

Informatiepakket bij

# De reis van Esther

## Leren over palliatieve zorg

Handleiding voor docenten en sprekers



# De reis van Esther

Een reeks korte filmpjes over de palliatieve zorg om van te leren.

Wat is belangrijk in palliatieve zorg?



Wanneer begint palliatieve zorg?



Wie blijft er naast me lopen?



Waar gaat het mij om?



Wat kan jij van mij leren?



Wie ben ik voor jou?



Mag ik meebeslissen?



Hoe houden we het samen vol?



Wat wil ik nog regelen?



# Over dit informatiepakket



Deze handleiding biedt handvatten om de negen filmpjes van De reis van Esther effectief in te zetten in onderwijs of tijdens andere bijeenkomsten.

De reis van Esther bestaat uit negen korte filmpjes met elk een eigen thema en een PowerPointpresentatie.

De materialen zijn modulair opgebouwd. U kunt per filmpje kiezen welke vragen of opdrachten passen bij uw doelgroep, de opzet van uw bijeenkomst en de beschikbare tijd. Bij elk filmpje vindt u ook een aantal links naar relevante hulpmiddelen.

## Voor elk filmpje is het volgende beschikbaar:



een korte beschrijving van het filmpje



drie openingsvragen om in gesprek te gaan



een korte opdracht



drie hulpmiddelen passend bij het thema van het filmpje

## Hoe te gebruiken?

- Kijk:** bekijk gezamenlijk het filmpje dat gemiddeld twee tot drie minuten duurt.
- Reflecteer:** gebruik de openingsvragen voor een eerste reactie in de groep.
- Verdiep:** zet de opdracht in voor individuele reflectie of in een actieve werkvorm.
- Veranker:** verwijst naar de hulpmiddelen voor extra hulpmiddelen voor de praktijk.

Als docent of spreker bepaalt u zelf de volgorde en selectie, passend bij het gezelschap en de context.

## Over het initiatief

De basis voor De reis van Esther ligt in een uitgebreid document (als naslagwerk in te zien) waarin Esther ten Brink, vanuit haar ervaringen als patiënt in de palliatieve zorg, haar behoeften en ervaringen beschreef.

## Colofon en gebruik

De filmpjes en bijbehorende handleiding van De reis van Esther zijn met de grootst mogelijke zorg samengesteld door Consortium Propallia. Hoewel de informatie zorgvuldig is getoetst aan de huidige richtlijnen (zoals het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg), is de gebruiker zelf verantwoordelijk voor het toepassen van de informatie in de actuele praktijk.

### **Gebruik van het materiaal**

Het materiaal is bedoeld voor educatieve doeleinden en deskundigheidsbevordering binnen de palliatieve zorg. Gebruik van de filmpjes en handleiding is toegestaan met bronvermelding. Het is niet toegestaan de filmpjes, fragmenten of handleiding te wijzigen, te monteren, te bewerken of op andere wijze aan te passen zonder voorafgaande toestemming van Consortium Propallia.

### **Auteursrecht en eigendom**

Alle rechten op het beeldmateriaal, de handleiding en overige bijbehorende materialen berusten bij Consortium Propallia, tenzij anders vermeld.  
© Consortium Propallia, juni 2026.

### **Disclaimer**

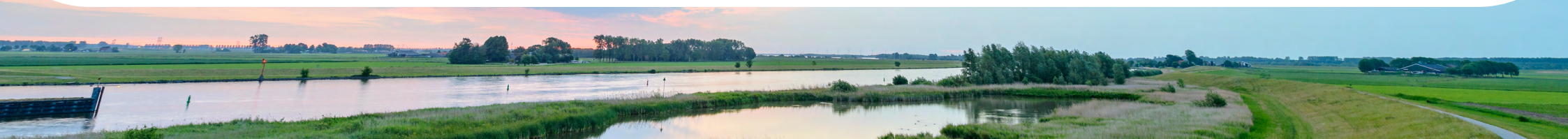
Hoewel de inhoud met zorg is samengesteld, kunnen aan deze uitgave geen rechten worden ontleend. De filmpjes en handleiding zijn bedoeld ter ondersteuning van reflectie, scholing en gesprek binnen de palliatieve zorgpraktijk.

### **Mogelijk gemaakt door**

De ontwikkeling van deze filmpjes is mede mogelijk gemaakt door Consortium Propallia, het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II en stichting PZNL.

### **Contact**

Voor vragen over gebruik van het materiaal of verzoeken tot toestemming voor hergebruik of bewerking kan contact worden opgenomen via: [info@propallia.nl](mailto:info@propallia.nl)



# Inhoudsopgave

 1	<b>Wat is belangrijk?</b> Over palliatieve zorg.	6
 2	<b>Wie ben ik voor jou?</b> Over gezien worden als mens.	8
 3	<b>Wanneer begint palliatieve zorg?</b> Over vroegtijdig aanbieden.	10
 4	<b>Mag ik meebeslissen?</b> Over gezamenlijke besluitvorming.	12
 5	<b>Wie blijft naast me lopen?</b> Over continuïteit van zorg.	14
 6	<b>Hoe houden we het samen vol?</b> Over oog voor naasten (en nabestaanden).	16
 7	<b>Waar gaat het mij om?</b> Over aandacht voor kwetsbaarheid en zingeving.	18
 8	<b>Wat wil ik nog regelen?</b> Over regie en praktische ondersteuning.	20
 9	<b>Wat kan je van mij leren?</b> Over feedback en reflectie.	22



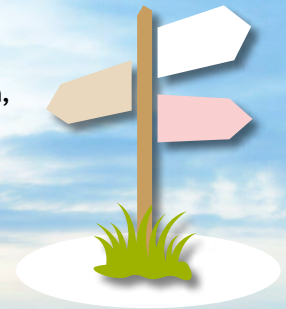
# Wat is belangrijk?

## Over palliatieve zorg.

Wanneer iemand hoort dat hij of zij niet meer beter wordt, komt dat vaak heel hard binnen. Het kan voelen alsof de wereld ineens op zijn kop staat. Alles verandert en dat kan veel onrust en verwarring geven.

Gevoelens zoals verdriet, wanhoop, machteloosheid, ongeloof en hoop kunnen elkaar afwisselen. Dat geldt niet alleen voor de patiënt, maar ook voor de mensen die dichtbij staan, zoals de naasten. Een patiënt kan verdriet voelen voor zichzelf, maar ook voor de mensen die hij of zij misschien moet achterlaten.

Vanaf dat moment kan elke dag anders aanvoelen. Veel mensen merken dat ze intenser gaan leven en dat vooral de dingen die echt belangrijk zijn, centraal komen te staan. Wat echt telt, krijgt meer aandacht.



Bekijk het filmpje [hier](#)



### Drie openingsvragen

1. Wat raakte jou persoonlijk het meest in dit filmpje, en waarom?
2. Welke impact heeft een slechtnieuws-gesprek op een patiënt en de naasten?
3. Als je denkt aan werken in de palliatieve zorg, wat denk je dan?  
Wat voel je dan?



### Een opdracht

#### Noteer voor jezelf:

- Twee dingen die jij belangrijk vindt in palliatieve zorg (naar aanleiding van het filmpje).
- Een situatie waarin jij dit concreet zou willen laten zien.

#### Bespreek dit vervolgens kort met een ander:

- Welke overeenkomsten en verschillen zie je in wat jullie belangrijk vinden?
- Wat verrast je in het perspectief van de ander?



## Drie hulpmiddelen

### 1. Kwaliteitskader Palliatieve Zorg

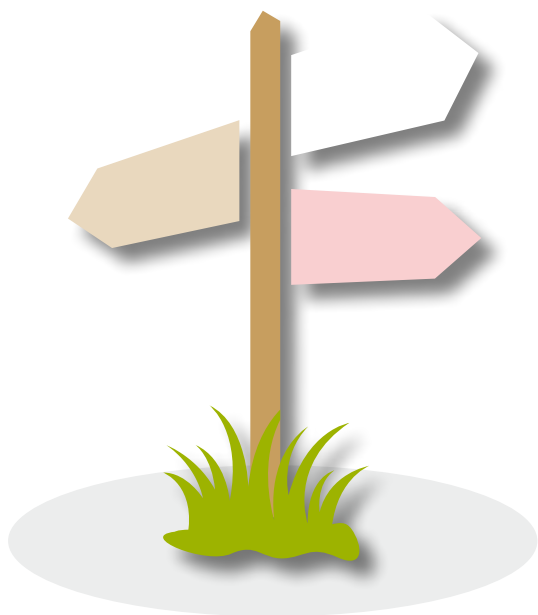
Het kwaliteitskader geeft zorgprofessionals, professionals in het sociaal domein, vrijwilligers en zorgorganisaties een eenduidig beeld van wat verstaan wordt onder goede palliatieve zorg en helpt bij het ontwikkelen van beleid op dit gebied. De basis voor goede palliatieve zorg zijn de waarden, wensen en behoeften van de patiënt, van pasgeborenen tot mensen op hoge leeftijd, en zijn/haar naasten.

### 2. Hulpmiddelen palliatieve zorg

Er zijn diverse hulpmiddelen die ondersteunen bij het verlenen van palliatieve zorg aan patiënten en naasten. Bij hulpmiddelen kun je denken aan een gesprekswijzer, stappenplan, infographic of handreiking.

### 3. Quizvragen palliatieve zorg

Wil je mensen op een toegankelijke en speelse manier bewust maken van belangrijke thema's in de palliatieve zorg? Dan is deze set met quizvragen een handig hulpmiddel. Deze vragen helpen om kennis te vergroten en het gesprek op gang te brengen. Zo breng je palliatieve zorg onder de aandacht en werk je aan deskundigheidsbevordering.





# Wie ben ik voor jou?

## Over gezien worden als mens.

Goede zorg vraagt om nabijheid. Wanneer een zorgverlener echt dichtbij een patiënt kan komen, kan er ook echt voor die patiënt gezorgd worden. Een patiënt is zoals Esther beschrijft “niet alleen een ding dat stuk is”. Vaak gaat er een heel leven aan vooraf, en dat leven is voor een groot deel nog aanwezig.

Als hier aandacht voor is en er wordt gevraagd wat belangrijk is in het leven van een patiënt, kan een patiënt ontdekken welke wensen en behoeften hij of zij nog heeft en wat van betekenis is rondom het levenseinde.

Door zich te verdiepen in een patiënt en te vragen naar wensen en grenzen wordt het werk voor zorgverleners mooier en waardevoller. Nabijheid zit soms in kleine dingen: wat wel of juist niet gedaan wordt, kan veel verschil maken.



Bekijk het filmpje [hier](#)



### Drie openingsvragen

1. Wie zie jij als je naar je patiënt kijkt?
2. De titel van dit filmpje luidt “Wie ben ik voor jou? Over gezien worden als mens”. Wat zegt dit over de rolverdeling tussen patiënt en zorgverlener?
3. Wie wil je zijn voor een patiënt in de palliatieve fase en welke vaardigheden vraagt dit van jou?



### Een opdracht

**Schrijf in 3-5 zinnen een korte aanvulling op de zin:**

“Als zorgverlener wil ik voor mijn patiënt iemand zijn die...”

Benoem hierin één specifiek voorbeeld hoe je dit in de praktijk laat zien.

**Nabespreking:**

Laat enkele deelnemers hun zinnen voorlezen en bespreek overeenkomsten en verschillen.



## Drie hulpmiddelen

### 1. Leven tot het laatst en Zorg tot het laatst

In de landelijke campagne 'Leven tot het Laatste' vertellen patiënten wat leven tot het laatste voor hen betekent en hoe palliatieve zorg hierbij helpt. Je vindt hier de verhalen. Je ziet de mens. Voor zorgverleners is er de website 'Zorg tot het laatste'. Goede palliatieve zorg geef je niet alleen, maar met collega's. Wat betekent het om goede palliatieve zorg te geven? Wat heb jij daarvoor nodig? En hoe werk je zo goed mogelijk samen?

### 2. Weet jij of je het juiste zegt tegen je patiënten? (gesprekswijzer)

Wist jij dat jouw communicatie patiënten onbedoeld kan schaden? Goede communicatie is belangrijk in de zorg. Er is onderzoek gedaan naar schadelijke arts-patiënt communicatie en mogelijk helpende alternatieven. Wil jij weten wat schadelijk en helpend is in jouw gesprek met patiënten? Deze [poster](#) en [tabel](#) helpen je op weg.

### 3. Persoonlijke balans

Alle patiënten en hun naasten verdienen het om gezien te worden als uniek persoon; en niet als patiënt. Zorgverleners ervaren het verlenen van palliatieve zorg vaak als voldoening gevend. Tegelijkertijd kan het ook zwaar zijn. Zo vinden regelmatig emotionele gebeurtenissen plaats, zoals het overlijden van een patiënt of emoties van naasten van de patiënt. Om als zorgverlener goede palliatieve zorg te kunnen blijven bieden, is het belangrijk om op de juiste manier om te gaan met deze persoonlijke impact. Er zijn allerlei hulpmiddelen voor een goede persoonlijke balans. Doe er je voordeel mee!





## Wanneer begint palliatieve zorg? Over vroegtijdig aanbieden.

Juist wanneer de wereld van een patiënt op zijn kop staat, is er behoefte aan iemand die helpt om weer wat houvast terug te vinden in de chaos. Dit begint niet pas in de stervensfase of tijdens een crisis, maar bij voorkeur zo vroeg mogelijk in het proces.

Een zorgverlener biedt steun door simpelweg bereikbaar te zijn en mensen voor te bereiden op wat hen te wachten staat. Dit betekent samen stilstaan bij wat echt belangrijk is, luisteren naar zorgen en ruimte geven aan de vragen waar iemand van wakker van ligt. Wanneer dit proces wordt begeleid door steeds dezelfde persoon die de hele weg met de patiënt meeloopt, is dat van onschatbare waarde.



Bekijk het filmpje [hier](#)



### Drie openingsvragen

1. Wanneer begin jij met het verlenen van palliatieve zorg?
2. Hoe ervaar jij in de dagelijkse praktijk dat de start (markering) van de palliatieve fase plaatsvindt en zit daar verschil in met de theorie?
3. Wat maakt het lastig om de palliatieve fase tijdig te herkennen en bespreekbaar te maken?



### Een opdracht

Bespreek samen een (fictieve) patiëntsituatie (bijv. iemand met COPD, hartfalen of kanker). Beantwoord de surprise question: “Zou het mij verbazen als deze patiënt binnen een jaar overlijdt?”

#### Bespreek:

- Waarom wel / niet?
- Welke signalen bepalen jouw gevoel?
- Als je antwoord nee is (het zou je niet verbazen), wat betekent dit dan voor het gesprek dat je vandaag met de patiënt en naasten voert?



## Drie hulpmiddelen

### 1. Lespakket

#### De palliatieve fase van de ziekte begint | Markering

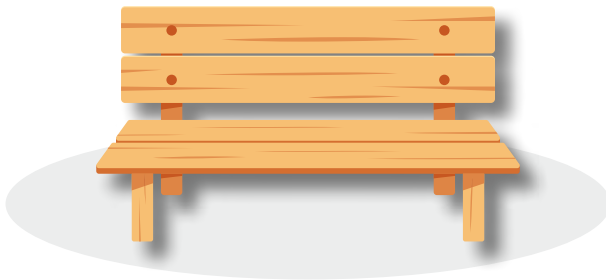
Goede zorg begint bij het tijdig herkennen en benoemen van de palliatieve fase. Dit moment van markeren begint bij de diagnose van een ongeneeslijke ziekte of bij toenemende kwetsbaarheid. Door deze fase expliciet te markeren, verschuift de focus naar de waarden en wensen van de patiënt en naasten. Dit is nodig voor passende zorg. De palliatieve fase kan kort duren, maar ook meerdere jaren, afhankelijk van hoe de ziekte verloopt.

### 2. Gesprekskaart proactieve zorgplanning

Proactieve zorgplanning is een vast onderdeel van de zorg voor patiënten in de palliatieve fase. Het is het proces van in gesprek gaan, vooruitdenken, plannen en organiseren van gewenste passende zorg (in de palliatieve fase). Dit omvat zowel de fysieke, de psychische, de sociale als de zingevingsdimensie. Deze kaart is een hulpmiddel voor het voeren van gesprekken over proactieve zorgplanning.

### 3. Podcast Proactieve zorgplanning

In de PalliaPodcast bespreken zorgprofessionals verschillende aspecten van proactieve zorgplanning, om andere zorgverleners verder te helpen. Met casuïstiek, dilemma's en persoonlijke ervaringen van de sprekers. Hier verwijzen we je specifiek naar een aflevering met internist-oncoloog Tineke Smilde en verpleegkundig specialist Carolien Burghout. Zij nemen je mee in de wereld van proactieve zorgplanning. Waar proactieve zorgplanning vroeger vooral werd ingezet in de laatste levensfase, laten zij zien dat het veel breder toepasbaar is.





# Mag ik meebeslissen?

## Over gezamenlijke besluitvorming.

De keuzes over wel of niet nog onderzoek doen of behandelen, zijn voor ongeneeslijk zieke patiënten anders dan voor patiënten die nog kunnen genezen.

Een patiënt kan achter een keuze staan en meebeslissen, bijvoorbeeld om geen levensverlengende behandeling meer te krijgen, wanneer hij of zij goed geïnformeerd is. Informatie over de opties en de consequenties van de keuze is essentieel. Praten over wat het leven nog zinvol en waardevol maakt, kan daarbij helpen.

Ook de mensen om de patiënt heen willen zich gezien en gehoord voelen en meegenomen worden bij de keuzes die gemaakt worden. Samen beslissen is van groot belang voor goede palliatieve zorg.



Bekijk het filmpje [hier](#)



### Drie openingsvragen

1. Op welke manier neem jij je patiënt mee in beslissingen?
2. Wat betekent samen beslissen volgens jou in de palliatieve zorg?
3. Hoe reageer jij als een patiënt kiest, voorkeur heeft, voor een behandeloptie die niet jouw voorkeur heeft?



### Een opdracht

Kies samen een situatie uit het filmpje (of een vergelijkbare situatie uit de praktijk).

#### Bespreek en noteer:

- Wat heeft de patiënt nodig om mee te kunnen beslissen?  
(denk aan informatie, tijd, ondersteuning)
- Wat heb jij nodig om dit goed te begeleiden?  
(denk aan kennis, vaardigheden, gedrag en samenwerking)
- Formuleer een reactie naar de patiënt toe bij de situatie die je (hierboven) gekozen hebt waaruit blijkt dat je de keuze van de patiënt respecteert



## Drie hulpmiddelen

### **1. Samen beslissen in de palliatieve fase**

Om elke patiënt passende regie over zijn ziekte en zijn zorg te kunnen bieden en samen af te wegen welke waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten prioriteit hebben, haalbaar en uitvoerbaar zijn, dient er sprake te zijn van samen beslissen. Samen beslissen is het doorlopende proces dat hoort bij het nemen van belangrijke beslissingen over de best passende zorg. Op deze webpagina vind je informatie en hulpmiddelen over samen beslissen.

### **2. Website [Begineengoesprek.nl](https://www.begineengoesprek.nl)**

Samen beslissen kan het verschil maken tussen goede, passende zorg, en zorg waar mensen niet bewust voor gekozen hebben. Of zelfs niet helemaal achterstaan. De patiënt en de zorgverlener willen allebei hetzelfde: de best passende palliatieve zorg. Maar over wat dat precies is, kunnen patiënt, naasten en zorgverleners verschillende ideeën hebben. Deze website geeft tips, een toolkit en deelt ervaringen.

### **3. Podcast Samen beslissen**

Hoe ervaren zorgverleners besluitvorming binnen palliatieve zorg? Wat komt hierbij kijken? En wat als percepties van wat goede zorg is uiteenwijken? In deze aflevering van De Carend Podcast wordt het proces van samen beslissen verkend. Hoe maken patiënten, naasten en zorgverleners samen keuzes die passen bij wat voor iemand belangrijk is?





# Wie blijft naast me lopen?

## Over continuïteit van zorg.

Wanneer iemand hoort dat er sprake is van een ongeneeslijke ziekte, begint een kwetsbare reis voor patiënt en naasten. Tijdens deze reis komen zij in contact met verschillende zorgverleners uit uiteenlopende disciplines. Juist dan is een goede onderlinge afstemming essentieel.

Eén vertrouwd gezicht dat meebeweegt door de verschillende fases van zorg kan voor patiënten veel betekenen. Een zorgverlener die hen kent en ziet wat belangrijk is in hun leven en daarop terugkomt in volgende contacten. Dit draagt bij aan het gezien worden als mens.

Continuïteit stopt niet bij de deur van het ziekenhuis of bij een overdracht. Het gaat om zorg die soepel doorschakelt, tussen ziekenhuis, thuis, hospice of andere instelling, zodat de patiënt een doorlopend pad van steun en deskundigheid ervaart.



Bekijk het filmpje [hier](#)



### Drie openingsvragen

1. Hoe zorg jij voor vertrouwen en continuïteit van zorg bij jouw patiënten?
2. Kan jij woorden geven aan wat het voor Esther betekent dat er iemand naast haar loopt en wat betekent dit voor jou?
3. Weet je wat een regiebehandelaar (centrale zorgverlener) doet in de palliatieve zorg?



### Een opdracht

Teken samen een eenvoudige zorglijn van een patiënt in de palliatieve fase (bijv. thuis → ziekenhuis → thuiszorg → hospice).

#### Bespreek bij elke stap:

- Wie zijn betrokken?
- Waar kan het risico zitten dat de patiënt zich “alleen” voelt staan in het ziek zijn?
- Wat zou jij kunnen doen om de continuïteit te verbeteren?



## Drie hulpmiddelen

### 1. Coördinatie en continuïteit in de palliatieve zorg

In de palliatieve zorg is het van belang om zorg en ondersteuning tussen meerdere zorgverleners in diverse zorgsettings op elkaar af te stemmen en te coördineren. Zorg en behandeling afstemmen op de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en naasten vormt de basis van goede palliatieve zorg. Hoe kunnen beschikbare voorzieningen en expertise benut en ingeschakeld worden en hoe zorgen we dat noodzakelijke transfers naadloos verlopen? Op deze webpagina vind je informatie en hulpmiddelen over coördinatie en continuïteit in de palliatieve zorg.

### 2. Missie Selma, Studio Kijk op kanker

In deze aflevering van Studio Kijk op kanker spreken Esther en Selma (gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg) over hun bijzondere band. Esther vertelt wat het voor haar betekent om volledig te kunnen vertrouwen op Selma. Deze vorm van persoonlijke en veelzijdige ondersteuning is voor haar zo waardevol, dat ze het iedereen gunt: haar "Missie Selma".

### 3. Netwerken Palliatieve Zorg

Een netwerk palliatieve zorg brengt alle organisaties en zorgverleners in een regio samen die palliatieve zorg bieden. Huisartsen, wijkverpleging, thuiszorg, ziekenhuizen, hospices, verpleeghuizen en vrijwilligersorganisaties werken samen aan de beste zorg voor patiënten en hun naasten. De netwerkcoördinator kent de weg in de regio en helpt om de juiste expertise te vinden. Ook organiseert het netwerk scholing en intervisie, zodat zorgverleners hun kennis en vaardigheden kunnen blijven ontwikkelen.





# Hoe houden we het samen vol?

Over oog voor naasten (en nabestaanden).

Een patiënt maakt de reis van de diagnose van een ongeneeslijke ziekte tot en met het sterven niet alleen. Ook de mensen om hen heen moeten leren leven met het naderende verlies van een dierbare.

Het is noodzakelijk dat er aandacht is voor wat naasten doormaken en wat zij nodig hebben om deze periode samen te kunnen dragen. Zij hebben ook behoefte aan een luisterend oor en ondersteuning om zich voor te bereiden op wat komen gaat.



Bekijk het filmpje [hier](#)



## Drie openingsvragen

1. Zie jij wie naast je patiënt staat?
2. Wat betekent “het samen volhouden” volgens jou in de palliatieve zorg?
3. Wat doe jij om de naasten te ondersteunen in het samen dragen?



## Een opdracht

Stel je voor: jij merkt dat een naaste overbelast raakt in de zorg.

### Formuleer in tweetallen:

- 2 vragen die jij zou stellen om te verkennen hoe het echt met diegene gaat.
- 1 zin waarmee je steun en erkenning geeft.
- 1 concrete suggestie die kan helpen om het vol te houden.



## Drie hulpmiddelen

### 1. Handreiking Oog voor Naasten voor zorgprofessionals en vrijwilligers

Naasten spelen een sleutelrol in het bieden van ondersteuning en zorg aan hun dierbaren in de palliatieve fase. Dit vraagt om goede samenwerking in de zorg rond een patiënt tussen zorgverleners en naasten. Naasten hebben daarnaast ook eigen zorgbehoeften. In de handreiking staan 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. Een kort handig hulpmiddel vind je [hier](#).

### 2. Richtlijn mantelzorg voor verpleegkundigen

De richtlijn geeft handvatten om tijdige en passende ondersteuning te bieden aan mantelzorgers, en daarmee overbelasting van mantelzorgers te voorkomen of te verminderen. Via de richtlijn vind je ook allerlei hulpmiddelen om in gesprek te gaan, bijvoorbeeld video's, instrumenten en een [handige infographic van de richtlijn](#).

### 3. Overpalliatievezorg.nl, ook voor naasten

Zorgen voor iemand die ongeneeslijk ziek is, kan intensief zijn. Er komt veel op de naaste af. Veel mensen weten ook niet wat ze moeten zeggen tegen iemand die ernstig ziek is of hun naasten. Of ze weten niet wat ze moeten doen of hoe ze kunnen helpen. Op de website is veel informatie te vinden voor naasten en andere betrokkenen van iemand in de palliatieve fase.





# Waar gaat het mij om?

## Over aandacht voor kwetsbaarheid en zingeving.

Een palliatieve patiënt gaat door fases heen en in elke fase kan hij of zij zich heel emotioneel kwetsbaar voelen. Een kleine opmerking kan - vaak onbedoeld - opeens heel erg hard binnen komen en verdriet geven.

Het helpt wanneer een patiënt dit kan delen met een vertrouwde zorgverlener, die luistert en het begrijpt. Juist om de naasten niet te belasten is het fijn om het met iemand te delen die niet tot de directe kring van een patiënt behoort.

Niet alleen het delen van kwetsbaarheden, angsten en verdriet is belangrijk, maar ook hulp en ondersteuning bij de vaak nieuwe zoektocht naar zingeving.



Bekijk het filmpje [hier](#)



### Drie openingsvragen

1. Durf jij door te vragen als het moeilijk is?
2. Hoe kun jij achterhalen wat voor een patiënt écht belangrijk is?
3. Welke dingen kunnen voor een patiënt belangrijk zijn aan het einde van het leven, naast medische zorg?



### Een opdracht

**We kijken nog eens goed naar het verhaal van Esther.**

- Noteer 3 dingen die voor haar belangrijk zijn op het gebied van zingeving.

**Vertaal dit naar de praktijk:**

- Wat zou Esther van jou (of van andere zorgverleners) nodig hebben om dat mogelijk te maken?

**Bespreek dit met elkaar:**

- Wat valt op in jullie antwoorden?



## Drie hulpmiddelen

### 1. Landelijke richtlijn Zingeving en spiritualiteit

Patiënten in de palliatieve fase en hun naasten worden geconfronteerd met de eindigheid van het bestaan. Dit besef kan veel impact hebben op de mentale rust en gemoedstoestand. De landelijke richtlijn 'Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase' biedt inzicht en handvatten om vragen en behoeften van patiënten en naasten rondom zingeving en spiritualiteit te herkennen en hierover in gesprek te gaan.

### 2. Zakkaartje Zingeving

Het zakkaartje 'Zingeving in de palliatieve fase' helpt bij het herkennen van zingevingsvragen en biedt ondersteuning om een eerste gesprek hierover te voeren. Het bevat drie open vragen die kunnen helpen om iemands gevoelens en behoeften te verkennen:

1. **Wat houdt u op dit moment bezig?**
2. **Aan wat of wie had u steun in het verleden?**
3. **Met wie zou u hierover willen praten?**

### 3. Diamantmodel

Het Diamant-model is ontworpen als handvat voor reflectie en gesprek. Het bijbehorende boekje In gesprek over levensvragen is bedoeld om na te denken over levensvragen die te maken hebben met verlies van gezondheid. Mensen die niet meer beter worden, kunnen allerlei vragen hebben, zoals: Wie ben ik en wat wil ik werkelijk? Waar vind ik houvast? Hoe kijk ik terug op mijn leven?





# Wat wil ik nog regelen?

## Over regie en praktische ondersteuning.

Het alvast regelen van 'dingen' kost vaak energie en tegelijk geeft het ook veel rust. Het kan een patiënt helpen als wensen en grenzen op tijd worden vastgelegd. Bijvoorbeeld wensen over het afscheid, een euthanasieverklaring, een (levens)testament, maar ook over wat iemand wil nalaten en aan wie.

Toch wil niet iedere patiënt hier op hetzelfde moment over nadenken. Daarom is het belangrijk om te vragen naar de behoeftes van de patiënt en zijn naasten en daarbij aan te sluiten in de vragen, de gesprekken, de informatie en de praktische hulp die je geeft.

Door een onderwerp ter sprake te brengen kan een patiënt tijdig op gedachten worden gebracht. Bijvoorbeeld over wat de patiënt wil achterlaten, zoals een brief of een video voor de mensen die belangrijk zijn.



Bekijk het filmpje [hier](#)



### Drie openingsvragen

1. Hoe maak jij onderwerpen bespreekbaar die gaan over het regelen van zaken?
2. Aan wat voor dingen kun je denken als het gaat om wat iemand nog wil regelen? (denk aan praktisch, emotioneel, sociaal)
3. Weet jij waar je hulp kunt vinden als het gaat om regelzaken?



### Een opdracht

Zoek online een voorbeeld van een wensenboekje / wensenformulier in de palliatieve zorg (bijv. via Palliaweb of een netwerk Palliatieve zorg).

#### Bekijk het document en bespreek:

- Welke thema's komen terug? (bijv. zorgwensen, afscheid, praktische zaken)
- Wat valt je op? Wat vind je sterk of juist lastig?
- Kies één onderdeel uit het wensenboekje en bedenk: Hoe zou jij dit onderwerp bespreekbaar maken met een patiënt?



## Drie hulpmiddelen

### 1. Infographic Zaken regelen

Veel patiënten willen in hun laatste levensfase praktische zaken regelen. Daardoor zorgen ze ervoor dat de dingen gaan zoals zij willen. Het kan rust geven. Vaak is het ook prettig dat de patiënt dit soort zaken ook bespreekt met naasten, bijvoorbeeld partner, kinderen of vrienden. In deze infographic vind je voorbeelden van regelzaken die belangrijk kunnen zijn.

### 2. Wensen vastleggen

Mensen praten niet snel over de laatste levensfase. Waarom eigenlijk niet? We bereiden ons wel goed voor op andere belangrijke gebeurtenissen in ons leven, zoals een huwelijk of geboorte van een (klein)kind. Dus waarom niet op onze laatste levensfase? Misschien denkt iemand aan praktische zaken regelen, maar er zijn ook andere dingen die nodig kunnen zijn om het leven goed te kunnen afsluiten. Deze pagina geeft een overzicht van allerlei zaken die belangrijk kunnen zijn om goed te regelen.

### 3. Digitale nalatenschap

Hoe bespreek je als zorgverlener de digitale nalatenschap van je ernstig zieke patiënt? Onder digitale nalatenschap valt alles wat achterblijft op internet als iemand is overleden. Ook alles wat op de smartphone, laptop, tablet, pc, hard disk drives of SD-kaarten is opgeslagen, hoort bij de digitale nalatenschap. Je kan patiënten en hun naasten wijzen op de belangrijkste zaken en handige checklists.





# Wat kan je van mij leren?

## Over feedback en reflectie.

Patiënten en hun naasten doen veel ervaring op met betrekking tot de zorg tijdens het ziekzijn. Door hiernaar te vragen, voelt een patiënt zich serieus genomen en daarmee waardevol. Iemand merkt dan dat zijn of haar ervaringen belangrijk zijn.

Voor zorgverleners bieden deze ervaringen ook waardevolle informatie. Daar kan van geleerd worden. Soms blijken juist kleine dingen heel belangrijk te zijn voor een patiënt, zonder dat een zorgverlener zich daar bewust van was.

Het helpt een patiënt als het gemakkelijk is om feedback te geven. Soms vindt een patiënt het spannend om iets te zeggen tegen iemand van wie hij of zij afhankelijk is voor goed zorg. Daarom is het belangrijk dat de zorgverlener rustig de ruimte geeft om hierover te praten en vragen stelt.



Bekijk het filmpje [hier](#)



### Drie openingsvragen

1. Wanneer heb jij voor het laatst een patiënt om feedback gevraagd?
2. Welke kennis of inzichten kan een patiënt jou geven die je niet uit een boek of van collega's leert?
3. Wat heb jij nodig om feedback te vragen aan een patiënt?



### Een opdracht

Bedenk in een groepje: Welke factoren kunnen het lastig maken om te leren van een patiënt? (denk aan tijdsdruk, eigen aannames, emoties, werkdruk, hiërarchie)

**Kies twee van deze factoren en werk uit:**

- Wat gebeurt er dan concreet in de praktijk?
- Wat kun jij doen om deze belemmering te verminderen?
- Wat helpt jou om meer ruimte te maken voor feedback van een patiënt?



## Drie hulpmiddelen

### 1. Hulpmiddelen voor het vragen van feedback

Veel zorgverleners vinden het lastig om feedback te vragen aan patiënten en hun naasten. Toch kan dit heel makkelijk, misschien wel tijdens elk gesprek? Twee makkelijke manieren:

#### De 'plus/verbeter'-vraag (2 vragen)

Wat vond u prettig aan hoe we dit hebben besproken?

Wat had ik anders kunnen doen zodat dit beter bij u past?

#### De schaalvraag (0-10) + doorvraag

Als u dit gesprek een cijfer geeft van 0 tot 10, welk cijfer is dat?

Wat maakt dat het geen lager cijfer is?

Wat zou het één punt hoger maken?

Een 360 graden feedback variant voor zorgverlener – patiënt

1. Wat zou ik volgens u vaker mogen doen tijdens onze gesprekken?
2. Is er iets in mijn gedrag of communicatie waarvan u zou willen dat ik ermee stop?
3. Welke twee dingen waardeert u aan mijn manier van werken?

#### TOPS & TIPS

Leg twee briefjes klaar voor de patiënt: één voor een 'top' en één voor een 'tip'. Vraag de patiënt om hierop kort zijn of haar ervaringen te noteren.

- Top: een compliment of een positieve ervaring; iets dat als prettig of waardevol is ervaren.
- Tip: een suggestie voor verbetering; iets dat beter kan of anders gewenst zou zijn.

### 2. Film 'Dit ben ik':

#### patiëntenperspectieven in de palliatieve zorg

In deze video worden vier palliatieve patiënten en een ouder van een palliatieve patiënt geïnterviewd over hun ervaringen met de palliatieve zorg en de bijbehorende levensfase. Hierbij komen vragen betreffende alle vier de zorgdomeinen aan bod. Naast de belevingen van de patiënten of hun naasten op de verschillende zorgdomeinen, krijgen we een inkijkje in de ervaringen van deze patiënten met de artsen die hen hebben behandeld en bijgestaan. Ze geven ook adviezen aan (toekomstige) artsen en vertellen ook over hoe ze hun toekomst zien.



### 3. De Terugvraagmethode

Met de terugvraagmethode kunnen zorgverleners nagaan of hun uitleg begrijpelijk genoeg was. Bijvoorbeeld door te zeggen: 'Ik wil graag weten of ik het goed heb uitgelegd. Wat gaat u thuis vertellen (of doen?)'. Hierna kan de zorgverlener, indien nodig, bijstellen of aanvullen. De Terugvraagmethode is breed toepasbaar en kan een startpunt zijn voor feedback en reflectie.