

Oog voor Naasten Zorgen voor een ander begint met zorgen voor mijzelf – Corona

Natuurlijk!

Vanzelfsprekend.

Waarom deze folder?

Deze folder is voor iedereen die zorgt voor iemand die ernstig ziek is door een Corona-infectie. U bent iemand die zorg verleent terwijl dat (vaak) niet uw beroep is: een *mantelzorger*. Door de maatregelen rondom het Coronavirus is de uitvoering van zorg voor uw dierbare vaak ingewikkelder. Zo kunt u als hij/zij is opgenomen vaak minder of niet aanwezig zijn bij uw dierbare. De manier van contact is anders en beperkt waarbij u soms beschermende kleding moet dragen. Ook in deze omstandigheden vinden wij als zorgverleners het belangrijk dat u als naaste goed geïnformeerd bent en steun ontvangt. Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen? Neem dan contact op met de verpleegkundige en/of arts die voor uw dierbare zorgt.

Waarom het belangrijk is om juist in deze tijd voor uzelf te zorgen

U zorgt zelf of met hulp van anderen thuis voor uw dierbare, of hij/zij is opgenomen waardoor u deze zorg niet meer (als anders) kunt uitvoeren. Wij, als zorgverleners, willen u zo goed mogelijk ondersteunen. We hopen 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 zo uitgerust mogelijk blijft. Alleen dan kunt u tot steun zijn voor uw dierbare. De Corona-infectie verloopt vaak onvoorspelbaar en de duur van ziekte is onzeker. Dit alles maakt dat het verstandig is om rekening te houden met een periode van langdurige zorg.

Wij willen u graag hierbij helpen

Ieder mens is anders. Daarom horen we graag van u hoe wij u het best kunnen helpen. Dan kunnen we daar zo mogelijk rekening mee houden, natuurlijk binnen de beperkende maatregelen rondom Corona. Op die manier kunnen we beter samenwerken in de zorg voor uw dierbare. Samen zorgen we ervoor dat alles zo goed mogelijk gaat in deze periode.

Vragen over de zorg voor mijn dierbare

Hieronder staan mogelijke vragen met eerste antwoorden. De vragen en antwoorden gaan zowel over de situatie dat uw dierbare is opgenomen als ook over de situatie dat hij/zij thuis is. Zij zijn bedoeld om u te helpen als u met zorgverleners praat.

o Wie kan ik bellen om te vragen hoe het gaat met mijn dierbare als deze is opgenomen?

U kunt bellen met vragen met de verpleegafdeling waar uw dierbare is opgenomen. Om de privacy van hem/haar te beschermen mogen alleen de 1^e en/of 2^e contactpersoon contact opnemen met de afdeling. Aan anderen mag de verpleging geen informatie verstrekken. Deze contactpersoon kan de andere betrokken naasten informeren.

o Bij wie kan ik terecht met mijn vragen over de behandeling?

Indien u een gesprek met de arts wenst, kunt u dit aanvragen bij de verpleegkundige of thuis bij de huisarts. In het ziekenhuis en in het verpleeghuis is de afdelingsarts verantwoordelijk voor de medische behandeling. Thuis is de huisarts verantwoordelijk.

o Bij wie kan ik terecht met mijn vragen over hoe er voor mijn dierbare wordt gezorgd?

U kunt uw vragen over de dagelijks zorg en ondersteuning van uw dierbare stellen aan de verpleegkundigen of de verzorgenden die voor uw dierbare zorgen. Er kan ook een psychosociale zorgverlener ingeschakeld worden indien u of uw dierbare daar behoefte aan hebben. Voor thuis kunt u denken aan een praktijkondersteuner van de huisarts of een geestelijk verzorger. Als u dierbare opgenomen is kan dit bijvoorbeeld ook een maatschappelijk werker, psycholoog of geestelijk verzorger zijn.

o Waar kan ik meer informatie vinden:

Websites waar u meer kunt vinden over zorg aan u als naaste zijn:

- www.palliaweb.nl/corona/patienteninformatie: Informatie over corona en palliatieve zorg
- www.zorgvoorbeter.nl/nieuws/brochure-levenseinde: Informatie over beslissingen rondom het levenseinde
- www.mantelzorg.nl/pagina/voor-mantelzorgers/thema-s/mantelzorg-en-het-coronavirus
- www.geestelijkeverzorging.nl: Begeleiding bij zingeving en levensvragen, overzicht zorgverleners die hierbij kunnen ondersteunen

Vragen over mij als mantelzorger

o Ik wil graag helpen met de dagelijkse verzorging van mijn dierbare. Met wie kan ik hierover afspraken maken?

Het is fijn dat u mee wilt helpen in de dagelijkse verzorging. Voelt u zich echter niet verplicht. U kunt met de verpleegkundige bespreken wat er, gezien de Corona-maatregelen, mogelijk is. Thuis zal er meer van u worden verwacht als verzorger. De wijkverpleegkundige kan u tips geven hoe u uw dierbare zo goed mogelijk kan ondersteunen.

o Ik wil bepaalde taken aan zorgverleners overdragen. Bij wie kan ik dat aangeven?

Het is belangrijk dat u uw grenzen aangeeft. Bespreek, als u bepaalde zorgtaken niet (meer) wilt of kunt doen, dit met de verpleegkundige of arts die voor uw dierbare zorgt.

o Ik wil graag meer vertellen over mijn dierbare. Bijvoorbeeld wat hij/zij prettig vindt en/of waarvan hij/zij kan genieten. Met wie kan ik hierover praten?

Het is heel fijn dat u meer kunt vertellen over uw dierbare. U kent hem of haar immers het beste. Vertel aan zorgverleners wat u nodig heeft en wat uw dierbare nodig heeft. Zij zullen samen met u kijken wat mogelijk is. Vertel ook wat al goed gaat en waar u blij mee bent. Horen wat goed gaat helpt de zorgverlener bij het geven van de juiste zorg.

Vragen over de zorg voor mij

o Zijn er speciale voorzieningen voor mij als mantelzorger als mijn dierbare is opgenomen?

Iedere zorginstelling heeft zijn eigen afspraken over praktische voorzieningen voor mantelzorgers, zoals beschikbaarheid van eten en drinken, aanwezigheid van een comfortabele stoel en eventueel een logeermogelijkheid. Daarnaast bieden veel zorginstellingen u de mogelijkheid om met iemand te praten. Dit kan bijvoorbeeld met een maatschappelijk werker, een psycholoog of een geestelijk verzorger zijn. Vraag hiernaar bij de zorgverlener die voor uw dierbare zorgt.

o Welke zorg is er voor mij als mijn dierbare thuis is?

Personen waar u telefonisch contact mee kunt opnemen voor ondersteuning thuis zijn

- uw huisarts
- de verpleegkundige of verzorgende van de thuiszorg
- de Luisterlijn: 0900 0767
- een geestelijk verzorger, via www.geestelijkeverzorging.nl

o Wat kan ik zelf doen om de zorg voor mijn naaste vol te houden?

Om er voor uw dierbare te kunnen blijven zorg, ook wanneer dit langer duurt dan tevoren voorzien, is het belangrijk dat u zelf op de been blijft. Regelmatig ontspannen is heel belangrijk. Zegt iemand: 'Laat maar weten als ik iets voor je kan doen', bedenk dan iets wat diegene voor u kan doen. Bijvoorbeeld de boodschappen of een keertje koken.

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, samen eten, naar muziek luisteren, foto's terugkijken enzovoort.

Vragen over contact met mijn dierbare

o Mag iedereen op bezoek komen?

Als uw dierbare opgenomen is gelden de regels van de zorginstelling. Elke instelling kent zijn eigen regels voor bezoek en deze regels zijn onderhevig aan veranderingen vanuit landelijke maatregelen. Er kunnen vaak maar een beperkt aantal bezoekers per dag aanwezig zijn, soms mag er geen bezoek komen. De verpleegkundige die voor uw dierbare zorgt zal u vertellen wat wel en niet kan. Thuis kunnen er ook beperkingen zijn in bezoek, bijvoorbeeld door regels van het [RIVM](#) voor de thuiszorg. Soms willen naasten zelf niet op bezoek komen omdat ze bang zijn voor besmetting. Denk ook aan alternatieve manieren van contact, bijvoorbeeld beeldbellen (Whats-app, Skype, Face-time) via telefoon of via tablet.

o Mag ik blijven slapen bij mijn dierbare in de instelling?

De verpleegkundige die voor uw dierbare zorgt zal u vertellen wat wel en niet kan.

o Ik zou graag wat vaker ongestoord met mijn dierbare samen zijn. Waar kan dat?

U kunt bij de verpleegkundige aangeven dat u even alleen wilt zijn met uw dierbare. Thuis kunt u zelf afspraken maken over wanneer de zorgverlener of ander bezoek komt.

o Ik wil graag samen met mijn dierbare met iemand praten over hoe wij omgaan met de ziekte.

U kunt altijd ondersteuning vragen bij de verpleegkundige of (huis)arts die voor uw dierbare zorgt. Binnen zorginstellingen zijn er vaak ook andere zorgverleners beschikbaar om u hierbij te ondersteunen, zoals de maatschappelijk werker, de psycholoog of de geestelijk verzorger

Vragen rond het levenseinde

O Hoe kan ik me voorbereiden op het mogelijke overlijden van mijn dierbare?

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 wel en niet wil in de laatste levensfase. Wat wilt u samen graag nog doen? Zeg tegen elkaar wat u wilt zeggen, en stel dat niet uit. 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 in de situatie dat uw dierbare komt te overlijden, zijn er wensen rond het afscheid? Eventueel kunt u dit al vroegtijdig met een uitvaartondernemer bespreken. Kijk op steunbijverlies.nl voor meer informatie.

o Hoe weet ik of mijn dierbare gaat overlijden en het moment van overlijden dichtbij komt?

Indien uw dierbare achteruit gaat en het erop lijkt dat het moment van overlijden dichtbij komt dan zal de afdeling waar hij/zij verblijft contact met u opnemen. Patiënten met een Corona infectie kunnen echter plotseling achteruitgaan en heel snel overlijden. Als dit bij uw dierbare gebeurt kunnen de zorgverleners soms te laat zijn met u hierover te informeren.

Indien u met uw dierbare thuis bent, bespreek dan met uw huisarts in welke situaties u contact op moet nemen met de huisarts. Als u zich zorgen maakt over lichamelijke veranderingen die erop kunnen wijzen dat uw dierbare gaat overlijden, kunt u ook altijd met de huisarts of de huisartsenpost bellen. Voor meer algemene informatie rondom een overlijden verwijzen we u naar de folder: 'De stervensfase' die u kunt downloaden op <https://shop.iknl.nl/shop/folder-de-stervensfase/54904>. U kunt hier ook naar vragen bij de zorgverleners.

o Wat moet en kan ik doen als het moment van overlijden dichterbij komt?

Dit is heel persoonlijk. Alles wat u bedenkt is goed. Vaak is het prettig als u gewoon aanwezig bent. U kunt eventueel samen muziek luisteren, hardop spreken over gezamenlijke herinneringen of iets voorlezen. Meestal is het fijn om met meerdere naasten aanwezig te zijn en niet alleen. Stem af wat hierin voor u en andere naasten haalbaar is. Houd hierbij rekening met de maatregelen bij een Corona-infectie.

o Welke ondersteuning is er voor mij als mijn dierbare overlijdt?

U kunt ondersteuning verwachten van de verpleegkundige en (huis)arts die voor uw dierbare zorgen. Veel zorginstellingen bieden ook de mogelijkheid om met een andere zorgverlener te praten, bijvoorbeeld een geestelijk verzorger. Dit kan ook thuis. Vraag hiernaar.

o Welke ondersteuning is er voor mijn (klein)kinderen?

Het is belangrijk om met kinderen te praten over de huidige situatie. Informatie over Corona voor jonge kinderen kunt u vinden in de folder 'Informereren van kinderen bij het overlijden van naaste in coronatijd'. Deze kunt u vinden op www.palliaweb.nl/corona/patienteninformatie. Extra informatie kunt u vinden op www.jongehelden.nl

o Welke ondersteuning is er voor mij in de periode nadat mijn dierbare is overleden?

Na het overlijden van uw dierbare kan er veel met u gebeuren op het gebied van emoties. Het is fijn als u dan steun hebt vanuit uw eigen omgeving. Door de Corona maatregelen is contact en steun vanuit uw omgeving vaak moeilijk en beperkt. Daarnaast kan het belangrijk zijn om contact te hebben met de zorgverleners die aanwezig waren (of betrokken waren) bij het overlijden. Vraag of er een mogelijkheid is dat zij contact met u opnemen.

In de folders 'een dierbare verliezen' en 'rouw in tijden van een Corona crisis' vindt u informatie over mogelijkheden van afscheid nemen en wat het kan betekenen om een dierbare te verliezen.

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 longziekten maar ook bij patiënten met een Corona-infectie. 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 dierbare geestelijke ondersteuning nodig heeft. Ook bieden we u steun na het overlijden, om met het verlies van uw dierbare om te gaan.

Deze brochure is geschreven door het Expertisecentrum Palliatieve Zorg LUMC samen met collega's uit de PZNL expertgroep palliatieve zorg ten tijden van Corona. De brochure is gebaseerd op de brochure 'Zorg voor een ander begint met zorgen voor mijzelf,' voortgekomen uit het ZonMw Palliantieproject 'Oog voor Naasten'. Meer informatie? Mail: palliatievezorg@lumc.nl