

Draaiboek voor een voorlichtings- bijeenkomst over palliatieve zorg voor migrantenvoorlichters

Papia tocante bida y morto

In gesprek over de laatste levensfase
met Antillaanse 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



Inhoud

Doel van het draaiboek	3
Voorlichting	4
1. Introductie	7
2. Uitleg over palliatieve zorg en kwaliteit van leven	8
3. Film kiezen	11
4. 'De diagnose' en 'Hoe vertel je het?'	12
5. De afhankelijkheid groeit	13
6. Het einde nadert	16
7. Afsluiting	18
Bijlage 1 Voorbeelduitnodiging	20
Bijlage 2 PowerPoint	21

Doel van het draaiboek

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.

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

1. Dit draaiboek
2. Een PowerPoint over palliatieve zorg¹
3. Korte voorlichtingsfilms (In gesprek over leven en dood) in verschillende talen.
Je vindt ze op <https://ingesprek.pharos.nl>
4. Achtergrondinformatie is te lezen op www.pharos.nl/palliatievezorg

In dit draaiboek wordt verwezen naar deze materialen.



1. Een pdf van de PowerPoint zit als bijlage 2 bij dit draaiboek. De PowerPoint zelf kun je gratis opvragen bij g.boland@pharos.nl of f.ipek@pharos.nl.

Voorlichting

Aanleiding voor een voorlichting

- **Optie 1:** Je wilt voor je eigen doelgroep een voorlichting organiseren i.s.m. een zelforganisatie.
- **Optie 2:** Jouw eigen organisatie besluit om een voorlichtingsbijeenkomst te organiseren en vraagt jou als voorlichter.
- **Optie 3:** Je wordt gevraagd door een organisatie (bijvoorbeeld een Netwerk Palliatieve Zorg of een thuiszorgorganisatie) om een voorlichtingsbijeenkomst te verzorgen over palliatieve zorg.

Vorbereiden van de voorlichting

Drie tot vier weken van tevoren neem je de volgende stappen:

- **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 jouw inspanningen
 - Wie is er van de organisatie aanwezig tijdens de voorlichtingsbijeenkomst?
 - Op welke manier de organisatie jou 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. Deze vertegenwoordiger is belangrijk want kent alle voorzieningen in de regio en heeft (medische) kennis over palliatieve zorg. Bespreek met hem of haar: Wie is de doelgroep? Wat is hun taalniveau? Stuur hem/haar de PowerPoint die je gaat gebruiken met suggesties welk onderwerp hij of zij kan behandelen.
Een lijst met alle netwerkcoördinatoren vind je hier: <http://stichtingfibula.nl/Netwerken-Palliatieve-Zorg/Lijst-netwerken>

Maak een uitnodiging of gebruik de poster

Maak in overleg met de organisatie een uitnodiging voor de deelnemers (zie het voorbeeld in bijlage 1). Vertaal deze tekst eventueel. Of gebruik de poster (zie ook bijlage 1). Vaak zullen deelnemers mondeling worden uitgenodigd.

Bestel op tijd de poster en kaarten via Pharos.

Een week voor de bijeenkomst neem je de volgende stappen:

- **Apparatuur**
Regel de apparatuur (laptop en beamer) en een internetverbinding voor het vertonen van de films over palliatieve zorg (<https://ingesprek.pharos.nl>) en test de apparatuur goed van tevoren. Dat testen is echt erg belangrijk! Regel eventueel verlengkabels.
De Turkse en Marokkaanse versies van de films staan op een dvd. Fatoş Ipek-Demir heeft een beperkt aantal dvd's. Vraag die op tijd aan als je er een nodig hebt!
- **Materiaal dat je wilt laten zien**
Gebruik de PowerPointpresentatie die je per mail van Pharos ontvangt. Regel en test de apparatuur. Stem dit af met de locatie.
- **Eten en drinken**
Regel samen met de organisatie 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 en de PowerPointpresentatie (zie bijlage 2) goed door te nemen. Bel nog een laatste keer met de vertegenwoordiger van het Netwerk Palliatieve Zorg. Vraag hem/haar om materiaal dat aansluit bij de doelgroep mee te nemen.
Bepaal hoeveel tijd je hebt en welke onderwerpen je daarin kunt bespreken en welke niet. Maak keuzes. Lees de aanvullende informatie door waar naar verwezen wordt verderop in dit draaiboek.
- **Zorg dat je alle materialen verzamelt die je bij of na de bijeenkomst nodig hebt**
Denk bijvoorbeeld aan:
 - Een deelnemerslijst
 - Evaluatieformulieren
 - Kaarten van Pharos
 - Folders van het Netwerk Palliatieve Zorg

Uitvoeren van de voorlichting

Hieronder zie je een voorbeeld van een tijdschema. Pas het aan 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 uur en 3 kwartier en is opgebouwd uit vijf onderdelen.

Je kunt dit inkorten (tot 1 uur) door een keuze te maken uit de onderdelen. Dit is afhankelijk van de grootte en de vaardigheden van de groep. Spreek dit goed af met de organisatie waar je bent uitgenodigd.

Tijdschema

Tijd	Wat doe je?	Wat laat je zien?
15 minuten	Introductie • Welkom heten • Voorstelrondje	Dia 1 van de PowerPointpresentatie
5 minuten	Uitleg over palliatieve zorg en kwaliteit van leven	Dia 2 en 3 van de PowerPointpresentatie
5 minuten	Kies het eerste filmfragment Kies samen met de deelnemers welke onderwerpen zij belangrijk vinden. Of kies zelf van tevoren welke thema's jij wilt bespreken. Dit zijn de onderwerpen in de films: • <i>Diagnose</i> • <i>Hoe vertel je het?</i> • <i>Afhankelijkheid groeit</i> • <i>Alternatieve medicatie</i> • <i>Fysieke verslechtering</i> • <i>Het einde nadert</i> • <i>Palliatieve sedatie / euthanasie</i> (dit onderwerp zit niet in de Turkse en Marokkaans-Arabische versies; gebruik daarvoor de Nederlandstalige uitleg in de Papiamento-versie)	Bijvoorbeeld: • <i>Diagnose</i> • <i>Hoe vertel je het</i> Dia's over het slechtnieuwsgesprek, gesprek over wensen
15-20 minuten	Toon een filmfragment over het gekozen onderwerp • Rondje reacties en eigen verhalen van deelnemers • Feitelijke informatie over dat thema (gebruik de PowerPointpresentatie) • Aanvullingen door de medewerker van het Netwerk Palliatieve Zorg • Korte vragenronde	Bijvoorbeeld: • <i>Afhankelijkheid groeit</i> • <i>Fysieke verslechtering</i> Dia kwaliteit van leven, waar wordt een patiënt verzorgd, welke voorzieningen zijn er thuis, maar vooral zorg door mantelzorg
Pauze		

Tijd	Wat doe je?	Wat laat je zien?
15-20 minuten	Toon weer een filmfragment • Rondje reacties en eigen verhalen van deelnemers • Feitelijke informatie over dat thema (gebruik de PowerPoint) • Aanvullingen door de medewerker van het Netwerk Palliatieve Zorg • Korte vragenronde, aanvullingen medewerker Netwerk Palliatieve Zorg • Houdt in de gaten of de deelnemers geboeid blijven	Bijvoorbeeld: • <i>Het einde nadert</i> Dia's wat is morfine, palliatieve sedatie (en euthanasie)
15 minuten	Afsluiting	Vraag: Welke vragen heeft u nog? Evaluatie met drie smileys Geef de link naar de films mee naar huis (www.pharos.nl/ingesprek)

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 daar op aan. (NB. Het is beter als je dit bij de organisatie al hebt afgestemd bij jullie eerste overleg).
- 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). Bij een voorlichting van 1 uur hoeft dit niet. Als je langer tijd hebt is het aan te raden een pauze in te plannen.
- Vertel dat er koffie en thee is.

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
- Nodig mensen uit om hun ervaringen en vragen te delen, maar spreek af dat je ook de tijd moet bewaken. Geef ruimte voor een nagesprek indien de groep dat wenst en als hier nog tijd voor beschikbaar is.
- Benadruk dat de sfeer veilig is: wat hier wordt gezegd, blijft hier!

2. Uitleg over palliatieve zorg en kwaliteit van leven

Palliatie = verlichting of verzachting



PHAROS

Vertel

We hebben de betekenis van het woord palliatie opgezocht. Weinig mensen kennen het.

Wat hoort allemaal bij palliatieve zorg:

1. Wat is nu belangrijk voor je. Waar word je blij van? En als je straks oud bent, want is dan belangrijk?
2. Zorgen dat iemand geen pijn heeft (is 2 en 3) en als iemand wel pijn heeft zorgen dat het minder wordt
3. Praten over zorgen die iemand heeft, of die de familie heeft. Bijvoorbeeld ruzie goedmaken.
4. Praten over 'levensvragen', bijvoorbeeld 'waarom heb ik deze ziekte gekregen', 'hoe moet het straks met mijn gezin als ik dood ben'.

Palliatieve zorg is er voor alle mensen met een ziekte die niet meer kan genezen, b.v. kanker, hartfalen, na een hersenbloeding, ziekte van Parkinson, MS, COPD, en voor mensen die oud zijn en waarvan de dokter denkt dat hij binnen een jaar door zal gaan.

Aandachtspunten

Vragen die je kunt stellen aan de deelnemers

Vraag: Wie weet wat palliatie betekent?

Aandachtspunt: Noem alle vijf onderdelen van palliatieve zorg, zorg dat mensen zien hoe breed palliatieve zorg is.

Gebruik begrijpelijke taal.

Aandachtspunt: Geef ruimte voor opmerkingen en eigen verhalen, maar let op dat dit niet te veel tijd kost.

Hoe lang duurt palliatieve zorg?



PHAROS

Vertel

Hoe lang duurt palliatieve zorg?

Beter worden kan niet meer. De behandeling stopt niet maar is gericht op het minder maken 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.

Aandachtspunten

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 klachten minder erg maken, en niet gericht op beter worden.

Wat maakt uw leven goed en mooi?



Gesprek over wensen



PHAROS



PHAROS

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?

Voorbeelden voor het leven van nu:

- contact met kinderen
- een zo goed mogelijke gezondheid
- fijn werk

Voorbeelden van kwaliteit van leven bij ziekte:

- nog kunnen genieten van lekker eten
- naar muziek luisteren
- bezoek ontvangen
- samen bidden
- een goed gesprek

Als de patiënt en de mantelzorgers een goede kwaliteit van leven willen hebben, is het belangrijk te praten over wensen.

- Praat over wensen met je familie
- Praat over wensen met je huisarts/behandelend arts
- Schrijf dit op, of laat het opschrijven

Vraag: Met wie zou je over wensen en behoeftes willen praten?

Mogelijke oefening:

- Verdeel de deelnemers in tweetallen
- Laat de tweetallen vijf minuten met elkaar praten: een praat, de ander luistert alleen.
- Ruil na vijf minuten: nu mag de ander praten en luistert degene die eerst sprak.

3. Film kiezen

Pharos heeft korte filmfragmenten over belangrijke onderwerpen in de palliatieve zorg ontwikkeld. De film is gemaakt in Papiamentu 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:

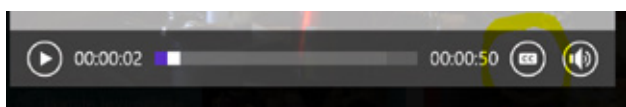
- Het wel of niet vertellen van de diagnose,
- Omgaan met fysieke verslechtering,
- Gebruik van professionele zorg en ondersteuning,
- Toedienen van (alternatieve) medicatie.

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 zijn er ook filmfragmenten in het Turks en het Marokkaans-Arabisch. Deze films hebben vijf delen en er is geen uitleg over palliatieve sedatie en euthanasie. Gebruik daarvoor de film in het Papiamentu, want de huisarts legt morfinegebruik, palliatieve sedatie en euthanasie in het Nederlands uit. Hier kan je ook de hulp van de medewerker van het Netwerk Palliatieve Zorg bij vragen.

4. '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 wensen in de laatste levensfase zijn?

Na deze bespreking geef je wat feitelijke informatie die bij de aantekeningen in je PowerPoint staan.

Vertel	Aandachtspunten Vragen die je kunt stellen aan de deelnemers
Zeg: Waarom vertelt een arts dat je niet meer zult genezen? • Omdat zij zijn opgeleid om dat open en vrij te bespreken. • Zodat mensen zich kunnen voorbereiden op de laatste levensfase.	Vraag: wat vinden jullie daarvan? Is dat belangrijk of juist niet? Aandachtspunt: Geef ruimte voor eigen ervaringen en vragen. Sta stil bij de manier waarop artsen het slechte nieuws vertellen.
Artsen moeten een patiënt vertellen hoe hij of zij ervoor staat. Dat kan botsen op andere opvattingen daarover. Patiënten hebben het recht hun diagnose te weten, maar ook het recht om het niet te willen weten.	
Tips hoe je een slechtnieuwsgesprek kunt opvangen: • Neem iemand mee naar het consult. • Vertel de arts dat je tijd nodig hebt om het bericht te verwerken. • Maak een nieuwe afspraak om opnieuw de situatie te bespreken. • Praat over het gesprek met familie of vrienden. • Maak een (dubbele) afspraak met de huisarts om het nieuws te bespreken.	Aandachtspunt: 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.

5. 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 (dia 8 en 9).

Waar wordt een patiënt verzorgd?



Welke hulp is er thuis?



PHAROS

Vertel

De meeste patiënten blijven thuis en krijgen zorg van:

- Familie
- Huisarts
- Wijkverpleegkundige/ gespecialiseerde thuiszorg
- Vrijwilligers van de VPTZ

Wie helpt bij de verzorging thuis?

- Na de familie is de huisarts de belangrijkste zorgverlener. Als je het zelf niet kunt regelen, vraag de huisarts om hulp.
- Thuiszorg (via huisarts of wijkverpleegkundige) – mag je zelf aanvragen en valt onder de basisverzekering.
- Vrijwilligers VPTZ (via vptz.nl, huisarts of thuiszorg).
- Hulpmiddelen (zoals een bed, een rolstoel, een wc-stoel, traplift) via thuiszorg.
- Maatschappelijk werker, geestelijk verzorger (zoals imam, priester, dominee, pandit of humanistisch raadsman) of psycholoog: begeleiding bij levensvragen, ook voor je naasten.

Er is ook ondersteuning voor mantelzorgers mogelijk.

Aandachtspunten

Vragen die je kunt stellen aan de deelnemers

Aandachtspunt: Benadruk de centrale rol van de huisarts. Hij of zij is het aanspreekpunt voor de 'totale zorg' voor jou en je naasten

Vraag: kan iemand vertellen over zijn/haar ervaringen met thuiszorg?

Vraag: waarom wel thuiszorg en waarom niet?

Extra informatie: De informatie hieronder is niet om te vertellen, maar als mensen erom vragen kun je deze informatie gebruiken.

- Wijkverpleegkundigen: verzorging, advies en begeleiding, aanvragen van hulpmiddelen zoals een aangepast bed of een poststoel
- Geestelijk verzorger: begeleiding in het ziekenhuis of thuis bij levensvragen en zingevingsvragen, ongeacht of je gelovig bent of niet.
- Maatschappelijk werker of psycholoog: Psychosociale begeleiding, ook voor naasten.

Maar vooral zorg door mantelzorg



PHAROS

Vertel	Aandachtspunten Vragen die je kunt stellen aan de deelnemers
Mantelzorg voor familie of naasten is mooi maar ook zwaar	Vraag: 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.	
	Om mee naar huis te geven: Website met informatie over zorg: wie, wat, wanneer, waar en hoe http://www.zorgvoorjeouders.nl/ Lokaal zijn er steunpunten mantelzorg (vraag de medewerker van het Netwerk). <i>Aandachtspunt:</i> Eventueel verwijzen naar: Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) kunnen helpen (www.vptz.nl) of vraag het na bij de huisarts.

6. 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?

Wat is morfine?



PHAROS

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 of drankje.

Aandachtspunten

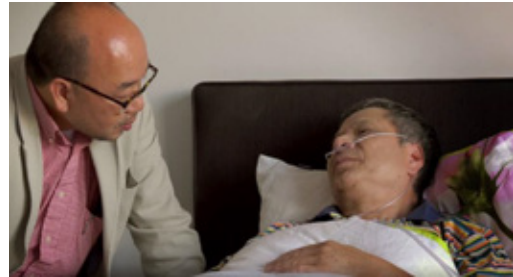
Vragen die je kunt stellen aan de deelnemers

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.

Wat is palliatieve sedatie?



PHAROS

Vertel zelf

(of laat het filmfragment 'palliatieve sedatie' zien)

Palliatieve sedatie betekent: het bewustzijn verlagen

- Alleen in extreme situaties waarbij niet op een andere manier behandeld kan worden:
- Bij ondraaglijke pijn of benauwdheid
- Bij uitputting en verwardheid
- Het mag pas bij patiënten die waarschijnlijk binnen twee weken doodgaan
- Strenge regels bij toepassing

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 kan ook helpen met informeren

7. Afsluiting

Welke vragen heeft u nog?



Evaluatie

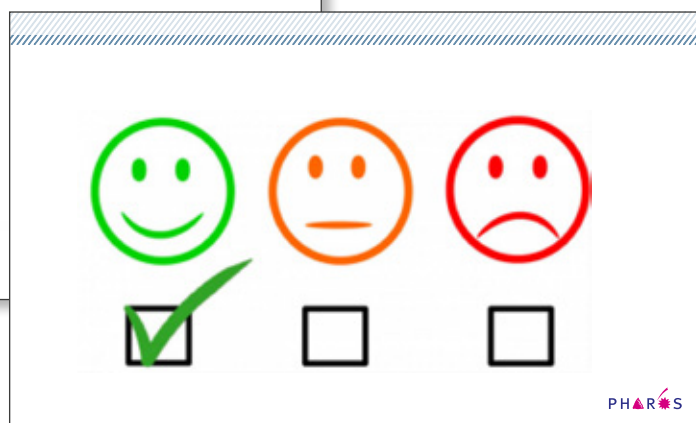
Je vraagt de deelnemers welke vragen ze nog hebben en je neemt de tijd om die te beantwoorden. Als je een of meerdere folders hebt meegenomen, kun je mensen daarop wijzen. Deel ze niet uit maar laat mensen zelf meenemen wat hen interesseert.

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 flap-over ophangen en mensen post-its geven die ze daar op 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 jouzelf of de organisatie te vertellen, of (als dat kan) te laten opschrijven.



Vertel de deelnemers dat ze met vragen altijd naar hun huisarts kunnen gaan.

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 Chinese film 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 www.pharos.nl/ingesprek

Meer lezen

- www.pharos.nl/palliatievezorg
- www.palliaweb.nl
- www.overpalliatievezorg.nl
- www.doodgewoonbespreekbaar.nl Hier vind je tips, informatie en ervaringen van anderen over het bespreekbaar maken van onderwerpen die met doodgaan te maken hebben.
- '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. <https://youtu.be/rIca04yL87w>
- 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.
- www.mantelzorg.nl De landelijke vereniging die opkomt voor iedereen die zorgt voor een naaste.
- <https://mantelzorgelijk.nl/> Stichting Mantelzorgelijk, onafhankelijk en informatief platform van, voor en door mantelzorgers.
- 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.

Bijlage 1 Voorbeelduitnodiging

Uitnodiging

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

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]

Of gebruik de poster (zie afbeelding).



Bijlage 2 PowerPoint

Februari 2021

Welkom

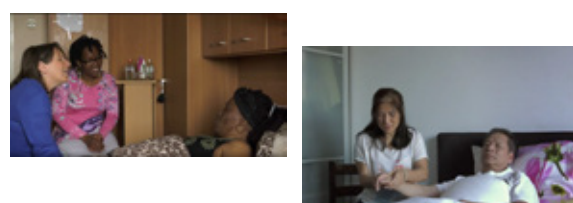
In gesprek over leven en zorg
in de laatste levensfase



PHAROS
CONTRACTIEVE GEZONDHEIDSCURATOR



Palliatie = verlichting of verzachting



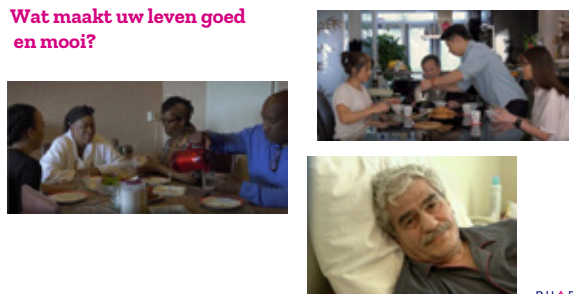
PHAROS

Hoe lang duurt palliatieve zorg?



PHAROS

Wat maakt uw leven goed en mooi?



PHAROS

Gesprek over wensen

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



PHAROS

Papier locatie bida y morto
In gesprek over de laatste levensfase met Antilliaanse migranten

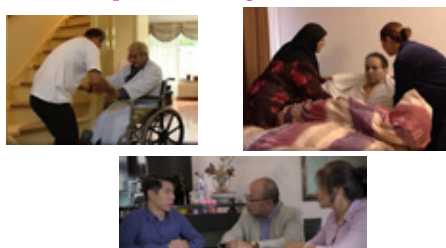
如何谈论关于生与死的问题
In gesprek over de laatste levensfase met Chinese migranten

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

PHAROS

Waar wordt een patiënt verzorgd?



PHAROS

Welke hulp is er thuis?



PHAROS

Maar vooral zorg door mantelzorg



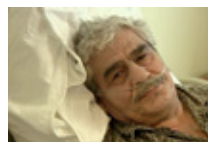
PHAROS

Wat is morfine?



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 in 2018 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 Organisaties voor Oudere Migranten (NOOM) uit Utrecht. Speciale dank gaat uit naar Kwok Hung Lau van Stichting Voor Welzijn uit Den Haag voor het becommentariëren van die versie. Prof. dr. Maria van den Muijsenbergh (Radboudumc en Pharos) en Hacer Bircan (zelfstandig zorgondernemer) werkten mee aan de training voor migrantenvoorlichters.

Wij danken iedereen hartelijk voor de samenwerking.

Dit draaiboek is in 2021 herzien met de feedback van gebruikers door Fatoş Ipek-Demir (projectleider 'In gesprek over leven en dood') en Gudule Boland.

Versie april 2021

CONTACT

Pharos, Expertisecentrum gezondheidsverschillen
Arthur van Schendelstraat 600, 2e etage,
3511 MJ Utrecht
Postbus 13318, 3507 LH Utrecht
030 - 234 98 00 /info@pharos.nl /www.pharos.nl

