



Zorgen voor een ander begint bij zorgen voor mijzelf

Waarom is zorg voor mijzelf als naaste zo belangrijk?

Informatie ter ondersteuning van iedereen die zorgt voor iemand die ernstig of chronisch ziek is en die verblijft in een instelling zoals een ziekenhuis of verpleeghuis.

Zorgen voor een ander begint bij zorgen voor mijzelf

Waarom deze folder?

Deze folder is voor iedereen die zorgt voor iemand die ernstig of chronisch ziek is en die in een instelling verblijft, bijvoorbeeld een ziekenhuis of verpleeghuis. Die zieke is vaak een familielid, maar kan ook een partner zijn, een vriend, een buurvrouw of iemand anders met wie u een goede relatie hebt. In deze folder noemen wij de zieke steeds *dierbare*, maar dan bedoelen we dus iemand voor wie u belangrijk bent in het verlenen van steun en in de zorg. En die belangrijk is voor u. U bent iemand die zorg verleent terwijl dat niet uw beroep is: een *mantelzorger*. Uw zorg ligt als een warme mantel om de zieke.

We hebben deze folder ingedeeld in onderwerpen die belangrijk zijn voor mensen zoals u, die voor iemand zorgen.

Namelijk

- Zorgen voor een ander begint bij zorgen voor mijzelf.
- Informatie over de instelling waar mijn dierbare verzorgd wordt
- Voorbeeldvragen voor een gesprek om goede zorg te krijgen.
- Hoe gaat het verder als mijn dierbare is overleden?

Hebt u na het lezen van deze folder nog vragen?

Neem dan contact op met uw aanspreekpunt binnen de instelling.

Waarom het belangrijk is voor uzelf te zorgen

Uit liefde, betrokkenheid en/of trouw zorgt u voor uw zieke dierbare. Dat doet u op eigen kracht, of misschien met hulp van iemand anders. Wij als zorgverleners willen u ook zo goed mogelijk ondersteunen. Daarom willen we graag dat u zich prettig voelt in onze instelling, en dat u hier de weg kent. Andersom hopen we dat u aan ons vertelt wat uw ervaringen zijn met het zorgen voor uw dierbare. Zo kunnen we **samen de beste zorg** geven.

Omdat u zo goed mogelijk voor uw zieke dierbare wilt zorgen, houdt u misschien te weinig rekening met uzelf. Dat begrijpen we heel goed. Maar het is juist nu belangrijk dat **u goed voor uzelf zorgt**, zodat u zo gezond en uitgerust mogelijk blijft. Alleen dan kunt u een steunpilaar zijn voor uw dierbare. Daarom heet deze folder ook *“Zorgen voor een ander begint bij zorgen voor mijzelf”*.

Wij helpen u hier graag bij.


Ieder mens is anders. Daarom horen we graag van u hoe wij u het best kunnen helpen. Dan kunnen we daar rekening mee houden. Op die manier kunnen we beter samenwerken in de zorg voor uw dierbare en hebt u minder stress. Samen zorgen we ervoor dat alles zo goed mogelijk gaat in deze periode. Alleen als u zich goed voelt, kunt u goed zorgen voor een ander.

Herkent u dit?

Vragen, zorgen en wensen

U hebt behoefte aan:

- Zorgverleners die uw vragen en twijfels serieus nemen.
- Iemand die uw vragen en twijfels serieus neemt.
- Zorgverleners die goed voor uw dierbare zorgen, zodat u de zorg zelf een beetje kunt loslaten.
- Informatie die helder is, zodat u begrijpt hoe de ziekte verloopt en waarom bepaalde beslissingen voor de behandeling genomen worden.
- Goede afspraken over wat u van ons, en wat wij van u kunnen verwachten. Dat wordt nog belangrijker als uw zieke dierbare steeds minder zelf kan regelen. U vertegenwoordigt hem of haar dan, en dat is een belangrijke taak.
- Weten hoe alles werkt in onze instelling, en welke voorzieningen en dienstverlening er voor u zijn.
- Weten bij wie u terechtkunt met vragen over de ziekte en over hoe uw dierbare zich lichamelijk en geestelijk voelt. En natuurlijk ook over hoe uw dierbare zich lichamelijk voelt en hoe het mentaal met hem of haar gaat.
- Informatie over hoe het verder gaat als uw dierbare overlijdt. Welke steun kunnen wij u dan geven?



*Dit zijn vragen, zorgen en wensen die veel mensen hebben als ze voor iemand zorgen. Laat ons weten waar u behoefte aan hebt, ook als het gaat om iets dat niet in dit lijstje staat. Als we weten waar u of uw zieke dierbare behoefte aan heeft, kunnen we de zorg zo goed mogelijk geven. Hiernaast vindt u ook een **lijst met vragen** die kunnen helpen om te vragen waar u behoefte aan hebt.*

Voorbeeldvragen voor een gesprek om goede zorg te krijgen

Hieronder staan vragen die bedoeld zijn om u te helpen als u met zorgverleners praat. Het zijn voorbeeldvragen die u kunt gebruiken om zo'n gesprek voor te bereiden. Zo kunnen wij er samen aan werken om de beste zorg te geven aan uw zieke dierbare. Maar ook zorg aan u.

Vragen over de zorg van mijn dierbare

- Wie kan ik bellen om te vragen hoe het gaat met mijn dierbare?
- Bij wie kan ik terecht met mijn vragen over de behandeling?
- Bij wie kan ik terecht met mijn vragen over hoe jullie voor mijn dierbare zorgen?

Vragen over mij als mantelzorg

- Ik wil graag helpen met de dagelijkse verzorging. Met wie kan ik hierover afspraken maken?
- Ik wil bepaalde taken aan zorgverleners overdragen. Met wie kan ik daarover afspraken maken?
- Ik wil graag meer vertellen over mijn dierbare. Bijvoorbeeld hoe hij of zij was vóór de ziekte, en wat we hebben meegemaakt sinds hij of zij ziek is geworden. Dat kan helpen bij de zorg. Met wie kan ik hierover praten?

Vragen over de zorg voor mij

- Aan wie kan ik hulp vragen als de zorg voor mijn dierbare mij te veel wordt?
- Zijn er speciale voorzieningen voor mij als mantelzorg? Bijvoorbeeld: kan ik ook steun krijgen van maatschappelijk werk of van vrijwilligers?
- Welke zorg is er voor mij buiten deze instelling?

Vragen over contact met mijn dierbare

- Mag ik blijven slapen bij mijn dierbare in de instelling?
- Ik zou graag wat vaker ongestoord met mijn dierbare samen zijn. Waar kan dat?
- Ik wil graag samen met mijn dierbare met iemand praten over hoe wij omgaan met de ziekte.

Vragen over zorg thuis (als het om tijdelijke opname gaat)

- Als mijn dierbare naar huis mag, wat is er dan nodig zodat ik de zorg thuis kan overnemen?
- Wie kan ons helpen om deze zorg te krijgen?

Vragen rond het levenseinde

- Hoe weet ik dat het moment van overlijden dichterbij komt?
- Wat moet en kan ik doen als het moment van overlijden dichterbij komt?
- Welke ondersteuning is er voor mij als mijn dierbare overlijdt?
- Welke ondersteuning is er voor mij nadat mijn dierbare is overleden?

Eigen vragen

-
-
-
-

Top 5 van tips voor iemand die voor een ander zorgt

Als u voor iemand anders zorgt, kan dat soms te veel worden. Dat kan voor oververmoeidheid en stress zorgen. Wij geven u vijf tips om dat te voorkomen.

1. Zorg goed voor uzelf: neem regelmatig rust, lucht uw hart en vraag steun

Om er echt voor uw zieke dierbare te zijn, is het belangrijk om zelf op de been te blijven.

Regelmatig ontspannen is daarom heel belangrijk. Ga bijvoorbeeld minimaal één keer in de week wandelen of sporten, of spreek af met vrienden om iets leuks te gaan doen. Zegt iemand: 'Laat maar weten als ik iets voor je kan doen', bedenk dan iets wat diegene voor u kan doen. Bijvoorbeeld de boodschappen, een keertje koken of aanwezig zijn in huis als u even weg wilt.

2. Laat zorgverleners weten waar u of uw zieke dierbare behoefte aan heeft

Bedenk dat u en de zorgverleners hetzelfde willen: het beste voor de zieke. Hoe meer vertrouwen u krijgt in wat zorgverleners doen, hoe makkelijker het is om de zorg voor uw dierbare een beetje los te laten. Dat helpt u om u te ontspannen. Vertel daarom aan zorgverleners wat u nodig heeft of wat uw dierbare nodig heeft. Maar vertel ook wat al goed gaat en waar u blij mee bent. Horen wat goed gaat geeft de zorgverleners richting in wat zo moet blijven, en dat is heel behulpzaam.

Wilt u iets met zorgverleners bespreken? Kies daar dan een rustig moment voor uit. Of nog beter: maak er een afspraak voor, zodat de zorgverlener de tijd voor u kan nemen. In deze brochure vindt u ook een lijst met voorbeeldvragen.

3. Vergeet niet dat u meer dan een verzorger bent

Omdat u zorgt voor uw dierbare kan de echte relatie die u met hem of haar heeft een beetje op de achtergrond raken. Maar u bent ook nog een partner, moeder, broer, vriendin enzovoort. Juist die relatie maakt dat u uniek en belangrijk bent voor uw dierbare. Niet alleen nu, maar ook later.

Blijf daarom naast de zorg ook de gewone dingen doen die u samen prettig vindt. Bijvoorbeeld gezellig bijkletsen, een wandeling maken, samen eten, naar muziek luisteren, foto's terugkijken enzovoort.

4. Geef uw kennis en ervaring door aan de zorgverleners

U kent uw dierbare goed. U weet veel over hem of haar, wat voor persoon uw dierbare is, en ook hoe het was voor hij of zij ziek werd. Die informatie is belangrijk voor zorgverleners, omdat zij daarmee beter kunnen zorgen voor uw dierbare.

Geef zorgverleners daarom achtergrondinformatie over de zieke. Maar ook over hoe u als familie of vrienden met elkaar omgaat.

5. Praat met elkaar over het einde van het leven

Het is heel begrijpelijk dat u liever niet praat of nadenkt over het levenseinde. Maar toch is het verstandig om dat wel te doen. Het bespreken van moeilijke zaken lucht op is onze ervaring. Het geeft ruimte, rust en duidelijkheid.

Ga na wat uw zieke dierbare nog wel en niet wil in de laatste levensfase.

Waar wil iemand zijn? Is dat thuis of ergens anders? Wil hij of zij bijvoorbeeld wel of niet naar de Intensive Care of gereanimeerd worden als dat nodig zou zijn? En zijn er wensen rond het afscheid? Wat wilt u samen graag nog doen? Zeg tegen elkaar wat u nog wilt zeggen, en stel dat niet uit. Kijk op steunpunt-verlies.nl voor meer informatie en tips.

Zorgen voor iemand met een ernstige of levensverkortende ziekte

Als duidelijk is dat iemand heel ziek is en niet meer beter kan worden, kunnen wij speciale zorg bieden. Dat heet *palliatieve zorg*, dat wil zeggen: zorg die de pijn en het leed verzacht. Dat kan bijvoorbeeld bij iemand met dementie, kanker, ALS, hartfalen of bepaalde longziektes.

Met deze speciale zorg willen wij de kwaliteit van het leven zo hoog mogelijk houden, tot aan het overlijden. Denk bijvoorbeeld aan een goede pijnbestrijding. En aan gesprekken als u of uw zieke dierbare geestelijke ondersteuning nodig heeft. Ook bieden we steun aan u na het overlijden, om met het verlies van uw dierbare om te gaan.

Veel mensen schrikken van de term *palliatieve zorg*, omdat zij dan meteen denken aan de zogeheten palliatief-terminale zorg. Dat is de zorg die we bieden als iemand nog maar kort leeft, bijvoorbeeld drie maanden of minder. Maar palliatieve zorg is veel meer dan alleen de zorg in de laatste maanden. Palliatieve zorg ondersteunt mensen die niet meer beter kunnen worden vanaf het moment dat zij dat weten. Dus ook als zij niet binnenkort overlijden. Dat kan soms een periode van jaren zijn waarin nog heel veel kan.

Bij wie kan ik om hulp vragen?

U staat niet alleen als u zorg geeft aan een dierbare die in een instelling verblijft. Wij proberen u zo goed mogelijk te ondersteunen. In de eerste plaats kunt u natuurlijk in gesprek met uw eigen huisarts. Maar u kunt ook nog op andere plaatsen terecht om steun te krijgen. De **netwerken Palliatieve** zorg in uw regio vermelden de (regionale) mogelijkheden en instellingen op hun website. Via www.netwerkpalliatievezorg.nl kunt u het netwerk van de plek waar u woont vinden. Daarnaast worden hieronder nog enkele andere belangrijke, landelijke websites en informatiebronnen uitgelicht.

Algemeen: Ondersteuning voor mantelzorgers

MantelzorgNL	Website met informatie voor mantelzorgers	www.mantelzorg.nl
IKNL	Folder “Ziek word je niet alleen” Informatie voor de mantelzorger van iemand die ongeneeslijk ziek is	Digitale brochure via www.iknl.nl

Ondersteuning als u het emotioneel moeilijk hebt of bij rouw

Landelijk steunpunt Verlies	Website met informatie over diverse vormen van verlies en zorgstress	www.steunbijverlies.nl
Humanitas	Ondersteuning bij diverse vormen van verlies	www.humanitas.nl/themas/verlies
IPSO	Psychologische zorg voor mensen met kanker en hun familie of vrienden	www.ipso.nl

Praktische ondersteuning voor u als u voor iemand zorgt

Rijksoverheid	Website Regelhulp met informatie over het aanbod van zorg, hoe u zorg kunt regelen en de kosten daarvoor	www.regelhulp.nl
VPTZ	Ondersteuning door vrijwilligers in de palliatief-terminale zorg	www.vptz.nl
Mantelzorg-makelaar	Ondersteuning bij praktische regeltaken	www.mantelzorgmakelaar.nl

Zorg voor kinderen

- Kanker.nl** Informatie voor ouders over het begeleiden van hun kinderen www.kanker.nl/algemene-onderwerpen/ouder-met-kanker-en-gezin
- Kankerspoken** Website speciaal voor kinderen van wie een van de kinderen kanker heeft www.kankerspoken.nl
- Jonge helden** Website speciaal voor kinderen van wie een van de kinderen kanker heeft www.Stichtingjongehelden.nl

Lotgenotencontact

- Alzheimercafé** Ontmoetingsplek voor mensen met alzheimer en hun familie en vrienden www.alzheimer-nederland.nl/cafés
- Inloophuizen** Inloophuizen voor mensen met kanker en hun familie en vrienden www.ipso.nl/ledenoverzicht
- Humanitas** Lotgenotengroep, chatgroep enzovoort www.humanitas.nl/themas/verlies

Hulp bij overlijden

- Rondom het einde van het leven of bij het stervensproces**
- Informatiefolder van KBO-PCB: Onmisbare informatie over het einde van het leven. www.kbo-pcob.nl
 - Informatiefolder van de KNMG, 'Spreek op tijd over uw levenseinde', www.knmg.nl
- Praktische zaken**
- Informatie over het regelen van de uitvaart www.uitvaartinformatie.nl
 - Erven, geld- en administratieve zaken www.notaris.nl
www.rijksoverheid.nl
www.mantelzorg.nl/geldzaken

Colofon

Deze brochure is voortgekomen uit het ZonMw Palliantieproject 'Oog voor Naasten'. Dit project is uitgevoerd door onderzoekers van het Leids Universitair Medisch Centrum en het Universitair Netwerk voor de Care sector Zuid-Holland (drs. M.C.Tam², dr. J.A. Boogaard^{1,2}, dr. L. Bodegom-Vos³, dr.ir. J.T. van der Steen¹ en dr. Y.M. van der Linden²

- 1) Leids Universitair Medisch Centrum, Afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde
- 2) Leids Universitair Medisch Centrum, Expertisecentrum Palliatieve Zorg
- 3) Leids Universitair Medisch Centrum, Afdeling Medische Besliskunde



Consortium Propallia
Noordelijk Zuid-Holland

Samen werken aan betere palliatieve zorg



In samenwerking met o.a.



Cover: Schilderij 'Medereiziger. Om alles', Marijke Kroon, 2014
Opmaak: Weprint, Leiderdorp

