naasten helpen in hun rouwproces. Neem initiatief tot een telefonisch verpleegkundig nazorggesprek door:
    - Bij voorkeur: De nabestaande op te bellen 2-4 weken na het overlijden van zijn/haar dierbare (zie bijlage voor een bescrypt, als voorbeeld hoe je dit kunt aanpakken)
    - Als alternatief: Een condolance kaart te sturen mét een kunstkaart rouw en nazorg (van het NPZA, verkrijgbaar bij het Team Ondersteunende en Palliatieve Zorg; op deze kunstkaart staat een verwijzing naar de [wegwijzer rouw en nazorg regio Amsterdam](#) ) op de condolance kaart zet je een uitnodiging dat een nabestaande contact kan opnemen als er nog behoefte is aan een nagesprek.

Kijk op <https://oogvoornaasten.nl/zorgverleners/> voor de handreiking Oog voor naasten en nabestaanden. Hierin worden bovenstaande behoeften uitgebreid beschreven met tips en verwijzingen naar aanvullende informatie.

Meer verdieping: [Achtergrondbrochure Oog voor Naasten Ziekenhuis](#)  
Met een aparte module voor bij een uitbraak van een besmettelijke ziekte

### Het betrekken van naasten bij behandelbeslissingen

#### **Wilsbekwame patiënt**

Als de patiënt wilsbekwaam is, dan blijven bij een besluit behandelingsbeperking de naasten op de achtergrond. Als de patiënt daartoe verzoekt zal de arts, de door de patiënt aangewezen contactpersoon/ vertegenwoordiger, op de hoogte stellen van de situatie. Daarbij dient te worden vermeden dat de naasten meer weten dan de patiënt zelf. Beslissingen waarover de patiënt niet is geïnformeerd omdat dit voor hem of haar een kennelijk ernstig nadeel vormt, zijn hierop een uitzondering.

Vaak wil de patiënt deze beslissingen maken samen met zijn naaste(n) en is het daarom belangrijk voor patiënt dat naaste(n) ook bij gesprekken hierover aanwezig zijn. Stem dit vooraf goed af.

### **Wilsonbekwame patiënt**

Wanneer een patiënt wilsonbekwaam is en een behandeling op medische gronden zinloos is of disproportioneel, dient een besluit behandelingsbeperking aan de vertegenwoordiger van de patiënt te worden meegedeeld en de reden ervoor te worden uitgelegd. Wanneer een patiënt wilsonbekwaam is en een behandeling niet medisch zinloos is of disproportioneel, wordt de vertegenwoordiger betrokken bij de besluitvorming over de behandelbeperking. (zie 'definities' wie wettelijk vertegenwoordiger is)

### Wanneer er naasten ontbreken

T.a.v. medische beslissingen als patiënt wilsonbekwaam is: dan zal de hulpverlener naar beste weten moeten handelen (goed hulpverlenerschap). Hij zal daarvoor bij voorkeur andere hulpverleners, die bij de behandeling van de patiënt betrokken zijn, raadplegen, zie [beleid behandelbeperking](#)

Overleg met de teamleider vrijwilligers of een vrijwilliger iets kan betekenen voor een patiënt die geen naasten heeft. Denk ook aan het inzetten van geestelijke verzorging en maatschappelijk werk.

### Mantelzorg: (dreigende) overbelasting

Overbelasting: een disbalans tussen de draagkracht en draaglast van de mantelzorger

#### *Risicofactoren voor overbelasting:*

- Ziektegebonden omstandigheden die de draaglast vergroten, zoals een slepend, grillig ziekteproces, symptomen die onvoldoende onder controle zijn, een verandering in uiterlijk van de patiënt, psychologische veranderingen van de patiënt, een gestagneerd verwerkingsproces bij de patiënt, sociale beperkingen of ernstige sociale symptomen bij de patiënt
- Leeftijd en geslacht van mantelzorgers: vrouwelijke partners van patiënten raken sneller overbelast dan mannelijke partners; een mogelijke verklaring is dat vrouwen minder keuzemogelijkheden ervaren wat betreft de mantelzorg, omdat hun omgeving meer van hen verwacht (De Boer 2017). Een andere (deels hiermee samenhangende) verklaring is dat mannen op een taakgerichte en oplossende manier helpen, terwijl vrouwen een meer emotionele en persoonlijke wijze van helpen hebben, waardoor de belasting van mannen minder hoog oploopt (SCP, 2019)
- Levensomstandigheden van de mantelzorger: gelijktijdig optreden van andere 'life-events' van de mantelzorger, slechte gezondheidstoestand

van de mantelzorg zelf, reeds bestaande relatie- en/of gezinsproblemen, eerdere negatieve ervaringen van de mantelzorg met ziekte, lage financiële draagkracht, baan of eigen bedrijf van de mantelzorg, beperkt netwerk/ geïsoleerd bestaan, kinderen die aandacht vragen of andere zorgtaken

#### *screeningsinstrument*

Naast een open gesprek met een mantelzorg zijn er ook hulpmiddelen om goed in kaart te brengen of een mantelzorg overbelast is zijn er diverse screeningsinstrumenten, zie [Palliaweb: hulpmiddelen om de belasting van mantelzorgers te inventariseren](#), bv. EDIZ: [Ervaren Druk door Informele Zorg](#), een korte vragenlijst van 5 minuten die je de mantelzorg laat invullen, waarna je het gesprek hierover aangaat, bedenk vooraf of je dit met of zonder de patiënt doet.

#### *Interventies voor overbelaste mantelzorgers*

Verwijs de mantelzorg naar eigen huisarts of POH van de huisarts. Een gesprek met een maatschappelijk werker (in OLVG of via buurtteam) of een geestelijk verzorg is ook mogelijk.

Er zijn ook diverse cursussen voor mantelzorgers of online zelfhulpgroepen, verwijs de mantelzorg b.v. naar: <https://www.mantelzorg.nl/> Voor een overzicht met aanbevolen cursussen die wetenschappelijk onderbouwd zijn, zie [richtlijn mantelzorg \(2021, V&VN\)](#)

Respijtzorg: een tijdelijke en volledige overname van zorg met als doel de mantelzorg een adempauze te geven. [zie infographic respijtzorg](#) voor de mogelijkheden.

Andere websites:

over [morele dilemma's bij mantelzorg](#)

[oogvoornaasten.nl relevante websites voor naasten](#)/ mantelzorgers

[Markant](#): voor mantelzorgers in de regio Amsterdam

## **Referenties/Verwijzingen/Literatuur**

protocol "beleid behandelbeperking" OLVG, 2022 [Iprova: beleid behandelbeperking](#)

[Bijrijder Koppelbed](#)

[Draai het eens om, aan de slag met morele dilemma's in de mantelzorg](#), Expertise centrum mantelzorg & Movisie, (2017)

[Infographic respijtzorg](#), Expertise centrum mantelzorg & Movisie & Vilans (2020)

[Interculturele communicatie op maat](#), OLVG leidraad (2022)

Richtlijn Mantelzorg (2021) V&VN

<https://www.venvn.nl/media/u5oboc0o/richtlijn-mantelzorg-21-9-2021-2.pdf>

Mantelzorgers in het verzier, Sociaal Cultureel Planbureau, 2019 <file:///U:/downloads/Mantelzorgers+in+het+vizier.pdf>

[MantelzorgNL](#)

[Markant](#), centrum voor mantelzorgers

[Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam-Diemen](#)

Oogvoornaasten.nl

[Palliaweb.nl](#): mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase

[Pharos.nl](#)

Rijksoverheid.nl:

<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/mantelzorg/vraag-en-antwoord/wanneer-ben-ik-mantelzorger>

[Rooming in](#), overnachten in het ziekenhuis, folder op intranet (2022)

[protocol 'Verwijzing kindersycholoog voor gezinnen waarin een ouder ernstig ziek is'](#), OLVG, 2021

## **Bijlage(n)**

Belscript telefonisch verpleegkundig nazorggesprek

**Auteur(s)**

N.Gunnink-Boonstra  
R. Tuazon

**Beoordelaar(s)**

C.Stouthart  
M. Bil/ K.van Nooijen Adviesgroep 70+



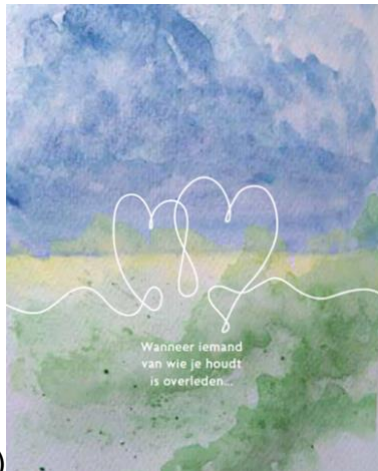
## Bijlage 1

### **Werkwijze telefonisch verpleegkundig nazorggesprek nabestaande van een patiënt overleden op een verpleegafdeling in OLVG**

#### **Werkwijze vooraf**

(dit is een voorbeeld; elke afdeling zal zelf zijn werkwijze moeten opstellen en afstemmen met de secretaresse en binnen het team)

1. Verpleegkundige van de dienst waarin patiënt is overleden noteert: naam patiënt, nummer, bijzonderheden en naam verpleegkundige die patiënt verzorgde tot aan het overlijden. Deze gegevens komen te liggen bij secretaresse van de verpleegafdeling
2. Secretaresse stuurt binnen 2 weken condoleancekaart met daarbij de kunstkaart rouw en nazorg van Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam Diemen. Een optie is ook dat de secretaresse dit voorbereid maar verpleegkundige die betrokken was de kaart laat schrijven met nog een persoonlijke boodschap erop, b.v. een herinnering



(\*)

3. Secretaresse herinnert na 2 weken desbetreffende verpleegkundige om een telefonisch nazorg gesprek te doen binnen de komende weken;

#### **Werkwijze gesprek:**

**Tijdstip:** bel enkele weken na het overlijden (spreiding: 2-4 weken)

**Met:** eerste contactpersoon (check vooraf welke relatie deze persoon met iemand had: partner, kind, nicht, buurvrouw etc)

**Vorbereiding:** lees na in dossier hoe laatste dagen / overlijden verlopen is

**Introductie:**

U spreekt met ... (naam) van afdeling (naam afdeling) van OLVG. Ik bel u omdat uw .. (man, vader, oom, buurman etc) ... kort geleden is overleden bij ons op de afdeling. Ik bel voor een verpleegkundig nazorggesprek, om te horen hoe het met u gaat, bel ik gelegen?

*Ervaring tot nu toe is dat iedereen het fijn vindt dat er gebeld wordt. Het is ook geen probleem dat dit onverwachts is (en dus onverwachts emoties oproept). Wanneer het niet gelegen komt: maak een afspraak óf geef aan dat je in de loop van deze/volgende week het opnieuw probeert.*

### **Voorbeeldvragen**

Een aantal open vragen, verder vooral luisteren en doorvragen op de items die nabestaanden zelf aangeven.

- Hoe kijkt u terug op het ziekbed van .... en het overlijden?
- Hoe hebben jullie het afscheid/ de uitvaart vorm gegeven / beleefd?
- Zijn er nog vragen blijven hangen over de periode van ziek zijn/ overlijden?
- Hoe gaat het met uzelf? Lukt het om te slapen, goed te eten, rust te pakken?
- Welke steun krijgt u wel (niet) van mensen om u heen?

### **Informereren/ normaliseren**

Een heleboel gevoelens na een verlies zijn normaal, benoem dat vooral ook . (zie voor informatie over rouw ook de folder "[bij het sterven van een familielid](#)", p 10 en 11) of kijk in de achtergrondbrochure van oog voor naasten: <https://oogvoornaasten.nl/7-rouw-en-verlies-4/>

### **Verwijzen**

Als er ook maar enige aanwijzing is dat iemand het erg moeilijk heeft óf het lastig is voor hem/haar om goed voor zichzelf te zorgen: verwijs diegene naar zijn/ haar eigen huisarts. Ook kun je verwijzen naar de POH (praktijkondersteuner huisarts) of een eigen geestelijk verzorger. In Amsterdam biedt Humanitas rouw en verliesbegeleiding aan, persoonlijk of in groepen:

<https://www.humanitas.nl/themas/verlies/>

Zie ook de wegwijzer rouw en nazorg van onze omgeving:

[https://palliaweb.nl/getattachment/9765e6d8-de30-4f22-b3d0-](https://palliaweb.nl/getattachment/9765e6d8-de30-4f22-b3d0-afd0f93ac830/2022-NPZA-wegwijzer-rouw-en-nazorg-IA-v2.pdf?lang=nl-NL)

[afd0f93ac830/2022-NPZA-wegwijzer-rouw-en-nazorg-IA-v2.pdf?lang=nl-NL](https://palliaweb.nl/getattachment/9765e6d8-de30-4f22-b3d0-afd0f93ac830/2022-NPZA-wegwijzer-rouw-en-nazorg-IA-v2.pdf?lang=nl-NL)

Soms zijn er nog medische vragen die je niet kunt beantwoorden. Stel dan voor om nog een nazorggesprek met de arts af te spreken. Dit kan poliklinisch ingepland worden door de afdelingssecretaresse.

### **Afronden**

Na het gesprek: Noteer in Epic: telefonisch nagesprek gevoerd met..... en eventuele bijzonderheden die van belang zijn (dit is handig als er nog een medisch nazorggesprek gaat volgen)

Vraag bij behoefte aan een medisch nazorggesprek aan de secretaresse om de poli te mailen om dit te plannen

### Dossier openen in epic

- Ga naar patiëntenstation
- Typ patiëntnummer in
- Ga met de cursor van de muis op de laatste opname staan en klik aan "Dos openen"
- Maak notitie

(\*) de kunstkaarten zijn verkrijgbaar via het Team Ondersteunende en Palliatieve Zorg

