



Project Versterken Hospicezorg

# Informatieboekje verpleegkundigen

Samenwerken in de hospicevoorziening



Dit document is ontwikkeld vanuit het Project Versterken Hospicezorg, fase 2. Met dit project hebben we in regionale projecten een impuls gegeven aan het toekomstbestendig inrichten van hospicezorg. Binnen de regio van Propallia hebben we in zeven projecten vanuit de praktijk van de hospicevoorzieningen hieraan gewerkt. Bij elk project hebben we er ook voor gezorgd dat onze inzichten en ervaringen vertaald zijn in een product dat andere hospicevoorzieningen ook kan helpen bij het versterken van de hospicezorg. Aan dit project is gewerkt door medewerkers van Hospice Wassenaar.

# Inhoud

<b>1. Welkom</b>	<b>4</b>
<b>2. Geschiedenis van de hospicevoorziening</b>	<b>5</b>
2.1. Ontstaan van de hospicevoorzieningen in de wereld	5
2.2. Ontstaan van de hospicevoorzieningen in Nederland	5
<b>3. Zorg in de hospicevoorziening</b>	<b>6</b>
3.1. Visie op palliatieve zorg	6
3.2. Kwaliteitskader palliatieve zorg	6
3.3. Dimensies van palliatieve zorg	7
3.4. Kwaliteitskompas VPTZ	8
<b>4. Werken in de hospicevoorziening</b>	<b>9</b>
4.1. Werken vanuit ‘de bedoeling’	9
4.2. Wie werken er in de hospicevoorziening?	9
4.3. Richtlijnen voor het werken in de hospicevoorziening	12
4.4. Palliatief redeneren	13
4.5. Interprofessioneel samenwerken	15
4.6. Rouw: een proces van aanpassing	15
4.7. Gebruik maken van expertise en netwerken in de palliatieve zorg	16
4.8. Oog voor Naasten en Nabestaanden	16
<b>5. Samenwerkingspartners</b>	<b>18</b>
<b>6. Handige links</b>	<b>20</b>

# 1. Welkom

## Welkom in de hospicevoorziening!

Misschien start je vandaag hier bij ons of ben je er al wat langer werkzaam. Om je van harte welkom te heten en om belangrijke informatie te bundelen, schreven we dit boekje.

Een hospice is een unieke plek waar leven en dood samenkomen. Naast jij als professional, nemen onze vrijwilligers een grote plek in in de zorg voor onze gasten.

We werken in de hospicevoorziening op basis van gelijkwaardigheid.

In dit boekje vind je allerlei informatie over het werken in de hospicezorg en over wat zo bijzonder is aan het werken hier. We hopen dat je snel je plek vindt bij ons, zodat we met elkaar de best mogelijk zorg kunnen bieden aan onze gasten.

Goed om te weten. Het is een eerste algemene variant van dit boekje, ontstaan vanuit het Project Versterken Hospicezorg. Er is daarom ook een versie gemaakt waar je de informatie aan kunt vullen, bijvoorbeeld met informatie die voor jouw hospicevoorziening belangrijk is. Samen zorgen we er zo voor dat nieuwe verpleegkundigen gastvrij en goed geïnformeerd ontvangen worden in de hospicevoorziening.

### Extra kennis!

Op verschillende plekken in dit boekje zie je dit symbool staan:



Dat betekent dat dit een onderwerp is waarover extra scholing beschikbaar is. Vraag naar de mogelijkheden bij je coördinator of het Onderwijsknooppunt bij jou in de regio.

## 2. Geschiedenis van de hospicevoorziening

### 2.1. Ontstaan van de hospicevoorzieningen in de wereld

In de vierde eeuw werd de term 'hospice' voor het eerst gebruikt voor rusthuizen voor vermoeide pelgrims op hun reis naar bijvoorbeeld Rome of Santiago de Compostela. Deze rusthuizen richtten zich na verloop van tijd steeds meer op de fysieke zorg van pelgrims en ook omwonenden konden er terecht voor zorg. Ondanks de link die vaak wordt gelegd tussen de vroege hospices en de moderne versie, zijn er grote verschillen in doelgroepen en zorginhoud. De echte oorsprong van de moderne hospicezorg ligt echter in de negentiende eeuw, toen het concept opnieuw vorm kreeg door Jeanne Garnier in Frankrijk en de Congregation of the Religious Sisters of Charity in Ierland. Garnier richtte in 1843 het eerste hospice voor ongeneeslijk zieken op in Lyon, gevolgd door hospices in andere Franse steden, Dublin (1879) en later ook in Australië (1890) en Engeland (1905).

### 2.2. Ontstaan van de hospicevoorzieningen in Nederland

In Nederland begon de hospicebeweging in de jaren '80, dankzij pioniers die hospices in Groot-Brittannië hadden bezocht. Pieter Sluis, huisarts in Nieuwkoop, richtte in 1984 de Stichting Elisabeth Kübler-Ross op en startte in 1988 het eerste Nederlandse hospice: het bijna-thuis-huis in Nieuwkoop. Hij richtte ook de Nederlandse Hospice Beweging op, die later fuseerde tot Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland. Ook priester Rob van Hellenberg Hubar richtte in 1987 de Stichting Elckerlijck op, wat in 1994 leidde tot de oprichting van hospice Rozenheuvel in Rozendaal.

Twee andere belangrijke hospices in Nederland, hospice Kuria in Amsterdam en het Johannes Hospitium in Vleuten, werden in 1992 opgericht vanuit religieuze betrokkenheid. Daarnaast werd in 1984 de Stichting Landelijke Samenwerking Terminale Zorg opgericht, die later uitgroeide tot Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg. In de jaren '90 ontstonden er veel nieuwe hospices en bijna-thuis-huizen, en werden er speciale palliatieve units in verpleeg- en verzorgingshuizen opgezet. Tegenwoordig zijn er meer dan 250 hospicevoorzieningen in Nederland.

# 3. Zorg in de hospicevoorziening

## 3.1. Visie op palliatieve zorg

Palliatieve zorg richt zich op patiënten die ongeneeslijk ziek zijn, of ouderen die steeds kwetsbaarder worden. Het doel van palliatieve zorg is niet genezing. Palliatieve zorg heeft als doel dat het leven zo fijn en goed mogelijk blijft, ondanks dat iemand niet meer beter wordt (kwaliteit van leven). Omdat de mensen om de patiënt heen vaak ook een grote rol spelen, richt palliatieve zorg zich ook op de naasten. Om goede palliatieve zorg te verlenen wordt naar de wensen van de hele patiënt gekeken: psychische wensen, sociale wensen, lichamelijke wensen en spirituele wensen.

**Palliatieve zorg is: ‘Leven toevoegen aan de dagen, niet dagen aan het leven’ (Cicely Saunders).**

## Soorten hospicevoorzieningen en labels

Hospicevoorzieningen variëren van bijna-thuis-huizen met een huiselijke sfeer en vrijwilligers centraal, tot high-care hospices waar verpleegkundigen en medische zorg direct beschikbaar zijn. Bijna-thuis-huizen werken vaak met externe thuiszorgorganisaties voor verpleegkundige zorg, maar sommige hebben ook altijd verpleegkundigen aanwezig. Daarnaast zijn er low-care hospices, die minder intensieve zorg bieden, en hospice-units (PTU's) in zorginstellingen, waar hospicezorg is geïntegreerd in een verpleeghuisomgeving.

## Overlap en kruisbestuiving

De grenzen tussen labels zoals low-care, high-care en bijna-thuis-huizen en PTU's zijn niet altijd strikt. Sommige bijna-thuis-huizen hebben verpleegkundigen ter plaatse en bieden zorg die lijkt op high-care. Tegelijkertijd combineren high-care hospices medische zorg met een huiselijke sfeer en de inzet van vrijwilligers. Dit maakt het belangrijk om naar de specifieke kenmerken en werkwijze van een hospicevoorziening te kijken, in plaats van alleen naar het label.

## 3.2. Kwaliteitskader palliatieve zorg

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland geeft zorgverleners en zorgorganisaties een eenduidig beeld van wat verstaan wordt onder goede palliatieve zorg en helpt bij het ontwikkelen van beleid op dit gebied. Zorg die is gebaseerd op de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en zijn naasten. Niet alleen lichamelijke zorg, maar ook psychische en sociale, en zorg op het gebied van zingeving.

### **Definitie palliatieve zorg in het kwaliteitskader (gemodificeerd WHO 2002)**

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.



Het in 2017 verschenen Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland beschrijft wat patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars onder goede palliatieve zorg verstaan. Het gaat in op alle aspecten ervan. Doel van het kwaliteitskader is de palliatieve zorgverlening vanuit de beleving van de patiënt en zijn naaste(n) te verbeteren.

Het kwaliteitskader beschrijft wat goede palliatieve zorg is - niet hoe die geboden moet worden. Het beoogt daarmee vooral richtinggevend te zijn. Gezien het brede draagvlak wordt het kwaliteitskader meer en meer beschouwd als veldnorm.

<https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland>

### 3.3. Dimensies van palliatieve zorg

De vier dimensies van palliatieve zorg, zoals vastgesteld door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), zijn ontworpen om een holistische benadering van zorg te bieden en de best mogelijke kwaliteit van leven te bevorderen voor patiënten met een levensbedreigende ziekte en hun naasten. Dit zijn de vier dimensies: lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel. Op alle deze vlakken kunnen gasten in de hospicevoorziening vragen hebben. Agora maakte onderstaand overzicht om inzicht te geven in de vragen die aan de orde kunnen zijn:

#### Welke vragen kan iemand hebben in deze fase van het leven?

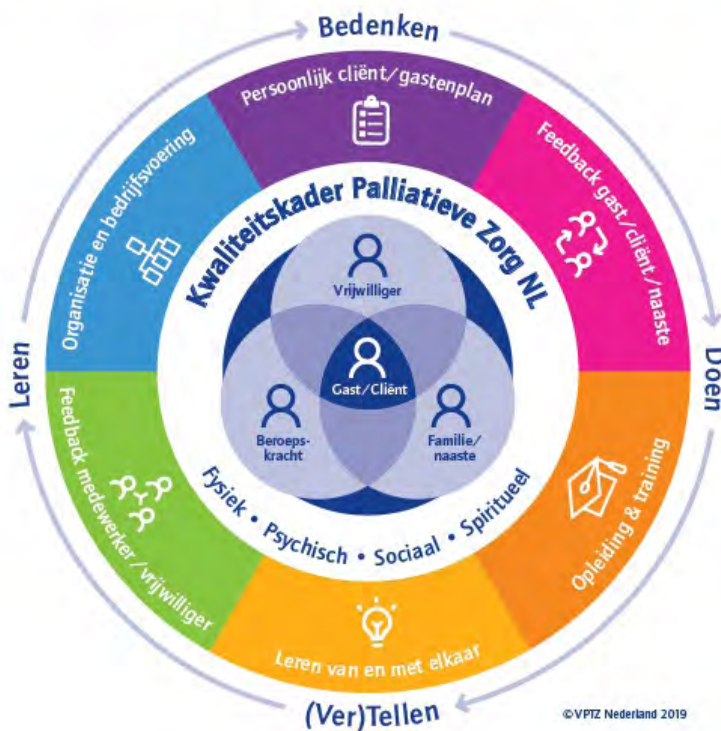




### 3.4. Kwaliteitskompas VPTZ

In de hospicevoorziening werkt iedereen iedere dag aan kwaliteit. Dat is de gewoonste zaak van de wereld. Het Kwaliteitskompas van VPTZ Nederland helpt hierbij. Het geeft het denken over en het werken aan kwaliteit meer structuur en samenhang. En maakt kwaliteit inzichtelijk. Het geeft jou als verpleegkundige ook een goed inzicht in hoe vrijwilligers werken aan de kwaliteit. Het Kwaliteitskompas is geen doel op zich, maar een hulpmiddel om te kijken naar en te werken aan kwaliteit. Het is een flexibel model ingericht vanuit de perspectieven relationele, professionele en organisatorische kwaliteit.

## Kwaliteitskompas VPTZ



Het kwaliteitskompas is gebaseerd op het kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Uit de onderdelen van het Kwaliteitskompas zijn kwaliteitscriteria afgeleid.

In deze animatie krijg je een mooi inzicht in het werken met het kwaliteitskompas:

<https://youtu.be/WS9DXPbPXC0>



# 4. Werken in de hospicevoorziening

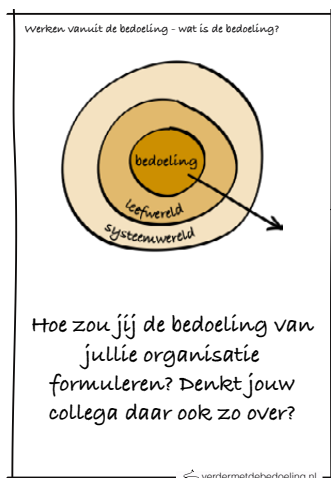


## 4.1. Werken vanuit 'de bedoeling'

In verschillende hospicevoorzieningen wordt gewerkt vanuit 'de bedoeling' en is deze benadering verwerkt in het dagelijks werk. Maar zelfs als er niet direct mee gewerkt wordt, geeft je verdiepen in 'het werken vanuit de bedoeling' een goed kader om de zorg in een hospicevoorziening vanuit te bezien. Het gaat erom wat ieder vraagstuk met de bedoeling (gast) te maken heeft en wat je er dan vervolgens mee doet. Indien het met de gast te maken heeft: neem verantwoordelijkheid, wat hoort, wat helpt, leer ervan, spreek elkaar erop aan.

### Twee voorbeelden van werken vanuit 'de bedoeling'

1. Een patiënt is net bijgekomen van een intensief familiebezoek. In plaats van direct medicijnen te delen volgens schema, kiest de verpleegkundige ervoor om de patiënt eerst rust te geven. Het medicatiemoment wordt een half uur uitgesteld, zodat er ruimte is voor herstel en verwerking. Deze aanpak sluit aan bij wat de patiënt op dat moment nodig heeft.
2. Een patiënt in het hospice geeft aan zich moe te voelen en liever niet gewassen te worden die ochtend. In plaats van vast te houden aan het geplande zorgmoment, kiest de zorgverlener ervoor om de wens van de patiënt te respecteren. Het wassen wordt overgeslagen of verplaatst naar een ander moment, afhankelijk van wat de patiënt prettig vindt. Deze benadering laat zien dat het welzijn en de regie van de patiënt centraal staan, wat bijdraagt aan een gevoel van comfort en waardigheid.



**Systeemwereld:** organisatie, structuur, aansturing, protocollen, regels, procedures.

**Leefwereld:** uitvoering, activiteiten, werkzaamheden, samenwerken, contacten klant en professional.

**Bedoeling:** Dit is waar het om gaat, hart, ziel, drijfveren, waarden, identiteit.

De pijl staat voor denkrichting, werkrichting in hospicevoorzieningen.

## 4.2. Wie werken er in de hospicevoorziening?

In een hospicevoorziening werken verzorgenden, verpleegkundigen en arts(en). Er kunnen ook andere zorgverleners betrokken worden zoals een geestelijk verzorger, maatschappelijk werker of fysiotherapeut. In de meeste hospicevoorzieningen is de dagelijkse leiding in handen van een coördinator. Kijken we naar de samenstelling van de teams in palliatieve terminale units van verpleeghuizen dan zien we dat daar vaak ook helpenden en afdelingsmanagers werkzaam zijn.

In de hospicezorg een belangrijke rol weggelegd voor vrijwilligers. Vrijwilligers zorgen voor huiselijkheid, bijvoorbeeld door koffie en thee te schenken, de maaltijden te verzorgen. Ook geven zij vaak extra zorg, zoals voorlezen, muziek maken of schilderen. Je werkt als verpleegkundige intensief samen met de vrijwilligers om zo goed mogelijk voor de gasten en hun naasten te zorgen. *Jullie werken zij-aan-zij en ieder vanuit de eigen expertise.* Vrijwilligers in de hospicevoorziening worden meestal ingezet en geschoold via de Vrijwilligers Palliatief Terminale Zorg (VPTZ) en

bieden ook ondersteunende zorg (samen met de verpleegkundige of verzorgende) aan het bed. We gaan hierna nader in op de rol van de vrijwilligers en van de coördinator.



#### • Profiel van de verpleegkundige in de hospicevoorziening

In 2022 heeft het bestuur van de V&VN Palliatieve Zorg een Profiel Palliatieve Zorg Verpleegkundige opgesteld. Met dit profiel willen ze een bijdrage leveren aan de professionalisering van de verpleegkundige die frequent zorg verleent aan mensen met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Je vindt dit profiel hier. [https://palvoorprofs.nl/uploads/files/vvn\\_-\\_profiel\\_paliatieve\\_zorg\\_\(om\\_te\\_printen\)\\_1\).pdf](https://palvoorprofs.nl/uploads/files/vvn_-_profiel_paliatieve_zorg_(om_te_printen)_1).pdf)

Wil je meer weten over scholing en deskundigheidsbevordering in de palliatieve zorg, overleg dan met je coördinator. Daarnaast kan je ook informatie opvragen bij de onderwijsambassadeur in je regio. De ambassadeurs zijn bereikbaar voor al je vragen over bijvoorbeeld bij- en nascholing. Je vindt de onderwijsambassadeur via het Onderwijsknooppunt: <https://palliaweb.nl/onderwijs/onderwijsknooppunten>



#### • Rol van de vrijwilliger

Vrijwilligers hebben een belangrijke rol in de hospicevoorziening. Zoals eerder gezegd zijn zij vaak opgeleid via de VPTZ. Deze VPTZ-vrijwilligers zijn speciaal getraind om ondersteuning te bieden in de laatste levensfase. Als verpleegkundige werk je nauw samen met de vrijwilliger in een sfeer van gezamenlijkheid en deel je verantwoordelijkheid. Dit is misschien iets waar je als verpleegkundige aan moeten wennen, omdat deze intensieve samenwerking met deskundig opgeleide vrijwilligers weinig voorkomt in het werk van verpleegkundigen buiten de hospicezorg. Het is daarom belangrijk om goed zicht te hebben op de rol en meerwaarde van de vrijwilliger en zorg te dragen voor goede afstemming. Afstemming op verschillende momenten verspreid over de dag is belangrijk. Een afstemmingsmoment is tijdens de overdracht maar ook tussendoor bijvoorbeeld na het overlijden van een gast. Het is van belang dat de verpleegkundigen en de vrijwilligers investeren in goed en gelijkwaardig contact zodat je elkaar kan versterken. Als verpleegkundige heb je wel vaak een meer coachende rol en stel je je benaderbaar op. Ook ben je je bewust van de drempel die vrijwilligers kunnen ervaren om aan de verpleegkundige dingen te vragen of je ergens op aan te spreken.

### Hoofdbestanddelen van de functie van de vrijwilliger

We richten ons hieronder op de vrijwilliger in de zorg of in huis, maar er zijn ook vrijwilligers die zich primair richten op taken die niet direct te maken hebben met de gasten, zoals tuinwvrijwilligers of vrijwilligers (die ondersteunen bij) bestuurszaken. De grotere huishoudelijke werkzaamheden zijn in de meeste hospicevoorzieningen bij een professioneel bedrijf ondergebracht.

#### a. Ondersteunen van de gast en zijn of haar naasten (emotionele en informatieve steun)

De vrijwilliger is gastvrouw/heer en zorgt er zoveel mogelijk voor dat de gast en diens naasten zich thuis voelen in de hospicevoorziening. Zij dragen bij aan een welkome, warme, veilige sfeer. Belangrijk is dat de vrijwilligers 'er zijn'. Er zijn door tijd, aandacht en ondersteuning te bieden aan gasten in hun laatste levensfase en aan hun naasten. Dit kan overdag of 's avonds zijn. Het aanwezig zijn betekent onder andere het observeren van gasten. De observaties richten zich op de toestand van de gast; opletten hoe het gaat en wat iemand nodig heeft of wenst. De observaties richten zich ook op de naasten, op hun draagkracht en draaglast. De gast bepaalt hierin en de vrijwilliger is behulpzaam en zo nabij als mogelijk en wenselijk is.

**Emotionele steun** In een aantal situaties waar vrijwilligers zorg verlenen ontstaat een bijzondere relatie met de gast en diens naasten. Kenmerken van deze relatie zijn vertrouwelijkheid en empathie. Zowel de gast als diens naasten kunnen met de vrijwilliger praten over hun zorgen, het afscheid nemen, de dood. Emotionele steun aan de gast en

diens naasten kan bestaan uit troosten, aandachtig luisteren, nabij zijn, opvangen van signalen en openstaan voor verschillende emoties die worden ervaren. De vrijwilliger moet de zorgsituatie goed inschatten om te bepalen aan welke emotionele steun behoefte is. Dat vraagt veel inlevingsvermogen van de vrijwilliger. Als er zaken spelen die buiten de vaardigheden en verantwoordelijkheden van de vrijwilliger liggen, verwijst de vrijwilliger door naar de verpleegkundige of de coördinator.

**Informatieve steun** De vrijwilliger gaat in op vragen van de gast en diens naasten. Als er advies wordt gevraagd buiten de verantwoordelijkheid van de vrijwilliger, verwijst deze door naar de verpleegkundige of de coördinator.

### **b. Helpen bij de praktische verzorging van terminale gasten en hun leefomgeving**

Verschillende werkzaamheden vallen onder de praktische verzorging. De werkzaamheden die door de vrijwilligers gedaan worden zijn bijvoorbeeld:

- begeleiden bij het wandelen;
- hulp bij het verschonen van het bed, kussens opschudden;
- licht huishoudelijke taken.

De licht huishoudelijke taken bestaan onder andere uit zorg voor de gastenkamer, de persoonlijke was van de gast, boodschappen doen en maaltijden verzorgen. De boodschappen en het koken van de avondmaaltijd wordt vaak door de kookvrijwilligers gedaan.

Daarnaast zijn er praktische handelingen die na afstemming met de verpleegkundige deels zelfstandig en deels in samenwerking met en onder verantwoording van de verpleegkundige worden uitgevoerd. Deze praktische verzorging kan verschillende werkzaamheden inhouden:

- hulp bij het aan- en uitkleden;
- hulp bij de persoonlijke verzorging op bed of aan de wastafel;
- hulp bij de toiletgang of postoel;
- hulp bieden bij de laatste zorg;
- hand- en voetmassage geven indien de training 'masseren met aandacht' is gevolgd.

Het is belangrijk dat de vrijwilliger zijn persoonlijke grenzen herkent en bewaakt en bespreekbaar maakt met de coördinator en/of de verpleegkundige.

### **c. Signaleren, rapporten en samenwerken**

De vrijwilliger neemt kennis van de rapportage van de afgelopen dagen. Na afloop van de dienst draagt de vrijwilliger de zorg over en verzorgt duidelijke schriftelijke en mondelinge rapportage.

De vrijwilliger kan eventuele veranderingen signaleren in de zorgbehoefte of situatie van de gast. Het is belangrijk om de draagkracht van de naasten in het oog te houden. Als de vrijwilliger iets opvalt, geeft hij dit door aan verpleegkundige of de coördinator.

De vrijwilliger werkt collegiaal samen met collega-vrijwilligers, coördinatoren en verpleegkundigen. Van de vrijwilliger wordt een open houding verwacht naar de beroepsmatige zorgverleners. Taakomschrijvingen kunnen nog zo goed op papier staan omschreven, een prettige samenwerking staat of valt met persoonlijke verhoudingen. Wederzijds vertrouwen en respect zijn belangrijk voor een positieve samenwerking.

- **Rol van de coördinator**

In de meeste hospicevoorzieningen is een belangrijk deel van het werk van de coördinator de begeleiding van de vrijwilligers en het bewaken van de kwaliteit van zorg. De coördinator is vaak ook het aanspreekpunt voor de gasten, hun naasten en zorgverleners waarmee wordt samengewerkt, zoals huisartsen en geestelijk verzorgers.

De coördinator draagt zorg voor de aanmeldings- en opnameprocedure. Zij is verantwoordelijk voor het al dan niet opnemen van een gast na overleg met de behandelend huisarts of specialist en met de verpleegkundige. Daarbij is het advies van de coördinator doorslaggevend.

Ook het opbouwen en onderhouden van een netwerk met verwijzers en andere zorgverleners in de regio behoort tot hun taken. Verder is de coördinator verantwoordelijk voor de inzet van de vrijwilligers. Kortom, een belangrijke rol in de hospicevoorziening.

- **Rol van de arts**

De inzet van een arts in een hospicevoorziening gebeurt op verschillende manieren. Als een patiënt in een hospicevoorziening in de buurt van de eigen huisarts terecht kan, kan deze huisarts de zorg blijven verlenen.

Daarnaast werken hospicevoorzieningen vaak met een huisarts(engroep) in de buurt samen. Het komt ook voor dat een specialist Ouderengeneeskundige wordt ingezet in een hospicevoorziening. Tenslotte zijn er hospicevoorzieningen die voor de medische zorg van hun gasten een in palliatieve zorg gespecialiseerde arts/kaderarts Palliatieve Zorg in dienst hebben of dat een vast betrokken huisarts uit de regio, met een aanvullende kaderopleiding palliatieve, zorg deze rol op zich neemt binnen het hospice.



### **4.3. Richtlijnen voor het werken in de hospicevoorziening**

Richtlijnen palliatieve zorg zijn te vinden op de website Pallialine ([www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl)). Op de homepage is een overzicht te vinden van de meest recente richtlijnen en de richtlijnen in ontwikkeling.

Deze richtlijnen bieden aanbevelingen over diagnostiek en behandeling, die zijn opgesteld vanuit de meest recente inzichten en op ervaringen van patiënten en zorgprofessionals. Ze zijn uiterst praktisch en praktijkgericht opgesteld, ze geven je als verpleegkundige (en arts) veel ondersteuning om de zorg voor de gast zo goed mogelijk te organiseren. Het werken met palliatief redeneren, symptoommanagement bij veelvoorkomende klachten zoals misselijkheid, pijn en angst en somberheid, meetinstrumenten zoals het Utrechts Symptoomdagboek (USD), alles is uitgewerkt in overzichtelijke stappen en afwegingen. Daarmee vormen richtlijnen in feite het fundament onder het professioneel handelen in de palliatieve zorg. De onderwerpen waarvoor richtlijnen zijn opgesteld zijn ziektegericht, symptoomgericht en doelgroepgericht. Richtlijnen zijn waar mogelijk en bij voorkeur gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek (evidence based). Daar waar geen wetenschappelijk bewijs is omdat er bijvoorbeeld onvoldoende literatuur beschikbaar is, zijn richtlijnen consensus based. In dat geval zijn ze gebaseerd op de expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers.

De richtlijnen bieden een handvat voor de brede en multidisciplinaire groep zorgprofessionals die werkzaam zijn in de palliatieve zorg. Hiermee kunnen zij vanuit een multi-dimensionele benadering de kwaliteit van zorg verhogen en beter invulling geven aan wensen, waarden en behoeften van de patiënt en naasten zoals beschreven in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.

Voor jou als verpleegkundige heeft het gebruik van richtlijnen belangrijke voordelen:

- hanteerbaar maken van de snel groeiende informatiestroom voor zorgverleners
- zo veel mogelijk aansluiten bij de actuele kennis en ontwikkelingen waardoor zorgverleners met richtlijnen altijd up to date kennis hebben over een bepaald onderwerp
- te gebruiken als handig naslagwerk in de dagelijkse praktijk

Verder bieden richtlijnen meerwaarde voor transparantie, eenduidig handelen en een basis voor multidisciplinaire samenwerking.

Van alle richtlijnen zijn samenvattingskaartjes beschikbaar in pdf of (op handzaam formaat) gedrukt. Via de PZNL webshop zijn samenvattingskaartjes te downloaden of te bestellen. Wil je snel mobiel de richtlijnen raadplegen? Zorg dan dat je de app PalliArts op je telefoon installeert.



#### 4.4. Palliatief redeneren

Als zorgverlener wil je mensen in de palliatieve fase de beste zorg op maat geven. Met palliatief redeneren krijg je als verpleegkundige handvatten om de situatie van de gast in kaart te brengen, de samenwerking tussen zorgverleners te verbeteren en het beleid te actualiseren. Als verpleegkundige in de hospicevoorziening is het van groot belang dat je een training palliatieve zorg / module palliatief redeneren hebt gevolgd.

Palliatief redeneren is een methodiek voor besluitvorming rondom symptommanagement in de palliatieve fase. Het is een aangepaste methode van klinisch redeneren. Je past deze methode toe bij de analyse en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Palliatief redeneren bevordert communicatie en samenwerking tussen zorgverleners. Palliatief redeneren bestaat uit vier stappen:

1. Inventariseer de lichamelijke en psychische symptomen, sociale en existentiële zorgen en waarden en de wensen en behoeften van de patiënt;
2. Analyseer en prioriteer de symptomen en zorgen;
3. Maak een doelgericht en proactief beleid zodat patiënten zorg op maat ontvangen;
4. Blijf continu het beleid evalueren en bijstellen.

Je vindt deze stappen overzichtelijk bij elkaar op de Beslisschijf palliatief redeneren. De Beslisschijf is ontwikkeld voor zorgverleners en is zowel individueel als tijdens besprekingen in het multidisciplinair behandelteam in te zetten. Er is vast een Beslisschijf beschikbaar in jouw hospicevoorziening. Zo niet, bestel de schijf dan in de webshop van PZNL: <https://shop.pznl.nl/beslisschijf-palliatief-redeneren.html>



Overweeg ook het gebruik van het Utrecht Symptoom Dagboek vierdimensioneel (USD-4D) om de ernst en het verloop van symptomen te monitoren en het effect van je ingezette interventies te evalueren. Dit dagboek bestaat uit 12 items en wordt gebruikt om symptomen op alle vier de dimensies (fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel) bij gasten te signaleren en monitoren. Het USD-4D kan ook door een naaste of zorgverlener ingevuld worden, wanneer de gast het zelf niet kan of wil. Meer informatie vind je op:

<https://palliaweb.nl/getmedia/8109916a-8d91-4bb6-92be-01e10e1e76e3/Utrecht-Symptoom-Dagboek.pdf>

Kijk op <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/palliatief-redeneren> voor meer informatie. Hier vind je bijvoorbeeld de podcast van Carend over palliatief redeneren, en andere hulpmiddelen zoals een casusblad.



#### • **Het Multidisciplinair Overleg**

Het MDO (Multidisciplinair Overleg) in een hospicevoorziening is een belangrijk onderdeel van de zorg voor de gasten in hun laatste levensfase. Het MDO is bedoeld om de zorg rondom de gast te coördineren en te optimaliseren, met als doel de kwaliteit van leven te verbeteren en de zorgbehoeften van de gast zo goed mogelijk te vervullen.

Het doel van het MDO is om een totaalbeeld te krijgen van de gast, zodat alle betrokken zorgverleners kunnen bijdragen aan een gecoördineerd zorgplan. Palliatief redeneren tijdens een MDO in een hospicevoorziening is het proces waarbij het zorgteam systematisch nadenkt over de zorgbehoeften van de gast in de terminale fase, waarbij niet alleen fysieke symptomen, maar ook emotionele, sociale en spirituele aspecten in overweging worden genomen. Het doel van palliatief redeneren is om de kwaliteit van leven van de gast te verbeteren en diens wensen te respecteren, zelfs wanneer genezing niet meer mogelijk is.

Palliatief redeneren tijdens het MDO is essentieel om een gecoördineerde, holistische zorg te bieden die de laatste levensfase zo comfortabel mogelijk maakt voor de gast en zijn of haar naasten. In een hospicevoorziening is palliatief redeneren een dynamisch proces. De behoeften van de gast kunnen snel veranderen, waardoor het zorgteam voortdurend moet bijstellen en afstemmen. Het MDO is een waardevol instrument om dit proces te ondersteunen, omdat het verschillende disciplines samenbrengt die vanuit hun eigen expertise kunnen bijdragen aan het zorgplan.

#### • **De overdracht**

De overdracht is van belang voor de continuïteit, veiligheid en de kwaliteit van de zorg voor onze gasten. Tevens is de overdracht een afstem-moment tussen de informele en formele zorg in de hospicevoorziening waarbij ook zorg voor elkaar een belangrijk onderdeel is.

Als verpleegkundige is het bij de overdracht van belang om rekening te houden met de kennis en kunde van de vrijwilligers (let bijvoorbeeld op terminologie en wanneer de vrijwilliger die de dienst start voor de laatste keer in het hospice geweest). Besteed bij de overdracht in ieder geval aandacht aan:

- Korte introductie van de gast: diagnose/ziektebeeld, leeftijd, opname datum in de hospicevoorziening, sociale context, waar bevindt de gast zich.
- De verleende zorg van de afgelopen vier uur en de wensen van de gast en naasten voor de komende vier uur.
- De actuele ondersteuningsvragen (mobiliteit, voeding, uitscheiding, cognitie, bezoek, psychosociale of spirituele ondersteuningsvragen).
- Signalen en observaties van verpleegkundigen en vrijwilligers van de afgelopen vier uur.

Hierdoor weten de vrijwilligers en verpleegkundigen die hun dienst starten wat er speelt en wat er van hen verwacht wordt. Vervolgens wordt er afgestemd over welke praktische handelingen de vrijwilliger deels zelfstandig en deels in samenwerking met en onder begeleiding van de verpleegkundige kan en wil uitvoeren. Hierbij is belangrijk dat ook de vrijwilligerstaken voor de betreffende dienst in de afstemming worden meegenomen. In alle gevallen is het

belangrijk dat de vrijwilliger zijn persoonlijke grenzen herkent, bewaakt en bespreekbaar kan maken. Ook is het van belang om stil te staan bij een recent overlijden van een gast en de zorg voor elkaar: gaan de vrijwilligers 'goed' naar huis?

#### 4.5. Interprofessioneel samenwerken

Palliatieve zorg is bij uitstek zorg die interprofessioneel wordt verleend aan de gast en diens naasten, waarbij verschillende zorgverleners als team samenwerken rondom de patiënt. Hierbij kunnen activiteiten door verschillende zorgprofessionals, vrijwilligers en het informeel netwerk worden uitgevoerd. Een interprofessionele benadering gaat uit van zorg verleend door professionals uit meerdere disciplines en uit het informeel netwerk.

Het Interprofessioneel samenwerkingsmodel palliatieve zorg beschrijft de competenties en gedragsuitingen van zorgverleners. Als je weet welke competenties bij welke zorgverlener horen, kun je de onderlinge taakverdeling daarop aanpassen.



Interprofessioneel samenwerkingsmodel palliatieve zorg



#### 4.6. Rouw: een proces van aanpassing

Als verpleegkundige in een hospicevoorziening kom je dagelijks in aanraking met verlies en sterven. Rouw is een natuurlijke reactie op verlies en uit zich bij iedereen op een andere manier. Voor patiënten en hun naasten kan rouw zich uiten in emoties zoals verdriet, boosheid of angst, maar ook in lichamelijke en sociale reacties, zoals vermoeidheid of terugtrekking. Het is belangrijk om te begrijpen dat er geen 'juiste' manier is om te rouwen. Je aanwezigheid en erkenning van deze gevoelens kunnen veel betekenen.

Rouw vraagt om geduld en ruimte. Door open te luisteren en emotionele signalen te herkennen, kun je bijdragen aan een gevoel van veiligheid en steun, zowel voor bewoners als voor hun naasten. Je rol als zorgverlener is niet alleen praktisch, maar vaak ook emotioneel ondersteunend.

Voor extra informatie en ondersteuning kun je bijvoorbeeld kijken naar de infographic over rouw van Carend. Deze biedt inzicht in het rouwproces en praktische handvatten.

##### Rouw bij kinderen

Soms zul je te maken krijgen met kinderen die een ouder of dierbare verliezen. Kinderen rouwen anders dan volwassenen. Hun reacties hangen vaak af van hun leeftijd en ontwikkelingsfase. Waar jongere kinderen concrete vragen stellen of verlies naspelen, kunnen oudere kinderen emoties verbergen of uiten in gedragsveranderingen.

Jouw rol kan belangrijk zijn in het ondersteunen van ouders bij het begeleiden van hun kinderen. Openheid, eerlijkheid en ruimte voor vragen en emoties helpen kinderen om het verlies te begrijpen en te verwerken. Structuur en routine bieden houvast, maar zorg ook voor momenten van aandacht en verwerking.

Voor ouders en professionals zijn er ondersteunende organisaties:

- Stichting Achter de Regenboog biedt begeleiding en lotgenotencontact voor kinderen en jongeren die een dierbare hebben verloren.
- Stichting Jonge Helden richt zich op rouwverwerking bij kinderen en jongeren via programma's en activiteiten.
- Praktische tips zijn te vinden in artikelen zoals "Hoe help je jouw kind na het overlijden van vader of moeder?" op Ouders.nl.

Wanneer kinderen moeite blijven houden met het verwerken van hun verlies, kan professionele hulp van een rouw- en verliesbegeleider of een psycholoog nodig zijn.

### **Rouw bij zorgverleners**

Werken in een hospicevoorziening is een waardevolle, maar emotioneel intensieve ervaring. Als zorgverlener ben je betrokken bij patiënten en hun families in hun laatste levensfase, en dit kan je soms diep raken. Rouw is niet alleen iets wat je bij anderen ziet; het is ook iets wat je zelf kunt ervaren. Dit kan gebeuren na het overlijden van een patiënt of wanneer situaties persoonlijke herinneringen oproepen.

Het is belangrijk om goed voor jezelf te zorgen en ruimte te maken voor wat je voelt. Dit kun je doen door ervaringen te delen met collega's, zowel tijdens informele momenten als in teamgesprekken. Samen praten helpt niet alleen bij verwerking, maar versterkt ook de band binnen het team.

Hospicevoorzieningen kunnen daarnaast ondersteuning bieden die aansluit bij jouw behoeften, zoals gesprekken na ingrijpende situaties, toegang tot coaching, supervisie of intervisie, en het stimuleren van een werkomgeving waarin ruimte is voor kwetsbaarheid en emotionele uitwisseling. Het benutten van deze ondersteuning is niet alleen goed voor jezelf, maar ook essentieel voor de kwaliteit van zorg die je biedt.

Door goed voor jezelf te zorgen en steun te zoeken in je team, kun je met balans en betrokkenheid blijven zorgen voor bewoners en hun naasten. Dit draagt niet alleen bij aan jouw welzijn, maar ook aan de warme en professionele zorg waar het hospice voor staat.

## **4.7. Gebruik maken van expertise en netwerken in de palliatieve zorg**

Palliatieve zorg vraagt om specialistische kennis en een netwerk van deskundigen. Binnen regionale en landelijke netwerken is veel expertise beschikbaar. Denk aan consultatieteams, verpleegkundig consultants, artsen gespecialiseerd in palliatieve zorg, pijnteams, expertisecentra, psychiaters en andere experts. Zij kunnen ondersteunen bij complexe vraagstukken, zoals symptommanagement, proactieve zorgplanning, financiering, scholing en ethische dilemma's.

Het is van groot belang om deze kennis te benutten en actief samen te werken. Dit kan zowel per patiënt als in bredere zin, bijvoorbeeld door externe deskundigen uit te nodigen voor multidisciplinair overleg of advies te vragen bij de organisatie van zorg. Door open te staan voor kennis van buitenaf en je eigen expertise te toetsen, voorkom je onbewuste onbekwaamheid en creëer je kansen voor verbetering.

Samenwerking en kennisdeling zorgen ervoor dat palliatieve zorg steeds beter wordt afgestemd op de behoeften van patiënten en hun naasten. Boek vooruitgang door kennis te delen, vragen te stellen en elkaar te versterken!



## **4.8. Oog voor Naasten en Nabestaanden**

Zorg voor naasten is wezenlijk onderdeel van goede palliatieve zorg (WHO -2002, Kwaliteitskader palliatieve zorg -2017). De meeste patiënten met een levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid worden omringd door één of meerdere naasten. Zorgen voor naasten is ook zorgen voor de patiënt. Volgens de basisprincipes van palliatieve zorg zijn de patiënt en de naaste beide hulpvrager.

Zorg en aandacht hebben voor naasten: de meeste zorgverleners vinden dit belangrijk maar weten niet altijd hoe passende zorg en aandacht te geven. Waar hebben naasten behoeften aan? Waar begint en eindigt jouw verantwoordelijkheid als zorgverlener? Welke kennis moet je hebben om naasten te ondersteunen? Heb je wel de juiste vaardigheden in huis? Of twijfel je eraan of jij wel de juiste persoon bent om voor naasten te zorgen?





Vanuit het programma Oog voor Naasten en Nabestaanden zijn drie basisprincipes van optimale zorg voor naasten geformuleerd.

### **1. Oog voor de behoeften en diversiteit van naasten**

Iedere naaste heeft zijn eigen, unieke behoeften. Het kan dan ook moeilijk zijn om altijd perfect aan te sluiten op de wensen van naasten. Het is daarom van belang om te blijven informeren naar deze behoeften, ook omdat deze kunnen veranderen gedurende het ziekteverloop en/of na het overlijden van de patiënt. Daarnaast is het belangrijk om je bewust te zijn van de verschillen tussen mensen wat betreft geletterdheid en gezondheidsvaardigheden. Mensen met laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden hebben vaak meer aandacht of een andere vorm van informatie nodig. Mensen verschillen ook in hun perspectief op ziekte, zorg en het levenseinde vanuit hun religie of cultuur. Het is belangrijk dat er rekening gehouden wordt met deze factoren zodat zorg voor naasten kan aansluiten bij de vermogens en behoeften van alle naasten.

### **2. Oog voor de rollen van naasten**

Naasten vervullen gelijktijdig verschillende rollen. Bij deze verschillende rollen horen ook verschillende behoeften. Als zorgverlener is het belangrijk om je bewust te zijn van deze verschillende rollen, om ze te kunnen faciliteren. Vier verschillende rollen van naasten zijn onderscheiden in het SOFA-model:

1. Samenwerken (met de naaste – rol van de naaste als medezorgverlener)
2. Ondersteunen (van de naaste – rol van de naaste als medezorgvrager)
3. Faciliteren (van de relatie tussen de naaste en de patiënt – rol van de naaste als partner/ouder/vriend/kind/ etc. van de patiënt)
4. Afstemmen (op de kennis, ervaring en wensen van de naaste – rol van de naaste als expert)

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

Om ervoor te zorgen dat iedere naaste de juiste aandacht en begeleiding krijgt, is het belangrijk om de zorg voor naasten een vaste plek te geven in de werkwijze van de afdeling en/of het team. Hierdoor vindt zorg voor naasten niet ad hoc plaats en is het niet afhankelijk van de zorgverlener die zij treffen. Maak afspraken binnen het team over wie waarvoor verantwoordelijk is in de zorg voor naasten.

Meer informatie vind je op: [www.oogvoornaasten.nl](http://www.oogvoornaasten.nl)

## 5. Samenwerkingspartners

Als verpleegkundige in de hospicevoorziening is het goed om op de hoogte te zijn van de verschillende samenwerkingspartners. Een hospicevoorziening hecht veel belang aan goede samenwerking met andere aanbieders van zorg- en hulpverlening in de eigen regio. Voor de opnames zijn vaak huisartsen en ziekenhuizen belangrijke partners. Daarnaast trekken hospicevoorzieningen vaak ook graag op met andere maatschappelijke organisaties, zoals welzijnsorganisaties, kerken en scholen.

- **Netwerk Palliatieve Zorg**

Daarnaast zijn de meeste hospicevoorzieningen aangesloten bij het Netwerk Palliatieve Zorg in de eigen regio. In Nederland zijn 65 regionale netwerken palliatieve zorg. Een netwerk palliatieve zorg is een formeel en duurzaam samenwerkingsverband van zelfstandige organisaties die betrokken zijn bij palliatieve zorg in een bepaalde regio. In deze netwerken werken allerlei organisaties samen om de palliatieve zorg zo goed mogelijk te organiseren. Een netwerkcoördinator is aanspreekpunt en ondersteunt de processen van netwerkontwikkeling en zorgverbetering binnen de eigen regio. Meer informatie over de netwerken palliatieve zorg is hier te vinden: <https://palliaweb.nl/netwerken>

- **Consortium Palliatieve Zorg**

Om palliatieve zorg in Nederland te optimaliseren, zijn zeven consortia palliatieve zorg gevormd. Consortia zijn samenwerkingsverbanden van expertisecentra palliatieve zorg, Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ) en PZNL. In iedere regio zijn de meest relevante zorgverleners en organisaties betrokken, zoals huisartsen, hospices, verpleeghuizen, thuiszorg, ziekenhuizen, vrijwilligers en patiëntenorganisaties.

- **Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg**

Veel hospicevoorzieningen zijn lid van de VPTZ Nederland. VPTZ Nederland is de landelijke koepel voor organisaties in de palliatieve terminale zorg door vrijwilligers. Deze zorg wordt thuis, in hospices en steeds vaker ook in zorginstellingen geboden. Ze ondersteunen ruim 200 lidorganisaties, behartigen hun belangen en stimuleren de kwaliteit van de zorg en ondersteuning.

- **Partners voor het realiseren van laatste wensen**

Er zijn diverse stichtingen die zich belangeloos inzetten om de laatste wens van een terminaal zieke te vervullen, hieronder vind je een aantal verschillende stichtingen. Niet alleen voor de gast, maar ook voor de naasten is het erg waardevol om wensen uit te laten komen. Dat is van onschatbare waarde. Een wens kan groot zijn, maar juist ook heel simpel. Voor mensen die niet meer lang te leven hebben, zijn bijvoorbeeld hun favoriete plekjes enorm speciaal. Hieronder geven we enkele voorbeelden van ondersteunende stichtingen, maar ga vooral ook zelf op zoek naar mooie (nieuwe) initiatieven.

**Stichting Ambulancewens Nederland** <https://www.ambulancewens.nl/>

De doelstelling van Stichting Ambulance Wens is het vervullen van de laatste wens van mensen die zich in de terminale fase van het leven bevinden en door hun ziekte immobiel zijn. Zij hebben een groep van meer dan 200 medisch geschoolde vrijwilligers die dagelijks gratis laatste wensen vervullen van immobiele (mensen die afhankelijk zijn van ambulancevervoer) terminale patiënten met behulp van speciaal daarvoor ontwikkelde ambulances.

**Stichting Dreams4You**      <http://www.dreams4you.nl/>

Stichting Dreams4You realiseert een laatste droomwens voor ernstig zieke volwassenen met een levensverwachting van maximaal 12 maanden. Op een dag verlaten we allemaal het leven, maar voor sommige mensen komt die dag veel te vroeg. Er is nog die ene onvervulde, speciale droomwens. Als je iemand kent die niet lang meer te leven heeft, en je weet dat er nog een onvervulde droomwens is, dan wil Stichting Dreams4You er alles aan doen om die te realiseren. De stichting wordt gesteund en geholpen door sponsoren en leunt op vrijwilligers.

**Stichting Komma**      <https://www.stichtingkomma.nl/>

Stichting Komma werd eind door de broers van Marc de Hond. Vanuit de wens om iedere uitbehandelde ouder de gelegenheid te bieden voort te leven voor een kind dat te jong is om (veel) eigen herinneringen te maken. Stichting Komma helpt de ouder door kosteloos een blijvende herinnering na te laten in de vorm van een professioneel opgenomen videoportret.

**Stichting Levensportret**      <https://www.stichtinglevensportret.nl/>

Stichting Levensportret biedt ongeneeslijk zieke mensen de mogelijkheid om hun levensverhaal kosteloos vast te leggen in een professioneel videoportret. Ervaren videografen en gesprekspartners begeleiden de persoon van begin tot eind, zodat een blijvende herinnering voor de nabestaanden wordt gecreëerd.

**Stichting Vaarwens**      <https://www.stichtingvaarwens.nl>

Stichting Vaarwens organiseert kosteloze, volledig verzorgde vaardagen voor mensen in hun laatste levensfase. Patiënten kunnen samen met hun naasten genieten van een dag op het water aan boord van een aangepast schip, inclusief catering en, indien nodig, ambulancevervoer en verpleging.

## 6. Handige links

### **[www.palliaweb.nl](http://www.palliaweb.nl)**

Iedereen die in of aan de palliatieve zorg werkt, vindt op Palliaweb betrouwbare en bruikbare informatie. Informatie die helpt om de best mogelijke zorg aan patiënten in de laatste fase van hun leven te geven, in lijn met het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Palliaweb is een initiatief van en wordt beheerd door Stichting Palliatieve Zorg Nederland.

### **[www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl)**

Hier vind je de richtlijnen palliatieve zorg. Deze richtlijnen zijn multidisciplinair en waar mogelijk evidence based opgesteld. Ze zijn tot stand gekomen met de inbreng van professionals uit heel Nederland die betrokken zijn bij de palliatieve zorg. Richtlijnen bieden een handvat voor de brede en multidisciplinaire groep zorgprofessionals die werkzaam zijn in de palliatieve zorg.

Stichting PZNL verzorgt de procesbegeleiding voor de ontwikkeling van nieuwe richtlijnen en de revisie van bestaande richtlijnen op het gebied van palliatieve zorg.

### **[www.overpalliatievezorg.nl](http://www.overpalliatievezorg.nl)**

Overpalliatievezorg is voor iedereen die informatie zoekt over palliatieve zorg. Het is een goede website om gasten en hun naasten naar te verwijzen als zij vragen hebben over de palliatieve zorg. Stichting PZNL maakt Overpalliatievezorg. Ze hebben geprobeerd informatie over mogelijke klachten of problemen te verzamelen en te ordenen. De redactie probeert ervoor te zorgen dat de informatie op Overpalliatievezorg klopt en begrijpelijk is. Ze gebruiken hierbij de richtlijnen palliatieve zorg, wetenschappelijke artikelen en kennis van zorgverleners zoals artsen en verpleegkundigen. Alle teksten zijn nagelezen en van commentaar voorzien door patiënten en/of naasten.

### **PalliArts (app)**

**<https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/palliarts>**

PalliArts is een app die landelijke en regionale informatie biedt over palliatieve zorg overal en op ieder moment. De app ondersteunt de (huis)arts en anderen bij het verlenen van goede palliatieve zorg, afgestemd op de wensen van de patiënt en diens naasten. Het biedt de samenvatting van de richtlijnen palliatieve zorg zoals deze op Pallialine staan. Dit geldt ook voor de informatie over regionale consultatieteams voor vragen over complexe zorgsituaties. De consultatieteams zijn rechtstreeks te bellen vanuit PalliArts. In de app is ook het formularium palliatieve zorg opgenomen waar omrekenstabellen van verschillende medicatie geraadpleegd kunnen worden.

### **[www.carend.nl](http://www.carend.nl)**

Carend is een platform voor palliatieve zorg met als doel: de beste zorg voor iedereen, ook als je niet meer beter wordt. Ze zetten zich in om kennis en kunde rondom palliatieve zorg te vergroten. Dat doen ze met een breed aanbod van praktijkgerichte opleidingen en webinars. De webinars zijn niet alleen voor zorgverleners toegankelijk, maar ook voor mantelzorgers, vrijwilligers, naasten en patiënten zelf. Kortom voor iedereen. Carend is ook actief op social media met blogs en columns om informatie te delen. In 2024 verschenen bijvoorbeeld verschillende infographics over palliatieve zorg.

# ZINGEVING

Wat is voor jou belangrijk in het leven?

Wanneer je te horen krijgt dat je niet meer beter wordt, stel je waarschijnlijk allerlei vragen. Praktische vragen zoals: wat kan ik regelen en achterlaten? Maar misschien komen er ook vragen bij je op die je niet eerder hebt gehad. Dit noem je levensvragen. Nadenken over deze vragen wordt ook wel zingeving of spiritualiteit genoemd. Levensvragen kunnen gaan over spiritualiteit, geloof, levensbeschouwing of inspiratie. Het kunnen grote vragen zijn over de zin van het leven en de dood, maar ook kleine vragen over het verloop van de dag. Bij onverwachte of heftige gebeurtenissen is de kans groot dat je meer met zingeving bezig bent. Dit is normaal.



Levensvragen zijn vragen waarop vaak geen duidelijk antwoord is, maar het is belangrijk hier wel aandacht voor te hebben.

Waarom ik?

Wat geeft je kracht?

Wat wil je dat er nog wordt gedaan of wat niet meer wordt gedaan?

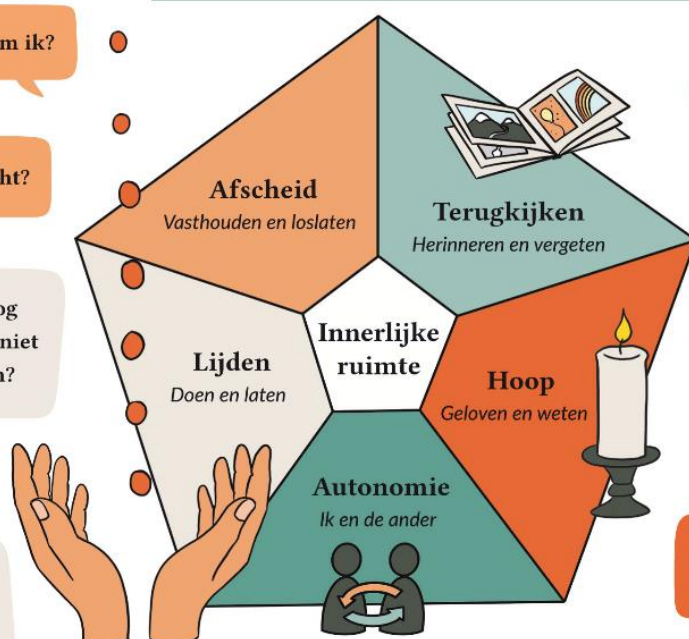
Wat maakt het leven of de dag de moeite waard?

Waarom ik?

Wat geeft je kracht?

Wat wil je dat er nog wordt gedaan of wat niet meer wordt gedaan?

Wat maakt het leven of de dag de moeite waard?



Hoe wil ik herinnerd worden?

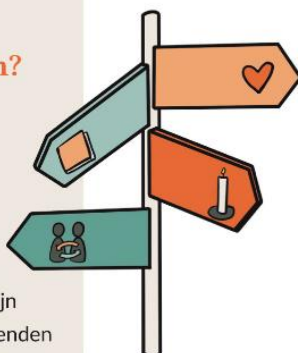
Heb ik iets verkeerd gedaan??

Wat is de zin van leven en dood?

Wie ben ik (nog)?

## Wie kunnen je ondersteunen/helpen?

- Vrienden en familie
- Maatschappelijk werker
- Geestelijk verzorger
- Psycholoog, huisarts, medisch specialist
- Leiders in het geloof: pastoor, dominee, imam, pandit of rabijn
- Verpleegkundigen en verzorgenden



## Tips bij praten over zingeving

- Durf stil te staan bij levensvragen
- Denk na over wat jou hulp of steun geeft
- Vraag om hulp als je er niet uitkomt
- Stel elkaar open vragen
- Luister goed naar elkaar
- Er bestaat geen goed of fout
- Veel mensen worden rustiger door erover te praten

Deze infographic, gebaseerd op het Diamantmodel, is mogelijk gemaakt door het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II.  
Illustraties: Manon Lichtenberg | Studio Nons  
Vormgeving: Maria van Doorn  
Bron: Carlo Leget, Ruimte om te sterven, Tiel 2012



over  
palliatieve  
zorg

Carend

