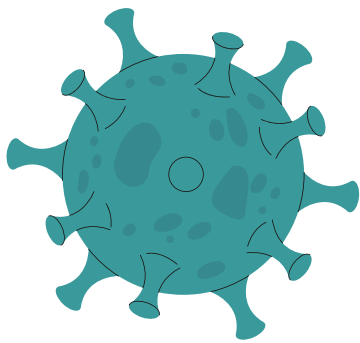




OOG VOOR
NAASTEN



Voor naasten

**Tijdens een uitbraak van
een besmettelijke ziekte**



OOGVOORNAASTEN.NL

Colofon

Referentie: 'Zorgen voor een zieke. Als er strenge regels zijn door een virus', M.C. Tam, C. Smits, H.E. Hoffstädt, I.D. Hartog, A. Stop-pelenburg, L. van Bodegom-Vos, A. de Greef, J. T. van der Steen, Y.M. van der Linden, Leiden: EPZ -LUMC, versie 2, december 2023

Vormgeving: W. Kruijswijk en W. Boere

Illustraties: M.K. Kunen (Medical Visuals)

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

Ga naar www.oogvoornaasten.nl voor meer informatie over de Oog voor Naasten en Nabestaanden methodiek en de samenwerkingspartners.



In samenwerking met: PZNL expertgroep palliatieve zorg ten tijde van Corona, Hogeschool Rotterdam en Amsterdam UMC Mantelzorg.nl, Consortium Propallia en UNC-ZH



Inhoudsopgave

	Inleiding en samenvatting	4
1	Contact met zorgverleners zoals arts of verpleegkundige	6
2	De zorg voor uw zieke familielid	10
3	Contact met uw zieke familielid	12
4	Zorg voor uzelf	14
5	Als uw familielid steeds zieker wordt	17
6	Verdere informatie	20
7	Ruimte voor eigen vragen (om voor uzelf te noteren)	21



Inleiding en samenvatting

Deze folder is voor familie van iemand die erg ziek is. Of voor een goede vriend of buurvrouw. U leest hier over goede zorg, ook voor uzelf. U vindt hier tips en veel gestelde vragen en websites.

- Door een virus-uitbraak zijn er soms strenge regels. U mag bijvoorbeeld niet vaak op bezoek komen en u moet afstand houden. Misschien moet u een mondkapje op.
- U heeft recht op informatie en goede zorg. Vraag uw arts of verpleegkundige daar om. Zij zijn er ook voor u. U kunt hen ook om een tolk vragen. Het helpt als u uw vragen van tevoren opschrijft.
- Het is fijn als u niet alleen hoeft te zorgen voor de zieke, maar ook goed persoonlijk contact houdt. Doe samen fijne dingen met de zieke. Als u niet naar de zieke toe kan, vraag dan of u kunt beeldbellen. Of luister samen naar muziek.
- Als u gezond blijft helpt dat ook de zieke. Zorg ook goed voor uzelf. Uw huisarts helpt u hier graag bij. Maak een afspraak als u hier hulp bij wilt.
- Door de zorg en stress kunt u soms moe of zelfs ziek worden. Het is belangrijk dat artsen en verpleegkundigen ook op uw gezondheid letten. Vertel het hen als u zich niet goed voelt of als de zorg te veel wordt.

- Praat met familie en vrienden over uw zorgen. Zorgen voor een zieke kan zwaar zijn. Doe dit liever niet alleen. Vraag om hulp als dat nodig is.
- U weet veel over de zieke. Vertel dit aan de artsen en verpleegkundigen: Wat voor persoon is het? Wat is belangrijk in zijn of haar leven? Waar moeten ze op letten bij de zorg?
- Praat met uw arts en verpleegkundige als de zorg niet goed gaat. Als u problemen blijft houden ga dan naar de vertrouwenspersoon. Vraag dit bij de zorg-organisatie of kijk op de website.
- Voor informatie over het sterven zie de folder 'Bij het sterven van een familielid'.

Zorgen voor iemand met een ernstige ziekte: “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

Contact met zorgverleners zoals arts of verpleegkundige.

Als u thuis zorgt voor een ziek familielid moet u bij een virus-uitbraak meer regelen dan anders. Bijvoorbeeld doordat de zorgverleners minder langskomen door drukte of omdat ze niet willen dat er iemand besmet wordt. Of de huisarts komt minder vaak op huisbezoek.

“Mijn moeder lag thuis met corona. Ze was erg ziek, maar vanwege de besmetting mocht niemand langskomen. Ik heb net zo lang gebeld tot de huisarts en wijkverpleegkundige langskwamen”.

Zoon van thuis wonende moeder

Als de zieke in het ziekenhuis, verpleeghuis of hospice ligt zijn er regels hoe vaak u op bezoek mag komen. U kunt niet makkelijk langsgaan en zelf zien hoe het met de zieke gaat. Daarom is het belangrijk dat artsen en verpleegkundigen u alles vertellen over uw familielid. Vraag aan de mensen die voor uw familielid zorgen, hoe het gaat. U mag altijd om uitleg vragen.

“Als mantelzorger werd ik op afstand gezet en dat was heel frustrerend. Ik snap wel dat ze in het verpleeghuis zeggen: wij bellen je wel als er iets is. Maar ik voelde me ontzettend machteloos.”

Dochter van moeder in verpleeghuis



Veelgestelde vragen en tips

Wanneer kan ik de huisarts of wijkverpleegkundige bellen?

Als de zieke thuis woont kunt u overdag de huisarts bellen. Vraag of de huisarts thuis langs kan komen, als de zieke niet naar de huisartsenpraktijk kan gaan. U kunt de praktijk hier voor bellen. Als u regelmatig, bijvoorbeeld elke week, met de huisarts wil spreken, maak hier dan afspraken over met de huisarts. In de avonden, nachten en weekenden kunt u de huisartsenpost bellen. Het nummer staat op de website van uw huisarts of op het antwoordapparaat. Zoek het nummer alvast op.

Misschien maakt u zich veel zorgen over de zieke, bijvoorbeeld als hij of zij koorts krijgt. Vraag aan de huisarts wanneer u direct de huisartsenpraktijk of 112 moet bellen. Ook als het avond of weekend is. De huisarts vertelt u waar u op moet letten. Bijvoorbeeld koorts of problemen met ademen.

De huisarts kan u vertellen over bescherming zoals speciale handschoenen of mondmaskers. U kunt de wijkverpleegkundige vragen stellen over praktische zorg zoals wassen, eten en aankleden. Voor vragen over de zorg van wijkverpleegkundigen of verzorgenden, belt u de thuiszorgorganisatie.

Vragen stellen in een ziekenhuis, verpleeghuis of hospice

Als de zieke in een zorginstelling is, kunt u de verpleegkundige bellen. Vraag na welk telefoonnummer u hiervoor kunt bellen. In sommige zorginstellingen is er een vast persoon.

Het is het handigste dat altijd hetzelfde familielid contact heeft met de zorginstelling. Bijvoorbeeld de partner of een kind. Deze persoon kan de rest van de familie alles vertellen. Zorgmedewerkers mogen alleen familieleden informeren als de patiënt daarvoor toestemming heeft gegeven. Vraag uw zieke familielid of de arts of dit is gebeurd.

Wat zijn de bezoekenregels in het verpleeghuis, ziekenhuis of hospice?

De regels voor bezoek veranderen soms bij een virus-uitbraak. De zorginstelling geeft u daar informatie over. U kunt ook de verpleging of uw contactpersoon vragen.

Hoe weet ik hoe het gaat met mijn familielid in het verpleeghuis, ziekenhuis of hospice?

U kunt vragen om afspraken over hoe u contact houdt. Bijvoorbeeld wie u belt. En of u op bezoek mag komen. Misschien kan Whatsappen of e-mailen ook. Hoe vaak heeft u contact en wanneer?

Sommige zorginstellingen, zoals verpleeghuizen, werken met een digitaal dossier. Dan kunt u thuis op elk moment inloggen om te lezen hoe het met de zieke gaat. Vraag of dat ook bij uw zorginstelling kan.



Heeft u vragen en klachten over de zorg voor uw familielid?

Stel uw vragen aan een verpleegkundige die voor de zieke zorgt. Als deze het antwoord niet weet, kunt u een gesprek met de arts aanvragen bij de verpleegkundige.

In het ziekenhuis en in het verpleeghuis beslist de arts samen met de patiënt en de familie over de medische behandeling. Thuis en in het hospice is dat de huisarts.

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. De Patiëntenfederatie kan u steunen: kennisbank.patiëntenfederatie.nl/tips-bij-indienen-klacht

Kan een tolk helpen in het gesprek met de arts of verpleegkundige?

U kunt de arts of verpleegkundige vragen om een tolk te regelen. De tolk is dan bij de gesprekken tussen u en de zorgverleners. Meestal is de tolk er via de telefoon bij, soms kan een tolk ook echt aanwezig zijn. De tolk vertaalt voor u wat de arts of verpleegkundige zegt. De tolk vertaalt ook uw wensen en vragen in het Nederlands. Een ziekenhuis of arts moet voor een tolk betalen. Daarom kunnen zij u vragen om zelf voor iemand te zorgen die tolkt. Dat is wel zwaar voor een familielid. Daarom is dat vaak niet verstandig om te doen.

“Eerst wilde mijn familie dat mijn dochter van 12 jaar alles zou vertalen. Maar daar werd zij ongelukkig van. Ik ben blij dat het ziekenhuis een tolk heeft geregeld.”

Dochter van vader met corona in het ziekenhuis



2

De zorg voor uw zieke familielid

Bij een virus-uitbraak komen er minder thuiszorgmedewerkers, vrijwilligers of bekenden langs. Het is goed om met iedereen contact te houden, bijvoorbeeld via de telefoon.

Tip: schrijf uw eigen vragen in de lege ruimte achterin de folder.



Veelgestelde vragen en tips

Hoe kan ik artsen en verpleegkundigen helpen bij de zorg?

U kent uw familielid veel langer dan de zorgmedewerkers en weet veel van de zorg.

Vertel de zorgverleners over de zieke, dan kunnen ze betere zorg geven. U kunt hierover een gesprek aanvragen met de verpleegkundige. Dingen om te vertellen zijn:

- Was de zieke getrouwd? Waren er kinderen?
- Welk werk heeft hij/zij gedaan?
- Welke hobby's had hij/zij?
- Welk eten vindt hij/zij lekker?
- Is uw familielid gelovig of niet?
- Zijn er bepaalde gewoontes om rekening mee te houden?

“Ik wist niet hoe deze oude man uit Turkije gewassen wilde worden. Ik kon hem niet verstaan. Toen zijn dochter me wat tips gaf lukte het wassen veel beter.”



Verpleegkundige in het hospice

Vertel zorgverleners wat u liever anders zou zien. Maar vertel hen ook wat goed gaat.

“Het helpt als de familie vertelt welke bloemen iemand mooi vindt, om bij het bed te zetten. Het zit vaak echt in de kleine dingen. Welke foto's zijn nu nodig, nu mensen niet meer op bezoek kunnen komen.”



Verpleegkundige in het ziekenhuis

Kan ik helpen met de dagelijkse zorg voor de zieke in een zorgorganisatie?

Misschien kunt u door de beperkende maatregelen niet helpen met de dagelijkse verzorging. U kunt wel altijd met de verpleegkundige kijken wat er kan.

In sommige zorginstellingen kunt u bij de zieke blijven slapen. Dan kunt u vaak helpen met de dagelijkse zorg. Misschien moet u dan in quarantaine met de zieke. Dan mag u langere tijd niet naar buiten. Vraag bij de verpleging of dit kan.



3

Contact met uw zieke familielid

Wanneer iemand erg ziek is, is het lastig om uw gewone relatie te houden, als partner of als kind bijvoorbeeld. Dat geldt nog sterker als u de zieke niet vaak meer kunt zien. Of, als u thuis misschien zoveel zorg geeft dat u zich meer zorgverlener gaat voelen dan partner, ouder, kind, vriend.

Tip: schrijf uw eigen vragen in de lege ruimte achterin de folder.





Veelgestelde vragen en tips

Hoe kan ik op afstand tóch dicht bij mijn familielid zijn?

Sommige mensen vinden het prettig om samen te bellen en te beeldbellen. U kunt daarmee bijvoorbeeld:

- samen foto's bekijken
- muziek luisteren
- een spelletje doen.

Als uw familielid niet meer zelf kan beeldbellen, vraag aan het zorgpersoneel om hulp.

U kunt ook beeldbellen met andere familieleden of vrienden als u bij de zieke bent. Zij kunnen ook een berichtje via WhatsApp inspreken.

Hoe kan ik de zieke steunen, ook al kan ik weinig bij hem/haar zijn?

Vaak halen mensen steun uit kleine, bekende dingen. Denk aan muziek of mooie foto's, familiefilmpjes of andere persoonlijke spulletjes. Bespreek met de verpleegkundige wat mogelijk is.

Hoe blijf ik, naast zorgverlener, ook een partner, ouder, kind, vriend, etc.?

Misschien voelt u zich alleen nog maar zorgverlener en niet langer partner, ouder, kind, vriend, of iets anders. Dat betekent misschien dat u te veel tijd kwijt bent aan de zorg voor uw familielid. Dit gevaar is er vooral wanneer de zieke thuis is en u mantelzorgverlener bent. Praat hierover met andere familieleden. Kijk wat ook door iemand anders kan worden gedaan, bijvoorbeeld boodschappen doen. Bespreek met de huisarts of verpleegkundige of u meer zorg kunt krijgen. Neem de tijd om samen fijne dingen te doen met de zieke. Denk aan samen tv kijken, naar muziek luisteren of een spelletje doen.

4

Zorg voor uzelf

Het is knap hoe familie vaak lange tijd zorg geeft. Maar zorgen voor een zieke is ook zwaar. U maakt zich zorgen over de zieke en u moet van alles regelen rondom de zorg. Maar het leven daarbuiten gaat ook door. U heeft misschien werk of de zorg voor kinderen. Alles bij elkaar kost dit veel energie. Het is goed om hier met familie en vrienden over te praten.

Als familie zet u zich vaak op de tweede plek. De zieke staat op nummer één. Toch is het ook belangrijk om goed voor uzelf te zorgen. Dan kunt u beter en langer voor de zieke zorgen. Want soms duurt het erg lang. Als zorgverleners aan u vragen hoe het met ú gaat, geef daar dan zo eerlijk mogelijk antwoord op. Zij kunnen u helpen en als u wilt doorverwijzen naar goede hulp. Zij kunnen u ook vertellen over gezond leven: eten, drinken, bewegen, slapen.

Tip: schrijf uw eigen vragen in de lege ruimte achterin de folder.



De zorg voor een ernstig ziek iemand is erg zwaar. Het kan soms maanden duren. Houd daar rekening mee als familie. Zet in op een marathon, niet op een sprint. Je hebt dan een goede gezondheid nodig”



Huisarts



Veelgestelde vragen en tips

Wat helpt mij om deze zware periode door te komen?

Bedenk wat u in het verleden geholpen heeft in zware tijden. Wat deed u om toch te kunnen ontspannen? Mensen om u heen kunnen ook iets doen. Bijvoorbeeld boodschappen doen, eten brengen. Mensen om u heen zijn vaak blij iets voor u te kunnen doen.

Tip: U krijgt misschien veel vragen van mensen om u heen. Dan is een Whatsapp-groep of een maillijst handig. U kunt iedereen dan tegelijk vertellen over hoe het met de zieke (en met u!) gaat.



Is er speciale steun voor mij als mijn familielid is opgenomen?

De huisarts kan u steun op sociaal en geestelijk gebied geven. De meeste huisartsenpraktijken hebben ook een POH (praktijkondersteuner) die u kan helpen. Ook zijn er vrijwilligers, bijvoorbeeld van de VPTZ, die u kunnen ondersteunen. Kijk voor meer informatie op de website www.oogvoornaasten.nl.

Bij veel zorginstellingen kunt u met een zorgverlener praten, bijvoorbeeld een geestelijk verzorger, maatschappelijk werker of psycholoog. Dit kan vaak ook bij u thuis.

Hoe kom ik in contact met lotgenoten?

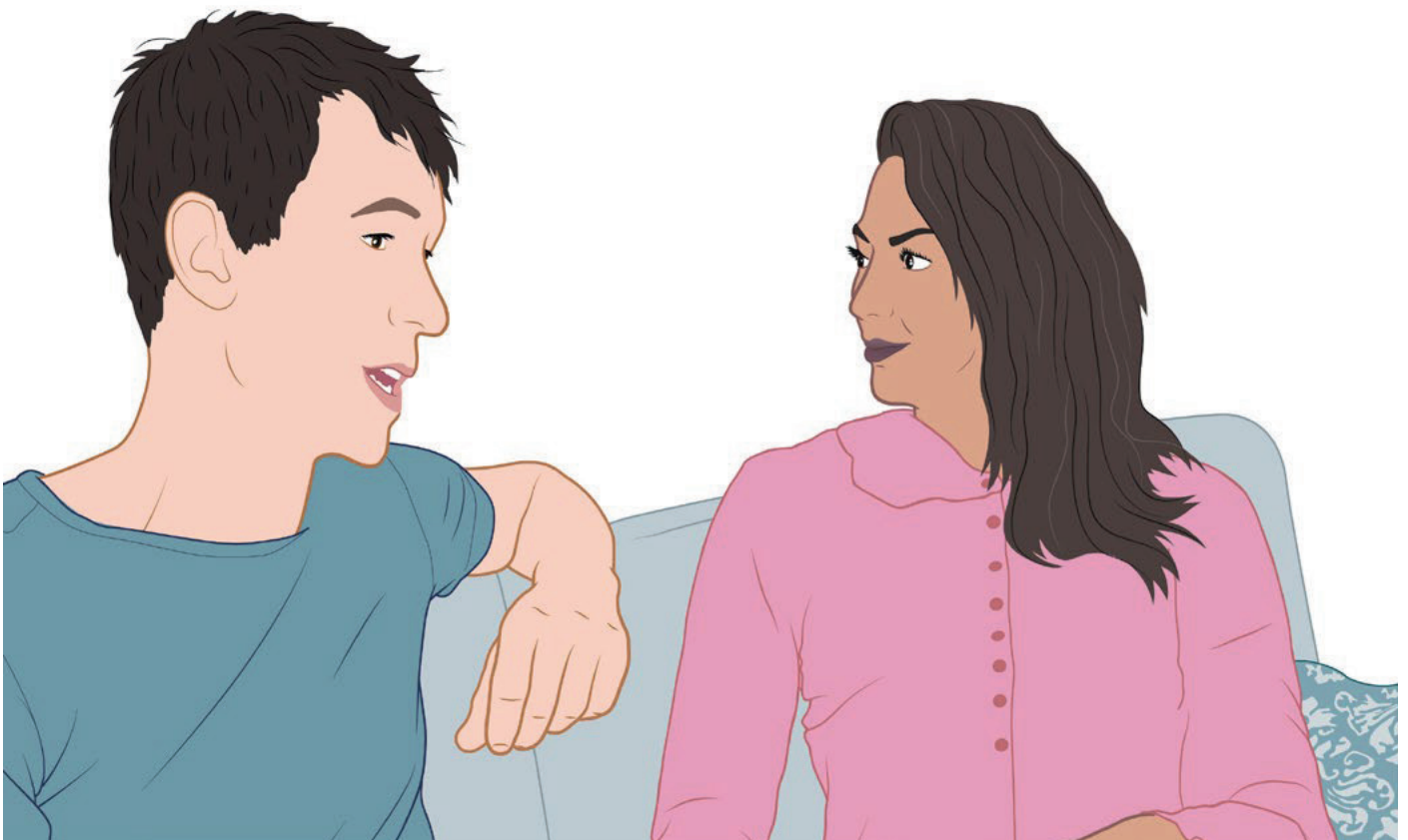
U kunt ook informatie hierover vinden op www.patientenverenigingen.nl en op www.mantelzorg.nl. Zoek op het onderwerp lotgenoten

U vindt lotgenoten ook via Humanitas: <https://www.humanitas.nl/programmas/lotgenotengroep-rouw/>.

Verpleeghuizen hebben soms een eigen Facebookgroep voor de familie. Daar kunt u contacten leggen.

Welke steun is er voor mijn (klein)kinderen?

Uw huisarts kan u adviseren over het steunen van uw (klein)kinderen. De website www.jongehelden.nl kan u informatie geven 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 geeft tips welke boeken je kunt gebruiken bij praten over dit onderwerp.



5

Als uw familielid steeds zieker wordt.

Als de zieke steeds verder achteruit gaat, is er meer zorg nodig. De zieke wil misschien praten over het levenseinde, of over het leven dat hij/zij heeft geleefd. Als het einde dichterbij komt zal de zieke misschien steeds meer slapen, en niet meer kunnen praten. De zorg moet steeds weer aangepast worden aan de situatie. Als het steeds slechter gaat met uw familielid is het goed hier met elkaar en met de arts over te praten.

Tip: schrijf uw eigen vragen in de lege ruimte achterin de folder.



Veelgestelde vragen en tips

Wat is goed om nu nog te bespreken met de zieke?

Niemand weet hoe de ziekte van uw familielid zal gaan. Misschien heeft de zieke nog een lange tijd te leven. Misschien wordt uw familielid snel veel zieker. Veel mensen denken niet graag over het einde van het leven. Misschien bent u het in uw familie niet gewend om te praten over het sterven. U weet zelf het best wat besproken kan worden en wat niet. U hoeft niet over de dood te praten om toch een goed gesprek te hebben.

Onderwerpen waarover u kunt praten zijn:

- Wat zou u graag nog samen willen doen?
- Zijn er dingen die u elkaar nog wil zeggen?
- Wil de zieke nog met iemand spreken? Een familielid, bijvoorbeeld? Of een geestelijk verzorger of priester, pandit, of imam.

- Zijn er wensen rond het afscheid? Mogelijk kunt u dit al vroeg samen met een uitvaartondernemer bespreken. Kijk op www.steunbijverlies.nl voor meer informatie

Het bespreken van moeilijke dingen geeft ruimte, rust en duidelijkheid. Wacht niet te lang met dit gesprek. Anders is het straks te laat. Ook de maatregelen kunnen veranderen en het praten moeilijk maken.

“We hadden niet verwacht dat het zo snel kon gaan. Het leek juist wat beter te gaan. Ik wou dat iemand me dat verteld had, dan had ik misschien nog op bezoek gekund. Ik voel me nog schuldig dat ik niet bij hem was.”

Zoon van overleden vader

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

Het is belangrijk dat de zorgverleners weten welke zorg de zieke wil aan het eind van het leven. Misschien kan de zieke straks zelf niet meer zeggen wat hij wel en niet wil. Daarom is het belangrijk om hier op tijd over te praten. U kunt een arts of verpleegkundige vragen om bij het gesprek te zijn.

Vragen die u kunt gebruiken in het gesprek zijn:

- Waar wil uw familielid overlijden?
- Wil uw familielid nog naar het ziekenhuis als de ziekte erger wordt?
- Wil uw familielid nog naar de intensive care (IC)?
- Wil uw familielid gereanimeerd worden?

Hier vindt u tips voor het voeren van zulke (moeilijke) gesprekken: www.ikwilmetjepraten.nu/tips-inspiratie en levenseinde.patientenfederatie.nl

U kunt op youtube een filmpje vinden met drie voorbeelden van vragen om over na te denken. Zoek op: Weet u wat u wilt? Drie voorbeelden.

“Het is bij ons niet zo de gewoonte om over het sterven te praten. God gaat over leven en dood, wij gaan daar niet over. Maar toen begon mijn vader er zelf over: Hij wilde ons nog veel vertellen. Wij zijn zo blij dat dat nog kon!”

Dochter van vader met corona in het hospice

Wat kan ik verwachten van de stervensfase en de periode daarna?

Als u meer wilt lezen, vraag dan naar de folder 'Bij het sterven van een familielid'.



6

Verdere informatie

Websites waar u meer kunt vinden over zorg aan mensen zoals u:

Op www.oogvoornaasten.nl vindt u een pagina met websites voor naasten van mensen met een ernstige, levensbedreigende ziekte. Ook verwijzen we daar naar andere folders die nuttig voor u kunnen zijn.

Regionale informatie

Het netwerk palliatieve zorg in uw regio (www.netwerkpalliatievezorg.nl) of de zorginstelling waar u mee te maken heeft, kunnen u informatie geven die gaat over uw regio. U kunt hiernaar vragen.



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.