

**Titel: Oog voor Naasten tijdens een uitbraak van een besmettelijke ziekte**

**Ondertitel: Achtergrondbrochure voor zorgverleners in ziekenhuizen**

## Inhoudsopgave

### Samenvatting

### Inleiding

1. Oog hebben voor naasten
2. De behoefte van naasten aan informatie
3. De behoefte van naasten aan houvast
4. Het faciliteren van contact tussen patiënt en naaste(n)
5. Het begeleiden van naasten bij de stervensfase
6. Zorg voor nabestaanden
7. Oog voor naasten en diversiteit
8. Zorgen voor jezelf als zorgverlener

**Bijlage 1: Hoe is deze brochure tot stand gekomen?**

**Bijlage 2: Covid-specifieke elementen van zorg voor naasten**

**Bijlage 3: Gesprekshulpen voor zorgverleners**

**Bijlage 4: Gecompliceerde rouw**

**Bijlage 5: Vragenlijst over rouw**

**Bijlage 6: Verwijsmogelijkheden**

**Bijlage 7: Extra informatiebronnen voor zorgverleners**

### Colofon

Referentie: 'Oog voor Naasten tijdens een uitbraak van een besmettelijke ziekte. Achtergrondbrochure voor zorgverleners in verpleeghuizen', 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, (onderzoeks)versie 1, november 2021

Redactioneel advies: LUMC: M. Oomes, J.M. van Seggelen, Pharos: T. Duijnhoven

In samenwerking met: PZNL expertgroep palliatieve zorg ten tijde van Corona, Hogeschool

Rotterdam en 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.

## Samenvatting

Deze brochure is bedoeld om zorgverleners werkzaam in ziekenhuizen te ondersteunen bij het zorgen voor naasten van patiënten met levensbedreigende aandoeningen wanneer er sprake is van een uitbraak van een besmettelijke ziekte. Dit kan zijn in toekomstige epidemieën of pandemieën zoals Covid-19, maar ook bij meer kleinschalige uitbraken van besmettelijke ziekten in zorginstellingen.

In deze brochure zijn de verschillende behoeften van naasten in kaart gebracht die in het gedrang kunnen komen door een uitbraak. Er wordt beschreven wat zorgverleners kunnen doen om binnen de beperkingen toch zoveel mogelijk tegemoet te komen aan deze behoeften (hoofdstuk 1 t/m 6). Het gaat om de behoeften van naasten aan contact met die dierbare, informatie, houvast en begeleiding tijdens het stervensproces en de periode na het overlijden. Zorgverleners kunnen hen hier bij ondersteunen. Denk aan (telefonisch) contact met naasten op vaste tijdstippen, naasten vertellen hoe het psychisch, emotioneel en sociaal gaat met hun dierbare, en het faciliteren van het contact tussen de patiënt en de naasten. Ook kunnen zorgverleners na het overlijden van een patiënt veel betekenen voor naasten, bijvoorbeeld doordat zij hen een beeld kunnen schetsen van de laatste dagen of uren van de overledene of gecompliceerde rouw te signaleren.

Aandacht voor de eigenheid en omgaan met culturele diversiteit en laaggeletterdheid onder naasten komen aan bod in hoofdstuk 7. Als zorgverlener is het daarnaast van belang om ook goed voor jezelf en voor elkaar als team te zorgen (hoofdstuk 8).

Deze brochure is gemaakt op basis van de Oog voor Naasten-methodiek, die is ontwikkeld om zorgverleners te helpen goede zorg te bieden aan naasten van patiënten met een levensbedreigende aandoening. Meer informatie over de totstandkoming van deze brochure vind je in Bijlage 1.

De Oog voor Naasten-methodiek bestaat uit verschillende hulpmiddelen die ingezet kunnen worden bij de zorg voor naasten:

- Website met informatie, filmpjes en animaties voor naasten, zorgverleners en managers (komt later beschikbaar)
- Brochures voor naasten: 'Zorgen voor een zieke. *Als er strenge regels zijn door een virus*'
- ' + 'Bij het sterven van een familielid'
- Praktische handreiking voor zorgverleners
- Achtergrondbrochure voor zorgverleners
- Informatie voor organisaties bij implementatie:
  - o Powerpointpresentatie + handleiding voor klinische les
  - o Implementatiewerkboek 'Oog voor Naasten'
  - *Feetsheet voor managers*

## Inleiding

Een ernstige ziekte heeft altijd een grote impact op de zieke én op zijn of haar naasten. De impact op naasten kan nog groter zijn wanneer er sprake is van een (onbekende) besmettelijke ziekte waarbij beperkende maatregelen van kracht zijn. Dit zagen we tijdens de Covid-19-pandemie (zie Bijlage 2 voor specifieke elementen van het Covid-19 ziektebeeld en de impact hiervan op naasten). Veel behoeften van naasten, zoals contact met hun zieke dierbare, zijn op dat moment door beperkende maatregelen moeilijker of zelfs onmogelijk te realiseren. Naasten hebben het hierdoor extra moeilijk. Daarom is het belangrijk om juist tijdens de hectiek van een uitbraak naasten niet uit het oog te verliezen. Zorg voor naasten draagt niet alleen bij aan de kwaliteit van leven van naasten, maar ook van de patiënt. Je kunt als zorgverlener beter passende zorg bieden aan de patiënt als je in nauw contact met naasten staat en met hen samenwerkt. Daarnaast geeft het de patiënt rust als er goed wordt gezorgd voor degenen die belangrijk zijn voor hem of haar.

Wanneer er sprake is van een crisissituatie zoals een uitbraak van een besmettelijke ziekte, is dit voor zorgverleners een chaotische, drukke en zware tijd. Het zorgen voor naasten kan hierdoor logischerwijs in het gedrang komen. Juist kleine dingen kunnen het verschil maken voor naasten. In de volgende hoofdstukken kun je hier tips over vinden. Goede zorg voor naasten, die organisatorisch goed is 'geborgd', kan zelfs voor tijdbesparing zorgen in deze hectische tijd. Bijvoorbeeld doordat naasten regelmatig geïnformeerd worden en hierdoor niet met allerlei vragen en zorgen blijven bellen.

*“Tijdens zo’n landelijke of wereldwijde crisis is het echt zo hectisch. De zorg voor de patiënt is dan echt je eerste prioriteit. En dat is zo jammer, want het is hectisch voor ons, maar ook voor de naasten. Het is een hele lastige situatie.”- ziekenhuisarts*

Voor optimale zorg voor naasten goed en volledig uit te voeren zijn drie basisprincipes van belang:

### 1. Aansluiten bij behoeften van naasten: het SOFA-model

Iedere naaste heeft zijn eigen, unieke behoeften. Het kan dan ook moeilijk zijn om altijd perfect aan te sluiten op de wensen van naasten. Het is daarom belangrijk om te blijven informeren naar deze behoeften. Deze kunnen namelijk ook veranderen gedurende het ziekteverloop en/of na het overlijden van de patiënt. Het tegemoet komen van naasten zit vaak in kleine gebaren en handelingen. Alleen de vraag 'Hoe gaat het nou met u?' kan al verschil maken.

Zorgverleners kunnen op vier manieren aansluiten bij de behoeften van naasten, onderscheiden in het SOFA-model:

- Samenwerken (in de zorg voor de patiënt)
- Ondersteunen (van de naaste als mede-zorgvrager)
- Faciliteren (van de relatie tussen de naaste en de patiënt)
- Afstemmen (op de kennis, ervaring en wensen van de naaste)

Klik [hier](#) meer informatie over het SOFA-model.

## **2. Oog voor naasten is teamwerk**

Om ervoor te zorgen dat *iedere* naaste de juiste aandacht en begeleiding krijgt, is het belangrijk om de zorg voor naasten een vaste plek te geven in de werkwijze van de afdeling en/of het team. Hierdoor vindt zorg voor naasten niet ad hoc plaats en is dit niet afhankelijk van de zorgverlener die zij treffen. Maak afspraken binnen het team over wie waarvoor verantwoordelijk is in de zorg voor naasten. Samenwerking met collega's uit de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn is ook belangrijk bij de goede zorg voor naasten. In de Oog voor Naasten-methodiek is ook een *factsheet* voor management en leidinggevenden opgenomen, die kan helpen bij het creëren van de juiste organisatorische en financiële randvoorwaarden om oog te hebben voor naasten.

## **3. Oog voor diversiteit van naasten**

Mensen verschillen in geletterdheid en gezondheidsvaardigheden. Maar liefst één op de negen Nederlanders is laaggeletterd. Onder de 55-plussers gaat het om één op de vijf personen. Daarnaast heeft één op de drie Nederlanders beperkte gezondheidsvaardigheden. Deze groepen mensen hebben wellicht meer aandacht of een andere wijze van informatievoorziening nodig. Ook verschillen mensen in hun perspectief op ziekte, zorg en het levenseinde vanuit hun religie of cultuur. Het is belangrijk dat er rekening gehouden wordt met deze factoren zodat zorg voor naasten kan aansluiten bij de vermogens en behoeften van *alle* naasten. Hoofdstuk 7 gaat hier dieper op in en biedt concrete tips.

## 1. Oog hebben voor naasten

Het hebben van een ernstig zieke dierbare is al een hele moeilijke en emotionele situatie, maar wanneer er sprake is van een besmettelijke ziekte met de bijbehorende maatregelen kan deze situatie nog zwaarder worden voor naasten. Het belangrijkste wat jij hierin als zorgverlener kan betekenen is aandacht hebben voor naasten en het erkennen van alle emoties die deze moeilijke omstandigheden met zich mee kunnen brengen. Ofwel: oog hebben voor naasten. In een periode waarin alles is gericht op de zieke en het voorkómen van meer besmettingen, is het belangrijk om naasten te vragen hoe het met hén gaat en waar zij op dat moment behoefte aan hebben. Luisteren, erkennen en normaliseren van gevoelens zijn hierbij minstens zo belangrijk als het geven van informatie en adviezen.

### Hoe een uitbraak de situatie voor naasten extra zwaar maakt:

- **Bezoekbeperkingen** waardoor naasten niet of minder bij hun dierbare kunnen zijn of keuzes moeten maken in wie er wel en niet op bezoek mogen komen.
- **Gebrek aan fysiek contact** met de dierbare, maar ook met andere familieleden/vrienden, én zorgverleners.
- Ongemak door **persoonlijke beschermingsmiddelen**.
- Een (gedeeltelijke) **lockdown** waardoor er minder afleiding te vinden is en er ook onzekerheid kan ontstaan over werk/financiën.
- Onzekerheid over beschikbaarheid van beschermende middelen in het verpleeghuis.
- **Angst voor besmetting** bij zowel de naasten als binnen hun sociale kring, maar ook angst uit onzekerheid over hoe een uitbraak binnen het ziekenhuis zich zal ontwikkelen.
- **Meerdere ziektegevallen** binnen dezelfde familie of sociale kring, met gevolgen voor onderling contact, bezoek aan de dierbare, en aanwezigheid bij de uitvaart.
- **Angst voor overlijden tijdens een epidemie** waardoor het afscheid van het familielid niet volgens verwachtingen en rituelen plaats kan vinden.
- **Stress door extra regeldruk en onzekerheid over kosten**.
- **Fricities in families**, bijvoorbeeld over de ernst van de ziekte, de verdeling van zorgtaken of omgang met beperkende maatregelen of vaccinaties.

### Wat kan ik als zorgverlener doen?

- Schiet in het contact met naasten niet direct in de doe-stand, maar begin met het bieden van een luisterend oor en het hardop erkennen dat zij in een moeilijke situatie zitten, zodat zij zich hierin gezien voelen.

*“Wat helpt, is om als zorgverleners te erkennen dat alles zo anders is, en naar de naasten uitspreken dat zij daar moeite mee mogen hebben. Dat lost niets op, maar alleen al het zien en benoemen dat het zwaar is, dat is al zo helpend.” – verpleegkundig specialist*

- Besteed aandacht aan de stress waar naasten onder lijden. Het hebben van een ernstig zieke dierbare is zeer stressvol waardoor naasten langdurig onder stress

staan met alle gevolgen van dien. Als zorgverlener kun je hierin veel betekenen door signalen van chronische stress te herkennen en naasten hierop te wijzen. Dit kan voor hen een eerste stap zijn om te zoeken naar manieren om de stress te verlichten. Voor meer informatie over het ondersteunen van naasten met stress, raadpleeg het boekje [Leven met Ongezonde Stress](#).

- Vraag de meest betrokken naaste(n) minimaal wekelijks hoe het met hen gaat, van wie ze steun ontvangen (sociaal netwerk) en of die voldoende voor hen is, en wat zij nog meer nodig hebben om de situatie vol te houden. De simpele vragen ‘Hoe gaat het nou met u?’ of ‘Wat kunnen wij voor ú betekenen?’ of ‘Wat zou u willen doen in de zorg voor uw familielid?’ kunnen al veel ruimte scheppen voor naasten om hun behoeften te uiten. Als je merkt dat deze gesprekken te veel tijd kosten bij sommige naasten, zet dan geestelijke verzorging of het palliatieve team in om te ondersteunen.
  - o Zie Bijlage 3a voor voorbeeldvragen die kunnen helpen tijdens een gesprek met een naaste om behoeften en eventuele knelpunten aan het licht te brengen.

*“Als er iemand zou zijn geweest die af en toe naar ons om had gekeken, dan had dat denk ik al een hoop gescheeld. Al was het maar af en toe een telefoontje met ‘Goh hoe is het nou met jullie, hoe gaat het met iedereen?’” - nabestaande*

- Als naasten aangeven momenteel geen behoefte te hebben aan aanvullende ondersteuning, zorg dat zij wel weten bij wie zij aan de bel moeten trekken als zij dit in de toekomst wél nodig hebben.
- Als er grote zorgen geuit worden of je vermoedt psychische klachten, verwijst dan door. Dit kan intern, of extern. Zie Bijlage 6 voor verschillende mogelijkheden tot doorverwijzen.
  - o **Voorbeeld uit de praktijk:** Het oprichten van speciale zorggroep (geestelijke verzorging, maatschappelijk werk, psycholoog) die tijdens de Covid-pandemie de psychosociale ondersteuning van patiënt en naasten verzorgde. Zij belden standaard alle naasten om te vragen of ze iets konden betekenen.
- Geef naasten de folder **“Zorgen voor een ziekte”** (digitaal of op papier). Laat hen ook de animaties en de infokaart zien die op toegankelijke wijze informatie bieden en ga met hen hierover in gesprek. (De animaties komen later beschikbaar). De animaties hebben meertalige voice-overs. Vraag hen ook om de folders, infokaart en filmpjes te delen met familie en vrienden.
- Moedig naasten aan om hulp te vragen binnen hun eigen omgeving. Mensen hebben vaak een drempel voor het hulp vragen, maar mensen die dichtbij staan zijn vaak juist blij om iets te kunnen doen.
- Adviseer naasten die bij een andere huisarts staan ingeschreven (dan de patiënt) om contact op te nemen met de eigen huisarts om hem/haar op de hoogte te stellen van de huidige situatie zodat hij/zij hier rekening mee kan houden en een vinger aan de pols kan houden. Bel in geval van een duidelijke ondersteuningsbehoefte eventueel ook zelf met de huisarts, indien de naaste hiervoor toestemming geeft.
- Wees alert op signalen van gecompliceerde rouw. De omstandigheden rondom een uitbraak van een besmettelijke ziekte kunnen de kans op gecompliceerde rouw doen

vergroten. Zie Bijlage 4 voor de signalen en risicofactoren. De signalen van een gecompliceerd rouwproces kunnen zich al voordoen lang voordat de patiënt is overleden. Het is dan ook belangrijk om hier van het begin af aan alert op te zijn en hierover met naasten in gesprek te gaan.

- Als een patiënt in isolatie ligt, kun je als zorgverlener minder makkelijk even binnenlopen. Naasten die op bezoek zijn, mogen dan soms niet meer terug de kamer in als zij die hebben verlaten. Het is dan belangrijk om er alert op te zijn dat zij voldoende te drinken en te eten hebben en goed voor zichzelf zorgen. Zeker als zij (langdurig) waken aan het bed van hun zieke dierbare.

### **Wat kunnen we als team doen en (laten) organiseren?**

- Zorg dat alle collega's de folder "**Zorgen voor een zieke**" aan naasten kunnen geven, digitaal of op papier. Ook is het van belang dat men op de hoogte is van de bijbehorende animaties (voice-overs in verschillende talen). Deze hulpmiddelen zijn belangrijk voor de grote groep naasten met beperkte geletterdheid en gezondheidsvaardigheden.
- Maak afspraken met elkaar t.a.v. begeleiding van naasten van patiënten wanneer er beperkende maatregelen van kracht zijn. Bijvoorbeeld: wordt de naaste standaard gebeld door een zorgverlener, en worden er standaard nagesprekken gepland?
  - o Tip: Betrek ook de administratieve ondersteuning: zij kunnen bijvoorbeeld helpen door contactmomenten met naasten in te plannen.
- Zorg dat medewerkers trainingen kunnen volgen die zorg en aandacht voor naasten kunnen doen verbeteren. Denk hierbij aan de [COM-training](#). COM staat voor Communicatie over Ondersteuningsbehoeften van Mantelzorgers en is een persoonsgerichte benadering voor het ondersteunen van naasten van patiënten in de laatste levensfase. In de training wordt de COM als hulpmiddel geïntroduceerd voor het leveren van persoonsgerichte zorg aan naasten.
- Maak een overzicht van verwijsmogelijkheden binnen de regio en deel dit met alle collega's. Het consultatieteam palliatieve zorg kan hierbij helpen. Zorg dat dit overzicht ook beschikbaar is voor patiënten en naasten.

## 2. De behoefte van naasten aan informatie

Naasten hebben vaak een enorme behoefte aan informatie nadat hun dierbare ernstig ziek is geworden en is opgenomen in het ziekenhuis. Veel dingen die voor zorgverleners vanzelfsprekend zijn, zijn voor naasten helemaal nieuw. En zeker als er een uitbraak van een besmettelijke ziekte speelt, is er vaak sprake van allerlei zorgen, onduidelijkheden en onzekerheden. Pas als de belangrijkste vragen beantwoord zijn, ontstaat er ruimte voor naasten om ook aan zichzelf te denken. Het is daarom belangrijk om zeker te weten dat naasten niet met vragen rondlopen.

### Hoe een uitbraak de situatie voor naasten extra zwaar maakt:

Naasten maken de zorg meer op afstand mee vanwege bezoekbeperkingen. Dit kan zorgen dat naasten met nóg meer vragen rondlopen dan normaal. Denk hierbij aan:

- Hoe ziet de dag eruit van mijn dierbare in het ziekenhuis?
- Is er nog voldoende vast personeel en blijft de kwaliteit van zorg hoog?
- Op welke momenten word ik gebeld voor een update? Kan ik ook zelf contact opnemen als ik vragen heb en wat zijn dan de goede momenten?
- Wie is mijn aanspreekpunt en welk telefoonnummer kan ik bellen?
- Wat zijn precies de bezoeksregels?
- Wat kan ik zelf doen voor mijn dierbare? Wat wordt er van mij verwacht?
- Wat kunnen we verwachten van het ziekteverloop?
- Wat gebeurt er als mijn dierbare nog (veel) zieker wordt? En mag ik of mogen andere familieleden dan wél op bezoek?
- Wat gebeurt er als de besmettingsgraad omhooggaat? Worden er dan meer maatregelen getroffen?
- Moet ik bang zijn dat ik zelf besmet raak? Hoe trek ik veilig persoonlijke beschermingsmiddelen aan en uit?

### Wat kan ik als zorgverlener doen?

- Geef naasten de ruimte om zorgen, wensen en vragen te uiten. Probeer geduldig te blijven als naasten dezelfde vraag meerdere keren stellen – het is lastig om informatie op te nemen in tijden van stress. De folder “**Zorgen voor een zieke**” (digitaal of op papier) kan naasten helpen om vragen te formuleren. Hierin staat o.a. een gesprekshulp met voorbeeldvragen, die naasten voorbereidt op contactmomenten met artsen en/of zorgpersoneel en kan helpen bij het verkrijgen van belangrijke informatie.
  - Tip als mensen heel vaak bellen of dezelfde vraag meermaals gesteld wordt: probeer ‘de vraag achter de vraag’ te achterhalen. Soms liggen er bijvoorbeeld onuitgesproken zorgen onder, en verdwijnen de vragen pas als deze zorgen besproken zijn.
  - **Voorbeeld uit de praktijk:** Tijdens de Covid-19-pandemie hebben sommige zorgorganisaties een telefonisch spreekuur ingelast. Naasten werden



geïnformeerd door mensen die ‘niet aan de bedden’ stonden. Zij gaven uitleg over hoe alles geregeld is in de zorgorganisatie met uitleg waarom ze deden wat ze deden, wat de bezoeksregels waren etc.

- Informeer naasten over het ziekenhuisbeleid tijdens een uitbraak. Beschrijf bijvoorbeeld in welke gevallen patiënten getest worden op besmetting, wanneer ze naar aparte afdelingen of instellingen verhuizen. Biedt deze informatie schriftelijk en mondeling aan, of bijvoorbeeld via een filmpje of een interview met een bestuurder van het ziekenhuis.
- Wees open en eerlijk in de communicatie met naasten. Wees eerlijk over wat je ziet bij de patiënt. Dit kan naasten helpen bij het omgaan met het accepteren van slecht nieuws of als dingen niet gaan zoals gehoopt. Overigens is het belangrijk om ook af te tasten waar een naaste aan toe is met betrekking tot informatievoorziening op dat moment. De ene naaste zal een zo direct mogelijke benadering willen, met alle feiten op een rij. Bij een ander past het beter om wat genuanceerder te zijn en de werkelijkheid wel te noemen, maar niet te benadrukken.

*“Als ik open communiceer en eerlijk ben, win ik het vertrouwen van naasten en laat ik hen niet met vragen zitten. Ik merk ook dat ze informatie dan ook op de één of andere manier sneller accepteren en beter begrijpen.” – verpleegkundige*

- Zorg dat je goed bent geïnformeerd over de actuele situatie van de patiënt voordat je contact opneemt met de naasten. Lees de recente verslaglegging en neem eventueel contact op met andere betrokken zorgverleners.
- Bespreek met de patiënt aan wie je allemaal medische informatie mag geven en wie zijn/haar wettelijke vertegenwoordiger is. Bespreek ook met de patiënt en naasten wie de contactpersoon is. Soms kan het lastig zijn met grote families dat meerdere familieleden bellen met vragen. Al helemaal ten tijde van crisis kan hier te weinig tijd voor zijn en kan dit ten koste gaan van de aandacht die je voor de familieleden hebt, maar ook voor de patiënt. Om dit te voorkomen is het belangrijk om afspraken te maken met de familie, bijvoorbeeld door een contactpersoon aan te wijzen waarmee je als zorgverlener één keer per dag contact mee hebt en deze te vragen de informatie te delen met de rest van de familie. Geef de contactpersoon ook tips voor het delen van de informatie met andere familieleden en bekenden, zoals het werken met Facebook- of WhatsAppgroepen of groepsmail waarin ook zelfgemaakte filmpjes of ingesproken berichten kunnen worden gedeeld. Zorg wel dat dit met toestemming van de patiënt gebeurt.
- Laat het taalgebruik en de hoeveelheid informatie per contactmoment aansluiten bij de informatiebehoeften, de geletterdheid en de gezondheidsvaardigheden van de naasten. Voor naasten kunnen medische/zorg- (en ook praktische) zaken veel minder vanzelfsprekend zijn dan voor zorgverleners. Je kunt als zorgverlener dan ook beter te veel uitleggen en bespreken, dan te weinig. Ook kunnen dingen voor naasten heel indrukwekkend zijn, terwijl de zorgverleners er al aan gewend zijn.
  - o Tip: Gebruik 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).

- Tip: Gebruik de [Terugvraagmethode](#): Vraag of de naaste je uitleg in eigen woorden kan navertellen. Zo weet je zeker of de informatie goed is aangekomen.
- Tip: Verwijs ook naar de animaties op de Oog voor Naasten website. Door de informatie via deze weg nog een keer te krijgen, kan het beter beklijven bij naasten.
- Probeer naasten zoveel mogelijk te begeleiden bij het aantrekken van persoonlijke beschermingsmiddelen en hen hierover te informeren voor hun komst. Veel mensen zijn niet gewend aan het dragen van persoonlijke beschermingsmiddelen. Zo iets kan dan als spannend en intimiderend worden ervaren.

*“Ik was heel onzeker met het aantrekken van beschermende middelen: doe ik het wel goed? Je probeert het zorgvuldig te doen, maar ik was het helemaal niet gewend.. Ik werd er erg zenuwachtig van.” – nabestaande*

### **Wat kunnen we als team doen en (laten) organiseren?**

- Maak binnen het team afspraken over wie het aanspreekpunt is voor naasten en bespreek vervolgens met naasten bij wie zij terecht kunnen met vragen. Ook als de eerste contactpersoon iedere dag wordt gebeld, kan het voor naasten heel geruststellend zijn om een telefoonnummer te hebben voor acute vragen of zorgen.
- Maak als team duidelijke afspraken over wat jullie kunnen toelaten/bieden, en communiceer hierover eenduidig en duidelijk met naasten. Door beperkende maatregelen is er wellicht minder mogelijk dan naasten verwachten en zouden willen. Het helpt hen als zij weten waar zij rekening mee moeten houden en wat de achtergrond daar van is.
- Het is belangrijk om als team één lijn te trekken als het gaat om de beperkende maatregelen, zodat naasten niet verschillende regels horen van verschillende zorgverleners. Neem als team dan ook de tijd om afspraken met elkaar te maken over wat jullie vertellen aan naasten en in welke gevallen er uitzonderingen gemaakt kunnen worden op de maatregelen.
- Maak afspraken met elkaar over de woorden die jullie over het algemeen gebruiken voor bijvoorbeeld het beschrijven van de gezondheidstoestand van de patiënt, of het starten van palliatieve sedatie. Het kan verwarrend zijn als zorgverleners andere woorden gebruiken om hetzelfde te beschrijven (in het geval van palliatieve sedatie bijvoorbeeld: “in slaap brengen”, “in laten slapen”, “sederen”). Als andere terminologie beter aansluit bij het kennisniveau van naasten, noteer dit dan in het dossier van de patiënt.

### 3. De behoefte van naasten aan houvast en om betrokken te worden

Als iemand met een ernstige aandoening wordt opgenomen in het ziekenhuis, is dat soms een grote klap voor naasten omdat zij de zorg uit handen moeten geven en soms een opluchting omdat de zorg wordt overgenomen en de dierbare 'in goede handen is'. In beide gevallen is het een enorme verandering voor naasten. Waar zij voorheen alle controle hadden, moeten zij deze controle nu grotendeels uit handen geven. Al helemaal wanneer er sprake is van beperkende maatregelen waardoor zij minder vaak op bezoek kunnen en/of kunnen helpen met de dagelijkse verzorging.

#### Hoe een uitbraak de situatie voor naasten extra zwaar maakt:

- Naasten zijn extra **afhankelijk van de zorgverleners** voor informatie over hoe het met hun dierbare gaat. Zij kunnen dit niet of minder met eigen ogen zien.
- Naasten zitten vaak thuis in **spanning** te wachten op bericht. Als er sprake is van een landelijke of regionale *lockdown* hebben zij ook nog eens minder afleiding gedurende de dag, wat de spanning kan doen toenemen.
- Naasten hebben **minder contact met zorgpersoneel** omdat zij niet of minder in het verpleeghuis aanwezig zijn.
- Er is vaak **minder continuïteit van zorg** door grote druk op de zorg en besmettingen binnen het team, met als gevolg meer invallers en wisselende aanspreekpunten. Hierdoor hebben naasten minder vertrouwde gezichten/stemmen wanneer zij contact hebben met zorgverleners.

#### Wat kan ik als zorgverlener doen?

- Ga het gesprek aan met naasten over de kwaliteit van zorg. Wat vinden de naasten en hun zieke dierbare belangrijk en hoe kan hier zo goed mogelijk aan tegemoet worden gekomen? Wat zijn de verwachtingen? Leg duidelijk uit op welke manier er voor de patiënt gezorgd wordt en hoe zijn/haar dagen eruit zien. Bespreek ook op welke manier naasten het liefst zouden willen bijdragen aan de zorg, ook al kan er door beperkende maatregelen wellicht niet voldaan worden aan alle wensen. Erken in ieder geval hun expertise en vraag hen om advies bij het uitvoeren van de zorg.
- Breng naasten op contactmomenten niet alleen op de hoogte van medische zaken, maar ook van de emotionele toestand van hun dierbare en over de alledaagse dingen. Het kan naasten enorm helpen om ook te horen dat hun dierbare bijvoorbeeld een gezellige ochtend heeft gehad met een kamergenoot of dat hij/zij het juist even wat zwaarder lijkt te hebben op emotioneel gebied.
  - o **Voorbeeld uit de praktijk:** Een appgroep of Facebookpagina van de afdeling aanmaken waarin foto's of filmpjes van de patiënten worden gedeeld, ook (juist) van de goede, mooie, en dagelijkse momenten. Controleer in verband met privacy wel altijd of betrokkenen hiervoor toestemming hebben gegeven.
  - o **Tip:** Een app die speciaal ontwikkeld is met het doel om contact te faciliteren tussen naasten en hun dierbare met dementie, verstandelijke beperking of andere zorgindicatie: <https://www.gillz.nl/info/stayclose-app>

- Breng naasten snel en goed op de hoogte van veranderingen. Het vertrouwen dat zij het direct zullen horen als er wat verandert kan betekenen dat zij gedurende de dag wat meer rust hebben.
- Naasten vinden het belangrijk om ook op afstand betrokken te zijn bij de zorg, ook al kunnen zij wellicht minder helpen met de dagelijkse zorgtaken. Betrek hen zoveel mogelijk bij medische beslissingen die genomen moeten worden zoals bijvoorbeeld het toedienen van zuurstof of morfine. Beschouw naasten als een samenwerkingspartner waarmee overlegd moet worden in plaats van naasten die geïnformeerd moeten worden. Onderzoek wat jullie van elkaar kunnen leren om tot de beste zorg mogelijk te komen onder de omstandigheden. In tijden dat zij door afstand zich minder betrokken voelen kan dit extra belangrijk zijn.
  - **Voorbeeld uit de praktijk:** naasten bij de zorg betrekken door een kaart / poster in laten vullen over wie de patiënt is, hoe hij/zij graag genoemd wordt, welke karaktereigenschappen hij/zij kenmerken, wat zijn/haar normen en waarden zijn. Dit kan extra waardevol zijn als er veel personeelwisselingen zijn.

*“Ik wilde tot het einde voor mijn vader zorgen, op mijn eigen manier, zoals ik dat altijd al had gedaan. Dus ik wilde overal betrokken bij zijn, bij ieder pilletje of zalfje. Ik wilde gewoon alles weten.” – nabestaande*

- Neem om op (telefonische) contactmomenten met naasten wat meer tijd om in gesprek te gaan met naasten en hen wat beter te leren kennen en vragen te stellen over wie de patiënt is en wat voor hem/haar belangrijk is. En geef hen daarbij ook de gelegenheid om jou wat beter te leren kennen. Als zij merken dat er persoonlijk contact bestaat tussen hen en het zorgpersoneel, zullen zij ook meer vertrouwen krijgen dat ook hun dierbare goed wordt verzorgd met een persoonlijke benadering.
- Moedig naasten ook aan om zelf contact op te nemen wanneer zij zich ernstige zorgen maken. Naasten zijn zich vaak bewust van hoe druk het zorgpersoneel het heeft, met name gedurende de hectiek tijdens een pandemie zoals bij Covid-19. Hierdoor kunnen zij zich bezwaard voelen om te bellen of om hulp te vragen buiten de vaste contactmomenten om. Deze terughoudendheid kan er voor zorgen dat zij geen rust kunnen vinden en/of slecht slapen. Als dit het geval is en de omstandigheden het toelaten kan het waardevol zijn om naasten aan te moedigen om in dit soort gevallen toch die telefoon op te pakken.
- Vergeet naasten niet te complimenteren over wat zij doen voor hun naaste. Zij kunnen zich erg onzeker voelen over of zij het wel ‘goed’ doen en of zij niet tekort schieten. Vooral wanneer zij minder op bezoek kunnen vanwege beperkende maatregelen. Regelmatig bevestiging geven dat zij goed voor hun dierbare zorgen kan dan ook heel veel betekenen.
- Moedig naasten aan om met hun zieke dierbare en de zorgverleners te praten over wat belangrijk is als de dierbare verder achteruit zou gaan. Het is belangrijk dat dit duidelijk is, mocht de patiënt plotseling achteruitgaan en niet meer aanspreekbaar zijn. Wat wil hij/zij wel en wat juist niet qua behandeling, en wil hij/zij nog opgenomen worden op de IC of is er een grote wens om nog thuis te

kunnen zijn? Probeer hierbij aan te voelen of en wanneer de patiënt en naasten toe zijn aan zulke gesprekken. Meestal gaat het niet om één gesprek, maar om een doorlopend proces.

- Zorg dat naasten op de hoogte zijn van de mogelijkheid om klachten in te dienen of contact te zoeken met een vertrouwenspersoon als zij ontevreden zijn over de zorg voor hun dierbare of zich ergens anders onprettig bij voelen. Geef aan hoe zij in contact kunnen komen met een klachtencommissie of vertrouwenspersoon.

### **Wat kunnen we als team doen en (laten) organiseren?**

- Kijk als team of het mogelijk is om een vast aanspreekpunt te bieden aan naasten. Naasten snappen heel goed dat zij niet elke keer dezelfde verpleegkundige kunnen spreken, maar het kan wel enorm helpen als zij het gevoel hebben dat zij iemand 'toegewezen' hebben gekregen die net even wat meer aandacht voor hén heeft.
  - o **Voorbeeld uit de praktijk:** Tijdens de Covid-19-pandemie is het in sommige ziekenhuizen gelukt om iemand aan te wijzen die speciaal was aangesteld om telefonisch informatie te verschaffen aan naasten en nabestaanden via een vast telefoonnummer.
- Probeer, bij het gebruik van persoonlijke beschermingsmiddelen, als team jullie herkenbaarheid voor patiënten en naasten te vergroten. Dit kan bijvoorbeeld door duidelijke naamkaartjes te maken met foto's die zichtbaar gedragen worden.
- Maak afspraken met elkaar (en met de naasten) op welke manier en op welke momenten jullie contact met hen hebben. De voorkeur van veel naasten gaat uit naar het hebben van dagelijks contact binnen een vast tijdslot. Als dagelijks contact niet mogelijk is spreek dan af om op vaste dagen contact te hebben, maar wel binnen een vast tijdslot. Dit voorkomt dat naasten de hele dag in spanning zitten, wachtend op een update. Deze afspraken kunnen op de lange termijn jou als zorgverlener tijd opleveren, omdat naasten dan minder zelf zullen bellen, als zij kunnen rekenen op de dagelijkse update. Houd hierbij rekening dat naasten gestrest kunnen raken als er niet op de afgesproken tijd gebeld wordt. Maak daarom haalbare afspraken en laat een vervanger bellen als je zelf niet kunt bellen.

*"Het was heel fijn om een vast moment te hebben. Tussen twaalf en twee zat mijn adrenaline heel erg hoog, want ik wist dat ik daartussen gebeld zou worden.*

*Maar de rest van de dag kon ik de gewone dingen doen, zoals boodschappen doen of een rondje wandelen." - nabestaande*

- Bespreek als team of het mogelijk gemaakt kan worden dat naasten mee kunnen lezen met de rapportages. Op deze manier kunnen naasten meer controle ervaren over de informatievoorziening.
- Bespreek met elkaar hoe de betrokkenheid van naasten en hun inspraak in behandelbeslissingen ook in tijden van crisis geborgd kan worden. Dit kan bijvoorbeeld door hen vaker (digitaal) te betrekken bij een MDO over de patiënt.
  - o **Voorbeeld uit de praktijk:** In de Covid-19-pandemie werden in sommige zorgorganisaties familiegesprekken vaak via beeldbellen gevoerd, waarbij veel makkelijker dan normaal verschillende zorgverleners/disciplines bij elkaar gebracht konden worden én meerdere familieleden.

#### 4. Het faciliteren van contact tussen patiënt en naaste(n)

In de eerste plaats is een naaste de partner, moeder, vriend, dochter, etc. van de patiënt. Door alle hectiek die een ernstige ziekte met zich meebrengt, helemaal wanneer er beperkende maatregelen van kracht zijn, kan deze persoonlijke relatie in het nauw komen. Ook de patiënt kan lijden onder het verminderde persoonlijke contact.

Waar het contact van naasten met hun dierbare normaal 'vanzelf' gaat, zijn zij in zo'n situatie meer afhankelijk van zorgverleners. Als zorgverlener kun je veel betekenen als je oog hebt voor de relatie tussen de patiënt en de naaste(n) en als je deze relatie kunt faciliteren. Dit kan naasten later ook helpen bij het rouwproces.

##### Hoe een uitbraak de situatie voor naasten extra zwaar maakt:

- Het is heel moeilijk om **niet bij elkaar te kunnen zijn** in de heftige en onzekere tijd van een ernstige ziekte. Niets kan het bezoeken van de dierbare echt vervangen, gebrek aan nabijheid is toch wel het allermoeilijkste.
- Het kan naasten een **machteloos gevoel** geven als zij weten dat een zieke dierbare grotendeels alleen is, en zij als naasten niets kunnen doen. Voor families met een sterke voorkeur voor familie­zorg en weinig vertrouwen in professionele zorg kan een bezoekbeperking extra moeilijk zijn.
- In de persoonlijke relatie tussen naasten en hun dierbare kunnen **ingewikkelde emoties** spelen. Bijvoorbeeld een schuldgevoel omdat zij weinig zorg of steun kunnen bieden aan hun dierbare, of misschien zelfs omdat zij hun dierbare hebben besmet.

*“Hij heeft zich echt zo moederziel alleen gevoeld. En dat is iets dat ik niet kan verkroppen, daar heb ik echt zoveel last van. Ik kon er niets aan veranderen, omdat ik er niet naartoe mocht, maar het doet wel heel erg zeer. Hij heeft er zelf gelukkig geen last meer van, maar wij zitten zeker nog met de pijn die dat gegeven heeft.” - nabestaande*

##### Wat kan ik doen als zorgverlener?

- De mogelijkheid aanbieden om te beeldbellen. Het kan veel voor naasten en patiënt betekenen om elkaar even te zien, in plaats van alleen te telefoneren. In sommige gevallen zullen patiënten dit zelf kunnen faciliteren, maar in veel gevallen hebben ze daar hulp bij nodig. Stem goed af met naasten en patiënt of zij er gebruik van willen maken. Waar sommige naasten aangeven veel behoefte te hebben aan beeldbellen, ook als hun dierbare niet in staat is om een gesprek te voeren, geven anderen aan dat zij dit juist (te) confronterend vinden. Dat deze mogelijkheid er is en wordt aangeboden is overigens sowieso waardevol. Zorg ook dat er gelegenheid is om even de kamer te verlaten voor als de naaste en/of patiënt behoefte hebben aan privacy (bijv. d.m.v. laptop).
  - o **Tip:** Gebruik de [Checklist Adviezen over Beeldbellen](#) wanneer mensen beperkte digitale en/of gezondheidsvaardigheden hebben.

*“Eén van de weinige positieve dingen vond ik dat je met beeldbellen het contact weer kon herstellen tussen de patiënt en de naasten. Het leverde wel wat gedoe op voor de medewerkers, maar als je zag wat het opleverde, dan was dat het voor iedereen helemaal waard.” – geestelijk verzorger*

- Wijs naasten op de mogelijkheden om ondanks de beperkende maatregelen toch iets te kunnen doen voor hun dierbare. Denk bijvoorbeeld aan foto's, filmpjes, muziek, een tablet of andere persoonlijke spulletjes langsbrengen voor naast het bed van de patiënt (als de maatregelen dit toelaten). Op deze manier kunnen zij toch iets betekenen voor hun dierbare.
- Indien de gezondheidstoestand van de patiënt en de maatregelen het toelaten, moedig patiënten en diens naasten dan aan om samen naar buiten te gaan. Buiten kan het makkelijker zijn om afstand te houden en zal besmetting minder snel plaatsvinden.

### **Wat kunnen we als team doen en (laten) organiseren?**

- Beeldbellen moet gefaciliteerd worden door een individuele zorgverlener, maar vanuit het ziekenhuis moet er apparatuur beschikbaar zijn om mee te kunnen beeldbellen voor de mensen die geen smartphone of tablet hebben en/of kunnen gebruiken. Zorg ook dat iedereen van het personeel de vaardigheid heeft om ondersteuning te bieden bij het videobellen.
  - o **Voorbeeld uit de praktijk:** Het instellen van een activiteitencommissie die dagelijks langs ging bij patiënten om gezamenlijk naasten te bellen.
- Faciliteer waar mogelijk en gewenst 'rooming-in', de naaste gaat dan eventueel samen met de zieke in quarantaine
- Handhaaf met elkaar de bezoekbeperkingen voor zover mogelijk, maar houd ook de menselijke maat in de gaten. Durf ook de keuze te maken om uitzonderingen te maken als een naaste (of de patiënt) ernstig lijdt onder het zo weinig bij elkaar kunnen zijn. Maak afspraken met elkaar over wat jullie onder welke omstandigheden toelaten en wees hier eenduidig in als team en/of organisatie.
  - o **Voorbeeld uit de praktijk:** Een appgroep van de afdeling waarin dilemma's werden gedeeld over uitzonderingen op de bezoekregels. Hierin vond gezamenlijke gedachtenvorming plaats en werden besluiten genomen over wat wel en niet toe werd gestaan.
  - o **Voorbeeld uit de praktijk:** Ondanks bezoekbeperkingen twee keer p/w half uurtje twee naasten langs laten komen op de IC. Op de IC is dat voor velen voldoende en wel van heel veel waarde.
- **Voorbeelden uit de praktijk:** In de Covid-19-pandemie zijn verschillende zorgorganisaties met creatieve oplossingen gekomen om ondanks de afstand patiënten en hun naasten nader tot elkaar te brengen:
  - o Raamvisite: Bezoekers staan voor het raam en hebben gelijktijdig telefonisch contact. De ervaring was overigens dat dit niet aansluit bij ieders behoefte, en dat het voor sommigen zelfs "schrijnender" voelde dan alleen telefonisch contact hebben. Het bieden van privacy door je als zorgverlener terug te trekken in plaats van erbij te blijven kan dit gevoel iets doen verminderen.

- Het opzetten van een systeem om contact te faciliteren tussen patiënten en diens naasten. Hierin konden medewerkers foto's plaatsen van een patiënt (die bijvoorbeeld aan zijn ontbijt zit), en de naasten konden er foto's op zetten van bijvoorbeeld de kleinkinderen. Het personeel liet die foto's dan weer zien aan de patiënt. Controleer in verband met privacy wel altijd of betrokkenen hiervoor toestemming hebben gegeven.
- Schriftje of dagboekje bij bed leggen van de patiënt waarin elke naaste aan eind van een bezoek (als dit kon plaatsvinden) iets kan schrijven. De patiënt kan dat dan teruglezen, maar ook de andere naasten. Ook zorgverleners kunnen hier anekdotes in opschrijven die naasten kunnen teruglezen zodat zij een indruk krijgen van hoe de dagen van hun dierbare eruit zien.



## 5. De stervensfase

De stervensfase is de fase die direct voorafgaat aan het overlijden, waarin de dood zich onafwendbaar aandient. De patiënt zal naar verwachting binnen enkele dagen overlijden. Dit zijn de laatste dagen dat de naasten en hun dierbare contact kunnen maken en afscheid kunnen nemen, of simpelweg bij elkaar kunnen zijn. Hoe deze fase verloopt kan van grote invloed zijn op het rouwproces. Daardoor kunnen beperkende maatregelen in de zorginstelling en samenleving niet alleen de stervensfase moeilijker maken voor naasten, maar ook de fase van rouw. Het is dan ook van groot belang dat naasten zo goed mogelijk worden begeleid wanneer de stervensfase aanbreekt. Als naaste krijg je ten slotte maar één kans om het sterfbed van een dierbare mee te maken waardoor het extra belangrijk is dat zij het gevoel hebben het 'goed' te hebben gedaan om het ook goed te kunnen afsluiten.

### Hoe een uitbraak de situatie voor naasten extra zwaar maakt:

- **Niet elke naaste krijgt de gelegenheid om afscheid te nemen.** Vaak moeten naasten onderling keuzes maken over wie er afscheid mag komen nemen. Dit is zwaar voor de naasten die deze gelegenheid niet krijgen, maar kan ook zwaar zijn voor de naaste die dat juist wel mag.
- Naasten moeten mogelijk **afscheid nemen met persoonlijke beschermingsmiddelen** aan, wat voor een gevoel van afstand zorgt.

### Wat kan ik als zorgverlener doen?

- Geef, als het overlijden dichterbij komt, uitgebreide uitleg over de stervensfase en wat naasten hiervan kunnen verwachten. Veel naasten zullen dit voor het eerst meemaken en zijn niet voorbereid op bijvoorbeeld veranderingen in de ademhaling, toename van onrust en verwardheid, of veranderingen in bewustzijn. De folder '**Wat als het einde nabij is?**' van PAL voor U en de folder '**De stervensfase**' van IKNL bieden informatie voor naasten over de stervensfase. Niet iedereen zal deze informatie willen. Bespreek dit met de naaste.
- Vraag, al voordat de stervensfase dichterbij komt, de naaste en de patiënt (als dit mogelijk is) wat voor hen belangrijk is voor het afscheid, zoals bepaalde rituelen.
- Bied naasten contact aan met geestelijk verzorgers aan (bijv. pastor, imam, pandit, rabbi). Vertel wat zij te bieden hebben. Verwijs eventueel naar [www.geestelijkeverzorging.nl](http://www.geestelijkeverzorging.nl).
- Als het vermoeden bestaat dat iemand gaat overlijden, waarschuw dan meteen de familie zodat zij de gelegenheid krijgen om bij het overlijden aanwezig te zijn. Liever een paar keer vals alarm dan het risico nemen dat zij het overlijden missen. Dit kan namelijk een verstoord rouwproces veroorzaken met veel ingewikkelde emoties zoals boosheid en schuldgevoelens.

*"Toen werd er gebeld: misschien moeten jullie nu maar snel komen, want wij denken dat hij nu gaat sterven. We mochten er zelfs met zijn drieën naartoe, terwijl er maar twee waren*

*toegestaan. We waren er, en twee uur later was hij overleden. En daar waren we dus bij met z'n drieën, de drie kinderen. Dat hebben wij echt enorm gewaardeerd.” - nabestaande*

### **Wat kunnen we als team doen en (laten) organiseren?**

- Maak afspraken met elkaar over wat jullie toestaan aan bezoek als er bezoekbeperkingen gelden, maar verlies ook hierbij niet de menselijke maat uit het oog. Het is voor naasten eigenlijk onmisbaar om de gelegenheid te krijgen om afscheid te nemen. Naasten hebben vaak al een groot stuk van het ziekte-traject gemist en hebben minder vaak bij hun dierbare kunnen zijn dan zij graag hadden gewild. Ruim de tijd en gelegenheid geven om afscheid te nemen is dan ook van extra belang.
  - o **Voorbeeld uit de praktijk:** In sommige zorgorganisaties werd de keuze gemaakt om meer naasten dan officieel toegestaan afscheid te laten nemen van een dierbare tijdens de Covid-19 pandemie.

*“Wees flexibel met regels. Laat je ethische kompas ook spreken. Als we allemaal denken dat iets onmenselijk is, laten we dan iets flexibeler met de regels omgaan, dat is voor iedereen fijner.” - verpleegkundige*

- Werk rondom de stervensfase ook samen met andere disciplines, indien gewenst door de naasten. Voor naasten is het bijvoorbeeld heel belangrijk dat hun dierbare ook goed wordt begeleid rondom het sterven. Al helemaal als zij daar zelf niet of in beperkte mate bij kunnen zijn. In dat geval kan overwogen worden om geestelijke verzorging te betrekken. Zorg dat jullie een overzicht hebben van welke geestelijke verzorgers er beschikbaar zijn in het ziekenhuis en daarbuiten in de regio.

## 6. Zorg voor nabestaanden

Zorg voor nabestaanden is een standaard onderdeel van palliatieve zorg (zie o.a. het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland).

Gedurende de ziekteperiode van hun dierbare zijn naasten vaak aan het 'overleven'. Het is wisselend in hoeverre naasten dan al nadenken over hoe het zal zijn als hun dierbare is overleden. Zelfs als naasten hier wel al over na hebben gedacht, komt het overlijden vaak als een klap. Het is opeens definitief. Hoe naasten hiermee omgaan, verschilt per individu. Het verliezen van een dierbare is altijd een ingrijpende gebeurtenis, maar deze kan nog moeilijker te verwerken zijn als er beperkende maatregelen van kracht zijn. In zulke tijden kunnen naasten ook sneller 'uit beeld' raken na het overlijden van hun dierbare. Het is belangrijk om te proberen dit te voorkomen.

### Hoe een uitbraak de situatie voor nabestaanden extra zwaar maakt:

- Sommige naasten hebben **geen afscheid kunnen nemen van hun dierbare**, en niet bij het overlijden kunnen zijn. Soms is een patiënt zelfs overleden zonder naasten rond het bed. Dit bemoeilijkt bij sommige naasten het verwerken van het verlies. Er is onzekerheid over een goed einde, verdriet, frustratie en schuldgevoel.
- **Niet kunnen helpen met het geven van de laatste zorg.**
- Als de dierbare is overleden aan een besmettelijke ziekte, kan hij/zij soms **niet thuis worden opgebaard**.
- Een *lockdown* kan zorgen voor een **uitvaart in beperkte vorm**, met minder aanwezigen. Ook kunnen herdenkingsdiensten in zorgorganisaties soms niet plaatsvinden.
- Een *lockdown* kan zorgen voor **minder structuur, sociale steun en afleiding** in de periode na het overlijden.

*“Het was een ontzettend eenzaam afscheid. Er mocht niemand thuis langskomen en niemand durfde. Ja, dat is gewoon heel verdrietig. Ik heb nog nooit een overlijden van zo dichtbij meegemaakt, maar op deze manier was het nog verdrietiger dan ik me had kunnen voorstellen. Je hoort dit niet alleen te doen.” - nabestaande*

### Wat kan ik als zorgverlener doen?

- Wanneer familie niet bij het overlijden heeft kunnen zijn is het belangrijk om hen dan alsnog rustig de tijd te geven om afscheid te nemen op de kamer van de patiënt, als deze mogelijkheid er is. Het kan naasten helpen als de overledene in stervenshouding ligt wanneer zij aankomen, om in deze natuurlijke houding afscheid te kunnen nemen (tenzij deze houding juist een heel naar gezicht is). Op deze manier kan het nare gevoel als gevolg van volledige afwezigheid bij het sterven iets verminderd worden. Vertel ook indien gewenst zo gedetailleerd mogelijk hoe het sterven verlopen is. Geef aan dat de naaste dit gesprek mag opnemen. Noteer in het zorgdossier wat je verteld hebt en hoe de naaste hierop reageerde. Dit kan helpen in het latere nazorggesprek.

- Wijs naasten op de mogelijkheid om hun dierbare thuis op te baren als de maatregelen dit toelaten. Thuis zijn vaak meer mogelijkheden om rituelen rondom het afscheid te laten plaatsvinden.
- Als de maatregelen het toelaten, kun je aanbieden om het lichaam samen te wassen en aan te kleden. Dit kan ook door gespecialiseerde cultuurspecifieke organisaties gedaan worden. Onderzoek of er dergelijke organisaties in de regio zijn.
- Stem met de naasten af of ze een ritueel rond het afscheid van hun overleden dierbare waarderen, bijvoorbeeld het maken van een vingerafdruk van de overledene, of op een kaart geschreven herinneringen van zorgverleners aan de patiënt, die aan de nabestaanden gegeven kunnen worden.
- Neem na het overlijden, als de eerste heftige emoties gezakt zijn, rustig de tijd om met de naasten in gesprek te gaan. Neem de tijd om te condoleren en ruimte te maken voor hun emoties, maar ook om hen voor te bereiden op wat de volgende stappen zullen zijn. Wanneer en door wie wordt hun dierbare opgehaald en waar wordt hij/zij naartoe gebracht? Informeer naar eventuele vragen die zij hebben over de komende dagen en wat jouw rol als zorgverlener zal zijn.
- Een nazorggesprek is voor nabestaanden vaak erg waardevol. De gelegenheid krijgen om na het overlijden nog vragen te stellen, of gewoon ervaringen te delen, maar ook het bedanken van het zorgpersoneel, kan naasten helpen met het afsluiten en verwerken van een hele zware, emotionele periode. In tijden van een uitbraak van een besmettelijke ziekte kunnen naasten ook vragen hebben over de laatste dagen van hun dierbare, als ze er zelf in mindere mate bij zijn geweest. Het kan hen helpen bij het verwerkingsproces als een betrokken zorgverlener dit ‘gat’ voor hen in kan vullen. Dat het nazorggesprek vanuit de zorgverlener wordt geïnitieerd is belangrijk, omdat nabestaanden zich bezwaard kunnen voelen om er zelf om te vragen. Zie Bijlage 3b voor een gesprekshulp voor tijdens zo’n nazorggesprek.
  - o Belangrijk bij een nazorggesprek:
    - Laat deze gesprekken voeren door de zorgverlener (vaak een verpleegkundige) die het meest betrokken is geweest bij de zorg voor de zieke, of het meest contact heeft gehad met de nabestaanden.
    - Iemand die een beeld heeft van wie de patiënt was en hoe zijn/haar laatste dagen eruit hebben gezien.
    - Neem de tijd! Zorg dat je met volle aandacht in het gesprek bent, en zo’n gesprek niet even snel tussen de bedrijven door gebeurt. Geef je pieper aan een collega. Als de omstandigheden het toelaten, probeer het gesprek dan *face to face* te doen en niet telefonisch.
    - Lees ter voorbereiding in het zorgdossier informatie terug over de patiënt, het ziekteverloop en de naasten. Neem eventueel contact op met andere betrokken zorgverleners.
    - Realiseer je dat luisteren, erkennen en normaliseren van gevoelens minstens zo belangrijk zijn voor de naaste als het geven van adviezen.

*“Waar ik eigenlijk behoefte aan had, misschien na twee of drie weken, om van man tot man een keer met een betrokken zorgverlener te praten: joh, wat is er nou toch allemaal gebeurd, en hoe kijken jullie erop terug? Nu blijven die vragen rondspoken in mijn hoofd.” - nabestaande*

- Ga na of naasten behoefte hebben aan informatie over rouw. Verwijs naar algemene informatie over het rouwproces en mogelijkheden voor lotgenotencontact aanvullende (professionele) ondersteuning. Zie ook Bijlage 6.
- Breng de huisarts van de patiënt direct op de hoogte van het overlijden, bij bijzonderheden het liefst telefonisch in plaats van per brief. Bespreek de bijzonderheden rondom het overlijden en de reactie van de naasten hierop. Benoem bijvoorbeeld in hoeverre zij aanwezig hebben kunnen zijn tijdens de laatste dagen en bij het overlijden. Wanneer je vermoedt dat naasten het extra moeilijk gaan krijgen in het rouwproces, benoem dit ook expliciet.
- **Tip** voor zorgverleners: Boekje Manu Keirse: “Helpen bij verlies en verdriet in tijden van corona” [Gratis download: Helpen bij verlies en verdriet in tijden van corona | Uitgeverij Lannoo](#)

### **Wat kunnen we als team doen en (laten) organiseren?**

- Stuur binnen 1-2 weken een persoonlijke brief of condoleancekaart van de zorgverleners die het meest intensief betrokken waren bij de zorg. Hierin kan eventueel beschreven worden hoe het personeel de patiënt ervaren heeft.
- Maak als team duidelijke afspraken over jullie beleid na het overlijden.
  - Hoelang na het overlijden voeren jullie het nazorggesprek? Wie nodigt naasten hiervoor uit en wie voert het gesprek?
    - **Tip:** voor een nagesprek is het belangrijk dat iemand dat doet die de naaste goed kent, maar ook dat die hier gevoel voor heeft, en er bijvoorbeeld goed mee kan omgaan als de naaste (erg) emotioneel wordt.
  - Wie is er verantwoordelijk voor het sturen van een condoleancekaart?
  - Wie is verantwoordelijk voor het informeren van de huisarts?
  - Sturen jullie na een jaar nog een kaartje op de verjaardag of sterdatum van de overledene? Wie is daar verantwoordelijk voor?
  - **Tip:** Betrek ook administratieve ondersteuning: zij kunnen helpen met sturen van (digitale) herinneringen voor het schrijven en sturen van brieven/kaarten en het organiseren van nazorggesprekken
- Gebruik de uitkomsten van nazorggesprekken om de zorg voor zowel patiënten als naasten in de toekomst te verbeteren.
- Onderzoek met elkaar op welke manier er na het overlijden van een patiënt uren kunnen worden vrijgemaakt om te besteden aan de zorg voor nabestaanden.
- Maak binnen het ziekenhuis ook afspraken met andere disciplines. Op welke manier en wanneer worden andere disciplines zoals het palliatief team, maatschappelijk werk, geestelijke verzorging of psychologie betrokken na (en rondom) het overlijden?
- Overweeg om vanuit het ziekenhuis een herdenkingsdienst te houden voor alle patiënten die gedurende de uitbraak/pandemie zijn overleden. Zo kunnen naasten zien dat het overlijden van hun dierbare ook op jullie als zorgverleners impact heeft. Daarnaast geeft het naasten de gelegenheid om in contact te komen met

lotgenoten. Als er sprake is van een situatie waarin geen groepen mensen bij elkaar kunnen komen, kan een online herdenkingsdienst een mooi alternatief zijn.

- **Voorbeeld uit de praktijk:** creatieve oplossingen tot het niet kunnen houden van herdenkingsdiensten vanwege de beperkende maatregelen:
  - Een herdenkingsplek inrichten in het ziekenhuis. Bijvoorbeeld een gedenktuin waarin nabestaanden een kaarsje kunnen aansteken voor hun overleden dierbare.
  - Een digitale herdenkingsdienst houden met geestelijk verzorger en muziek. Dit kan ook opgenomen worden zodat nabestaanden op eigen moment de opname kunnen bekijken op YouTube (afgeschermd).

## 7. Oog voor naasten en diversiteit

### Culturele diversiteit:

De culturele achtergrond van naasten kan een belangrijke rol spelen bij het geven van zorg aan naasten voor en na het overlijden van een dierbare. Het is 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 cultuur: je persoonlijke en professionele normen en waarden en dat deze wellicht niet altijd hetzelfde zijn als de normen en waarden van naasten.

*“Aan de oppervlakte kan het lijken alsof er te veel verschil is in normen en waarden, alsof de naasten lijnrecht tegenover ons staan. Terwijl in de onderliggende laag eigenlijk iedereen hetzelfde wil, namelijk het beste voor de patiënt.” – geestelijk verzorger*

Tips die kunnen helpen in het contact met naasten met een migratie-achtergrond:

- Investeer bij aanvang van de zorg extra tijd en aandacht om wederzijdse verwachtingen te bespreken. Sommige families hebben vanuit onbekendheid of eerdere slechte ervaringen met professionele zorg negatieve verwachtingen. Blijf in gesprek en bespreek wat vanuit ieders perspectief belangrijk is.
- Houd rekening met rituelen en gebruiken rond ziekte en overlijden, vraag welke dat zijn en de verwachtingen van naasten over de rol van zorgverleners daarin.
- Houdt rekening met gevoeligheden rond het praten over ziekte, zorg en sterven. Sommige mensen willen helderheid over de dood. Voor andere mensen ligt leven en sterven in de handen van God en is het niet gepast om hier veel over te zeggen.
- Schakel indien gewenst een imam, pastor of andere geestelijk verzorger in.
- Als Nederlands niet de moedertaal is van naasten, bespreek dan met hen of zij het fijn vinden als er een tolk aanwezig is bij belangrijke gesprekken met zorgmedewerkers om zich op deze manier in hun moedertaal uit te kunnen drukken, zeker als je vermoedt dat zij niet goed alles begrijpen. Moedig het gebruik van een tolk vooral aan wanneer er anders door (jonge) kinderen getolkt moet worden, aangezien dit voor alle partijen ongewenst is. Ga na of er eventuele kosten verbonden zijn aan de inzet van een tolk en vraag om welke taal het precies gaat.
- Ga er niet vanuit dat het denken en handelen van mensen met een migratieachtergrond altijd bepaald wordt door culturele eigenheden. Daarmee reduceer je hen tot hun cultuur.
- Vraag altijd wat voor de naaste en de zieke belangrijk is. Zorgverleners kunnen niet alles weten over gewoontes en gebruiken. Door oprechte belangstelling en open vragen voelen naasten zich altijd gezien. De volgende vragen kunnen helpen in gesprekken met naasten om te achterhalen wat voor hen specifiek belangrijk is:
  - Zijn er boeken, foto's of muziek die u troost bieden of die voor uw dierbare heel belangrijk waren?
  - Welke mensen wil de zieke of uzelf nu nog zien en spreken?

- Als het einde dichterbij komt, zijn er dan dingen die voor u extra belangrijk zijn?
- Zijn er gewoontes of rituelen die voor u van grote waarde zijn?

### Beperkte gezondheidsvaardigheden en laaggeletterdheid:

Gezondheidsvaardigheden zijn de vaardigheden om informatie over gezondheid te verkrijgen, te begrijpen, te beoordelen en te gebruiken bij het nemen van gezondheid gerelateerde beslissingen. Drie typen vaardigheden spelen hierbij een rol:

1. Functioneel (zoals lezen en schrijven, rekenen, zoeken op internet)
2. Interactief of communicatief (zoals begrijpend lezen, abstract denken, hoofd- van bijzaken onderscheiden, reflecteren)
3. Kritisch (zoals toepassen van informatie, ordenen, vooruitdenken, prioriteiten stellen)

Beperkte gezondheidsvaardigheden en laaggeletterdheid komen erg veel voor. Toch is het voor zorgverleners vaak lastig om ze te herkennen. Dat komt deels doordat zij er niet op ingesteld zijn, maar ook doordat mensen hun laaggeletterdheid vaak verbergen. Zij kunnen ondanks deze beperkingen maatschappelijk vaak goed functioneren. Daardoor zijn anderen niet bedacht op mogelijke beperkingen.

Voor deze groep mensen is het lastig om zorginformatie en informatie over beperkende maatregelen goed te begrijpen en te gebruiken in het dagelijks leven en in het contact met zorgverleners.

Tips die kunnen helpen in het contact met naasten met beperkte gezondheidsvaardigheden en laaggeletterdheid:

- Gebruik schriftelijk materiaal dat helder is geschreven. Gebruik bij het ontwikkelen ervan de [Pharos-checklist](#) om te toetsen of het materiaal toegankelijk genoeg is.
- Gebruik ook videomateriaal. Hiermee omzeil je het probleem van beperkt taalbegrip. Gebruik bijvoorbeeld de Oog-voor Naasten-animatie.
- Pas in alle belangrijke contacten de terugvraag-methode toe, dan weet je zeker dat de naaste je goed begrepen heeft.

Voor meer informatie over het zorgen voor naasten en cliënten met een migratieachtergrond en/of beperkte gezondheidsvaardigheden, zie de website van [Pharos](#).



## 8. Zorgen voor jezelf als zorgverlener

Tijdens een uitbraak van een besmettelijke ziekte kan het verlenen van zorg extra zwaar zijn. Juist vanwege de hectische omstandigheden is het belangrijk om goed voor jezelf te zorgen. Alleen als je als zorgverlener goed voor jezelf zorgt, kun je goed zorgen voor naasten (en patiënten).

### Hoe een uitbraak de situatie voor zorgverleners extra zwaar maakt:

- Een uitbraak kan een hoop **hectiek en chaos** veroorzaken wat het werken in de zorg extra stressvol maakt.
- Je wordt wellicht nog meer **geconfronteerd met pijn en lijden** van patiënten dan onder normale omstandigheden.
- Er is **minder tijd om elkaar tussendoor te spreken** en ervaringen te delen.
- Door mogelijke **uitval van collega's en de grotere zorgbehoefte** werken veel zorgverleners langere tijd meer uren dan ze gewend zijn. Hierdoor heb je misschien minder tijd om met vrienden, familie, of alleen te besteden.
- Wellicht maak je je **zorgen over je eigen gezondheid** en het risico dat jij zelf besmet raakt en/of patiënten en collega's besmet.
- Een *lockdown* kan zorgen voor **minder mogelijkheden tot ontspanning en afleiding** buiten werktijden om.

*“Het was heel hectisch. Normaal kwam je werken en dronk je eerst een kopje koffie en deed je samen de overdracht, maar nu moest je je snel in je pak hijsen. Jij moest de gang op, en de andere verpleegkundige was blij dat ze eruit kon. Dus we misten echt die overdracht met elkaar, waar je ook steun uit kan putten. Ik vond het echt een beetje oorlog.” – verpleegkundige*

### Wat kan ik als zorgverlener doen?

- Praat met collega's en deel zowel positieve als negatieve ervaringen. Ga bij jezelf na waar jouw behoeften liggen, en communiceer dit met je directe collega's. In alle hectiek kan het soms voelen alsof je er alleen voor staat, maar collega's ervaren dit waarschijnlijk hetzelfde. Door af en toe even met één of meerdere collega's stil te staan en te reflecteren op alles wat er gebeurt en wat het met jullie doet, kun je weer even op adem komen.
- Erken je eigen emoties. De mentaliteit in een hectische periode kan zijn om nóg harder door te gaan. Maar het kan goed zijn dat je je soms emotioneel voelt over alles dat er om je heen gebeurt. Probeer deze emoties niet altijd weg te duwen, maar ook er ook aandacht aan te geven.
- Leef zo gezond mogelijk: denk aan goede voeding, beweging en rust. Juist in deze periode is het goed om roken en alcohol te vermijden.
- Ga bij jezelf na wat je energie en tevredenheid geeft: wanneer ga je ondanks alle ellende met een goed of beter gevoel naar huis?

- Zoek ook steun in je eigen omgeving. Vrienden en familie zullen blij zijn iets voor je te kunnen betekenen in deze zware tijd.

### **Wat kunnen we als team doen en (laten) organiseren?**

- Maak als team afspraken met elkaar over hoe jullie goed op elkaar kunnen letten. Dit kan bijvoorbeeld door middel van het houden van briefings/debriefings of het opzetten van een buddysysteem. Klik [hier](#) voor meer informatie over hoe zorgverleners elkaar kunnen ondersteunen.
  - **Voorbeeld uit de praktijk:** Sommige zorgorganisaties maakten ten tijde van de Covid-19-pandemie een groepsapp aan om hierin ervaringen te delen en elkaar te steunen
  - **Voorbeeld uit de praktijk:** In de Covid-19-pandemie is er in sommige organisaties een intercollegiale “Luisterlijn” opgezet waar collega’s naar konden bellen voor een luisterend oor.
- Ook voor jullie is het heel zwaar om zoveel patiënten opeens te moeten verliezen, waarna het contact met de naasten ook plotseling stopt. Zorg met elkaar dat er gelegenheid voor is om hier met elkaar bij stil te staan
  - **Voorbeeld uit de praktijk:** Ten tijde van de Covid-19-pandemie hebben sommige zorgorganisaties na een golf van veel overlijdens een herdenkingsplek ingericht voor medewerkers. Omdat deze patiënten, waar ze intensief voor hebben gezorgd, ‘opeens’ waren verdwenen, samen met hun naasten.

*“Na die hectische periode begint dan langzaam het gewone werk weer. Zonder echt stil te hebben gestaan bij alle hectiek. Er wordt af en toe weleens naar gevraagd of over gepraat, maar er is eigenlijk te weinig aandacht geweest voor wat die periode met ons heeft gedaan.” - verpleegkundige*

Voor meer tips en informatie over zorgen voor jezelf als zorgverlener ten tijde van een hectische periode zoals de Covid-19-pandemie, zie <https://palliaweb.nl/corona/zorg-voor-zorgenden>

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.