



OOG VOOR  
NAASTEN



OOGVOORNAASTEN.NL



of  
Scan onze  
QR code!

**Zorgen voor een ander  
én zorgen voor mijzelf**



# Introductie

Deze brochure is voor iedereen die zorgt voor iemand die ernstig of chronisch ziek is. Thuis, in het ziekenhuis, het verpleeghuis of een hospice. Uw zieke naaste kan een familielid zijn, maar ook iemand anders die dicht bij u staat.

## Inhoudsopgave

- |  |  |    |
|--|--|----|
|    | <b>1. Hoe krijg ik informatie over de zorg voor mijn zieke naaste?</b> | 3  |
|    | <b>2. Hoe kan ik samenwerken met zorgverleners?</b>                    | 5  |
|  | <b>3. Hoe blijf ik goed contact houden met mijn zieke naaste?</b>      | 7  |
|  | <b>4. Hoe zorg ik voor mijzelf?</b>                                    | 9  |
|  | <b>5. Wat doe ik als mijn naaste steeds zieker wordt?</b>              | 11 |

### Wat is palliatieve zorg?

Als duidelijk is dat iemand heel ziek is en niet meer beter kan worden, kunnen artsen en verpleegkundigen speciale zorg bieden. Dat heet palliatieve zorg, dat wil zeggen: zorg die pijn en lijden verzacht en helpt bij het omgaan met de ziekte. Dat kan bijvoorbeeld bij iemand met dementie, kanker, ALS, hartfalen of bepaalde longziekten maar ook bij patiënten met een besmettelijke ziekte. Deze speciale zorg zorgt voor een zo goed mogelijk laatste deel van het leven. Denk bijvoorbeeld aan zorgen dat iemand geen pijn heeft, of makkelijker kan ademen. En aan gesprekken als uw familielid of u steun nodig heeft. Ook is er steun voor u na het overlijden, om met het verlies van uw familielid om te gaan.



# 1. Hoe krijg ik informatie over de zorg voor mijn zieke naaste?

Als u thuis voor uw zieke naaste zorgt, heeft u te maken met verschillende zorgverleners. Bijvoorbeeld de huisarts, medewerkers van de wijkverpleging, fysiotherapeut of diëtist. Als uw naaste in een ziekenhuis of hospice ligt zorgen vooral de zorgverleners voor uw naaste. Het is belangrijk dat de zorgverleners u vertellen hoe het gaat met de zieke. U mag altijd om meer informatie of uitleg vragen.



## Veelgestelde vragen & tips

### Voor welke vragen in de thuissituatie kan ik de huisarts of verpleegkundige bellen?

U kunt de huisarts bellen met al uw vragen over de behandeling en zorg voor uw naaste. Als hij/zij het antwoord niet weet, dan kan hij/zij helpen met het vinden van het antwoord. Ook de wijkverpleegkundige kan u hierbij helpen en veel vragen beantwoorden. Het kan gaan om medische vragen, maar zij kunnen u ook helpen of doorverwijzen als het gaat om vragen over het psychisch of geestelijk welzijn.

#### Tip 1

Bewaar het nummer van de huisartsenpost op een plek waar u het makkelijk kunt vinden. Deze is voor spoedzaken in de avond/nacht of in het weekend. U kunt ook nummers uitwisselen met de benodigde zorgverleners



#### Tip 2

Misschien maakt u zich veel zorgen over de zieke, bijvoorbeeld als hij of zij koorts krijgt of benauwd is. Vraag dan aan de huisarts wanneer u direct 112 moet bellen en wanneer de huisartsenpost.



## Veelgestelde vragen & tips

### Hoe weet ik hoe het gaat met mijn naaste en aan wie kan ik vragen stellen in het verpleeghuis, ziekenhuis of hospice?

Stel uw vragen aan degene die uw naaste verzorgt. Dat is vaak de verpleegkundige. Als deze het niet weet kunt u een gesprek aanvragen met de arts. In het ziekenhuis en het verpleeghuis beslist de arts samen met de patiënt en de naasten over de medische behandeling. In het hospice is dat de huisarts of de door het hospice aangewezen vervanger van de huisarts.

#### Tip 1

In sommige zorginstellingen mag u blijven slapen of eten. Steeds meer zorgorganisaties hebben een elektronisch patiëntendossier waarin u mee kunt lezen om goed op de hoogte blijven van het welzijn van uw naaste.



#### Tip 2

Bespreek uw klachten over de zorg met de arts of verpleegkundige. U kunt uw klachten ook bespreken met de cliëntenraad of de vertrouwenspersoon van de zorgorganisatie.

### Mag elke naaste informatie vragen aan de zorgverleners?

Zorgverleners mogen alleen informatie doorgeven aan de naaste als de patiënt hier toestemming voor heeft gegeven. Het is het handigst als altijd dezelfde naaste contact heeft met de zorginstelling. Deze kan de informatie doorgeven aan de rest van de familie of andere naasten. Als uw naaste in een zorginstelling is, kunt u altijd de verpleegkundige bellen. Vraag na welk telefoonnummer u kunt bellen.

#### Tip

Schrijf uw vragen voorafgaand aan het gesprek op. Zo kunt u zorgen dat u niets vergeet.





## 2. Hoe kan ik samenwerken met zorgverleners?

U zorgt vaak niet alleen voor uw naaste, maar doet dit samen met zorgverleners. U bent voor deze zorgverleners een belangrijke informatiebron omdat u uw naaste het beste kent. Zorgverleners hebben juist weer de professionele expertise. Samen vormt u met de zorgverleners dus een sterk team om goed voor uw naaste te zorgen. Als u thuis voor uw naaste zorgt kan dit overigens zwaar zijn. Het vragen om hulp is daarom belangrijk.



### Veelgestelde vragen & tips

#### Hoe kan ik de arts, verpleegkundige of verzorgende helpen bij de zorg?

Vertel de zorgverleners over uw naaste, zodat ze betere zorg kunnen bieden. U kent uw naaste langer dan de zorgmedewerkers. Voorbeelden van informatie die u kunt geven zijn:

- Is uw naaste getrouwd (geweest) en heeft hij of zij kinderen?
- Hoe wordt uw naaste graag aangesproken?
- Welk werk heeft uw naaste gedaan en had hij of zij hobby's?
- Welk eten vindt uw naaste lekker?
- Is uw naaste gelovig en/of heeft zij bepaalde gewoontes?

#### Tip

Vertel de zorgverleners wat u liever anders zou zien, maar vertel hen ook wat u goed vindt gaan.





## Veelgestelde vragen & tips

### Hoe kunnen zorgverleners en vrijwilligers mij helpen bij de zorg?

**In thuishituatie:** De huisarts kan regelmatig langskomen en advies geven over de zorg. De wijkverpleging kan u helpen bij de dagelijkse verzorging en met de medische zorg. De wijkverpleging kan u ook helpen met vragen over de zorg die u geeft aan uw naaste. Bijvoorbeeld hoe u de zieke het beste kunt tillen en wassen.

**In een zorgorganisatie:** U kunt afspraken maken over welke zorg u graag nog zelf zou willen doen, ook al verblijft uw naaste in een zorgorganisatie.

### Meer informatie? Scan onderstaande QR code!



Hier vindt u websites met algemene informatie voor naasten, informatie over steun bij rouw en verlies, (praktische) ondersteuning van mantelzorgers, de stervensfase, en andere onderwerpen.

**Of neem een kijkje op**  
<https://oogvoornaasten.nl/websites-naasten/>





## 3. Hoe blijf ik goed contact houden met mijn zieke naaste?

Misschien voelt u zich vaak meer zorgverlener dan kind, ouder, vriend of partner. Of misschien heeft de verhuizing van uw naaste naar een zorginstelling gevolgen gehad voor de dingen die u samen kunt doen. Er zijn verschillende dingen die u kunt doen waardoor u zich ook nog regelmatig kind, ouder, vriend of partner kan voelen.



### Veelgestelde vragen & tips

#### Hoe blijf ik naast zorgverlener nog steeds partner, ouder, kind of vriend?

Als u zich meer zorgverlener voelt dan partner, ouder, kind of vriend kan dat betekenen dat u te veel tijd kwijt bent aan de zorg. Blijf ook leuke dingen doen met uw naaste die passen bij uw relatie met hem of haar.

#### Tip 1

Denk hierbij aan oude foto's of een film te bekijken, muziek te luisteren of samen een spelletje te doen.



#### Tip 2

Praat hierover met andere familieleden of naasten. Kijk wat anderen kunnen doen, bijvoorbeeld boodschappen doen.

#### Tip 3

Bespreek dit met de zorgverleners. Soms zijn er mogelijkheden om nog extra zorg of vrijwilligers in te zetten. Zo komt er meer tijd vrij voor echt contact met uw zieke naaste. Op [www.vptz.nl](http://www.vptz.nl) kunt u hier meer informatie over vinden.



## Veelgestelde vragen & tips

### Hoe kan ik op afstand toch dicht bij de zieke zijn?

Als u op afstand woont of niet vaak bij de zieke aanwezig kunt zijn, zijn er ook andere mogelijkheden. Sommige mensen vinden het fijn om te videobellen.

#### Tip 1

Als praten te vermoeiend is kunt u met videobellen ook samen naar muziek luisteren of foto's en filmpjes bekijken.



#### Tip 2

Vraag het zorgpersoneel om hulp als uw naaste zelf niet meer kan videobellen.

### Wanneer is het goed om met elkaar over mogelijke verslechtering of het levenseinde te spreken?

Praten over het levenseinde kan op elk moment en het liefst zo vroeg mogelijk. Een gesprek hierover kan u dichter bij elkaar brengen. Wacht niet te lang met dit gesprek. Het bespreken van moeilijke dingen geeft namelijk ruimte, rust en duidelijkheid.

#### Tip

Scan de QR code op pagina 6 voor websites met informatie over gesprekken over het levenseinde.







## 4. Hoe zorg ik voor mijzelf?

Zorgen voor een naaste die ernstig ziek is kan zwaar zijn, ook al doet u het misschien graag. Als naaste heeft u misschien ook vele andere taken die doorgaan, zoals werk en het huishouden. Veel mensen die zorgen voor een ander zetten de zieke op nummer één en zichzelf op de tweede plek. Dit is begrijpelijk maar toch is de zorg voor uzelf ook belangrijk. Bovendien moet u zelf overeind blijven om er voor uw zieke naaste te kunnen zijn.



### Veelgestelde vragen & tips

#### Hoe zorg ik voor mijzelf?

Bedenk wat uw behoeften zijn en waar u tegenaan loopt. Merkt u bijvoorbeeld dat u slecht slaapt en te moe wordt? Of dat u ontspannende activiteiten als sport of contacten met vrienden mist? Of misschien tijd alleen nodig hebt. Dit kunnen signalen zijn dat u zichzelf misschien te veel op de tweede plek hebt gezet. Het is belangrijk om hier met familie en vrienden over te praten. Mensen om u heen kunnen ook iets doen, bijvoorbeeld door te helpen met het doen van boodschappen. Het kan moeilijk zijn om dit te vragen, maar ze zijn vaak blij om te kunnen helpen.

#### Tip

Als zorgverleners aan u vragen hoe het met u gaat, geef daar dan zo eerlijk mogelijk antwoord op. Zij kunnen naar u luisteren, u helpen of doorverwijzen naar de juiste hulp.



#### Hoe kom ik in contact met mensen die in dezelfde situatie zitten?

Op internet kunt u op verschillende websites en bijvoorbeeld Facebook groepen plekken vinden waar mensen hun ervaringen in de zorg delen. U kunt ook informatie hierover vinden op [www.patientenverenigingen.nl](http://www.patientenverenigingen.nl) en op [www.mantelzorg.nl](http://www.mantelzorg.nl). Zoek op het onderwerp lotgenoten.

Verpleeghuizen hebben soms een eigen Facebookgroep voor de familie. Daar kunt u contacten leggen. Voor naasten van mensen met kanker zijn er in Nederland ook inloophuizen, waar u lotgenoten kunt ontmoeten. Kijk op [www.kanker.nl](http://www.kanker.nl)



## Veelgestelde vragen & tips

### Is er speciale steun voor mij als naaste?

De huisarts kan met u bespreken welke aanvullende steun u nodig heeft. Bijvoorbeeld steun op sociaal en geestelijk gebied. De meeste huisartsen hebben ook een praktijkondersteuner die u hulp kan bieden. Bij veel zorginstellingen kunt u met een zorgverlener praten. Bijvoorbeeld een geestelijk verzorger, een psycholoog of een maatschappelijk werker. Informeer hiernaar bij uw contactpersoon binnen de zorginstelling waar uw naaste verblijft.

#### Tip

Als u meer tijd voor uzelf nodig heeft, zijn er vaak mogelijkheden voor respijtzorg/vervangende zorg. Dat betekent dat iemand de zorg tijdelijk van u overneemt. Op [www.mantelzorg.nl](http://www.mantelzorg.nl) kunt u hier meer informatie over vinden.



### Welke steun is er voor mijn (klein)kinderen?

Uw huisarts kan u adviseren over het steunen van uw (klein)kinderen. Er zijn ook een aantal websites waar u meer informatie kunt vinden, o.a. de website [www.jongehelden.nl](http://www.jongehelden.nl). Hier vindt u informatie over wat een kind kan begrijpen van ziekte en overlijden. Dit kan helpen bij het gesprek met uw (klein)kinderen. De site [www.in-de-wolken.nl](http://www.in-de-wolken.nl) geeft tips welke boeken je kunt gebruiken bij praten over dit onderwerp.





## 5. Wat doe ik als mijn naaste steeds zieker wordt?

Hoe de ziekte van uw naaste verloopt is niet goed te voorspellen. Misschien heeft uw naaste nog wel een lange tijd te leven. Het kan ook zijn dat uw naaste steeds zieker wordt en steeds meer zorg nodig heeft. Dit betekent dat de zorg steeds zal worden aangepast aan de situatie. De zorgtaken kunnen intensiever worden en zal er veel geregeld moeten worden. U krijgt te maken met alle emoties die horen bij een naderend afscheid.



### Veelgestelde vragen & tips

#### Wat is goed om in deze fase nog met uw naaste te bespreken?

Uw naaste wil misschien praten over het levenseinde of over het leven dat hij of zij geleefd heeft. Of u heeft hier juist behoefte aan. Kijk samen wat bij u past. U hoeft niet over de dood te praten om toch een goed gesprek te hebben. Voorbeelden van onderwerpen waarover u kunt praten zijn:

- Wat zou u graag nog samen willen doen?
- Zijn er dingen die u nog tegen elkaar wilt zeggen?
- Wat was voor uw zieke naaste belangrijk in zijn of haar leven?
- Wil de zieke nog met iemand spreken? Een familielid bijvoorbeeld.
- Heeft uw naaste nog een speciale wens? De stichting Ambulancewens ([www.ambulancewens.nl](http://www.ambulancewens.nl)) kan hier bij helpen.
- Zijn er wensen rond het afscheid? Mogelijk kunt u dit al vroeg samen met een uitvaartondernemer bespreken. Kijk op [www.steunbijverlies.nl](http://www.steunbijverlies.nl) voor meer informatie.





## Veelgestelde vragen & tips

### Wat moet ik met mijn naaste bespreken over de medische zorg aan het eind van het leven?

Het is voor zorgverleners belangrijk dat ze weten welke zorg de zieke wil aan het eind van het leven. Misschien kan uw zieke naaste dit op een gegeven moment zelf niet meer vertellen. Voorbeelden van vragen die u kunt gebruiken in dit gesprek zijn:

- Waar wil uw naaste overlijden?
- Wil uw naaste nog naar het ziekenhuis als de ziekte erger wordt?
- Wil uw naaste gereanimeerd worden?

#### Tip 1

Als het steeds slechter gaat is het goed om uw vragen en zorgen met de arts te bespreken.



#### Tip 2

Meer informatie over het voeren van gesprekken over het levenseinde kunt u vinden op: <https://www.ikwilmetjefraten.nu/tips-inspiratie> en <https://www.patientenfederatie.nl/extra/levenseinde>





**Referentie:** 'Zorgen voor een ander én zorgen voor mijzelf' , M.C. Tam, C. Smits, H.E. Hoffstädt, I.D. Hartog, A. Stoppelenburg, L. van Bodegom-Vos, A. de Greef, J. T. van der Steen, Y.M. van der Linden, Leiden: EPZ - LUMC, oktober 2023

**Vormgeving:** PZNL en S. Cheung

**Redactioneel advies:** LUMC: M. Oomes, J.M. van Seggelen, L. Vork (Vork Communicatie)

Meer informatie vindt u op [www.oogvoornaasten.nl](http://www.oogvoornaasten.nl)



In samenwerking met: Hogeschool Rotterdam, Amsterdam UMC, Mantelzorg.nl, Consortium Propallia en UNC-ZH.

Deze brochure is gepubliceerd onder de Creative Commons-Licentie BY-NC-SA 4.0. De brochure mag gebruikt en aangepast worden door derden, met naamsvermelding van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg LUMC, voor niet-commerciële toepassingen. Aanpassingen en materiaal afgeleid van deze folder mogen enkel worden verspreid onder dezelfde CC-Licentie.

