

Carend

ook als je niet meer beter wordt,
verdien je de beste zorg!



Meer weten
over mantelzorg
& doen voor naasten

Versiedatum: 23 mei 2024

In dit document vind je allerlei verwijzingen op een rij naar informatieve websites en handige handvatten rondom de beleving en de ondersteuning van naasten en nabestaanden in de palliatieve zorg.

Hofdstuk 1

In hoofdstuk 1 vind je **tools & tips voor zorgprofessionals en vrijwilligers** die met naasten of nabestaanden te maken hebben. Denk aan informatie over overbelaste naasten, hoe je binnen jouw regio ondersteuning voor hen kunt aanvragen, informatie over specifieke doelgroepen en ideeën om binnen jouw organisatie meer oog voor naasten te creëren.

Hofdstuk 2

In hoofdstuk 2 vind je **tools & tips voor naasten en nabestaanden**, zoals partners, familieleden of andere betrokkenen; als je professional of vrijwilliger bent kun je naasten daar naartoe verwijzen. Denk aan handvatten ter ondersteuning, tips voor het organiseren van dagelijkse zorg of het combineren van mantelzorg met werk, informatie over prognose en stervensfase, maar ook over rouw.

Hofdstuk 3

Tot slot kun je in hoofdstuk 3 doorklikken naar diverse bronnen ter **verdieping of verbreding van je kennis** over palliatieve zorg en over mantelzorg. Er is immers al veel informatie in omloop via andere digitale kennisbanken en platforms; daar verwijzen we je dan ook graag naartoe in het laatste hoofdstuk.

Dit document hangt samen met de introductie-e-learning 'Mantelzorg in de palliatieve fase' van Carend. **Dank aan iedereen die suggesties heeft gedaan voor de inhoud!**

- ☑ We hebben geprobeerd om zorgvuldig een overzicht te geven. Natuurlijk is er altijd méér. Klopt er iets niet, mis je thema's of belangrijke websites? Laat het ons weten via mantelzorg@carend.nl.



Tools & tips voor zorgprofessionals en vrijwilligers

Diverse informatie over mantelzorg



Herkennen van mantelzorgers

- De [MantelScan](#) (MOVISIE en Vilans) kan je helpen om iemands netwerk in kaart te brengen.



Overbelaste naasten

- [Waaier](#) (MantelzorgNL) met 10 concrete acties voor zorgprofessionals en eraan gekoppelde QR-codes met meer informatie om overbelasting te voorkomen of te verminderen, gebaseerd op onderstaande richtlijn.
- '[Richtlijn Mantelzorg](#)' (V&VN, 2021) voor verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten. Zie vooral de kernaanbevelingen op p. 6 t/m 10 m.b.t. communicatie met mantelzorgers, inventarisatie en monitoring van hun draaglast en draagkracht, en interventies om overbelasting te voorkomen of te verminderen.
- [Toolkit 'Als mantelzorg ontspooit'](#) (Markant, centrum voor mantelzorg) m.b.t. signalering van schrijnende mantelzorgsituaties, verwaarlozing of mishandeling.
- Het [Familiegesprek](#), een verpleegkundige interventie in intensieve en langdurige zorgsituaties met (dreigende) overbelasting van mantelzorger(s) of verstoring van familierelaties.



Praktische informatie

- [MantelzorgLijn](#) (MantelzorgNL), waar naasten maar ook zorgprofessionals of vrijwilligers naartoe kunnen bellen, appen of mailen voor advies of een luisterend oor.



Rouw

- Op www.rouwinformatie.nl vind je waardevolle inzichten, praktische tips en herkenbare verhalen op één plek. Wanneer je zelf rouwt, of als je anderen bij rouw steun en hoop wil bieden.



Sociale kaart en ondersteuning

- Elke gemeente heeft een steunpunt mantelzorg. Zie <https://www.mantelzorg.nl/organisatie-in-de-buurt/> om ondersteuningsmogelijkheden in de eigen regio op te zoeken.
- Kijk ook op <https://www.socialekaartnederland.nl/>.



Vrijwilligers palliatieve/terminale zorg

- Als iemand nauwelijks of geen naasten om zich heen heeft spelen kunnen vrijwilligers een belangrijke rol spelen. Bijvoorbeeld door nabijheid te bieden of te waken. Lees er meer over op de website van de [Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg](#).



Waken

- Denk eens aan de inzet van een [waakmand](#).

Informatie over specifieke doelgroepen



Begrijpelijke of interculturele palliatieve zorg

- Informatie en tips van Pharos voor [begrijpelijke of interculturele palliatieve zorg](#).



Dementie

- Gesprekswijzer voor zorgprofessionals voor proactieve zorgplanning bij mensen met [dementie en vergeetachtigheid](#).
- [Lespakketten](#) over dementiezorg in MBO-zorgonderwijs.



Kinderen en jongeren

- Informatie over begeleiding van [Kinderen van Ernstig Zieke Ouders](#) (KIEZO).
- Het boek '[Pleister tegen tranen](#)': een boek ter ondersteuning van kinderen en jongeren met een ernstig zieke ouder.
- Flyer over de [subsidieregeling Impuls Geestelijke Verzorging](#), die niet alleen ingezet kan worden voor familieleden van ernstig zieke kinderen, maar ook voor de kinderen van (een) zieke ouder(s).
- Website met informatie, trainingen en webinars voor [brussen](#) (broertjes/zusjes van ernstig zieke kinderen) die ook relevant zijn voor kinderen van ernstig zieke ouders. Zie ook het <https://brussenboek.nl>.
- Website [Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg](#) waarop veel informatie te vinden is voor kinderen en gezinnen die te maken hebben met palliatieve zorg.



Parkinson

- Onderzoeksartikel van Lennaerts-Kats e.a. (2020) over [ervaringen van naasten](#) van mensen met Parkinson.

Aandacht voor mantelzorg binnen jouw organisatie

Instrumenten om aandacht te vragen voor mantelzorg binnen jouw organisatie



- [Hier](#) vind je de materialen van de Oog voor Naasten en Nabestaanden-methodiek, bedoeld om zorgverleners te ondersteunen bij het structureel zorgen voor naasten en nabestaanden van patiënten met levensbedreigende aandoeningen. De methodiek bevat materialen voor zorgorganisaties, zorgverleners en naasten – zoals brochures, filmpjes, posters, een werkboek en trainingsmateriaal. Ook bevat de website informatie over o.a. de randvoorwaarden en de ondersteuningsmogelijkheden voor organisaties die een verbetertraject rond dit thema willen starten.
- De verhalen van Eva en Geert in de e-learning komen voort uit de graphic novel '[Naasten](#)'. Dit is een op onderzoek gebaseerd stripboek met twee verhaallijnen over mantelzorg in een palliatieve thuissituatie. Meer informatie over het project, het boek en het ermee ontwikkelde onderwijsmateriaal vind je op www.graphicnovelnaasten.nl. Het stripboek is te bestellen via boekhandels of uitgeverij [Oogachtend](#).



Tools & tips voor naasten en nabestaanden



Balans en ondersteuning

- Website [MantelzorgBalans](#) (vanuit UMCG en MantelzorgNL), een digitaal platform voor naasten met oefeningen m.b.t. hun grenzen en balans vinden, informatie over onder ander praktische regelzaken en hulp, en de mogelijkheid om herinneringen vast te leggen. Als zorgprofessional of vrijwilliger kun je naasten naar de MantelzorgBalans verwijzen via [deze informatie](#).
- Werkboek '[Mantelzorgen met gezonde grenzen](#)' (MantelzorgNL).
- 81 [IPSO centra](#) (voorheen: inloophuizen) door het hele land voor het leven met en na kanker, met activiteiten en (lotgenoten)bijeenkomsten voor zowel zieken als naasten/nabestaanden.
- [MantelzorgLijn](#) (MantelzorgNL), waar naasten maar ook zorgprofessionals of vrijwilligers naartoe kunnen bellen, appen of mailen voor advies of een luisterend oor.
- Elke gemeente heeft een steunpunt mantelzorg. Zie <https://www.mantelzorg.nl/organisatie-in-de-buurt/> om ondersteuningsmogelijkheden in de eigen regio op te zoeken.
- Kijk ook op <https://www.socialekaartnederland.nl/>



Dagelijkse zorg organiseren

- overpalliatievezorg.nl
- Adviseer naasten om bij de zorgverzekeraar te informeren naar hulpmiddelen of vergoedingen, of te kijken op de [hulpmiddelenwijzer](#) voor diverse tips en websites.
- Naasten kunnen bellen, appen of mailen naar de [MantelzorgLijn](#) voor (praktisch) advies of een luisterend oor.
- Themaboekje '[Zorg voor naasten](#)' van Rob Bruntink: wie of wat kan jou ondersteunen bij die zorg? Wat is helpend? Wat staat je te wachten? Hoe zorg je ervoor dat het niet te zwaar wordt?



Mantelzorgen en (betaald) werk combineren

- Concrete websites om werkende naasten naar te verwijzen: een *wegwijzer* voor het combineren van werk en mantelzorg en [dit 'M-power' platform](#) voor werkende mantelzorgers.



Mooie momenten en herinneringen

- Stichting [Komma](#) helpt ongeneeslijk zieke ouders kosteloos een blijvende herinnering na te laten aan hun kinderen in de vorm van een KOMMA, met daarin onder andere een interview op beeld.
- Stichting [No Guts No Glory](#) maakt bijzondere muzikale belevissen en wensen mogelijk voor mensen van alle leeftijden met kanker en hun naasten.
- Wensambulances zoals [Stichting Ambulance Wens](#) die de laatste wens vervult van niet meer mobiele patiënten die niet lang meer te leven hebben.



Parkinson

- Een [animatiefilm](#) met acht praktische adviezen voor zieken en naasten.
- Een [gesprekshulp](#) voor de late fase van de ziekte van Parkinson met informatie en voorbeeldvragen voor zieken en naasten.
- Een [gesprekshulp](#) voor mensen met atypisch parkinsonisme en hun naasten, met informatie en voorbeeldvragen.



Rouw

- Op www.rouwinformatie.nl vind je waardevolle inzichten, praktische tips en herkenbare verhalen op één plek. Wanneer je zelf rouwt, of als je anderen bij rouw steun en hoop wil bieden.



Stervensfase

- [Folder: 'Bij het sterven van een familielid'](#)
- [Folder: 'De stervensfase'](#)
- Op carend.nl worden wekelijks columns gepubliceerd die geschreven zijn door zowel professionals als naasten en die op een verhalende manier veel informatie verstrekken over palliatieve zorg en de stervensfase.



Ziektebeeld / prognose

- Websites van patiëntenverenigingen.
- Website die past bij het ziektebeeld, bijvoorbeeld kanker.nl of longfonds.nl.
- Betrouwbare informatie over allerlei ziektes en symptomen via thuisarts.nl.
- overpalliatievezorg.nl
- Op carend.nl worden wekelijks columns gepubliceerd die geschreven zijn door zowel professionals als naasten en die op een verhalende manier veel informatie verstrekken over palliatieve zorg.
- Let op: naasten en zieken hebben soms verschillende behoeften aan informatie. Zie dit onderzoeksartikel van Van der Velden e.a. (2023) over [verschillen in behoefte aan informatie over de prognose](#) tussen naasten en mensen met uitgezaaide kanker.



Verdieping in palliatieve zorg en mantelzorg

Mantelzorg en informele zorg *in het algemeen*

🕒 Websites en filmpjes

- Kort filmpje en toelichting van MantelzorgNL over [wat mantelzorg is](#).
- [Kennisplein Informele Zorg](#) vol inspiratie, opdrachten en tools voor iedereen in onderwijs en beroepspraktijk van zorg en welzijn.
- 'Zorg voor Beter', kennisplein voor verpleging, verzorging, zorg thuis en eerste lijn met specifieke pagina over [informele zorg](#).

📖 Scholing

- Meer uitleg en een kennisclip over het [SOFA-model](#) over handelingen gekoppeld aan verschillende rollen van een naaste.
- E-learning van MantelzorgNL '[Werken met de COM-interventie](#)' (Communicatie over Ondersteuningsbehoeften van Mantelzorgers).
- E-learning van Carend '[Mantelzorg in de palliatieve fase](#)', publiek toegankelijk en bedoeld als introductie voor zorgprofessionals, studenten of vrijwilligers.

Mantelzorg in de palliatieve fase

Boeken

- De verhalen van Eva en Geert in de e-learning komen voort uit de graphic novel '[Naasten](#)'. Dit is een op onderzoek gebaseerd stripboek met twee verhaallijnen over mantelzorg in een palliatieve thuissituatie. Meer informatie over het project, het boek en het ermee ontwikkelde onderwijsmateriaal vind je op www.graphicnovelnaasten.nl. Het stripboek is te bestellen via boekhandels of uitgeverij [Oogachtend](#).
- Hoofdstuk in een boek: Witkamp, E. & Becqué, Y. Zorg voor Naasten In de Hosson, S. M., Netters, F. J. S., Ausems, M.J.E., de Graeff, A. & Janssen, D.J.A. (Red.). (2023). Probleemgeoriënteerd denken in de palliatieve zorg. Boom|de Tijdstroom, Amsterdam.

Onderzoek

- Een korte samenvatting van het interviewonderzoek achter de graphic novel 'Naasten' vind je [hier](#). Voor meer verdieping kun je het Engelstalige onderzoeksartikel van Haan e.a. (2021) lezen - over de [beleving van naasten](#) in een palliatieve thuissituatie en hoe normativiteit daarin meespeelt, namelijk door wie, waartoe en waarom naasten zich geroepen voelen tot het verlenen van mantelzorg. Bekijk ook dit [filmpje](#) 'Het gaat niet om mij' (5min) met de kernboodschap uit het Radboudumc-onderzoek en project.
- Bekijk het [Carend-webinar 'Mantelzorg'](#) (van januari 2023) met beleidsadviseur Dian Paasman en onderzoekers Hinke Hoffstädt en Maaïke Haan. Via onderzoek, praktijkvoorbeelden en stripverhalen nemen ze je mee in het perspectief van naasten en geven ze concrete handvatten voor professionals, vrijwilligers en organisaties.
- Onderzoeksartikel van Van Roij e.a. (2022) over [kwaliteit van leven en zorg volgens naasten en mensen met uitgezaaide kanker](#), en hoe het emotioneel welzijn van een naaste en van de zieke van elkaar afhankelijk is.
- Onderzoeksartikel van Ham e.a. (2022) over het [emotioneel functioneren van nabestaanden](#), en hoe steun en aandacht voor naasten vóór het overlijden van de zieke ook samenhangt met betere uitkomsten voor deze personen als ze nabestaanden zijn.

Websites

- Informatiepagina van [MantelzorgNL](#).

Scholing

- Training van MantelzorgNL '[Zorgen voor een naaste in de laatste levensfase](#)' (e-learning en fysieke training) gericht op (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden bij thuiszorgorganisaties, over het samenspel met naasten.

Palliatieve zorg

- [Agora](#) biedt kennis, instrumenten en praktijkvoorbeelden voor professionals en vrijwilligers in de zorg, zingeving en het sociaal domein.
- [Begrippenkader](#) bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.
- www.carend.nl


Carend

 carend.nl

 info@carend.nl

 [@carend](https://www.linkedin.com/company/carend)

 [@carend_2020](https://twitter.com/carend_2020)

 [@carend_zorg](https://www.instagram.com/carend_zorg)