

# EEN WAARDIGE LAATSTE LEVENSFASE

## VOORLICHTING

Dit document bevat het draaiboek van de voorlichting.

Deze voorlichting is ontwikkeld binnen het onderzoeksproject *Waardigheid in de laatste levensfase van niet-westerse patiënten en hun naasten* onder het ZonMw-programma *Palliantie*. Meer dan zorg.



Deze voorlichting is ontwikkeld in samenwerking met Het Netwerk van Organisaties voor Oudere Migranten (NOOM) en Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland (SGAN).



 CC BY-NC

Alles in dit werk is gelicentieerd onder een Creative Commons [Naamsvermelding-NietCommercieel 4.0-licentie](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/). Wanneer u gebruik wilt maken van dit werk, hanteer dan de volgende methode van naamsvermelding:

Amsterdam UMC Sociale Geneeskunde locatie AMC, Handreiking onderwijs voor palliatieve zorg aan patiënten met een migratieachtergrond. (2019) CC BY-NC 4.0. De volledige licentie-tekst is te vinden op <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>.

## Inhoud

Doel en instructie .....	2
Benodigdheden en voorbereiding vooraf .....	3
Overzicht voorlichting .....	4
Korte beschrijving per onderdeel.....	4
Onderdelen.....	5
1. Welkom en kennismaking .....	5
2. Betekenis van de laatste levensfase.....	6
1. Palliatieve zorg.....	6
2. Ziekte en levensvoorspelling .....	6
3. Betekenis van de laatste levensfase.....	6
3. Relatie met naasten (familieleden, vrienden en kennissen).....	7
Inleiden.....	7
Bezoek en steun ontvangen .....	7
Zorg verlenen aan je naaste. ....	7
4. Wensen kenbaar maken en beslissingen nemen .....	9
5. Afsluiting.....	9

## Doel en instructie

**Het doel van de voorlichting** is het onderwerp een waardige laatste levensfase makkelijker bespreekbaar te maken binnen de doelgroep en hun kennis over palliatieve zorg te vergroten. De voorlichting is met name bedoeld voor ouderen met een Turkse, Marokkaanse, Creoolse en Hindoestaanse achtergrond.

**Gewenste aantal deelnemers per voorlichtingsbijeenkomst** 8-20 deelnemers.

**Duur bijeenkomst:** 2 uur, waarvan 10 minuten pauze. Houdt een pauze als u denkt dat de deelnemers dit nodig hebben, u kunt er ook voor kiezen de bijeenkomst zonder pauze te houden.

### Het voorlichtingsmateriaal

Dit document beschrijft de opbouw van de voorlichting over een waardige laatste levensfase. Het complete voorlichtingsmateriaal bestaat uit dit draaiboek, een PowerPointpresentatie en tekst voor bij de PowerPointpresentatie. Er bestaan drie versies van de PowerPointpresentatie: één voor de Turkse en Marokkaanse doelgroepen, één voor de Creoolse doelgroep en één voor de Hindoestaanse doelgroep.

Het verschil tussen de drie PowerPointpresentaties zit met name in de filmfragmenten die in de PowerPoint zijn opgenomen. In de voorlichting wordt gebruik gemaakt van [voorlichtingsfilmpjes van Pharos](#). Deze website bevat filmpjes in vier verschillende talen: Chinees, Papiaments, Turks en Marokkaans. Voor de Creoolse en Hindoestaanse doelgroep wordt er gebruik gemaakt van filmfragmenten van de DVD *Meer dan Vergeten*. Deze DVD is te verkrijgen via [deze website](#). In het draaiboek staat aangegeven welke fragmenten u kunt gebruiken. In de PowerPoint kunt u de links naar de voorlichtingsfilmpjes en de verwijzing naar de DVD vinden. In dit draaiboek vindt u ook welke fragmenten u kunt gebruiken.

### Werkwijze van de voorlichting

Tijdens de voorlichting wisselt u het geven van informatie af met in gesprek gaan over de laatste levensfase. Zo zullen de deelnemers samen oefenen met het praten over de laatste levensfase. U geeft informatie over onderdelen van de laatste fase en palliatieve zorg die nodig zijn om een waardige laatste levensfase voor de patiënt te waarborgen.

### Instructie voor gebruik van het voorlichtingsmateriaal

Dit draaiboek bevat een overzicht van de verschillende onderdelen en sub-onderwerpen. Het bevat een beschrijving van wat u in dit onderdeel gaat doen. Per onderdeel staat een streeftijd aangegeven. U hoeft u zich hier niet te strikt aan te houden. Als er ergens een goed gesprek ontstaat, is het ook goed hier even op door te gaan. Per onderdeel staat aangegeven wanneer u informatie geeft met behulp van de presentatie, en wanneer u met de deelnemers in gesprek gaat.

Gebruik de PowerPointpresentatie als leidraad voor de bijeenkomst. In de PowerPoint staat ook aangegeven wanneer u een filmpje moet afspelen. Het bestand 'Tekst bij PowerPoint' bevat alle informatie die u moet vertellen en de stellingen die u kunt gebruiken om het gesprek op gang te brengen.

### Opbouw van de voorlichting

De voorlichting bestaat uit een kennismaking, drie onderdelen over palliatieve zorg en een afsluiting. De volgende drie onderdelen over de laatste levensfase komen aan bod:

- De betekenis van de laatste fase en wat voor jou persoonlijk belangrijk is in die fase
- De relatie met naasten – familieleden, vrienden en kennissen – in die laatste fase
- Je wensen kenbaar maken

## Benodigdheden en voorbereiding vooraf

Hieronder staan de benodigdheden met daarbij wie er voor verantwoordelijk is. Tijdens de voorlichting maakt u gebruik van een PowerPointpresentatie. Als er geen beamer aanwezig is zou bij een kleine groep gebruik gemaakt kunnen worden van een laptop. Bij een aantal onderdelen wordt er ook gebruik gemaakt van stellingen om het gesprek op gang te brengen. De deelnemers krijgen hiervoor een rood (=oneens) en groen (=eens) bordje om mee te stemmen.

Benodigdheden voorlichting	Verantwoordelijke (zelf invullen)
PowerPointpresentatie op USB stick	
PowerPointpresentatie op papier voor deelnemers (aantal x)	
DVD <i>Meer dan vergeten</i> voor de Creoolse en Hindoestaanse groep	
Beamer	
Geluidsboxen	
Laptop / computer	
Draaiboek op papier	
Tekst bij PowerPoint op papier	
Groen en rode bordjes of papiertjes	
Koffie, thee en koekjes	

## Overzicht voorlichting

	<b>Wat</b>	<b>Hoe</b>	<b>Benodigheden</b>
1	Welkom en kennismaking	Informatie & in gesprek	
2	Betekenis van de laatste levensfase		PP, filmpje, stembordjes
	a. Wat is palliatieve zorg	Informatie geven	PP
	b. Ziekte- en levensvoorspelling	Informatie & in gesprek	Filmpje, PP Stembordjes
	c. De betekenis van de laatste levensfase	Informatie & in gesprek	PP
10 MIN PAUZE			
3	Relatie met naasten		PP, filmpje, stembordjes
	a. Steun voor de patiënt en naaste	In gesprek	Filmpje
	b. Zorgverlening door een naaste	In gesprek	Filmpje, Stembordjes
	c. Voorzieningen in de zorg	Informatie	PP
4	Wensen kenbaar maken	Informatie	PP
5	Afsluiting voorlichting	Informatie	PP

### Korte beschrijving per onderdeel

#### Welkom en kennismaking

Duur: 10 minuten

Inhoud: U doet een namenrondje en geeft een korte introductie over de bijeenkomst

#### Betekenis van de laatste levensfase

Duur: 50 minuten

Inhoud: U geeft informatie over wat palliatieve zorg is, wanneer deze begint en voor welke keuzes iemand kan komen te staan. U gaat met de deelnemers in gesprek over wat de laatste fase voor de deelnemers betekent, wat er dan belangrijk voor is voor hen en wat ze wel of niet zouden willen weten.

#### Relatie met naasten

Duur: 35 minuten

Inhoud: U geeft informatie over voorzieningen in de zorg. U gaat met de deelnemers in gesprek over hoe familie en vrienden een steun kunnen zijn en op wat voor manier ze graag zouden willen dat familie of vrienden betrokken zijn bij de zorg.

#### Wensen kenbaar maken

Duur: 5 min

Inhoud: U geeft informatie over het belang van je wensen bespreken en hoe ze dit het beste kunnen doen.

# Onderdelen

## 1. Welkom en kennismaking

Duur: 10 min

Doel: kennismaking en inleiding over wat we gaan doen in de bijeenkomst en waarom we dat doen.

### 1. Namenrondje

3. Vertel dat alles wat hier vandaag gezegd wordt hier blijft. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het kan fijn zijn om elkaars ervaringen en verschillende meningen te horen. Luister naar elkaar en respecteer elkaars mening.

2. Dit zijn een aantal vragen waar u mee zou kunnen beginnen:

1. Wat verwachten jullie vandaag te horen?
2. Waar denken jullie aan bij de laatste fase van het leven?
3. Praten jullie wel eens over de laatste fase van het leven?

4. Vertel dan wat we vandaag gaan doen aan de hand van de inleiding in het document 'Tekst bij de Powerpoint'

## 2. Betekenis van de laatste levensfase

Duur: 50 minuten

Benodigdheden: Beamer en PowerPointpresentatie, groene en rode bordjes om mee te stemmen.

Doel: Informatie geven over wat palliatieve zorg is, welke informatie je gaat krijgen en wat voor veel mensen in die laatste fase belangrijk is. Met elkaar in gesprek over wat de laatste fase voor je betekent, wat er dan belangrijk voor je is en wat je wil weten over de ziekte en prognose.

Opbouw: Dit deel bestaat uit de volgende onderdelen:

1. Wat is palliatieve zorg
2. Ziekte en levensvoorspelling
3. De betekenis van de laatste levensfase & sterven

PowerPointslides: 2 t/m 10

### 1. Palliatieve zorg

Duur: 5 minuten

#### **Informatie geven – Gebruik PowerPointpresentatie**

Gebruik slide 2 t/m 4 van de PowerPointpresentatie om te vertellen over palliatieve zorg.

### 2. Ziekte en levensvoorspelling

Duur: 15 minuten

#### **In gesprek met elkaar**

*Afspelen filmpje*

#### **VOOR DE TURKSE EN MAROKKAANSE GROEP:**

Speel het filmpje 'Slecht nieuws' af (de link is ook in de PowerPoint opgenomen):

<https://ingesprek.pharos.nl/>

In het filmpje wordt verteld dat de arts slecht nieuws heeft over de ziekte van vader. Vader heeft longkanker die uitgezaaid is naar andere organen. De patiënt heeft dus een ziekte waar hij vrij snel aan zou kunnen overlijden. Dochter vindt dat ze vader moeten vertellen dat hij ongeneeslijk ziek is en niet meer lang te leven heeft. Ze vindt dat hij hier recht op heeft en dat hij dan ook nog een aantal dingen zou kunnen doen en bespreken. Zoon vindt dat ze het vader niet moeten vertellen. Hij denkt dat vader dan alle hoop zal verliezen en daardoor misschien wel eerder dood gaat. Hij denkt ook dat het beter is het niet aan moeder te vertellen.

**VOOR DE CREOLSE EN HINDOSTAANSE GROEP:** Speel bovenstaand filmpje alleen af als de deelnemers de ondertiteling kunnen lezen.

#### **Informatie geven – Gebruik PowerPointpresentatie**

Gebruik PowerPoint slide 6 & 7 om te informeren over hoe een arts het gesprek aan gaat en hoe je hier zelf op kan reageren.

### 3. Betekenis van de laatste levensfase

Totale duur: 30 min

#### **In gesprek met elkaar**

Duur: 20 min

Laat de deelnemers in tweetallen in gesprek gaan over de vragen op PowerPoint slide 8. Bespreek daarna in de groep een aantal voorbeelden.

### **Informatie geven – Gebruik PowerPointpresentatie**

Duur: 10 minuten.

Aan de hand van PowerPoint slide 9 t/m 11 wordt vertelt over welke zaken je allemaal na kunt denken en wat je moet regelen.

#### **10 MINUTEN PAUZE**

### 3. Relatie met naasten (familieleden, vrienden en kennissen)

Duur: 35 minuten

Benodigheden: Beamer en PowerPointpresentatie, groene en rode bordjes om mee te stemmen.  
Doel: Informatie geven over voorzieningen in de zorg. Met elkaar in gesprek gaan over hoe familie en vrienden een steun kunnen zijn en op wat voor manier je graag zou willen dat ze betrokken zijn bij de zorg.

Opbouw: Dit deel bestaat uit de volgende onderdelen:

1. Bezoek en steun ontvangen.
2. Zorg verlenen aan je naaste.
3. Voorzieningen in de zorg.

PowerPointslides: 12 & 13

#### **Inleiden**

Het ontvangen van bezoek kan fijn zijn, maar te veel bezoek is soms ook lastig. Het volgende filmpje gaat over bezoek ontvangen.

#### **Bezoek en steun ontvangen**

Duur: 15 min

#### **In gesprek met elkaar**

##### *Afspelen filmpje*

#### **VOOR DE TURKSE EN MAROKKAANSE GROEP:**

Speel het filmpje 'Als er veel op je af komt' van de Pharos website via de link op de PP-slide.

Inhoud filmpje: Bezoek is fijn in deze periode, maar te veel bezoek kan ook erg vermoeiend zijn. Met een zorgverlener kan je bespreken wat goed is voor jou. Je kunt een schema maken voor bezoek (wie, wanneer). U houdt dan ook energie over om andere mensen aandacht te geven, zodat u er voor anderen kunt zijn en niet alleen uw ziekte bent. Als naaste kan het ook te veel worden. Er even tussen uit, een luisterend oor, of extra hulp zorgt er voor dat u het vol houdt.

**VOOR DE CREOLSE EN HINDOSTAANSE GROEP:** Speel bovenstaand filmpje alleen af als de deelnemers de ondertiteling kunnen lezen.

#### **Zorg verlenen aan je naaste.**

Duur: 20 minuten



## In gesprek met elkaar

### *Afspelen filmpje*

#### **VOOR DE TURKSE EN MAROKKAANSE GROEP:**

Speel het filmpje 'Hulp van buitenaf' van de Pharos website via de link op de PP-slide.

Inhoud filmpje: De zorg voor vader wordt zwaarder. De arts zegt dat het een maand kan duren, maar ook drie maanden. Dochter zegt wel te hebben nagedacht over thuiszorg. Het is zwaar, ze ziet haar eigen kinderen bijna niet en haar werk gaat ook door. Zoon zegt alleen thuiszorg te willen inschakelen als vader dit ook wil, het inschakelen van vrijwilligers vindt hij onzin. Vader vindt dat hij alleen zorg nodig heeft met naar de wc gaan en zegt dat zijn dochter toch in de buurt woont. Hij wil sowieso niet verzorgd worden door een vrouw. De vrouw van de patiënt heeft het ook zwaar en ze heeft last van haar rug. Ze ziet ook dat het zwaar is voor haar dochter. Vader vindt dat we het lot moeten aanvaarden en wil niet iemand die de taal niet spreekt. Zoon zegt dat vader geen vreemden in huis wil en dat ze het binnen de familie moeten oplossen. Hij wil niet dat vader denkt dat ze niet voor hem willen zorgen. Vrouw zegt dat meneer (vader) het vanzelfsprekend vindt dat dochter dit doet, zowel de boodschappen als de verzorging. Ze zegt dat vader er niet aan denkt dat dochter een gezin en een baan heeft. Dochter denkt dat hij zorg van buiten wel fijn kan vinden en dat haar moeder het waarschijnlijk fijn vindt haar zorgen te delen bij iemand anders.

#### **VOOR DE CREOLSE GROEP**

### *Fragment van DVD 'Meer dan Vergeten' afspelen.*

Voor dit deel speel je twee fragmenten af van de DVD 'Meer dan Vergeten'. De bestandsnaam van het filmpje is VTS\_03\_0. Het eerste fragment is vanaf het begin tot 2.00 min. Het tweede fragment loopt vanaf 4.00 minuten tot 7:07 minuten. **De DVD is te bestellen op deze [website](#).**

*Eerste fragment.* [VTS\_03\_0, tijd 0:00 tot 2:00] Twee dochters vertellen over hoe zij signaleerde dat hun moeder dementie had. Patiënt heeft het zo lang mogelijk verborgen en deed zaken vaak af met een grapje. Tegelijkertijd zie je hoe patiënt geholpen wordt in het verpleeghuis

*Tweede fragment.* [VTS\_03\_0, tijd 4:00 tot 7:07] De dochters vertellen over dat zij graag zelf voor hun moeder wilde zorgen, maar dat zij het ook niet op hun geweten wilde hebben dat er iets gevaarlijks zou gebeuren. Ze vertellen dat ze in eerste instantie een schema met de kinderen gemaakt hebben zodat er 24 uur zorg zou zijn voor moeder, maar ze kwamen erachter dat 24 uur wel erg lang is. Ze hebben overwogen om moeder in huis te nemen. Toch vroegen zij zich af of dit prettig zou zijn en hoe ze dat moesten combineren met werk. Ook vertellen ze dat ze denken dat ze door de moeheid van het vele zorg leveren, ook minder van haar moeder zou kunnen hebben. De vraag is dan op je nog zorgzaam kan zijn. Uiteindelijk was het daarom toch beter om de zorg door professionals over te laten nemen. Ze vertellen dat het onnatuurlijk voelde om hun moeder naar het verpleeghuis te brengen, dat het heel moeilijk was en dat ze hiervoor ook bij een psycholoog zijn geweest om het te kunnen bespreken. Ze zeggen dat je uiteindelijk toch met jezelf in het reine moet komen.

## VOOR DE HINDOSTAANSE GROEP:

### *Fragment van DVD 'Meer dan Vergeten' afspelen.*

Voor dit deel speel je twee fragmenten af van de CD 'Meer dan Vergeten'. De bestandsnaam van het filmpje is VTS\_03\_0. Het eerste fragment is vanaf 2.00 minuten tot 4.00 minuten. Het tweede fragment loopt vanaf 7.07 minuten tot 10.30 minuten. **De DVD is te bestellen op deze [website](#).**

*Eerste fragment:* [VTS\_03\_0, tijd 2:00 – 4:00] Zoon vertelt over dat zij in eerste instantie het plan hadden om moeder om de beurt bij één van de 11 broers en zussen te huisvesten. Hij zegt: 'Kinderen zijn een stokje voor ouders die op een oude dag geholpen moeten worden. Zoon zegt dat ouders zorg en ondersteuning willen zoals zij dat bedacht hebben. Daardoor kunnen spanningen ontstaan. Zoon zegt dat kinderen niet goed zijn opgeleid om te verzorgen en dat ze daarom hulp nodig hebben.

*Tweede fragment:* [VTS\_03\_0, tijd 7:07 – 10:30] Zoon vertelt dat vanuit de cultuur er de wens is van de ouders om op de oude dag door kinderen verzorgd te worden. Hij zegt dat je je cultuur nooit moet verloochenen, maar ook binnen het nieuwe land moet meegaan om nieuwe oplossingen te vinden. Dochter vertelt dat zij 3 dagen in de week 4 a 5 uurtjes haar moeder verzorgd. Ze vertelt ook over de dementie van haar moeder. Dat zij soms vergeet dat ze al gegeten heeft of dat ze vergeet wie haar dochter is. Als dochter daar iets van zegt, realiseert moeder dit en dat maakt haar verdrietig. Zoon en dochter vertellen dat zij PGB hebben aangevraagd voor het aantal uur dat dochter de verzorging op zich neemt. Daarna vertellen zij over een verpleeghuis waar men de cultuur kent en waar verzorgers zijn die de taal spreken.

### *In gesprek aan de hand van stellingen*

In het fragment zie je verschillende redenen voor mensen om wel of geen zorg van buitenaf in te schakelen. Soms begrijpen we niet van elkaar waarom we het wel of niet willen doen. En ook al wil je het doen, toch kan het zijn dat je ziet dat het toch niet haalbaar is of toch beter hulp van buitenaf in te schakelen.

## **Informatie geven – Gebruik PowerPointpresentatie**

Gebruik PowerPoint slide 13 om informatie te geven over de voorziening m.b.t. tot zorgverlening en ondersteuning.

## **4. Wensen kenbaar maken en beslissingen nemen**

Duur: 5 minuten

## **Informatie geven – Gebruik PowerPointpresentatie**

Gebruik PowerPoint slide 14 om informatie te geven over het kenbaar maken van wensen en nemen van beslissingen.

## **5. Afsluiting**

Duur: 5 minuten

## **Informatie geven – Gebruik PowerPointpresentatie**

Gebruik PowerPoint slide 15 om de voorlichting samen te vatten en af te sluiten.