

# Draaiboek

voor een voorlichtingsbijeenkomst over  
palliatieve zorg voor migrantenvoorlichters

Papia tocante bida y morto

In gesprek over de laatste levensfase  
met Antilliaanse migranten



如何谈论关于生与死的问题

In gesprek over de laatste levensfase  
met Chinese migranten



الحديث عن الحياة والموت

In gesprek over de laatste levensfase  
met Marokkaanse migranten



Yaşam ve ölüm hakkında konuş

In gesprek over de laatste levensfase  
met Turkse migranten



## **Doel van het draaiboek: instructie en ondersteuning voor (migranten)voorlichters om een voorlichting over palliatieve zorg uit te voeren.**

**Doelgroep:** (migranten)voorlichters die willen voorlichten over palliatieve zorg.

Dit draaiboek ondersteunt bij:

- het voorbereiden van een voorlichting over palliatieve zorg
- het uitvoeren en evalueren van een voorlichtingsbijeenkomst

Het draaiboek geeft achtergrondinformatie en adviezen over ondersteunende materialen.

Er zijn verschillende materialen die je helpen bij het geven van een goede voorlichtingsbijeenkomst:

1. dit draaiboek.
2. een voorlichtingsmap van Pharos (grote zwarte map op A2-formaat), met daarin afdrukken van de dia's uit de PowerPoint<sup>1</sup>.
3. een PowerPoint over palliatieve zorg<sup>2</sup>.
4. korte voorlichtingsfilms (In gesprek over leven en dood) in verschillende talen. Je vindt ze op [www.pharos.nl/palliatievezorg](http://www.pharos.nl/palliatievezorg).

In dit draaiboek wordt verwezen naar deze materialen.

---

<sup>1</sup> Te bestellen bij Pharos voor € 40 excl. verzendkosten. Neem contact op met [g.boland@pharos.nl](mailto:g.boland@pharos.nl).

<sup>2</sup> Een pdf van de Powerpoint zit als bijlage 2 bij dit draaiboek. De PowerPoint zelf kunt u gratis opvragen bij [g.boland@pharos.nl](mailto:g.boland@pharos.nl).

## Aanleiding voor een voorlichting

**Optie 1:** je wordt gevraagd door een organisatie (bijvoorbeeld een Netwerk Palliatieve Zorg of een thuiszorgorganisatie) om een voorlichtingsbijeenkomst te verzorgen over palliatieve zorg.

**Optie 2:** jouw eigen organisatie besluit om een voorlichtingsbijeenkomst te organiseren en vraagt jou als voorlichter.

## Vorbereiden van de voorlichting

De volgende stappen zijn belangrijk:

### Drie tot vier weken van tevoren:

- **Maak een afspraak over tijd en plaats.**  
Spreek de plaats en tijd van de voorlichting af met de organisatie of de groep die je heeft uitgenodigd.
- **Maak afspraken over de taakverdeling.**  
Maak goede afspraken met de organisatie: wat moet jij regelen en wat regelen zij?  
Denk aan de volgende dingen:
  - uitnodigen van deelnemers (een besloten groep of een open uitnodiging).
  - apparatuur voor films en/of PowerPoint.
  - eten en drinken.
  - een financiële vergoeding voor je inspanningen.
  - wie is er van de organisatie aanwezig tijdens de voorlichtingsbijeenkomst?
  - op welke manier de organisatie je kan ondersteunen tijdens de bijeenkomst.
- **Nodig vertegenwoordigers van het lokale Netwerk Palliatieve Zorg uit.**  
Nodig een vertegenwoordiger van het lokale Netwerk Palliatieve Zorg uit en bespreek de voorlichtingsbijeenkomst met haar/hem voor. Een lijst met alle netwerkcoördinatoren vind je hier:  
[www.stichtingfibula.nl/Netwerken-Palliatieve-Zorg/Lijst-netwerken](http://www.stichtingfibula.nl/Netwerken-Palliatieve-Zorg/Lijst-netwerken).

### - **Maak een uitnodiging**

Maak een uitnodiging voor de deelnemers (zie het voorbeeld in bijlage 1). Bedenk of je wilt dat mensen zich van te voren aanmelden. Zet in ieder geval in de uitnodiging hoe de voorlichting deelnemers kan helpen of wat het de deelnemers 'oplevert.'

### - **Nodig de deelnemers uit**

Nodig de deelnemers schriftelijk en persoonlijk uit.

### Wat moet je regelen in de week voorafgaand aan de bijeenkomst:

### - **Apparatuur**

Regel de apparatuur voor het vertonen van films over palliatieve zorg (internetverbinding naar [www.pharos.nl/palliatievezorg](http://www.pharos.nl/palliatievezorg) of een USB-stick met de films). Test de apparatuur van tevoren.

### - **Materiaal dat je wilt laten zien**

Als je geen film kunt laten zien maak dan gebruik van de voorlichtingsmap van Pharos of gebruik de PowerPointpresentatie. Regel in dat laatste geval apparatuur.

### - **Eten en drinken**

Regel (als de organisatie het niet doet) een hapje en een drankje voor de deelnemers.

### - **Bereid je goed voor**

Bereid je voor door vlak vóór de voorlichting dit draaiboek, de film(s) die je wilt laten zien, de voorlichtingsmap of de PowerPointpresentatie van Pharos goed door te nemen.

### - **Leg materialen klaar**

Print een deelnemerslijst uit en leg deze klaar. Leg de folders klaar die je wilt laten zien.

### - **Lees de aanvullende informatie door waar naar verwezen wordt verderop in dit draaiboek.**

## Uitvoeren van de voorlichting

Tijdschema. Dit is een voorbeeld en kan aangepast worden aan jouw wensen en die van de organisatie. Op de volgende pagina's zie je een uitgebreidere beschrijving van de onderdelen in het tijdschema.

De voorlichting duurt ongeveer 1.45 uur en is opgebouwd uit vijf onderdelen:

Tijd	Wat doe je?	Wat laat je zien?
15 minuten	<b>1. Introductie</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Welkom heten</li><li>- Voorstelrondje</li></ul>	Dia 1 van de Powerpoint-presentatie of Pagina 1 van de voorlichtingsmap.
5 minuten	<b>2. Uitleg over palliatieve zorg en kwaliteit van leven</b>	Dia 2 en 3 van de Powerpoint-presentatie.
5 minuten	<b>3.</b> Pharos heeft een film in zeven delen ontwikkeld. Je kunt de hele film laten zien maar dat raden we niet aan. Het is beter om samen met de deelnemers te kiezen welke onderwerpen zij belangrijk vinden.  Stem met de groep af waarover zij willen praten. Dit zijn de onderwerpen in de films: <ul style="list-style-type: none"><li>- Diagnose</li><li>- Hoe vertel je het?</li><li>- Afhankelijkheid groeit</li><li>- Alternatieve medicatie</li><li>- Fysieke verslechtering</li><li>- Het einde nadert</li><li>- Palliatieve sedatie / euthanasie (dit onderwerp zit niet in de Turkse en Berbersies; gebruik daarvoor de Nederlandstalige uitleg in de Papiamento-versie.</li></ul>	

15-20 minuten	<p><b>4. 1. Toon de film over het gekozen onderwerp</b> Rondje reacties en eigen verhalen van deelnemers Feitelijke informatie over dat thema (gebruik de map of de PowerPointpresentatie)</p> <p>Aanvullingen door de medewerker van het Netwerk Palliatieve Zorg</p> <p>Korte vragenronde</p>	<p>Bijvoorbeeld: <b>Diagnose</b> <b>Hoe vertel je het</b></p> <p>Dia's over het slechtnieuwsgesprek, gesprek over wensen</p>
Tijd	Wat doe je?	Wat laat je zien?
15-20 minuten	<p><b>4.2. Toon weer een deel</b> Rondje reacties en eigen verhalen van deelnemers. Feitelijke informatie over dat thema. (gebruik de map of de PowerPoint)</p> <p>Aanvullingen door de medewerker van het netwerk palliatieve zorg.</p> <p>Korte vragenronde.</p>	<p>Bijvoorbeeld: <b>Afhankelijkheid groeit en fysieke verslechtering:</b></p> <p>Dia's kwaliteit van leven, waar wordt een patiënt verzorgd, welke voorzieningen zijn er thuis, maar vooral zorg door mantelzorg.</p>
Pauze		
15-20 minuten	<p><b>4.3. Toon weer een deel</b> Rondje reacties en eigen verhalen van deelnemers. Feitelijke informatie over dat thema (gebruik de map of de PowerPoint).</p> <p>Aanvullingen door de medewerker van het netwerk palliatieve zorg.</p> <p>Korte vragenronde.</p> <p>Houd in de gaten of de deelnemers geboeid blijven.</p>	<p>Bijvoorbeeld: <b>Het einde nadert</b></p> <p>Dia's wat is morfine, palliatieve sedatie (en euthanasie).</p>
15 minuten	<p><b>5. Afsluiting</b></p>	<p>Welke vragen heeft u nog? Evaluatie met drie smileys.</p> <p>Geef de link naar de films mee naar huis (<a href="http://www.pharos.nl/palliatievezorg">www.pharos.nl/palliatievezorg</a>).</p>

# 1. Introductie



Tijdens de introductie stem je de verwachtingen af en leg je uit wat de inhoud van de voorlichting is, zie hieronder een lijstje.

## Welkom en namenrondje

- Je vraagt deelnemers wat ze willen weten, past het bij wat jij hebt voorbereid?
- In welke taal spreken we? Je checkt het taalniveau van de deelnemers en past je voorlichting daarop aan.
- Je legt uit waarom deze voorlichting wordt gehouden en welke zaken aan bod zullen komen.
  - Het is belangrijk nu al na te denken over de laatste levensfase, voor jezelf, je ouders, naasten. Als het straks nodig is, heb je er al over nagedacht en gesproken. Dat maakt het nemen van beslissingen makkelijker.
  - Informatie (wat is zorg in de laatste levensfase, welke zorg is dan mogelijk en door wie wordt die gegeven, voorzieningen).
  - Nadenken over eigen wensen en die bespreken met naasten en zorgverleners.
  - Advies over het voeren van een goed gesprek.
  - Praktische zaken.
- Pauze aankondigen (alleen als je weet dat de deelnemers terugkomen).
- Attenderen op koffie en thee.

## Spreek met elkaar 'spelregels' af

- Verzoek om te blijven tot het einde.
- Verzoek om elkaar te laten uitpraten en elkaars mening te respecteren.
- Er zijn geen goede of foute antwoorden.
- Benadruk dat de sfeer veilig is: wat hier wordt gezegd, blijft hier!

## 2. Uitleg over palliatieve zorg en kwaliteit van leven



Vertel	Aandachtspunten <i>Vragen die je kunt stellen aan de deelnemers</i>
<p>We hebben de betekenis van het woord palliatie opgezocht. Weinig mensen kennen het.</p> <p><b>Palliatieve zorg omvat:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Zorg voor kwaliteit van leven voor de patiënt en naasten.</li> <li>2. Voorkomen en verlichten van lijden.</li> <li>3. Bestrijden van pijn en andere klachten.</li> <li>4. Verlichten van zorgen en sociale problemen (bijvoorbeeld een familieruzie).</li> <li>5. Zorg bij levensvragen (spirituele zorg, geestelijke verzorging).</li> </ol>	<p><b>Vraag:</b> Wie weet wat palliatie betekent?</p> <p><b>Aandachtspunt:</b> Noem alle vijf onderdelen van palliatieve zorg, zorg dat mensen zien hoe breed palliatieve zorg is.</p>
<p><b>Palliatieve zorg is er voor alle mensen met een ongeneeslijke ziekte</b> b.v. kanker, hartfalen, na een hersenbloeding, ziekte van Parkinson, MS, COPD.</p> <p>Daarnaast is er palliatieve zorg in de terminale fase door ouderdom.</p>	<p><b>Aandachtspunt:</b> Geef ruimte voor opmerkingen en eigen verhalen, maar let op dat dit niet te veel tijd kost.</p>



## Vertel

## Aandachtspunten

*Vragen die je kunt stellen aan de deelnemers*

### Hoe lang duurt palliatieve zorg?

Beter worden kan niet meer. De behandeling stopt niet maar is gericht op verzachten van pijn en andere klachten.

De palliatieve fase duurt tussen een maand en een jaar. Er zijn ook mensen die zeggen dat de palliatieve fase tot drie jaar kan duren.

De terminale fase duurt een tot zes weken. De dood is onvermijdelijk dichtbij.

Er zijn ziektes die niet te genezen zijn maar waarmee mensen nog een tijd kunnen leven. Denk bijvoorbeeld aan de ziekte van Parkinson en aan COPD. Ook dan is de zorg palliatief, gericht op verzachten en verlichten, en niet gericht op genezing.

## Kwaliteit van leven



## Vertel

## Aandachtspunten

*Vragen die je kunt stellen aan de deelnemers*

Kwaliteit van leven: 'Dat wat het leven goed en de moeite waard maakt.'

**Vraag:** Als je in de laatste levensfase zou zijn, wat denk je dat jij belangrijk zou vinden?

**Hulpvragen:** Wat vind je nu belangrijk? Waar word je blij van?



Vertel	Aandachtspunten <i>Vragen die je kunt stellen aan de deelnemers</i>
Voorbeelden voor het leven van nu: <ul style="list-style-type: none"> <li>- contact met kinderen.</li> <li>- een zo goed mogelijke gezondheid.</li> <li>- fijn werk.</li> </ul>	
Voorbeelden van kwaliteit van leven bij ziekte: <ul style="list-style-type: none"> <li>- nog kunnen genieten van lekker eten.</li> <li>- naar muziek luisteren.</li> <li>- bezoek ontvangen.</li> <li>- samen bidden.</li> <li>- een goed gesprek.</li> </ul>	
Als de patiënt en de mantelzorgers een goede kwaliteit van leven willen hebben, is het belangrijk te praten over wensen. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bespreek wensen met je familie.</li> <li>- Bespreek wensen met je huisarts/behandelend arts.</li> <li>- Schrijf dit op, of laat het opschrijven.</li> </ul>	<p><b>Vraag:</b> Met wie zou je over wensen en behoeftes willen praten?</p> <p><b>Mogelijke oefening:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Verdeel de deelnemers in tweetallen.</li> <li>- Geef elk tweetal een aantal kaartjes uit het doosje Oog in oog<sup>3</sup>.</li> <li>- Laat de tweetallen vijf minuten met elkaar praten: een praat, de ander luistert alleen.</li> <li>- Ruil na vijf minuten: nu mag de ander praten en luistert degene die eerst sprak.</li> </ul>

### Meer lezen:

[www.netwerkpalliatievezorg.nl/rotterdam](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/rotterdam) › **Patiënten en naasten** › **Samen Bouwen aan Vertrouwen**

Vier animatiefilmpjes met de volgende thema's:

- Een moeilijk gesprek. Nadenken en met anderen spreken over als je niet meer beter kunt worden, is niet makkelijk. Over je levenseinde spreken kan nog moeilijker zijn.
- Samen delen levert meer op.
- Als er veel op je af komt.
- Samen keuzes maken, samen vooruit organiseren.

<sup>3</sup> Het doosje Oog in oog is uitgedeeld aan de voorlichters die in het kader van het project 'In gesprek over leven en dood. Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten' zijn getraind. Voor anderen is het doosje te bestellen bij [www.gamethatmatter.nl/onze-spellen/oog-in-oog/](http://www.gamethatmatter.nl/onze-spellen/oog-in-oog/). Het kost 23,07 euro inclusief verzendkosten.

### 3. Film kiezen

Pharos heeft een film over belangrijke onderwerpen in de palliatieve zorg ontwikkeld. De film is gemaakt in het Papiamento voor Antillianen en het Kantonees (met ondertiteling in het Mandarijn) voor Chinezen. Beide versies zijn ondertiteld in het Nederlands. In beide films volgen wij een denkbeeldige familie gedurende verschillende fases van palliatieve zorg. In elke fase wordt de familie geconfronteerd met een dilemma, bespreekt dat en gaat op zoek naar een bij de eigen situatie passende oplossing. De dilemma's hebben te maken met belangrijke onderwerpen in de palliatieve zorg zoals: het wel of niet vertellen van de diagnose, omgaan met fysieke verslechtering, gebruik van professionele zorg en ondersteuning, toedienen van (alternatieve) medicatie etc. De familieleden in de film hebben verschillende opvattingen over deze onderwerpen en gebruiken verschillende argumenten. Aan het eind van de film vertelt een huisarts over het gebruik van morfine en legt uit wat palliatieve sedatie en euthanasie zijn.

Naast deze films van Pharos zijn ook twee films van de VPTZ beschikbaar in het Turks en het Berbers. Deze films hebben vijf delen en er is geen uitleg over palliatieve sedatie en euthanasie. Gebruik daarvoor de film in het Papiamento, want de huisarts legt morfinegebruik, palliatieve sedatie en euthanasie in het Nederlands uit.

## 4.1. 'De diagnose' en 'Hoe vertel je het?'

Je laat de deelnemers eerst de 'Intro' zien. Daarna 'de diagnose' en 'hoe vertel je het?'. Je kiest voor de juiste taal en/of ondertiteling. Het aan- of uitzetten van de ondertiteling doe je met de cc-knop (zie de afbeelding hieronder).



Na de filmfragmenten vraag je de deelnemers om te reageren. Daarbij kun je de volgende vragen stellen:

- Wat heb je gezien?
- Hoe kwam dat over?
- Wat zeiden familieleden over het wel of niet vertellen van de diagnose?
- Waarom vinden ze dat de diagnose wel of niet mag worden verteld?
- Wat vind jij: mag de diagnose worden verteld en zo ja, hoe dan?
- Heb jij ervaringen met een soortgelijke situatie?
- Wat zou je zelf willen in een soortgelijke situatie?
- Is het wel/niet belangrijk om te weten wat de wense in de laatste levensfase zijn?

Na deze bespreking geef je wat feitelijke informatie.



Vertel	Aandachtspunten <i>Vragen die je kunt stellen aan de deelnemers</i>
<p><b>Zeg:</b> Waarom vertelt een arts dat je niet meer zult genezen?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Omdat zij zijn opgeleid om dat open en vrij te bespreken.</li> <li>- Zodat mensen zich kunnen voorbereiden op de laatste levensfase.</li> </ul>	<p><b>Vraag:</b> wat vinden jullie daarvan? Is dat belangrijk of juist niet?</p> <p><b>Aandachtspunt:</b> Geef ruimte voor eigen ervaringen en vragen. Sta stil bij de manier waarop artsen het slechte nieuws vertellen.</p>
<p>Artsen moeten een patiënt vertellen hoe hij of zij ervoor staat. Dat kan botsen op andere opvattingen daarover.</p> <p>Patiënten hebben het recht hun diagnose te weten, maar ook het recht om het niet te willen weten.</p>	<p><b>Aandachtspunt:</b> Geef ruimte voor opmerkingen en eigen verhalen, maar let op dat dit niet te veel tijd kost.</p>
<p>Tips hoe je een slechtnieuwsgesprek kunt opvangen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Neem iemand mee naar het consult.</li> <li>- Vertel de arts dat je tijd nodig hebt om het bericht te verwerken.</li> <li>- Maak een nieuwe afspraak om opnieuw de situatie te bespreken.</li> <li>- Praat over het gesprek met familie of vrienden.</li> <li>- Maak een (dubbele) afspraak met de huisarts om het nieuws te bespreken.</li> </ul>	<p><b>Aandachtspunt:</b> Vraag eerst aan de deelnemers welke adviezen zij kunnen bedenken om een slechtnieuwsgesprek op te vangen en geef pas daarna zelf de adviezen van hiernaast.</p>

### Meer lezen:

**www.doodgewoonbespreekbaar.nl** Hier vind je tips, informatie en ervaringen van anderen over het bespreekbaar maken van onderwerpen die met doodgaan te maken hebben.

## 4.2. De afhankelijkheid groeit

Je laat de deelnemers het filmfragment 'De afhankelijkheid groeit' zien. Je kiest voor de juiste taal en/of ondertiteling. Nadat het onderdeel is afgelopen, vraag je de deelnemers om te reageren. Daarbij kun je de volgende vragen stellen:

- Wat heb je gezien?
- Hoe kwam dat over?
- Wat zeiden familieleden over het wel/niet inschakelen van thuiszorg?
- Waarom vinden ze dat er thuiszorg moet komen?
- Wat vind jij als deelnemer?
- Heb jij ervaringen met een soortgelijke situatie?
- Wat zou je zelf willen in een soortgelijke situatie?
- Is het wel/niet belangrijk om naast mantelzorg gebruik te maken van thuiszorg en andere voorzieningen?
- Wat vertelt de huisarts in de film?
- Wat is de rol van de huisarts?
- Is de huisarts wel/niet belangrijk?

Na het gesprek geef je feitelijke informatie over zorg thuis.



Vertel	Aandachtspunten <i>Vragen die je kunt stellen aan de deelnemers</i>
<p>De meeste patiënten blijven thuis en ontvangen zorg van:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Familie</li> <li>- Huisarts</li> <li>- Wijkverpleegkundige/ gespecialiseerde thuiszorg</li> <li>- Vrijwilligers van de VPTZ</li> </ul> <p>Wie helpt bij de verzorging thuis?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Na de familie is de huisarts de belangrijkste zorgverlener. Als je het zelf niet kunt regelen, vraag de huisarts om hulp.</li> <li>- Thuiszorg (via huisarts of wijkverpleegkundige) – mag je zelf aanvragen en valt onder de basisverzekering.</li> <li>- Vrijwilligers VPTZ (via vptz.nl, huisarts of thuiszorg).</li> <li>- Hulpmiddelen (zoals een bed, een rolstoel, een wc-stoel, traplift) via thuiszorg.</li> <li>- Maatschappelijk werker, geestelijk verzorger (zoals imam, priester, dominee, pandit of humanistisch raadsman) of psycholoog: begeleiding bij levensvragen, ook voor je naasten.</li> </ul>	<p><b>Aandachtspunt:</b> Benadruk de centrale rol van de huisarts. Hij of zij is het aanspreekpunt voor de 'totale zorg' voor jou en je naasten.</p> <p><b>Vraag:</b> kan iemand vertellen over zijn/haar ervaringen met thuiszorg?</p> <p><b>Vraag:</b> waarom wel thuiszorg en waarom niet?</p> <p><b>Extra informatie:</b> De informatie hieronder is niet om te vertellen, maar als mensen erom vragen kun je deze informatie gebruiken.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Wijkverpleegkundigen: verzorging, advies en begeleiding, aanvragen van hulpmiddelen zoals een aangepast bed of een poststoel.</li> <li>- Geestelijk verzorger: begeleiding in het ziekenhuis of thuis bij levensvragen en zingevingsvragen, ongeacht of je gelovig bent of niet.</li> <li>- Maatschappelijk werker of psycholoog: Psychosociale begeleiding, ook voor naasten.</li> </ul>
<p>Er is ook ondersteuning voor mantelzorgers mogelijk.</p>	



Vertel	Aandachtspunten <i>Vragen die je kunt stellen aan de deelnemers</i>
Mantelzorg voor familie of naasten is mooi maar ook zwaar.	<b>Vraag:</b> kan iemand vertellen over zijn/haar ervaringen met mantelzorg?
Hulp is gewenst maar niet altijd durven mantelzorgers dat te zeggen. Schaam je echter niet om hulp in te roepen.	
	<p>Om mee naar huis te geven: Website met informatie over zorg: wie, wat, wanneer, waar en hoe <a href="http://www.zorgvoorjeouders.nl">www.zorgvoorjeouders.nl</a>.</p> <p>Lokaal zijn er steunpunten mantelzorg (vraag de medewerker van het netwerk).</p> <p><b>Aandachtspunt:</b> Eventueel verwijzen naar: Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) kunnen helpen (<a href="http://www.vptz.nl">www.vptz.nl</a>) of vraag het na bij de huisarts.</p>

### Meer lezen:

'Ölüme çare yok (doodziek)' Een film op YouTube (14.30 min) met informatie over de palliatieve fase en ondersteuningsmogelijkheden voor mensen met een Turkse achtergrond. [youtu.be/r1ca04yL87w](https://youtu.be/r1ca04yL87w)

**www.zorgvoorjeouders.nl** Een website met informatie over zorg: wie, wat, wanneer, waar en hoe. Lokaal zijn er steunpunten mantelzorg (vraag dat na bij de medewerker van het netwerk). Gemeenten bieden soms ook ondersteuning voor mantelzorgers.

**[nos.nl/nieuwsuur/artikel/2218455-in-de-bijlmer-is-mantelzorg-vanzelfsprekend-maar-wie-helpt-de-mantelzorger.html](https://nos.nl/nieuwsuur/artikel/2218455-in-de-bijlmer-is-mantelzorg-vanzelfsprekend-maar-wie-helpt-de-mantelzorger.html)** Over mantelzorg in de Bijlmer

In Den Haag is er een mantelkring voor mantelzorgers: **www.mantelkring.nl** De projectcoördinator is Fatoş Ipek-Demir ([fatos.ipek@lwpc.nl](mailto:fatos.ipek@lwpc.nl)) of bel met: 06-83653724. Ook andere steden hebben Mantelkringen.

## 4.3. Het einde nadert

Je laat de deelnemers het filmfragment 'Het einde nadert' zien. Na de film vraag je de deelnemers om te reageren.

Daarbij kun je de volgende vragen stellen:

- Wat heb je gezien?
- Hoe kwam dat over?
- Is de patiënt veranderd?
- Wat doet dat met de familieleden?
- Heeft de patiënt veel pijn?
- Welke pijnstillers worden gebruikt?
- Wat zegt de huisarts over de situatie?



### Vertel

Belangrijk om te weten over morfine

- Sterke pijnstiller.
- Je wordt er alleen suf van als je meteen een hoge dosis krijgt.
- Je gaat er niet sneller van dood; sommige mensen gebruiken het jaren.
- Als je het krijgt voor de pijn, word je niet verslaafd.
- Toedieningsvorm: infuus, pleister, lolly of drankje.

### Aandachtspunten

*Vragen die je kunt stellen aan de deelnemers*

#### **Aandachtspunten:**

- Neem tijd voor uitwisseling.
- Wees alert op mogelijke vooroordelen en misinterpretaties en reageer daarop door de juiste informatie te geven.

De medewerker van het Netwerk Palliatieve Zorg kan ook helpen met informeren.



Vertel zelf of laat het filmfragment 'palliatieve sedatie' zien	Aandachtspunten <i>Vragen die je kunt stellen aan de deelnemers</i>
<p>Palliatieve sedatie betekent: het bewustzijn verlagen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Alleen in extreme situaties waarbij niet op een andere manier behandeld kan worden:</li> <li>- Bij ondraaglijke pijn of benauwdheid.</li> <li>- Bij uitputting en verwardheid.</li> <li>- Pas toegestaan bij patiënten die waarschijnlijk binnen twee weken dood gaan.</li> <li>- Strenge regels bij toepassing.</li> </ul>	<p><b>Aandachtspunten</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Neem tijd voor uitwisseling.</li> <li>- Wees alert op mogelijke vooroordelen en misinterpretaties en reageer daarop door de juiste informatie te geven.</li> </ul> <p>De medewerker van het netwerk kan ook helpen met informeren.</p>

**Meer lezen:**

[www.alsjenietmeerbeterwordt.nl](http://www.alsjenietmeerbeterwordt.nl) In filmpjes vertellen acht mensen – die te horen kregen dat zij niet meer beter zullen worden – welke praktisch zaken allemaal geregeld moesten worden en welke keuzen zij maakten om ervoor te zorgen dat zij zo comfortabel, waardig én plezierig mogelijk hun laatste dagen konden beleven. Een gespreksinstrument voor patiënt én arts.

## 5. Afsluiting



**Evaluatie**

Je vraagt de deelnemers welke vragen ze nog hebben en je neemt de tijd om die te beantwoorden. Als je een of meerdere folders hebt meegenomen deel je die onder de deelnemers uit.





Vervolgens evalueer je de voorlichting. Dat kan op verschillende manieren.

Je kunt mondeling een rondje doen en mensen vragen wat ze vonden van de inhoud en de vorm.

Je kunt ook een flapover ophangen en mensen post-its geven die ze daarop kunnen plakken. Op de post-it kunnen ze iets schrijven of een smiley tekenen. Eventueel kun je daarna de uitkomst samen nabespreken.

## Evaluatievragen

Hoe vonden jullie de bijeenkomst?

- Wat vonden jullie van de inhoud? Wat heb je geleerd?
- Wat vonden jullie van de manier waarop de bijeenkomst georganiseerd is (met films, met een PowerPoint, anders)?
- Wat vonden jullie van de voorlichter? (Die vraag is misschien moeilijk. Je kunt mensen ook vragen dit aan jezelf of de organisatie te vertellen, of (als dat kan) te laten opschrijven).

Vertel de deelnemers waar ze terecht kunnen met vragen.

Bedank iedereen hartelijk voor deelname.

Voor de filmfragmenten 'alternatieve medicatie' en 'fysieke verslechtering' hebben we geen vragen opgenomen. Als deelnemers over die onderwerpen vragen hebben, kun je natuurlijk die fragmenten gebruiken.

In de film voor Chinezen zitten nog twee extra filmfragmenten waarin huisarts dr. Wai in het Kantonees en in het Nederlands uitleg geeft over:

- houding tegenover leven en dood
- zorg voor familie
- het belang van eten
- de plaats van sterven
- euthanasie

Link naar de films:

<http://www.pharos.nl/nl/kenniscentrum/chronische-aandoeningen/palliatieve-zorg-bij-migranten/voorlichtingsmaterialen-palliatieve-zorg/in-gesprek-over-de-laatste-levensfase>

# Bijlage 1 - Conceptuitnodiging

Uitnodiging

## **Bijeenkomst over 'In gesprek over zorg in de laatste levensfase'**



Meneer Tony Jules uit Engeland en zijn verpleegkundige

Kent u iemand die ziek is en niet meer beter wordt?

Iedereen krijgt hier ooit mee te maken. Maar erover praten is niet altijd makkelijk.

Toch wil iedereen dat zijn naaste nog een prettig leven heeft in de laatste fase.

Wij nodigen u uit voor een bijeenkomst over zorg in de laatste levensfase. De voorlichting is bedoeld voor iedereen die nu of in de toekomst te maken krijgt met zorg voor zieke familieleden.

In een prettige sfeer praten wij over:

- goede zorg in de laatste levensfase
- een gesprek voeren met naasten en zorgverleners over wensen en behoeften
- afscheid nemen en rouwen

Komt u ook? U bent van harte welkom!

De bijeenkomst is gratis, er is koffie en thee.

Datum:

Tijd:

Adres:

[Naam van de organisatie of stichting, naam van de organisator, telefoonnummer voor vragen]

# Bijlage 2 - Powerpoint

PHAROS

In gesprek over zorg in de laatste levensfase



PHAROS

Palliatie = verlichting of verzachting



PHAROS



PHAROS

Kwaliteit van leven



PHAROS

Gesprek over wensen

Wat wil ik?  
Als ik niet meer beter word...



PHAROS

Slecht-nieuws-gesprek



PHAROS

Waar wordt een patiënt verzorgd?



PHAROS

Welke hulp is er thuis?



PHAROS

Maar vooral zorg door mantelzorg

Mijn moeder voelt zich vast erg eenzaam in het ziekenhuis



PHAROS

Wat is morfine?  
Toedieningsvormen




PHAROS

Wat is palliatieve sedatie?



PHAROS

Wat is euthanasie?



PHAROS

Rouwen – rituelen en praktische vragen



PHAROS

Welke vragen heeft u nog?



PHAROS



PHAROS

## Colofon

*Dit draaiboek is samengesteld door drs. Helena Kosec (senior projectleider en adviseur van Pharos) en dr. Gudule Boland (idem) met hulp van migrantenvoorlichters en medewerkers van Stichting Voorlichters Gezondheid (SVG) uit Rotterdam, Stichting Interculturele Gezondheidszorg (SIGN) uit Amsterdam en het Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten (NOOM) uit Utrecht. Speciale dank gaat uit naar Kwok Hung Lau van Stichting Voor Welzijn uit Den Haag voor het becommentariëren van de laatste versie.*

*Prof. dr. Maria van den Muijsenbergh (Radboud UMC en Pharos) en Hacer Bircan (zelfstandig zorgondernemer) werkten mee aan de training voor migrantenvoorlichters. Wij danken iedereen hartelijk voor de samenwerking.*

*Versie 2.0 mei 2018*