



N3

netwerk naasten
& nabestaanden

Vol goede voorbeelden die je
direct in de praktijk kunt brengen!

Altijd oog voor naasten en nabestaanden

Position paper over mantelzorg in de palliatieve fase,
voor beleidsmakers en professionals in de welzijnssector
en de gezondheidszorg

Colofon:

Het position paper is een initiatief van het Netwerk Naasten en Nabestaanden (N3). De leden van het Netwerk zijn:

Naam	Namens de organisatie
Silvia Brilstra	Hanzehogeschool Groningen / UMCG
Rob Bruntink	PZNL
Larissa Exalto	PZNL
Michael Echteld	Pharos
René Edinga	VPTZ Nederland
Aad de Greef	Patiënten en naastenraad Propallia
Wieke Hengeveld	MantelzorgNL
Anne Koning	Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg
Yvette van der Linden	Expertisecentrum Palliatieve Zorg LUMC
Marie Louise Luttk	Hanzehogeschool Groningen
Natasja Raijmakers	IKNL
Sandrina Sangers	Agora
Ellen van Son	Vereniging Leven met dood
Jenny van der Steen	UNC-ZH/ PHEG-LUMC
Marcella Tam	Kernteam Propallia
Marrit Tuinman	UMC Groningen
Mary de Weerd	Patiëntenfederatie Nederland
Loek Wheeler	Patiënten en naastenraad Propallia
Erica Witkamp	Hogeschool Rotterdam

Het position paper is financieel ondersteund door het project Oog voor Naasten en Nabestaanden, Agora en het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II.

Opmaak: Jorine Zegwaard (jorinezegwaard.nl)

© 2025, Netwerk Naasten en Nabestaanden (N3)



Inhoudsopgave

Waarom dit position paper?	4
Samenvatting	5
Aanbevelingen	7
Leeswijzer	9
Inleiding	11
Hoofdstuk 1. Mantelzorgers en de maatschappij	17
Hoofdstuk 2. Ondersteunings- en begeleidingsbehoeften van naasten en nabestaanden	21
Hoofdstuk 3. Aanbevelingen voor zorg- en hulpverleners, beleidsmakers en managers	31
Literatuur	37
Bijlage 1: Goede voorbeelden	39
Bijlage 2: Ordeningen van ondersteunings- en begeleidingsbehoeften	49

N.B.

Vanwege de leesbaarheid wordt hij, mantelzorgers of patiënt/cliënt gebruikt. Hiermee worden alle mensen bedoeld, ongeacht voornaamwoord, sekse of genderidentiteit.

Afwisselend spreken we in de tekst over mantelzorgers en naasten. Als we 'naasten' schrijven doelen we op alle naasten die betrokken zijn bij iemand die ernstig ziek is. Die betrokkenheid kan zich uiten in 'zorgen voor', maar even goed in 'zorgen om'.

Waarom dit position paper?

Het aantal mensen dat jaarlijks in Nederland overlijdt, stijgt tot 2050 van 170.000 naar 250.000. Ongeveer driekwart betreft een zogeheten ‘verwacht overlijden’. Deze sterk toenemende groep ongeneeslijk zieken overlijdt aan een ziekte, waarbij je het overlijden kunt zien aankomen, zoals kanker en dementie.

In die ziekteperiode, die maanden tot jaren kan duren, spelen naasten een belangrijke rol. Zij ondersteunen de zieke persoon vaak geruime tijd, zonder dat er sprake is van professionele hulp. Zij verlenen veelal praktische taken, maar voeren tevens verzorgende taken uit. Ook als er wel professionele hulp is ingeschakeld blijven zij dit doen. Een bekende oneliner op dit gebied is de zogeheten ‘95%-regel’: mensen die met een ongeneeslijke ziekte leven, zien 95% van hun tijd een naaste, en slechts 5% van hun tijd een zorg- of hulpverlener.

Rondom iedere zieke zijn vier à vijf directe naasten betrokken. De urgentie om altijd oog voor deze groep naasten en nabestaanden te hebben is evident:

- Naasten worden nu nog veelal over het hoofd gezien in de alledaagse zorgpraktijk, terwijl hun waarde – als mantelzorger – alsnog toeneemt. Daar zorgen de druk op de professionele gezondheidszorg, de dubbele vergrijzing en de roep van diverse kabinetten om mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen wel voor. Het is in het belang van zorg- en hulpverleners zelf dat zij met hen (leren) samenwerken. Zonder mantelzorgers loopt de zorg voor ongeneeslijk zieken vast.
- Driekwart van de naasten die betrokken zijn bij de zorg voor een ongeneeslijk zieke voelt zich enigszins of zwaar belast. Zij hebben ondersteuning nodig om het vol te kunnen houden. Uit onderzoek is bekend dat niet iedereen makkelijk om hulp vraagt. Eveneens is bekend dat zij nauwelijks kennis van het beschikbare hulpaanbod hebben. Zorgprofessionals moeten ervoor zorgen dat mantelzorgers het beter vol kunnen houden: door hen concreet te ondersteunen én door hen te wijzen op het beschikbare hulpaanbod.
- Toonaangevende kwaliteitskaders en richtlijnen – van Generiek Kompas en Kwaliteitskader palliatieve zorg tot de richtlijn Mantelzorg in de palliatieve fase – wijzen er al jaren op dat het gebrek aan aandacht voor de naasten schadelijk is voor hun toekomst. Het leidt tot uitval op het werk en tot psychische en somatische klachten. De praktijk moet, voor hún gezondheid en daarmee voor de gezondheid van de maatschappij als geheel, zo snel mogelijk in de pas gaan lopen met de theoretische kennis.
- Dit geldt ook voor de aandacht voor naasten die – vanwege het overlijden van hun dierbare – nabestaanden zijn geworden. Omdat het contract tussen zorgprofessional en patiënt – en dus ook met het systeem rondom de patiënt – beëindigd wordt als de patiënt is overleden, blijft er geen contact bestaan tussen zorgprofessionals en nabestaanden. Zorgprofessionals kunnen immers niet ‘voor niets’ werken. Een geval van ‘penny wise, pound foolish’. Hoe beter nabestaanden in het begin door de hun bekende zorgprofessionals begeleid worden in hun rouw – door informatie te delen, door te wijzen op laagdrempelige hulp- en ondersteuningsmogelijkheden – hoe minder vaak zij later in hun leven vanwege vastgelopen rouwprocessen een duur beroep doen op de (gespecialiseerde) gezondheidszorg of uitvallen op hun werk.

Samenvatting

Het document ‘Altijd oog voor naasten en nabestaanden. Position paper over mantelzorg in de palliatieve fase, voor beleidsmakers en professionals in de welzijnssector en de gezondheidszorg’ beschrijft het belang van de aandacht die beleidsmakers en zorg- en hulpverleners kunnen besteden aan de naasten van mensen die ongeneeslijk ziek zijn.

Netwerk N3 (*) publiceert dit tegen de achtergrond van een aantal belangrijke maatschappelijke ontwikkelingen. Zoals de dubbele vergrijzing, de toename van comorbiditeit bij kwetsbare ouderen, de tekorten aan de kant van het aantal beschikbare zorgprofessionals, de druk op de informele zorg (waaronder mantelzorg) en de wens van diverse opeenvolgende kabinetten om mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen

Toonaangevende kwaliteitskaders en richtlijnen – van Generiek Kompas en Kwaliteitskader palliatieve zorg tot de richtlijn Mantelzorg in de palliatieve fase – wijzen er al jaren op dat het gebrek aan aandacht voor de naasten schadelijk is voor hun toekomst. Het leidt tot uitval op het werk en tot psychische en somatische klachten. De praktijk moet, voor hún gezondheid en daarmee voor de gezondheid van de maatschappij als geheel, zo snel mogelijk in de pas gaan lopen met de theoretische kennis.

In het position paper beschrijft Netwerk N3 hoe zorg- en hulpverleners, maar ook bestuurders en beleidsmakers, deze stap kunnen zetten. N3 stelt allereerst de toenemende druk op mantelzorgers vast, en concludeert dat een betere samenwerking tussen zorg- en hulpverleners enerzijds en mantelzorgers anderzijds de maatschappij ‘mantelzorgvriendelijker’ kan maken.

Behalve een betere samenwerking is er behoefte aan een betere ondersteuning van mantelzorgers. Onderzoek wijst uit dat die behoefte uiteen valt in een aantal gebieden: informatie, praktische steun, emotionele steun en erkenning. In het position paper presenteren we vele ‘Goede voorbeelden’, die zich voor implementatie lenen. Daarnaast heeft N3 voor zowel de zorg- en hulpverleners als de bestuurders en beleidsmakers een aantal aanbevelingen opgesteld. Deze aanbevelingen staan in de infographic op pagina 7 en 8.

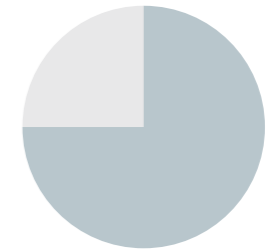
Last but not least: de behoeften aan ondersteuning verdwijnen niet als de persoon aan wie mantelzorg werd verleend, is overleden. Als naasten nabestaanden worden, trekt een meerderheid van de zorg- en hulpverleners zich echter – deels vanwege financiële achtergronden – terug. N3 heeft dus ook enkele aanbevelingen opgesteld voor een betere nazorg. N3 pleit onder meer voor de introductie van nazorggesprekken en een betere verwijzing naar de mogelijkheden van (laagdrempelige) verlies- en rouwondersteuning.

(*) Een samenwerkingsverband van Mantelzorg NL, Patiëntenfederatie Nederland, Expertisecentrum Palliatieve Zorg LUMC, Public Health en Eerstelijngeneeskunde LUMC, Patiënten- en naastenraad Propallia, Stichting Palliatieve Zorg Nederland, Pharos, Integraal Kankercentrum Nederland, Agora, Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, UMC Groningen, Hanzehogeschool Groningen en Hogeschool Rotterdam.

Aanbevelingen



Jaarlijks overlijden
170.000 mensen
in Nederland



Driekwart daarvan is een
'verwacht' overlijden
(aan bijvoorbeeld kanker, orgaanfalen, dementie)



Ieder overlijden raakt
vier à vijf directe naasten: 600.000 mensen
Al tijdens de ziekteperiode moeten zorg- en hulpverleners
ook aandacht voor hen hebben

Aanbevelingen voor beleidsmakers en managers:

- **Neem aandacht en ondersteuning voor naasten en nabestaanden structureel op in beleid:**
 - Stel een visie op over de samenwerking met en ondersteuning van de mantelzorgers.
 - Veranker zorg, samenwerking en ondersteuning voor naasten en nabestaanden in de werkprocessen (rondom het intakegesprek en het zorgplan bijvoorbeeld).
 - Neem naasten en nabestaanden vanzelfsprekend mee in communicatiematerialen
 - Rust professionals toe om ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers/naasten te kunnen identificeren en met hen samen te werken.
 - Vergroot de bekendheid van lokale en landelijke mantelzorgondersteuning en vereenvoudig de toegang tot deze ondersteuning.
 - Stel beleid op binnen de zorgorganisatie voor nazorg en rouwondersteuning voor naasten/nabestaanden.
 - In jouw rol als werkgever: Vervul een voorbeeldfunctie als werkgever van werkende mantelzorgers en nabestaanden door hen ruimte voor mantelzorg en rouw te geven.



Aanbevelingen voor zorg- en hulpverleners:

- Integreer de aandacht voor naasten en nabestaanden in je dagelijkse werk:

- Erken en waardeer de rol van naasten: zij kennen de patiënt/cliënt en hebben vaak al lang voor hun naaste gezorgd. Jouw zorg of hulp is hierop een aanvulling.
- Heb specifiek aandacht voor jonge en adolescente kinderen die opgroeien in een gezin met een ernstig zieke.
- Wijs één persoon aan als aanspreekpunt voor de mantelzorg/naasten binnen een team van zorgprofessionals die voor een bepaalde patiënt of cliënt zorgen.
- Verdiep je in de mogelijkheden die er (lokaal en landelijk) zijn voor mantelzorgondersteuning (financieel, emotioneel, praktisch) en breng deze ook onder de aandacht bij de naasten.
Zoals: **MantelzorgNL**, **mantelzorgmakelaars**, **gemeente** of **welzijnsorganisaties**
- Bied nazorggesprekken aan en verwijst naasten/nabestaanden naar de mogelijkheden van verlies- en rouwondersteuning.
- Volg scholingen over het identificeren van ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers, over het samenwerken met naasten en over verlies- en rouwondersteuning.



Leeswijzer

Dit position paper gaat over de aandacht die zorg- en hulpverleners kunnen besteden aan de naasten van mensen die ongeneeslijk ziek zijn. In de inleiding beschrijven we de rol van mantelzorgers, en hoe hun behoeften – aan ondersteuning, begeleiding en erkenning – veelal over het hoofd worden gezien in de alledaagse zorgpraktijk. In hoofdstuk 1 beschrijven we de toenemende druk op mantelzorgers, en stellen we dat een betere samenwerking tussen alle betrokkenen de maatschappij ‘mantelzorgvriendelijker’ kan maken. In hoofdstuk 2 staan we stil bij de behoeften die mantelzorgers hebben, zowel in de tijd dat zij naasten zijn als in de tijd dat ze nabestaanden zijn geworden. Hoofdstuk 3 eindigt met een reeks aanbevelingen om de kloof tussen theorie en praktijk te dichten, zodat er – vanuit de kant van de professionals – altijd oog is voor naasten en nabestaanden. In Bijlage 1 geven we een overzicht van de vele beschikbare initiatieven, diensten of producten die daaraan kunnen bijdragen, maar nog te weinig door professionals worden ingezet.

Stel de patiënt of cliënt indien mogelijk een vraag als →



Stel eenvoudige vragen aan de naasten in het alledaagse contact, zoals →



Meer informatie vind je o.a. hier:

- https://www.mantelzorg.nl/pro/onderwerpen/palliatieve-mantelzorg/toolkit_palliatieve_mantelzorg/
- <https://palliaweb.nl/oog-voor-naasten>
- <https://overpalliatievezorg.nl/>
- <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/mantelzorgondersteuning-in-de-palliatieve-fase>
- <https://kennisplatform.venvn.nl/onderwerp/mantelzorg/>





Inleiding

Als een naaste ernstig ziek wordt, stappen we vaak zonder aarzelen in de rol van mantelzorgers. Dit voelt als een vanzelfsprekendheid, maar het brengt ook de nodige uitdagingen met zich mee, zeker als de naaste in de palliatieve levensfase verkeert. In deze inleiding belichten we niet alleen de rol van mantelzorgers, maar ook hoe hun behoeften veelal over het hoofd worden gezien in de zorgpraktijk.

Als je vader of moeder ernstig ziek wordt...

Als je partner ernstig ziek wordt...

Als je broer of zus ernstig ziek wordt...

Als je kind ernstig ziek wordt...

Als je beste vriendin of goede buur ernstig ziek wordt...

Hoe vanzelfsprekend is het dan om als naaste voor hen te zorgen? Een luisterend oor te bieden, of boodschappen te doen als ze die nodig hebben. Medicijnen te halen bij de apotheek als ze daar zelf de puf niet meer voor hebben. Ze te helpen als douchen niet meer gaat.

Onderzoekers Haan e.a. omschrijven in een artikel¹ de vanzelfsprekendheid waarmee naasten voor hun geliefden gaan zorgen. Het is liefde samen met plichtsgevoel dat hen daartoe drijft. De al bestaande familiedynamiek speelt ook een rol; die zorgt ervoor dat de ene naaste wat meer op de voorgrond treedt dan de andere. Het begrip 'naasten' slaat natuurlijk niet alleen op familie; ook burens of vrienden/innen kunnen al even vanzelfsprekend voor die zieke persoon zorgen. 'Mantelzorg', noemen we dat, ook al zijn er vele naasten die zich niet herkennen in het begrip mantelzorgers, juist omdat de zorg zo vanzelfsprekend is.

Wanneer spreken we over mantelzorg?

- Mantelzorg vloeit voort uit de sociale relatie die tussen twee mensen bestaat. Je kunt mantelzorger zijn voor diverse mensen om je heen, zoals je partner, je vader of moeder, je broer of zus, je kind, je buurman, je collega, je vriend(in), et cetera.
- Het gaat bij mantelzorg meestal om onbetaalde zorg voor iemand met gezondheidsproblemen. Dat kan een tijdelijke, chronische of levensbedreigende ziekte zijn, maar ook een fysieke en/of psychische beperking.
- Als mantelzorger heb je verschillende rollen. In de eerste plaats ben je bijvoorbeeld partner, kind, ouder of goede vriend. Andere rollen komen daar nog bij, zoals zorggever, ervaringsdeskundige, expert of zorgvrager: omdat je zelf hulp nodig hebt bij het zorgen voor de ander.
- Mantelzorg is niet gekoppeld aan een locatie. Je kunt mantelzorg verlenen voor iemand die thuis ziek is, maar ook voor iemand die in een verpleeghuis of hospice verblijft.
- Mantelzorg is niet hetzelfde als vrijwilligerszorg. Vrijwilligers krijgen pas een relatie met degene die ziek en/of beperkt is vanaf het moment dat zij met elkaar verbonden worden. Eerder kenden ze elkaar niet. Dat kun je niet zeggen over naasten die mantelzorg verlenen.
- Mantelzorg betekent niet alleen dat een naaste in concrete zin voor een zieke zorgt, maar even goed dat hij zich betrokken voelt bij de zieke en zich zorgen maakt om zijn situatie. Het zorgen beperkt zich daardoor niet tot enkel het uitvoeren van zorgtaken, maar speelt zich ook af in de momenten daarbuiten.
- Het begrip mantelzorg is niet bij iedereen bekend. Niet iedere naaste vereenzelvigd zich met de term 'mantelzorger', omdat dit zorgen veelal voortkomt uit vanzelfsprekende liefde voor en betrokkenheid bij de zieke. Om deze vanzelfsprekendheid een aparte naam te geven, kan onlogisch voelen.

De omschrijving maakt duidelijk dat de ene mantelzorger de andere niet is. Er is een ongekend grote diversiteit in mantelzorgers, bijvoorbeeld qua leeftijd en sociale verhouding tot de persoon die ziek is. Factoren die deze diversiteit nog eens extra beïnvloeden zijn kwalificaties op gebied van gezondheidsvaardigheden en taalvaardigheden.

Vanzelfsprekendheid is tevens een valkuil

Hoe mooi die vanzelfsprekendheid ook is, het is tevens een valkuil. De focus van de gezondheidszorg is gericht op de patiënt. Dat naasten van de patiënt eveneens onderdeel uitmaken van de zorg voor een patiënt, wordt lang niet altijd gezien. Daarnaast worden zij doorgaans niet gezien als degenen die over waardevolle informatie en ervaring beschikken, in relatie tot de te verlenen patiëntenzorg. Ook de realiteit dat de naasten die mantelzorg verlenen soms zelf ondersteunings-, begeleidings- of zorgbehoeften hebben, wordt niet altijd gezien.

Eigenlijk is dat vreemd. Kijken we bijvoorbeeld naar het Generiek Kompas², het kwaliteitskader voor de ouderenzorg, dan kunnen zorg- en hulpverleners niet om die naasten heen. Zij moeten, volgens het Kompas, open gesprekken voeren met de naasten en de zorgvrager om gezamenlijk de wensen en behoeften te inventariseren: 'Mantelzorgers, familie, vrienden, buren en kennissen spelen een belangrijke rol in het aansluiten op iemands wensen en behoeften. Hun bijdrage is nodig en wenselijk. In een open gesprek kijkt de professional welke rol en betekenis het sociale net-

werk kan of wil hebben in de zorg. Daarbij houdt hij rekening met de balans tussen draagkracht en draaglast. Waar nodig wordt ingezet op het versterken van het sociale netwerk.'

Ook in een ander kwaliteitskader, het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg³, is het uitgangspunt dat zorg- en hulpverleners niet alleen oog hebben voor de patiënt, maar ook voor diens naasten. Palliatieve zorg is het geheel aan zorg, ondersteuning, behandeling en begeleiding van mensen die ongeneeslijk ziek zijn. Het Kwaliteitskader omschrijft de meest ideale palliatieve zorg in tien verschillende domeinen. In één van die domeinen – over de sociale dimensie – staat de relatie tussen patiënt en naasten centraal. In een ander domein – over de structuur van zorg – wordt expliciet aandacht besteed aan mantelzorg.

Het Kwaliteitskader is geautoriseerd door onder andere de Patiëntenfederatie Nederland, Nederlands Huisartsen Genootschap, V&VN (beroepsvereniging van zorgprofessionals), Federatie Medisch Specialisten en Zorgverzekeraars Nederland. De daarin voorgeschreven invulling van de aandacht voor naasten omvat onder meer dat zorgprofessionals stilstaan bij het aanstaande verlies van hun dierbare en het belang van goed afscheid nemen: 'De naasten ervaren ruimte om op een voor hun gepaste manier afscheid van hun dierbare te nemen. Hen wordt gevraagd of zij de laatste zorg aan hun dierbare willen geven. Indien zij dit wensen worden zij hierbij ondersteund door zorgverleners. (...) Tevens wordt besproken wat de mogelijkheden zijn voor ondersteuning, zoals lotgenotencontact of (professionele) begeleiding.' Deze voorzorg op de nazorg is niet alleen een behoefte van naasten zelf; hun zieke of kwetsbare dierbaren hebben ook behoefte dat er goed voor hún naasten wordt gezorgd.

Zorg- en ondersteuningsbehoeften van naasten

De praktijk loopt dus nog niet in de pas met de aanbevelingen uit deze kwaliteitskaders. Mantelzorgers staan daarvoor regelmatig in de kou. Er ontstaan zorg- en ondersteuningsbehoeften bij hen als het leven, naast de zorgtaken, in de verdrukking komt. De verhalen zijn bekend over jongeren die hun studie afbreken omdat zij voor hun vader of moeder zorgen. Of over mantelzorgers die in een isolement komen, omdat zij geen tijd meer hebben voor sociale contacten. Ook kunnen er fysieke klachten bij naasten ontstaan door het geven van de mantelzorg. Daarnaast wordt overbelasting door mantelzorg geassocieerd met stress en spanning.

De zorg- en ondersteuningsbehoeften eindigen niet als 'het object van zorg' – de dierbare die ongeneeslijk ziek was – is overleden. Er is sprake van verliesverwerking. Het leven kan plots heel leeg aanvoelen. Naasten kunnen moeite hebben een nieuwe invulling aan het leven te geven. Naasten kunnen ook worstelen met schuldgevoel, als ze voor zichzelf erkennen dat ze zich opgelucht voelen door het overlijden van hun dierbare. Het schuldgevoel kan zich ook richten op de vraag: 'Heb ik wel genoeg gedaan?'

Als naasten nabestaanden worden

Als naasten nabestaanden zijn geworden omdat de naaste is overleden, houdt het contact met de zorgprofessionals automatisch op, waardoor de mantelzorgers opeens los gelaten worden en niet meer bij hen terecht kunnen. Dat is niet als verwijt richting gezondheidszorg bedoeld. Het past in een breder plaatje, waarin de financieringssysteem gebaseerd is op de zieke patiënt. Daarnaast zijn de afgelopen jaren veel politieke keuzes gemaakt die draaien om kostenbesparing, waarbij de gratis mantelzorg centraal staat. Moraal van het verhaal is dat er geen reguliere nazorg voor rouwende nabestaanden bestaat die als vanzelfsprekend aangeboden wordt. Evenmin is er een makkelijk te vinden aanbod voor rouwondersteuning.

Dit gebrek aan gestandaardiseerde aandacht voor naasten en nabestaanden leidt tot schade bij hen. De richtlijn Mantelzorg schrijft niet voor niets dat mantelzorgers – idealiter gesproken – de taken waarvoor zij zich gesteld zien tot het einde toe goed moeten zien vol te houden. "Niet alleen vergroot dit de kans op een goed sterfbed thuis voor de patiënt, maar het bevordert ook voor henzelf de kans op een goede aanpassing aan het nieuwe bestaan als de patiënt overleden is."

Met andere woorden: **aandacht besteden aan de naasten die mantelzorgtaken hebben of hadden, heeft grote preventieve waarde.** Alleen al het voorkomen van overbelasting bij mantelzorgers heeft die preventieve waarde, geeft de richtlijn aan: "Er bestaat een samenhang tussen de mate van overbelasting in de palliatieve fase en het ontstaan van problemen met de verliesverwerking ná het overlijden. Hoe zwaarder de ervaren belasting, hoe meer te verwachten psychische en somatische klachten na het overlijden." Daarnaast kan tijdige, passende aandacht voor naasten een bijdrage leveren aan het voorkomen van uitval (werk) of gezondheidsrisico's, bijvoorbeeld als gevolg van de stress die overbelasting kan veroorzaken.

Ondersteunend materiaal voor zorg- en hulpverleners

Om de individuele zorgverlener te ondersteunen bij het omgaan met mantelzorgers is er de laatste jaren veel materiaal ontwikkeld in Nederland. Denk aan de informatie en filmpjes van het *In voor Mantelzorg-programma* van Vilans en Movisie en het materiaal van MantelzorgNL. Dit materiaal is veelal gericht op mantelzorg in de brede zin en niet specifiek gericht op mantelzorg in de palliatieve levensfase.

Er zijn enkele uitzonderingen. Een groot aantal daarvan benoemen we in de bijlage 'Goede Voorbeelden', vanaf pagina 39. In deze inleiding besteden we aandacht aan een groot project, dat lokaal/regionaal startte, maar inmiddels landelijk geïmplementeerd kan worden door zorgorganisaties: de Oog voor Naasten en Nabestaanden-methodiek.

Methodiek voor organisatiegerichte aanpak

Van 2017-2020 werd op basis van onderzoek⁴ deze methodiek ontwikkeld door het Expertisecentrum Palliatieve Zorg van het LUMC (EPZ-LUMC). De methodiek is gericht op het vergroten van de aandacht voor naasten van patiënten met een levensverkortende aandoening. De methodiek, bestaande uit informatiematerialen, lespakketten, filmpjes, een werkboek en een website⁵, motiveert zorgprofessionals om tijdig oog te hebben voor de zorg- en ondersteuningsbehoeften van naasten, en deze visie ook in te bouwen in de reguliere werkprocessen. In tegenstelling tot ander materiaal voor naasten, zet de methodiek in op een organisatiegerichte aanpak.

Hierbij creëert een hele afdeling, een heel team of de gehele organisatie de randvoorwaarden. Ook vergroot de methodiek de kennis en vaardigheden van zorgprofessionals om mantelzorgers passende zorg voor en na het overlijden van hun dierbare te geven. Onderdeel van de methodiek is dat dit alles zowel in de werkprocessen als het beleid wordt ingebed. De methodiek heeft zich inmiddels bewezen; deze is van grote waarde voor zowel naasten als nabestaanden.

Maatschappelijk belang

De noodzaak om meer aandacht voor naasten en nabestaanden te hebben is met het oog op de toekomst nog urgenter geworden. Het maatschappelijke belang wordt eerder groter dan kleiner. De druk op de zorg, de dubbele vergrijzing en de roep om mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen leidt tot grotere druk op mantelzorgers. Hoe zorgen we dat er oog voor hen blijft?

In oktober 2022 hebben op initiatief van het EPZ-LUMC een aantal (onderzoeks)organisaties die zich richten op de ondersteuning van naasten en nabestaanden de handen ineengeslagen om met elkaar hierover na te denken, initiatieven te bundelen, uit te wisselen en waar mogelijk te lobbyen om meer oog voor naasten en nabestaanden te hebben: Het netwerk N3 (Netwerk Naasten en Nabestaanden) was geboren.

Dit position paper wil de urgentie en de mogelijkheden om de zorg voor de naasten en nabestaanden te verbeteren op de tafel leggen van diegenen die een verschil kunnen maken: zorg- en hulpverleners aan de ene kant, beleidsmakers en bestuurders aan de andere kant.

Mantelzorg voor mensen met een ongeneeslijke ziekte

Zorgen voor een dierbare die een ongeneeslijke ziekte heeft, is anders dan zorgen voor iemand waarbij het naderende levenseinde geen rol speelt. Er zijn zes duidelijke verschillen aan te wijzen:

In de palliatieve fase...

- ... neemt de behoefte aan zorg en ondersteuning bij de patiënt toe, omdat de ziekte – naarmate de tijd vordert – vaak meer klachten en problemen veroorzaakt
- ... stijgt de vraag bij zowel patiënt als naaste naar (bepaalde) informatie. Wat gebeurt er nu en wat gaat er nog gebeuren?
- ... lijkt het leven zich vaker in een stroomversnelling af te spelen.
- ... spelen vaak ingewikkelde medisch-ethische dilemma's een rol. Bijvoorbeeld over de behandeling van klachten, wel/geen ziekenhuisopname of wel/geen euthanasie. Dit kan voor druk op de onderlinge relaties zorgen.
- ... worden de patiënt en zijn naasten (bijna) continu geconfronteerd met het naderende levenseinde. Meer dan eerst ligt de focus op afscheid nemen van elkaar en het leven dat daarna komt, zónder de zieke. Rouwen vraagt dan steeds meer om aandacht.
- ... neemt de druk op de naaste toe om de zorg vol te houden.



Hoofdstuk 1.

Mantelzorgers en de maatschappij

Mantelzorg speelt een cruciale rol bij de zorg voor ongeneeslijk zieke patiënten. De druk op mantelzorgers neemt echter toe, door maatschappelijke en demografische ontwikkelingen. Dit hoofdstuk belicht de omvang en intensiteit van mantelzorg voor mensen in de palliatieve levensfase en de uitdagingen waarmee de naasten te maken krijgen. Daarnaast wordt aandacht besteed aan de rol van zorgprofessionals en de bestaande tekortkomingen in ondersteuning en nazorg. Het is duidelijk dat de kloof tussen theorie en praktijk nog groot is en dat samenwerking tussen alle betrokkenen essentieel is om de maatschappij ‘mantelzorgvriendelijk’ te maken.

Jaarlijks overlijden in Nederland zo’n 175.000 mensen. Ongeveer driekwart van hen betreft zogeheten ‘verwachte overlijdens’, zo blijkt uit de Kerncijfers Palliatieve zorg Deze groep van zo’n 120.000 mensen overlijdt aan een ziekte, waarbij je het overlijden kunt zien aankomen. Het gaat hierbij vooral om kanker (44%), orgaanfalen (zoals COPD, hartfalen of nierfalen, samen 25%) en dementie (11%).

Ieder overlijden raakt vier à vijf direct naasten

Bij deze verwachte overlijdens is er in de meeste gevallen sprake van mantelzorg. Ieder overlijden raakt gemiddeld vier à vijf directe naasten. Dat zijn zo’n 600.000 mensen. Dit aantal komt overeen met schattingen van het SCP van begin deze eeuw (*Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers*). Het SCP onderzocht toen ook hoelang een naaste gemiddeld voor een ongeneeslijk zieke dierbare zorgde: vijf maanden. Aan een groot deel van deze zorgsituaties ging al een langere periode van mantelzorg vooraf. Uit onderzoek van Geraldine Visser uit 2006 (*Mantelzorg in de palliatief terminale fase. Aanbevelingen voor ondersteuning van mantelzorgers*) bleek dat meer dan de helft langer dan een jaar mantelzorg is geweest, met uitschieters naar tien tot vijftien jaar.

Wanneer duidelijk wordt dat de zieke gaat sterven, breekt de zogeheten terminale fase aan. De mantelzorg in deze terminale levensfase is vaak intensief, gemiddeld 33 uur per week. Dat is aanzienlijk meer dan mantelzorgers (in eerdere fasen) gemiddeld geven, namelijk 19 uur. Mantelzorgers voelen zich in de laatste levensfase vaak voortdurend betrokken bij de zorg, en zijn er – letterlijk of figuurlijk – mee bezig.

In een recent onderzoek⁶ van de Patiëntenfederatie Nederland is gekeken naar het beroep dat verpleeghuizen op naasten van verpleeghuisbewoners doen. De tendens is dat er een steeds groter beroep op hen gedaan wordt, met name vanwege personeelstekorten. Naasten krijgen de vraag bij te springen bij taken op het gebied van begeleiding, persoonlijke verzorging, huishoudelijke hulp en administratie. In de thuissituatie is al veel langer sprake van een toegenomen beroep op mantelzorgers.

De druk op naasten en mantelzorgers stijgt

De druk op naasten en mantelzorgers en andere naasten zal door diverse ontwikkelingen in de maatschappij stijgen. Denk daarbij aan de vergrijzing, langer thuiswonende ouderen, een toenemende participatie van vrouwen op de arbeidsmarkt en de veranderende samenstelling van huishoudens. “Er is echter nog maar weinig bekend over de gevolgen van deze veranderingen voor burgers in het algemeen en voor patiënten, naasten en zorgverleners in het bijzonder”, zei Witkamp in de openbare les die ze in 2020 hield, toen ze lector Zorg om Naasten werd van het Kennis-

centrum Zorginnovatie, onderdeel van de Hogeschool Rotterdam ⁷. "En dat terwijl het naar verwachting echt iedereen zal raken, als patiënt of als naaste. Velen zullen met zorg voor een zieke in de familie of vriendenkring te maken krijgen en de impact daarvan kan groot zijn."

Het Sociaal en Cultureel Planbureau gaf er onlangs cijfers bij ⁸:

- Onder 65-plussers stijgt in de komende jaren de vraag naar mantelzorg met zeventig procent. Dit komt onder andere doordat het aantal ouderen toeneemt.
- Het zorgpotentieel per oudere neemt af, doordat het aantal 50-74-jarigen daalt. Dat is precies de groep die relatief vaak hulp geeft. Dit betekent dat er minder mensen beschikbaar zijn om de zorg mee te delen, en mantelzorgers dus wellicht vaker dan nu intensief moeten helpen.
- De samenstelling van de groep mantelzorgers zal daardoor wijzigen. Het aantal oude ouderen (75-plus) neemt toe. Daardoor wordt mantelzorg in de toekomst vaker dan nu geboden door oude ouderen.
- Het aantal mensen dat werk en mantelzorg combineert neemt toe: van 1,8 miljoen in 2020 naar 2,1 miljoen in 2040. De stijgende arbeidsparticipatie en -duur van vrouwen zal ertoe leiden dat meer vrouwen werk en mantelzorg combineren.

Uitdaging voor de maatschappij

In een notendop laten deze cijfers zien voor welke uitdaging wij als maatschappij staan. Uit beleidsstukken van het ministerie van VWS blijkt dat deze uitdaging grotendeels op het bordje van het vrijwilligerswerk, mantelzorgers en hulpverleners uit het sociale domein komt te liggen. Ook de sector gezondheidszorg zal deze handschoenen moeten oppakken; zorgprofessionals zullen steeds vaker én steeds meer verschillende mantelzorgers in hun werk tegenkomen. Zorgprofessionals hebben een gelaagde verhouding tot de mantelzorgers van patiënten. Enerzijds werken zorgprofessionals – idealiter – met hen samen, anderzijds verdienen mantelzorgers – net als de patiënten – hun aandacht en zorg. Er is nog weinig bekend over hoe zorgprofessionals dat het beste kunnen doen en hoe ze daartoe gefaciliteerd kunnen worden, gaf Witkamp in haar lectorale rede aan.

Financiering van de zorg speelt aandacht voor nabestaanden parten

Als naasten nabestaanden worden, wordt de aandacht en zorg niet beter. Het is een logisch gevolg van de afspraken die tussen zorgorganisaties en zorgverzekeraars zijn gemaakt over de financiering van zorg. Zodra een patiënt is overleden, wordt het contract tussen zorgprofessional en patiënt – en dus ook met het systeem rondom de patiënt – beëindigd. Er blijft dus logischerwijs geen contact bestaan tussen zorgprofessionals en nabestaanden, omdat zorgprofessionals niet 'voor niets' kunnen werken. Hooguit is er vanuit het ziekenhuis of de thuiszorg nog één evaluatiemoment, maar dit staat vooral in het teken van de evaluatie van de verleende zorg, en niet in het teken van het welzijn van de naasten.

De praktijk sluit ook op dit punt dus niet aan bij het ideale beeld dat het eerder genoemde Kwaliteitskader Palliatieve Zorg over de zorgverlening aan de ongeneeslijk zieke patiënt en diens naasten schetst. Volgens het Kwaliteitskader moet er namelijk ruimte zijn voor troost en steun van de naasten als de patiënt is overleden.

Daar worden overigens niet alleen de naasten beter van. Het geven van nazorg kan zorgprofessionals helpen om te gaan met eigen emoties rondom het overlijden van hun patiënten, zo bleek uit onderzoek van Floor Dijkxhoorn e.a. ⁹ Het verschil tussen theorie en praktijk is geen exclusieve Nederlandse zaak. Peter Hudson onderzocht het aanbod van nazorg in de palliatieve zorgverlening in Australië en kwam in een artikel ¹⁰ tot eenzelfde constatering. Hij concludeerde: 'Bereavement support may therefore be considered "the forgotten child" of the palliative care family'.

Nazorg van zorgprofessionals en vanuit zorginstellingen

Hoffstädt e.a. van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg van het LUMC beschrijven in een artikel ¹¹ onder meer welke vormen van ondersteuning aan naasten vanuit academische ziekenhuizen, algemene ziekenhuizen, verpleeghuizen en hospices wordt aangeboden, ná het overlijden van hun dierbare (zie de tabel hieronder). Het geeft 'de armoe' van de huidige nazorg in Nederland vrij duidelijk aan: een kwart tot een derde van de ziekenhuizen biedt geen enkele vorm van nazorg aan. Dat geldt ook voor een derde van de verpleeghuizen.

Table 4. Type of Support Provided After Death.

	Academic Hospital, n (%) ^a	General Hospital, n (%)	Nursing Home, n (%)	Hospice, n (%)	Total, n (%)
By individual healthcare professional; n = 251^b					
Post-death follow-up conversation	90 (72)	38 (47)	11 (32)	4 (36)	143 (57)
Sending a sympathy card or letter	41 (33)	32 (40)	12 (35)	3 (27)	88 (35)
Telephone contact: Once	30 (24)	18 (22)	14 (41)	4 (36)	66 (26)
Asking a question such as; 'what do you need, what can the people around you do for you?'	22 (18)	23 (28)	6 (18)	3 (27)	54 (22)
Providing information: Brochures	10 (8)	20 (25)	2 (6)	3 (27)	35 (14)
Attending memorial or funeral service	2 (2)	3 (4)	17 (50)	7 (64)	29 (12)
Consult with GP on setting up a counselling program	17 (14)	3 (4)	1 (3)	0 (0)	21 (8)
Telephone contact: Multiple times	11 (9)	3 (4)	1 (3)	2 (18)	17 (7)
Active participation at funeral service	0 (0)	1 (1)	5 (15)	2 (18)	8 (3)
Providing information: Websites	3 (2)	3 (4)	1 (3)	0 (0)	7 (3)
Referral to bereavement counsellor	3 (2)	2 (3)	0 (0)	2 (18)	7 (3)
Other ^c	4 (3)	7 (9)	5 (15)	2 (18)	18 (7)
By healthcare organization; n = 374					
Sending a sympathy card or letter	54 (27)	40 (35)	20 (48)	10 (53)	124 (33)
Organizing a memorial service	0 (0)	6 (5)	20 (48)	16 (84)	42 (11)
Flowers to go with the coffin or for the grave	0 (0)	0 (0)	8 (19)	0 (0)	8 (2)
Opening a book of condolence	0 (0)	0 (0)	2 (5)	0 (0)	2 (1)
Other ^d	32 (16)	17 (15)	14 (33)	6 (32)	69 (18)
Organization does not provide support after death	54 (27)	39 (34)	4 (1)	1 (5)	98 (26)
Not known whether organization provides support after death	71 (36)	30 (26)	4 (1)	1 (5)	106 (28)

^aTotal percentages may exceed 100 as multiple answers were possible.

^bRespondents (251/374) who responded with 'always' or 'sometimes' to the question if they provide support after death.

^cIncluding: organizing a send-off ritual after death at the institution, contact with family caregivers at the institution directly after death, organizing a memorial service.

^dIncluding: follow-up conversation, telephone contact, attending funeral service, providing information, organizing a send-off ritual, contact with palliative consultation team.



Hoofdstuk 2.

Ondersteunings- en begeleidings- behoeften van naasten en nabestaanden

Mantelzorg is een veelzijdige en vaak onderbelichte pijler van zorg, met een enorme impact op het leven van mantelzorgers. In dit hoofdstuk kijken we naar de vraag wat mantelzorgers zoal betekenen voor hun zieke dierbare, en welke behoeften zij daarbij hebben op gebied van ondersteuning, samenwerking en/of begeleiding. We kijken ook naar hun behoeften als de dierbare is overleden. Als de ondersteuning en/of begeleiding voor naasten en nabestaanden ingebed raakt bij zorg- en welzijnsorganisaties, krijgen we er niet alleen een betere gezondheidszorg door, maar ook een betere maatschappij.

Mantelzorg is een containerbegrip. Kijk je er wat gedetailleerder naar, dan valt het uiteen in drie verschillende soorten zorg:

- **Persoonlijke zorg**
Tot de persoonlijke zorg die mantelzorgers verlenen, behoort bijvoorbeeld helpen met aan- en uitkleden, in en uit bed komen, toiletgang en medicijnen toedienen. Ook praten valt hieronder, bijvoorbeeld over de ziekte, de behandeling en de impact op het leven. Net als emotioneel ondersteunen, zoals troost bieden, meeleven en bemoedigen.
- **Huishoudelijke zorg**
Onder huishoudelijke taken vallen de bekende bezigheden: boodschappen doen, wassen, afwassen en klusjes doen in en om het huis. Omdat dit veelal taken zijn die mantelzorgers eerder ook al deden, lijkt het misschien een beetje raar om deze apart te benoemen. Toch doen we dat wel, omdat het er in de praktijk vaak op neer komt dat de mantelzorger er nu alleen voor staat. Hij besteedt daardoor mogelijk méér tijd dan voorheen aan dit huishoudelijke werk.
- **Managementzorg**
Meegaan met het bezoek aan de huisarts en het ziekenhuis, allerlei papieren invullen, de financiële administratie regelen, belangrijke spullen kopen (zoals zorg hulpmiddelen) worden beschouwd als managementzorg. Ook het organiseren en coördineren van de zorg door andere betrokkenen, zoals andere naasten of professionele zorgverleners, hoort hierbij.

Er zijn maar weinig mantelzorgers die zich slechts met één van deze taken bezighouden. Meer dan de helft helpt met alle drie soorten zorgtaken, zo blijkt uit onderzoek van de eerder genoemde Visser. Waar de accenten liggen, kan voor iedereen weer anders zijn. En het kan ook weer sterk afhankelijk zijn van het moment. De ene dag is de mantelzorger vooral druk met persoonlijke zorg, de andere dag voelt hij zich vooral een manager, omdat hij helemaal omkomt in de regelzaken. Daarnaast geldt dat naasten soms misschien niets 'doen', in concrete zin, maar in hun hoofd

wel bezig zijn met de zieke; ook ‘zorgen maken om’ de ander is zorgen, en draagt bij aan de belasting die mantelzorgers ervaren.

Vast staat wel dat een groot deel van de mantelzorgers (driekwart van hen) zich enigszins tot zwaar overbelast voelt. Risicofactoren hierbij zijn onder meer ziektegebonden omstandigheden, zoals de duur en het verloop van het ziekteproces en de mate waarin symptomen onder controle zijn. Ook levensomstandigheden van de mantelzorgers spelen hierbij een belangrijke rol. Denk daarbij aan de eigen gezondheid, de (financiële) draagkracht en een beperkt netwerk. Daarnaast kan sociale of culturele druk ervaren worden, waardoor naasten zich moreel verplicht voelen om méér te doen dan zij feitelijk aankunnen. Die morele verplichting kunnen mantelzorgers ook ervaren als er sprake is van een minder goede, of ronduit slechte (liefdes)relatie: men voelt zich dan ‘tot elkaar veroordeeld’, en de mantelzorgers komt er niet onderuit om voor de ander te zorgen.

Diverse onderverdelingen van behoeften

De ondersteunings- en begeleidingsbehoeften van naasten zijn sterk verbonden met de ervaringen die zij in de alledaagse praktijk opdoen. Er zijn diverse onderverdelingen gemaakt van die behoeften. Je vindt ze in bijlage 2, op pagina 49. Omdat er in iedere ordening overlap zit met andere ordeningen, gebruiken we hieronder de meest compacte, de ordening van Visser.

Visser beschreef in haar onderzoek vier behoeftegebieden:

- informatie
- praktische steun
- emotionele steun
- erkenning

Informatie

Als je voor een ander zorgt, heb je behoefte aan informatie over de ziekte, persoonlijke verzorging en financiën. Wat ‘ziekte’ betreft kun je denken aan vragen als: Hoe zal de ziekte verlopen? Welke behandelingen zijn er (van pijn en andere klachten die zich in de palliatieve fase kunnen voordoen)? Wat is de prognose? Ook kunnen er vragen zijn over de beschikbare mantelzorgondersteuning of professionele zorg, zoals de zorg van huisartsen en/of thuiszorg. Wie is voor welke zorg verantwoordelijk? Hoe kun je deze zorgprofessionals inschakelen? Hoe verkrijg je de gewenste mantelzorgondersteuning? Wat ‘persoonlijke verzorging’ betreft gaat het vooral om de beschikbare hulpmiddelen en het gebruik ervan. Hoe verplaats je bijvoorbeeld iemand van bed naar po-stoel? Hoe kun je helpen bij de toediening van medicatie? Hoe gebruik je een glijzeil?

Rondom ‘financiën’ kunnen weer hele andere vragen spelen. Wat vergoedt de zorgverzekering bijvoorbeeld voor palliatieve zorg? Wanneer moet ik een eigen bijdrage betalen, en hoe hoog is die? Hoe zit het met het Persoonsgebonden Budget? Het kunnen ook werkgerelateerde vragen zijn, zoals: zijn er verlofregelingen voor deze specifieke periode? Hoe kan ik er gebruik van maken? Hoe voer ik een gesprek met mijn leidinggevende om de combinatie mantelzorg en werk vol te houden?

Goede informatie krijgen is belangrijk. Daar kunnen naasten hun keuzes op afstemmen, en daardoor kunnen zij zich beter voorbereiden op dat wat komt. Hoe beter zij bijvoorbeeld weten hoe het ziekte-traject waarschijnlijk zal verlopen, hoe beter zij daarop kunnen inspelen. Het kan ervoor zorgen dat zij tijdig extra hulp inroepen bijvoorbeeld. Het kan er ook voor zorgen dat ze zich minder machteloos voelen.

Praktische steun

De behoefte aan ondersteuning bij de praktische gang van zaken is groot. Toch vinden mensen het vaak moeilijk om toe te geven dat zij hulp nodig hebben. Ze durven vaak ook niet om hulp te vragen, terwijl ze het hard nodig hebben. Soms interpreteren mensen hun cultuur of geloof op een dusdanige manier, dat zij terughoudend zijn in het vragen van professionele hulp en ondersteuning. Ook kan er argwaan zijn richting professionele hulp. En het kan ook voorkomen dat de zieke, al dan niet subtiel, dwarsligt.

De hulp kan hard nodig zijn, zeker in de laatste levensfase, die juist erg hectisch kan verlopen. Er kunnen bijvoorbeeld regelmatig ziekenhuisbezoeken nodig zijn. Ook kunnen er veel verschillende zorgprofessionals over de vloer komen, waarmee mantelzorgers voortdurend afspraken moet maken. Daarvoor is nogal wat organisatietalent nodig, zeker als je dit ook nog moet combineren met een gezin en/of een betaalde baan.

De behoefte aan praktische steun kan ook gaan over de persoonlijke verzorging van de zieke, zoals hulp bij het verplaatsen of wassen. Of over het huishouden, de administratie, het (ziekenhuis)vervoer en de opvang van eventuele kinderen. Daarnaast kan het om relatief kleine taken gaan, zoals het uitlaten van de hond, het ophalen van medicijnen of het doen van boodschappen. Als iemand anders dat voor de mantelzorgers kan doen, zorgt dat voor veel verlichting.

Emotionele steun

De behoefte aan ondersteuning bij de emotionele kant van het zorgen heeft vooral te maken met het naderende einde van de zieke. Dit speelt voortdurend een rol in het dagelijkse leven, zowel op de voor- als achtergrond.

Die gevoelens hierover kunnen sterk uiteenlopen, en soms in korte tijd over elkaar heen tuimelen. Het kan gaan van verdriet en angst naar onzekerheid en machteloosheid. Ook een gevoel van opluchting kan meespelen. Hierover kunnen mensen zich vervolgens ook weer erg schuldig voelen. Hoe dan ook: in emotionele zin is de laatste levensfase voor mantelzorgers vaak een heftige tijd.

Dat kan de behoefte aan ondersteuning bij de omgang met stress oproepen. Vragen die bij jou als mantelzorgers kunnen leven zijn bijvoorbeeld: hoe voorkom ik dat ik eraan onderdoor ga? Hoe kan ik mijn grenzen proberen te bewaken?

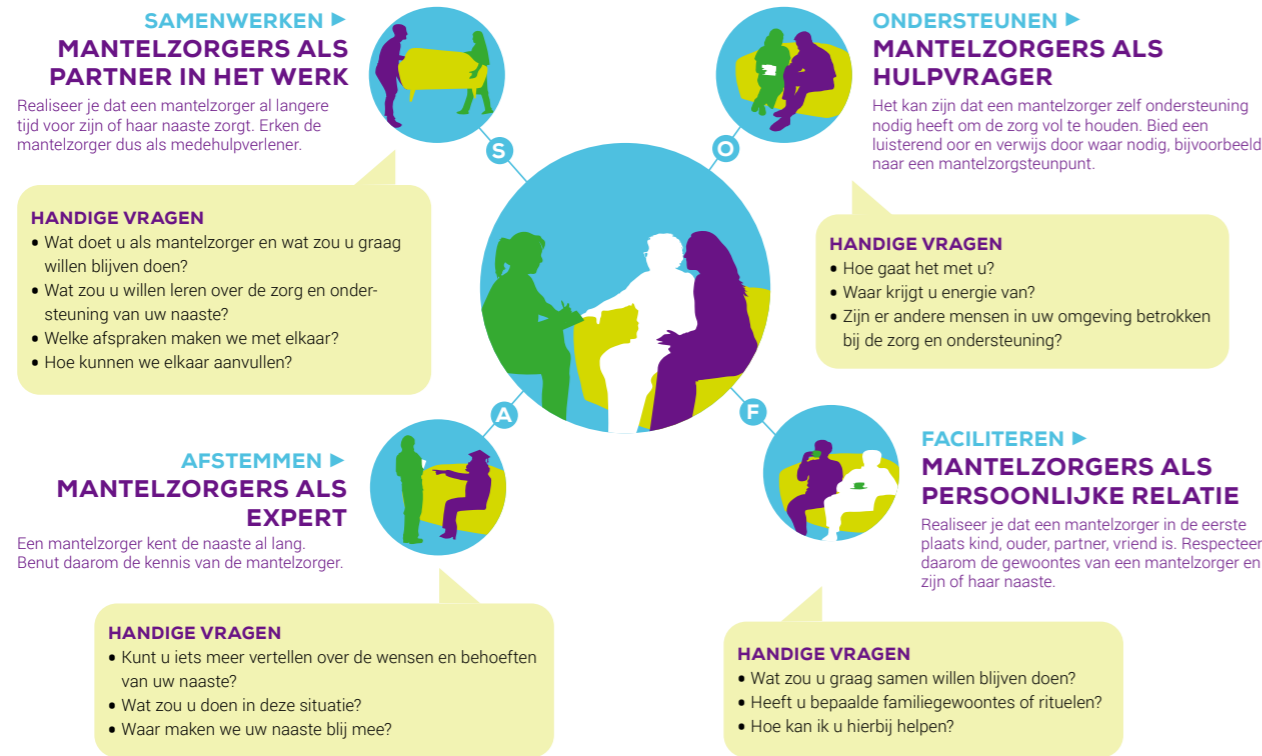
Erkenning

In de laatste levensfase is de druk om de zorg vol te houden nog sterker aanwezig dan in andere periodes in het leven. De kans is in zo’n fase extra groot dat mantelzorgers zichzelf wegcijferen, nog meer dan anders. Het wordt helemaal zwaar als niemand in je omgeving ziet dat de mantelzorgers zich zo opoffert.

Meestal hebben mantelzorgers in de palliatieve fase al een heel traject afgelegd met de zieke vóóordat de professionele zorg in beeld komt. De eerder aangehaalde onderzoeken van Visser en Hoffstädt wijzen uit dat mantelzorgers graag erkenning krijgen van zorgprofessionals voor de belangrijke rol die zij, in heden en verleden, vervullen. Die erkenning krijgen zij pas als een professional hen ziet stáán en expliciet vraagt hoe het met hen gaat. Mantelzorgers krijgen ook erkenning als de zorgprofessional hun behoeften serieus neemt en er op gepaste wijze mee omgaat. Daarnaast ervaren mantelzorgers die erkenning als zorgprofessionals hen laten weten dat zij zien wat de mantelzorgers allemaal doen voor hun naaste. En ook een beroep doen op de kennis die mantelzorgers hebben: niet alleen hebben zij veel kennis over de patiënt, maar ook over de zorg voor die patiënt. Zorgprofessionals kunnen hun werk optimaliseren door zoveel mogelijk te profiteren van deze kennis, en samen te werken met deze naasten.

SOFA-MODEL: DE ROLLEN VAN MANTELZORGERS

Professionals komen tijdens hun werk vaak in contact met mantelzorgers. Voor een goed samenspel tussen professionals en mantelzorgers helpt inzicht in de rollen die mantelzorgers hebben. Het SOFA-model geeft zicht op deze rollen en wat jij, als professional, hierin kunt doen. Houd jij met alle rollen voldoende rekening?



In relatie tot het onderdeel 'Erkenning' is het van belang dat zorg- en hulpverleners begrip hebben voor de diverse rollen van mantelzorgers, zoals die bijvoorbeeld in het SOFA-model worden onderscheiden. Meer informatie over het SOFA-model staat in de bijlage 'Goede voorbeelden'.

Mantelzorgers hebben wat erkenning betreft ook een eigen taak: zij zullen voor zichzelf moeten erkennen dat zij zorg, ondersteuning of hulp kunnen gebruiken. Als dit besef aanwezig is, is de kans groter dat zij op tijd extra hulp zoeken en die hulp ook accepteren. Hiermee kunnen zij de kans op overbelasting verkleinen, waardoor zij de zorg ook langer kunnen volhouden.

Vaak hoor je naasten, na het overlijden van hun dierbare, zeggen: 'Had ik die hulp van vrijwilligers maar eerder geaccepteerd.' Of: 'Had ik maar eerder geweten dat de thuiszorg mij had kunnen helpen met de persoonlijke verzorging van mijn partner.' Dat die inzichten pas achteraf, en dus te laat, komen, kan voorkomen worden als mantelzorgers zichzelf niet alleen als zorggever, maar ook als zorgvrager zien.

De eerder genoemde studie van Haan leverde het inzicht op dat zorgprofessionals er goed aan doen om mantelzorgers óók uit te nodigen om na te denken over de eventuele positieve kanten van het verlenen van mantelzorg. In veel situaties zitten er namelijk ook verrijkende kanten aan de mantelzorg. Het geeft mantelzorgers soms in hoge mate voldoening om hun persoonlijke relatie met de dierbare op deze wijze in te vullen. Het kan behulpzaam zijn voor mantelzorgers (én de zorgprofessionals) om die kant óók te zien.

Het project Oog voor Naasten en Nabestaanden laat zien dat een aanpak op organisatieniveau een belangrijke bijdrage kan zijn richting het structureel inbedden van zorg voor naasten en nabestaanden in ons zorgsysteem en bij de zorgorganisaties. Door een gericht verbetertraject te starten worden stappen gemaakt om in beleid, werkprocessen en opleidingsbeleid oog voor naasten concreet te maken.

Waarmee kunnen vrijwilligers helpen?

In het rapport 'Over de behoefte aan ondersteuning door vrijwilligers bij mensen thuis', dat in opdracht van VPTZ Nederland door het Verwey-Jonker Instituut is geschreven, is aandacht voor de vraag: 'Waarmee kunnen deskundige vrijwilligers aan huis helpen?' De geënquêteerde naasten en nabestaanden geven een uiterst divers takenpakket op voor de vrijwilliger, zie onderstaande tabel uit dat rapport.

	Ja, extra vrijwilligers N=99	Ja, extra andere hulp N=134
	%	%
Bij het uitvoeren van dagelijkse zorgtaken (zodat ik bijvoorbeeld zelf kan slapen, of eens weg kan)	51,5%	40,3%
Bij mentale ondersteuning en zorgen om de zorg	48,5%	38,8%
Bij het regelen/coördineren van de zorg (gesprek met gemeente, verzekeraar, thuiszorg ed)	48,5%	32,1%
Bij het vervoer van en naar dokter / ziekenhuis / fysiotherapeut / ontmoetingscentrum / lotgenotencontact	38,4%	24,6%
Bij het waken als de mantelzorger wil slapen of iets anders wil/moet doen	23,2%	9,0%
Bij het goede gesprek over de laatste levensfase (met mij, de zieke of andere mantelzorger(s))	21,2%	15,7%
Bij ontspanning en afleiding (voor mij, de zieke of andere mantelzorger(s))	46,5%	28,4%
Bij omgaan met de ziekte (mentale ondersteuning voor mij, de zieke of andere mantelzorger(s))	38,4%	20,1%
Bij omgaan met de naderende dood (mentale ondersteuning voor mij, de zieke of andere mantelzorger(s))	24,2%	10,4%
Anders	2,0%	0,7%
Geen van deze	0,0%	9,0%

Behalve de vrijwilligers van VPTZ zijn er meer 'soorten' vrijwilligers die de patiënt en mantelzorger kunnen ondersteunen. Denk daarbij aan buddies en maatjes (zie bijvoorbeeld de website www.buddynetwerk.nl/ en anwbvrijwilligers.nl/automaatje.)

Ondersteunings- en begeleidingsbehoeften van nabestaanden

Wanneer naasten na het overlijden van hun dierbare nabestaanden worden, spreken we vanuit het perspectief van zorgprofessionals over nazorg en rouwondersteuning. Sommige organisaties bieden nabestaanden één of meer nazorgsgesprekken aan, met het doel het begin van het rouwproces zo goed mogelijk te begeleiden. De meerderheid van de nabestaanden heeft echter geen professionele hulp nodig. Het gros van de nabestaanden leert leven met het verlies van de dierbare zonder hulp van huisarts, psycholoog of andere vormen van hulp. Deze nabestaanden ondervinden steun van familieleden, vrienden, burens en andere naasten om hen heen. Op die manier weten zij het verlies in hun verdere leven te integreren.

Niet alle nabestaanden hebben mensen om zich heen die deze waardevolle functie kunnen vervullen. Zij kunnen baat hebben bij het aanbod dat vrijwilligers bieden. Een ander deel van de nabestaanden heeft daarnaast behoefte hun verhaal te delen met lotgenoten: gelijkgestemden, die eveneens een verlies hebben geleden. Het meest be-

hulpzaam is het als deze lotgenoten 'een zelfde soort' verlies hebben geleden. Wie een partner heeft verloren, voelt zich doorgaans het meest thuis in een groep mensen die eveneens een partner hebben verloren. Wie om het verlies van een ouder rouwt, zal meestal de meeste steun kunnen ontleen aan mensen die eveneens een vader of moeder zijn verloren.

Naar schatting 5 à 10 procent van de nabestaanden heeft baat bij professionele hulp. Die hulp kan bestaan uit een serie gesprekken met de huisarts, of een aantal ontmoetingen met een geestelijk verzorger. Het is goed om te beseffen dat de groep nabestaanden een sterk gemêleerde groep is. Het varieert van kinderen en jongeren, tot partners of ouders. De eventueel benodigde rouwondersteuning moet aansluiten op de soms ook aan leeftijd gekoppelde behoeften.

Verlenen van voorlichting over rouw is cruciaal

Wat in alle situaties voor nabestaanden het meest belangrijk is, is dat er naar hun verhaal wordt geluisterd. Bied dus te allen tijde een luisterend oor aan, bijvoorbeeld om nabestaanden de mogelijkheid te geven om te spreken over het verloop van de ziekte en het sterven. Idealiter vindt dit gesprek plaats met zorgverleners die bij de verleende zorg betrokken waren. Ook het verlenen van voorlichting over rouw is cruciaal.

In het luisteren krijgt de nabestaande de ruimte zijn emoties te uiten. Dat helpt de nabestaande de realiteit onder ogen te zien. Wanneer iemand het moeilijk vindt om 'iets' over zijn gevoel of zijn gedachten te zeggen, maar hij merkt wel dat er goed naar hem geluisterd wordt, kan hij dat als aanmoediging ervaren om toch verder te gaan met het delen van ervaringen en emoties. Het tegenovergestelde geldt ook: de persoon die moeizaam tot een gesprek te verleiden valt, zal helemaal dichtslaan als je maar met een half oor luistert.

Hoe ga je om met iemand die in rouw is?

Wees LIEF

- L** **Luister** naar iemands verhaal. Ook voor de tiende keer, ook maanden of jaren later.
- I** **Interesseer** je in de ander. Vraag - ook na langere tijd - hoe het gaat, en praat over de overledene.
- E** **Erken** emoties. Geef er ruimte voor, oordeel er niet over, bagatelliseer ze evenmin en veeg ze niet van tafel.
- F** **Faciliteer**. Help in concrete zin - koken, op kinderen passen - en maak het de ander makkelijker, zeker in de eerste tijd na het overlijden.

Bron: het boek 'Ik weet niet wat ik zeggen moet. Hoe praat je over dood, verlies en rouw?' van Mariska Overman en Rob Bruntink (Uitgeverij Ten Have).

Naast het luisteren is het geven van voorlichting over rouw een belangrijk element in de ondersteuning die zorgprofessionals kunnen bieden. Niet iedereen heeft daar misschien in dit stadium al behoefte aan, dus zorgprofessionals moeten het moment waarop ze die voorlichting geven wel goed afstemmen op de behoefte. De één wil direct informatie krijgen, voor de ander is weken of maanden na het overlijden van de dierbare een goed moment.

Doel van de voorlichting is vooral om rouwgevoelens - van voor of na het overlijden - zoveel mogelijk te normaliseren. Zorgprofessionals kunnen uitleggen dat rouw zich op uiteenlopende manieren kan uiten, op fysiek, emotioneel, cognitief, gedragsmatig en spiritueel vlak (zie ook het kader over rouw, pagina 27). Niet iedereen ervaart dezelfde reacties of ervaart deze in dezelfde mate. Rouwgevoelens kunnen ook uitblijven.

Zorgprofessionals kunnen benadrukken dat rouw een uniek proces is en dat er geen "juiste" manier van rouwen bestaat.

Rouw

'Rouw is het geheel van fysieke, emotionele, cognitieve, sociale, gedragsmatige en spirituele reacties ten gevolge van het verlies van een betekenisvol iets of iemand,' stelt de richtlijn Rouw in de palliatieve fase.

In het meest ideale scenario is er al ruimte voor rouwondersteuning vóórdat de dierbare overlijdt. Een goed afscheid van de dierbare kan bijdragen aan een zo probleemloos rouwproces. Belangrijke thema's die kunnen bijdragen aan een goed afscheid zijn:

- **Vergeving:** enerzijds kan de zieke persoon om vergeving vragen aan naasten, als hij zich nog schuldig voelt over aspecten van zijn leven die nog niet besproken zijn, anderzijds kunnen naasten hun vergeving uitspreken. Naasten kunnen uiteraard ook om vergeving aan de patiënt vragen als zij nog met het één en ander zitten.
- **Bedanken:** over en weer kunnen patiënt en naasten hun dank uitspreken over de rol die zij in elkaars leven hebben gehad
- **Liefde:** over en weer kan benoemd worden hoe belangrijk men voor elkaar is geweest en hoeveel men van elkaar heeft gehouden

Zorgprofessionals kunnen naasten in deze periode bijstaan door hen te stimuleren bewust stil te staan bij het afscheid en bovengenoemde thema's te agenderen.

Model voor 'gelaagde rouwondersteuning'

De Vereniging Leven met Dood heeft een duidelijke visie op de diverse behoeften van rouwenden. Zij heeft dit samengevat in een model dat 'Gelaagde rouwondersteuning' heet (zie de illustratie hieronder). In de basis, zo stelt de Vereniging, moet het maatschappelijke bewustzijn over rouw en verlies vergroot worden: 'Door meer te leren over verlies, dood en rouw, dit beter te begrijpen en er met elkaar over te praten, zorgen we er samen voor dat de dood een natuurlijker plek krijgt in ons leven. 'Dit zou een realiteit kunnen zijn als er educatieve programma's worden ingevoerd.

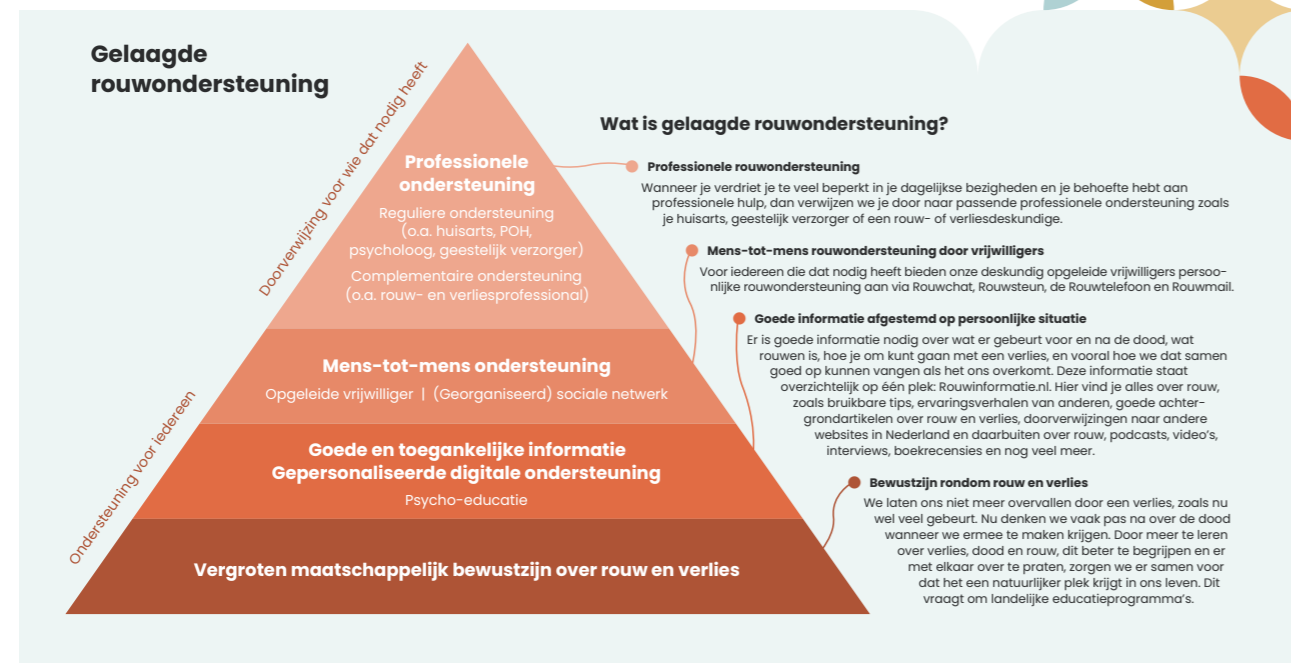
Het model van de gelaagde rouwondersteuning maakt daarmee duidelijk dat de meeste mensen genoeg hebben aan duidelijke informatie over rouw en een 'mens-tot-mens ondersteuning', van familie en vrienden of van speciaal hiervoor opgeleide vrijwilligers. Een klein deel kan voor professionele ondersteuning baat hebben bij huisartsen, praktijkondersteuners van de huisartspraktijk of rouw- en verliesprofessionals.

We hebben iets met elkaar gemeen

We krijgen allemaal met verlies en rouw te maken. Afscheid nemen, zoals van iemand die je liefhebt, hoort nu eenmaal bij het leven. Maar we praten liever niet over de dood. Het is een ongemakkelijk onderwerp. Terwijl je verdriet delen een verlies vaak veel draaglijker maakt.

Hoe geven we de dood een natuurlijke plek in het leven?
Dat doen we door ervoor te zorgen dat iedereen op het juiste moment de juiste informatie en de juiste ondersteuning krijgt. Dit noemen we gelaagde rouwondersteuning.

Goed georganiseerde, gelaagde rouwondersteuning bestaat nog niet in Nederland. In landen als Ierland en Australië wordt dit al wel toegepast, en met goede resultaten.



Taken voor zorgprofessionals

Denkend vanuit de ondersteunings- en begeleidingsbehoeften van naasten en nabestaanden, is direct duidelijk wat zorgprofessionals hen dienen te bieden. Hun deskundigheid, vaardigheden en attitude zullen daarop gericht moeten zijn. Van daaruit geredeneerd is een aantal concrete tips voor zorgprofessionals te geven. Allereerst voor de fase waarin de naaste nog geen nabestaande is:

- Herken de mantelzorger
- Erken de mantelzorger
- Informeer naar het welzijn van de mantelzorger
- Doe de kindcheck (vraag of iemand kinderen heeft, en of zij betrokken zijn bij de situatie)
- Kijk naar de (over)belasting en help de mantelzorger de grenzen te bewaken
- Inventariseer de persoonlijke behoeften
- Breng het potentiële netwerk in kaart
- Ken de sociale kaart en wijs op ondersteuningsmogelijkheden
- Bespreek anticipatoire rouw (een vorm van rouw die kan voorkomen als de tijd het toelaat op de dood van een dierbare te anticiperen)
- Evalueer tussentijds jouw interventies met de naaste/mantelzorger

Als de naaste een nabestaande is geworden, gelden andere tips. Deze elementen verdienen aandacht terwijl de zieke nog leeft, maar kunnen ook (ten dele) aan bod komen in de nazorggesprekken die zorgprofessionals voeren:

- Ondersteun nabestaanden in een gepast afscheid van de overledene
- Bied troost en steun
- Informeer nabestaanden over rouw
- Normaliseer rouwreacties
- Wijs op ondersteuningsmogelijkheden (huisarts, geestelijk verzorger, psycholoog, lotgenoten)
- Bied te allen tijde een luisterend oor
- Check het verloop van rouw
- Verwijs door bij complexe rouw



Hoofdstuk 3.

Aanbevelingen voor zorg- en hulpverleners, beleidsmakers en managers

In dit hoofdstuk beschrijven wij de acties die zorg- en hulpverleners enerzijds, en beleidsmakers en managers anderzijds kunnen nemen om altijd oog te hebben voor mantelzorgers.

Hoewel de gezondheidszorg een rijk aanbod kent, worden de beschikbare vormen van ondersteuning, begeleiding en zorg voor naasten en mantelzorgers in de palliatieve fase niet altijd benoemd of aangeboden in de alledaagse zorg. Naasten zelf, of de zorgprofessionals en hulpverleners met wie zij te maken hebben, zijn er te weinig bekend mee. Daaruit volgen enkele aanbevelingen voor beleidsmakers en managers in de zorg en het welzijn, en tevens voor individuele zorg- en hulpverleners:

- Normaliseer de ondersteuning voor de mantelzorgers en naasten en maak dit tot deel van de werkprocessen

Het systeem waarin zorgprofessionals hun werk doen, is bijna uitsluitend gericht op de zorg voor de patiënt, en niet op zijn naasten. Dat dient te veranderen. Zorgprofessionals in het ziekenhuis en de thuiszorg doen er goed aan om bijvoorbeeld een eenvoudige vraag als 'Hoe is het vandaag met u?' of 'Wat kan ik voor u doen?' te implementeren in het alledaagse contact dat zij met mantelzorgers hebben. Daarmee geven ze erkenning aan hun rol, en bieden ze de mogelijkheid in gesprek te gaan over hun ondersteuningsbehoeften én de vraag hoe zorgprofessionals en mantelzorgers in gezamenlijkheid kunnen optrekken in de zorg voor diegene die ziek is. De normalisering van de aandacht voor de naasten impliceert ook dat zorgorganisaties en organisaties in het sociale domein in hun communicatieve uitingen (websites, folders e.d.) vermelden dat zij in hun zorgverlening oog hebben voor de patiënt én de naasten. De normalisering impliceert óók dat zorg- en welzijnsorganisaties de normalisering in hun werkprocessen verankeren. Denk daarbij aan de aandacht voor naasten in intakeprocedures, in multidisciplinaire overleggen en in het invoeren van standaard nazorggesprekken.

Actie zorgprofessionals: *integreer aandacht voor mantelzorgers en naasten in het alledaagse werk.*

Actie beleidsmakers en managers: *positioneer aandacht voor mantelzorgers en naasten als normaal en vanzelfsprekend op websites, in folders, in beleidsnotities et cetera. Veranker deze aandacht in de werkprocessen. Stel een visie op over de samenwerking tussen zorgprofessionals en mantelzorgers en de ondersteuning die vanuit de organisatie aan mantelzorgers wordt geboden.*



Zorgverleners en vrijwilligers

1 Zie mij

Vraag regelmatig hoe het gaat en wat belangrijk is voor de naasten in deze fase. Neem de tijd om te luisteren en erken emoties.

2 Vertel mij hoe het zit

Geef informatie over het ziekteverloop en neem de tijd om overige zorgen en vragen te bespreken. Bied een vast aanspreekpunt en blijf geduldig bij herhaling van dezelfde vragen.

3 Werk samen met mij

Erken de naasten als belangrijke samenwerkingspartner. Vraag wat naasten belangrijk vinden, betrek ze bij veranderingen in de zorg en bespreek of en hoe ze willen bijdragen aan de zorg.

4 Zie wie ik ben

Besef dat ieder mens anders omgaat met ziekte en overlijden. Sluit daarbij aan.

5 Wat kan ik aan het einde verwachten?

Vertel over de stervensfase en wat naasten hiervan kunnen verwachten. Stem de informatie af op hun behoeften. Vraag wat voor de naasten en de patiënt belangrijk is voor het afscheid, zoals bepaalde rituelen.

6 Hoe nu verder?

Neem zelf het initiatief tot een nazorggesprek. Verwijs naar informatie over het rouwproces.

7 Leren om oog te hebben voor naasten

Besef dat goede palliatieve zorg ook bestaat uit zorgen voor naasten van mensen met een levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid. Het gaat niet alleen om zorg in de terminale fase.

8 Samen oog hebben voor naasten

Spreek onderling af, per patiënt/bewoner, welk teamlid welke taken van de zorg voor naasten op zich neemt.

9 Goed voor jezelf zorgen

Deel je positieve en negatieve ervaringen én je behoeften rond de zorg voor naasten met collega's. Spreek met elkaar af hoe jullie goed op elkaar kunnen letten.



Voor meer informatie:
Scan onze QR code!



OOGVOORNAASTEN.NL

Bron: Een flyer uit de methodiek 'Oog voor Naasten en Nabestaanden', die een organisatiegerichte aanpak rondom mantelzorg kent.

- Zorg voor scholing over het identificeren van ondersteuningsbehoeften

Zorgprofessionals beschouwen het nog niet als standaardzorg om aandacht te hebben voor de mantelzorgers, ten dele door het systeem waarbinnen zij hun werk doen. Als dat al wel gebeurt, is er handelingsverlegenheid om over hun zorg- en ondersteuningsbehoeften te praten. Ook ontbreekt de reflex om daarvoor een meetinstrument als COM (Communicatie over Mantelzorgondersteuning) te gebruiken. Scholing – zowel in de opleidingen als via het traject van bij- en nascholing – kan dit doorbreken, zodat de behoeften van mantelzorgers standaard in kaart worden gebracht. Van daaruit kunnen zorgprofessionals het ondersteuningsaanbod onder de aandacht brengen van de naasten, of rechtstreeks aan hen koppelen. Het thema naastenzorg dient dus een plek te krijgen in de curricula van bijscholingsinitiatieven en het initiële onderwijs voor verzorgenden, verpleegkundigen en artsen. Speciale aandacht dient in deze context gegeven te worden aan het informeren van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Actie zorgprofessionals: volg scholingen, leer te communiceren met patiënten én hun naasten en identificeer de ondersteuningsbehoeften van naasten. Leer óók dat naasten een waardevolle aanvulling op de zorg van professionals zijn.

Actie beleidsmakers en managers: bied bij- en nascholingen aan over communiceren, ondersteunen en samenwerken met naasten, alsook aan het identificeren van ondersteuningsbehoeften van naasten.

- Wijs één regisseur/aanspreekpunt voor de mantelzorgondersteuning aan

Bij de zorg voor iemand die ongeneeslijk ziek is, zijn vaak vele zorgprofessionals betrokken. Van de huisarts tot verpleegkundigen, van een geestelijk verzorger tot paramedici als een fysiotherapeut of ergotherapeut. Idealerweise wijzen zij – in overleg met de naasten – binnen een dergelijk team één persoon aan die als regisseur voor de mantelzorgondersteuning fungeert: wat heeft de naaste nodig, en wie zorgt ervoor dat in de behoefte van de naaste wordt voorzien? De praktijk van nu is dat in feite iedere zorgprofessional verantwoordelijk is voor die taak. In de praktijk betekent dat vervolgens dat niemand die verantwoordelijkheid op zich neemt. Door per team één regisseur of aanspreekpunt aan te wijzen, direct op het moment dat er meer dan één zorgprofessional bij een patiënt betrokken is, kunnen zorgprofessionals dit voorkomen. Als de regisseur niet 'per patiënt' wordt aangewezen, kunnen zorgorganisaties er ook voor kiezen een speciale functie hiervoor in het leven te roepen. De 'mantelzorgcoaches' zullen dan bij ieder team rondom een patiënt die naasten heeft aangehaakt moeten worden.

Actie zorgprofessionals: wijs in het team van zorgprofessionals dat rondom één patiënt actief is één regisseur aan.

Actie beleidsmakers en managers: faciliteer ruimte in de organisatie voor de regisseur mantelzorgondersteuning.

- Vereenvoudig het aanvragen van vormen van mantelzorgondersteuning

Er bestaan in Nederland zeer veel initiatieven en voorzieningen op het gebied van mantelzorgondersteuning. Denk aan parkeervergunningen, respijtzorg en huishoudelijke hulp. Dat kan voor naasten fijn zijn, maar de hoeveelheid maakt het tegelijkertijd onoverzichtelijk. Dat ervaren ook de zorgprofessionals; het is voor hen niet eenvoudig om naasten goed te kunnen verwijzen. Om voor bepaalde voorzieningen en vormen van ondersteuning in aanmerking te komen, moeten naasten zich bij de gemeente melden en kenbaar maken dat ze mantelzorger zijn en voor wie. In de praktijk blijkt dat veel naasten hiervoor een hoge drempel ervaren. Ze moeten bijvoorbeeld openheid geven over hun financiën of ervaren schaamte voor het feit dat ze de zorg voor een ander zelf niet aankunnen. Als gemeenten de bekendheid van diverse vormen van mantelzorgondersteuning vergroten en het aanvragen ervan vereenvoudigen, zullen meer mantelzorgers er gebruik van maken, en is de kans op overbelasting minder groot. Een voorwaarde voor de diensten die vanuit gemeentes betrokken zijn bij de toekenning van mantelzorgondersteuning, is dat zij deskundig zijn op gebied van palliatieve zorg. Als aan die voorwaarde nog niet voldaan wordt, ligt de noodzaak van bijscholing voor de hand.

Actie zorgprofessionals: ken de sociale kaart van de mantelzorgondersteuning en de voorzieningen die daarbij zijn betrokken.

Actie beleidsmakers: school ambtenaren (WMO-consulenten) die belast zijn met de toekenning van mantelzorgondersteuning over palliatieve zorg.

- Maak beleid op nazorg en rouwondersteuning

Nazorg en rouwondersteuning is volgens de theorie onderdeel van palliatieve zorgverlening. Alle zorginstellingen die palliatieve zorg verlenen – van thuiszorginstellingen en hospices tot verpleeg- en ziekenhuizen – dienen dus beleid op te stellen voor nazorg en rouwondersteuning. Dit beleid veronderstelt een aantal aandachtsgebieden, zoals:

- Indien de dierbare in een zorginstelling is overleden, overleggen zorgprofessionals met nabestaanden over de vraag hoelang de overledene op de kamer blijft waar het overlijden heeft plaatsgevonden. Nabestaanden krijgen de kans aanwezig te zijn en/of te helpen bij de laatste verzorging.
- Er wordt omgezien naar naasten die nabestaanden zijn geworden; een ieder krijgt één of twee nazorg-gesprekken met een zorgverlener naar keuze (van de naaste) aangeboden. In deze gesprekken verwijst de zorgverlener naar vormen van beschikbare rouwondersteuning als daaraan behoefte blijkt te bestaan. Hierbij doelen we zowel op vormen van beroepsmatige als vrijwillige ondersteuning. Ook worden de naasten – indien gewenst – voorzien van informatiemateriaal over het verlies van een dierbare. Er is in dit kader ook nadrukkelijk aandacht voor kinderen en jongeren van de overledene. Daarnaast organiseren instellingen op regelmatige basis – en minimaal eens per jaar – een herdenkingsbijeenkomst voor nabestaanden.
- Iedere zorgprofessional is bekend met zijn/haar eigen grenzen inzake het aanbod van nazorg en rouwondersteuning. Als na verloop van tijd blijkt dat er bij de nabestaande sprake is van complexe rouw, zorgen zorgprofessionals voor passende doorverwijzing naar gespecialiseerde zorgprofessionals. Waar nazorg en rouwondersteuning overgaat van de reguliere zorgprofessionals naar gespecialiseerde ((in)formele) zorgprofessionals is een grijs gebied. Het gelaagde rouwondersteuningsmodel van de Vereniging Leven met Dood gaat ervan uit dat iedereen informatie kan verstrekken over rouw en hoe je om kunt gaan met een verlies. Gestructureerde (online-)gesprekken over het ervaren verlies neigen al wat meer naar een behoefte aan gespecialiseerde ((in)formele) zorgprofessionals. Bij de vaststelling dat er sprake is van complexe rouw is de inzet van een professionals evident.

Huisartsen hebben een speciale plek in de ondersteuning van mantelzorgers. Een beleid opstellen zoals hierboven staat genoemd, is voor hen een brug te ver. Echter: de naasten zijn veelal mensen die de huisartsen ook als patiënt in hun praktijk tegenkomen. Regelmatig polsen hoe men met het geleden verlies voortleeft is daardoor een vanzelfsprekendheid. In dat polsen kunnen zij tevens het aanbod voor gespreksvoering doen, al dan niet met henzelf of een gespecialiseerde praktijkondersteuner. Bij complexe rouw zullen ook zij doorverwijzen naar een gespecialiseerde professional.

N.B.

Bij het implementeren en/of uitvoeren van deze aanbevelingen, betrekken zorg- en welzijnsorganisaties uiteraard vertegenwoordigers van de doelgroepen: de naasten/mantelzorgers en/of nabestaanden.

Actie zorgprofessionals: integreer nazorg en rouwondersteuning in het alledaagse werk, maar erken daarin de eigen grenzen. Weet naar wie nabestaanden kunnen worden doorverwezen, en doe dat.

Actie beleidsmakers en managers: stel binnen de zorgorganisatie beleid op voor nazorg en rouwondersteuning.



Literatuur

Boer, de, Alice e.a. Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014–2019, Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag, december 2020

Boer, de, Alice e.a. Position paper Meer integrale visie op mantelzorg nodig. Input voor rondetafelgesprek Tweede Kamer over mantelzorg op 28 september 2023, Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag, september 2023

Bruntink, Rob e.a. Wat als je zorgt voor iemand die ernstig ziek is? Themaboekje over mantelzorg in de palliatieve fase, Pal voor u, 2020

Dijxhoorn, Anne-Floor, Nursing assistants' perceptions and experiences with the emotional impact of providing palliative care: A qualitative interview study in nursing homes, *J Adv Nurs.* 2023 Oct;79(10):3876–3887.

Haan, Maaike, Olthuis, Gert en Gurp, van, Jelle, Feeling called to care: a qualitative interview study on normativity in family caregivers' experiences in Dutch home settings in a palliative care context, *BMC Palliative Care* (2021) 20:183

Hoffstadt, Hinke e.a, Practice of Supporting Family Caregivers of Patients with Life-Threatening Diseases: A Two-phase Study Among Healthcare Professionals, *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 2023, Vol. 40(6) 633–643

Hoffstadt, Hinke e.a, What do family caregivers of patients with life-threatening diseases need from healthcare professionals? A qualitative study, in afwachting van publicatie in *Palliative Medicine*

Hudson, Peter, et al, Bereavement support standards and bereavement care pathway for quality palliative care, *Palliative and Supportive Care* (2018), 16, 375–387

Hudson, Peter, et al, Improving Support for Family Caregivers of People with a Serious Illness in the United States: Strategic Agenda and Call to Action, *Palliative Medicine Reports Volume 1.1*, 2020

Klein, van der, Marian, Tierolf, Bas m.m.v. Brandenburg, Maxime, Working paper Over de behoefte aan ondersteuning door vrijwilligers bij mensen thuis. Een verkenning voor Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) Nederland, Verwey-Jonker Instituut voor VPTZ Nederland, januari 2024

Rapport Taken van naasten van Verpleeghuisbewoners, Patiëntenfederatie Nederland, december 2023

Visser, Geraldine, Mantelzorg in de palliatief terminale fase. Aanbevelingen voor ondersteuning van mantelzorgers. NIZW zorg, 2006

Witkamp, Erica, Zorg om Naasten. Openbare les bij de aanvaarding van het lectoraat Zorg om Naasten van Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam, Hogeschool Rotterdam Uitgeverij, 2020

Bijlage 1:

Goede voorbeelden

In de aandacht voor naasten in de palliatieve fase, dan wel voor nabestaanden van een ongeneeslijk zieke, is een aantal 'goede voorbeelden' te noemen: initiatieven, diensten of producten die naasten/nabestaanden direct ondersteunen. Zorgprofessionals dienen weet te hebben van deze 'goede voorbeelden', zodat zij hiervan gebruik kunnen maken in hun werk of anders de naasten/nabestaanden op het bestaan ervan kunnen wijzen. We noemen eerst enkele algemene goede voorbeelden, daarna zoomen we in op de diverse begeleidingsbehoeften: informatie (pagina 41), praktische steun (pagina 42), emotionele steun (pagina 44) en erkenning (pagina 47).

Algemeen

- Oog voor Naasten en Nabestaanden

De website <https://palliaweb.nl/oog-voor-naasten> is onderdeel van de Oog voor Naasten en Nabestaanden-methodiek. Vanuit deze methodiek zijn diverse waardevolle brochures, zakkaartjes en filmpjes ontwikkeld voor naasten, zorgverleners en zorgorganisaties. Ook bevat de website een pagina met doorverwijzingen naar tientallen andere relevante websites. Het werkboek over de methodiek is te downloaden: <https://oogvoornaasten.nl/wp-content/uploads/2024/01/150124-Org-Werkboek-DEF.pdf> Aan het project is tevens de workshop 'De reis van naasten' gekoppeld. Ook deze is op de website te vinden. Meer informatie over de workshop vind je hier: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9643988/>

- Toolkit Palliatieve Mantelzorg

In de Toolkit Palliatieve Mantelzorg zit onder andere informatiemateriaal over mantelzorg in de palliatieve fase voor zorgprofessionals, brochures en informatiebladen om aan mantelzorgers te geven en PowerPointpresentaties om bijeenkomsten voor mantelzorgers te organiseren. Voor meer informatie: https://www.mantelzorg.nl/pro/onderwerpen/palliatieve-mantelzorg/toolkit_palliatieve_mantelzorg/

- Graphic novel *Naasten*

Onderzoeker Maaïke Haan en tekenaars Melanie Kranenburg en Niek van Ooijen maakten de graphic novel *Naasten* over zorgen voor een naaste wanneer deze ernstig ziek is. Via het boek wordt mantelzorg in de palliatieve fase meer zichtbaar en bespreekbaar gemaakt. Het boek is verkrijgbaar via de reguliere en online boekhandel. Er is ook een film en tentoonstelling aan het boek gekoppeld. Meer informatie: <https://www.radboudumc.nl/lopende-onderzoeken/de-mantel-der-liefde-verbeeld>

- Website over palliatieve zorg

De website <https://overpalliatievezorg.nl/> kent een uitgebreide pagina over mantelzorg in de palliatieve fase. Er is onder meer aandacht voor respijtzorg, verlofregelingen en ondersteuning door vrijwilligers. Kijk hier: <https://overpalliatievezorg.nl/zorg-en-hulp/mantelzorg>

- Website over rouw

De website <https://rouwinformatie.nl/> geeft uitgebreid informatie over rouw. Het helpt nabestaanden hun rouw beter te begrijpen. Ook biedt de site omstanders van rouwenden handvatten om iets te kunnen betekenen voor een rouwende.

- App voor mensen in rouw

De app Condole is een rouw-app die troost, herinneringen en aandacht na verlies samenbrengt. De app verbindt mensen met elkaar en geeft veel informatie over rouw.

De app bevat ook een bibliotheek en een agenda, zodat gebruikers kunnen zien wanneer er bij hen in de buurt een bijeenkomst rondom rouw is. Voor meer informatie: <https://condole.nl/>

- Samenwerken met mantelzorgers

Het SOFA-model helpt zorgprofessionals en mantelzorgers op goede wijze met elkaar samen te werken. SOFA staat voor Samenwerken, Ondersteunen, Faciliteren en Afstemmen. Deze handelingen zijn ieder gekoppeld aan een van de rollen van een mantelzorger: de ene keer is de mantelzorger een partner in zorg (Samenwerken) of een hulpvrager (Ondersteunen), de andere keer staat de persoonlijke relatie tussen mantelzorger en zieke centraal (Faciliteren) of is hij juist de expert (Afstemmen). Het model helpt zorgprofessionals om op de juiste manier om te gaan met de rol van een mantelzorger van dat moment. Per rol staat uitleg in een overzichtelijke download: <https://www.zorgvoorbeter.nl/kennis-delen/tools/sofa-model-samenwerken-met-mantelzorgers> Ook wordt per rol een aantal handige tools gegeven.

- Aandachtspunten om de draaglast en draagkracht van de mantelzorger in te schatten

Een hulpmiddel om de draaglast en draagkracht van de mantelzorger in te schatten is te vinden op de website van Stichting PaTz (palliatieve thuiszorg): <https://palliaweb.nl/patz/peper-voor-de-patz/werkvormen/aandachtspunten-om-de-draaglast-en-draagkracht-van> Het is géén gevalideerd meetinstrument, maar het kan waardevolle inspiratie bieden voor een gesprek met de naaste over de draaglast en draagkracht.

Informatie

- Steunpunten Mantelzorg

Informatie over zorg, mogelijkheden voor (administratieve en praktische) ondersteuning en wet- en regelgeving vind je bij een steunpunt mantelzorg in je gemeente. Vele steunpunten zijn aangesloten bij de landelijke koepelorganisatie MantelzorgNL. Je vindt de organisaties via: <https://www.mantelzorg.nl/organisatie-in-de-buurt/>

- Mantelzorglijn

Koepelorganisatie MantelzorgNL heeft de zogeheten Mantelzorglijn. Deze is te bellen en te mailen voor advies, informatie of een luisterend oor. De Mantelzorglijn is bereikbaar via 030 – 760 60 55, via WhatsApp op het nummer 06 – 27 23 68 54 of via mail: mantelzorglijn@mantelzorg.nl.

- WMO-loket van de gemeente

Informatie over het inschakelen van huishoudelijke hulp, respijtzorg (oftewel vervangende zorg, waarbij iemand de zorg even van u overneemt), welzijns- en gemaksdiensten (bijvoorbeeld klussendienst, maaltijdservice en/of boodschappendienst), aangepast vervoer, het invullen van formulieren en het aanvragen van hulpmiddelen vind je bij het WMO-loket (Wet Maatschappelijke Ondersteuning) van de gemeente.

- Persoonsgebonden Budget

Informatie over het Persoonsgebonden Budget (PGB) vind je bij Per Saldo, de belangenvereniging van mensen met een PGB, of op de website van de Rijksoverheid. Voor meer informatie: <https://www.pgb.nl/> (Advieslijn: 0900-7424857) of <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/persoonsgebonden-budget-pgb>

- Tipgids Mantelzorg

Ouderenbond ANBO heeft een Tipgids Mantelzorg samengesteld, met informatie over aanpassingen in het huis, beschikbare hulpmiddelen en vergoedingen. Deze is te downloaden vanaf: <https://www.anbo.nl/speerpunten/gezondheid-vitaliteit/dossier-mantelzorg/tipgids-mantelzorg>

- Stichting Werk&Mantelzorg

Werk&Mantelzorg zet zich in voor werkgevers en organisaties die mantelzorgvriendelijk willen werken. Het is daarmee hét kenniscentrum over de combinatie werk en mantelzorg en biedt inspiratie, feiten & cijfers en praktische tools. Kijk op hun website voor meer informatie: <https://www.werkenmantelzorg.nl/>

Praktische steun

- Cliëntondersteuner

Bij gemeenten en zorgverzekeraars werken zogeheten cliëntondersteuners. Zij denken (gratis) met de mantelzorgers mee bij het organiseren van zorg of ondersteuning. De cliëntondersteuner is onafhankelijk van zorg- of welzijnsorganisaties, en wordt daarom soms ook expliciet 'onafhankelijk cliëntondersteuner' genoemd. Voor meer informatie, kijk op deze website: <https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/clientondersteuning>

- Ecogram

Om een inventarisatie of inschatting te maken van de beschikbare mantelzorg, kun je een ecogram gebruiken. Daarmee breng je de belangrijkste sociale contacten van een patiënt in kaart. De pdf die bij de inventarisatie of inschatting kan helpen is hier te downloaden: <https://www.zorgvoorbeter.nl/kennis-delen/tools/eco-gram-maken-van-de-omgeving>

- Digitale hulpmiddelen voor de organisatie van mantelzorg

Als bij de mantelzorg diverse mensen betrokken zijn, is het handig een digitaal hulpmiddel in te zetten om die mantelzorg te organiseren. Je kunt natuurlijk met alle betrokkenen een WhatsAppgroep maken, waarin je een bijvoorbeeld een hulpvraag stelt: wie kan X naar het ziekenhuis brengen en ophalen? Wie wil de komende dagen de hond uitlaten? Hier zijn ook speciale websites of apps voor. Al deze communicatieplatforms zijn hier te vinden: <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2021-10/Overzicht-digitale-communicatieplatforms-IVM.pdf>

- Mantelzorgmakelaar

De mantelzorgmakelaar is dé professional die mantelzorgers helpt met alle regeltaken rond de zorg. Daarbij gaat het over de mantelzorg zelf, maar ook over hoe je dat kunt combineren met werk, ontspanning, sociale contacten en/of andere tijdsbestedingen. Van zorg, welzijn en wonen, tot inkomen, verzekeringen en wet- en regelgeving. Mantelzorgmakelaars kun je vinden via de website van de Beroepsvereniging mantelzorgmakelaars: <https://www.bmzm.nl/>

- Digitale steun via de Pal App

Bij de publicatie van dit position paper was deze app nog in ontwikkeling, maar het is zeker het bekijken waard: <https://www.palhelps.com/> Opgericht door een jonge mantelzorger, die in een – voor haar – geheel onbekende wereld terecht kwam toen haar moeder ernstig ziek werd. Bedoeld om mantelzorgers met praktische informatie te ondersteunen, maar ook om klachten te monitoren en de zorg voor de zieke te organiseren.

- Verlofregelingen

Voor werkende mantelzorger is het belangrijk dat zij hun situatie bespreken met hun werkgever (en collega's). Er bestaan verschillende verlofregelingen waarvan zij mogelijk gebruik kunnen maken, zoals (kortdurend/langdurend) zorgverlof of calamiteitenverlof.

Voor meer informatie: <https://www.mantelzorg.nl/onderwerpen/werk/verlofregelingen-voor-mantelzorgers/>

- Vrijwilligers

Als er geen of weinig mantelzorg beschikbaar is, kunnen vrijwilligers uitkomst bieden. Bijvoorbeeld de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ). Deze vrijwilligers kunnen het leven van zowel de patiënt als de vaste mantelzorger verlichten door bepaalde taken tijdelijk over te nemen. Zo kunnen ze helpen bij de lichamelijke verzorging, een oogje in het zeil houden (zodat de vaste mantelzorger zelf even eigen tijd heeft) en ook emotionele steun verlenen. Deze VPTZ-vrijwilligers zijn doorgaans snel inzetbaar. Zij zijn vooral beschikbaar als zieke mensen een beperkte levensverwachting hebben van drie maanden of minder. Voor meer informatie: <https://www.vptz.nl/> In sommige regio's bestaat een aanbod van palliatieve buddyzorg, zie bijvoorbeeld hier: <https://www.npvzeist.nl/palliatieve-buddyzorg> In sommige steden bestaat ook een aanbod van vrijwilligers voor respijtzorg. Meer informatie daarover staat op deze pagina: <https://www.mantelzorg.nl/pro/onderwerpen/mantelzorgondersteuning/vervangende-zorg-of-respijtzorg/>

- Thuiszorgwinkels

Bij vele Thuiszorgwinkels zijn allerlei hulpmiddelen te koop of te huur die het verzorgen of verplaatsen van een zieke vergemakkelijken. Ook hulpmiddelen voor bij het wassen/douchen zijn er te koop of te huur. Dit kunnen ook waardevolle hulpmiddelen voor mantelzorgers zijn.

- Zorgboxen

De Palliatieve Zorgbox of Praktische Palliatieve Box bevat zorgmaterialen die vaak nodig zijn in de laatste weken van een palliatieve levensfase: producten voor de verzorging van het lichaam, de haren en hoofdhuid, de mond en het gebit. Voor meer informatie en/of bestellen: <https://www.careboxcompany.nl/pages/de-palliatieve-zorgbox-van-careboxcompany> of <https://www.ppboxzorg.nl/over-de-box>

Emotionele steun

- App MantelzorgBalans

De website MantelzorgBalans biedt naast van een ongeneeslijk zieke ondersteuning door middel van oefeningen en informatie, gericht op het behouden (of terugvinden) van de balans in het eigen leven. Wie een eigen account in de app aanmaakt, kan waardevolle herinneringen opslaan in een afgesloten omgeving van de app. Voor meer informatie: <https://balans.mantelzorg.nl/>. Zorgprofessionals en vrijwilligers kunnen via de website <https://www.mantelzorg.nl/pro/onderwerpen/specifieke-doelgroepen/geef-bekendheid-aan-mantelzorgbalans/> materialen zoals flyers, voorbeeld e-mails en draaiboeken vinden om de app aan te reiken aan mantelzorgers. Daarnaast zijn hier instructievideo's te kijken over hoe professionals en vrijwilligers dit kunnen doen.

- Communicatie over ondersteuningsbehoeften

De COM-interventie staat voor Communicatie over Ondersteuningsbehoeften van Mantelzorgers. Het is een effectieve en persoonsgerichte benadering voor het ondersteunen van mantelzorgers van patiënten in de laatste levensfase. De interventie is ook goed inzetbaar voor de ondersteuning van mantelzorgers die zorgen voor iemand met een chronische en/of progressieve aandoening. De interventie is een vertaling van de Engelse 'CSNAT intervention'. CSNAT staat voor 'Carer Support Needs Assessment Tool'. Er is een e-learning beschikbaar om hiermee te leren werken. Meer informatie over de interventie en de e-learning: <https://www.mantelzorg.nl/pro/academie/e-learning-werken-met-de-com-licentie-training/>

- Huisarts

De huisarts kan een belangrijke bron voor emotionele steun zijn. De huisarts is doorgaans precies op de hoogte van de (medische) situatie. Hij/zij weet daardoor ook welke druk er op de schouders van mantelzorgers kan rusten. Een huisarts kan daarnaast ook begeleiding en ondersteuning bieden of regelen.

- Centrum voor Levensvragen

Mantelzorgers kunnen worstelen met levensvragen als 'Waarom is uitgerekend hij/zij door die ziekte getroffen?', 'Hoe vind ik de kracht om door te gaan?' of 'Wat is de zin van lijden?'. Ook na het overlijden van de dierbare kunnen levensvragen opkomen, zoals 'Heb ik het goed gedaan?' of 'Mag ik mezelf opgelucht voelen?'. Voor gespecialiseerde begeleiding kunnen zij terecht bij een Centrum voor Levensvragen. Kijk voor het aanbod op <https://geestelijkeverzorging.nl/>. In contact komen met een geestelijk verzorger kan ook via een telefoonnummer. Bel 085 – 004 3063 en de beller wordt doorverbonden met een contactpunt in de gewenste buurt.

- Lotgenotencontact

Patiëntenverenigingen, inloophuizen en andere organisaties verzorgen in sommige dorpen en steden regelmatig bijeenkomsten voor mantelzorgers van ongeneeslijk zieken. Contact hebben met mensen die in hetzelfde schuitje zitten kan verlichting bieden, door de herkenning en erkenning die dit met zich meebrengt. Steunpunten mantelzorg kunnen informatie geven over het aanbod. Je vindt deze steunpunten via: <https://www.mantelzorg.nl/organisatie-in-de-buurt/> Voor mantelzorgers met dementie bestaan er Alzheimer Cafés en Alzheimer Trefpunten. Deze staan ten dele in het teken van lotgenotencontact. Voor meer informatie: <https://www.dementie.nl/alzheimer-cafe>

- Luisterlijn

24 Uur per dag kunnen mensen de Luisterlijn (voorheen: Sensoor) bellen via telefoonnummer 088 0767 000. De Luisterlijn biedt een luisterend oor. Wie liever wil chatten met een medewerker, kan tussen 10 en 22 uur terecht via <https://deluisterlijn.nl/>. Mailen kan ook, via het mailadres ehulp@deluisterlijn.nl.

- Meetinstrument voor overbelasting

Om te beoordelen of er sprake is van overbelasting is de Caregiver Strain Index gemaakt, een meetinstrument. Het bestaat uit dertien stellingen. Als de naaste zeven tot tien keer 'ja' zegt, is hij/zij overbelast. Bij 11 tot 13 keer 'ja' is hij zeer zwaar belast. In zulke situaties is extra hulp noodzakelijk.

Ja Nee

1. Mijn nachtrust is verstoord.
2. Hem of haar helpen kost me nogal wat moeite en tijd.
3. Ik vind het lichamelijk zwaar.
4. Het beperkt me in andere dingen die ik wil doen.
5. Wij hebben onze dagelijkse manier van doen moeten aanpassen.
6. Wij hebben onze plannen moeten wijzigen.
7. Er zijn ook andere zaken waaraan ik mijn tijd moet besteden.
8. Emotioneel gedragen we ons anders ten opzichte van elkaar.
9. Het gedrag van mijn man/vrouw maakt me soms van streek.
10. het is pijnlijk te moeten zien dat hij/zij een andere persoon is geworden.
11. Ik heb mijn baan aan moeten passen aan de situatie.
12. Ik word geheel door deze situatie in beslag genomen.
13. We leven onder financiële druk.

Een vergelijkbaar instrument is de EDIZ: Ervaren Druk door Informele Zorg. Meer informatie daarover: <https://palliaweb.nl/overzichtspagina-hulpmiddelen/ervaren-druk-informele-zorg-ediz-meten-belasting-m>

- Kinderen van Ernstig Zieke Ouders

Het leven van kinderen die een ongeneeslijk zieke ouder hebben, wordt sterk beïnvloed door de ziekte en de gevolgen van die ziekte. Aandacht en ondersteuning voor deze KIEZO-kinderen (Kinderen van Ernstig Zieke Ouders) kan problemen in de toekomst voorkomen. Voor meer informatie hierover, zie <https://overpalliatievezorg.nl/naasten/kinderen-van-ernstig-zieke-ouders> of [https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/kinderen-van-ernstige-zieke-ouders-\(kiezo\)](https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/kinderen-van-ernstige-zieke-ouders-(kiezo))

- Subsidieregeling Impuls Geestelijke Verzorging Thuis

Via de subsidieregeling Impuls Geestelijke Verzorging Thuis kunnen (onder meer) gezinnen een rouw- en verliesbegeleider inschakelen, voor hun ernstig zieke kind of als de ouder van het kind ernstig ziek is of recent (twee jaar) is overleden. Voor meer informatie: <https://kinderpalliatief.nl/ondersteuning/informatiemateriaal/impuls-geestelijke-verzorging>

- Verlies-en rouwbegeleiding

Zodra een naaste een nabestaande wordt, kan er behoefte ontstaan aan informatie over rouw. Mensen vragen zich vaak af hoe ze 'moeten' rouwen, en of ze wel 'goed' rouwen. De website <https://rouwinformatie.nl/> bevat een schat aan informatie. Het bevat diverse teksten over rouw, alsmede ervaringsverhalen van mensen in rouw. Via deze website kunnen bezoekers doorschakelen naar een gevarieerd hulpaanbod, zoals de rouwchat, rouwtelefoon en rouwmail. Ook kunnen ze in contact komen met vrijwilligers die een luisterend oor bieden. Of mensen vanwege het verlies dat ze hebben geleden aan een vorm van complexe rouw lijden, kunnen ze onderzoeken met een rouwtest. Deze staat hier: <https://www.psynd.nl/zelftest/rouw-test/>

- Werkboek Rouw en nazorg

In het *Werkboek Rouw en nazorg* staat een stappenplan dat handvatten geeft aan zorgprofessionals om rouwzorg te verlenen, waarbij aandacht is voor zowel anticipatoire rouw, evaluatie van zorg, mogelijkheden voor ondersteuning als ook toekomstgericht het leven weer oppakken. Huisartsenpraktijken, thuiszorgorganisaties,

ziekenhuizen, woonzorgcentra en vrijwilligersorganisaties kunnen dit stappenplan implementeren. Het is hier te downloaden: https://palliaweb.nl/getmedia/f4c3987b-e7c2-4c7f-a248-10dbc5b01d91/2019-05-20_Werkboek-rouw-en-nazorg-met-Sociale-Kaart-Gooi-en-Vecht_def.pdf

Erkenning

- Respijtzorg

Wat kan bijdragen aan de erkenning dat de zorg voor een zieke zwaar is, is de vaststelling dat het nodig is om respijtzorg in te schakelen. Respijtzorg duidt op vervangende zorg. Die bestaat in diverse vormen. Respijtzorg kan bijvoorbeeld betekenen dat de zieke tijdelijk - een paar dagen, een week - in een hospice woont. In die tijd kan de naaste wat op adem komen. Respijtzorg kan ook betekenen dat een vrijwilliger de zorg van de naaste tijdelijk overneemt. Ook dat kan lucht geven. Voor meer informatie: <https://handeninhuis.nl/>, <https://www.vptz.nl/> of <https://www.regelhulp.nl/mantelzorgers/ondersteuning-en-advies/vervangende-zorg>

- Mantelzorgcompliment

Mantelzorgers kunnen in sommige gemeenten jaarlijks een bedrag (maximaal 200 euro) of waardebon krijgen, als blijk van waardering voor de zorg die zij aan een naaste verlenen. Voor meer informatie: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/mantelzorg/vraag-en-antwoord/mantelzorgcompliment-aanvragen>

- Vergoedingen

Er bestaan verschillende vergoedingen voor mantelzorg. Je kunt als mantelzorger bijvoorbeeld een tegemoetkoming krijgen voor extra uitgaven zoals zorgkosten, reiskosten en vervangende zorg. De vergoeding van vervangende zorg zit niet in de basisverzekering van de zorgverzekeraar, maar in sommige aanvullende verzekeringen. Dat valt in de polis na te lezen. Voor meer informatie over de vergoedingen: <https://www.regelhulp.nl/mantelzorgers/geld-en-waardering/vergoedingen-voor-mantelzorgers>

- Werk

Veel mantelzorgers hebben daarnaast een baan. In relatie tot hun (betaalde) werk, kunnen vele vragen ontstaan. Over verlofregelingen bijvoorbeeld, of het bespreekbaar maken van het onderwerp 'mantelzorg'. De website <https://www.werkenmantelzorg.nl/> geeft hierover veel tips en informatie.

Bijlage 2:

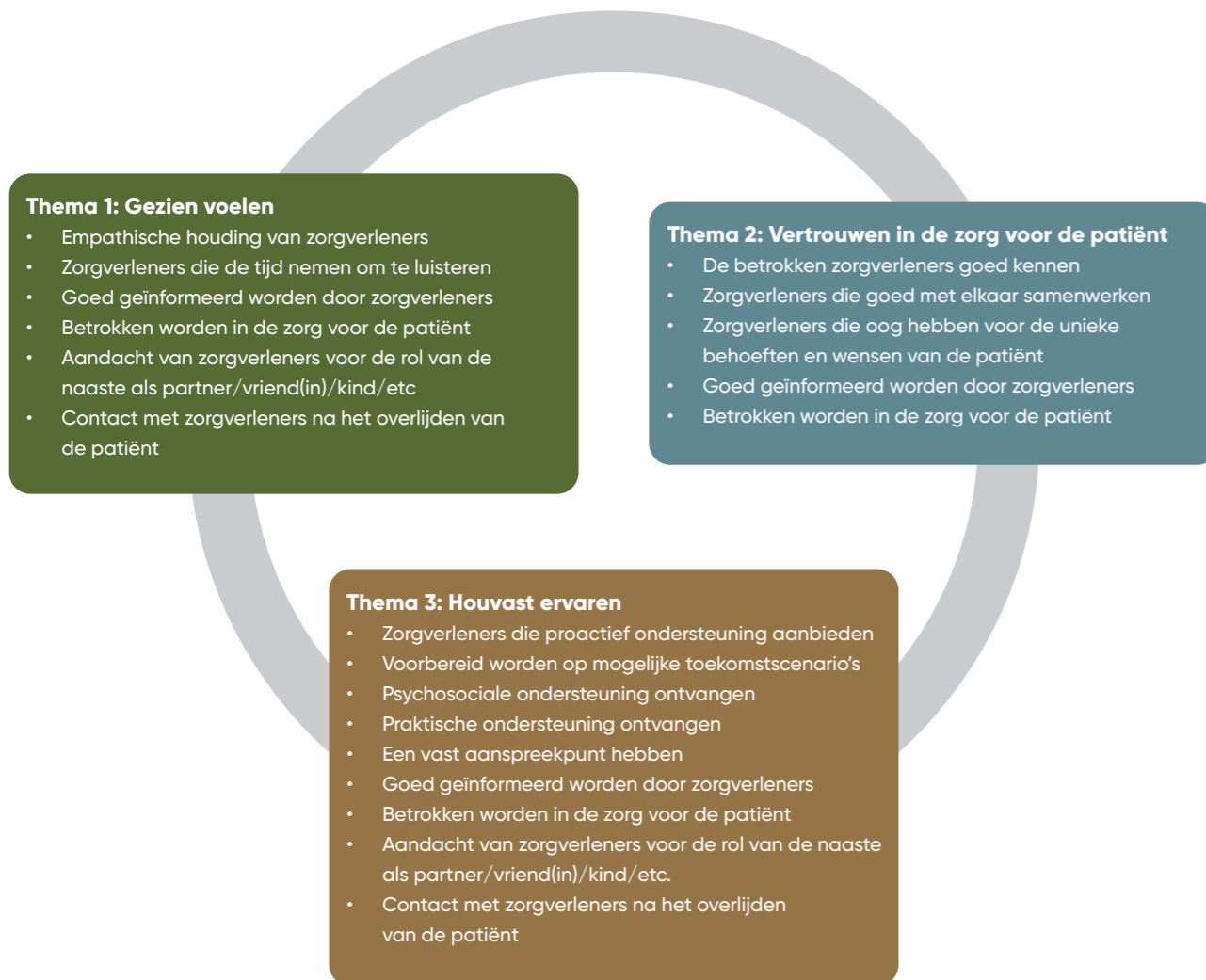
Ordeningen van ondersteunings- en begeleidingsbehoeften

De ondersteunings- en begeleidingsbehoeften van naasten zijn sterk verbonden met de ervaringen die zij in de alledaagse praktijk opdoen. Er zijn diverse onderverdelingen gemaakt van die behoeften. In het position paper gebruiken we de ordening van Visser. Zij benoemde vier behoeften:

- informatie
- praktische steun
- emotionele steun
- erkenning

Onderzoek van Hoffstädt e.a. onder 53 naasten en nabestaanden, dat vanuit het onderzoekstraject Oog voor naasten in 2022 werd afgerond¹², toonde aan dat naasten drie kernbehoeften hebben. Dit zijn 1) zich gezien voelen door zorgverleners, 2) vertrouwen in de zorg voor de patiënt, en 3) houvast ervaren. Acties van zorgverleners op de volgende gebieden dragen bij aan het tegemoetkomen aan de kernbehoeften:

- Relatie met de patiënt
- Praktische steun en hulp
- Informatie
- Zorg voor de patiënt
- Relatie met de zorgprofessionals
- Communicatie



MantelzorgNL noemt op haar website acht vraaggebieden van mantelzorgers:



Deze acht vraaggebieden zijn door Jet Bussemaker gelanceerd in 2009, in de tijd dat zij staatssecretaris van VWS was. Ze waren bedoeld voor de gemeenten. Hun aanbod van mantelzorgondersteuning zou (minstens) uit deze acht basisfuncties moeten bestaan. Veel gemeenten hebben hun beleid op basis hiervan ingericht.

Eindnoten

- 1 Haan, Maaïke, Olthuis, Gert en Gulp, van, Jelle, Feeling called to care: a qualitative interview study on normativity in family caregivers' experiences in Dutch home settings in a palliative care context, BMC Palliative Care (2021) 20:183
- 2 Generiek Kompas, Samen werken aan kwaliteit van bestaan. Thuis, in de wijk en in het verpleeghuis. Zorginstituut Nederland, 2024, <https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/kwaliteitsinstrumenten/generiek-kompas-samen-werken-aan-kwaliteit-van-bestaan.pdf>
- 3 Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, IKNL/Palliactief, 2017, https://palliaweb.nl/getmedia/02b81c30-d9be-4c51-83bf-deb1260ccf7b/Kwaliteitskader_web-240620.pdf
- 4 Hoffstädt HE, Tam MC, Stoppelenburg A, et al. BMJ Supportive & Palliative Care Epub ahead of print: [please include DayMonth Year]. doi:10.1136/spcare-2024-005135
- 5 <https://palliaweb.nl/oog-voor-naasten>
- 6 Rapport Taken van naasten van verpleeghuisbewoners, Patiëntenfederatie Nederland, 2023.
- 7 Witkamp, Erica, Zorg om Naasten. Openbare les bij de aanvaarding van het lectoraat Zorg om Naasten van Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam, Hogeschool Rotterdam Uitgeverij, 2020, https://www.hogeschoolrotterdam.nl/contentassets/9ff148ff8f1e4e85a8f0ac81f0d101ae/hr200006_openbare-les-boekje-erica-witkamp_digitaal.pdf
- 8 De Boer, Alice, De Klerk, Mirjam, Josten, Edith en De Roos, Simone, Position paper Meer integrale visie op mantelzorg nodig, SCP, 2023
- 9 Dijkhoorn, Anne-Floor, Nursing assistants' perceptions and experiences with the emotional impact of providing palliative care: A qualitative interview study in nursing homes, J Adv Nurs. 2023 Oct;79(10):3876-3887.
- 10 Hudson, Peter, et al, Bereavement support standards and bereavement care pathway for quality palliative care, Palliative and Supportive Care (2018), 16, 375-387
- 11 Hoffstadt, Hinke e.a, Practice of Supporting Family Caregivers of Patients with Life-Threatening Diseases: A Two-phase Study Among Healthcare Professionals, American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 2023, Vol. 40(6) 633-643
- 12 Hoffstadt, Hinke e.a, What do family caregivers of patients with life-threatening diseases need from healthcare professionals? A qualitative study, BMJ Supportive & Palliative Care Epub ahead of print. doi:10.1136/spcare-2024-005135