



Altijd oog voor naasten en nabestaanden in de palliatieve fase!

**Oproep aan beleidsmakers en professionals in
de welzijnssector en de gezondheidszorg**

Jaarlijks overlijden in Nederland zo'n 170.000 mensen. Driekwart betreft een zogeheten 'verwacht overlijden', zo blijkt uit de Kerncijfers Palliatieve zorg. Deze groep van zo'n 112.000 mensen overlijdt aan een ziekte, waarbij je het overlijden kunt zien aankomen. Het gaat hierbij vooral om kanker, orgaan falen (zoals COPD, hartfalen of nierfalen) en dementie. Het overlijden van een persoon raakt gemiddeld vier á vijf naasten. Dit zijn zo'n 600.000 mensen, onder wie ook kinderen. Bij het verwacht overlijden van iemand is er behoefte aan palliatieve zorg en in de meeste gevallen is er ook sprake van mantelzorg.

Naasten leveren als mantelzorger een belangrijke bijdrage aan de zorg voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn of kwetsbaar bijvoorbeeld door hoge leeftijd. De weg naar het overlijden toe kan soms maanden of jaren duren. De naasten van iemand die ongeneeslijk ziek is worden op vele manieren hierdoor hard geraakt. Door het besef een dierbare te gaan verliezen, maar ook door de zorgen en taken die op hen afkomen.

Bij het geven van deze mantelzorg hebben naasten samenwerking met en ondersteuning van professionals en vrijwilligers nodig. Dit geldt ook na het overlijden van hun dierbare. Die samenwerking en ondersteuning is nog niet vanzelfsprekend en vraagt om een aanpassing van de werkwijze van professionals maar ook een verandering van beleid. De noodzaak van deze aanpassing is nog urgenter door de maatschappelijke ontwikkelingen, zoals vergrijzing en het groeiend arbeidstekort in het zorg- en sociaal domein.

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg biedt handvatten voor goede palliatieve zorg en ondersteuning, ook voor naasten. Niet alleen lichamelijke zorg, maar ook psychische, sociale en zorg op het gebied van zingeving hoort daarbij.

Wij roepen beleidsmakers van gemeenten, zorg- en welzijnsorganisaties én hun medewerkers op hun ondersteuning voor en samenwerking met naasten/mantelzorgers van mensen in de palliatieve fase te verbeteren en structureel onderdeel van beleid te maken.

We vragen beleidsmakers en managers concreet het volgende:

- **Organiseer aandacht en ondersteuning** voor naasten en nabestaanden **structureel** door dit op te nemen in beleid:
 - **Stel een visie op** over de samenwerking met en ondersteuning van de mantelzorgers rond een patiënt/cliënt.
 - **Veranker** zorg, samenwerking en ondersteuning voor naasten en nabestaanden **in de werkprocessen**. Denk bijvoorbeeld aan het intakegesprek en het zorgplan.
 - **Neem naasten, nabestaanden, kinderen** vanzelfsprekend **mee in communicatiematerialen** (website en eventueel folders) door ze te benoemen, in het materiaal je tot hen te richten en hen te betrekken bij de ontwikkeling van het materiaal.
- **Rust professionals toe** om ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers/ naasten te kunnen identificeren en met hen samen te werken.
- **Vergroot de bekendheid van** lokale en landelijke **mantelzorgondersteuning** en vereenvoudig de toegang tot deze ondersteuning.
- **Stel beleid op** binnen de zorgorganisatie **voor nazorg en rouwondersteuning** voor naasten/nabestaanden.
- In jouw rol als werkgever: **Vervul een voorbeeldfunctie als werkgever** van werkende mantelzorgers en nabestaanden door hen ruimte voor mantelzorg en rouw te geven.

We vragen zorg- en hulpverleners het volgende:

Integreer de aandacht voor naasten en nabestaanden **in je dagelijkse werk:**

- **Stel de patiënt of cliënt** indien mogelijk **de vraag:** Wie zijn uw naasten? Hoe ziet uw omgeving eruit? Heeft u kinderen?
- **Erken en waardeer de rol van naasten:** zij vormen de basis van alle zorg voor de patiënt. Zij kennen de patiënt/cliënt en hebben al lang voor hun naaste gezorgd. Professionele en georganiseerde hulp door vrijwilligers is hierop een aanvulling.
- **Stel eenvoudige vragen aan de naasten** als 'Hoe is het vandaag met u?' 'Wat betekent het voor u dat uw partner/kind et cetera ziek is?' 'Wat hebt u nodig, wat kan ik voor u doen?' in het alledaagse contact dat je met naasten hebt. Dan is er al een wereld gewonnen.
- Heb specifiek **aandacht voor jonge en adolescente kinderen** die opgroeien in een gezin/ omgeving met een ernstig zieke.
- Wijs één persoon aan als **aanspreekpunt voor de mantelzorgers/naasten** binnen een team van zorgprofessionals die voor een bepaalde patiënt of cliënt zorgen.
- **Verdiep je in** de mogelijkheden die er (lokaal en landelijk) zijn voor **mantelzorg- ondersteuning** (financieel, emotioneel, praktisch). Denk bijvoorbeeld aan MantelzorgNL, mantelzorgmakelaars, gemeente, welzijnsorganisaties en breng deze ook onder de aandacht bij de naasten.
- **Biedt nazorggesprekken** aan en verwijs naasten/nabestaanden naar de mogelijkheden van verlies- en rouwondersteuning.
- **Volg scholingen** over het identificeren van ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers, over het samenwerken met naasten en over verlies- en rouwondersteuning.



Voor meer informatie over zorg voor naasten zie o.a:

- mantelzorg.nl/pro/onderwerpen/palliatieve-mantelzorg/toolkit_palliatieve_mantelzorg
- palliaweb.nl/oog-voor-naasten
- overpalliatievezorg.nl

Deze flyer is een samenvatting van de gelijknamige positionpaper die binnenkort wordt gepubliceerd.

Leden van het Netwerk Naasten en Nabestaanden:

Naam

Larissa Exalto
Michael Echteld
René Edinga
Aad de Greef & Loek Wheeler
Marcella Tam
Wieke Hengeveld
Anne Koning
Yvette van der Linden
Marie Louise Luttik & Silvia Brilstra
Natasja Raijmakers
Sandrina Sangers
Ellen van Son
Marrit Tuinman
Erica Witkamp

Namens de organisatie

PZNL
Pharos
VPTZ Nederland
Patiënten en naastenraad Propallia
Kernteam Propallia
MantelzorgNL
Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg
Expertisecentrum Palliatieve Zorg LUMC
Hanzehogeschool Groningen
IKNL
Agora
Vereniging Leven met dood
UMC Groningen
Hogeschool Rotterdam



Kenniscentrum
Zorginnovatie