



Oog voor naasten!

Achtergrondbrochure behorende bij de Oog voor Naasten-methodiek om aandacht te hebben voor naasten voor en na overlijden van patiënten met een levensverkortende ziekte of kwetsbaarheid.

Vanzelfsprekend.

Natuurlijk!

Colofon

De Oog voor Naasten-methodiek, waar deze brochure onderdeel van is, is ontwikkeld door het Expertise Centrum Palliatieve Zorg en de afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde van het Leids Universitair Medisch Centrum en Consortium Propallia in het kader van het ZonMw project **Oog voor Naasten**.

Uitgave van: Leids Universitair Medisch Centrum, 2019

Auteurs

Nienke Boogaard	Expertisecentrum Palliatieve Zorg/Public Health en Eerstelijngeneeskunde, LUMC
Marcella Tam	Expertisecentrum Palliatieve Zorg, LUMC / Propallia
Leti van Bodegom-Vos	afdeling Biomedical Data Sciences, sectie Medische Besliskunde, LUMC
Jenny van der Steen	afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde, LUMC
Yvette van der Linden	Expertisecentrum Palliatieve Zorg, LUMC

Zie www.propallia.nl voor alle producten uit de Oog voor Naasten-methodiek
Voor vragen en opmerkingen: info@propallia.nl

Ondersteuning en financiering

Het Oog voor Naasten-project is gefinancierd door ZonMw als onderdeel van het Palliatie programma (project nr. 844001312). Een vertegenwoordiging van de volgende organisaties vormden een **klankbordgroep**:

MantelzorgNL, Landelijk Steunpunt Verlies, Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ), Nederlandse Patiëntenvereniging (NPV), Integraal Kanker Centrum (IKNL), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie (NVPO), Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW) en de Vereniging van Geestelijk Verzorgers (VGVZ) en het academisch netwerk van verpleeghuizen UNC-ZH.

Consortium Propallia
Noordelijk Zuid-Holland

Samen werken aan betere palliatieve zorg



Leids Universitair
Medisch Centrum



ZonMw



Universitair Netwerk
voor de Care sector
Zuid-Holland

Inhoudsopgave

1. Voorwoord	4
2. Waarom oog voor naasten?	5
3. Hoe is de handreiking tot stand gekomen?	7
4. Wie zijn de naasten en welke rollen vervullen zij?	8
5. Wat hebben naasten nodig?	10
6. Rouw en het rouwproces	11
7. Wat is minimaal nodig om naasten voldoende verzorging te geven?	13
8. Wat is nog meer mogelijk om naasten optimale verzorging te geven?	15
9. Wat is minimaal nodig om naasten voldoende nazorg te geven?	17
10. Wat is nog meer mogelijk om naasten optimale nazorg te geven?	19
11. Bewustwording, kennis en vaardigheden om oog te hebben voor naasten	21
12. Oog hebben voor naasten doe je met elkaar	23
13. De goed voor zichzelf zorgende zorgprofessional	24
14. Oog voor naasten en culturele diversiteit	25
15. 10 tips om meteen aan de slag te gaan	28
16. Specifieke aandachtspunten voor artsen, verpleegkundigen/verzorgenden, verpleeghuizen en ziekenhuizen.	29

1. Voorwoord

Zorg en aandacht hebben voor naasten: de meeste zorgprofessionals vinden dit belangrijk maar weten niet altijd hoe passende zorg en aandacht te geven. Waar hebben naasten behoeften aan? Waar begint en eindigt jouw verantwoordelijkheid als zorgprofessional? Welke kennis moet je hebben om naasten te ondersteunen? Heb je wel de juiste vaardigheden in huis? Of twijfel je eraan of een zorgprofessional, die als voornaamste taak heeft te zorgen voor zieke patiënten, er wel de juiste persoon voor is?

In het Oog voor Naasten-project hebben deze vragen centraal gestaan, en is met behulp van verschillende informatiebronnen gezocht naar wat naasten van patiënten met een levensverkortende ziekte of kwetsbaarheid nodig hebben aan zorg en aandacht, en naar wat zorgprofessionals nodig hebben om hierin te kunnen voorzien. Het resultaat hiervan is de Oog voor Naasten-methodiek, met daarin o.a. een praktische handreiking voor zorgprofessionals om oog te hebben voor naasten, en een informatiemap met hierin brochures voor naasten zelf. De Oog voor Naasten-methodiek is ontwikkeld voor alle artsen, verpleegkundigen en verzorgenden die werkzaam zijn in ziekenhuizen en verpleeghuizen, en die geen specialistische palliatieve scholing of training hebben gevolgd. Gespecialiseerde palliatieve zorgprofessionals, zoals degenen die werkzaam zijn in een palliatief adviesteam, kunnen de methodiek gebruiken om voor- en nazorg aan naasten verder inhoud te geven binnen de zorginstelling.

In deze achtergrondbrochure, die onderdeel is van de Oog voor Naasten-methodiek, vindt u verdiepende informatie en aanvullende praktische aanwijzingen en tips om aandacht te hebben voor naasten voor en na overlijden van patiënten. Het gaat over de inhoud van de zorg, maar ook voor het samenwerken als team, en het vergroten van kennis en vaardigheden en zelfzorg. Ook is in het 'Oog voor naasten' project een folder 'Zorgen voor jezelf is zorgen voor een ander' ontwikkeld om aan naasten te kunnen geven. In deze folder is een lijst met voorbeeldvragen voor naasten om hen te ondersteunen informatie te krijgen opgenomen, en er is een inlegvel over het rouwproces. Dit inlegvel kan aan de naaste overhandigd worden na overlijden van diens dierbare, of vlak voor overlijden wanneer je merkt dat een naaste behoefte heeft aan deze informatie.

Partner van een patiënt die opgenomen was in het ziekenhuis:
"Toen mijn man ongeneeslijke kanker kreeg, voelde ik tijdens de opnames de blikken en vaak onuitgesproken steun van de zorgverleners in het ziekenhuis. Maar het ging om hem. Toen er eentje vroeg, hoe is het nu voor u, was het alsof ik ineens gezien werd, alsof ik deel uitmaakte van zijn ziek zijn. Zo'n expliciet gestelde vraag maakte voor mij een wereld van verschil."

2. Waarom oog voor naasten?

Het bevordert kwaliteit van leven van naaste én patiënt.

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 naaste én patiënt, waarbij ook de behoeften van naasten bepalend zijn voor de zorg die je geeft. Dit ondersteunt naasten bij het rouwproces, en het geeft de patiënt rust omdat er goed wordt gezorgd voor diegenen die belangrijk voor hem/haar zijn, ook na het overlijden.

Wat is palliatieve zorg?

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.

Kleindochter van een patiënt die verzorgd werd in het verpleeghuis:
“Dat stukje begeleiding is er eigenlijk niet. Ook niet vanuit de thuiszorg. Er werd natuurlijk wel eens met je gesproken. Maar ik heb niet echt hulp gekregen. Ik zou ook niet weten van wie ik hulp zou moeten verwachten.”

Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken:

- de zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden;
- generalistische zorgverleners en waar nodig specialistische zorgverleners en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten en stemmen de behandeling af op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften;
- de centrale zorgverlener coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit;
- de wensen van de patiënt en diens naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund.

(Kwaliteitskader Palliatieve Zorg, 2017, gemodificeerde definitie WHO 2002)

Veel mensen schrikken van de term *palliatieve zorg*, omdat zij dan meteen denken aan de zogeheten *terminale zorg*. Dat is de zorg die geboden wordt als iemand naar verwachting nog maar erg kort zal leven. Maar palliatieve zorg is veel meer dan dat: palliatieve zorg ondersteunt patiënten die niet meer beter kunnen worden, vanaf het moment dat zij een levensverkortende diagnose gekregen hebben. Palliatieve zorg kan dus soms voor een jarenlange periode gegeven worden.

Het verbetert de kwaliteit van zorg en bevordert professionaliteit van zorgprofessionals.

Door naasten voorzorg te geven kun je als zorgprofessional mogelijke problemen in het ziekte- en zorgtraject voor zijn: je kunt van naasten informatie krijgen die niet in een zorgdossier of overdracht is opgenomen, maar die wel belangrijk is voor de zorg. Het gaat hier om informatie over wie de patiënt precies is en wat voor hem/haar belangrijk is. Er is verder ruimte voor vragen van de naasten en er wordt geluisterd naar hun wensen en behoeften. Hierdoor ontstaat er een ontspannen en open werksfeer, waarbinnen mogelijke ontevredenheid over de zorg onder naasten en patiënten beperkt blijft. Daarnaast biedt het geven van nazorg aan naasten een goede gelegenheid om laagdrempelig feedback over de zorg te vragen. Deze feedback kan dan direct gebruikt worden om de kwaliteit van de zorg op de afdeling of binnen de instelling als geheel te verbeteren.

Oog voor naasten kan ook jou als zorgprofessional voldoening geven. Bij het geven van voorzorg kan het jou voldoening geven als zorgprofessional om ook de naasten te kunnen ondersteunen door interesse in hen te tonen tijdens het ziekteproces, een luisterend oor te bieden en waar nodig hen te wijzen op aanvullende ondersteuning bij verwerking van het (aanstaande) verlies en bij het regelen van praktische zaken. Nazorg geeft jou een mogelijkheid om een intensief zorgtraject, waarbinnen je vaak een band met patiënt en naaste opbouwt, met de naaste bewust af te sluiten.

Arts werkzaam in een ziekenhuis:

“En toch ook vaak in je nazorg traject. [...] Je hoort ook daarin wel weer van naasten: ‘ik heb dit heel prettig gevonden op de afdeling of ik heb dit als struikelblok ervaren’. Het is ook een soort evaluatiemoment letterlijk en figuurlijk.”

Verpleegkundige werkzaam in een ziekenhuis: *“Want dat kan echt het verschil maken. Als ik aandacht heb, bewuste aandacht heb en ook bewust ga vragen van: ‘Wat heeft u van mij nodig en hoe kan ik u ondersteunen?’ en ik denk dat dat veel te weinig gebeurt, dan heb ik het gevoel dat ik goede zorg heb geleverd. En dat geeft mijzelf een goed gevoel.”*

Verzorgende werkzaam in een verpleeghuis:

“Het levert je heel veel op. Want als je de zorg voor de naasten goed hebt, dan wordt vaak ook de cliënt zelf die ziek is rustiger. Als die ziet dat er ook voor de naasten gezorgd wordt.”

3. Hoe is de Oog voor Naasten-methodiek tot stand gekomen?

Zes informatiebronnen zijn gebruikt om de Oog voor Naasten-methodiek te ontwikkelen.

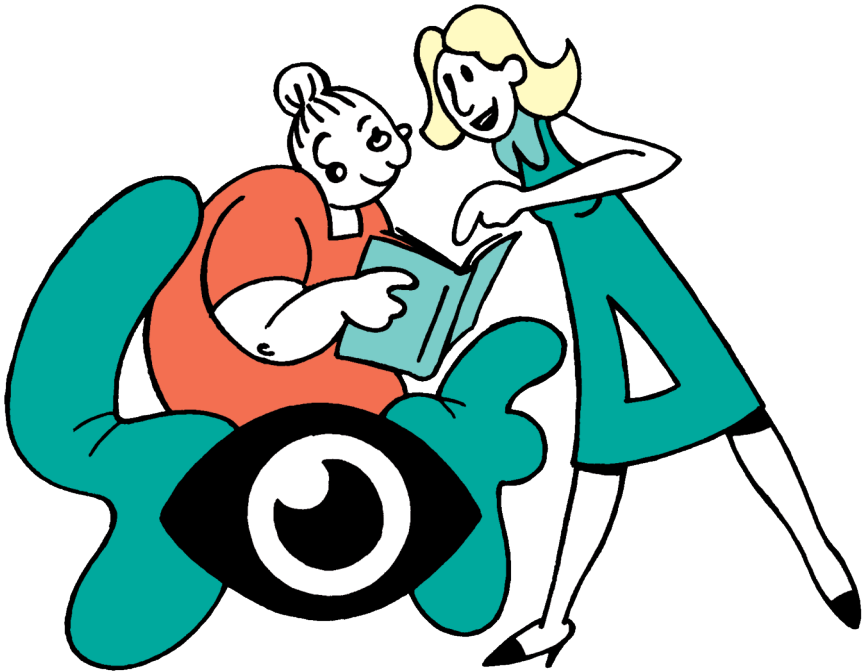
1. Wetenschappelijke en niet-wetenschappelijk literatuur uit binnen- en buitenland.
2. E-enquête die verspreid is binnen acht ziekenhuizen (academisch en algemeen), 26 verpleeghuizen en 40 hospices in de regio Zuid-Holland Noord. Deze is ingevuld door 376 zorgprofessionals (artsen, verpleegkundigen en verzorgenden) werkzaam op afdelingen die te maken hebben met ernstig zieke patiënten. Hieruit kwam naar voren dat het merendeel van de deelnemende zorgprofessionals altijd of soms voor- en nazorg geven, afhankelijk van de band met de patiënt en naaste en beschikbare tijd. Gebrek aan kennis over voor- en nazorg en mogelijkheden om door te verwijzen leidt ertoe dat geen of niet aan alle naasten voor- en nazorg wordt gegeven.
3. Kennis en ervaring van experts, beleidsmakers en ervaringsdeskundigen. Een klankbordgroep met vertegenwoordigers van verschillende organisaties op het gebied van o.a. verpleegkunde, maatschappelijk werk, geestelijke verzorging, mantelzorgondersteuning, medisch specialisten en patiënten- en naasten vertegenwoordiging werd gevraagd om commentaar tijdens de verschillende fasen van het project.¹ Ook heeft de klankbordgroep de belangrijkste kaders en thema's voor het geven van voor- en nazorg in de intramurale setting benoemd.
4. Kennis en ervaring van zorgprofessionals (artsen, verpleegkundigen en verzorgenden) zonder gespecialiseerde training in palliatieve zorg rond het geven van voor- en nazorg in de intramurale setting. Hiervoor zijn vier groepsinterviews (focusgroepen) gehouden met in totaal 22 zorgprofessionals werkzaam in verpleeghuizen en ziekenhuizen in de regio Zuid-Holland Noord.
5. Ervaringen van naasten van ongeneeslijke zieke patiënten die levenseindezorg (hebben) ontvangen in een verpleeghuis of ziekenhuis. Hiervoor zijn 10 individuele interviews met naasten gehouden.
6. Data rond nazorg binnen verpleeghuizen verzameld in het Zorg bij Dementie project.

¹ Zie Colofon voor de betrokken organisaties die deel uitmaakten van de klankbordgroep.

4. Wie zijn de naasten en welke rollen vervullen zij?

Een naaste is iemand die belangrijk is voor de patiënt. Vaak is dit directe familie, zoals de partner of zoon/dochter. Wanneer de patiënt jonger is, zijn naasten veelal de ouders en broers/zussen. Ook ooms, tantes, neven en nichten kunnen betrokken zijn bij de zorg voor de patiënt, en een enkele keer vrienden, kennissen of burens.

Als zorgprofessional heb je te maken met één of meerdere naasten die meestal als mantelzorger herkenbaar zijn. Het is belangrijk je te realiseren dat de naasten gedurende het ziekte- en zorgproces wisselende rollen vervullen. Het **SOFA-model** beschrijft de mogelijkheden voor zorgprofessionals om aandacht te hebben voor de verschillende rollen van naasten, en daarbij passende interventies om in het contact met de naasten in te zetten²:



Samenwerken: spreek de naasten aan in de rol van samenwerkingspartner.

De naaste presenteert zich als zaakwaarnemer en mede-verzorger (mantelzorger) van de patiënt, en is daarom jouw samenwerkingspartner in de zorg. Stel jezelf bij deze rol de vragen: Wat kunnen we samen doen om de patiënt de beste zorg te geven? Hoe kunnen we de taken zo verdelen dat professionele zorg en informele zorg elkaar zo goed mogelijk aanvullen?

Ondersteunen: spreek de naasten aan in de rol van medezorgvrager.

De naaste heeft zelf ook zorg nodig. Het zorgen voor en het verdriet om het (aanstaande) verlies van de patiënt brengt voor naasten vaak (over)belasting en spanningen met zich mee. Voor jou als zorgprofessional de uitdaging om signalen hiervan te herkennen. Het geven van een compliment of aangaan van een informeel gesprek over hoe het gaat met de naaste kan al een goed begin hiervan zijn.

Faciliteren: creëer voorwaarden om de persoonlijke relatie van de patiënt en diens naasten zo veel mogelijk in stand te houden.

De naaste heeft vaak al een jarenlange relatie met de patiënt, wat de belangrijkste motivatie is om zorg te willen geven. Deze persoonlijke relatie zorgt ook voor veel en soms heftige emoties. Als zorgprofessional is het belangrijk om ruimte voor deze emoties te geven, en om de relatie en de daarbij behorende gewoonten te respecteren en, waar nodig, te faciliteren. Denk bijvoorbeeld aan het geven van voldoende gelegenheid om naar behoefte samen te kunnen zijn binnen de zorginstelling. Naasten hebben vaak de neiging geen aandacht te vragen voor zichzelf in deze rol, omdat voor hen het belangrijker is dat er goed voor de patiënt wordt gezorgd.

Afstemmen: communiceer regelmatig over de behoeften en zorgen van de patiënt en diens naasten. Bedenk dat deze kunnen verschillen per persoon.

De naaste is ook een ervaringsdeskundige die veel tijd doorbrengt, en doorgebracht heeft, met de patiënt. Hierdoor heeft de naaste andere kennis van de patiënt dan een zorgprofessional. Deze ervaringskennis is voor jou en andere zorgprofessionals erg waardevol. Het is daarom van belang dat je open staat voor deze kennis, zeker als de naaste een ander oordeel heeft over het welzijn en de nodige behandeling van de patiënt of als de patiënt niet zelf zijn/haar behoeften kan aangeven.

5. Wat hebben naasten nodig?

In een aantal persoonlijke interviews hebben naasten onder meer verteld wat zij zelf nodig hebben tijdens het zorgen voor een geliefd persoon met een levensverkortende ziekte, en na diens overlijden. Zij noemden de volgende punten:

Dit heb ik als naaste vóór het overlijden nodig:

- een luisterend oor om je hart te kunnen luchten en te kunnen vertellen wat je bezig houdt;
- de mogelijkheid om ook regelmatig iets voor jezelf te kunnen doen;
- zorgprofessionals óók weten wat de behoeften zijn van mij als naaste;
- zorgprofessionals die ook rekening houden met de mogelijkheden en onmogelijkheden van mij als naaste bij de zorg voor mijn dierbare;
- zorgprofessionals die je niet alleen zien als mantelzorgers van de patiënt, maar ook als iemand die een persoonlijke relatie met hem/haar heeft en als iemand die ook eigen zorgen en hulpvragen heeft;
- zorgprofessionals die gebruik maken van je expertise over, en ervaringen met de zorg en ziekte van mijn dierbare;
- weten waar en/of bij wie je terecht kunt voor aanvullende ondersteuning tijdens ziekte van en zorg voor mijn dierbare.

Ná overlijden:

- een blijk van interesse en medeleven voor mij vanuit de zorginstelling kort na overlijden;
- de mogelijkheid om met zorgprofessionals terug te kijken op de zorg voor mijn dierbare tijdens het levenseinde, en mogelijkheid om daar nog vragen over te stellen;
- de mogelijkheid om herinneringen over mijn dierbare te delen;
- informatie over mogelijkheden voor mij als naaste voor aanvullende ondersteuning bij het rouwproces (brochures, websites, aanbevelingen voor organisaties/personen).

Naaste van een patiënt die verzorgd werd in het ziekenhuis:
"In eerste instantie had ik ook het idee van: ik heb geen behoefte aan het gesprek met een van de dames van het palliatief team, totdat ze zei: kom toch eens even mee en al pratende zaten we dat team juist ook nog iets meer moeten aanbieden voor een gesprek of gewoon meenemen van de kamer af. En vragen zullen we een kopje thee drinken en kijken of er een gesprek ontspint, spontaan."

6. Rouw en het rouwproces

Als zorgprofessional sta je regelmatig en in verschillende situaties in contact met naasten van patiënten met een levensverkortende ziekte. Hierdoor kun je naasten bevestigen in de emoties die zij ervaren rond de ziekte en een aanstaand overlijden van de patiënt, hen van informatie voorzien en hen een luisterend oor bieden. Ook ben je in de positie om signalen die wijzen op behoefte aan aanvullende (professionele) ondersteuning bij het rouwproces vroeg te kunnen signaleren, en hier de naasten voor door te verwijzen. Denk aan het maatschappelijk werk of geestelijke verzorging, de huisarts of andere gespecialiseerde disciplines buiten de zorginstelling. Hiervoor is basiskennis rond rouw en het rouwproces belangrijk.

Wat is (anticiperende) rouw?

Rouw is het geheel van lichamelijke, emotionele, psychische, spirituele, existentiële en gedragsmatige reacties die optreden rondom een naderend overlijden of na het verlies van een dierbaar persoon (Richtlijn Rouw van het IKNL, 2009). Naasten gaan verschillend om met het (aanstaande) verlies. Zo kunnen naasten zich eenzaam, boos of schuldig voelen. Vaak ervaren naasten deze emoties al voor het overlijden van de patiënt, vanwege verlies van diens lichamelijke en psychische gezondheid, zelfstandigheid en vanwege het naderend overlijden. Deze rouw wordt dan ook wel **anticiperende rouw** genoemd.

Omgaan met een (aanstaand) verlies van een geliefd persoon kost naasten veel energie. Er staat geen vaste tijd of structuur voor. Het ene moment lijkt het goed te gaan met naasten en wordt het dagelijkse leven weer opgepakt, terwijl het andere moment emoties als gevolg van het (aanstaande) verlies erg op de voorgrond staan. Beide vormen horen bij het rouwproces, en naasten zullen deze afwisselend ervaren.

Wat is gecompliceerde rouw?

De meeste naasten zullen zelfstandig of met behulp van de directe omgeving op een gezonde manier omgaan met het (aanstaande) verlies van hun dierbare. Sommige naasten hebben een klein sociaal netwerk of zijn terughoudend in het vragen van hulp van de sociale omgeving bij het rouwproces. Hulp en ondersteuning van lotgenoten of professionals kan dan nodig zijn in het omgaan met het (aanstaande) verlies. Soms is er sprake van een rouwproces dat de naaste beperkt in het dagelijks functioneren. De in eerste instantie 'normale' emoties als gevolg van het (aanstaande) verlies duren dan langer of zijn heftiger dan gemiddeld. Dan wordt gesproken over **gecompliceerde rouw**. Ook het afwezig zijn van emoties van rouw wordt gezien als een vorm van gecompliceerde rouw. Naasten kunnen zowel voor als na overlijden symptomen hebben van gecompliceerde rouw. Naasten met gecompliceerde rouw hebben aanvullende professionele ondersteuning in hun rouwproces nodig. Krijgen zij die niet, dan kan dit leiden tot depressies, angst- of posttraumatische stressstoornissen, of tot misbruik van alcohol of medicijnen.

Hoe kan gecompliceerde (anticiperende) rouw gesignaleerd worden?

Omdat iedere naaste op zijn of haar eigen manier omgaat met het (aanstaande) verlies van een geliefd persoon, kan het vaststellen van gecompliceerde rouw lastig zijn. Er zijn een aantal symptomen te benoemen die kunnen helpen bij de herkenning van gecompliceerde rouw:

- de emoties die gepaard gaan met het (aanstaande) verlies worden in de loop van de tijd niet minder;
- er zijn geen emoties bij de naasten waar te nemen;
- er is sprake van veel onverwachte lichamelijke klachten;
- er is geen plaats voor emoties als gevolg van het (aanstaande) verlies, omdat prioriteit gegeven wordt aan andere zaken, zoals het opvangen van andere naasten, het verwerken van andere (traumatische) gebeurtenissen.

Wat zijn risicofactoren voor gecompliceerde rouw?

Er bestaan geen regels of draaiboek voor het omgaan met een (aanstaand) verlies van een geliefd persoon. Pas als een naaste geconfronteerd wordt met een (aanstaand) verlies, zal de naaste moeten gaan ontdekken en ervaren welke emoties hiermee gepaard gaan en hoe hij/zij hiermee omgaat.

Toch zijn er een aantal factoren bekend die ervoor kunnen zorgen dat naasten extra kwetsbaar zijn en een groter risico hebben op symptomen van gecompliceerde (anticiperende) rouw. Denk aan:

- naasten die (financieel of emotioneel) afhankelijk zijn van de patiënt, bijvoorbeeld partners of jonge kinderen van patiënten;
- naasten van patiënten die, ondanks een levensverkortende diagnose, toch, in de beleving van naasten, onverwachts zijn overleden;
- naasten op jonge leeftijd: hoe jonger hoe meer risico;
- naasten met lichamelijke of psychische klachten die al aanwezig waren voor de ziekte van een geliefd persoon;
- naasten zonder sociaal netwerk;
- naasten van patiënten met een zeldzame ernstige ziekte. Wanneer het een ziekte betreft die minder vaak voor komt, dan is er minder informatie rond de behandeling, beloop, en levensverwachting beschikbaar. Dit kan invloed hebben op de manier waarop patiënten en naasten begeleid kunnen worden tijdens het ziekte beloop;
- naasten van patiënten wiens persoonlijkheid en karakter veranderden als direct gevolg van de ziekte en/of behandeling.

Bekendheid met deze risicofactoren is nodig om bij naasten meer alert te zijn op symptomen van gecompliceerde rouw. Hierdoor kun je hen vroegtijdig doorverwijzen voor professionele begeleiding, binnen of buiten de zorginstelling.

- ✓ Meer lezen over rouw en het signaleren van gecompliceerde rouw? Lees dan de Richtlijn Rouw van het IKNL (2009).

Tip *Weet je niet naar wie je een naaste met behoeften aan aanvullende ondersteuning kunt doorverwijzen? Of twijfel je over wat voor ondersteuning een naaste nodig heeft? Vraag dan hulp bij het palliatief adviesteam of de aandachtsvelder palliatieve zorg in jouw zorginstelling.*

7. Wat is minimaal nodig om naasten voldoende verzorg te geven?

Voorzorg is de specifieke aandacht die uitgaat naar de naasten voor en rond het overlijden van patiënten met een levensverkortende ziekte.

Voorzorg heeft twee doelen. Ten eerste helpt voorzorg naasten in de voorbereiding op het aanstaande sterven van de patiënt. Deze voorbereiding is voor hen belangrijk om al vóór het overlijden de nodige mentale en praktische voorbereidingen te treffen voor de periode na het overlijden. Onvoldoende voorbereiding is een risico factor voor gecompliceerde rouw. Ten tweede helpt voorzorg naasten om in de laatste tijd die zij hebben met hun zieke familielid zo goed mogelijk te blijven functioneren en om de patiënt te kunnen ondersteunen en zoveel mogelijk samen te zijn. Jij als zorgprofessional hebt de mogelijkheid om hier een bijdrage aan te leveren door hen minimaal de volgende voorzorg te geven.

Geef informatie.

- Hoe is de instelling georganiseerd en welke faciliteiten of ondersteuning zijn er beschikbaar?
 - Wat wordt er van naasten verwacht, en wat kunnen zij van jou of de zorgorganisatie verwachten?
 - Wat is de verwachting rondom het ziektebeloop en de laatste levens- en stervensfase?
- ✓ Laat het taalgebruik en de hoeveelheid informatie per contactmoment aansluiten bij de informatiebehoeften van de naasten. Gebruik hiervoor bijvoorbeeld de 'Ask-Tell-Ask' methode: vraag eerst wat naasten al weten en waarover zij graag informatie zouden willen krijgen (Ask), pas je informatie daarop aan (Tell) en vraag of het duidelijk is (Ask).
 - ✓ In de brochure 'Zorgen voor jezelf is zorgen voor een ander' is een gesprekshulp met voorbeeldvragen opgenomen die naasten helpt in het krijgen van de juiste hoeveelheid informatie op het juiste moment. Motiveer hen deze te gebruiken ter voorbereiding van contactmomenten.
 - ✓ De patiënt heeft, bij wilsbekwaamheid, het recht om informatie die zorgverleners willen geven over bijvoorbeeld mogelijkheden voor zorg en behandeling te weigeren. Soms wil de naaste deze informatie juist wel horen. Stem informatiebehoeften dus af met patiënt én naaste. Het geven van specifieke informatie over de patiënt aan naasten zonder dat de patiënt erbij is, mag alleen met instemming van de patiënt.

Benoem expliciet welke zorg de patiënt krijgt en dat iedereen zijn of haar best doet om zo goed mogelijk voor de patiënt te zorgen.

Voor naasten is de zorg voor hun familielid vaak het belangrijkste aandachtspunt. Het stelt hen gerust als ze zien dat de zorgverleners goed begrijpen hoe het gaat met hun familielid en hij/zij de zorg krijgt die nodig is. Naasten willen serieus genomen worden door zorgprofessionals wanneer zij hierover vragen en/of twijfels hebben. Probeer, wanneer je met naasten hierover in gesprek gaat, alert te zijn op mogelijk specifieke angsten of zorgen. De tot dat moment geleverde zorg verdedigen, helpt vaak niet. Pas, als dat kan, de zorg aan, of leg nogmaals uit waarom bepaalde zorg echt de beste zorg voor de patiënt is.

- ✓ Wees je er van bewust dat ontevredenheid onder naasten over de geleverde zorg en bejegening voor en na overlijden nog voor langere tijd voor frustratie en verdriet kan zorgen, bovenop de al aanwezige emoties vanwege het verlies van een geliefd persoon.

Informeer regelmatig naar het welzijn en de behoeften van de naasten.

Vraag bijvoorbeeld: 'Is er iemand in uw directe omgeving met wie u ook kunt spreken over de ziekte van en de zorg voor uw familielid?' of 'Heeft u zelf nog vragen of zijn er onduidelijkheden over de ziekte of de zorg van uw familielid?'

Stem af met naasten: Welke vragen leven er en is er behoefte aan aanvullende (professionele) ondersteuning?

- ✓ Ben je op de hoogte van de verwijsmogelijkheden voor naasten binnen en buiten de zorginstelling? Maak voor je eigen zorginstelling een overzicht van verwijsmogelijkheden en deel dit met je collega's.
- ✓ Is het binnen jouw zorginstelling duidelijk voor naasten bij wie zij terecht kunnen voor al hun vragen?

Naaste van een patiënt die verzorgd werd in het ziekenhuis: "Het feit dat de arts open staat voor vragen. Ik heb nooit het gevoel dat, als ik iets weten wil, dat ik het hem niet kan vragen en dat is ook wel heel prettig. Ik heb ook nooit het gevoel van goh je zit vijf minuten te lang. Dus gewoon even de tijd nemen. Hij werkt heel keurig en netjes op zijn tijd en toch heb je het gevoel dat je gewoon alle ruimte krijgt van hem en dat is heel belangrijk".

8. Wat is nog meer mogelijk om naasten optimale zorg te geven?

Wat kan je nog meer doen om naasten in hun kracht te zetten voor het aanstaande verlies van een geliefd persoon?

Stimuleren van zelfzorg.

- Naasten zijn vaak geneigd zich helemaal in dienst te stellen van de zorg en het welbevinden van de patiënt. Goed zorgen voor zichzelf kan daarbij op de tweede plaats komen. Terwijl dát juist zo belangrijk is, willen de naasten de patiënt de nodige ondersteuning en begeleiding kunnen blijven geven.
 - Een kleine interventie kan al voldoende zijn om naasten te stimuleren tot zelfzorg. Zo kan tijdens een contactmoment met de patiënt waarbij ook een naaste aanwezig is, het informeren naar de rust en ontspanningsmogelijkheden van naasten en hun behoeften daarin al voldoende zijn. Ook kan een naaste doorverwezen worden naar een professional binnen of buiten de zorginstelling die een naaste kan begeleiden om meer aandacht te hebben voor zelfzorg.
- Tip** *Vraag een naaste: ‘Hoe ziet een gemiddelde dag eruit voor u? En hoe voelt u zich daarbij?’ Of vraag ‘Hoe slaapt u? Komt u aan voldoende nachtrust?’ Zie ook het overzicht met verwijsmogelijkheden op bij het palliatief adviesteam of de aandachtsvelder Palliatieve Zorg binnen jouw zorginstelling.*

Verpleegkundige werkzaam in een ziekenhuis: “Die patiënt valt zo meteen weg en wat kan ik doen om hun in hun kracht te zetten en om hun zelfmanagement te vergroten zodat zij straks als die partner weg is gevallen, of die zieke weg is gevallen, hoe kunnen zij dan verder en hoe kijken zij terug op de periode die daar heeft gespeeld.”

Inzicht in het familiesysteem.

- Het geven van voor- en nazorg begint bij het in kaart brengen wie er om de patiënt heen staan en wat de relaties zijn. Noteer dit in het patiëntendossier, het liefst aan het begin van een ziekte- en zorgtraject. Hierdoor krijg je inzicht in de dynamiek rond de patiënt én het geeft naasten en patiënt rust en vertrouwen als zorgprofessionals laten blijken te weten wie de naasten zijn en wie belangrijk is voor de patiënt.
- Informatie over welke naasten er rond de patiënt staan, is ook nodig om afspraken te maken over wie de contactpersoon is en wie de vertegenwoordiger van de patiënt mag zijn. Is de naaste met wie jij spreekt ook degene die, als dat nodig is, in naam van de patiënt mag meebeslissen over de medische behandeling?

- ✓ Is de patiënt overgedragen naar jouw afdeling? Bij zorgtransfers is het belangrijk dat ook deze informatie overgedragen wordt. Is dit niet gebeurd? Vraag hier dan nog specifiek naar bij eerder betrokken behandelaars. Wellicht is deze informatie al wel bekend, en is het niet nodig dit bij de naasten opnieuw na te vragen.

Tip *Nog niets genoteerd over het familiesysteem in het zorgdossier? Doe dit alsnog! Hierdoor voorkom je dat jij of collega's voor de patiënt belangrijke naasten over het hoofd zien, of dat de patiënt en naaste dezelfde informatie meerdere keren moeten delen. Als naasten merken dat zorgprofessionals ook in het begin van de behandelrelatie al op de hoogte zijn van de sociale achtergrond van de patiënt, kan dit hen het gevoel geven dat je echt geïnteresseerd bent en dat er goed wordt samengewerkt.*

Tip *Wees alert op verbroken relaties binnen een familiesysteem en de emotionele gevolgen hiervan voor de patiënt. Als zorgprofessional ben je in de positie mee te denken met de patiënt wat nog gedaan zou kunnen worden om een contact te verbeteren. Denk bijvoorbeeld aan het sturen van een kaart door de patiënt naar de familielid met wie het contact verbroken is.*

Aandacht voor de relatie van de naaste met de patiënt.

- Het krijgen van een levensverkortende ziekte en daarmee het besef dat het levenseinde sneller zal komen dan verwacht, is voor patiënt en naaste traumatisch. De patiënt en naaste gaan hier niet altijd op dezelfde manier mee om. Het geven van aandacht aan deze verschillende manieren van omgaan met, en uiten van het (aanstaande) verlies, dit bevestigen en het stimuleren van wederzijds begrip kan voor naasten en patiënten al helpend zijn. Informeer ook eens welke fijne momenten en activiteiten zij samen nog meemaken, of willen meemaken. Of vraag naasten naar positieve ervaringen als gevolg van het ziekte en zorgtraject van de patiënt.
- Tip** *Probeer, waar dat mogelijk is, de naaste ook een keer te spreken zonder de patiënt. Niet altijd voelt een naaste zich vrij om te praten over zijn/haar zorgen, eigen emoties en behoeften in bijzijn van de patiënt.*
- Een stap verder is het peilen van behoeften van patiënt en naaste om verder te praten over de verschillen in beleving en emoties, en eventuele ondersteuning om deze verschillen te laten bestaan of om deze meer tot elkaar te brengen. Hiervoor kunnen patiënt en naasten ook worden doorverwezen naar gespecialiseerde disciplines binnen de zorginstelling, zoals het maatschappelijk werk of de geestelijke verzorging.
- Soms is de manier waarop patiënt of naaste omgaat met de ziekte en het aanstaande overlijden schadelijk voor henzelf of de ander. Bijvoorbeeld door niet te willen praten, of een patiënt of naaste die zichzelf verliest in andere bezigheden of interesses die niets met de ziekte, zorg of het aanstaande overlijden te maken hebben. De onderliggende oorzaak voor deze zogenaamde

‘vermijdende copingstijl’ van de patiënt of de naaste is het gebrek aan ervaren controle. Professionele ondersteuning kan dan noodzakelijk zijn, om het risico op gecompliceerde rouw na overlijden te verkleinen.

Tip *Vertrouw op je kennis en ervaring als zorgprofessional. Wanneer jij het vermoeden hebt dat er problemen zijn in de relatie zonder dat dit expliciet verwoord is, check dan als eerste bij de betrokkenen of dat wat jij signaleert, zij zelf ook als een probleem ervaren. Probeer dan patiënt en naaste altijd te motiveren tot een gesprek met een maatschappelijk werker of geestelijk verzorger. Liever een keer verwijzen zonder dat het nodig was, dan andersom.*

9. Wat is minimaal nodig om naasten voldoende nazorg te geven?

Nazorg is geven van aandacht aan naasten in de periode direct na het overlijden van ernstig zieke patiënten tot weken of maanden erna.

De belangrijkste doelen van nazorg zijn:

- het tonen van sympathie en respect;
- het (opnieuw) uitleggen van het stervensproces en de zorg die daarbij gegeven is;
- erkennen van de rol van nabestaanden;
- uitleg geven over het rouwproces;
- afsluiten van het zorgtraject;
- menselijke aandacht voor nabestaanden tijdens een verdrietige periode.

Omdat iedere naaste verschillend omgaat met het verlies van een geliefd persoon, zijn de behoeften aan nazorg vanuit de zorginstelling ook per naaste verschillend. Het ziekte- en zorgproces van de patiënt heeft het leven ook voor naasten ingrijpend veranderd. Het wegvallen van aandacht en betrokkenheid van zorgprofessionals na het overlijden kunnen voor naasten de al aanwezige gevoelens van verlies en eenzaamheid versterken. Aandacht na overlijden van juist de zorgprofessionals die langere tijd een belangrijk rol hebben gespeeld, is ondersteunend in het rouwproces. Naasten hebben soms ook de behoefte zorgprofessionals te bedanken voor de zorg voor de patiënt, soms zijn er nog veel vragen over de medische behandelingen voor en tijdens het sterven, en soms zijn naasten ontevreden over de zorg en willen zij dit graag laten weten aan de zorginstelling. Deze behoeften zijn voor jou ook een kans om gerichte feedback op de geleverde zorg te vragen, die dan direct gebruikt kan worden voor kwaliteitsverbetering.

Om deze aspecten van nazorg tot zijn recht te laten komen, bestaat goede nazorg minimaal uit het volgende:

(Telefonisch) contactmoment door de meest betrokken zorgprofessional in de eerste twee weken na overlijden, om condoleances over te brengen en te informeren naar het welzijn van de naaste.

Houd rekening met de dag waarop je contact opneemt. Liever niet de dag van het afscheid.

- ✓ Voorbeeld openingszin: *'Ik ben op de hoogte gebracht van het overlijden van [patiënt]. Ik wil u graag condoleren met dit verlies. Ik kan me voorstellen dat u een moeilijke tijd doormaakt. Hoe gaat het met u?'*
- ✓ Kondig het (telefonische) nazorggesprek in dit eerste contactmoment na het sterven aan. Dat het nazorggesprek voor jou als zorgprofessional ook belangrijk is, mag je expliciet benoemen.
- ✓ Is er twijfel over met welke naaste er contact opgenomen moet worden, bijvoorbeeld omdat meerdere naasten actief betrokken waren? Stem dit dan af met jouw contactpersoon.

(Telefonisch) nazorggesprek 4 tot 6 weken na overlijden.

Tijdens dit gesprek kan de geleverde zorg nabesproken worden en vragen beantwoord. Een goed nazorggesprek kan verlopen zoals onderstaand.:

- Vertel waarvoor je belt. Vraag ook: *'Waar zou u graag over willen praten?'*
- Bespreken van gevoelens. Geef naasten blijk van sympathie. Vraag bijvoorbeeld: *'Hoe gaat het met u?'* of *'Hoe is het afscheid en de uitvaart verlopen?'*
- Afstemmen welke punten jij en de naaste willen bespreken. Bespreek ook expliciet jouw herinneringen van de patiënt. Denk aan een specifieke hobby of karaktertrek die je bijgebleven is. Vraag ook: *'Waar zou u het over willen hebben in dit gesprek?'*
- Terugkijken op de zorg voor en rond het sterven. Vraag: *'Hoe heeft u de zorg voor en tijdens het sterven ervaren?'* en *'Zijn er punten waarop de zorg wat u betreft beter of anders zou moeten?'*

Naaste van een patiënt overleden in het ziekenhuis: *"Wat de dokter heeft gezegd is 'als je na een poosje behoefte hebt om met me te praten als je nog vragen hebt dan mag je altijd bellen en een afspraak maken. Dan maak ik tijd voor je'. Ondertussen heb ik dat dan ook gedaan om even te praten. Eigenlijk is het dan meer om te bedanken voor zijn inzet en rotsvaste vertrouwen. En dat had [patiënt] ook in hem. Gewoon nog een keer gedag zeggen en verder niet. Hij heeft geen antwoord op mijn vragen. Dit is gewoon zoals het gelopen is."*

- Beantwoorden van vragen. Vraag: *‘Heeft u vragen over waarom bepaalde zorg is gegeven en (medische) besluiten zijn genomen?’*
 - Bespreken van behoeften aan, en eventueel doorverwijzen naar, aanvullende nazorg.
 - Eventueel aanbieden van nog een gelegenheid om contact te hebben, naar behoefte en op initiatief van de naaste.
- ✓ In nazorg contact is oprechtheid en dat je meent wat je zegt belangrijker dan welke woorden je gebruikt. Laat merken dat je echt meeleeft. Dat geeft naasten het gevoel er niet alleen voor te staan.
 - ✓ Geef naasten het gevoel dat de emoties die zij ervaren normaal zijn, tenzij jij het vermoeden hebt dat er sprake is van gecompliceerde rouw.

Tip *Noteer vlak na het sterven (of wanneer de patiënt naar huis of het hospice gaat om te sterven) alvast kort voor jezelf over wat je in het nazorggesprek kan delen en bespreken met de naaste.*

Aanbieden van (standaard) informatiemateriaal over het rouwproces en mogelijkheden rond aanvullende (professionele) ondersteuning buiten de instelling.

In de brochure ‘Zorgen voor jezelf is zorgen voor een ander’ staan tips voor naasten; o.a. tips om goed voor henzelf te zorgen na het overlijden van de patiënt, informatie over het rouwproces en suggesties om meer informatie en hulp te krijgen. Check of de naasten deze informatie al ontvangen hebben. Zo niet, vraag deze dan op bij het palliatief adviesteam of de aandachtsvelder palliatieve zorg binnen jouw zorginstelling.

10. Wat is nog meer mogelijk om naasten optimale nazorg te geven?

Als zorgprofessional kan je nog méér doen om naasten de aandacht en zorg te geven die hen ondersteunt in het rouwproces. Dit zijn geen ingewikkelde interventies maar gericht op het nog beter afsluiten van het intensieve zorg- en ziekteproces voor de naasten en voor jezelf, en het creëren van waardevolle herinneringen voor de naasten aan de zorg en het afscheid binnen de zorginstelling.

Onderstaande suggesties worden door zowel naasten als zorgprofessionals als betekenisvolle vormen van nazorg ervaren.

- Geef naasten de gelegenheid om afscheid te nemen op de kamer waar de patiënt is overleden.
- Laat naasten meehelpen in het geven van de laatste zorg. Niet iedere naaste zal deze behoefte hebben, maar vraag altijd of deze behoefte bestaat.

- Het sturen van een, bij voorkeur persoonlijke en handgeschreven, brief of kaart door de zorgprofessionals die het meest intensief betrokken waren bij de zorg.
- Organiseer een herdenkingsbijeenkomst, bijvoorbeeld elk jaar/half jaar, en nodig nabestaanden hiervoor uit. Alternatief is om bijeenkomsten te organiseren voor specifieke groepen naasten, bijv. per afdeling of naasten van overleden patiënten met een specifieke ziekte. De zorginstelling/afdeling kan de exacte inhoud van herdenkingsbijeenkomsten zelf bepalen. Het is echter wel belangrijk dat een herdenkingsbijeenkomst (be)geleid wordt door een ervaren persoon, bijv. een geestelijk verzorger, en dat waar mogelijk naasten zelf ook een bijdrage kunnen leveren.
- Creëer als afdeling of zorginstelling eigen gebruiken en rituelen rond het afscheid van patiënten.

Bij overlijden in het verpleeghuis.

- Geef naasten tijd en ruimte om de kamer van de overleden bewoner te ontruimen, binnen de grenzen van wat financieel en organisatorisch haalbaar is binnen de organisatie. Informeer de naasten zo snel mogelijk na overlijden welke mogelijkheden er zijn, zodat zij zich hierop kunnen instellen.
- Denk aan de manier waarop een overleden bewoner het verpleeghuis verlaat. Bij voorkeur is dit door de voordeur, zoals de bewoner bij leven het verpleeghuis naar binnen is gegaan. Naasten stellen het bijzonder op prijs wanneer dit samen gaat met een kleine ceremonie, zoals het voordragen van een gedicht en/of een erehaag bij de uitgang.
- Verzorg bloemen voor op/naast de kist van de overleden bewoner.
- Laat door een of meerdere betrokken zorgprofessionals de uitvaart bijwonen. Hierbij is het belangrijk dat dit ook door de betreffende zorgprofessional als waardevol wordt ervaren.

Bij overlijden in het ziekenhuis, of thuis wanneer de patiënt vlak voor overlijden vanuit het ziekenhuis naar huis is gegaan om te overlijden.

- Creëer een herinneringsdoos. Hierin kunnen alle spullen verzameld worden die belangrijk waren tijdens de verzorging in de laatste levensfase en tijdens het sterven, en die alleen voor die patiënt waren. Binnen de kindergeneeskunde en -oncologie is dit vaak al gebruikelijk, maar ook voor naasten van volwassen patiënten kan het krijgen van een herinneringsdoos als erg betekenisvol ervaren worden.

Tip *Begin al met het creëren van deze doos op het moment dat een overlijden binnen afzienbare tijd verwacht wordt.*

- Breng, bij overlijden in het ziekenhuis, de huisarts tijdig op de hoogte van het overlijden van de patiënt. De huisarts kan dan de nazorg voor de naasten op de langere termijn overnemen.

Tip *Stimuleer naasten zelf ook contact op te nemen met de huisarts om hun behoeften aan nazorg kenbaar te maken.*

11. Bewustwording, kennis en vaardigheden om oog te hebben voor naasten

Wat is voor jou als zorgprofessional onmisbaar om naast de patiënten ook de naasten de aandacht en zorg te geven waar zij behoeften aan hebben?

Wees je ervan bewust dat het belangrijk is.

Terecht gaat je eerste aandacht en zorg uit naar de patiënt en het behandelen van diens ziekte en symptomen. Goede palliatieve zorg betekent echter ook zorgen voor naasten van patiënten met een levensverkortende ziekte. Misschien ben je zelf ook naaste van een patiënt met een levensverkortende ziekte geweest. Maar ook als je niet een dergelijke ervaring hebt, dan is het niet ingewikkeld om jezelf te verplaatsen in de onzekerheid, vermoeidheid, verdriet en wanhoop van de naaste van een patiënt met een levensverkortende diagnose.

- ✓ Vermijd emoties van de naasten niet, uit angst dat je niks met deze emoties kunt. Een luisterend oor is voor veel naasten al erg ondersteunend.

Terecht vraag je je af wat een goede verhouding is tussen afstand en nabijheid, en wat precies jouw verantwoordelijkheden zijn richting de naasten. Een goede begrenzing van taken en verantwoordelijkheden hoort bij goed zorgverlenerschap. Er is echter veel mogelijk tussen het vragen aan een naaste 'En hoe gaat het met u?' en tussen het overschrijden van je grenzen als zorgprofessional.

- ✓ Twijfel je over je verantwoordelijkheden en persoonlijke grenzen in het contact met naasten? Spreek hierover met collega's. Hoe doen anderen dat? Hoe ga je om met je eigen emoties?
- ✓ Naasten waarderen een betrokken zorgprofessional.

Denk je dat oog voor naasten teveel tijd kost? Tijd voor voor- en nazorg kun je maken! Het gaat vaak om kleine momenten van aandacht. Daarnaast kan goede en structurele voor- en nazorg tijd opleveren.

Tip *Nodig een naaste uit om te komen vertellen op een teambijeenkomst hoe zij de zorg voor en na overlijden binnen de instelling ervaren hebben: wat ging er goed en wat ging er fout?*

Tip *Nodig een zorgprofessional met veel affiniteit met zorg voor naasten uit (bijvoorbeeld van een palliatief adviesteam) om te vertellen over de ervaringen met zorg voor naasten, hoe dat bijdraagt aan professionele en persoonlijke ontwikkeling en hoe het de kwaliteit van zorg verbeterd heeft.*

Zorg voor voldoende kennis.

Basiskennis over palliatieve zorg, het rouwproces en ondersteuning van naasten is nodig om oog te kunnen hebben voor naasten van patiënten met een levensverkortende ziekte. In deze brochure kun je over deze onderwerpen al wat informatie vinden. Breid deze kennis zelf uit. Er zijn verschillende (online) cursussen beschikbaar om jezelf te kunnen scholen op deze onderwerpen. Ook is er veel goede literatuur beschikbaar over deze onderwerpen. Tot slot is kennis over de verwijsmogelijkheden binnen en buiten de zorginstelling onmisbaar om oog te hebben voor naasten.

- ✓ Vraag de aandachtsvelder of het palliatief adviesteam om voor jouw afdeling/organisatie bijscholing of intervisie te verzorgen.
- ✓ Vraag bij het palliatief adviesteam of de aandachtsvelder palliatieve zorg naar de verwijsmogelijkheden voor naasten met behoeften aan aanvullende ondersteuning.

Ontwikkel vaardigheden.

Goede voor- en nazorg vereist de juiste vaardigheden, met name communicatieve vaardigheden. Dit zijn geen nieuwe of speciale vaardigheden; veel zal je in het dagelijks contact met patiënten al gebruiken. Voorbeelden hiervan zijn luistervaardigheden, of het overbrengen van slecht of onverwacht nieuws. Wat misschien wel nieuw voor je is, is het bewust inzetten van deze vaardigheden bij naasten, voor het geven van voor- en nazorg.

Ervaar je wel een gebrek aan vaardigheden, aarzel dan niet om hulp te vragen om deze vaardigheden te ontwikkelen, bijvoorbeeld door een training of meekijken bij een ervaren collega.

Tip *Ga bij jezelf na welke (communicatieve) vaardigheden jij goed beheerst en ook kunt inzetten in de zorg voor naasten. En welke vaardigheden zou je beter willen beheersen?*

- ✓ Heb je, bijvoorbeeld als medisch specialist, weinig contact met patiënten met een levensverkortende aandoening en hun naasten, en heb je zodoende weinig gelegenheid om vaardigheden te ontwikkelen om oog te hebben voor naasten? Zorg er dan voor dat zij ook regelmatig een gesprek krijgen met iemand anders, bijvoorbeeld een verpleegkundige of een maatschappelijk werker.
- ✓ Heb jij veel ervaring en affiniteit met zorg voor naasten? Neem zelf dan ook het initiatief om je ervaringen actief te delen, en een goed voorbeeld te zijn voor collega's.

12. Oog hebben voor naasten doe je met elkaar

Oog hebben voor naasten kun je niet alleen. Goede voor- en nazorg komt tot stand in samenwerking met collega's op een afdeling, gespecialiseerde disciplines en met het management binnen jouw zorginstelling.

Oog hebben voor naasten is teamwerk.

Maak binnen je team afspraken over voor- en nazorg taken en -verantwoordelijkheden. Je zult niet met iedere naaste een klik hebben. Bespreek dit in je team en maak onderling afspraken wie het aanspreekpunt wordt voor welke naaste en wie welke voor- en nazorg taken op zich neemt. Heb hierbij ook aandacht voor elkaars verwachtingen in het contact met naasten, en beschikbare tijd en (organisatorische) mogelijkheden.

- ✓ Betrek ook de administratieve ondersteuning bij het geven van voor- en nazorg. Zij kunnen helpen met sturen van (digitale) herinneringen voor contact momenten met naasten, het schrijven en sturen van brieven/kaarten en het organiseren van nazorggesprekken.

Oog hebben voor naasten is in contact staan met gespecialiseerde disciplines binnen de zorginstelling.

Maak kennis met gespecialiseerde disciplines binnen jouw zorginstelling. Denk aan het maatschappelijk werk, geestelijke verzorging, palliatief advies team en gespecialiseerde psycho-sociale ondersteuning. Bij wie kunnen welke naasten terecht? Stel jezelf ook op de hoogte van de aanwezigheid van informatiemateriaal speciaal voor naasten, bijvoorbeeld over hoe de instelling georganiseerd is, en voor- en nazorg geïnitieerd vanuit de instelling, zoals voorlichtings- en herdenkingsbijeenkomsten. Je kan dit individueel doen, maar gezamenlijk met je afdeling is wellicht nog effectiever.

Oog hebben voor naasten is het ontwikkelen van beleid rond voor- en nazorg en het scheppen van de juiste randvoorwaarden.

Instellingsbreed beleid en afspraken rond voor- en nazorg zijn onmisbaar om deze zorg te kunnen geven. Denk aan afspraken over de hoeveelheid tijd die je per patiënt mag gebruiken om te zorgen voor naasten, het declareren van deze tijd en het gebruik van het zorgdossier van de patiënt ook voor de naasten.

- ✓ Neem contact op met je leidinggevende of teammanager wanneer er (meer) behoefte aan beleid en samenwerking is bij jou of je collega's.

In de Oog voor Naasten-methodiek is ook een factsheet voor management en leidinggevend en opgenomen, wat kan helpen bij het creëren van de juiste organisatorische en financiële randvoorwaarden om oog te hebben voor naasten.

13. De goed voor zichzelf zorgende zorgprofessional

Alleen als je als zorgprofessional goed voor jezelf zorgt, kun je zorgen voor de naasten.

Het begeleiden van naasten met verdriet vanwege een (aanstaand) overlijden van een geliefd persoon, het bieden van een luisterend oor en daarbij geconfronteerd worden met soms heftige emoties gaat niemand in de koude kleren zitten, ook zorgprofessionals niet. Daarom drie tips om, bij het geven van voor- en nazorg aan naasten van patiënten met een levensverkortende ziekte, ook aan jezelf te denken.

Praat met collega's en deel positieve én negatieve ervaringen.

Neem bewust de tijd om met collega's na te bespreken. Regelmatige en vooraf ingeplande intervisiemomenten worden als erg nuttig ervaren door veel zorgprofessionals. Anderen geven juist aan de spontane mogelijkheden om een voor- en nazorg traject na te bespreken met een collega te benutten. Ga bij jezelf na waar jouw behoeften liggen, en communiceer dit met je directe collega's.

- ✓ Weet je van een collega die op een specifiek moment te maken heeft met een intensief voor- of nazorg traject? Of een jongere/onervaren collega? Informeer zelf ook hoe het gaat en hoe hij/zij het contact met naasten ervaart en of er behoefte is aan hulp.
- ✓ Vind je contact met naasten ingewikkeld en/of vermijd je dit, en vind je het moeilijk om hier open over te zijn? Neem dan toch een collega in vertrouwen! Je bent niet de enige met deze gevoelens.

Vraag begeleiding van een meer ervaren collega.

Het geven van voor- en nazorg ligt de ene zorgprofessional meer dan de ander, maar bijna iedere zorgprofessional krijgt in meer of mindere mate te maken met naasten van ernstig zieke patiënten en zal dus voor- en nazorg moeten geven. De ene zorgprofessional zoekt specifiek naar een zorgsetting- of afdeling waarin deze zorg veel voorkomt, de andere zorgprofessional probeert zorg met naasten juist te vermijden. Dit heeft alles te maken met persoonlijke voorkeuren, maar óók met ervaring. Wanneer je merkt dat je contact met naasten, voor en na overlijden, uitstelt of vermijdt, vraag dan een collega om voor een specifieke periode met je mee te kijken en jouw mentor te worden in het geven van voor- en nazorg.

- ✓ Denk in de keuze van jouw mentor goed na over van wie jij verwacht veel te leren, bijvoorbeeld omdat jullie stijl veel overeenkomsten heeft of juist veel verschillen.

Plan voor- en nazorg gesprekken.

Plan bewust voor- en nazorg gesprekken in plaats van dat deze 'tussen de werkzaamheden door' plaatsvinden. Denk hierbij aan tijd vooraf, om het gesprek voor te bereiden, en 'vrije' tijd achteraf. Met name voor gesprekken waarbij je

verwacht dat naasten erg emotioneel zullen zijn, bijvoorbeeld wanneer er gesproken moet gaan worden over het naderend overlijden van de patiënt en de wensen en voorkeuren rond de zorg of bijvoorbeeld wanneer je verwacht dat naasten ontevreden zijn. Het is dan prettig na het gesprek even zelf een paar minuten voor jezelf te hebben.

- ✓ Blok de tijd die je nodig hebt in je agenda, zodat duidelijk is voor anderen dat je een voorzorg of nazorggesprek hebt. Hiermee voorkom je dat dubbele afspraken in je agenda ontstaan.

14. Oog voor naasten en culturele diversiteit

De culturele achtergrond van naasten kan een belangrijke rol spelen bij het geven van voor- en nazorg. Dit betekent niet dat je naasten van patiënten met een migratieachtergrond anders moet behandelen dan naasten van patiënten met een Nederlandse achtergrond. Aandacht voor individuele behoeften en vroegtijdige informatieverstrekking en afstemming tijdens het hele zorgtraject en na overlijden zijn altijd belangrijk. Ook naasten van patiënten met een Nederlandse achtergrond gaan ieder verschillend om met de ziekte en het aanstaande overlijden. Elk individu en elke familie heeft een eigen verhaal. Het is altijd belangrijk om elke keer opnieuw onbevangen te kijken naar de wensen en behoeften van naasten, en je bewust te zijn van de invloed van je eigen normen en waarden.

Tegen deze achtergrond kunnen drie tips helpen in het contact met naasten met een niet-Nederlandse achtergrond:

Maak duidelijke afspraken rond woordvoering en medebesluitvorming.

Patiënten met een migratieachtergrond worden vaak ondersteund door meer intensief betrokken naasten dan patiënten met een Nederlandse achtergrond. Dit brengt specifieke uitdagingen en aandachtspunten mee voor zorgprofessionals. Bijvoorbeeld met betrekking tot woordvoering vanuit de familie en vertegenwoordiging van de patiënt bij wilsonbekwaamheid. Als zorgprofessional moet je met patiënt en naasten afstemmen met wie je contact op kunt nemen wanneer er besluiten rondom de zorg gemaakt moeten worden. Dit het liefst zo vroeg mogelijk in het zorgtraject.

Het kan ook voorkomen dat de naasten die het meest in contact staan met de patiënt en de zorgprofessionals niet de naasten zijn die vanuit een familie mogen optreden als medebesluitvormer. Traditionele verhoudingen binnen families kunnen daarbij een rol spelen. Soms zijn naasten die niet woonachtig in Nederland zijn telefonisch of per email ook actief betrokken bij de zorg voor een patiënt met een levensverkortende ziekte. Stel jezelf en de naasten daarom regelmatig de volgende vragen:

- Is de beschikbare informatie over woordvoering en medebesluitvorming nog steeds actueel?

- Is de contactpersoon ook degene die binnen een familie het mandaat heeft om op te treden als medebesluitvormer?
- ✓ Check regelmatig of de gegevens rond woordvoering ook in het zorgdossier nog actueel zijn.

Houd rekening met traditionele rituelen en gebruiken rond ziekte en overlijden.

Bij patiënten en naasten met een migratieachtergrond spelen traditionele rituelen en gebruiken een andere en soms grotere rol dan bij patiënten en naasten met een Nederlandse achtergrond. Er wordt niet van je verwacht dat je van de meest voorkomende niet-Nederlandse culturen en religies alle gebruiken en rituelen kent. Je kunt de naasten wel de volgende vragen te stellen:

- Zijn er specifieke rituelen en gebruiken rond ziekte en overlijden waar zorgprofessionals rekening mee moeten houden? En zo ja, op welke manier
- Wat zijn de verwachtingen van naasten over de rol van zorgprofessionals daarin?
- ✓ Schakel bij gelovige mensen een geestelijk verzorger in om hier met de naasten gesprekken over te voeren, eventueel in bijzijn van jou als zorgprofessional. Bij voorkeur iemand van hun eigen religie.

Arts werkzaam in het ziekenhuis:
“Wat ik in [mijn vorige werkplek - red.] merkte zijn de etnische verschillen. Zeker in het begin toen ik daar net zat, wist ik niet dat de Iman en zo, dat die allemaal mee gingen in het proces en dat je die ook kon inschakelen. En dat dat de behandelrelatie met de patiënt en met de naaste kan verbeteren door iemand met dezelfde cultuur in te schakelen die een brug kan slaan. Ik vond dat in het begin wel iets heel lastigs. [...] Als je dan iemand inschakelt die in dezelfde cultuur zit die die brug vormt, dan wordt het gesprek al makkelijker.”

Communiceer regelmatig over het behandelbeleid en de informatiebehoeften.

Het komt regelmatig voor dat naasten van patiënten met een niet-Nederlandse achtergrond een te grote openheid ervaren in de informatie die zij en de patiënt krijgen rond ziekte en levensverwachting, en terughoudend zijn bij medische ingrepen die mogelijk het leven verkorten. Stel naasten regelmatig de volgende vragen:

- Hoe ervaart de naaste de informatieverstrekking over de ziekte en de medische behandeling?
 - Welk medisch handelen is wel of niet gewenst, en waarom?
-
- ✓ Wanneer er een te groot verschil ontstaat tussen jouw professionele normen van goed medisch handelen en de wensen van de naasten, dan kan het helpen om een geestelijk verzorger in te schakelen die kennis heeft van de culturele achtergrond van de patiënt en de naasten.
 - ✓ Noteer wijzigingen in het behandelbeleid duidelijk in het zorgdossier, en zorg dat dit actueel is.

15. 10 tips om meteen aan de slag te gaan

Communiceer met naasten.

- 1 Vraag bij ieder patiënten contact waarbij een naaste aanwezig is: 'Hoe gaat het met u?' of 'Kan ik nog iets voor u betekenen?'. Vraag niet: 'Hoe houdt u het vol?' Je weet immers niet of iemand het nog wel volhoudt.
- 2 Breng de naasten tijdig op de hoogte van belangrijke (verwachte) besluitvorming, en stel hen in de gelegenheid hierbij aanwezig te zijn. Gebruik eenvoudig taalgebruik als dat nodig is.
- 3 Bevestig naasten in de emoties die zij ervaren rond ziekte en overlijden van een patiënt.
- 4 Stimuleer naasten om aandacht te vragen voor eigen behoeften en vragen.
- 5 Wees op de hoogte van het steunsysteem van de patiënt en eventuele bijzonderheden. Check: staat dit in het zorgdossier?

Werk samen.

- 6 Stem onderling af, per patiënt, welk teamlid voor- en nazorg taken op zich neemt. Denk niet: mijn collega doet dat wel!
- 7 Wees op de hoogte van aanvullende (professionele) ondersteuningsmogelijkheden binnen- en buiten de instelling.

Creëer randvoorwaarden.





- 8 Ga in gesprek met leidinggevenden/management en directe collega's over het beleid rond voor- en nazorg binnen uw instelling, bijv. over het kunnen krijgen van tijd om deze zorg te geven naast de zorg voor de patiënten.
- 9 Zorg voor voldoende privacy voor de patiënt en de naasten.

Zorg goed voor jezelf.




- 10 Vraag hulp als je jezelf niet comfortabel voelt in het omgaan met de emoties van naasten.

16. Specifieke aandachtspunten voor artsen, verpleegkundigen/verzorgenden, verpleeghuizen en ziekenhuizen.



Aandachtspunten voor artsen

-  Vanuit de palliatieve zorg gedachte heb je niet alleen een behandelrelatie met de patiënt maar ook met zijn/ haar naaste. Schroom niet om deze relatie met de naaste aan te gaan.
-  Zorg voor naasten na overlijden kun je declareren.²
-  Gebruik de kennis en expertise van de verpleegkundige in het oog hebben voor naasten. Maak hier afspraken over.
-  Zorg dat belangrijke gegevens van de patiënt (medisch, sociaal en emotioneel) en de naasten (wie zijn de naasten, wat is met hen besproken, wat speelt er) overgedragen worden aan andere behandelaars en de huisarts.

Aandachtspunten voor verpleegkundigen.




-  Laat de verpleegkundige/verzorgende met de beste band met de patiënt/naaste verantwoordelijk zijn voor de voor- en nazorg. Stem dit met elkaar af.
-  Bepaal in overleg met de behandelend arts wie welke voor- en nazorg verleent en wanneer.
-  Zorg dat belangrijke gegevens van de naasten (wie zijn de naasten, wat is met hen besproken, wat speelt er) met toestemming van de naasten zelf overgedragen worden aan andere betrokken afdelingen en disciplines (denk aan maatschappelijk werk).

Aandachtspunten voor het ziekenhuis.

-  Besef dat de patiënt na ziekenhuisopname naar huis gaat, maar dat het zorg- en ziekteproces verder gaan. Bereid naasten daarop voor.
-  Ondersteun naasten om ook buiten het ziekenhuis hun weg te vinden.

² Zie: Handreiking financiering palliatieve zorg 2019. Palliactief en Integraal Kankercentrum Nederland, 2018.

Aandachtspunten voor het verpleeghuis.

-  Besef dat niet alle naasten zich er van bewust zijn dat de patiënt ook zal overlijden in het verpleeghuis.
-  Wees je bewust van het feit dat bij opname in een verpleeghuis al een lang en vaak intensief zorgtraject thuis of (gedeeltelijk) in het ziekenhuis heeft plaatsgevonden. Niet altijd zijn naasten tevreden over de geleverde zorg of reden achter overplaatsingen. Deze ontevredenheid zorgt soms ook voor een specifieke opstelling van de naasten richting de zorgprofessionals, of voor specifieke behoeften met betrekking tot communicatie en informatie voorziening.
-  Veel oudere patiënten willen graag tot het overlijden thuis verzorgd worden. Naasten delen vaak deze wens, al dan niet omdat het de wens van de patiënt zelf is, en hebben zich hiervoor tot het uiterste ingezet. Verpleeghuisopname kan dan een teleurstelling betekenen, of een gevoel van falen niet aan de wens van de patiënt zelf te hebben kunnen voldoen. Maak dit bespreekbaar, en zorg waar nodig voor aanvullende ondersteuning.

Verantwoording:

De citaten opgenomen in deze brochure komen uit (groeps)interviews met naasten en zorgprofessionals gehouden in het kader van het Oog voor Naasten-project.

Bronnen:

Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland. Palliactief en Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), 2017 (www.iknl.nl).

SOFA-model. Samenwerking met mantelzorgers. Mantelzorg & Meer (www.mantelzorgenmeer.nl).

Richtlijn Rouw 2.0. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), 2009 (www.pallialine.nl/rouw).

Handreiking financiering palliatieve zorg 2019. Palliactief en Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), 2018 (www.iknl.nl/).

