

Rouw

Vastgesteld op: 10-10-2022

Methode: evidence based

Regi houder: VGVZ

Gegenereerd op: 27-03-2024

Bron: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/rouw>

Inhoudsopgave

ROUW	7
Signalen van rouw	7
Onderscheid tussen rouw en psychische stoornissen	7
Preventie	8
Identificatie van risicofactoren voor het ontwikkelen van complexe rouw bij naasten	8
Preventie vóór het overlijden van complexe rouw bij naasten	8
Voorlichting en culturele diversiteit	8
Voorlichting	8
Algemene aanbevelingen	8
Aanbevelingen ten aanzien van minderjarige naasten	9
Culturele diversiteit	9
Begeleiding en behandeling	10
Rouwbegeleiding en -behandeling van patiënten in de palliatieve fase	10
Rouwbegeleiding en -behandeling bij volwassen naasten van patiënten in de palliatieve fase	10
Rouwbegeleiding en -behandeling bij minderjarige naasten van patiënten in de palliatieve fase	11
Verwijzen van patiënt en/of naasten	12
Zorg voor de zorgverlener	12
Organisatie van zorg	12
Links voor meer informatie	12
INLEIDING	13
Definitie	13
Afbakening	14
Doel	14
Doelpopulatie	14
Doelgroep	14
Werkwijze	14
Samenstelling van de werkgroep	15
Leeswijzer	15
Referenties	16
SIGNALERING	18
SIGNALEREN VAN ROUW	19
Aanbevelingen	19
Uitgangsvraag	19
Aanbevelingen	19
Referenties	19
Literatuurbespreking	20
Overwegingen	20
Rouw bij volwassenen	20
Rouw bij kinderen	21
Vroege kindertijd (baby's, peuters, kleuters)	21
Basisschoolleeftijd	21
Adolescentie	22
Rouw bij mensen met een aandoening of beperking	22
Anticiperende rouw en rouw na het overlijden	22
ONDSCHIED TUSSEN ROUW EN PSYCHISCHE STOORNISSEN	24
Aanbevelingen	24
Uitgangsvraag	24
Aanbevelingen	24

Referenties	24
Literatuurbespreking	25
Onderzoeksvraag	25
Conclusies	26
Overwegingen	26
Onderscheid rouw van PCRS	26
Instrumenten	26
Rouw meten tot twaalf maanden na het verlies	26
Complexe rouw meten vanaf twaalf maanden na het verlies	27
Onderscheid rouw van andere stoornissen	27
Rouw versus depressie	27
Rouw versus PTSS	27
PREVENTIE	29
IDENTIFICATIE VAN RISICOFACTOREN VOOR COMPLEXE ROUW	30
Aanbevelingen	30
Uitgangsvraag	30
Aanbevelingen	30
Referenties	30
Literatuurbespreking	31
Onderzoeksvragen	31
Zoekstrategie en selectie van studies	32
Resultaten	32
Welke instrumenten zijn er beschikbaar?	32
Kwaliteit van bewijs (1)	32
Om welke risicofactoren gaat het?	32
Resultaten update 2021	33
Kwaliteit van bewijs (2)	33
Conclusies	34
Overwegingen	35
PREVENTIE VAN COMPLEXE ROUW	36
Aanbevelingen	36
Uitgangsvraag	36
Aanbevelingen	36
Referenties	36
Literatuurbespreking	37
Onderzoeksvraag	37
Zoekstrategie en selectie van studies	37
Resultaten	37
Conclusies	38
Overwegingen	38
Ander relevant onderzoek	38
Kwaliteit van het bewijs	38
Balans tussen gewenste en ongewenste effecten	39
Professioneel perspectief	39
VOORLICHTING	40
Aanbevelingen	40
Uitgangsvraag	40
Aanbevelingen	40
Algemene aanbevelingen	40
Aanbevelingen ten aanzien van minderjarige naasten	40
Referenties	41
Literatuurbespreking	42
Overwegingen	42

Informatie over rouw	42
Normaliseren van rouw	42
Rouw als uniek proces	42
Rouw bij volwassenen	43
Rouw voor het overlijden bij naasten	43
Rouw voor het overlijden bij patiënten	43
Rouw na het overlijden bij nabestaanden	43
Modellen van rouw van nabestaanden	43
Rouwtakenmodel	44
Duale procesmodel	44
Organisaties en websites met informatie voor volwassenen in rouw	44
Rouw bij kinderen	44
Rouw voor het overlijden bij kinderen	44
Rouw na het overlijden bij kinderen	45
Kinderboeken over de dood	45
Websites met informatie over begeleiding van kinderen in rouw	45
Aard van de voorlichting	46
Het advies op basis van het voorgaande is het volgende aangaande de voorlichting over rouw:	46
Aanbevelingen voor wanneer er minderjarigen zijn onder de naasten van de patiënt	46
CULTURELE DIVERSITEIT	47
Aanbevelingen	47
Uitgangsvraag	47
Aanbevelingen	47
Referenties	47
Literatuurbespreking	48
Overwegingen	48
Begeleiding en behandeling	48
Achtergrond	49
ROUWBEGELEIDING EN -BEHANDELING	51
PATIËNTEN IN DE PALLIATIEVE FASE	52
Aanbevelingen	52
Uitgangsvraag	52
Aanbevelingen	52
Referenties	52
Literatuurbespreking	53
Onderzoeksvraag	54
Zoekstrategie en selectie van studies	54
Conclusies	54
Overwegingen	54
VOLWASSEN NAASTEN	57
Aanbevelingen	57
Uitgangsvraag	57
Aanbevelingen	57
Referenties	57
Literatuurbespreking	58
Onderzoeksvraag	58
Zoekstrategie en selectie van studies	59
Resultaten	59
Conclusies	60
Overwegingen	60
Links	61
MINDERJARIGE NAASTEN	63

Aanbevelingen	63
Uitgangsvraag	63
Aanbevelingen	63
Referenties	63
Literatuurbespreking	64
Onderzoeksvraag	64
Zoekstrategie en selectie van studies	65
Conclusies	65
Overwegingen	65
Links	66
VERWIJZEN VAN PATIËNT EN/OF NAASTEN	67
Aanbevelingen	67
Uitgangsvraag	67
Aanbevelingen	67
Referenties	67
Literatuurbespreking	67
Overwegingen	67
ZORG VOOR DE ZORGVERLENER	69
Aanbevelingen	69
Uitgangsvraag	69
Aanbevelingen	69
Referenties	69
Literatuurbespreking	70
Overwegingen	70
ORGANISATIE VAN ZORG	72
Aanbevelingen	72
Uitgangsvraag	72
Aanbevelingen	72
Referenties	72
Literatuurbespreking	72
Overwegingen	72
BIJLAGEN	74
Verantwoording	74
Autorisatiedatum en geldigheid	74
Initiatief en betrokken verenigingen	74
Initiatief	74
Regiehouder	74
Eigenaarschap	74
Autoriserende organisaties	74
Klankbord	75
Procesbegeleiding en verantwoording	75
Financiering	75
Juridische betekenis	75
Samenstelling werkgroep	75
Werkgroepleden	76
Klankbordleden	76
Ondersteuning	77
Belangenverklaringen	77
Methode	77
Zoekverantwoording	77
Forest plots en AMSTAR beoordelingen	77
Kennislacunes	77
Kennislacunes in de richtlijn Rouw in de palliatieve fase	78

Onderscheid rouw en psychische stoornissen	78
Identificatie van risicofactoren voor het ontwikkelen van complexe rouw	78
Preventie van persisterende complexe rouwstoornis vóór het overlijden	78
Rouwbegeleiding en -behandeling van patiënten in de palliatieve fase	78
Rouwbegeleiding en -behandeling bij volwassen naasten van patiënten in de palliatieve fase	79
Rouwbegeleiding en -behandeling bij minderjarige naasten van patiënten in de palliatieve fase	79
Referenties	79
Communicatie- en implementatieplan	79
Knelpunteninventarisatie	79
Verslag Invitational Conference	79
Afkortingen en begrippen	79

Rouw

Vastgesteld: 10-10-2022 Regiehouder: VGVZ

samenvatting

Rouw is het geheel van fysieke, emotionele, cognitieve, sociale, gedragsmatige en spirituele reacties ten gevolge van het verlies van een betekenisvol iets of iemand. Hoewel rouw op zichzelf geen reden is tot bezorgdheid of het verlenen van professionele zorg, wordt openstaan en aandacht voor de beleving van de ander als steunend ervaren. Mensen met een levensbedreigende aandoening kunnen rouwen als reactie op het verlies van gezondheid, betekenisvolle rollen, zingeving, autonomie of de niet benutte kansen in het leven. Naasten, maar ook zorgprofessionals en vrijwilligers kunnen rouwen als reactie op het verlies van een betekenisvol iemand, zowel voor, tijdens als na het overlijden.

Signalen van rouw

- Wees erop bedacht dat rouw zich op verschillende wijze kan uiten, bijvoorbeeld fysiek, emotioneel, cognitief, gedragsmatig en spiritueel, bij naasten, nabestaanden en patiënten. Voorbeelden worden gegeven onder overwegingen.
- Houd er rekening mee dat deze signalen al voor het overlijden kunnen optreden (anticiperende rouw). Wees er tevens op bedacht dat sommige van deze ervaringen niet specifiek voor rouw zijn en dus ook kunnen duiden op een ander probleem.
- Wees erop bedacht dat de signalen cultuurafhankelijk zijn.
- Wees erop bedacht dat bij verschillende groepen rouw zich op specifieke wijzen kan uiten, zoals bij kinderen (sterk afhankelijk van de leeftijd), mensen met een psychiatrische of verstandelijke beperking en mensen met dementie.
- Heb oog voor de uniciteit van ieder rouwproces. Rouw is een natuurlijk proces in een tijd waarin de rouwende persoon een nieuw evenwicht zoekt. Rouwsignalen zijn op zichzelf geen reden tot bezorgdheid of het verlenen van professionele zorg.
- Wees bedacht op complexe rouw en Persisterende Complexe Rouwstoornis (PCRS) zoals beschreven in module [Onderscheid tussen rouw en psychische stoornissen](#).

Onderscheid tussen rouw en psychische stoornissen

NB: Ten tijde van het finaliseren van deze richtlijn werd de persisterende complexe rouwstoornis (PCRS) uit de DSM-5 vervangen door de langdurige rouwstoornis (LRS) in de DSM-5-TR. De meeste van de onderstaande aanbevelingen en overwegingen zijn waarschijnlijk op beide stoornissen van toepassing. Enkele specifieke aanbevelingen en overwegingen zijn toegespitst op de LRS.

- Onderscheid normale rouw van een PCRS aan de hand van symptomen van de PCRS:
 - de duur van de rouw (langer dan twaalf maanden (zes maanden bij kinderen) na het verlies);
 - de ernst van de rouw, afgemeten aan:
 - het uitblijven van voortgang in het rouwproces;
 - een aanhoudend of toenemend, kwellend verlangen naar de overleden dierbare, of onvermogen om het verlies te aanvaarden;
 - een aanhoudend onvermogen om zich op sociale, recreatieve en werk- of studiegerelateerde activiteiten te richten;
 - de aanwezigheid van functionele beperkingen als gevolg ervan.
- Overweeg bij ernstige rouw in het eerste jaar na verlies de 'Screeningtool van vroege indicatoren voor complexe rouw' te gebruiken om het risico op complexe rouw op de lange termijn in te schatten. Ernst van de rouw kan in deze fase ook gemeten worden met de [Traumatic Grief Inventory Self-Report Plus](#) (TGI-SR+).
- Overweeg bij vermoedens van complexe rouw ten minste een jaar na het verlies de [Traumatic Grief Inventory Self-Report Plus](#) (TGI-SR+) te gebruiken. Een score > 74 indiceert dat er mogelijk sprake is van een PCRS (score > 70 voor een LRS) en diagnostiek wenselijk is.

- Overweeg bij vermoedens van complexe rouw bij kinderen ten minste zes maanden na het verlies de rouw vragenlijst voor kinderen ([RVLK](#), 8-12 jaar) of rouwvragenlijst voor jongeren ([RVL-J](#), 13-18 jaar) af te nemen. Een score van > 40 indiceert dat er mogelijk sprake is van een PCRS en diagnostiek wenselijk is.
- Onderscheid rouw (en PCRS) van depressie op basis van gevoelens van eigenwaarde of juist waardeloosheid en de aard van de gedachten over de dood. Stel in principe geen diagnose 'depressie' in het eerste jaar na verlies, tenzij er sprake is van suïcidale gedachten of ernstige vitale symptomen (bijv. verminderde levenslust, gewichtsverlies of slapeloosheid).
- Onderscheid rouw (en de PCRS) van een posttraumatische stressstoornis (PTSS) op basis van de aard van de intrusieve herinneringen en aan- of afwezigheid van preoccupatie met het verlies van de overledene en een verlangen naar de overledene. Verricht diagnostiek naar PTSS in het eerste jaar na verlies alleen wanneer traumatische herinneringen, beelden of nachtmerries het rouwproces en het dagelijks leven van een nabestaande belemmeren.

Preventie

Identificatie van risicofactoren voor het ontwikkelen van complexe rouw bij naasten

- Maak een inschatting van het risico op complexe rouw op basis van een klinische inschatting van aanwezigheid van de volgende factoren:
 - ernstige rouwsymptomen vóór overlijden van de patiënt;
 - angst en/of depressieve symptomen vóór overlijden van de patiënt;
 - mantelzorg zijn en de zorg voor de overledene als belastend hebben ervaren;
 - fysieke gezondheidsproblemen;
 - traumatische ervaring met betrekking tot de achteruitgang van de patiënt;
 - negatieve ervaring met de omstandigheden van het overlijden;
 - gebrek aan voorbereiding op het overlijden;
 - conflicten in de familie;
 - ingewikkelde relatie met de overledene (voor het overlijden);
 - gebrek aan sociale steun voor en na het overlijden;
 - zelf ervaren gebrekkige coping;
 - laag opleidingsniveau.
- Het gebruik van een screeningsinstrument kan (bij gebrek aan geschikt instrument) niet worden aanbevolen.

Preventie vóór het overlijden van complexe rouw bij naasten

Ter preventie van complexe rouw bij naasten:

- Overweeg het volgende:
 - Geef tijdens de palliatieve fase in gesprekken regelmatig aandacht aan de emoties, gedachten, verwachtingen, zorgen en vragen van naasten. Uit deze gesprekken voortvloeiende afspraken en doelen worden bij voorkeur vastgelegd in een zorgplan.
 - Reik actief mogelijkheden ter ondersteuning aan van psychosociale en/of praktische aard indien er sprake is van een disbalans tussen draaglast en draagkracht bij naasten. Bespreek met naasten hoe zij zelf verantwoordelijkheid kunnen nemen voor het vinden van bij hen passende hulp.
 - Streef naar continuïteit van zorg in de laatste levensfase en daarna.
 - Neem na het overlijden contact op met de naasten om het beloop van de rouw te beoordelen.
- Overweeg bij disfunctionele relaties binnen de familie de inzet van systeemtherapie.

Voorlichting en culturele diversiteit

Voorlichting

Algemene aanbevelingen

- Normaliseer de signalen van rouw:
 - Geef aan dat een veelheid en verscheidenheid aan reacties mogelijk is (bijvoorbeeld fysiek, emotioneel, cognitief, gedragsmatig), maar dat deze niet noodzakelijkerwijs voor hoeven te komen;
 - Geef aan dat de duur van rouw verschilt per persoon en situatie;
 - Geef aan dat betekenisgeving een element van rouw kan zijn.
- Benadruk dat ieder rouwproces uniek is, dat er niet een bepaalde “juiste” manier van rouwen bestaat en dat rouw tussen personen binnen één gezin sterk kan verschillen, afhankelijk van verschillende factoren.
- Geef aan dat rouw zowel voor het overlijden (bij patiënt en naasten) als na het overlijden kan optreden. Ga in gesprek over de bijbehorende verlieservaringen.
- Benadruk dat de meeste mensen die een verlies meemaken op de lange termijn geen ernstige psychische gevolgen ervaren.
- Overweeg om rouwmodellen te bespreken als hulpmiddel om patiënten of naasten rouw beter te laten begrijpen, als daar behoefte aan is of passend is bij de persoon. Benoem daarbij dat rouwmodellen gebaseerd zijn op observaties van experts over mensen in rouw, maar dat niet één model “de waarheid” over rouw representeert.
- Maak patiënten en naasten attent op organisaties en/of deskundigen binnen de eigen organisatie, die online en/of telefonisch informatie over rouw bieden en waarnaar bij vragen voor hulp verwezen kan worden.
- Wijs op de volgende websites voor rouw bij volwassenen:
 - <https://www.steunbijverlies.nl>;
 - <https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/niet-meer-beter-worden/informatie-voor-nabestaanden/rouwverwerking>
 - <https://www.dementie.nl/omgaan-met-dementie/zorgen-voor-je-naaste-en-jezelf/zorgen-voor-je-naaste/omgaan-met-het-verliezen-van-een-naaste-tijdens-het-leven>
 - <https://www.dementie.nl/omgaan-met-dementie/laatste-zorg/overlijden-en-daarna/tips-voor-het-omgaan-met-het-verlies-van-je-naaste>
 - <https://www.geestelijkeverzorging.nl>
 - <https://www.thuisarts.nl/rouw/ik-rouw>
 - [Rouw bij de nabestaanden \(overpalliatievezorg.nl\)](https://overpalliatievezorg.nl)
 - <https://overpalliatievezorg.nl/zorg-en-hulp/rouw-bij-leven>
 - <https://www.oudersoverledenkind.nl/>
 - <https://www.nibud.nl/consumenten/zaken-regelen-bij-een-overlijden/>

Aanbevelingen ten aanzien van minderjarige naasten

- Vraag hoe de kinderen de ziekte en aanstaande dood van hun dierbare ervaren.
- Vraag of ouders ergens tegenaan lopen in de begeleiding van hun kinderen in dit proces en zo ja, waar tegenaan.
- Informeer gezinsleden over de invloed van de leeftijd van kinderen op de verliesverwerking.
- Geef kinderen feitelijke informatie over de ziekte en de dood en spreek niet in bedekkende termen. Sluit met de communicatie aan bij de ontwikkelingsfase van het kind.
- Geef informatie over (kinder)boeken over ziekte en dood, die aansluiten bij verschillende ontwikkelingsfasen, die de uitleg over de dood goed kunnen ondersteunen.
- Bespreek met ouders hun overwegingen rondom de aanwezigheid van kinderen bij het overlijden.
- Maak ouders attent op het feit dat er verschillende organisaties zijn die voorlichting, praktische tips en begeleiding geven over rouw bij kinderen.
- Wijs op de volgende websites:
 - <https://overpalliatievezorg.nl/naasten/rouw-bij-kinderen>
 - <https://www.kanker.nl/kanker-en-je-gezin>
 - <https://www.ingeborgdouwescentrum.nl/kanker-in-het-gezin/leeswijzer>
 - <https://www.kankerspoken.nl/>
 - <https://www.in-de-wolken.nl/>

Culturele diversiteit

- Vermijd 'homogenisering' van specifieke culturele groepen ten aanzien van rouw(verwerking). Wees je daarbij bewust van:
 - diversiteit binnen specifieke cultureel onderscheiden groepen;
 - wisselwerking tussen individu en sociaal-culturele gemeenschappen en contexten;
 - invloed van geslacht, leeftijd, rollen, sociaaleconomische status, beperkingen, taalbarrières.
- Stimuleer en oefen (binnen het team) bewustwording van vooroordelen en van de diversiteit binnen het team en de (constructieve) uitwisseling daarvan.
- Overweeg om door te vragen naar concrete rouw-gerelateerde behoeften en gewoontes, wat betreft beleving, cultuur, rituelen, gezelschap, omgang met en/of repatriëring lichaam. Houd er rekening mee dat sommige uitvaartrituelen voortvarend handelen vereisen (bij Joden, Moslims, Hindoes, Sikhs).
- Bied een helder kader bij rouwende families met grote, onderlinge betrokkenheid. Denk daarbij aan:
 - het maken van afspraken met de contactpersoon van de familie;
 - het mogelijk aanbieden van voldoende fysieke ruimte om (expressief) te kunnen rouwen;
 - afspraken maken met betrekking tot bezoeksregeling op de afdeling.
- Overweeg met elkaar kennis te vergroten van praktijken en gewoonten in lokale gemeenschappen, bijvoorbeeld door het bijhouden van een logboek en/of het raadplegen van een contactpersoon ten aanzien van cultuur, levensbeschouwing en religie.
- Overweeg bij complexe rouw een geestelijk verzorger te betrekken, die waar nodig ook kan doorverwijzen naar een collega met een passende levensbeschouwelijke en/of culturele achtergrond.

Begeleiding en behandeling

Rouwbegeleiding en -behandeling van patiënten in de palliatieve fase

- Nodig de rouwende persoon uit om in gesprek te gaan over verlies en dood. Zorg dat de persoon in rouw gehoord en gezien wordt. Erken het verlies, geef ruimte voor alle mogelijke emoties en monitor de gehanteerde coping strategieën (zowel van de patiënt als de naasten) en eventuele ernstige klachten. Sluit aan bij de behoefte van de patiënt.
- Respecteer unieke aspecten van de persoon in rouw. Ga er niet van uit dat rouw in goed afgegrensde fasen of taken vorm krijgt, leidend naar acceptatie of afronding. Vel geen oordeel over de manier waarop iemand omgaat met rouw.
- Wees je als hulpverlener bewust van je eigen houding ten opzichte van verlies en dood, en realiseer je daarbij hoe anders dat voor anderen kan zijn.
- Overweeg bij lichamelijke klachten verwijzing naar een arts om de klachten te laten beoordelen en/of naar een psychosomatisch fysiotherapeut voor behandeling.
- Overweeg laagdrempelig door te verwijzen naar een verpleegkundig specialist/gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg.
- Overweeg bij psychologische problemen in het kader van een rouwproces om ondersteuning van een psycholoog aan te bieden.
- Overweeg bij psychosociale problemen en/of behoefte aan informatie en advies ten aanzien van materiële of sociaal-maatschappelijke problemen ondersteuning door een maatschappelijk werker aan te bieden.
- Overweeg om bij een rouwproces, waarbij existentiële problemen op de voorgrond staan ondersteuning van een geestelijk verzorger aan te bieden.
- Overweeg om met patiënten in gesprek te gaan over wat zij hun naasten willen meegeven over 'hun leven en levenservaring'.
- Overweeg de mogelijkheden om met iemand in de palliatieve fase de balans van het leven op te maken, volgens een gestructureerde methode van life review.

Rouwbegeleiding en -behandeling bij volwassen naasten van patiënten in de palliatieve fase

- Start laagdrempelig met voorlichting over rouw (zie module Voorlichting).
- Overweeg een gesprek te plannen voor het overlijden en een laagdrempelig contact drie maanden na het overlijden. Het is goed om na het overlijden laagdrempelig beschikbaar te zijn om te monitoren of hulp

nodig is. Plan bij een vermoeden van het ontwikkelen van complexe rouw ook een gesprek na zes maanden na het overlijden.

- Stem bij bestaande multidisciplinaire begeleiding af wie het contact met de naaste(n) onderhoudt.
- Wanneer er behoefte is bij de naaste aan begeleiding bij rouw voor of na het overlijden, overweeg dan het volgende:
 - Stimuleer het uiten van emoties, gevoelens en gedachten.
 - Benadruk dat uiteenlopende gevoelens naast elkaar kunnen bestaan.
 - Betrek zo mogelijk de naasten, inclusief eventuele kinderen.
 - Bevorder communicatie over het verlies binnen en buiten de familie. Denk hierbij ook aan rouwgroepen of lotgenotengroepen.
 - Help om het sociale netwerk te mobiliseren.
 - Exploreer de relatie van de naaste met de patiënt en de impact van de verlieservaring op de naaste, in plaats van voornamelijk te praten over de (overleden) patiënt.
 - Exploreer of (rituele) begeleiding door een geestelijk verzorger de naaste kan ondersteunen.
- Wees terughoudend met de inzet van interventies korter dan zes maanden na het overlijden.
- Overweeg interventies in te zetten na het overlijden als:
 - de rouw langer dan zes maanden aanhoudt, en deze het functioneren beperkt. Bepaal de interventie op basis van de persoonlijke voorkeur van de naaste, de aard van de problematiek, en de beschikbaarheid van therapie/begeleiding. De voorkeur gaat uit naar individuele therapie. Overweeg daarbij zelfhulp, cognitief-narratieve therapie, (korte) psychotherapie, schrijftherapie, rouwtherapie, exposuretherapie of (cognitieve) gedragstherapie als er een vermoeden is op het ontwikkelen van complexe rouw. Raadpleeg dan de Zorgstandaard Psychotrauma- en stressorgerelateerde stoornissen [2020].
- Wees alert dat fysieke uitingen kunnen duiden op onderliggende vragen op sociaal, psychologisch of zingevend vlak en overweeg een deskundige op het desbetreffende vlak te raadplegen.
- Overweeg om bij een rouwproces, waarin existentiële problemen of geloofsproblemen op de voorgrond staan, ondersteuning van een geestelijk verzorger aan te bieden.
- Maak voor verwijzing zo nodig gebruik van de volgende websites:
 - Landelijk steunpunt verlies: <https://www.steunbijverlies.nl/index.php/verwijsbestand>.
 - Diverse psycho-oncologische centra: <https://www.behoudenhuys.nl>, <https://www.hdi.nl>, <https://www.ingeborgdouwescentrum.nl>, <https://www.thha.nl>, <https://www.fortagroep.nl/zorgaanbod/zorgprogramma/vruchtenburg>.

Rouwbegeleiding en -behandeling bij minderjarige naasten van patiënten in de palliatieve fase

- Beoordeel de noodzaak voor begeleiding of behandeling bij rouw bij minderjarigen aan de hand van de ernst van (het beloop van) de rouwproblemen. Overweeg daarbij dat hun rouwproces, hoewel ingrijpend, doorgaans ongecompliceerd verloopt, wat vraagt om terughoudendheid ten aanzien van de inzet van interventies.
- Neem bij begeleiding en behandeling de kindspecifieke factoren (zie module Signalen van rouw en Identificatie van risicofactoren voor het ontwikkelen van complexe rouw) in acht en win informatie in over (verwijzing voor) rouw bij minderjarigen:
 - <https://achterderegenboog.nl/vraag-hulp/advies-bij-rouw>;
 - <https://www.steunbijverlies.nl/index.php/verwijsbestand-sbv>.
- Wijs naasten van de minderjarige(n) op dergelijke informatie.
- Verwijs zo nodig naar organisaties met expertise in de begeleiding van rouw bij minderjarigen:
 - Stichting Achter de Regenboog;
 - Stichting Jonge Helden;
 - Psychosociale Oncologische Centra, zoals Het Ingeborg Douwes Centrum, Vruchtenburg Forta groep, Toon Hermanshuis en het Behouden Huys (andere oncologische centra zoals Het Helen Dowling Instituut kunnen kinderen wel systemisch en via de therapie van de ouders betrekken maar hebben geen specifiek kinderaanbod);
 - IPSO-inloophuizen.

- Wanneer specialistische psychologische behandeling of begeleiding geïndiceerd is, overweeg dan de inzet van:
 - Cognitieve gedragstherapeutische programma's, zoals *Rouwhulp* en *Trauma Focused Cognitive Behavioral Therapy*.
 - Gezins- of systeemtherapie. Overweeg deze optie vooral als er bij verschillende gezinsleden sprake is of lijkt van rouw met een gecompliceerd verloop of als gezinsfactoren problemen in de verlieswerking in stand houden of verergeren; of
 - Een kinderlotgenotengroep. Zorg daarbij voor een goede intakeprocedure en afwisseling tussen rouwgerichte interventies, psycho-educatie, spel en ontspanning.
- Overweeg kinderen te adviseren om te bewegen.
- Overweeg om bij een rouwproces, waarin existentiële problemen of geloofsproblemen op de voorgrond staan, ondersteuning van een geestelijk verzorger aan te bieden.

Verwijzen van patiënt en/of naasten

- Bespreek de mogelijkheid van doorverwijzing naar een in rouw gespecialiseerde zorgverlener als u zelf deze zorg niet kunt bieden. Bespreek de mogelijkheid van doorverwijzing:
 - als de patiënt/naaste behoefte uit aan zorg of begeleiding bij rouw, of
 - als u deze behoefte signaleert.
- Houd er daarbij rekening mee of de gespecialiseerde zorg vergoed wordt.

Zorg voor de zorgverlener

- Creëer momenten om aandacht te geven aan rouw van uw collega's en/of uw eigen rouw, waarbij gelegenheid is om elkaar te steunen. Doe dit zoveel mogelijk binnen werktijd.
- Sta daarbij stil bij factoren die van invloed zijn op het rouwproces van de zorgverleners, vooral als deze het rouwproces van de zorgverlener negatief (kunnen) beïnvloeden.
- Overweeg spirituele zorg toe te passen, bijvoorbeeld het inzetten van een geestelijk verzorger en bedenk welke rituele handelingen daarbij steun kunnen bieden.
- Overweeg om mogelijkheden tot reflectie en deskundigheidsbevordering te creëren.
- Overweeg voor informatie bijvoorbeeld de volgende bronnen te raadplegen:
 - [Palliaweb.nl](https://palliaweb.nl). [Zorg voor zorgenden bij corona](#).
 - NPZR. [Interventiebeschrijving After Death Analysis \(ADA\)](#).
 - NIOSH Fact Sheet. [Een buddysysteem](#).
 - [Netwerk Palliatieve Zorg Almere](#). [Werkboek Rouw- en nazorg](#).
 - Reliëf. [Toolbox Afscheid nemen en herdenken](#).

Organisatie van zorg

- Overweeg schriftelijke rapportage in het dossier ten aanzien van rouw, als professionele zorg rondom rouw geïndiceerd is.
- Overweeg de mogelijkheid van doorverwijzing naar een in rouw gespecialiseerde zorgverlener te bespreken (zie module Verwijzen van patiënt en/of naasten).
- Overweeg binnen de samenwerkrelaties te bespreken: continuïteit van zorg, zoals gemaakte afspraken binnen het team en het netwerk van zorgaanbieders, financiële vergoeding en beschikbaarheid van zorg.
- Overweeg consultatie van een zorgverlener of groep met expertise ten aanzien van rouw indien de eigen expertise niet toereikend is, zoals een multidisciplinair overleg, een PaTz-groep of een consultatieteam palliatieve zorg.

Links voor meer informatie

- [Themapagina op Palliaweb](#)
- [Patiënteninformatie op Overpalliatievezorg](#)

Inleiding

Vastgesteld: 10-10-2022 Regiehouder: VGVZ

Jaarlijks overlijden ongeveer 152.000 mensen in Nederland. Daarvan is 70% aangekondigd: het overlijden vindt plaats na een ziekte-traject, zoals kanker, hartfalen of dementie [PZNL 2019]. Jaarlijks krijgen dus veel mensen, zoals patiënten, naasten en zorgverleners, te maken met rouw. De richtlijn Rouw in de palliatieve fase (voortaan afgekort tot 'richtlijn Rouw') ondersteunt zorgverleners die betrokken zijn bij de (na)zorg voor patiënten in de palliatieve fase en hun naasten. De Agendacommissie richtlijnen palliatieve zorg, die prioriteert welke richtlijnen herzien dienen te worden, besloot begin 2020 tot herziening van de richtlijn Rouw. Deze herziening past binnen de implementatie in de zorg van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland [2017], waarbij herzieningen plaatsvinden volgens de kwaliteitseisen voor richtlijnen (zie ook Werkwijze). In verband met inhoudelijke overlap en afstemming is ervoor gekozen om de palliatieve zorgrichtlijnen Rouw, Angst en Depressie gelijktijdig te herzien.

Definitie

Op basis van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg [2017], de vorige richtlijn Rouw [2010] en de expertise van de werkgroep, hanteren we de volgende definitie: 'Rouw is het geheel van fysieke, emotionele, cognitieve, sociale, gedragsmatige en spirituele reacties ten gevolge van het verlies van een betekenisvol iets of iemand.' Mensen met een levensbedreigende aandoening kunnen bijvoorbeeld rouwen als reactie op het verlies van gezondheid, betekenisvolle rollen, zingeving, autonomie of de niet benutte kansen in het leven. Ook anticiperende rouw (zie onder) komt voor [Coelho 2017; Coelho 2018; Nielsen 2016; Patinadan 2020]. Naasten, maar ook zorgprofessionals en vrijwilligers kunnen rouwen als reactie op het verlies van een betekenisvol iemand, zowel voor, tijdens als na het overlijden. Tot slot kan een gebeurtenis de herinnering aan een verlies activeren, zoals het zien van een foto, het horen van een muziekstuk of een ander zien rouwen. Hoewel aandacht voor rouw prettig en steunend kan zijn, is rouw op zichzelf geen reden tot bezorgdheid of het verlenen van professionele zorg.

In de praktijk zijn veel termen in omloop, zoals persisterende rouw, hevige rouw, complexe rouw, verstoorde rouw, voorrouw, en pathologische rouw. De werkgroep hanteert, naast het begrip 'rouw', in deze richtlijn de volgende termen:

- anticiperende rouw: rouw als reactie op een verlies dat nog gaat plaatsvinden;
- complexe rouw: een klinisch relevante conditie die a) afwijkt van normale rouw (volgens (culturele) normen) in het tijdsverloop en/of de intensiteit van rouwsymptomen (bijvoorbeeld moeite het verlies te accepteren, hevig verlangen naar de overledene) en b) samengaat met een beperking op het gebied van gezondheid, sociale interacties of werk [Stroebe 2013].

Twee psychiatrische diagnoses, gekenmerkt door complexe rouw, worden in Nederland gehanteerd:

- persisterende complexe rouwstoornis (PCRS; Engels: Persistent Complex Bereavement Disorder, PCBD) [American Psychiatric Association, 2014];
- langdurige rouwstoornis (LRS; Engels: Prolonged Grief Disorder, PGD). Deze stoornis vervangt PCRS, in de tekst-revisie van de DSM-5 (DSM-5-TR) die in maart 2022 is uitgekomen [Prigerson 2021, American Psychiatric Association, 2022].

Onder PCRS en LRS wordt verstaan dat iemand ten minste één jaar na een verlies in zeer ernstige mate lijdt aan 'een aanhoudend kwellend verlangen naar de overledene' en/of 'een aanhoudende cognitieve preoccupatie met de overledene en/of het verlies' gecombineerd met symptomen als emotionele verdoving, onthechting of bitterheid/boosheid over het verlies. De klachten gaan gepaard met functionele beperkingen en zijn niet consistent met gangbare sociale en culturele normen [American Psychiatric Association, 2014, 2022].

Behalve overeenkomsten zijn er ook verschillen tussen de PCRS en de LRS, waaronder de soort kernsymptomen en aanvullende symptomen en de hoeveelheid aanvullende symptomen die benodigd zijn voor een diagnose [Eisma 2022].

Voor een overzicht van invloedrijke rouwtheorieën verwijzen we naar Hamilton, die onder andere beschrijft: het stadiamodel van Kübler-Ross, het duale procesmodel van Stroebe en Schut, en de constructie van betekenis als

centraal doel van rouw in het model van Neimeyer en Sands [Hamilton 2016]. Zie ook [module Voorlichting](#). De werkgroep heeft een kritische houding ten opzichte van normatieve rouwmodellen, zoals het stadiamodel van Kübler-Ross (ontkenning, boosheid, onderhandelen, depressie, aanvaarden), waarin rouwprocessen beschreven worden als lineaire processen met opeenvolgende stadia [Corr 1993; Hagman 2016]. Kwalitatieve studies laten namelijk zien dat patiënten in de laatste levensfase niet altijd een lineair of sequentieel proces doorlopen. Zij hopen bijvoorbeeld op genezing terwijl ze zich tegelijkertijd voorbereiden op sterven [Olzman 2015; Robinson 2012; Sachs 2013]. Nabestaanden kunnen dergelijke modellen als een keurslijf ervaren [Stroebe 2017]. Zij kunnen zich bijvoorbeeld onbegrepen voelen als hun ervaringen afwijken van het model. De werkgroep erkent dat sommige ervaringen van het stadiamodel van Kübler-Ross in een rouwproces kunnen voorkomen maar dat zij dit zeker niet altijd in opeenvolgende fasen doen.

Afbakening

Deze richtlijn gaat over rouw van volwassenen met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid (zoals patiënten met kanker, hartfalen, COPD, dementie, Parkinson, spierziekten of cognitieve stoornissen) waarbij het niet verwonderlijk is als de patiënt binnen een jaar overlijdt. Deze richtlijn richt zich ook op hun naasten (volwassenen en minderjarigen), zorgprofessionals en vrijwilligers voor of na het overlijden. Als een sterk geformuleerde aanbeveling refereert aan 'naasten' (meervoud), betreft dit de voor de patiënt belangrijkste naaste (enkelvoud). Het is immers onhaalbaar voor professionals om bijvoorbeeld de behoeften en problemen ten aanzien van rouw van 'alle' naasten te signaleren of begeleiden.

Mensen kunnen op ieder moment rouwen en de definitie van rouw laat zien dat iedereen in zijn of haar leven rouwt. Bij sommigen leidt dit proces tot problemen [Arizmendi 2015] en kan er bijvoorbeeld PCRS optreden. De prevalentie in de Verenigde Staten wordt geschat tussen de 2,4 en 4,8%. Nederlandse cijfers ontbreken. Voor meer informatie over PCRS, zie [Zorgstandaard Psychotrauma- en stressorgerelateerde stoornissen \[2020\]](#). Wat betreft rouw voor of na het overlijden van minderjarigen met een levensbedreigende aandoening verwijzen we naar de [richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen](#). Tot slot: de richtlijn Rouw richt zich vooral op rouw in relatie tot min of meer aangekondigde overlijdens, aangezien deze het grootste aandeel van het totaal aantal overlijdens in Nederland betreffen. Voor aanvullende informatie over zorg voor nabestaanden bij plotselinge en/of onaangekondigde overlijdens, zie [Andriessen \[2019\]](#), [Huh \[2018\]](#), en [Linde \[2017\]](#).

Doel

De richtlijn Rouw doet aanbevelingen voor signalering, begeleiding en doorverwijzing als er sprake is van rouw bij patiënten in de palliatieve fase, hun naasten/nabestaanden en zorgverleners. Zij beoogt daarmee de kwaliteit van leven van patiënten en naasten en de kwaliteit van zorgverlening te verbeteren.

Doelpopulatie

De richtlijn is van toepassing op alle volwassen patiënten (\geq achttien jaar) met rouw in de palliatieve fase en hun naasten (meerderjarig of minderjarig). Voor 'patiënten' kan ook 'cliënten' gelezen worden.

Doelgroep

Deze richtlijn is bestemd voor alle professionele zorgverleners, die betrokken zijn bij patiënten in de palliatieve fase en hun naasten. Op basis van deze richtlijn kunnen ook modules ontwikkeld worden die zijn toegesneden op bijvoorbeeld vrijwilligers in palliatieve zorg. Vanzelfsprekend zijn niet alle aanbevelingen door alle betrokken professionele zorgverleners uit te voeren. In [module Organisatie van zorg](#) wordt aandacht besteed wat er nodig is om de coördinatie en continuïteit van zorg te borgen als patiënten in de palliatieve fase en hun naasten rouwen.

Werkwijze

De huidige methodiek van richtlijnontwikkeling van de richtlijnen voor de palliatieve zorg sluit aan bij de 'Leidraad voor kwaliteitsstandaarden' (voorheen de 'Richtlijn voor richtlijnen') en het rapport 'Medisch specialistische richtlijnen 2.0'. Deze [korte animatie](#) legt uit hoe de herziening van een palliatieve zorg richtlijn verloopt.

De werkgroep is op 15 september 2020 voor de eerste maal bijeengekomen. Op basis van een door

de werkgroepleden opgestelde enquête heeft een knelpuntenanalyse plaatsgevonden onder zorgverleners, die door 179 zorgverleners is ingevuld (zie [bijlage 9 Knelpunteninventarisatie](#)). Daarnaast heeft de Patiëntenfederatie diepte-interviews gehouden met vijf patiënten en naasten. Naar aanleiding van de knelpunteninventarisatie heeft de werkgroep de keuze gemaakt om een aantal onderwerpen (modules) nader uit te werken. De keuze voor deze onderwerpen is vervolgens op 1 december 2020 voorgelegd tijdens een invitational conference aan de klankbordgroep, die input gaf op verschillende onderwerpen (zie [bijlage 10 Verslag Invitational Conference](#)).

De richtlijnwerkgroep formeerde voor iedere module een subgroep. De modules, waarvan de werkgroep verwachtte dat er Randomized Controlled Trials (RCT's) beschikbaar zouden zijn, zijn uitgewerkt volgens de evidence based methodiek GRADE. De subgroepen stelden onderzoeksvragen op en met een literatuuronderzoeker zetten zij deze om in een PICO. De literatuuronderzoeker (een externe methodoloog) deed een systematisch literatuuronderzoek, beoordeelde de literatuur en verwerkte deze in evidence tabellen. Hij leverde vervolgens een concept literatuurbespreking met bijbehorende conclusies aan, op basis waarvan de subgroepleden overwegingen en aanbevelingen opstelden.

De werkgroep heeft gedurende circa 12 maanden gewerkt aan de tekst van de conceptringlijn. Alle teksten zijn schriftelijk of tijdens plenaire of digitale bijeenkomsten besproken en na verwerking van de commentaren door de werkgroep geaccordeerd. Vervolgens is de conceptringlijn voorgelegd aan de klankbordgroep. Na het verwerken van deze commentaren is de conceptringlijn op 13 januari 2022 ter becommentariëring aangeboden aan alle voor de knelpuntenanalyse benaderde wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen en landelijke en regionale werkgroepen en koepelorganisaties. Het commentaar geeft input vanuit het veld om de kwaliteit en de toepasbaarheid van de richtlijn te optimaliseren en landelijk draagvlak voor de richtlijn te genereren. Alle commentaren werden vervolgens beoordeeld en verwerkt door de richtlijnwerkgroep. Aan de commentatoren is teruggekoppeld wat met de reacties is gedaan.

De richtlijn is inhoudelijk vastgesteld op 6 juli 2022. Tenslotte is de richtlijn ter autorisatie/accordering gestuurd naar de betrokken verenigingen/instanties (zie [bijlage 1 Verantwoording](#))

Samenstelling van de werkgroep

Alle werkgroep- en klankbordleden zijn afgevaardigd namens wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen en hebben daarmee het mandaat voor hun inbreng. Bij de samenstelling van de werkgroep (zie [bijlage 2 Samenstelling werkgroep](#)) is geprobeerd rekening te houden met landelijke spreiding en vertegenwoordiging van de verschillende verenigingen/disciplines. Het patiëntperspectief is vertegenwoordigd door de Patiëntenfederatie Nederland in de werkgroep en afvaardiging van de Parkinsonvereniging, Alzheimer Nederland en Spierziekten Nederland als klankbordleden.

Leeswijzer

Iedere module of paragraaf start met een uitgangsvraag en aanbevelingen. In Tabel 1 is weergegeven wat een sterke en een zwakke aanbeveling inhoudt. Een uitgebreide uitleg van de graderingen vindt u in [bijlage 4 Methode](#).

Tabel 1. Formulering van aanbevelingen

Gradering van aanbeveling	Betekenis	Voorkeursformulering
Sterke aanbeveling voor	De voordelen zijn groter dan de nadelen voor bijna alle patiënten. Alle of nagenoeg alle geïnformeerde patiënten zullen waarschijnlijk deze optie kiezen.	Gebiedende wijs (Geef de patiënt ..., Adviseer ...)
Zwakke aanbeveling voor	De voordelen zijn groter dan de nadelen voor een meerderheid van de patiënten, maar niet voor iedereen. De meerderheid van geïnformeerde patiënten zal waarschijnlijk deze optie kiezen.	Overweeg [interventie], bespreek de voor- en nadelen.

Gradering van aanbeveling	Betekenis	Voorkeursformulering
Neutraal
Zwakke aanbeveling tegen	De nadelen zijn groter dan de voordelen voor een meerderheid van de patiënten, maar niet voor iedereen. De meerderheid van geïnformeerde patiënten zal waarschijnlijk deze optie niet kiezen.	Wees terughoudend met [interventie], bespreek de voor- en nadelen.
Sterke aanbeveling tegen	De nadelen zijn groter dan de voordelen voor bijna alle patiënten. Alle of nagenoeg alle geïnformeerde patiënten zullen waarschijnlijk deze optie niet kiezen.	Gebiedende wijs (Geef niet ..., ontraden)

Voor de evidence-based modules volgt vervolgens de literatuurbespreking. Hierin worden de methode van het literatuuronderzoek, de resultaten, de kwaliteit van het bewijs en de conclusies weergegeven.

Elke module eindigt met de overwegingen.



Referenties



American Psychiatric Association. Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5). Nederlandse vertaling van Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edition. Amsterdam: Boom; 2014.

American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders vijfde editie (DSM-5). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing; 2013.

Andriessen K, Kryszynska K, Hill NTM, Reifels L, Robinson J, Reavley N, Pirkis J. Effectiveness of interventions for people bereaved through suicide: a systematic review of controlled studies of grief, psychosocial and suicide-related outcomes. *BMC Psychiatry*. 2019 Jan 30;19(1):49. doi: 10.1186/s12888-019-2020-z. PMID: 30700267; PMCID: PMC6354344.

Arizmendi BJ, O'Connor MF. What is "normal" in grief? *Aust Crit Care*. 2015 May;28(2):58-62; quiz 63. doi: 10.1016/j.aucc.2015.01.005. Epub 2015 Feb 21. PMID: 25716103.

Coelho A, Barbosa A. Family Anticipatory Grief: An Integrative Literature Review. *Am J Hosp Palliat Care*. 2017 Sep;34(8):774-785. doi: 10.1177/1049909116647960. Epub 2016 May 5. PMID: 27151972.

Coelho A, de Brito M, Barbosa A. Caregiver anticipatory grief: phenomenology, assessment and clinical interventions. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2018 Mar;12(1):52-57. doi: 10.1097/SPC.0000000000000321. PMID: 29206700.

Corr CA. Coping with dying: Lessons that we should and should not learn from the work of Elisabeth Kübler-Ross. *Death Stud*. 1993; 17(1):69-83. doi: 10.1080/07481189308252605.

Eisma MC, Janshen A, Lenferink LIM. Content overlap analyses of ICD-11 and DSM-5 prolonged grief disorder and prior criteria sets. *Eur J Psychotraumatol*. 2022; Jan 26;13(1):2011691. doi: 10.1080/20008198.2021.2011691. PMID: 35096286.

Hagman G (ed.). *New models of bereavement theory and treatment: New Mourning*. Routledge; 2016.

Hamilton IJ. Understanding grief and bereavement. *Br J Gen Pract*. 2016 Oct;66(651):523. doi:

10.3399/bjgp16X687325. PMID: 27688503; PMCID: PMC5033290.

Huh HJ, Kim KH, Lee HK, Chae JH. Attachment styles, grief responses, and the moderating role of coping strategies in parents bereaved by the Sewol ferry accident. *Eur J Psychotraumatol*. 2018 Jan 19;8(sup6):1424446. doi: 10.1080/20008198.2018.1424446. PMID: 29372009; PMCID: PMC5774413.

IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. 2017.

Linde K, Trembl J, Steinig J, Nagl M, Kersting A. Grief interventions for people bereaved by suicide: A systematic review. *PLoS One*. 2017 Jun 23;12(6):e0179496. doi:10.1371/journal.pone.0179496. PMID: 28644859; PMCID: PMC5482439.

Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin MB. Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clin Psychol Rev*. 2016 Mar;44:75-93. doi: 10.1016/j.cpr.2016.01.002. Epub 2016 Jan 8. PMID: 26796738.

Olsman E, Leget C, Duggleby W, Willems D. A singing choir: Understanding the dynamics of hope, hopelessness, and despair in palliative care patients. A longitudinal qualitative study. *Palliat Support Care*. 2015 Dec;13(6):1643-50. doi: 10.1017/S147895151500019X. Epub 2015 Apr 27. PMID: 25912395.

Patinadan PV, Tan-Ho G, Choo PY, Ho AHY. Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life: A systematic review of palliative interventions. *Death Stud*. 2020 Feb 21:1-14. doi: 10.1080/07481187.2020.1728426. Epub ahead of print. PMID: 32079501.

Prigerson HG, Kakarala S, Gang J, Maciejewski PK. History and Status of Prolonged Grief Disorder as a Psychiatric Diagnosis. *Annu Rev Clin Psychol*. 2021 May 7;17:109-126. doi: 10.1146/annurev-clinpsy-081219-093600. Epub 2021 Feb 1. PMID: 33524263.

PZNL. Kerncijfers palliatieve zorg. [Internet]. Beschikbaar op: <https://palliaweb.nl/onderzoek/kerncijfers-palliatieve-zorg>. [Geopend 23-06-2023].

Robinson CA. "Our best hope is a cure." Hope in the context of advance care planning. *Palliat Support Care*. 2012 Jun;10(2):75-82. doi: 10.1017/S147895151100068X. Epub 2012 Feb 24. PMID: 22361348.

Sachs E, Kolva E, Pessin H, Rosenfeld B, Breitbart W. On sinking and swimming: the dialectic of hope, hopelessness, and acceptance in terminal cancer. *Am J Hosp Palliat Care*. 2013 Mar;30(2):121-7. doi: 10.1177/1049909112445371. Epub 2012 May 2. PMID: 22556280; PMCID: PMC4972334.

Stroebe M, Schut H, Boerner K. Cautioning Health-Care Professionals. *Omega (Westport)*. 2017 Mar;74(4):455-473. doi: 10.1177/0030222817691870. PMID: 28355991; PMCID: PMC5375020.

Stroebe M, Schut H, Van den Bout J. *Complicated grief: Scientific foundations for health care professionals*. Routledge; 2013.

Zorgstandaard Psychotrauma- en stressorgerelateerde stoornissen. [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/psychotrauma-en-stressorgerelateerde-stoornissen/introductie>. [Geopend 23-06-2022].

Signalering

Vastgesteld: 10-10-2022 Regi houder: VGVZ

Dit hoofdstuk is onderverdeeld in subhoofdstukken en/of paragrafen. Om de inhoud te kunnen bekijken, klikt u in de linkerkolom op de subhoofdstuk- en/of paragraaftitel.

Signaleren van rouw

Vastgesteld: 10-10-2022 Regiehouder: VGVZ

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Hoe kunnen signalen van rouw herkend worden?

Methode: consensus-based

Aanbevelingen

- Wees erop bedacht dat rouw zich op verschillende wijze kan uiten, bijvoorbeeld fysiek, emotioneel, cognitief, gedragsmatig en spiritueel, bij naasten, nabestaanden en patiënten. Voorbeelden worden gegeven onder overwegingen.
- Houd er rekening mee dat deze signalen al voor het overlijden kunnen optreden (anticiperende rouw). Wees er tevens op bedacht dat sommige van deze ervaringen niet specifiek voor rouw zijn en dus ook kunnen duiden op een ander probleem.
- Wees erop bedacht dat de signalen cultuurafhankelijk zijn.
- Wees erop bedacht dat bij verschillende groepen rouw zich op specifieke wijzen kan uiten, zoals bij kinderen (sterk afhankelijk van de leeftijd), mensen met een psychiatrische of verstandelijke beperking en mensen met dementie.
- Heb oog voor de uniciteit van ieder rouwproces. Rouw is een natuurlijk proces in een tijd waarin de rouwende persoon een nieuw evenwicht zoekt. Rouwsignalen zijn op zichzelf geen reden tot bezorgdheid of het verlenen van professionele zorg.
- Wees bedacht op complexe rouw en Persisterende Complexe Rouwstoornis (PCRS) zoals beschreven in [module Onderscheid tussen rouw en psychische stoornissen](#).



Referenties



American Psychiatric Association. Persisterende complexe rouwstoornis (PCRS). Deel III in Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders vijfde editie (DSM-5). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing; 2013.

American Psychiatric Association. Meetinstrumenten en modellen in ontwikkeling. Deel III in Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder vijfde editie (DSM-5). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing; 2013.

Aoun SM, Breen LJ, Howting DA, Rumbold B, McNamara B, Hegney D. Who needs bereavement support? A population based survey of bereavement risk and support need. *PLoS One*. 2015 Mar 26;10(3):e0121101. doi: 10.1371/journal.pone.0121101. PMID: 25811912; PMCID: PMC4374848.

Biele G, Overgaard KR, Friis S, Zeiner P, Aase H. Cognitive, emotional, and social functioning of preschoolers with attention deficit hyperactivity problems. *BMC Psychiatry*. 2022 Feb 1;22(1):78. doi: 10.1186/s12888-021-03638-9. PMID: 35105343; PMCID: PMC8808769.

Grief CJ, Myran DD. Bereavement in cognitively impaired older adults: case series and clinical considerations. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2006 Dec;19(4):209-15. doi: 10.1177/0891988706292753. PMID: 17085759.

Griese B, Burns MR, Farro SA, Silvern L, Talmi A. Comprehensive grief care for children and families: Policy and practice implications. *Am J Orthopsychiatry*. 2017;87(5):540-548. doi: 10.1037/ort0000265. PMID: 28945443.

Hebert RS, Prigerson HG, Schulz R, Arnold RM. Preparing caregivers for the death of a loved one: a theoretical framework and suggestions for future research. *J Palliat Med*. 2006 Oct;9(5):1164-71. doi:

10.1089/jpm.2006.9.1164. PMID: 17040154.

Kentor RA, Kaplow JB. Supporting children and adolescents following parental bereavement: guidance for health-care professionals. *Lancet Child Adolesc Health*. 2020 Dec;4(12):889-898. doi: 10.1016/S2352-4642(20)30184-X PMID: 33217358.

Koehler K. Supporting children and young people with Autism Spectrum Disorder through bereavement. *Bereavement Care*, 2016, 35.3: 94-101. doi: 10.1080/02682621.2016.1254437.

Revet A, Bui E, Benvegna G, Suc A, Mesquida L, Raynaud JP. Bereavement and reactions of grief among children and adolescents: Present data and perspectives. *Encephale*. 2020 Oct;46(5):356-363. doi: 10.1016/j.encep.2020.05.007. Epub 2020 Sep 10. PMID: 32921494.

Spuij M, Prinzie P, Deković M, Van den Bout J, Boelen PA. Kinderen en rouw: onderzoek en behandeling. *Attent*. 2013; 4: 32-33.

Spuij M. *Rouw bij kinderen en jongeren*. Amsterdam: Boom Psychologie; 2017.

Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, 2007 Dec; 370.9603: 1960-1973. doi: 10.1016/S0140-6736(07)61816-9.

Treml J, Schmidt V, Nagl M, Kersting A. Pre-loss grief and preparedness for death among caregivers of terminally ill cancer patients: A systematic review. *Soc Sci Med*. 2021 Sep;284:114240. doi: 10.1016/j.socscimed.2021.114240. Epub 2021 Jul 19. PMID: 34303292.

Literatuurbespreking

Voor deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

Overwegingen

Rouw bij volwassenen

Rouw is het geheel van reacties op verlies, die zich bij volwassenen op veel verschillende manieren kan uiten en deze reacties kunnen elkaar wederzijds beïnvloeden [cf. Stroebe 2007]:

- **Fysiek.** Bijvoorbeeld: hoofd- en buikpijn, duizeligheid, pijn op de borst, vatbaarheid voor ziekte, verlies van eetlust, in gewicht aankomen of afvallen, slaapproblemen, energiegebrek, vermoeidheid, uitputting en lichamelijke klachten die soms overeenkomst vertonen met de klachten die de overledene had.
- **Emotioneel.** Bijvoorbeeld: somberheid, verdriet, wanhoop, onrust, stress, angst, schuld en spijt, boosheid, beperkte interesse in de omgeving, geen plezier meer ervaren, verlangen naar de overledene, eenzaamheid.
- **Cognitief.** Bijvoorbeeld: het voortdurend denken aan de overledene, aan het verlies, aan de betekenis van wat er is gebeurd, ontkenning of onwerkelijk ervaren van het overlijden, laag zelfbeeld, zelfverwijt, gedachten over dood willen zijn, geheugen- en concentratieproblemen.
- **Gedragsmatig.** Bijvoorbeeld: rusteloosheid, lusteloosheid, neerslachtig, overactiviteit, zoekgedrag, huilen, sociaal terugtrekgedrag.
- **Spiritueel.** Bijvoorbeeld: 'waaromvragen', zingevingsvragen, vragen aan/ over God of eigen (on)waardigheid.

Deze reacties worden door naasten, nabestaanden en patiënten ervaren. De mate, waarin mensen dergelijke reacties ervaren, verschilt (zie module Culturele diversiteit). Ook het soort reacties dat ze ervaren verschilt per persoon en kunnen cultuurafhankelijk zijn. Deze uitingen van rouw kunnen heel ingrijpend zijn en het functioneren

(tijdelijk) beperken. Over het algemeen worden ze beschouwd als onderdeel van het vinden van een nieuwe balans in het leven na een heftige gebeurtenis met verstrekende gevolgen. Hoewel aandacht hiervoor, praktische hulp en een luisterend oor altijd prettig en steunend kunnen zijn, is rouw in zijn verschillende uitingsvormen op zichzelf geen reden tot bezorgdheid of tot het verlenen van professionele zorg [Griese 2017; Aoun 2015]. Wees er tevens op bedacht dat boven genoemde symptomen niet specifiek voor rouw zijn en dus ook kunnen duiden op een ander probleem.

Slechts bij een minderheid van nabestaanden ontwikkelt rouw zich tot aanhoudende, langdurige rouw die gepaard gaat met functionele beperkingen (Persisterende Complexe Rouwstoornis, PCRS) [DSM-5. American Psychiatric Association 2013] of tot andere ernstige psychische gezondheidsklachten die een behandeling vragen, zoals een depressie, suïcidaliteit of een posttraumatische stressstoornis (PTSS) (voor meer informatie: zie module Onderscheid tussen rouw en psychische stoornissen).

Rouw bij kinderen

Hoewel rouw bij kinderen zich deels hetzelfde kan uiten als bij volwassenen, zijn er ook verschillen [Kentor 2020]. Een kind is afhankelijk van zijn omgeving, met name de (overgebleven) ouder(s) en verzorgende(n). De laatstgenoemden zijn meestal ook in rouw en dat kan een aanleiding vormen voor secundaire verliezen, zoals verminderde beschikbaarheid van de ouder, verlies van plezier, of financiële middelen [Revet 2020]. Op verschillende leeftijden laten kinderen verschillende signalen van rouw zien [Spuij 2017; Spuij 2013]. Deze zijn afhankelijk van hun cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling en van het begrip van de dood in de desbetreffende leeftijdsfase. Daarnaast kan het rouwproces de ontwikkeling van het kind beïnvloeden en andersom kan het ontwikkelingsproces ook maken dat er tijdelijk minder ruimte is voor rouw. Bij kinderen in alle ontwikkelingsfasen kan regressief gedrag een reactie zijn [Revet 2020]. Dit wordt gezien als een verlangen om terug te gaan naar een periode toen alles nog veilig en ongecompliceerd was. Kinderen gaan vaak anders met pijn om dan volwassenen; ze wisselen doorgaans intense rouwreacties af met luchtig spel en sport. Verder wachten ze soms met rouwen tot hun rouwende ouder een nieuw evenwicht heeft gevonden. Het is dan veiliger om gevoelens te uiten.

Vroege kindertijd (baby's, peuters, kleuters)

Begrip en behoefte

Jonge kinderen kunnen nog niet begrijpen dat de dood onomkeerbaar en universeel is. Hoewel zij ook in deze periode een toenemend begrip van de onomkeerbaarheid van de dood ontwikkelen, geloven veel kinderen dat de overledene nog kan terugkeren. In hun denken, lopen fantasie en werkelijkheid nog door elkaar heen (magisch denken). Magisch denken kan leiden tot schuldgevoelens. Bijvoorbeeld: als ik maar niet ... dan was papa niet doodgegaan. Jonge kinderen leren ook in deze jaren in toenemende mate omgaan met hun emoties. Van de volwassenen leren ze emoties herkennen. Ze leren emoties te verwoorden en hun emotionele uitingen steeds meer te controleren. Peuters en kleuters denken daarnaast concreet: ze kunnen nog niet abstract denken en vatten alles wat men zegt letterlijk op. Het is daarom van belang kinderen zo feitelijk mogelijk en met niet-bedekkende termen te vertellen wat de dood is, om te voorkomen dat ze verward en angstig raken. Men kan vertellen dat de overledene niet meer kan eten en drinken, lachen en voelen. Het hart is gestopt met kloppen en hij/zij ademt niet meer. Bereid kinderen goed voor. Vertel wat ze gaan zien, horen, voelen en ruiken als iemand doodgaat (ga uw zintuigen af in uw voorbereiding), bij een opgebaard lichaam en bij een uitvaart [Revet 2020, Spuij 2013, Spuij 2017].

Leeftijdsspecifieke reacties

Jonge kinderen hebben nog niet de woorden om te zeggen wat ze denken en voelen. Ze uiten zich meer in hun gedrag en in hun spel en tekeningen. Hun spel is ook een manier om te leren over leven en dood en te oefenen voor het echte leven. Jonge kinderen praten en spelen vaak met de overledene, hetgeen als troostend wordt ervaren. Anders dan volwassenen denken ze dan ook dat ze echt gehoord en gezien worden door de overledene. Ze kunnen zoekgedrag laten zien en laten vaak angst en woede in verschillende gradaties en op verschillende momenten zien [Revet 2020, Spuij 2013, Spuij 2017].

Basisschoolleeftijd

Begrip en behoefte

Kinderen vanaf vijf of zes jaar weten dat de overledene niet meer uit de dood terugkomt. Kinderen van die leeftijd hebben heel veel vragen. Hoewel dit voor volwassenen confronterend kan zijn, is het toch belangrijk zo feitelijk (en geduldig) als mogelijk deze vragen te beantwoorden. Kinderen proberen te bevatten wat hen overkomt en wat ze niet van de volwassenen om hen heen horen vullen ze aan met hun eigen ideeën. Hun fantasie is onbegrensd en vaak gruwelijker dan de feiten. Rond de acht á negen jaar is er een volgende cognitieve ontwikkelingsstap waarbij de dood als onontkoombaar en universeel wordt gezien. Het is een leeftijd waarbij kinderen steeds zelfstandiger geacht worden te functioneren en het bewustzijn van hoe anderen over hen denken groter wordt. Hierdoor liggen hun vragen en negatieve gedachten wat minder aan de oppervlakte omdat ze bijvoorbeeld bang zijn dat ze voor gek staan als ze deze laten zien. Zo kunnen schuldgevoelens met betrekking tot de dood en fobieën voor verliesgerelateerde herinneringen, situaties of voorwerpen zich ongemerkt ontwikkelen [Revet 2020, Spuij 2013, Spuij 2017].

Leeftijdsspecifieke reacties

Kinderen in de basisschoolleeftijd stellen vaak veel vragen over de dood en de overledene. Door middel van spelen en tekenen over thema's van dood en leven verwerken ze hun ervaringen. Hiermee oefenen ze hoe ze met het verlies kunnen omgaan. Zij hebben een rijk palet aan gevoelens maar laten deze gevoelens niet altijd zien (soms om hun ouders niet te belasten). Hierdoor kan het moeilijk zijn hen hierin te ondersteunen [Revet 2020, Spuij 2013, Spuij 2017].

Adolescentie

Begrip en behoefte

Adolescenten begrijpen de dood net als volwassenen. Identiteitsontwikkeling staat centraal in deze ontwikkelingsfase: "Wie ben ik? Wat is de zin van het leven? Wat wil ik in mijn toekomst worden?" Deze vragen kunnen door een groot verlies negatief worden gekleurd. Zij kunnen zich afvragen: "Wat is de zin van het leven, school en een toekomst als de dood het eindpunt is?". Verder voelen zij zich soms verscheurd tussen de zorgen thuis en de aantrekking van buitenshuis met leeftijdsgenoten. Daarnaast kunnen zij zich onbegrepen voelen door leeftijdsgenoten en daardoor eenzaamheid ervaren. Het is belangrijk hen te laten gaan, maar ook grenzen te stellen. Soms is rouw voor hen geen prioriteit omdat de stappen in hun ontwikkelingsfase, mede veroorzaakt door hormonale veranderingen, meer op de voorgrond staan. Mogelijk komen ze in de vroege volwassenheid meer aan rouwen toe [Revet 2020, Spuij 2013, Spuij 2017].

Leeftijdsspecifieke reacties

Existentiële vragen waar adolescenten zich mee bezighouden kunnen gekleurd worden door het verlies. Exploratie die typerend is voor de leeftijdsfase kan in samenspel met het verlies leiden tot (meer) alcohol/middelengebruik en excessief gamen. Concentratieproblemen kunnen leiden tot leerachterstanden [Revet 2020, Spuij 2013, Spuij 2017].

Rouw bij mensen met een aandoening of beperking

Bij mensen met een hersenziekte, beperking of aandoening kan het zo zijn dat de signalen zich anders manifesteren, dat wil zeggen dat reacties op verlies heviger zijn, langer aanhouden, of worden belemmerd. Bij mensen met een hersenziekte, zoals dementie, kan dit er bijvoorbeeld toe leiden dat het verlies steeds als nieuw wordt ervaren en acute rouwreacties zich herhalen [Grief, 2006]. Bij mensen met een verstandelijke beperking is de ontwikkelingsleeftijd leidend in hoe rouw zich manifesteert. De psychische klachten van iemand met een psychiatrische aandoening kunnen interfereren met het doormaken van rouw. Mensen met autisme kunnen bijvoorbeeld extra moeite hebben met de verandering in hun dagelijks leven door het wegvallen van een belangrijke ander, of om de eigen emoties te begrijpen [Koehler 2016; DSM-5, American Psychiatric Association, 2013]. Mensen met ADHD kunnen bijvoorbeeld meer moeite hebben met het reguleren en verwerken van emoties [Biele 2022]. Mede hierdoor kunnen gevoelens van verdriet lang blijven bestaan.

Anticiperende rouw en rouw na het overlijden

Bij palliatieve zorg is er sprake van een aangekondigde dood. Dat betekent dat familieleden voorafgaand aan het overlijden ook kunnen rouwen. In deze fase is rouw voorspellend voor rouw die na de dood wordt ervaren: heviger rouw voorafgaand aan de dood voorspelt heviger rouw na de dood [Trembl 2021]. Voorbereid zijn op de dood omvat meerdere dimensies, medisch (bijvoorbeeld wat het ziektebeloop is, wat er gaat gebeuren in de terminale fase), psychosociaal (bijvoorbeeld rouw kunnen bespreken, relaties met vrienden, familie en gemeenschappen onderhouden), spiritueel (bijvoorbeeld betekenisgeving), praktisch (bijvoorbeeld uitvaart voorbereiden) [Hebert 2006]. Beter voorbereid zijn op de dood hangt samen met minder hevige rouw na de dood [Trembl 2021].

Onderscheid tussen rouw en psychische stoornissen

Vastgesteld: 10-10-2022 Regiehouder: VGVZ

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Hoe kan normale rouw van psychische stoornissen onderscheiden worden?

Methode: evidence-based

Aanbevelingen

NB: Ten tijde van het finaliseren van deze richtlijn werd de persisterende complexe rouwstoornis (PCRS) uit de DSM-5 vervangen door de langdurige rouwstoornis (LRS) in de DSM-5-TR. De meeste van de onderstaande aanbevelingen en overwegingen zijn waarschijnlijk op beide stoornissen van toepassing. Enkele specifieke aanbevelingen en overwegingen zijn toegespitst op de LRS.

- Onderscheid normale rouw van een PCRS aan de hand van symptomen van de PCRS:
 - de duur van de rouw (langer dan twaalf maanden (zes maanden bij kinderen) na het verlies);
 - de ernst van de rouw, afgemeten aan:
 - het uitblijven van voortgang in het rouwproces;
 - een aanhoudend of toenemend, kwellend verlangen naar de overleden dierbare, of onvermogen om het verlies te aanvaarden;
 - een aanhoudend onvermogen om zich op sociale, recreatieve en werk- of studiegerelateerde activiteiten te richten;
 - de aanwezigheid van functionele beperkingen als gevolg ervan.
- Overweeg bij ernstige rouw in het eerste jaar na verlies de 'Screeningtool van vroege indicatoren voor complexe rouw' te gebruiken om het risico op complexe rouw op de lange termijn in te schatten. Ernst van de rouw kan in deze fase ook gemeten worden met de [Traumatic Grief Inventory Self-Report Plus \(TGI-SR+\)](#).
- Overweeg bij vermoedens van complexe rouw ten minste een jaar na het verlies de [Traumatic Grief Inventory Self-Report Plus \(TGI-SR+\)](#) te gebruiken. Een score > 74 indiceert dat er mogelijk sprake is van een PCRS (score > 70 voor een LRS) en diagnostiek wenselijk is.
- Overweeg bij vermoedens van complexe rouw bij kinderen ten minste zes maanden na het verlies de rouw vragenlijst voor kinderen ([RVLK](#), 8-12 jaar) of rouwvragenlijst voor jongeren ([RVL-J](#), 13-18 jaar) af te nemen. Een score van > 40 indiceert dat er mogelijk sprake is van een PCRS en diagnostiek wenselijk is.
- Onderscheid rouw (en PCRS) van depressie op basis van gevoelens van eigenwaarde of juist waardeloosheid en de aard van de gedachten over de dood. Stel in principe geen diagnose 'depressie' in het eerste jaar na verlies, tenzij er sprake is van suïcidale gedachten of ernstige vitale symptomen (bijv. verminderde levenslust, gewichtsverlies of slapeloosheid).
- Onderscheid rouw (en de PCRS) van een posttraumatische stressstoornis (PTSS) op basis van de aard van de intrusieve herinneringen en aan- of afwezigheid van preoccupatie met het verlies van de overledene en een verlangen naar de overledene. Verricht diagnostiek naar PTSS in het eerste jaar na verlies alleen wanneer traumatische herinneringen, beelden of nachtmerries het rouwproces en het dagelijks leven van een nabestaande belemmeren.



Referenties



American Psychiatric Association. Persisterende complexe rouwstoornis (PCRS). Deel III in Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders vijfde editie (DSM-5). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing; 2013.

American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition, text revision. Washington: American Psychiatric Association. 2022.

Boelen PA, Smid GE. The traumatic grief inventory self-report version (TGI-SR): Introduction and preliminary psychometric evaluation. *Journal of Loss and Trauma*. 2017;22.3:196-212. doi:10.1080/15325024.2017.1284488

Djelantik M. Naar een beter begrip van traumatische rouw: de samenhang tussen gecompliceerde rouw, posttraumatische stress en depressie. *Tijdschrift voor Psychiatrie*. 2021 Jun;63:462-73.

DMCG. Tidlig sorgstøtte. Screening for og forebyggelse af Prolonged grief disorder hos pårørende til patienter i palliativ indsats. [Internet]. Beschikbaar op: http://www.dmcgpal.dk/files/sorg_221020.pdf [Geopend 27-05-2021].

Holland JM, Neimeyer RA, Boelen PA, Prigerson HG. The underlying structure of grief: A taxometric investigation of prolonged and normal reactions to loss. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*. 2009;31.3:190-201. doi:10.1007/s10862-008-9113-1

Kliem S, Lohmann A, Mößle T, Kröger C, Brähler E, Kersting A. The latent nature of prolonged grief - A taxometric analysis: Results from a representative population sample. *Psychiatry Res*. 2018 Feb;260:400-405. doi: 10.1016/j.psychres.2017.11.087. Epub 2017 Dec 7. PMID: 29253804.

Komischke-Konnerup KB, Zachariae R, Johannsen M, Nielsen LD, O'Connor M. Co-occurrence of prolonged grief symptoms and symptoms of depression, anxiety, and posttraumatic stress in bereaved adults: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders Reports*. 2021;4:100140. doi:10.1016/j.jadr.2021.100140.

Lancel M, Stroebe M, Eisma MC. Sleep disturbances in bereavement: A systematic review. *Sleep Med Rev*. 2020 Oct;53:101331. doi: 10.1016/j.smrv.2020.101331. Epub 2020 May 21. PMID: 32505968.

Lenferink LIM, Eisma MC, Smid GE, de Keijser J, Boelen PA. Valid measurement of DSM-5 persistent complex bereavement disorder and DSM-5-TR and ICD-11 prolonged grief disorder: The Traumatic Grief Inventory-Self Report Plus (TGI-SR+). *Comprehensive Psychiatry*. 2022;112:152281.

Sealey M, Breen LJ, O'Connor M, Aoun SM. A scoping review of bereavement risk assessment measures: Implications for palliative care. *Palliat Med*. 2015 Jul;29(7):577-89. doi: 10.1177/0269216315576262. Epub 2015 Mar 24. PMID: 25805738.

Spuij M, Prinzie P, Zijderlaan J, Stikkelbroek Y, Dillen L, de Roos C, Boelen PA. Psychometric properties of the Dutch Inventories of Prolonged Grief for Children and Adolescents. *Clin Psychol Psychother*. 2012 Nov-Dec;19(6):540-51. doi: 10.1002/cpp.765. Epub 2011 Jul 19. PMID: 21774035.

Zisook S, Iglewicz A, Avanzino J, Maglione J, Glorioso D, Zetumer S, Seay K, Vahia I, Young I, Lebowitz B, Pies R, Reynolds C, Simon N, Shear MK. Bereavement: course, consequences, and care. *Curr Psychiatry Rep*. 2014 Oct;16(10):482. doi: 10.1007/s11920-014-0482-8. PMID: 25135781.

Zorgstandaard Depressieve stoornissen. [Internet]. Beschikbaar op: [1. Introductie - Depressieve stoornissen | GGZ Standaarden](#). [Geopend 23-06-2022].

Literatuurbespreking

Onderzoeksvraag

Welke instrumenten kunnen worden gebruikt om normale rouw van psychische stoornissen te onderscheiden?

De volledige zoekactie, in- en exclusiecriteria en de exclusietabel zijn te vinden in [bijlage 5 Zoekverantwoording - 1.2 Onderscheid rouw met psychische stoornissen](#).

Op basis van een update van een systematische literatuurstudie (update van de Deense richtlijn, [DMCG 2020])

werden geen instrumenten geïdentificeerd om normale rouw van verschillende psychische stoornissen te onderscheiden.

Conclusies

Er zijn geen studies gevonden waarin instrumenten zijn onderzocht om normale rouw van psychische stoornissen te onderscheiden.

Overwegingen

Onderscheid rouw van PCRS

Een review van Sealey [2015] biedt een overzicht van instrumenten om (complexe) rouw te meten.

De PCRS is rouw die normale rouw in termen van duur en ernst overschrijdt en die daarnaast gepaard gaat met functionele beperkingen. Volgens de [GGZ-standaarden Psychotrauma- en stressorgerelateerde stoornissen](#) is er vaak, voorafgaand aan de ontwikkeling van een PCRS, al sprake van zeer intense rouw in de eerste weken na het verlies. Daarbij kunnen onvermogen om de realiteit van het verlies onder ogen te zien, ontkenning van deze realiteit en gevoelens van paniek en wanhoop een rol spelen. Daarnaast kan er in het eerste jaar na verlies sprake zijn van de volgende klachten, die wijzen op het persisteren van rouw:

- Uitblijven van voortgang in het rouwproces (d.w.z. het aanhouden van intense acute rouw).
- Aanhoudend of toenemend kwellend verlangen naar de overleden dierbare of onvermogen om het verlies te aanvaarden.
- Aanhoudend onvermogen om zich op sociale, recreatieve en werk- of studiegerelateerde activiteiten te richten.

Instrumenten

Er zijn verschillende instrumenten die rouw meten, zoals de Grief Experiences Inventory, Core Bereavement Items, Texas Revised Inventory of Grief. Deze hebben echter een gebrekkige inhoudelijke overlap met elkaar en met instrumenten om complexe rouw te meten, zoals de Inventory of Complicated Grief. Rouw omvat verschillende reacties op verlies (zie [module Signalen van rouw](#)) en derhalve interpreteren en meten de ontwikkelaars van dergelijke instrumenten rouw zeer uiteenlopend. Daarnaast zijn de genoemde instrumenten niet in het Nederlands gevalideerd.

Ten aanzien van instrumenten om complexe rouw te meten bestaat er meer inhoudelijke overlap. Niettemin zijn er weinig instrumenten beschikbaar die gebruikt kunnen worden om PCRS volgens de DSM5 [American Psychiatric Association 2013] en LRS volgens de DSM-5-TR [American Psychiatric Association 2022] te meten. Er is één Nederlandstalige vragenlijst die alle symptomen van de PCRS en LRS meet, de [Traumatic Grief Inventory Self Report Plus](#) (TGI-SR+) [Lenferink 2022]. De TGI-SR+ is gebaseerd op de [Traumatic Grief Inventory Self-Report](#) (TGI-SR) [Boelen 2017]. Een klinisch interview op basis van de TGI-SR+ is in ontwikkeling en zal naar verwachting in de loop van 2022 beschikbaar komen. Bij kinderen is de rouwvragenlijst voor kinderen ([RVL-K](#), 8-12 jaar) of de rouwvragenlijst voor jongeren ([RVL-J](#), 13-18 jaar) op dit moment de enige gevalideerde vragenlijst voor complexe rouw [Spuij 2012].

Rouw meten tot twaalf maanden na het verlies

Het is van belang op te merken dat het onderscheid tussen normale rouw en complexe rouw een continuüm is [Holland 2009; Kliem 2018]. Gezien de substantiële verschillen tussen instrumenten die normale rouw meten en het feit dat zij niet in het Nederlands zijn gevalideerd, adviseren wij om de TGI-SR+ te gebruiken om de ernst van rouw te meten wanneer het verlies minder dan een jaar geleden heeft plaatsgevonden [Lenferink 2022]. Ernstige

rouwklachten in het eerste jaar na verlies hangen sterk samen met de latere ontwikkeling van complexe rouw. Daarnaast is er, gebaseerd op items uit de TGI-SR, een screeningsinstrument van vier items ontwikkeld om vroege indicatoren van complexe rouw te meten met een goede voorspellende validiteit, getiteld 'Screeningtool van vroege indicatoren voor complexe rouw' [Djelantik 2021].

Complexe rouw meten vanaf twaalf maanden na het verlies

Bij volwassenen kan ten minste twaalf maanden na het verlies met behulp van de [TGI-SR+](#) een eerste indicatie verkregen worden of er sprake is van een PCRS (score > 74) of een LRS (score >70), [Lenferink 2022]. Bij kinderen en jongeren vormt een score ≥ 40 op de [RVL-K](#) en [RVL-J](#) ten minste zes maanden na het verlies een indicatie voor complexe rouw [Spuij, 2012]. Als mensen scoren boven deze grenswaarden kan diagnostiek door een professionele hulpverlener, zoals een psycholoog of psychiater, geïndiceerd zijn.

Onderscheid rouw van andere stoornissen

Na verlies kunnen nabestaanden uiteenlopende psychische stoornissen ontwikkelen, bijvoorbeeld depressie, angststoornissen (bijvoorbeeld een gegeneraliseerde angststoornis), posttraumatische stressstoornis (PTSS), middelenmisbruik en insomnie [Zisook 2014; Lancel 2020]. Depressie en PTSS vertonen de meeste overeenkomsten met rouw (en PCRS) en komen vaak voor naast PCRS [Komischke-Konnerup 2021; Djelantik 2021]. Deze zullen hieronder daarom kort worden besproken.

Rouw versus depressie

Er zijn verschillende overeenkomsten tussen rouw en depressie, zoals: verdriet, huilen, slaapproblemen, verminderde eetlust, sombere stemming en gedachten aan de dood [DSM-5; American Psychiatric Association, 2013]. Rouw en depressie kunnen in presentatie sterk op elkaar lijken. Verschillen zijn echter:

- Bij rouw (en PCRS) ligt de nadruk vooral op het verlies en gevoelens van leegheid. Bij depressie staan meer op de voorgrond: een aanhoudende sombere stemming, prikkelbaarheid, passiviteit en zich niet voor kunnen stellen ooit weer blijdschap of plezier te ervaren.
- De somberheid bij rouw zal doorgaans na enkele dagen tot weken in intensiteit afnemen en bij vlagen opsteken, in golven van verdriet. Deze golven gaan doorgaans gepaard met gedachten aan de overledene. De sombere stemming van een depressieve episode is meer aanhoudend en minder sterk gebonden aan specifieke gedachten over verlies of een preoccupatie met de overledene.
- Bij rouw blijft het gevoel van eigenwaarde meestal intact, terwijl een depressieve episode doorgaans gepaard gaat met gevoelens van waardeloosheid en sterke zelfkritiek.
- Als een nabestaande in rouw over de dood en doodgaan nadenkt, zijn deze gedachten meestal gericht op de overledene en gaan ze mogelijk over het 'verenigd worden' met de overledene, terwijl bij een depressie de gedachten zich toespitsen op het beëindigen van het eigen leven omdat de betrokkene zich waardeloos en het leven onwaardig voelt, of omdat deze de last van de depressiviteit niet meer wil voelen.

Gegeven de overlap in kenmerken tussen rouw en depressie is het wenselijk terughoudend te zijn met het diagnosticeren van depressie in het eerste jaar na verlies en alert te zijn op overeenkomsten en verschillen tussen rouw, een natuurlijke reactie op verlies, PCRS en depressie. Diagnostiek kan wel geïndiceerd zijn als een nabestaande een gevaar voor zichzelf of anderen vormt, bijvoorbeeld bij suïcidale gedachten en plannen. Daarnaast kan diagnostiek relevant zijn bij ernstige vitale symptomen: bijvoorbeeld totaal gebrek aan eetlust en fors gewichtsverlies, een ernstige aanhoudende slaapproblemen (bijv. minder dan twee uur slaap per nacht), ernstige psychomotorische agitatie of remming (evt. inclusief frequente paniekaanvallen). Voor meer informatie over de diagnose en behandeling van depressie, zie: [GGZ-standaarden Depressieve stoornissen](#).

Rouw versus PTSS

Na een traumatische dood, zoals een plotseling verlies, of een schokkende dood, zoals verstikking, ontwikkelt een minderheid van de nabestaanden PTSS. Er zijn overeenkomsten en verschillen tussen rouw (en PCRS) en PTSS [DSM-5, American Psychiatric Association, 2013].

- Zowel bij rouw als PTSS komt het voor dat de betrokkene situaties en mensen vermijdt die herinneren aan negatieve gebeurtenissen gerelateerd aan het verlies.
- Intrusieve herinneringen kunnen zowel bij rouw als PTSS voorkomen.
- Terwijl bij PTSS de intrusieve herinneringen gaan over de traumatische gebeurtenis, gaan intrusieve herinneringen bij rouw vooral over de relatie met de overledene, zowel over de positieve aspecten van de relatie als de pijn en/of het verdriet van de scheiding.
- Preoccupatie met het verlies van de overledene en een verlangen naar de overledene zijn kenmerkend voor rouw maar niet voor PTSS.

Gegeven de overeenkomsten tussen rouw en PTSS is het wenselijk terughoudend te zijn met het diagnosticeren van PTSS in het eerste jaar na verlies en alert te zijn op overeenkomsten en verschillen tussen rouw, een natuurlijke reactie op verlies, PCRS en PTSS. De diagnose van PTSS kan relevant zijn wanneer traumatische herinneringen, beelden, of nachtmerries het rouwproces en het dagelijks leven van een nabestaande belemmeren. Voor meer informatie over de diagnose en behandeling van depressie, zie: [GGZ-standaarden Depressieve stoornissen](#).

Preventie

Vastgesteld: 10-10-2022 Regi houder: VGVZ

Dit hoofdstuk is onderverdeeld in subhoofdstukken en/of paragrafen. Om de inhoud te kunnen bekijken, klikt u in de linkerkolom op de subhoofdstuk- en/of paragraaftitel.

Identificatie van risicofactoren voor complexe rouw

Vastgesteld: 10-10-2022 Regiehouder: VGVZ

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Hoe moet gescreend worden op risicofactoren voor complexe rouw bij naasten?

Methode: evidence-based

Aanbevelingen

- Maak een inschatting van het risico op complexe rouw op basis van een klinische inschatting van aanwezigheid van de volgende factoren:
 - ernstige rouwsymptomen vóór overlijden van de patiënt;
 - angst en/of depressieve symptomen vóór overlijden van de patiënt;
 - mantelzorg zijn en de zorg voor de overledene als belastend hebben ervaren;
 - fysieke gezondheidsproblemen;
 - traumatische ervaring met betrekking tot de achteruitgang van de patiënt;
 - negatieve ervaring met de omstandigheden van het overlijden;
 - gebrek aan voorbereiding op het overlijden;
 - conflicten in de familie;
 - ingewikkelde relatie met de overledene (voor het overlijden);
 - gebrek aan sociale steun voor en na het overlijden;
 - zelf ervaren gebrekkige coping;
 - laag opleidingsniveau.
- Het gebruik van een screeningsinstrument kan (bij gebrek aan geschikt instrument) niet worden aanbevolen.



Referenties



Breen LJ, Aoun SM, O'Connor M, Johnson AR, Howting D. Effect of caregiving at end of life on grief, quality of life and general health: A prospective, longitudinal, comparative study. *Palliat Med.* 2020 Jan;34(1):145-154. doi: 10.1177/0269216319880766. Epub 2019 Oct 29. PMID: 31659934.

Coelho AM, Delalibera MA, Barbosa A. Palliative Care Caregivers' Grief Mediators: A Prospective Study. *Am J Hosp Palliat Care.* 2016 May;33(4):346-53. doi: 10.1177/1049909114565660. Epub 2015 Jan 19. PMID: 25601321.

DMCG. Tidlig sorgstøtte. Screening for og forebyggelse af Prolonged grief disorder hos pårørende til patienter i palliativ indsats. [Internet]. Beschikbaar op: http://www.dmcgpal.dk/files/sorg_221020.pdf [Geopend 27-05-2021].

Holm M, Årestedt K, Alvariza A. Associations between Predeath and Postdeath Grief in Family Caregivers in Palliative Home Care. *J Palliat Med.* 2019 Dec;22(12):1530-1535. doi: 10.1089/jpm.2019.0026. Epub 2019 Jun 21. PMID: 31225778.

Lenger MK, Neergaard MA, Guldin MB, Nielsen MK. Poor physical and mental health predicts prolonged grief disorder: A prospective, population-based cohort study on caregivers of patients at the end of life. *Palliat Med.* 2020 Dec;34(10):1416-1424. doi: 10.1177/0269216320948007. Epub 2020 Aug 23. PMID: 32830615; PMCID: PMC7543026.

Miller LM, Utz RL, Supiano K, Lund D, Caserta MS. Health profiles of spouse caregivers: The role of active coping

and the risk for developing prolonged grief symptoms. *Soc Sci Med.* 2020 Dec;266:113455. doi: 10.1016/j.socscimed.2020.113455. Epub 2020 Oct 17. PMID: 33126099; PMCID: PMC7669721.

Nielsen MK, Christensen KS, Neergaard MA, Bidstrup PE, Guldin MB. Exploring Functional Impairment in Light of Prolonged Grief Disorder: A Prospective, Population-Based Cohort Study. *Front Psychiatry.* 2020 Dec 9;11:537674. doi: 10.3389/fpsy.2020.537674. PMID: 33362592; PMCID: PMC7755858.

Nielsen MK, Carlsen AH, Neergaard MA, Bidstrup PE, Guldin MB. Looking beyond the mean in grief trajectories: A prospective, population-based cohort study. *Soc Sci Med.* 2019 Jul;232:460-469. doi: 10.1016/j.socscimed.2018.10.007. Epub 2018 Oct 19. PMID: 31230666.

Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Vedsted P, Bro F, Guldin MB. Predictors of Complicated Grief and Depression in Bereaved Caregivers: A Nationwide Prospective Cohort Study. *J Pain Symptom Manage.* 2017 Mar;53(3):540-550. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.09.013. Epub 2016 Dec 29. PMID: 28042073.

Pohlkamp L, Kreicbergs U, Sveen J. Factors During a Child's Illness Are Associated With Levels of Prolonged Grief Symptoms in Bereaved Mothers and Fathers. *J Clin Oncol.* 2020 Jan 10;38(2):137-144. doi: 10.1200/JCO.19.01493. Epub 2019 Nov 14. PMID: 31725342.

Sealey M, Breen LJ, O'Connor M, Aoun SM. A scoping review of bereavement risk assessment measures: Implications for palliative care. *Palliat Med.* 2015 Jul;29(7):577-89. doi: 10.1177/0269216315576262. Epub 2015 Mar 24. PMID: 25805738.

Tsai W, Prigerson HG, Li CY, Chou WC, Kuo SC, Tang ST. Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years after the terminally ill cancer patient's death. *Palliat Med.* 2016 May;30(5):495-503. doi: 10.1177/0269216315603261. Epub 2015 Aug 26. PMID: 26311571.

Zordan RD, Bell ML, Price M, Remedios C, Lobb E, Hall C, Hudson P. Long-term prevalence and predictors of prolonged grief disorder amongst bereaved cancer caregivers: A cohort study. *Palliat Support Care.* 2019 Oct;17(5):507-514. doi: 10.1017/S1478951518001013. PMID: 30767818.

Literatuurbespreking

Onderzoeksvragen

1. Welke instrumenten zijn beschikbaar om te screenen op complexe rouw?
2. Wat zijn de risicofactoren voor complexe rouw?

PICO

P	Naasten (≥18 jaar) van een patiënt in de palliatieve fase en/of na het overlijden.
I	Instrument voor het signaleren van risicofactoren* voor het ontstaan van complexe rouw (kan plaatsvinden vóór of tot zes maanden na het overlijden).
C	Complexe rouw.
O	De mate waarin de screeningtool in staat is om degenen te identificeren die het risico lopen een persisterende complexe rouwstoornis te ontwikkelen, gemeten op basis van het feit of bij hen (niet eerder dan twaalf maanden na het overlijden) de diagnose persisterende complexe rouwstoornis wordt gesteld.

* ook naar individuele risicofactoren wordt gezocht (subvraag 2)

De volledige zoekactie, in- en exclusiecriteria en de exclusietabel zijn te vinden in [bijlage 5 Zoekverantwoording](#) -

2.1 Risicofactoren op complexe verliesverwerking.

Zoekstrategie en selectie van studies

Voor deze uitgangsvraag is de Deense richtlijn [DMCG 2020] gebruikt met dezelfde uitgangsvraag en PICO. De zoekacties van de Deense richtlijn zijn tot aan 23 oktober 2019 of later uitgevoerd (meest recent was 21 januari 2020). De zoekstrategie van de Deense richtlijn is te vinden in [bijlage 5 Zoekverantwoording - 2.1 Risicofactoren op complexe verliesverwerking](#). In bijlage 4 en 5 van de [Deense richtlijn](#) staan de flowcharts van het selectieproces. Om de vraag te beantwoorden welke instrumenten beschikbaar zijn om risicofactoren te signaleren bleef er slechts één narratieve review [Sealey 2015] over. Voor het identificeren welke risicofactoren de kans op het ontstaan van complexe rouw vergroten, werden vijf cohortstudies [Coelho 2016, Holm 2019, Nielsen 2017, Nielsen 2019, Tsai 2016, Zordan 2019] geïncludeerd.

De zoekactie is op 12 maart 2021 geüpdated. De zoekstrategie leverde na ontdebellen 107 systematische reviews en individuele studies op. Na de eerste selectie bleven er acht artikelen over waarvan de volledige tekst is beoordeeld. Er waren geen nieuwe studies met betrekking tot de beschikbare instrumenten. Voor het identificeren van de risicofactoren waren vijf nieuwe studies [Breen 2020, Lenger 2020, Miller 2020, Nielsen 2020, Pohlkamp 2020] beschikbaar.

Resultaten

Welke instrumenten zijn er beschikbaar?

Voor deze vraag heeft de Deense richtlijn [DMCG 2020] gebruik gemaakt van één narratieve review [Seale 2015]. Voor het inschatten van risico op complexe rouw zijn de volgende internationale instrumenten beschikbaar: Bereavement Risk Assessment Tool (BRAT), Bereavement Risk Index (BRI), beide af te nemen voor overlijden; Inventory of Complicated Grief–Revised (ICG-R), af te nemen na overlijden. Deze zijn niet in Nederland in gebruik.

Kwaliteit van bewijs (1)

De instrumenten waren wisselend in kwaliteit en sommige waren niet beoordeeld op hun validiteit en betrouwbaarheid. Het bewijs voor het adequaat inschatten van het risico is laag. Echter, het gebruik van de vragenlijsten levert de zorgverlener wel handvatten voor het inschatten van de benodigde zorg. In Nederland zijn op dit moment geen vragenlijsten in gebruik.

Om welke risicofactoren gaat het?

Voor deze vraag heeft de Deense richtlijn [DMCG 2020] gebruik gemaakt van vijf prospectieve cohort onderzoeken [Coelho 2016, Holm 2019, Nielsen 2017, Nielsen 2019, Tsai 2016, Zordan 2019] waarin risicofactoren werden onderzocht voor het ontwikkelen van complexe rouw bij familieleden, waarbij de patiënt palliatieve zorg heeft gekregen. De bevindingen komen overeen met artikelen die in de update uit 2021 gevonden zijn [Breen 2020, Lenger 2020, Miller 2020, Nielsen 2020, Pohlkamp 2020].

Uiteindelijk komen de Deense richtlijnmakers tot de conclusie dat de volgende risicofactoren meer kans geven op het ontwikkelen van complexe rouw:

- ernstige rouwsymptomen vóór overlijden van de patiënt;
- depressieve symptomen vóór overlijden van de patiënt;
- mantelzorg zijn en de zorg voor de overledene als belastend hebben ervaren;
- traumatische ervaring met betrekking tot de achteruitgang van de patiënt;
- negatieve ervaring met de omstandigheden van het overlijden;
- gebrek aan voorbereiding op het overlijden;
- conflicten in de familie;
- ingewikkelde relatie met de overledene (voor het overlijden);
- gebrek aan sociale steun na het overlijden;
- zelf ervaren gebrekkige coping;

- laag opleidingsniveau.

Resultaten update 2021

Om de kwaliteit van de onderzoeken te beoordelen is net zoals bij de Deense richtlijn gebruik gemaakt van Oxford 2009 Levels of Evidence. Hieronder worden de resultaten uit de verschillende artikelen beschreven.

Breen [2020]

In een prospectief cohortonderzoek werden familieleden ($n = 38$) die wel zorg gaven in de palliatieve fase vergeleken met familieleden die geen zorg gaven ($n = 32$). De deelnemers waren gematched op leeftijd, geslacht en postcodegebied. Uit de studie bleek de score op de Prolonged Grief-12 voor het overlijden een voorspeller te zijn van de score op de Prolonged Grief-13 (PG-13) afgenomen zes maanden na overlijden. Dit komt overeen met de conclusies uit de Deense richtlijn, namelijk dat ernstige rouwsymptomen voor de dood een voorspeller zijn voor ontwikkelen van complexe rouw.

Lenger [2020]

In een prospectief cohortonderzoek werd onderzocht of lichamelijke en/of geestelijke gezondheid (beide subschaal van de Short Form Health Survey-36 (SF-36)) een voorspeller zijn van complexe rouw (gemeten met de PG-13) bij familieleden die zorg gaven in de palliatieve fase ($n = 2125$). Hoewel de auteurs concludeerden dat lichamelijke ($OR = 1,05$ (95% BI: 1,04–1,07)) en geestelijk gezondheid ($OR = 1,09$ (95% BI: 1,07–1,11)) een risicofactor zijn voor complexe rouw, zijn de resultaten niet klinisch relevant.

Miller [2020]

In een retrospectief cohortonderzoek werd onderzocht of bepaalde gezondheidsprofielen een risico vormen op complexe rouw (gemeten met de PG-13) bij familieleden ($n = 198$) die zorg gaven aan partners met kanker in de palliatieve fase. Er werd één gezondheidsprofiel geïdentificeerd (meer angst en depressieve symptomen, een negatieve impact op de gezondheid door het verlenen van zorg en meer fysieke en geestelijke gezondheidsproblemen) dat een risico vormt op complexe rouw. Deze groep had over het algemeen een gebrekkige actieve coping. Actieve coping zou in deze groep een beschermende werking hebben, waarbij goede fysieke gezondheid als mediator fungeert. Mantelzorgers met dit slechtere gezondheidsprofiel, hadden significant lagere niveaus van actieve coping ($p < 0,001$) in aangepaste modellen. Bovendien was, volgens latere gegevens over rouwverwerking, het gezondheidsprofiel van verzorgers vóór het verlies een significante voorspeller van het ontwikkelen van langdurige rouwsymptomen ($p = 0,018$), gecontroleerd voor de leeftijd van de verzorgers ($p = 0,040$) en de mate van actieve coping ($p = 0,049$), en er was een mediërend effect van de gezondheid van de zorgverlener op de relatie tussen actieve coping en langdurige rouwsymptomen.

Nielsen [2020]

Dit prospectief cohortonderzoek is eerder beschreven in de Deense richtlijn [Nielsen 2017; Nielsen 2019]. In deze analyse is onderzocht of verminderd sociaal functioneren (met subschalen uit de SF-36), een risico vormen op complexe rouw (gemeten met de PG-13) bij familieleden ($n = 1622$) die zorg gaven in de palliatieve fase. Hoewel de auteurs concludeerden dat emotie gerelateerde rolbeperking ($OR = 0,98$ (95% BI: 0,97–0,98)) en verminderd sociaal functioneren ($OR = 0,97$ (95% BI: 0,96–0,98)) risicofactoren zijn voor complexe rouw, waren de resultaten niet klinisch relevant.

Pohlkamp [2020]

In een retrospectieve cohortstudie werd onderzocht of bepaalde factoren een risico of bescherming vormen op complexe rouw (gemeten met de PG-13) bij moeders ($n = 133$) en vaders ($n = 92$) waarbij een kind één tot vijf jaar geleden aan kanker was overleden. Bij moeders waren *beschermende factoren*: het gevoel dat ze binnen hun familie konden praten over hoe ze zich voelden en dat ze vertrouwen hadden in het feit dat de zorgprofessionals er alles aan hadden gedaan om hun kind te genezen. Bij vaders waren *risicofactoren*: niet op eigen gekozen manier afscheid hebben kunnen nemen van het overleden kind en het gevoel van ontbreken van praktische ondersteuning tijdens het ziektraject van het kind.

Kwaliteit van bewijs (2)

Als er naar het risico op vertekening van de resultaten wordt gekeken, dan wordt het bewijsniveau op niveau 2b

ingeschat (Oxford 2009 Levels of Evidence). Daarbij dient opgemerkt te worden dat sommige onderzoeken methodologische beperkingen hebben vanwege een retrospectief design, een laag responspercentage en/of uitval, of er was sprake van selectiebias. Verder zijn enkele factoren maar bij een klein aantal patiënten onderzocht, wat de schatting van de kans minder precies maakt. Positief is dat de onderzoeken over het algemeen vergelijkbare meetinstrumenten hebben gebruikt, en dat de uitkomsten consistent zijn in de geïdentificeerde risicofactoren. De betrouwbaarheid van het bewijs wordt als redelijk tot zeer laag ingeschat. Daarbij dient opgemerkt te worden dat het bewijs vanuit de update overeenkwam met het bewijs vanuit de Deense richtlijn, aangevuld met nieuwe evidentie.

Conclusies

De kwaliteit van de conclusies is narratief ingeschat omdat het statistisch niet mogelijk was om de resultaten samen te voegen. Zie Literatuurbespreking onder de kopjes 'kwaliteit van bewijs' bij subvraag 1 en 2.

1. Welke instrumenten zijn er beschikbaar om te screenen op complexe rouw?

In Nederland is geen meetinstrument beschikbaar om te screenen op complexe rouw.

2. Om welke risicofactoren gaat het?

<p>□□OO LAAG</p>	<p>De volgende risicofactoren lijken de kans op complexe rouw te vergroten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ernstige rouwsymptomen vóór overlijden van de patiënt; • depressieve symptomen vóór overlijden van de patiënt; • mantelzorg zijn en de zorg voor de overledene als belastend hebben ervaren; • traumatische ervaring met betrekking tot de achteruitgang van de patiënt; • negatieve ervaring met de omstandigheden van het overlijden; • gebrek aan voorbereiding op het overlijden; • conflicten in de familie; • ingewikkelde relatie met de overledene (voor het overlijden); • gebrek aan sociale steun voor en na het overlijden; • zelf ervaren gebrekkige coping; • laag opleidingsniveau. <p>[DMCG 2020, Breen 2020, Miller 2020]</p>
<p>□□□O REDELIJK</p>	<p>De volgende risicofactoren zijn waarschijnlijk geen voorspeller van complexe rouw:</p> <ul style="list-style-type: none"> • algemene lichamelijke en/of geestelijke gezondheid; • verminderd sociaal functioneren. <p>[Nielsen 2020, Lenger 2020]</p>
<p>□OOO ZEER LAAG</p>	<p>Het is onduidelijk, maar het lijkt erop dat een specifiek gezondheidsprofiel (gekenmerkt door meer angst en depressieve symptomen, een negatieve impact op de gezondheid door het verlenen van zorg, meer fysieke en geestelijke gezondheidsproblemen) een risicofactor is voor complexe rouw.</p> <p>[Miller 2020]</p>
<p>□OOO ZEER LAAG</p>	<p>Het is onduidelijk, maar het lijkt of er ook beschermende factoren zijn tegen complexe rouw:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Actieve coping • Goede fysieke gezondheid • Sociale steun <p>[Pohlkamp 2020*, Miller 2020]</p>

*specifieke populatie van ouders die hun kind aan kanker hebben verloren.

Overwegingen

Omdat beperkt bewijs bestaat dat bepaalde persoonskenmerken en psychosociale omstandigheden het risico op het ontstaan van complexe rouw zowel positief als negatief kunnen beïnvloeden, is het goed dat de hulpverlener zich bewust is van de hierboven genoemde factoren, om het risico op complexe rouw te kunnen inschatten [DMCG 2020, Breen 2020, Miller 2020].

De kenmerken van het gezondheidsprofiel van Miller komen overeen met de in andere studies gevonden risicofactoren, het gezondheidsprofiel wordt daarom niet afzonderlijk als risicofactor genoemd.

In Nederland bestaat geen meetinstrument om het risico op complexe rouw te voorspellen.

Door met voldoende tijd en aandacht een gesprek aan te gaan, kan een voorzichtige inschatting van de risico's op complexe rouw worden gemaakt. Deze bevindingen kunnen vervolgens richting geven in het vervolg van de begeleiding. Hiervoor verwijzen wij naar [modules Preventie vóór het overlijden van complexe rouw bij naasten](#), [Rouwbegeleiding en -behandeling bij volwassen naasten van patiënten in de palliatieve fase](#) en [Rouwbegeleiding en -behandeling bij minderjarige naasten van patiënten in de palliatieve fase](#).

Preventie van complexe rouw

Vastgesteld: 10-10-2022 Regiehouder: VGVZ

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Welke interventies kunnen vóór het overlijden ingezet worden om complexe rouw bij naasten te voorkomen?

Methode: evidence-based

Aanbevelingen

Ter preventie van complexe rouw bij naasten:

- Overweeg het volgende:
 - Geef tijdens de palliatieve fase in gesprekken regelmatig aandacht aan de emoties, gedachten, verwachtingen, zorgen en vragen van naasten. Uit deze gesprekken voortvloeiende afspraken en doelen worden bij voorkeur vastgelegd in een zorgplan.
 - Reik actief mogelijkheden ter ondersteuning aan van psychosociale en/of praktische aard indien er sprake is van een disbalans tussen draaglast en draagkracht bij naasten. Bespreek met naasten hoe zij zelf verantwoordelijkheid kunnen nemen voor het vinden van bij hen passende hulp.
 - Streef naar continuïteit van zorg in de laatste levensfase en daarna.
 - Neem na het overlijden contact op met de naasten om het beloop van de rouw te beoordelen.
- Overweeg bij disfunctionele relaties binnen de familie de inzet van systeemtherapie.



Referenties



DMCG. Tidlig sorgstøtte. Screening for og forebyggelse af Prolonged grief disorder hos pårørende til patienter i palliativ indsats. [Internet]. Beschikbaar op: http://www.dmcgpal.dk/files/sorg_221020.pdf [Geopend 27-05-2021].

Duberstein PR, Maciejewski PK, Epstein RM, Fenton JJ, Chapman B, Norton SA, Hoerger M, Wittink MN, Tancredi DJ, Xing G, Mhile S, Kravitz RL, Prigerson HG. Effects of the Values and Options in Cancer Care Communication Intervention on Personal Caregiver Experiences of Cancer Care and Bereavement Outcomes. *J Palliat Med.* 2019 Nov;22(11):1394-1400.

Grande GE, Austin L, Ewing G, O'Leary N, Roberts C. Assessing the impact of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: a stepped wedge cluster trial. *BMJ Support Palliat Care.* 2017 Sep;7(3):326-334. doi: 10.1136/bmjspcare-2014-000829.

IKNL. Werkgroep richtlijn algemene principes van palliatieve zorg. [Internet]. <https://www.pallialine.nl/algemene-principes-van-palliatieve-zorg>. [Geopend 23-06-2022].

Kissane DW, Bloch S. *Family Focused Grief Therapy: A Model of Family-Centered Care during Palliative Care and Bereavement.* Buckingham and Philadelphia: Open University Press; 2002.

Kissane DW, Zaider TI, Li Y, Hichenberg S, Schuler T, Lederberg M, Lavelle L, Loeb R, Del Gaudio F. Randomized Controlled Trial of Family Therapy in Advanced Cancer Continued Into Bereavement. *J Clin Oncol.* 2016 Jun 1;34(16):1921-7. doi: 10.1200/JCO.2015.63.0582. Epub 2016 Apr 11. PMID: 27069071; PMCID: PMC4966341.

Lai C, Luciani M, Galli F, Morelli E, Moriconi F, Penco I, Aceto P, Lombardo L. Persistent complex bereavement disorder in caregivers of terminally ill patients undergoing supportive-expressive treatment: a pilot study. *J Ment Health.* 2017 Apr;26(2):111-118. doi: 10.3109/09638237.2016.1167855. Epub 2016 Apr 5. PMID: 27049602.

Zaider TI, Kissane DW, Schofield E, Li Y, Masterson M. Cancer-related communication during sessions of family therapy at the end of life. *Psychooncology*. 2020 Feb;29(2):373-380. doi: 10.1002/pon.5268. Epub 2020 Jan 7. PMID: 31701610.

Literatuurbespreking

Onderzoeksvraag

Welke interventies vóór het overlijden zijn beschikbaar en effectief voor het voorkómen van complexe rouw bij naasten?

PICO

P	Naasten (≥18 jaar) van een patiënt in de palliatieve fase en/of daarna (overleden in de afgelopen zes maanden).
I	Preventieve interventies voor het overlijden om complexe rouw na het overlijden te voorkomen.
C	Geen begeleiding/Standaard zorg.
O	Het optreden van complexe rouw gemeten met behulp van gevalideerde instrumenten (ten minste zes maanden na overlijden).

De volledige zoekactie, in- en exclusiecriteria en de exclusietabel zijn te vinden in [bijlage 5 Zoekverantwoording - 2.2 Preventieve interventies](#).

Zoekstrategie en selectie van studies

Voor deze uitgangsvraag is een Deense richtlijn gebruikt met dezelfde uitgangsvraag [DMCG 2020]. De zoekstrategie is in de [Deense richtlijn](#) te vinden in bijlage 2 en in bijlage 4 staan de flowcharts van het selectieproces. Uiteindelijk bleven over: een niet-gerandomiseerde trial [Grande 2017], een cohortstudie [Lai 2017], en twee RCT's beschreven in drie publicaties [Duberstein 2019; Kissane 2016; Zaider 2020]. Alleen de twee RCT's zijn meegenomen omdat dit design leidt tot de minste bias bij de inschatting van het effect van de interventies. Het artikel van Zaider [2020] was gebaseerd op dezelfde data als Kissane [2016]. Op 12 maart 2021 is opnieuw met dezelfde zoekstrategie gezocht naar literatuur. Dit leverde na het verwijderen van dubbele artikelen 51 nieuwe, potentieel relevante artikelen op. Geen van deze studies bleek relevant voor het beantwoorden van onze uitgangsvraag.

Resultaten

Duberstein [2019]

In deze RCT werden patiënten met vergevorderde kanker, hun oncologen en familieleden die ook zorg gaven aan de patiënt gerandomiseerd naar VOICE (Values and Options in Cancer Care), een korte gedragsinterventie om de communicatie tussen deze partijen te verbeteren (n = 50) of naar gebruikelijke zorg (n = 53). De interventie helpt patiënten/familieleden vragen te stellen, hun bezorgdheid te uiten en hun voorkeuren omtrent zorg uit te spreken. Oncologen werden getraind om adequaat te reageren op de door patiënt in consulten geuite emoties, zorgen en vragen en door volledige en genuanceerde informatie te verschaffen over behandelkeuzes en prognoses. Zeven maanden na het overlijden van de patiënt werd de Prolonged Grief Disorder-13 (PG-13) afgenomen bij het familielid om complexe rouwsymptomen te meten. Het gemiddelde verschil (mean difference) was op complexe rouwsymptomen was -0,26 [-0,66; 0,15] en dit verschil was niet significant (voor de standardized mean difference zie [bijlage 6 Forest plots en AMSTAR beoordelingen - 2.2 Preventie van complexe rouw vóór het overlijden](#)).

Kissane [2016]

In deze RCT werden patiënten (n = 130) met vergevorderde kanker, partners van de patiënt (n = 112) en andere familieleden (n = 378) die een disfunctionele relatie (3 typen: onvoldoende communicatie, weinig betrokkenheid of veel conflicten) met elkaar hadden, gerandomiseerd naar zes of tien sessies familiegerichte therapie of naar gebruikelijke zorg. In het kader van de behandeling vertellen de familieleden het verhaal over de ziekte en wordt er gewerkt aan communicatie, familiecohesie, en conflictresolutie. De interventie was ontworpen om de relatie tussen familieleden en de communicatie over de ziekte te verbeteren en om beter om te gaan met het ziekteverloop. Bij de interventie werden de verwachtingen van het gezin geïnventariseerd en werden zij begeleid om bewustzijn te creëren over ieders rol en om de competenties te versterken (zie: Kissane [2002]). Zes en dertien maanden na het overlijden van de patiënt werd de Complicated Grief Inventory-Abbreviated (CGI-A) afgenomen om complexe rouwsymptomen te meten. Het relatieve risico (RR) op complexe rouw zes maanden na overlijden was 0,55 [0,28; 1,07] en na dertien maanden 0,50 [0,26; 0,97] in de controlegroep vergeleken met de interventiegroep. Het gemiddelde verschil van familiegerichte therapie op symptomen van complexe rouw dertien maanden na overlijden was -0,15 [-2,06,1,76].

Effecten

In [tabel 1 'Psychosociale interventies versus standaardzorg voor persisterende complexe rouwstoornis'](#) staan de resultaten van psychosociale interventies vergeleken met standaardzorg voor het voorkomen van een complexe rouw. De forest plots van de meta-analyse en de risico op bias beoordeling zijn opgenomen als [bijlage 6 Forest plots en AMSTAR beoordelingen - 2.2 Preventie van complexe rouw vóór het overlijden](#).

Conclusies

<input type="checkbox"/> ○○○ ZEER LAAG	<p>Op lange termijn (dertien maanden na overlijden) lijkt een psychosociale interventie de kans op het ontwikkelen van complexe rouw te verminderen. Op de korte termijn zijn de resultaten onduidelijk.</p> <p>[Duberstein 2019, Kissane 2016]</p>
<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> ○○ LAAG	<p>Het lijkt of psychosociale interventies op de korte en lange termijn geen klinisch relevant effect hebben op symptomen van complexe rouw.</p> <p>[Duberstein 2019, Kissane 2016]</p>

Overwegingen

Ander relevant onderzoek

Zaider [2020] voerde een secundaire analyse uit van de RCT door Kissane [2016]. Uit deze analyse bleek dat de hoeveelheid communicatie binnen therapie sessies (over gedachten, informatie en gevoelens over de ziekte) niet gerelateerd was aan complexe rouwsymptomen dertien maanden na het verlies. Louter meer communicatie was dus niet gerelateerd aan minder complexe rouwsymptomen. Het effect van waargenomen communicatie op complexe rouwsymptomen bleek gemodereerd te worden door de mate waarin de deelnemer waarnam dat andere familieleden zorgzaam, begripvol en accepterend reageerden op die communicatie.

Kwaliteit van het bewijs

De bestaande literatuur levert onvoldoende kennis op om antwoord te kunnen geven op de uitgangsvraag. De kwaliteit van het bewijs wordt negatief beïnvloed doordat er bias in de twee RCT's zit. In beide RCT's was er een hoge uitval van deelnemers. Het is onduidelijk of deelnemers die voortijdig stopten anders reageerden op de interventie dan de deelnemers bij wie de vervolgmetingen wel zijn afgenomen. Daarnaast waren er weinig gevallen van complexe rouw bij de vervolgmetingen waardoor de effectschattingen minder precies zijn. Tenslotte is

het belangrijk te noemen dat de grootste RCT zich exclusief richtte op naasten uit families met disfunctionele relaties. Het bewijs voor de effecten van deze interventie beperkt zich dus tot deze populatie.

Balans tussen gewenste en ongewenste effecten

Preventieve psychosociale interventies lijken geen effect te hebben op symptomen van complexe rouw. Het betrouwbaarheidsinterval bij de studies is zeer breed en gebaseerd op weinig gevallen van complexe rouw. Dit kan duiden op een voordelig maar ook een niet klinisch relevant effect. Er zijn daarmee voorzichtige aanwijzingen dat meerdere sessies systemische familietherapie interventies voor gezinnen met disfunctionele relaties op de lange termijn de kans op complexe rouw verminderen [Kissane 2016]. Aangezien deze familietherapie veel tijd en energie vraagt van een patiënt en zijn/haar naasten, weegt deze investering waarschijnlijk zelden op tegen de geringe invloed van de interventie op de kans op het ontwikkelen van complexe rouw op de lange termijn.

Professioneel perspectief

De interventie zoals in het onderzoek van Duberstein wordt beschreven, zou vanzelfsprekend onderdeel moeten zijn van de gebruikelijke palliatieve zorg. Het is wenselijk dat betrokken zorgverleners oog hebben voor emoties, zorgen en vragen van patiënten en hun naasten. Naasten zullen niet snel zelf aangeven dat zij de zorg voor de patiënt als belastend ervaren. Reik hen daarom mogelijkheden voor ondersteuning aan (zie onder). Probeer naasten te stimuleren om zelf ook verantwoordelijkheid te nemen voor het vinden van passende hulp. Bespreek wie zij zelf al kennen op wie zij terug kunnen vallen wanneer zij behoefte hebben aan ondersteuning.

In module Identificatie van risicofactoren voor het ontwikkelen van complexe rouw worden risicofactoren voor het ontstaan van complexe rouw beschreven. Risicofactoren zijn onder andere: niet goed voorbereid zijn op het overlijden, negatieve omstandigheden rond het overlijden, het ervaren van gebrekkige sociale steun en ernstige rouw en depressieve klachten vóór het verlies. Persoonlijke begeleiding, afgestemd op de behoeften van naasten zou de kans op het ontstaan van deze risicofactoren mogelijk kunnen verkleinen.

Op basis van informatie over risicofactoren, alsmede de aanbevelingen in de richtlijn algemene principes van palliatieve zorg [IKNL, 2017], kunnen zorgverleners het volgende overwegen:

- Stel samen met patiënt, naasten en zorgverleners een individueel zorgplan, “advance care planning”, op. Leg hierin afspraken en doelen vast op fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel domein. Dit zorgt voor meer betrokkenheid en regie van de naasten. Hierdoor zullen naasten zich beter kunnen voorbereiden op het naderende einde en kunnen hulpverleners beter inspelen op de behoeften van de naasten. In de eerste lijn kunnen PaTz (palliatieve zorg thuis) overleggen tussen huisartsen, wijkverpleegkundigen en consulenten palliatieve zorg helpen bij het op tijd in beeld brengen van de situatie van een patiënt en anticiperen op de zorgbehoefte van de naasten.
- Wees alert op verschillen tussen draagkracht en draaglast bij naasten. Attendeer naasten bij signalen van overbelasting, zoals lichamelijke of psychische klachten, op mogelijke mantelzorgondersteuning, respijtzorg of vrijwilligers die de zorglast voor naasten kunnen verlichten. Overweeg adviezen aangaande leefstijl, voeding, beweging en slaap om daarmee de gezondheid van de naasten te bevorderen.
- Streef tijdens de terminale fase naar een zo groot mogelijke continuïteit van zorg binnen een klein, vast team. Zorg dat goede overdracht plaatsvindt zodat bij afwezigheid van de verantwoordelijk zorgverlener het afgesproken beleid kan worden voortgezet. Hierdoor kan onnodige onrust bij de naasten worden voorkomen.
- Maak afspraken wie na het overlijden contact opneemt om het beloop van rouw te beoordelen. In veel gevallen ontbreekt de mogelijkheid om deze zorg te declareren. Indien wordt ingeschat dat deze naaste mogelijk problemen zal ondervinden binnen het rouwproces (zie module Identificatie van risicofactoren voor het ontwikkelen van complexe rouw bij naasten), neem dan contact op met de huisarts van de naaste voor overdracht.

Voorlichting

Vastgesteld: 10-10-2022 Regiehouder: VGVZ

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Hoe kunnen patiënten en naasten op een goede manier over rouw geïnformeerd worden?

Methode: consensus-based

Aanbevelingen

Algemene aanbevelingen

- Normaliseer de signalen van rouw:
 - Geef aan dat een veelheid en verscheidenheid aan reacties mogelijk is (bijvoorbeeld fysiek, emotioneel, cognitief, gedragsmatig), maar dat deze niet noodzakelijkerwijs voor hoeven te komen;
 - Geef aan dat de duur van rouw verschilt per persoon en situatie;
 - Geef aan dat betekenisgeving een element van rouw kan zijn.
- Benadruk dat ieder rouwproces uniek is, dat er niet een bepaalde “juiste” manier van rouwen bestaat en dat rouw tussen personen binnen één gezin sterk kan verschillen, afhankelijk van verschillende factoren.
- Geef aan dat rouw zowel voor het overlijden (bij patiënt en naasten) als na het overlijden kan optreden. Ga in gesprek over de bijbehorende verlieservaringen.
- Benadruk dat de meeste mensen die een verlies meemaken op de lange termijn geen ernstige psychische gevolgen ervaren.
- Overweeg om rouwmodellen te bespreken als hulpmiddel om patiënten of naasten rouw beter te laten begrijpen, als daar behoefte aan is of passend is bij de persoon. Benoem daarbij dat rouwmodellen gebaseerd zijn op observaties van experts over mensen in rouw, maar dat niet één model “de waarheid” over rouw representeert.
- Maak patiënten en naasten attent op organisaties en/of deskundigen binnen de eigen organisatie, die online en/of telefonisch informatie over rouw bieden en waarnaar bij vragen voor hulp verwezen kan worden.
- Wijs op de volgende websites voor rouw bij volwassenen:
 - <https://www.steunbijverlies.nl>;
 - <https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/niet-meer-beter-worden/informatie-voor-nabestaanden/rouwverwerking>
 - <https://www.dementie.nl/omgaan-met-dementie/zorgen-voor-je-naaste-en-jezelf/zorgen-voor-je-naaste/omgaan-met-het-verliezen-van-een-naaste-tijdens-het-leven>
 - <https://www.dementie.nl/omgaan-met-dementie/laatste-zorg/overlijden-en-daarna/tips-voor-het-omgaan-met-het-verlies-van-je-naaste>
 - <https://www.geestelijkeverzorging.nl>
 - <https://www.thuisarts.nl/rouw/ik-rouw>
 - [Rouw bij de nabestaanden \(overpalliatievezorg.nl\)](#)
 - <https://overpalliatievezorg.nl/zorg-en-hulp/rouw-bij-leven>
 - <https://www.oudersoverledenkind.nl/>
 - <https://www.nibud.nl/consumenten/zaken-regelen-bij-een-overlijden/>

Aanbevelingen ten aanzien van minderjarige naasten

- Vraag hoe de kinderen de ziekte en aanstaande dood van hun dierbare ervaren.
- Vraag of ouders ergens tegenaan lopen in de begeleiding van hun kinderen in dit proces en zo ja, waar tegenaan.
- Informeer gezinsleden over de invloed van de leeftijd van kinderen op de verliesverwerking.

- Geef kinderen feitelijke informatie over de ziekte en de dood en spreek niet in bedekkende termen. Sluit met de communicatie aan bij de ontwikkelingsfase van het kind.
- Geef informatie over (kinder)boeken over ziekte en dood, die aansluiten bij verschillende ontwikkelingsfasen, die de uitleg over de dood goed kunnen ondersteunen.
- Bespreek met ouders hun overwegingen rondom de aanwezigheid van kinderen bij het overlijden.
- Maak ouders attent op het feit dat er verschillende organisaties zijn die voorlichting, praktische tips en begeleiding geven over rouw bij kinderen.
- Wijs op de volgende websites:
 - <https://overpalliatievezorg.nl/naasten/rouw-bij-kinderen>
 - <https://www.kanker.nl/kanker-en-je-gezin>
 - <https://www.ingeborgdouwescentrum.nl/kanker-in-het-gezin/leeswijzer>
 - <https://www.kankerspoken.nl/>
 - <https://www.in-de-wolken.nl/>



Referenties



Arruda-Colli MNF, Weaver MS, Wiener L. Communication About Dying, Death, and Bereavement: A Systematic Review of Children's Literature. *J Palliat Med.* 2017 May;20(5):548-559. doi: 10.1089/jpm.2016.0494. Epub 2017 Mar 27. PMID: 28346862; PMCID: PMC5704745.

Bonanno GA, Mancini AD. The human capacity to thrive in the face of potential trauma. *Pediatrics.* 2008 Feb;121(2):369-75. doi: 10.1542/peds.2007-1648. PMID: 18245429.

Van den Bout J. Rouw. Niet-aangeboren hersenletsel bij volwassenen. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2017. https://doi.org/10.1007/978-90-368-1479-9_21.

Bylund-Grenklo T, Kreicbergs U, Ugglå C, Valdimarsdóttir UA, Nyberg T, Steineck G, Fürst CJ. Teenagers want to be told when a parent's death is near: A nationwide study of cancer-bereaved youths' opinions and experiences. *Acta Oncol.* 2015 Jun;54(6):944-50. doi: 10.3109/0284186X.2014.978891. Epub 2014 Dec 3. PMID: 25467964.

Cerel J, Fristad MA, Verducci J, Weller RA, Weller EB. Childhood bereavement: psychopathology in the 2 years postparental death. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2006 Jun;45(6):681-690. doi: 10.1097/01.chi.0000215327.58799.05. PMID: 16721318.

Cook AS, Oeltjenbruns KA. Dying and grieving: Lifespan and family perspectives. Harcourt & Brace; 1998.

Ellis SJ, Wakefield CE, Antill G, Burns M, Patterson P. Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2017 Jan;26(1). doi: 10.1111/ecc.12432. Epub 2016 Jan 18. PMID: 26776913.

Griese B, Burns MR, Farro SA, Silvern L, Talmi A. Comprehensive grief care for children and families: Policy and practice implications. *Am J Orthopsychiatry.* 2017;87(5):540-548. doi: 10.1037/ort0000265. PMID: 28945443.

Hebert RS, Prigerson HG, Schulz R, Arnold RM. Preparing caregivers for the death of a loved one: a theoretical framework and suggestions for future research. *J Palliat Med.* 2006 Oct;9(5):1164-71. doi: 10.1089/jpm.2006.9.1164. PMID: 17040154.

Huizinga GA, Visser A, van der Graaf WT, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JE. The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. *Ann Oncol.* 2005 Dec;16(12):1956-61. doi: 10.1093/annonc/mdi395. Epub 2005 Sep 2. PMID: 16143592.

Kennedy VL, Lloyd-Williams M. Information and communication when a parent has advanced cancer. *J Affect Disord.* 2009 Apr;114(1-3):149-55. doi: 10.1016/j.jad.2008.06.022. Epub 2008 Aug 5. PMID: 18684513.

Lenferink LIM, Nickerson A, de Keijser J, Smid GE, Boelen PA. Trajectories of grief, depression, and posttraumatic stress in disaster-bereaved people. *Depress Anxiety*. 2020 Jan;37(1):35-44. doi: 10.1002/da.22850. Epub 2018 Oct 19. PMID: 30339302; PMCID: PMC7028032.

Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Stud*. 1999 Apr-May;23(3):197-224. doi: 10.1080/074811899201046. PMID: 10848151.

Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: a decade on. *Omega (Westport)*. 2010;61(4):273-89. doi: 10.2190/OM61.4.b. PMID: 21058610.

Trembl J, Schmidt V, Nagl M, Kersting A. Pre-loss grief and preparedness for death among caregivers of terminally ill cancer patients: A systematic review. *Soc Sci Med*. 2021 Sep;284:114240. doi: 10.1016/j.socscimed.2021.114240. Epub 2021 Jul 19. PMID: 34303292.

Worden JW. *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*. Springer Publishing Company; 2018.

Literatuurbespreking

Voor dit onderwerp is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

Overwegingen

Informatie over rouw

Hoewel de dood bij het leven hoort, weten veel mensen niet welke reacties zij kunnen ervaren, hoe een verlies door mensen verschillend beleefd kan worden, dat een rouwproces voor de dood kan beginnen, wat het beloop van een rouwproces is en hoe ze een rouwproces kunnen begrijpen.

Hieronder formuleren we verschillende overwegingen die relevant zijn aangaande de voorlichting over rouw.

Normaliseren van rouw

Bij voorlichting is het van belang uit te leggen dat rouw zich op uiteenlopende manieren kan uiten, op fysiek, emotioneel, cognitief, gedragsmatig en spiritueel vlak. Niet iedereen ervaart dezelfde reacties of ervaart deze in dezelfde mate. Daarnaast verschillen de reacties van volwassenen van die van kinderen en zijn reacties van minderjarigen, afhankelijk van hun ontwikkelingsleeftijd. Voor patiënten kunnen de ziekte en de gevolgen daarvan aanleiding zijn voor een rouwproces. Er is niet een "juiste" manier van rouwen. Zie [module Signalen van rouw](#) voor meer informatie.

Rouw als uniek proces

Er bestaan verschillende factoren die een rouwproces uniek maken. De persoonlijke beleving van de naaste wordt onder andere gekleurd door [Worden 2018]:

- de hechting aan de overledene (bijvoorbeeld hechtheid relatie, conflict in de relatie);
- hoe de persoon is overleden (bijvoorbeeld onverwacht of verwacht verlies, traumatisch verlies);
- vorige verlieservaringen;
- coping (bijvoorbeeld vermijding, rumineren);
- sociale context (culturele achtergrond, ervaren sociale steun);
- stressoren die gelijktijdig of erna plaatsvinden (secundaire verliezen, bijvoorbeeld verlies van identiteit, relaties en sociale rollen).



Rouw bij volwassenen



Rouw voor het overlijden bij naasten

Bij palliatieve zorg is er sprake van een aangekondigde dood. Dat betekent dat familieleden voorafgaand aan het overlijden ook kunnen rouwen. In deze fase is rouw voorspellend voor rouw die na de dood wordt ervaren: hevige rouw voorafgaand aan de dood voorspelt hevige rouw na de dood. Beter voorbereid zijn op de dood hangt samen met minder hevige rouw na de dood [Trembl 2021]. Voorbereid zijn omvat meerdere dimensies:

- praktisch (bijvoorbeeld uitvaart voorbereiden, of bij notaris zaken regelen);
- medisch (bijvoorbeeld wat het ziektebeloop is, wat er gaat gebeuren in de terminale fase, levenseinde bespreken (euthanasie, palliatieve sedatie));
- psychosociaal (bijvoorbeeld rouw kunnen bespreken, relaties met vrienden, familie en gemeenschappen onderhouden);
- spiritueel (bijvoorbeeld betekenisgeving, religie, geloofs- of levensovertuiging) [Hebert 2006].

Rouw voor het overlijden bij patiënten

Wanneer de diagnose van een ongeneeslijke en levensbedreigende ziekte is gesteld, is er in de levensloop sprake van het leven vóór en ná de diagnose. Voor de diagnose werd het leven vormgegeven door bijvoorbeeld (intieme) relaties, vriendschappen, deelname aan verenigingen, hobby's, (intellectuele) vaardigheden, werk, vakanties en zingeving. Na de diagnose en bij toenemende ziektelast zijn deze dingen niet meer vanzelfsprekend. Voluit deelnemen aan het (oude) 'leven' is niet meer vanzelfsprekend en er dient rekening gehouden te worden met de ontstane beperkingen in het fysieke, psychische en sociale functioneren. Ook op existentieel gebied wordt alles anders. Dat vormt vaak een belasting omdat een nieuwe levenshouding moet worden bewerkstelligd waarin het naderend einde is geïntegreerd. Deze ervaringen kunnen confronterend zijn en gevoelens van eenzaamheid versterken. Gezien en gehoord voelen door dierbaren en mensen uit het sociale netwerk is hierin van groot belang [van den Bout, 2017]. Ondersteuning bij de zoektocht naar nieuwe betekenisgeving, zo nodig door professionals kan gewenst zijn wanneer er sprake is van een existentiële crisis.

Rouw na het overlijden bij nabestaanden

Rouw kent een verschillend beloop voor nabestaanden. Er zijn grofweg drie vormen van beloop. Een meerderheid van nabestaanden (+/- 80%) ervaart milde rouw. Een minderheid ervaart initieel sterke rouwreacties die na verloop van tijd in hevigheid afnemen. Er is daarnaast een groep die aanhoudend sterke rouw ervaart en op termijn psychische problemen ontwikkelt (bijvoorbeeld persisterende complexe rouwstoornis (PCRS), depressie, posttraumatische stressstoornis (PTSS), module Onderscheid tussen rouw en psychische stoornissen) [Lenferink 2020; Bonanno 2008].



Modellen van rouw van nabestaanden



Er zijn theoretische modellen ontwikkeld om rouw te beschrijven en te begrijpen (zie ook [Inleiding](#)). Sommige nabestaanden zullen deze modellen als helpend ervaren. Anderen herkennen zich er juist niet in. Modellen moeten dus in de eerste plaats beschouwd worden als een hulpmiddel; als mensen zich er niet in herkennen, dan moeten ze ook de vrijheid krijgen een model naast zich neer te leggen. In geen geval moeten deze modellen beschouwd worden als "de waarheid" over rouw. Zij zijn slechts een beschrijving van observaties door experts op het gebied van verliesverwerking. Anders dan de vroegere stadiummodellen van rouw, bieden hedendaagse rouwmodellen meer ruimte voor de eigen ervaring en het dynamische karakter van rouw. Ook voor deze modellen

geldt echter dat zij alleen gebruikt moeten worden als hulpmiddel, en alleen als patiënten of nabestaanden deze als helpend ervaren. Twee veelgebruikte modellen zijn:

Rouwtakenmodel

Het rouwtakenmodel gaat ervan uit dat rouw een actief proces is waarin men vier taken op zich neemt [Worden 2018]. Oorspronkelijk werd verondersteld dat als een taak niet goed is afgewerkt dit negatieve gevolgen heeft voor de volgende taak en uiteindelijk voor de verliesverwerking als geheel. Tegenwoordig is deze aanname losgelaten en wordt verondersteld dat taken in verschillende volgorde kunnen worden verricht. De taken verwijzen naar actief handelen, denken, voelen, keuzes maken en betekenis geven.

Taak 1: Acceptatie van de realiteit van het verlies: accepteren en niet ontkennen dat iemand werkelijk, onherroepelijk dood is.

Taak 2: Het ervaren en doorwerken van de pijn van het verlies: alle emoties doorleven, uiten en nietvermijden of onderdrukken.

Taak 3: Zich aanpassen aan een omgeving die voor altijd is veranderd (zonder de persoon die weg ofgestorven is).

Taak 4: Het verlies van de overledene een plaats geven, en het weer oppakken van de draad van het leven.

Duale procesmodel

Het duale procesmodel is een copingmodel dat beschrijft hoe mensen na een verlies hun dagelijks leven verder leiden en hoe ze daarbij geconfronteerd worden met twee typen stressoren: verlies- en herstelgerichte stressoren [Stroebe 1999, 2010]. Enerzijds moeten ze leren omgaan met de pijn van het verlies, de herinneringen aan het verlies, en het gemis (verliesoriëntatie). Anderzijds hebben ze na verlies te maken met stressoren die een indirect gevolg zijn van het verlies, bijvoorbeeld praktische zaken rondom de uitvaart en het overlijden, maar ook veranderende taken, rollen, activiteiten en zingeving (herstel oriëntatie). Binnen het duale procesmodel wordt verondersteld dat het belangrijk is om een oriëntatie op verlies flexibel af te wisselen met een oriëntatie op herstel. Uitsluitend gericht zijn op het een of het ander kan een rouwproces belemmeren.

Organisaties en websites met informatie voor volwassenen in rouw

De volgende websites van organisaties voor nabestaanden bieden literatuur, tips, uitleg over rouw:

- <https://www.steunbijverlies.nl>
- <https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/niet-meer-beter-worden/informatie-voor-nabestaanden/rouwverwerking>
- <https://www.dementie.nl/omgaan-met-dementie/zorgen-voor-je-naaste-en-jezelf/zorgen-voor-je-naaste/omgaan-met-het-verliezen-van-een-naaste-tijdens-het-leven>
- <https://www.dementie.nl/omgaan-met-dementie/laatste-zorg/overlijden-en-daarna/tips-voor-het-omgaan-met-het-verlies-van-je-naaste>
- <https://www.geestelijkeverzorging.nl>
- <https://www.thuisarts.nl/rouw/ik-rouw>
- [Rouw bij de nabestaanden \(overpalliatievezorg.nl\)](https://overpalliatievezorg.nl)
- overpalliatievezorg.nl/zorg-en-hulp/rouw-bij-leven<https://overpalliatievezorg.nl/zorg-en-hulp/rouw-bij-leven>
- <https://www.oudersoverledenkind.nl/>
- <https://www.nibud.nl/consumenten/zaken-regelen-bij-een-overlijden/>

Sommige van deze organisaties kunnen ook verwijzen naar relevante informatie en hulp.



Rouw bij kinderen



Rouw voor het overlijden bij kinderen

Rouw voor het overlijden bij kinderen

Onderzoek heeft laten zien dat kinderen eerlijke en duidelijke informatie nodig hebben over de ziekte en prognose van een naaste, passend bij de leeftijd van het kind [Ellis 2016]. Kinderen zelf geven ook aan dat zij geïnformeerd (hadden) willen worden over de aanstaande dood van een ouder [Bylund-Grenklo 2014]. Onderzoek laat tevens zien dat een betere communicatie binnen het gezin is gerelateerd aan beter functioneren bij het kind [Huizinga 2005]. Ouders geven echter aan dat het informeren van hun kinderen over de diagnose en het reageren op vragen en zorgen van hun kinderen een grote uitdaging voor hen is [Kennedy 2009]. Daarom kan advies hierin gewenst zijn.

Aanwezigheid van kinderen bij het overlijden van een gezinslid en de mogelijkheid om een dierbare na het overlijden te zien kan kinderen helpen om de realiteit van de dood te begrijpen. Dit kan ook verbindend werken omdat het zoveel mogelijk voorkómt dat kinderen zich buitengesloten voelen van een belangrijke gebeurtenis in hun leven. Het is belangrijk kinderen goed voor te bereiden en niet te dwingen aanwezig te zijn, of onder begeleiding weg te laten gaan uit de situatie, als ze dat prefereren. Kinderen betrekken is maatwerk. Goede voorbereiding is noodzakelijk en begint bij de volwassenen om het kind heen en een open communicatie.

Rouw na het overlijden bij kinderen

Net als volwassenen zijn de meeste kinderen goed in staat om het verlies van een dierbare te verwerken, zo blijkt uit een groot aantal studies [Bonanno 2008]. Slechts een klein deel ontwikkelt een psychische stoornis zoals een persisterende complexe rouwstoornis (PCRS), depressie of een posttraumatische stressstoornis (zie module [Onderscheid tussen rouw en psychische stoornissen](#)).

Een ontwikkelingsperspectief op rouw is belangrijk om de reacties van kinderen te begrijpen [Cook 1998]. De ontwikkelingsfasen waarin kinderen zich bevinden zijn van invloed op de verliesverwerking. Gebruikelijke misvattingen zijn bijvoorbeeld dat jonge kinderen weinig meekrijgen van een verlies en dat adolescenten, die zich afsluiten, het verlies reeds zelfstandig verwerkt hebben (zie module [Signalen van rouw](#)). Ook is het belangrijk dat rouw gedurende het leven van een kind andere vormen kan aannemen, als gevolg van de cognitieve en emotionele ontwikkeling. Een kind krijgt dan nieuwe vragen over het verlies en kan (opnieuw) heftige gevoelens ervaren. Zo kan er later in het leven sprake zijn van opnieuw rouwen of verlate rouw, ook wel herrouwen genoemd. Het kind krijgt dan een ander perspectief op het verlies of geeft het verlies een andere betekenis.

Kinderen zijn afhankelijk van de volwassenen om hen heen [Griese 2017]. De steun vanuit hun omgeving is daarom belangrijk bij verliesverwerking. Uit onderzoek blijkt dat kinderen minder problemen ervaren als hun ouder(s) minder depressieve klachten hebben [Cerel 2006]. Er zijn verschillende manieren waarop ouders en andere volwassenen in de omgeving het kind kunnen ondersteunen. Dit is niet altijd gemakkelijk, omdat mensen in de omgeving vaak ook in rouw zijn. Uit de literatuur en praktijkervaring van de werkgroep blijkt dat er verscheidene manieren zijn waarmee ouders kinderen kunnen ondersteunen. Open communicatie en tegelijkertijd duidelijke grenzen stellen en opvoeding lijken centrale onderdelen van deze steun.

Kinderboeken over de dood

Kinderboeken over de dood bieden ondersteuning aan zowel het kind in rouw als de volwassenen die het kind begeleiden. Er bestaan veel verschillende soorten kinderboeken over het (naderend) overlijden van uiteenlopende dierbaren. Als een kind zich kan identificeren met de hoofdpersoon uit het boek, helpt deze het kind de eigen situatie te begrijpen, wat handvatten geeft om met lastige omstandigheden en moeilijke emoties om te gaan. Volwassenen ondervinden van boeken steun in het bespreken van moeilijke onderwerpen met hun kinderen in een taal die bij hun ontwikkelingsfase past [Arruda-Colli 2017]. Er is echter een groot verloop in kinderboeken en sommige boeken worden na lange tijd pas weer opnieuw gedrukt. Soms kan het meest passende boek via tweedehands winkels gevonden worden. Er zijn verschillende sites waarop men kinderboeken over de dood of (naderend) overlijden kan vinden zoals:

- <https://www.in-de-wolken.nl/>
- <https://www.kankerspoken.nl/>

Websites met informatie over begeleiding van kinderen in rouw

De volgende websites bieden algemene praktische tips voor omgang met kinderen in gezinnen waarin een (naderend) overlijden plaatsvindt:

- <https://overpalliatievezorg.nl/naasten/rouw-bij-kinderen>
- <https://www.kanker.nl/kanker-en-je-gezin>
- <https://www.ingeborgdouwescentrum.nl/kanker-in-het-gezin/leeswijzer>



Aard van de voorlichting



Het advies op basis van het voorgaande is het volgende aangaande de voorlichting over rouw:

- Normaliseer de signalen van rouw:
 - Geef aan dat een veelheid en verscheidenheid aan reacties mogelijk is (bijv. fysiek, emotioneel, cognitief, gedragsmatig en spiritueel), maar niet noodzakelijkerwijs voor hoeven te komen;
 - Geef aan dat de duur van rouw verschilt per persoon en situatie;
 - Geef aan dat betekenisgeving een element van rouw kan zijn.
- Benadruk dat ieder rouwproces uniek is, dat er niet een bepaalde “juiste” manier van rouwen bestaat en dat rouw tussen personen binnen één gezin sterk kan verschillen, afhankelijk van verschillende factoren.
- Benadruk dat de meeste mensen die een verlies meemaken op de lange termijn geen ernstige psychische gevolgen ervaren.
- Overweeg om rouwmodellen te bespreken als hulpmiddel om patiënten of naasten rouw beter te laten begrijpen, als daar behoefte aan is of passend is bij de persoon. Benoem daarbij dat rouwmodellen gebaseerd zijn op observaties van experts over mensen in rouw, maar dat niet één model “de waarheid” over rouw representeert.
- Maak patiënten en naasten attent op organisaties en/of deskundigen binnen de eigen organisatie, die online en/of telefonisch informatie over rouw bieden en bij vragen voor hulp adequaat kunnen verwijzen.

Aanbevelingen voor wanneer er minderjarigen zijn onder de naasten van de patiënt

- Vraag hoe de kinderen de ziekte en aanstaande dood van hun dierbare ervaren.
- Vraag of ouders ergens tegenaan lopen in de begeleiding van hun kinderen in dit proces en zo ja, waar tegenaan.
- Informeer gezinsleden over de invloed van de leeftijd van kinderen op de verliesverwerking.
- Geef kinderen feitelijke informatie over de ziekte en de dood en spreek niet in bedekkende termen. Sluit met de communicatie aan bij de ontwikkelingsfase van het kind.
- Geef informatie over (kinder)boeken over ziekte en dood, die aansluiten bij verschillende ontwikkelingsfasen, die de uitleg over de dood goed kunnen ondersteunen.
- Bespreek met ouders hun overwegingen rondom de aanwezigheid van kinderen bij het overlijden.
- Maak ouders attent op het feit dat er verschillende organisaties zijn die voorlichting en praktische tips geven over rouw bij kinderen.

Culturele diversiteit

Vastgesteld: 10-10-2022 Regiehouder: VGVZ

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Waar moet op gelet worden bij begeleiding en behandeling van rouw als de patiënt of diens naaste een andere culturele achtergrond dan de zorgverlener heeft?

Methode: consensus-based

Aanbevelingen

- Vermijd 'homogenisering' van specifieke culturele groepen ten aanzien van rouw(verwerking). Wees je daarbij bewust van:
 - diversiteit binnen specifieke cultureel onderscheiden groepen;
 - wisselwerking tussen individu en sociaal-culturele gemeenschappen en contexten;
 - invloed van geslacht, leeftijd, rollen, sociaaleconomische status, beperkingen, taalbarrières.
- Stimuleer en oefen (binnen het team) bewustwording van vooroordelen en van de diversiteit binnen het team en de (constructieve) uitwisseling daarvan.
- Overweeg om door te vragen naar concrete rouw-gerelateerde behoeften en gewoontes, wat betreft beleving, cultuur, rituelen, gezelschap, omgang met en/of repatriëring lichaam. Houd er rekening mee dat sommige uitvaartrituelen voortvarend handelen vereisen (bij Joden, Moslims, Hindoes, Sikhs).
- Bied een helder kader bij rouwende families met grote, onderlinge betrokkenheid. Denk daarbij aan:
 - het maken van afspraken met de contactpersoon van de familie;
 - het mogelijk aanbieden van voldoende fysieke ruimte om (expressief) te kunnen rouwen;
 - afspraken maken met betrekking tot bezoekregeling op de afdeling.
- Overweeg met elkaar kennis te vergroten van praktijken en gewoonten in lokale gemeenschappen, bijvoorbeeld door het bijhouden van een logboek en/of het raadplegen van een contactpersoon ten aanzien van cultuur, levensbeschouwing en religie.
- Overweeg bij complexe rouw een geestelijk verzorger te betrekken, die waar nodig ook kan doorverwijzen naar een collega met een passende levensbeschouwelijke en/of culturele achtergrond.



Referenties



Ahaddour C, Van den Branden S, Broeckaert B. Submitting to God's will: Attitudes and beliefs of Moroccan Muslim women regarding mourning and remembrance. *Death Stud.* 2019;43(8):478-488. doi: 10.1080/07481187.2018.1488773. Epub 2018 Sep 28. PMID: 30265828.

Becker G, Xander CJ, Blum HE, Lutterbach J, Momm F, Gysels M, Higginson IJ. Do religious or spiritual beliefs influence bereavement? A systematic review. *Palliat Med.* 2007 Apr;21(3):207-17. doi: 10.1177/0269216307077327. PMID: 17641074.

Ciobanu RO, Fokkema T, Nedelcu M. Ageing as a migrant: vulnerabilities, agency and policy implications. *Journal of Ethnic and Migration Studies.* 2017 43(2), 164–181. doi:10.1080/1369183X.2016.1238903

Clancy M, Taylor J, Bradbury-Jones C, Phillimore J. A systematic review exploring palliative care for families who are forced migrants. *J Adv Nurs.* 2020 Nov;76(11):2872-2884. doi: 10.1111/jan.14509. Epub 2020 Aug 31. PMID: 32865848.

De Jong JTM. Culturele en religieuze aspecten van rouw en traumaverwerking naar aanleiding van de

Bijlmerramp. Tijdschrift voor psychiatrie. 1994;36:4.

Firth S. Dying, Death and Bereavement in a British Hindu Community. Leuven: Peeters; 1997.

De Graeff A, Mistiaen P, De Graeff F, Van den Muijsenbergh M, Devillé W, Galesloot C, Lamkaddem M, Van der Geest S, Francke A. Palliatieve zorg voor mensen met een niet-westerse achtergrond: een handreiking met adviezen. Nederlands-Vaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg. 2012;12(2):4-20.

Green G, Davison C, Bradby H, Krause K, Mejías FM, Alex G. Pathways to care: how superdiversity shapes the need for navigational assistance. *Sociol Health Illn*. 2014 Nov;36(8):1205-19. doi: 10.1111/1467-9566.12161. Epub 2014 Jul 10. PMID: 25040675.

Gunaratnam Y. Death and the migrant. Bodies, borders and care. Bloomsbury Publishing; 2013.

Haviland K, Burrows Walters C, Newman S. Barriers to palliative care in sexual and gender minority patients with cancer: A scoping review of the literature. *Health Soc Care Community*. 2021 Mar;29(2):305-318. doi: 10.1111/hsc.13126. Epub 2020 Aug 7. PMID: 32767722; PMCID: PMC7867658.

He FX, Geng X, Johnson A. The experience of palliative care among older Chinese people in nursing homes: A scoping review. *Int J Nurs Stud*. 2021 Jan 14;117:103878. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2021.103878. Epub ahead of print. PMID: 33611016.

Kalsky M. Flexible Believers in the Netherlands. A Paradigm Shift towards Transreligious Multiplicity [article]. *Open Theology*. 2017;3(Topical issue Multiple Religious Belonging):345-359.

Killikelly C, Bauer S, Maercker A. The Assessment of Grief in Refugees and Post-conflict Survivors: A Narrative Review of Etic and Emic Research. *Front Psychol*. 2018 Oct 22;9:1957. doi: 10.3389/fpsyg.2018.01957. PMID: 30405474; PMCID: PMC6204364.

Mistiaen P, Francke AL, De Graeff FM, Van den Muisenbergh METC. Achtergronddocument bij "Handreiking palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond". Achtergronden en methodische verantwoording. Utrecht: NIVEL/IKNL/Pharos; 2011.

Mooreman C. (ed.). The Routledge companion to death and dying. Routledge; 2018.

Pentaris P, Religious Literacy in Hospice Care. Challenges and Controversies. Routledge; 2020a.

Pentaris P, Thomsen LL. Cultural and Religious Diversity in Hospice and Palliative Care: A Qualitative Cross-Country Comparative Analysis of the Challenges of Health-Care Professionals. *Omega (Westport)*. 2020b Sep;81(4):648-669. doi: 10.1177/0030222818795282. Epub 2018 Aug 24. PMID: 30142993.

Smid GE. Culturele evaluatie van verlies en rouw. *Tijdschrift voor Psychiatrie*. 2019; 879-883.

Suurmond J, Lanting K, de Voogd X, Oueslati R, Boland G, van den Muijsenbergh M. Twelve tips to teach culturally sensitive palliative care. *Med Teach*. 2020 Oct 17:1-6. doi: 10.1080/0142159X.2020.1832650. Epub ahead of print. PMID: 33070696.

Literatuurbespreking

Voor dit onderwerp is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

Overwegingen

Begeleiding en behandeling

Behandeling van normale rouw van volwassenen is doorgaans niet nodig. Onderzoek ondersteunt diverse positieve effecten van aandacht voor rouw en verlies [Becker 2007]. Waarderende aandacht en luisterbereidheid, en het verdriet ter sprake durven brengen in de normale contacten door zorgverleners en vrijwilligers is dikwijls voldoende (zie ook [module Rouwbegeleiding en -behandeling](#)). Een context die dat mogelijk maakt, houdt expliciet rekening met een diversiteit aan culturele/religieuze gebruiken en rituelen: rond overlijden, bij rouw en in de omgang met het lichaam van de overledene.

Het 'homogeniseren' van specifieke culturele groepen ten aanzien van rouw en rouwverwerking wordt ontraden. Er bestaat namelijk grote diversiteit binnen culturele groepen [Ciobanu 2017, Green 2014]. Mensen zijn niet gelijk, al behoren ze tot een en dezelfde groep [Haviland 2021, Clancy 2020, Suurmond 2021], en ze behoren doorgaans tot meerdere groepen [Kalsky 2017]. De praktijk wijst uit dat rouw verschillend wordt ingevuld of geïnterpreteerd [Pentaris 2020a]. Het is voor zorgverleners daarom belangrijk zich bewust te zijn van een grote diversiteit in rouwgebruiken en behoeftes en elkaar te voeden met (*practice based*) kennis. Vergelijk bijvoorbeeld: [Verschillen binnen religies en etnische groepen rond sterven en rouw \(huisarts-migrant.nl\)](#). Het kan daarnaast zinvol zijn om een logboek bij te houden van praktijken en gewoonten in lokale gemeenschappen. Het is belangrijk om niet te veel te veronderstellen, maar juist met mensen in gesprek te gaan en te vragen naar concrete behoeften (zie ook de modules over [Rouwbegeleiding en -behandeling van patiënten](#), bij [volwassen naasten](#) en [minderjarige naasten](#)). Daarbij worden niet alleen individuele patiënten betrokken, maar waar mogelijk en gewenst, juist ook familie en lokale religieuze en/of culturele gemeenschappen, zodat de gewoontes van mensen en hun gemeenschappen meegenomen worden in het rouwproces.

Wanneer het moeilijk blijkt te zijn om rouw adequaat ter sprake te brengen of om rouwhandelingen goed te begrijpen terwijl dit voor de patiënt of naasten wel belangrijk is, wordt naast scholing aangeraden een expert op het gebied van levensbeschouwing/religie te raadplegen - bijvoorbeeld een geestelijk verzorger - dan wel verdiepende literatuur te lezen [Pentaris 2020b; De Graeff 2012; Mstiaen 2011]. De website van Pharos biedt handige handvatten op het gebied van [Interculturele en begrijpelijke palliatieve zorg \(pharos.nl\)](#).

Achtergrond

De cultuur waarin mensen opgroeien, beïnvloedt hoe mensen en sociale gemeenschappen omgaan met verlies. Dat wordt zichtbaar in emotionele uitingen, (rituele) handelingen en gebruiken en bijpassende plechtigheden rondom uitvaart en dood [He 2021, Ahaddour 2019, Killikelly 2018, Mooreman 2018, Gunaratman 2013, Firth 1997]. Waar de een hecht aan een ingetogen en sober afscheid, is voor anderen samen eten, dansen en zingen belangrijk. Soms is een enkele naaste gewenst, waar verdriet elders met de hele gemeenschap wordt gedeeld [Mooreman 2018, Smid 2019, De Graeff 2012, De Jong 1994]. Vaak komen familie en vrienden ook later nog op vaste tijden bij elkaar om elkaar te steunen en de overledene te herdenken. Het is van belang adequate ruimte te bieden voor deze verschillende uitingen van verdriet en herdenken. Naast de wensen van de overledene moet ook rekening gehouden worden met culturele of religieuze gewoonten, rituelen en plichten, omdat de psychische gevolgen groot kunnen zijn als deze niet gehonoreerd worden [De Jong 1994].

Culturele diversiteit is multifactorieel. Naast een mogelijke migratieachtergrond speelt de wijze van verbondenheid met (religieuze en/of culturele) gemeenschappen, waartoe men fysiek of mentaal behoort, een rol. Daarbinnen spelen gender, rollen, leeftijd, sociaaleconomische status, eventuele beperkingen, beschikbare (beeld)taal, de rol van een gemeenschap en hoe daarin rouw tot expressie komt. Al deze factoren beïnvloeden hoe met rouw wordt omgegaan.

Op basis van voorgaande, komt de werkgroep tot de volgende aanbevelingen:

- Vermijd 'homogenisering' van specifieke culturele groepen ten aanzien van rouw(verwerking). Wees je daarbij bewust van:
 - diversiteit binnen specifieke cultureel onderscheiden groepen;
 - wisselwerking tussen individu en sociaal-culturele gemeenschappen en contexten;
 - invloed van geslacht, leeftijd, rollen, sociaaleconomische status, beperkingen, taalbarrières.
- Stimuleer en oefen (binnen het team) bewustwording van vooroordelen en van de diversiteit binnen het team en de (constructieve) uitwisseling daarvan.
 - Overweeg om door te vragen naar concrete rouw gerelateerde behoeften en gewoontes, wat betreft

beleving, cultuur, rituelen, gezelschap, omgang met en/of repatriëring lichaam. Houd er rekening mee dat sommige uitvaartrituelen voortvarend handelen vereisen (bij Joden, Moslims, Hindoes, Sikhs).

- Bied een helder kader bij rouwende families met grote, onderlinge betrokkenheid. Denk daarbij aan:
 - het maken van afspraken met de contactpersoon van de familie;
 - het mogelijk aanbieden van voldoende fysieke ruimte om (expressief) te kunnen rouwen;
 - afspraken maken met betrekking tot bezoekenregeling op de afdeling.
- Overweeg met elkaar kennis te vergroten van praktijken en gewoonten in lokale gemeenschappen, bijvoorbeeld door het bijhouden van een logboek en/of het raadplegen van een contactpersoon ten aanzien van cultuur, levensbeschouwing en religie.
- Overweeg bij complexe rouw een geestelijk verzorger te betrekken, die waar nodig ook kan doorverwijzen naar een collega met een passende levensbeschouwelijke en/of culturele achtergrond.

Rouwbegeleiding en -behandeling

Vastgesteld: 10-10-2022 Regiehouder: VGVZ

Dit hoofdstuk is onderverdeeld in subhoofdstukken en/of paragrafen. Om de inhoud te kunnen bekijken, klikt u in de linkerkolom op de subhoofdstuk- en/of paragraaftitel.

Patiënten in de palliatieve fase

Vastgesteld: 10-10-2022 Regiehouder: VGVZ

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Hoe kunnen patiënten in de palliatieve fase in hun rouwproces begeleid en behandeld worden?

Methode: evidence-based

Aanbevelingen

- Nodig de rouwende persoon uit om in gesprek te gaan over verlies en dood. Zorg dat de persoon in rouw gehoord en gezien wordt. Erken het verlies, geef ruimte voor alle mogelijke emoties en monitor de gehanteerde coping strategieën (zowel van de patiënt als de naasten) en eventuele ernstige klachten. Sluit aan bij de behoefte van de patiënt.
- Respecteer unieke aspecten van de persoon in rouw. Ga er niet van uit dat rouw in goed afgegrensde fasen of taken vorm krijgt, leidend naar acceptatie of afronding. Vel geen oordeel over de manier waarop iemand omgaat met rouw.
- Wees je als hulpverlener bewust van je eigen houding ten opzichte van verlies en dood, en realiseer je daarbij hoe anders dat voor anderen kan zijn.
- Overweeg bij lichamelijke klachten verwijzing naar een arts om de klachten te laten beoordelen en/of naar een psychosomatisch fysiotherapeut voor behandeling.
- Overweeg laagdrempelig door te verwijzen naar een verpleegkundig specialist/gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg.
- Overweeg bij psychologische problemen in het kader van een rouwproces om ondersteuning van een psycholoog aan te bieden.
- Overweeg bij psychosociale problemen en/of behoefte aan informatie en advies ten aanzien van materiële of sociaal-maatschappelijke problemen ondersteuning door een maatschappelijk werker aan te bieden.
- Overweeg om bij een rouwproces, waarbij existentiële problemen op de voorgrond staan ondersteuning van een geestelijk verzorger aan te bieden.
- Overweeg om met patiënten in gesprek te gaan over wat zij hun naasten willen meegeven over 'hun leven en levenservaring'.
- Overweeg de mogelijkheden om met iemand in de palliatieve fase de balans van het leven op te maken, volgens een gestructureerde methode van life review.



Referenties



Attig T. *The Heart of Grief: Death and the Search for Lasting Love*. London: Oxford University Press; 2000.

Corr CA. Coping with dying: Lessons that we should and should not learn from the work of Elisabeth Kübler-Ross. *Death Stud.* 1993;17(1):69-83. doi: 10.1080/07481189308252605.

De Mönnink H. *Verlieskunde. Methodisch kompas voor de beroepspraktijk*. Bohn Stafleu Van Loghum; 2017.

Eskens F, Van Houwelingen A, Van Nus J. *Hulp bij helpen. Een handreiking aan maatschappelijk werkers in de palliatieve zorg*. Bunnik: Agora; 2010.

Gijsberts MHE, Liefbroer AI, Otten R, Olsman E. *Spiritual Care in Palliative Care: A Systematic Review of the Recent European Literature*. *Med Sci (Basel)*. 2019 Feb 7;7(2):25. doi: 10.3390/medsci7020025. PMID: 30736416; PMCID: PMC6409788.

Hagman G (ed.). *New models of bereavement theory and treatment*. New Mourning. Routledge; 2016.

Klass D. Continuing conversation about continuing bonds. *Death Stud.* 2006 Nov;30(9):843-58. doi: 10.1080/07481180600886959. PMID: 17004368.

Leader D. *Het nieuwe zwart. Rouw melancholie en depressie*. Amsterdam: de Bezige Bij; 2011.

Maes J. Naar een integratief rouwmodel: implicaties voor rouwbegeleiding en rouwtherapie. In *handboek rouw, rouwbegeleiding en rouwtherapie*. Antwerpen, Witsand uitgevers; 2015.

Maes J, Jansen E. *Ze zeggen dat het overgaat ... Het boek dat je helpt om te gaan met rouw en verdriet*. Antwerpen: Witsand uitgevers; 2016.

Mulders N, Boersma R, Ijntema R, Coppoolse R. *Beroepscompetentieprofiel Psychosomatische Fysiotherapie*. Amersfoort: Nederlandse FederatieP; 2009.

Muthert JK. *Ruimte voor verlies: Geestelijke verzorging in de psychiatrie. Geestelijke volksgezondheid; Vol. tweede serie, 2-80*. Tilburg: KSGV; 2012.

Muthert, H. Bridging inner and outer worlds: A psychodynamic approach to meaningful mourning. In Berger P, Buitelaar M, Knibbe K. (Eds.), *Religion as relation: Studying religion in context*. Sheffield: Equinox Publishing Ltd; 2021.

Neimeyer RA, Harris D, Winokeur H, Thornton G. (Eds.) *Grief and bereavement in contemporary society: Bridging research and practice*. New York: Routledge; 2011.

Neimeyer RA, Klass D, Dennis MR. A social constructionist account of grief: loss and the narration of meaning. *Death Stud.* 2014 Jul-Dec;38(6-10):485-98. doi: 10.1080/07481187.2014.913454. Epub 2014 May 21. PMID: 24738824.

Olsman E, Leget C, Duggleby W, Willems D. A singing choir: Understanding the dynamics of hope, hopelessness, and despair in palliative care patients. A longitudinal qualitative study. *Palliat Support Care.* 2015 Dec;13(6):1643-50. doi: 10.1017/S147895151500019X. Epub 2015 Apr 27. PMID: 25912395.

Olsman E, Willems D, Leget C. Solitude: balancing compassion and empowerment in a relational ethics of hope—an empirical-ethical study in palliative care. *Med Health Care Philos.* 2016 Mar;19(1):11-20. doi: 10.1007/s11019-015-9642-9. PMID: 25944316; PMCID: PMC4805712.

Robinson CA. "Our best hope is a cure." Hope in the context of advance care planning. *Palliat Support Care.* 2012 Jun;10(2):75-82. doi: 10.1017/S147895151100068X. Epub 2012 Feb 24. PMID: 22361348.

Sachs E, Kolva E, Pessin H, Rosenfeld B, Breitbart W. On sinking and swimming: the dialectic of hope, hopelessness, and acceptance in terminal cancer. *Am J Hosp Palliat Care.* 2013 Mar;30(2):121-7. doi: 10.1177/1049909112445371. Epub 2012 May 2. PMID: 22556280; PMCID: PMC4972334.

Sinclair S, Norris JM, McConnell SJ, Chochinov HM, Hack TF, Hagen NA, McClement S, Bouchal SR. Compassion: a scoping review of the healthcare literature. *BMC Palliat Care.* 2016 Jan 19;15:6. doi: 10.1186/s12904-016-0080-0. PMID: 26786417; PMCID: PMC4717626.

Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Stud.* 1999 Apr-May;23(3):197-224. doi: 10.1080/074811899201046. PMID: 10848151.

Thompson TL. Communication and dying: The end of the life-span. In J.F. Nussbaum (Ed.), *Life-span communication: normative processes*. (pp. 339-359). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum; 1989.

Literatuurbespreking

Onderzoeksvraag

Wat is het effect van begeleiding en behandeling van rouw bij patiënten in de palliatieve fase?

PICO

P	Patiënten in de palliatieve fase met normale rouw.
I	Begeleiding (spiritueel, psychologisch), gezinsinterventies, sociale supportgroepen/lotgenoten contact en ontspanningsinterventies (zelf of door een therapeut).
C	Gebruikelijke begeleiding / standaardzorg, interventies onderling.
O	<p><i>Kritisch</i> (Gezondheidsgerelateerde) kwaliteit van leven Welzijn Sociale/Emotionele steun Communicatie (met familie en vrienden) Acceptatie Veerkracht Eenzaamheid (sociaal, existentieel, emotioneel)</p> <p><i>Belangrijk</i> Depressie (Existentiële) angst Zingeving Hoop, optimisme Coping</p> <p><i>Minder Belangrijk</i> Posttraumatische groei / spiritualiteit Maatschappelijk functioneren (bijv. werk) Ernst van (anticiperende) rouw Verlies van functie en rollen. Communicatie (met familie en vrienden) Afronden van unfinished business</p>

De volledige zoekactie, in- en exclusiecriteria en de exclusietabel zijn te vinden in bijlage 5 Zoekverantwoording - 3.3 Begeleiden van patiënten in de palliatieve fase in hun rouwproces.

Zoekstrategie en selectie van studies

Op 18 december 2020 is er een search gedaan in Medline en PsycInfo, in bijlage 5 - 3.3 Begeleiden van patiënten in de palliatieve fase in hun rouwproces is de zoekstrategie opgenomen. De search leverde na ontdebellen 269 systematische reviews op. Na de eerste selectie bleven er 34 volledige teksten van systematische reviews over. Er is geen relevante literatuur gevonden die de uitgangsvraag beantwoordt.

Conclusies

GEEN EVIDENTIE	Er zijn geen studies gevonden die het effect van begeleiding en behandeling van rouw bij patiënten in de palliatieve fase hebben onderzocht.
----------------	--

Overwegingen

De werkgroep concludeert dat er geen relevante gerandomiseerde studies zijn gevonden.

Uit de overige literatuur die inzichten uit onder meer psychologie/psychodynamica, verlieskunde, en filosofie

verbindt, komen rouwmodellen naar voren die aansluiten bij een meer constructivistische opvatting van rouw [Neimeyer 2011, De Mönnink 2017, Muthert 2021]. Daarbinnen wordt rouw verbreed naar verlies, bijvoorbeeld van gezondheid, van werk, van relaties, van activiteiten, dromen en verwachtingen. Deze zienswijze gaat er in de kern vanuit dat verlies van wat belangrijk is voor mensen meerdere processen impliceert, waarbij opnieuw verbinden met wat verloren ging, een belangrijk uitgangspunt is (continuuous bonds: [Zie Klass 2006]). Rouw wordt ook beschreven als een proces van 'dynamisch heen en weer bewegen tussen verlies en herstel' [Stroebe 1999]. Van belang zijn: het zoeken naar betekenisgeving in een specifieke context, erkennen (voor zichzelf en door anderen) dat er iets als verlies/rouw speelt; en respect voor het unieke van iemands verhaal [Attig 2000, Muthert 2012, Neimeyer 2014].

Rouwmodellen hebben consequenties voor de begeleiding. Zo weten we inmiddels, dat rouw lang niet altijd vorm krijgt in goed afgegrensde fasen of taken, die automatisch leiden naar acceptatie of afronding [Corr 1993, Hagman 2016, Olsman 2015, Robinson 2012, Sachs 2013]. Belangrijker is het dat zorgverleners alert zijn op het vóórkomen van verlies. Aandachtig luisteren en kijken hoe verlies bij iemand speelt en vorm krijgt, is stap een. Van daaruit nieuwsgierig en respectvol bevragen wat het voor iemand betekent om zo om te gaan met verlies, kan het gesprek openen. Vermijd daarbij vlugge morele oordelen gekleurd door wat de begeleider zelf als goede dan wel foute rouw typeert. Niet elk rouwproces doet overigens automatisch goed. Enige (zelf)reflectie vooraf kan helpen, vooraleer dit in gesprek te brengen. Zorgverleners kunnen zichzelf bijvoorbeeld vragen stellen als: hoe verhoudt de persoon in rouw zich tot zijn/haar eigen verlies (en zijn of haar naasten)? Wat kleurt mijn eigen reactie op deze coping strategie? En ook: focust de persoon in rouw meer op het verlies zelf of op wat deze levensverandering zoal meebrengt [Stroebe 1999]? Van zorgverleners wordt gevraagd dat ze, afhankelijk van de behoefte van de persoon in rouw, zowel compassie kunnen tonen als ook het vermogen van de rouwende(n) weten aan te spreken om het leven weer aan te gaan [Muthert 2021, Olsman 2016]. Verder kan de aard en omgang met verlies ook samenhangen met de aandoening: verlies van cognitieve vermogens door dementie kan bijvoorbeeld een ander rouwproces op gang brengen dan verlies van energie door kanker of hartfalen. De werkgroep acht het van belang dat zorgverleners goed kijken hoe rouw door belangrijke anderen van de patiënt wordt gezien en gewaardeerd. Sociale steunbronnen zijn wezenlijk (sociale dimensie palliatieve zorg). Mocht die steun ontbreken, dan kan een zorgverlener de patiënt bijstaan bij het zoeken naar andere helpende bronnen.

De basis van elke rouwbegeleiding en rouwtherapie is het authentieke contact met de hulpverlener, waarbij compassie een belangrijke rol speelt [Olsman 2016, Sinclair 2016]. Een compassievolle hulpverlener biedt veiligheid, begrip en ondersteuning in het rouwproces. Zij/hij zorgt ervoor dat de rouwende gehoord en gezien wordt, erkent het verlies, geeft ruimte voor alle mogelijke emoties en monitort op ernstigere klachten [Maes 2015]. Daarbij houdt zij/hij rekening met culturele verschillen en diverse coping strategieën, ook als die afwijken van de waarden van de hulpverlener [Muthert 2012, 2021].

In de praktijk helpen de volgende basisstappen [Maes 2015, Muthert 2012]:

- horen en zien van het verlies;
- erkenning geven aan hoe verlies bij iemand speelt;
- ruimte geven voor alle mogelijke emoties;
- ondersteunen van hoe iemand zoekt naar een zo goed mogelijk omgaan met verlies;
- de verbinding zoeken met bronnen/anderen.

Competenties die hierbij nodig zijn: luistervaardigheid, aandacht, 'op je handen zitten' en oordelen bij jezelf (h)erkennen maar niet laten overwegen.

Bij rouw kan er ook sprake zijn van fysieke rouw/stressreacties (spierpijn, hoofdpijn, nek- of schouderpijn, kortademigheid/benauwdheid, misselijkheid, druk op de borst, hartritme stoornissen, tremoren, futloosheid, (op)gejaagdheid, buikpijn en gewrichtsklachten). Zie ook [module Onderscheid tussen rouw en psychische stoornissen](#). Het is belangrijk om deze klachten serieus te nemen en door een (huis)arts te laten beoordelen [Maes 2016]. Bij fysieke rouwklachten kan worden overwogen om een psychosomatisch fysiotherapeut in te zetten, die inzicht geeft in de relatie tussen lichamelijke klachten en het rouwproces. Het lichaam vormt daarbij het uitgangspunt. Zo wordt geleerd de klacht beter te hanteren [Mulders 2009].

Overweeg de mogelijkheden om met iemand in de palliatieve fase de balans van het leven op te maken, volgens

een gestructureerde narratieve methode. Vergelijk bijvoorbeeld: <https://www.relief.nl/wp-content/uploads/2020/05/Life-review-in-de-pallatieve-fase-eindrapport-met-bijlagen.pdf>.

Tenslotte vraagt rouw - en ook begeleiding van rouw - om mentale ruimte (rouwvermogen), waar mensen niet elk moment vrij over beschikken [Muthert 2021, Leader 2011]. 'Waar ligt de precieze vraag of behoefte van de patiënt rond rouw?' is daarmee leidend. Van de zorgverlener wordt bewustzijn van de eigen visie op en houding ten opzichte van verlies en of dood verwacht [De Mönnink 2017] om echt goed aan te kunnen sluiten bij die ander. Ook vraagt het verbeelden of verwoorden van de rouw van de ander de nodige creativiteit. Het bieden van ruimte voor alle gevoelens en gedachten die gepaard gaan met het naderende sterven lijkt ook van belang, omdat dit spanning en depressie kan verminderen [Thompson 1989].

Verder kan afhankelijk van het soort problematiek dat bij rouw op de voorgrond staat, verwezen worden naar psycholoog, maatschappelijk werker [Eskens 2010], gespecialiseerd verpleegkundige of verpleegkundig specialist, geestelijk verzorger [Gijsberts 2019], rouwtherapeut of andere zorgverlener. Binnen verschillende werksettingen zijn er verschillende disciplines, die patiënten rouwbegeleiding kunnen geven. Tijdens een multidisciplinaire bespreking van het behandelteam met de patiënt en naasten kan een plan gemaakt worden welke discipline hiervoor het best ingeschakeld kan worden (zie ook [module Verwijzen van patiënt en/of naasten](#)).

Volwassen naasten

Vastgesteld: 10-10-2022 Regiehouder: VGVZ

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Welke interventies moeten op welk moment worden ingezet bij rouw bij volwassen naasten voor en na het overlijden van de patiënt?

Methode: evidence-based

Aanbevelingen

- Start laagdrempelig met voorlichting over rouw (zie [module Voorlichting](#)).
- Overweeg een gesprek te plannen voor het overlijden en een laagdrempelig contact drie maanden na het overlijden. Het is goed om na het overlijden laagdrempelig beschikbaar te zijn om te monitoren of hulp nodig is. Plan bij een vermoeden van het ontwikkelen van complexe rouw ook een gesprek na zes maanden na het overlijden.
- Stem bij bestaande multidisciplinaire begeleiding af wie het contact met de naaste(n) onderhoudt.
- Wanneer er behoefte is bij de naaste aan begeleiding bij rouw voor of na het overlijden, overweeg dan het volgende:
 - Stimuleer het uiten van emoties, gevoelens en gedachten.
 - Benadruk dat uiteenlopende gevoelens naast elkaar kunnen bestaan.
 - Betrek zo mogelijk de naasten, inclusief eventuele kinderen.
 - Bevorder communicatie over het verlies binnen en buiten de familie. Denk hierbij ook aan rouwgroepen of lotgenotengroepen.
 - Help om het sociale netwerk te mobiliseren.
 - Exploreer de relatie van de naaste met de patiënt en de impact van de verlieservaring op de naaste, in plaats van voornamelijk te praten over de (overleden) patiënt.
 - Exploreer of (rituele) begeleiding door een geestelijk verzorger de naaste kan ondersteunen.
- Wees terughoudend met de inzet van interventies korter dan zes maanden na het overlijden.
- Overweeg interventies in te zetten na het overlijden als:
 - de rouw langer dan zes maanden aanhoudt, en deze het functioneren beperkt. Bepaal de interventie op basis van de persoonlijke voorkeur van de naaste, de aard van de problematiek, en de beschikbaarheid van therapie/begeleiding. De voorkeur gaat uit naar individuele therapie. Overweeg daarbij zelfhulp, cognitief-narratieve therapie, (korte) psychotherapie, schrijftherapie, rouwtherapie, exposuretherapie of (cognitieve) gedragstherapie als er een vermoeden is op het ontwikkelen van complexe rouw. Raadpleeg dan de [Zorgstandaard Psychotrauma- en stressorgerelateerde stoornissen](#).
- Wees alert dat fysieke uitingen kunnen duiden op onderliggende vragen op sociaal, psychologisch of zingend vlak en overweeg een deskundige op het desbetreffende vlak te raadplegen.
- Overweeg om bij een rouwproces, waarin existentiële problemen of geloofsproblemen op de voorgrond staan, ondersteuning van een geestelijk verzorger aan te bieden.
- Maak voor verwijzing zo nodig gebruik van de volgende websites:
 - Landelijk steunpunt verlies: <https://www.steunbijverlies.nl/index.php/verwijsbestand>.
 - Diverse psycho-oncologische centra: <https://www.behoudenhuys.nl>, <https://www.hdi.nl>, <https://www.ingeborgdouwescentrum.nl>, <https://www.thha.nl>, <https://www.fortagroep.nl/zorgaanbod/zorgprogramma/vruchtenburg>.



Referenties



Bergman AS, Axberg U, Hanson E. When a parent dies - a systematic review of the effects of support programs for parentally bereaved children and their caregivers. *BMC Palliat Care*. 2017 Aug 10;16(1):39. doi: 10.1186/s12904-017-0223-y. PMID: 28797262; PMCID: PMC5553589.

Boelen P, Keijser de J, Smid G. Individuele gevolgen van traumatisch verlies. Rouw na de vliegkamp Oekraïne. *Cogiscope*. 2014;4:19-25.

Doering BK, Eisma MC. Treatment for complicated grief: state of the science and ways forward. *Curr Opin Psychiatry*. 2016 Sep;29(5):286-91. doi: 10.1097/YCO.0000000000000263.

GGZ Standaarden. Zorgstandaard Psychotrauma- en stressorgerelateerde stoornissen. [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/psychotrauma-en-stressorgerelateerde-stoornissen/introductie>. [Geopend 23-06-2022].

Johannsen M, Damholdt MF, Zachariae R, Lundorff M, Farver-Vestergaard I, O'Connor M. Psychological interventions for grief in adults: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *J Affect Disord*. 2019 Jun 15;253:69-86. doi: 10.1016/j.jad.2019.04.065. Epub 2019 Apr 10. PMID: 31029856.

Keiser de J. Gecompliceerde rouw. Diagnostiek en behandeling. *Tijdschrift voor Psychotherapie*. 2004. 30:60-69. doi: 10.1007/BF03062068

Körver J. Zorg, geestelijke verzorging en rituelen. *Tijdschrift voor Liturgie en Spiritualiteit*. 2021;2:6- 10.

Maass U, Hofmann L, Perlinger J, Wagner B. Effects of bereavement groups-a systematic review and meta-analysis. *Death Stud*. 2022;46(3):708-718. doi: 10.1080/07481187.2020.1772410. Epub 2020 Jun 5. PMID: 32501773.

Maes J, Jansen E. Ze zeggen dat het overgaat ... Het boek dat je helpt om te gaan met rouw en verdriet. Antwerpen: Witsand uitgevers; 2016.

Milberg A, Olsson E, Jakobsson M, Friedrichsen M. Family members perceived needs for bereavement follow-up. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2008;35:58-59.

Sealey M, Breen LJ, O'Connor M, Aoun SM. A scoping review of bereavement risk assessment measures: Implications for palliative care. *Palliat Med*. 2015 Jul;29(7):577-89. doi: 10.1177/0269216315576262. Epub 2015 Mar 24. PMID: 25805738.

Wojtkowiak J, Lind J, Smid GE. Ritual in Therapy for Prolonged Grief: A Scoping Review of Ritual Elements in Evidence-Informed Grief Interventions. *Front Psychiatry*. 2021 Feb 3;11:623835. doi: 10.3389/fpsy.2020.623835. PMID: 33613334; PMCID: PMC7887294.

Literatuurbespreking

Onderzoeksvraag

Om de uitgangsvraag van deze module te kunnen beantwoorden, is een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd. De onderzoeksvraag die hiervoor is opgesteld is PICO-gestructureerd en luidt:

Wat is het effect van rouwbegeleiding en -behandelingen bij normale rouw bij naasten voor en na overlijden?

PICO

P	Naasten van een patiënt in de palliatieve fase en/of na het overlijden.
---	---

I	Spirituele begeleiding, psychologische begeleiding of therapie, rouwbegeleiding (bereavement care), nagesprek, herinneringsdienst, lichaamsgerichte therapie en ontspanningsinterventies (zelf of door een therapeut).
C	Gebruikelijke begeleiding / standaard zorg, interventies onderling, geen begeleiding.
O	Gevoelens van rouw Kwaliteit van leven Depressie Angst Distress Lijdensdruk

De volledige zoekactie, in- en exclusiecriteria en de exclusietabel zijn te vinden in [bijlage 5 Zoekverantwoording - 3.4 Begeleiden van naasten bij rouw voor en na overlijden](#).

Zoekstrategie en selectie van studies

Op 18 december 2020 is er een search gedaan in Pubmed en PsycInfo, in [bijlage 5 Zoekverantwoording - 3.4 Begeleiden van naasten bij rouw voor en na overlijden](#) is de zoekstrategie opgenomen. De zoekstrategie leverde na ontdebellen 241 systematische reviews op. Na de eerste selectie bleven er elf systematische reviews over waarvan de volledige tekst is bekeken. Na het beoordelen van de volledige tekst bleven er twee systematische reviews over [Johannsen 2019, Maass 2020].

Resultaten

Johannsen [2019]

In een systematische review met meta-analyse van lage kwaliteit (zie [bijlage 6 Forest plots en AMSTAR beoordelingen - 3.4 Rouwbehandeling en -begeleiding bij volwassen naasten van patiënten in de palliatieve fase](#)) bekeken Johannsen en collegae het effect van psychologische interventies (in vergelijking met wachtlijst, aandacht controle of actieve interventie) bij volwassenen die een geliefde (partner, familielid, vriend(in)) hadden verloren. Er werden 31 RCT's geïnccludeerd met in totaal 4760 (range per studie 25-757) volwassenen (gemiddelde leeftijd 50 jaar (range van gemiddelde 24-80); 73% vrouw). De onderzochte type interventies waren over het algemeen generieke of rouwspecifieke psychologische interventies (gemiddeld tien sessies, range 1-20; individueel/ groep/ familie/ online), zoals (korte) psychotherapie, (rouw) lotgenoten groepen, bereavement group postvention, schrijftherapie, interpretive therapy, rouwtherapie, (C)GT, exposure, zelfhulp en cognitief-narratieve therapie. Verder is er een meta-regressie analyse gedaan, waaruit bleek dat psychologische interventies effectiever zijn op rouw, als de geliefde zes maanden of langer geleden is overleden en als men bij de start van de behandeling een ernstigere rouwreactie had. Ook lijkt de therapie effectiever wanneer deze individueel in plaats van in een groep is uitgevoerd (zie [tabel 1 'Meta-analyse en GRADE psychologische interventies bij rouw'](#)).

Maass [2020]

In een systematische review met meta-analyse van zeer lage kwaliteit (zie [bijlage 6 Forest plots en AMSTAR beoordelingen - 3.4 Rouwbehandeling en -begeleiding bij volwassen naasten van patiënten in de palliatieve fase](#)) bekeken Maass en collegae het effect van rouwgroepen (in vergelijking met wachtlijst, gebruikelijke zorg of andere actieve interventie) bij volwassenen (met normale rouw (zeven studies), pathologische rouw (zes studies) of onduidelijk (één studie)) die een geliefde hebben verloren. In veertien RCT's werden 1519 (range per studie 20-268) personen (gemiddelde leeftijd 48 jaar (range van gemiddelde 30-74); 73% vrouw) geïnccludeerd. Alleen de resultaten van de zes RCT's over normale rouw zijn gebruikt voor deze module. Het betrof onderzoek naar supportgroepen onder begeleiding van een hulpverlener (twee studies), interventies gebaseerd op CGT (drie studies), en meaning-based group counseling (één studie). De interventies duurden gemiddeld tien sessies (range van 8-12) in gemiddeld tien weken (range 8-12); en elke sessieduur was tussen de 90 en 120 minuten. In [tabel 2 'Meta-analyse en GRADE bereavement groepen bij rouw'](#) zijn de resultaten van de meta-analyse opgenomen.

Conclusies

<p>□□○○ LAAG</p>	<p>Psychologische interventies zouden direct na behandeling depressieve symptomen en gevoel van nood (distress) van naasten in rouw enigszins kunnen verminderen.</p> <p>Psychologische interventies zouden op de lange termijn gevoelens van rouw enigszins kunnen verminderen.</p> <p>[Johannsen 2019]</p>
<p>□○○○ ZEER LAAG</p>	<p>Het is onzeker, mogelijk hebben psychologische interventies direct na de behandeling een effect op rouw en geen effect op angstsymptomen.</p> <p>Het is onzeker, mogelijk hebben psychologische interventies op de lange termijn een effect op depressieve symptomen en op gevoelens van nood (distress).</p> <p>Het is onduidelijk wat het langetermijneffect is van psychologische interventies op angst symptomen.</p> <p>[Johannsen 2019]</p>
<p>□□□○ REDELIJK</p>	<p>Lotgenotengroepen voor nabestaanden met rouw verminderen gevoelens van rouw en depressieve symptomen op de korte termijn waarschijnlijk niet.</p> <p>[Maass 2020]</p>
<p>GEEN EVIDENTIE</p>	<p>Er zijn geen studies gevonden die het effect van psychologische interventies op kwaliteit van leven onderzoeken bij naasten in rouw.</p>

Overwegingen

De meeste mensen in rouw hebben geen behandeling nodig omdat hun rouwproces - hoewel ingrijpend - geen complicaties vertoont. Heftige reacties zijn begrijpelijk en normaal en worden over het algemeen beschouwd als onderdeel van de realisatie wat het verlies betekent en het vinden van een nieuwe balans. De wijze waarop gerouwd wordt hangt van vele factoren af. Een aantal van deze factoren zijn: de relatie met de overledene, de omstandigheden rond het overlijden, de culturele normen omtrent rouw, de spirituele bronnen, de hechting, veerkracht en de persoonlijkheidskenmerken. Belangstelling voor en contact over wat er is gebeurd worden doorgaans als steunend ervaren. Een dergelijk contact kan ook een signalerende functie hebben, voor als een rouwtraject toch gecompliceerder blijkt, en behandeling geïndiceerd is.

In de verschillende vormen van behandeling is het belangrijk om hulp op maat te bieden en te onderzoeken wat bij iemand en zijn of haar problematiek past. Ieder rouwproces is uniek en behoeft een passend hulpaanbod. Bij individuele hulp is dat gemakkelijker te realiseren dan bij groepen. Vooral bij behandeling in groepsverband is daarom een goede intakeprocedure van belang. Voor getraumatiseerde mensen of bij andere complicaties in het rouwproces, zoals hechtingsproblematiek, kan het functioneren in een groep te veel van hen vergen. Daarnaast kan het de ervaring van de andere deelnemers sterk beïnvloeden. De kracht van groepen zit in de (h)erkenning. Het kan averechts werken als deze te veel ontbreekt. Juist (h)erkenning helpt bij gevoelens van eenzaamheid en isolement.

Zoals gezegd: de meerderheid van de mensen in rouw maakt ongecompliceerde rouw door en heeft geen behandeling nodig. Een te vroege interventie kan het natuurlijke herstelproces zelfs belemmeren [Maes 2016]. Als hulpverlener is het goed om laagdrempelig beschikbaar te zijn om te monitoren of hulp nodig is/ gewenst is. Zij/ hij kan alert blijven op ernstigere psychische en persisterende, lichamelijke klachten en op factoren die de rouw nadelig kunnen beïnvloeden, zoals hechtingsproblematiek, systeemproblematiek of posttraumatische stress. Bij aanhoudende ernstige klachten kan behandeling geïndiceerd zijn [de Keijser 2004; Zorgstandaard Psychotrauma en stressorgerelateerde stoornissen 2020]. Kortom, het is aan te raden dat de monitoring en begeleiding bij rouw parallel loopt aan de ernst van de rouwproblemen. Het is raadzaam een gesprek voor het overlijden en een laagdrempelig contact drie maanden na het overlijden te voeren, waarbij ruimte is voor emoties. Dit kan erkenning en troost bieden [Milberg 2008]. Plan bij een vermoeden van complexe rouw ook nog een gesprek na zes

maanden [Sealey 2015]. Stem bij bestaande multidisciplinaire zorg af wie het contact met de naasten onderhoudt.

De omstandigheden rondom en de nasleep van het verlies kunnen van invloed zijn op de rouw [Boelen 2014]. Maak daarom ruimte voor het bespreken van gedachten en overtuigingen, fantasieën en dromen. Wanneer er behoefte is bij de naaste aan begeleiding – voor of na het overlijden van de patiënt - stimuleer dan het uiten van emoties, zoals verdriet, boosheid, schuld, angst en opluchting, en benadruk dat uiteenlopende gevoelens naast elkaar kunnen bestaan. Betrek zo mogelijk andere naasten, inclusief eventuele kinderen, bij de begeleiding (zie ook [module Rouwbegeleiding en -behandeling van minderjarige naasten van patiënten in de palliatieve fase](#)). Bevorder communicatie over het verlies binnen en buiten het gezin en help om het sociale netwerk te mobiliseren [Bergman 2017; Maes 2016]. Het is ook van belang om de relatie die de rouwende heeft met de zieke/ overledene en de impact van de verlieservaring op de naaste te exploreren/ verkennen in plaats van voornamelijk te praten over de zieke/ overledene [Maes 2016]. Daarbij kan er verschil zijn in de verlieservaring van de naaste van iemand met bijvoorbeeld Multiple Sclerose of kwetsbaarheid op hoge leeftijd. In de rouwbegeleiding kunnen rituelen behulpzaam zijn, zoals het schrijven van een afscheidsbrief aan de overledene, of een afscheidsritueel voor of na het overlijden. Dit bevordert de interactie, geeft de mogelijkheid tot het vinden van nieuwe woorden voor de gevoelens, en kan non-verbale expressie stimuleren binnen een veilige structuur [Voitkowitz 2021]. Vanwege zijn/haar rituele competentie, kan een geestelijk verzorger hierbij ondersteuning bieden, vaak voorafgegaan door gesprek [Körver 2021].

Het literatuuronderzoek richtte zich hoofdzakelijk op interventies bij 'normale' rouw: dit is rouw die niet onder (de eerste signalen van) PCRS valt (zie [module Onderscheid tussen rouw en psychische stoornissen](#)). Johannsen en collega's onderzochten in een systematisch literatuuronderzoek en meta-analyse RCT's met psychologische rouw interventies van gemiddeld tien sessies (range 1-20), zowel individueel/ groep/ familie/ online. Hoewel de uitkomsten onzeker waren, zouden psychologische rouw interventies mogelijk een effect kunnen hebben op de rouw, depressieve symptomen, en gevoelens van distress, zowel meteen na de behandeling als op langere termijn (gemiddeld na tien maanden). Uit een meta-regressie analyse bleek dat psychologische interventies effectiever zijn op rouw, als de geliefde zes maanden of langer geleden is overleden en als cliënten bij de start van de behandeling een ernstigere rouwreactie hadden. Ook lijkt de therapie effectiever wanneer deze individueel in plaats van in een groep is uitgevoerd [Johannsen 2019]. Er is slechts beperkt onderzoek gedaan naar moderatoren van effectiviteit van deze behandelingen [Doering 2016]. Er is vooralsnog geen bewijs dat het soort verlies de effectiviteit van behandelingen beïnvloedt. Het is daarom redelijk om aan te nemen dat behandelingen die in het algemeen effectief zijn dit ook zijn voor nabestaanden van mensen die palliatieve zorg hebben gekregen.

Dit laatste is in lijn met de systematische review en meta-analyse van Maass en collega's [2020], die het effect van rouwgroepen voor nabestaanden – vergeleken met wachtlijst, gebruikelijke zorg of andere actieve interventie – onderzochten: bij deze groepen verminderen gevoelens van rouw en depressieve symptomen op de korte termijn waarschijnlijk niet [Maass 2020].

Wanneer behandeling van rouw geïndiceerd is, stelt de werkgroep daarom voor de volgende individuele, psychologische interventies te overwegen, die in de review van Johannsen [2019] zijn onderzocht: zelfhulp of cognitief-narratieve therapie, (korte) psychotherapie, schrijftherapie, rouwtherapie, exposuretherapie, of (cognitieve) gedragstherapie. Tot slot hangt de keuze voor een behandeling af van de behoeften en aard van de problematiek van de naaste en van de beschikbaarheid van begeleiding of behandeling.

Links

Landelijk steunpunt verlies heeft een verwij斯卡art voor zowel begeleiding als behandeling in rouw:

- <https://www.steunbijverlies.nl/index.php/verwijsbestand-sbv>

Psycho-oncologische centra bieden behandeling voor rouw in de palliatieve fase en daarna:

- <https://www.behoudenhuys.nl>
- <https://www.hdi.nl>
- <https://www.ingeborgdouwescentrum.nl>

- <https://www.tha.nl>
- <https://www.fortagroep.nl/zorgaanbod/zorgprogramma/vruchtenburg>

Minderjarige naasten

Vastgesteld: 10-10-2022 Regiehouder: VGVZ

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Welke begeleiding en behandeling moet worden ingezet bij rouw bij minderjarige naasten voor en na overlijden?

Methode: evidence-based

Aanbevelingen

- Beoordeel de noodzaak voor begeleiding of behandeling bij rouw bij minderjarigen aan de hand van de ernst van (het beloop van) de rouwproblemen. Overweeg daarbij dat hun rouwproces, hoewel ingrijpend, doorgaans ongecompliceerd verloopt, wat vraagt om terughoudendheid ten aanzien van de inzet van interventies.
- Neem bij begeleiding en behandeling de kindspecifieke factoren (zie modules Signalen van rouw en Identificatie van risicofactoren voor het ontwikkelen van complexe rouw) in acht en win informatie in over (verwijzing voor) rouw bij minderjarigen:
 - <https://achterderegenboog.nl/vraag-hulp/advies-bij-rouw>;
 - <https://www.steunbijverlies.nl/index.php/verwijsbestand-sbv>.
- Wijs naasten van de minderjarige(n) op dergelijke informatie.
- Verwijs zo nodig naar organisaties met expertise in de begeleiding van rouw bij minderjarigen:
 - Stichting Achter de Regenboog;
 - Stichting Jonge Helden;
 - Psychosociale Oncologische Centra, zoals Het Ingeborg Douwes Centrum, Vruchtenburg Forta groep, Toon Hermanshuis en het Behouden Huys (andere oncologische centra zoals Het Helen Dowling Instituut kunnen kinderen wel systemisch en via de therapie van de ouders betrekken maar hebben geen specifiek kinderaanbod);
 - IPSO-inloophuizen.
- Wanneer specialistische psychologische behandeling of begeleiding geïndiceerd is, overweeg dan de inzet van:
 - Cognitieve gedragstherapeutische programma's, zoals Rouwhulp en *Trauma Focused Cognitive Behavioral Therapy*.
 - Gezins- of systeemtherapie. Overweeg deze optie vooral als er bij verschillende gezinsleden sprake is of lijkt van rouw met een gecompliceerd verloop of als gezinsfactoren problemen in de verlieswerking in stand houden of verergeren; of
 - Een kinderlotgenotengroep. Zorg daarbij voor een goede intakeprocedure en afwisseling tussen rouwgerichte interventies, psycho-educatie, spel en ontspanning.
- Overweeg kinderen te adviseren om te bewegen.
- Overweeg om bij een rouwproces, waarin existentiële problemen of geloofsproblemen op de voorgrond staan, ondersteuning van een geestelijk verzorger aan te bieden.



Referenties



Bergman AS, Axberg U, Hanson E. When a parent dies - a systematic review of the effects of support programs for parentally bereaved children and their caregivers. *BMC Palliat Care*. 2017 Aug 10;16(1):39. doi: 10.1186/s12904-017-0223-y. PMID: 28797262; PMCID: PMC5553589.

Boelen PA, Lenferink LIM, Spuij M. CBT for Prolonged Grief in Children and Adolescents: A Randomized Clinical

Trial. Am J Psychiatry. 2021 Apr 1;178(4):294-304. doi: 10.1176/appi.ajp.2020.20050548. Epub 2021 Jan 21. PMID: 33472391.

Ellis SJ, Wakefield CE, Antill G, Burns M, Patterson P. Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. Eur J Cancer Care (Engl). 2017 Jan;26(1). doi: 10.1111/ecc.12432. Epub 2016 Jan 18. PMID: 26776913.

Griese B, Burns MR, Farro SA, Silvern L, Talmi A. Comprehensive grief care for children and families: Policy and practice implications. Am J Orthopsychiatry. 2017;87(5):540-548. doi: 10.1037/ort0000265. PMID: 28945443.

Huizinga GA, Visser A, van der Graaf WT, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JE. The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. Ann Oncol. 2005 Dec;16(12):1956-61. doi: 10.1093/annonc/mdi395. Epub 2005 Sep 2. PMID: 16143592.

Keiser de J, Boelen P, Smid G. Handboek traumatische rouw. 1ste ed. Amsterdam: Boom uitgevers; 2018.

Kentor RA, Kaplow JB. Supporting children and adolescents following parental bereavement: guidance for health-care professionals. Lancet Child Adolesc Health. 2020 Dec;4(12):889-898. doi: 10.1016/S2352-4642(20)30184-X. PMID: 33217358.

Ridley A, Frache S. Bereavement care interventions for children under the age of 18 following the death of a sibling: a systematic review. Palliat Med. 2020 Dec;34(10):1340-1350. doi: 10.1177/0269216320947951. Epub 2020 Aug 17. PMID: 32807009.

Sandler IN, Ayers TS, Wolchik SA, Tein JY, Kwok OM, Haine RA, Twohey-Jacobs J, Suter J, Lin K, Padgett-Jones S, Weyer JL, Cole E, Kriege G, Griffin WA. The family bereavement program: efficacy evaluation of a theory-based prevention program for parentally bereaved children and adolescents. J Consult Clin Psychol. 2003 Jun;71(3):587-600. doi: 10.1037/0022-006x.71.3.587. PMID: 12795581.

Spuij M. Rouw bij kinderen en jongeren. Over het begeleiden van verliesverwerking. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds; 2017.

Literatuurbespreking

Onderzoeksvraag

Om de uitgangsvraag van deze module te kunnen beantwoorden, is een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd. De onderzoeksvraag die hiervoor is opgesteld is PICO-gestructureerd en luidt:

Wat is het effect van interventies bij rouw bij minderjarige naasten voor en na overlijden?

PICO

P	Minderjarige naasten van een patiënt in de palliatieve fase en/of daarna.
I	Spirituele begeleiding, psychologische begeleiding of therapie, rouwbegeleiding (bereavement care), nagesprek, herinneringsdienst, lichaamsgerichte therapie en ontspanningsinterventies (zelf of door een therapeut).
C	Gebruikelijke begeleiding / standaard zorg, interventies onderling, geen begeleiding.

O	Gevoelens van rouw Kwaliteit van leven Depressie Angst Distress Lijdensdruk
---	--

De volledige zoekactie, in- en exclusiecriteria en de exclusietabel zijn te vinden in [bijlage 5 Zoekverantwoording - 3.4 Begeleiden van naasten bij rouw voor en na overlijden](#).

Zoekstrategie en selectie van studies

Dezelfde zoekstrategie is gebruikt als in [module Rouwbegeleiding en -behandeling bij volwassen naasten van patiënten in de palliatieve fase](#) (zie [bijlage 5 Zoekverantwoording - 3.4 Begeleiden van naasten bij rouw voor en na overlijden](#)). Na het beoordelen van de volledige tekst bleven er geen systematische reviews over interventies met betrekking tot rouw bij minderjarige naasten.

Conclusies

GEEN EVIDENTIE	Er zijn geen systematische reviews gevonden die het effect van psychologische interventies op gevoelens van rouw, depressie, angst, distress, lijdensdruk en/of kwaliteit van leven hebben onderzocht bij minderjarige naasten met rouw.
----------------	--

Overwegingen

De meeste kinderen in rouw hebben geen behandeling nodig omdat hun rouwproces - hoewel ingrijpend - geen complicaties vertoont. Heftige reacties zijn begrijpelijk en normaal. Deze zijn doorgaans onderdeel van de realisatie wat het verlies betekent en het vinden van een nieuwe balans. De wijze waarop minderjarigen rouwen hangt van verschillende factoren af (zie ook modules [Signalen van rouw](#) en [Identificatie van risicofactoren voor het ontwikkelen van complexe rouw bij naasten](#)). Een aantal van deze factoren is hetzelfde als bij volwassenen: relatie met de overledene, omstandigheden rond het overlijden, culturele normen omtrent rouw, hechting, veerkracht en persoonlijkheidskenmerken. Bij minderjarigen speelt echter mee dat hun cognitief, emotioneel en sociaal ontwikkelingsproces en hun rouwproces elkaar beïnvloeden [Spui 2017] en dat zij afhankelijk zijn van volwassenen [Kentor 2020]. Fysieke inspanning kan kinderen helpen om in balans te komen. Daarom kan het zinnig zijn om hen te adviseren om te bewegen.

Om te kunnen leren omgaan met de situatie moeten zij accurate, feitelijke en op hun ontwikkelingsniveau afgestemde informatie hebben over ziekte, prognose en doodsoorzaak [Ellis 2016, Kentor 2020]. Het helpt minderjarigen als de volwassenen in hun omgeving (school, familie, sportclub, et cetera) inzicht hebben in de verschillende facetten van rouw bij kinderen. Zo zijn er verschillende scholen in Nederland, die een rouwaanbod hebben en zijn sommige scholen getraind in het omgaan met rouw in de klas. Het is in ieder geval van belang dat ouders, in overleg met hun kind(eren), de school en mogelijk sportclubs of naschoolse opvang inlichten over het (naderend) overlijden, zodat zij de begeleiding zo nodig kunnen afstemmen. Ook kunnen zij positief gedrag stimuleren door enerzijds warmte en steun te bieden en anderzijds grenzen en structuur [Sandler 2003]. Het is daarnaast steunend als volwassenen contact maken over wat er gebeurd is, wat er nu gaande is en straks zal zijn. Dit normaliseert de beleving van de minderjarige en kan stimuleren tot het uiten van diverse gedachten en gevoelens, wat isolatie voorkomt. Bij jongeren, die worstelen met vragen over de zin van het of hun bestaan of geloofsvragen, kan een gesprek met een geestelijk verzorger en/of begeleiding vanuit de geloofsgemeenschap rust en steun geven.

Contact is ook een voorwaarde om een gecompliceerd rouwtraject te kunnen herkennen, waarbij behandeling

geïndiceerd kan zijn. Voor het herkennen van complexe rouw bij kinderen zie [module Onderscheid tussen rouw en psychische stoornissen](#). Griese et al. [2017] voeren een pleidooi voor een continuüm in zorg, waarbij vanaf het begin een deskundige meekijkt in het op- of afschalen van verschillende soorten van hulp. Het aanbieden van een behandeling is afhankelijk van de beschikbaarheid van deze behandeling en dient te passen bij de minderjarige. Men dient zich bij behandeling af te vragen of het doel het voorkómen van problemen is of het verminderen van reeds bestaande problemen. Het eerste (preventie) wordt vaker in groepen of kampen aangeboden, ook zonder gecertificeerde zorgverleners. Met gecertificeerd wordt bedoeld dat de zorgverlener is opgeleid in alle aspecten van zorg aan kinderen en daarbij kinderen in rouw. Griese en collega's stellen echter dat ook niet-therapeutisch lotgenotencontact het best onder leiding van geschoolde volwassenen kan plaatsvinden, die zelf weer onder leiding van een gedragskundige staan [Griese 2017]. Het tweede is vaak gericht op vermindering van ernstig beperkende en persisterende rouwverschijnselen, onder begeleiding van een gecertificeerd therapeut.

Daarnaast dient men zich af te vragen of groeps- of individuele behandeling passend is. De kracht van de groep is wederzijdse (h)erkenning. Als deze te veel ontbreekt, kan dat echter weer gevoelens van eenzaamheid en isolement creëren. Vooral bij ernstige complicaties in het rouwproces, zoals hechtingsproblematiek of psychotrauma, kan een groepsbehandeling te veel vergen van de minderjarige en/of van de groep. Bij begeleiding in groepsverband dient daarom een goede intakeprocedure te worden gevoerd [Spuij 2017]. Verder dient er bij kinderlotgenotengroepen een afwisseling te zijn tussen rouwgerichte interventies, psycho-educatie en spel en ontspanning [Bergman 2017]. Een gerandomiseerde klinische trial liet zien dat complicaties in rouw en trauma door rouw effectief kunnen worden behandeld met cognitief gedragstherapeutische programma's als Rouwhulp en op trauma gerichte cognitieve gedragstherapie (Trauma Focused Cognitive Behavioral Therapy). De interventie bestond uit negen individuele sessies en vijf sessies samen met ouders of verzorgers [Boelen 2021].

De invloed van verzorgenden en andere volwassenen op (het uiten van) rouw is doorgaans groot [Ridley 2020, Kentor 2020]. Hierbij kan het ook uitmaken aan welke aandoening de naaste lijdt: bij een hersentumor met veranderend gedrag zal deze invloed vermoedelijk anders zijn dan bijvoorbeeld bij alveesklierkanker. Het inzetten van systemische begeleiding of therapie helpt ouders niet alleen bij hun eigen rouw maar ook in hoe zij hun kinderen begeleiden. Dit kan een positieve invloed hebben op het functioneren van de minderjarige [Huizinga, 2005]. Vooral wanneer er bij verschillende gezinsleden sprake is van gecompliceerde rouw of als gezinsfactoren problemen met verliesverwerking in stand houden, kan de minderjarige baat hebben bij gezins- of systeemtherapie [de Keijser 2018].

Links

- Raadpleeg voor begeleiding of behandeling een sociale kaart speciaal voor kinderen en jongeren in rouw zoals bij Stichting Achter de Regenboog. Deze stichting heeft onder andere een Adviesdienst, waar iedereen terecht kan met vragen over rouw en verlies bij kinderen en jongeren (mail en telefonisch), <https://achterderegenboog.nl/vraag-hulp/advies-bij-rouw>. De hulpdienst heeft ook een verwijfskaart voor verschillende vormen van begeleiding en therapie specifiek voor kinderen en jongeren in rouw. Ook LSV (Landelijk Steunpunt Verlies) heeft een dergelijk verwijfsbestand, <https://www.steunbijverlies.nl/index.php/verwijsbestand-sbv>.
- Stichting Jonge Helden biedt begeleiding in groepsverband op scholen en geeft scholing aan docenten over kinderen en jongeren in rouw op de scholen waar zij groepen faciliteren.
- Behandeling specifiek gericht op kinderen en jongeren wordt in de volgende psychosociale centra geboden: Het Ingeborg Douwes Centrum, Vruchtenburg Forta groep, Toon Hermanshuis en het Behouden Huys. (Andere oncologische centra zoals Het Helen Dowling Instituut kunnen kinderen wel systemisch en via de therapie van de ouders betrekken maar hebben geen specifiek kinderaanbod).
- Voor begeleiding is er ook bij verschillende IPSO-inloophuizen een aanbod voor kinderen en jongeren. Het aanbod verschilt per jaar.
- Voor het signaleren van belasting van jonge mantelzorgers met een zieke ouder: Website 'Zieke ouder', <http://www.ziekeouder.nl/ziekeouder/SACZO2>.

Verwijzen van patiënt en/of naasten

Vastgesteld: 10-10-2022 Regiehouder: VGVZ

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Wanneer moet een patiënt of diens naaste met rouw naar een gespecialiseerde zorgverlener doorverwezen worden?

Methode: consensus-based

Aanbevelingen

- Bespreek de mogelijkheid van doorverwijzing naar een in rouw gespecialiseerde zorgverlener als u zelf deze zorg niet kunt bieden. Bespreek de mogelijkheid van doorverwijzing:
 - als de patiënt/naaste behoefte uit aan zorg of begeleiding bij rouw, of
 - als u deze behoefte signaleert.
- Houd er daarbij rekening mee of de gespecialiseerde zorg vergoed wordt.



Referenties



IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. 2017.

Literatuurbespreking

Voor dit onderwerp is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

Overwegingen

Een aantal andere modules in deze richtlijn noemt de mogelijkheid om door te verwijzen naar een expert op het gebied van palliatieve zorg, of bij lichamelijke, psychosociale, psychologische, of existentiële problemen (zie aanbevelingen in modules [Culturele diversiteit](#), [Rouwbegeleiding en -behandeling van patiënten in de palliatieve fase](#), [Rouwbegeleiding en -behandeling bij volwassen naasten van patiënten in de palliatieve fase](#) en [Rouwbegeleiding en -behandeling bij minderjarige naasten van patiënten in de palliatieve fase](#)). Onderstaande overwegingen zijn gebaseerd op de expertise van de werkgroep, waarbij het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland [2017] leidend is geweest. Daarin is onder andere verwoord: “Binnen het netwerk zijn afspraken vastgelegd tussen de generalistische en specialistische aanbieders van palliatieve zorg over samenwerking, overdracht en verwijzprocedures. Met als doel continuïteit van palliatieve zorg te waarborgen, ongeacht waar de patiënt zich bevindt” [p. 38]. Verder noemt het Kwaliteitskader in het hoofdstuk over verlies en rouw, de volgende experts in rouw: “Experts zoals geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers, psychologen, psychiaters en rouwtherapeuten zijn beschikbaar voor verwijzing in situaties van (dreigende) complexe rouwverwerking” [p. 64].

Belangrijkste uitgangspunten, bij het al dan niet bespreken van doorverwijzing, zijn de wensen en behoeften die de patiënt of naaste verbaal of non-verbaal communiceert en de inschatting van de zorgverlener. Als de patiënt of naaste behoefte aan gespecialiseerde zorg op het gebied van rouw communiceert, maak deze dan bespreekbaar en probeer samen de hulpvraag te verhelderen. De werkgroep weegt mee dat er verschillende redenen kunnen

zijn waarom de zorgverlener de zorg rondom rouw niet zelf kan bieden: persoonlijke grenzen of grenzen van de eigen professie, tijdsnood, schaarste aan middelen, et cetera. Als de zorgverlener de optie van doorverwijzing bespreekt, is er een aantal vragen die besproken kunnen worden (overlap met module Organisatie van zorg), zoals bijvoorbeeld:

- Bij welke zorgverlener zou u het meest baat hebben?
- Welke zorgverlener is beschikbaar in uw buurt? Denk hierbij bijvoorbeeld aan regionale netwerken palliatieve zorg, psychosociale zorg in behandelteam van een zorginstelling, geestelijke verzorging (<https://geestelijkeverzorging.nl/>).
- In hoeverre maakt u aanspraak op vergoeding? Vergoeding van psychosociale zorg hangt af van de verzekering van de patiënt/naaste. Vijf gesprekken met een geestelijk verzorger worden vergoed.
- Als er geen vergoeding is, bent u bereid de zorg zelf te bekostigen?

Overweeg hierbij ook de gemaakte afspraken binnen het team en het netwerk van zorgaanbieders om naast persoonlijke continuïteit ook team- en transmurale continuïteit van zorg te borgen.

Sta bij doorverwijzing stil bij de continuïteit van zorg binnen het netwerk. Hierbij valt te denken aan de sociale kaart, centrale zorgverleners, evaluatie van wat gespecialiseerde zorg gebracht heeft, contact met andere betrokkenen zoals school of bedrijfsarts.

Zorg voor de zorgverlener

Vastgesteld: 10-10-2022 Regiehouder: VGVZ

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Op welke manier kan zorg voor de zorgverlener bij een rouwproces zo goed mogelijk worden vormgegeven?

Methode: consensus-based

Aanbevelingen

- Creëer momenten om aandacht te geven aan rouw van uw collega's en/of uw eigen rouw, waarbij gelegenheid is om elkaar te steunen. Doe dit zoveel mogelijk binnen werktijd.
- Sta daarbij stil bij factoren die van invloed zijn op het rouwproces van de zorgverleners, vooral als deze het rouwproces van de zorgverlener negatief (kunnen) beïnvloeden.
- Overweeg spirituele zorg toe te passen, bijvoorbeeld het inzetten van een geestelijk verzorger en bedenk welke rituele handelingen daarbij steun kunnen bieden.
- Overweeg om mogelijkheden tot reflectie en deskundigheidsbevordering te creëren.
- Overweeg voor informatie bijvoorbeeld de volgende bronnen te raadplegen:
 - Palliaweb.nl. [Zorg voor zorgenden bij corona](#).
 - [NPZR. Interventiebeschrijving After Death Analysis \(ADA\)](#).
 - [NIOSH Fact Sheet. Een buddiesysteem](#).
 - [Netwerk Palliatieve Zorg Almere. Werkboek Rouw- en nazorg](#).
 - [Reliëf. Toolbox Afscheid nemen en herdenken](#).



Referenties



Chen C, Chow AYM, Tang S. Professional caregivers' bereavement after patients' deaths: A scoping review of quantitative studies. *Death Stud.* 2019;43(8):500-508. doi: 10.1080/07481187.2018.1488775. Epub 2018 Sep 28. PMID: 30265838.

Gerow L, Conejo P, Alonzo A, Davis N, Rodgers S, Domian EW. Creating a curtain of protection: nurses' experiences of grief following patient death. *J Nurs Scholarsh.* 2010 Jun;42(2):122-9. doi: 10.1111/j.1547-5069.2010.01343.x. PMID: 20618596.

IKNL/Palliactief. *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*. 2017.

Kim K, Churilov L, Huang A, Weinberg L. Bereavement practices employed by hospitals and medical practitioners toward attending funeral of patients: A systematic review. *Medicine (Baltimore)*. 2019 Sep;98(36):e16692. doi: 10.1097/MD.00000000000016692. PMID: 31490361; PMCID: PMC6739025.

Meller N, Parker D, Hatcher D, Sheehan A. Grief experiences of nurses after the death of an adult patient in an acute hospital setting: an integrative review of literature. *Collegian*. 2019;26;302-10.

Raymond A, Lee SF, Bloomer MJ. Understanding the bereavement care roles of nurses within acute care: a systematic review. *J Clin Nurs*. 2017 Jul;26(13-14):1787-1800. doi: 10.1111/jocn.13503. Epub 2017 Mar 27. PMID: 27504875.

Sikstrom L, Saikaly R, Ferguson G, Mosher PJ, Bonato S, Soklaridis S. Being there: A scoping review of grief support training in medical education. *PLoS One*. 2019 Nov 27;14(11):e0224325. doi: 10.1371/journal.pone.0224325. PMID: 31774815; PMCID: PMC6880967.

Literatuurbespreking

Voor dit onderwerp is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

Overwegingen

Het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland [2017] stelt: “In palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners zijn opgeleid en getraind in zelfreflectie en in het ontwikkelen van effectieve copingvaardigheden” (p. 41). In het hoofdstuk ‘Verlies en rouw’ stelt het Kwaliteitskader: “Er wordt structureel aandacht geschonken aan deskundigheidsbevordering, ondersteuning, supervisie of intervisie in relatie tot omgaan met (herhaaldelijk) verlies en rouw van de zorgverlener en vrijwilliger” (p. 64).

De kwaliteit van de hieronder genoemde studies is gering. Er ontbreken meta-analyses en in verschillende reviews hebben de onderzoekers niet systematisch gezocht.

Een scoping review van kwantitatieve studies bracht verschillende factoren in kaart, die zicht boden op de omgang van zorgverleners met het overlijden van een patiënt [Chen 2019]. Deze factoren waren emoties (op de korte termijn) en uitval of afname van functioneren en negatieve beïnvloeding van interacties met anderen (op de lange termijn). Tegelijk rapporteerde de review ook groei door rouw, zoals een meer positieve waardering van het leven en groei van compassie.

Een integratieve review onder verpleegkundigen in een acute ziekenhuissetting liet zien dat in hun omgang met rouw controle over de eigen emoties een rol speelde. Gebrek aan controle, zoals bij een onverwacht overlijden, kon het rouwproces negatief beïnvloeden [Møller 2019]. Het rouwproces kan ook negatief beïnvloed worden als zorgverleners het gevoel hebben dat ze tekortschieten, bijvoorbeeld omdat ze niet de gewenste zorg (hebben) kunnen bieden [Chen 2019; Raymond 2017]. Op basis van deze studies acht de werkgroep het belangrijk stil te staan bij factoren die het rouwproces negatief (kunnen) beïnvloeden. Zij denkt daarbij ook aan heftige emoties rondom een overlijden – bij patiënt, naasten en/of zorgverleners – en een als traumatisch ervaren overlijden.

Collegiale steun speelt een positieve rol bij de omgang met rouw [Møller 2019]. Deze steun bleek bijvoorbeeld belangrijk bij verpleegkundigen die hun eerste overlijden(s) meemaakten [Gerow 2010]. Dit onderstreept het belang van structurele aandacht voor rouw van zorgverleners, waarbij er mogelijkheid is om elkaar te steunen [Kwaliteitskader 2017, p. 64]. De werkgroep beveelt daarbij aan om dit zoveel mogelijk binnen werktijd vorm te geven, bijvoorbeeld tijdens vaste overlegmomenten, of juist tijdens een aparte sessie.

Een aantal studies wees ook op het belang van de inzet van spirituele zorg, zoals de inzet van een geestelijk verzorger [Chen 2019; Raymond 2017]. Ook een korte herdenking of het al dan niet bijwonen van een uitvaart vallen hieronder [Kim 2019]. De werkgroep raadt het herdenken van overledenen tijdens een grotere bijeenkomst aan, waarbij geestelijk verzorgers of andere begeleiders met betrokkenen nadenken over welke rituele handelingen steun kunnen bieden.

Een scoping review had als doel om rouw trainingen voor studenten geneeskunde en artsen in kaart te brengen [Sikstrom 2019]. Deze review rapporteerde het belang van zelfbewustzijn en -reflectie. Persoonlijke groei en zelfbewustzijn kunnen studenten geneeskunde en artsen helpen om de impact van het overlijden van een patiënt op hun eigen emoties in te schatten en om te gaan met stress en mogelijk burn-out. Andere studies benadrukten ook het belang van onderwijs, dat het risico op negatieve reacties op het overlijden leek te verlagen [Raymond 2017; Chen 2019]. De werkgroep ziet, op basis van deze studies en eigen expertise, het belang van gezamenlijke en individuele verantwoordelijkheid voor het eigen rouwproces door bijvoorbeeld mogelijkheden tot reflectie en deskundigheidsbevordering te creëren, zoals trainingen, onderwijs, intervisie en/of supervisie. Daarbij kan een professional, die bekwaam is in het begeleiden van groepsprocessen rondom rouw, ingezet worden, bijvoorbeeld als de rouw voor een heel team problematisch verloopt.

Praktische instrumenten die zorgverleners in hun rouwproces kunnen steunen:

- [Palliaweb.nl. Zorg voor zorgenden bij corona.](#)
- [NPZR. Interventiebeschrijving After Death Analysis \(ADA\).](#)
- [NIOSH Fact Sheet. Een buddysysteem.](#)
- [Netwerk Palliatieve Zorg Almere. Werkboek Rouw- en nazorg.](#)
- [Reliëf. Toolbox Afscheid nemen en herdenken.](#)

Organisatie van zorg

Vastgesteld: 10-10-2022 Regiehouder: VGVZ

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Hoe kan coördinatie en continuïteit van zorg gewaarborgd worden als patiënten in de palliatieve fase en hun naasten rouwen?

Methode: consensus-based

Aanbevelingen

- Overweeg schriftelijke rapportage in het dossier ten aanzien van rouw, als professionele zorg rondom rouw geïndiceerd is.
- Overweeg de mogelijkheid van doorverwijzing naar een in rouw gespecialiseerde zorgverlener te bespreken (zie [module Verwijzen van patiënt en/of naasten](#)).
- Overweeg binnen de samenwerkrelaties te bespreken: continuïteit van zorg, zoals gemaakte afspraken binnen het team en het netwerk van zorgaanbieders, financiële vergoeding en beschikbaarheid van zorg.
- Overweeg consultatie van een zorgverlener of groep met expertise ten aanzien van rouw indien de eigen expertise niet toereikend is, zoals een multidisciplinair overleg, een PaTz-groep of een consultatieteam palliatieve zorg.



Referenties



IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. 2017.

Literatuurbespreking

Voor dit onderwerp is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

Overwegingen

Coördinatie en continuïteit van zorg zijn van groot belang, zeker wanneer patiënten en/of naasten op verschillende plekken en van verschillende zorgverleners zorg ontvangen. Het Kwaliteitskader spreekt over een centrale zorgverlener die de zorg ten behoeve van de continuïteit coördineert, als een van de centrale kenmerken van goede palliatieve zorg [Kwaliteitskader, p. 18]. Hij of zij beheert het individueel zorgplan van de patiënt, dat als middel dient om patiënt, naasten, zorgverleners en vrijwilligers op één lijn te houden en afspraken toegankelijk te houden [pp. 28, 36].

De werkgroep overweegt tegelijk dat schriftelijke rapportage rondom rouw niet altijd nodig is. Verder is zorg rondom rouw niet altijd geïndiceerd: uit de rouw ontstaat niet per definitie een zorgvraag. Als professionele zorg rondom rouw geïndiceerd is, is het verstandig om hierover schriftelijk te rapporteren in het dossier.

Als de zorgverlener de optie van doorverwijzing bespreekt, is er een aantal vragen die besproken kunnen worden (overlap met [module Verwijzen van patiënt en/of naasten](#)), zoals bijvoorbeeld:

- Bij welke zorgverlener zou u het meest baat hebben?
- Welke zorgverlener is beschikbaar in uw buurt? Denk hierbij bijvoorbeeld aan regionale netwerken palliatieve zorg, psychosociale zorg in behandelteam van een zorginstelling, geestelijke verzorging (<https://geestelijkeverzorging.nl/>).
- In hoeverre maakt u aanspraak op vergoeding? Vergoeding van psychosociale zorg hangt af van de verzekering van de patiënt/naaste. Vijf gesprekken met een geestelijk verzorger worden vergoed.
- Als er geen vergoeding is, bent u bereid de zorg zelf te bekostigen?

Overweeg hierbij ook de gemaakte afspraken binnen het team en het netwerk van zorgaanbieders om naast persoonlijke continuïteit ook team- en transmurale continuïteit van zorg te borgen.

Sta bij doorverwijzing stil bij de continuïteit van zorg binnen het netwerk. Hierbij valt te denken aan de sociale kaart, centrale zorgverleners, evaluatie van wat gespecialiseerde zorg gebracht heeft, contact met andere betrokkenen zoals school of bedrijfsarts.

Tot slot beveelt de werkgroep consultatie aan van een zorgverlener of groep met expertise in rouw indien de eigen expertise niet toereikend is. Te denken valt aan een multidisciplinair overleg, een PaTz-groep of een consultatieteam palliatieve zorg.

Bijlagen

Vastgesteld: 10-10-2022 Regiehouder: VGVZ



Verantwoording



Autorisatiedatum en geldigheid

Deze richtlijn is goedgekeurd op 10 oktober 2022. De eigenaars van de richtlijn moeten kunnen aantonen dat de richtlijn zorgvuldig en met de vereiste deskundigheid tot stand is gekomen.

Bij voorkeur beoordelen de eigenaars jaarlijks de (modules van de) richtlijn op actualiteit. Zo nodig wordt de richtlijn tussentijds op onderdelen bijgesteld. De geldigheidstermijn van de richtlijn is maximaal vijf jaar na vaststelling. Indien de inhoud dan nog actueel wordt bevonden, wordt de geldigheidsduur verlengd. De geldigheid van de (modules van de) richtlijn komt eerder te vervallen, indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn tot (modulaire) herziening. IKNL draagt gedurende de hele geldigheidsduur zorg voor het beheer en de ontsluiting van deze richtlijn.

Initiatief en betrokken verenigingen

Initiatief

Agendacommissie richtlijnen palliatieve zorg (KNMG/IKNL)
Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)

Regiehouder

Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ) is als regiehouder van deze richtlijn de eerstverantwoordelijke voor de actualiteit van (de modules van) deze richtlijn en daarmee de eerstverantwoordelijke om bij te houden of de richtlijn geüpdatet moet worden.

Eigenaarschap

Het eigenaarschap van deze richtlijn ligt bij de beroeps- en wetenschappelijke verenigingen die de herziening hebben uitgevoerd en de richtlijn hebben geautoriseerd.

Autoriserende organisaties

Deze richtlijn is geautoriseerd door:

- Agora
- Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)*
- Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie (NVPO)
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NWP)
- Patiëntenfederatie Nederland (PN)*
- Vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde (Verenso)
- Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ)
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)

*Deze verenigingen autoriseren niet, maar stemmen in met de inhoud.

Klankbord

- Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) Nederland
- Pharos
- Landelijke vereniging POH-GGZ
- Alzheimer Nederland
- Spierziekten Nederland
- Parkinson Vereniging
- Protestantse Kerk Nederland (PKN)
- Rooms-Katholieke Kerk Nederland (RKK)
- Humanistisch Verbond (HV)
- Contactorgaan Moslims en Overheid (CMO)
- Branchevereniging Gecertificeerde Nederlandse Uitvaartondernemers (BGNU)
- Landelijke Beroepsvereniging van Ritueelbegeleiders (LBvR)
- Reliëf (partner van Coalitie van Betekenis tot het Einde)

Procesbegeleiding en verantwoording

IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) is het kennis- en kwaliteitsinstituut voor professionals en bestuurders in de oncologische en palliatieve zorg dat zich richt op het continu verbeteren van de oncologische en palliatieve zorg.

IKNL benadert preventie, diagnose, behandeling, nazorg en palliatieve zorg als een keten waarin de patiënt centraal staat. Om kwalitatief goede zorg te waarborgen ontwikkelt IKNL producten en diensten ter verbetering van de oncologische zorg, de nazorg en de palliatieve zorg, zowel voor de inhoud als de organisatie van de zorg binnen en tussen instellingen.

Daarnaast draagt IKNL nationaal en internationaal bij aan de beleidsvorming op het gebied van oncologische en palliatieve zorg.

IKNL rekent het (begeleiden van) ontwikkelen, implementeren en evalueren van multidisciplinaire, evidence based richtlijnen voor de palliatieve zorg tot een van haar primaire taken. IKNL werkt hierbij conform de daarvoor geldende (inter)nationale kwaliteitscriteria. Bij ontwikkeling gaat het in toenemende mate om onderhoud (modulaire revisies) van reeds bestaande richtlijnen.

Financiering

Deze richtlijn(module) is gefinancierd door ZonMW. De inhoud van de richtlijn(module) is niet beïnvloed door de financierende instantie.

Juridische betekenis

Een richtlijn is een kwaliteitsstandaard. Een kwaliteitsstandaard beschrijft wat goede zorg is, ongeacht de financieringsbron (Zorgverzekeringswet (Zw), Wet langdurige zorg (Wlz), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), aanvullende verzekering of eigen betaling door de cliënt/patiënt). Opname van een kwaliteitsstandaard in het Register van Zorginstituut Nederland betekent dus niet noodzakelijkerwijs dat de in de kwaliteitsstandaard beschreven zorg verzekerde zorg is.

De richtlijn bevat aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen in een individueel geval niet van toepassing zijn. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor het wenselijk is dat in het belang van de patiënt van de richtlijn wordt afgeweken. Wanneer wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd gedocumenteerd te worden in het dossier van de patiënt. De toepassing van de richtlijnen in de praktijk is de verantwoordelijkheid van elke zorgverlener, zowel BIG-geregistreerd als niet BIG-geregistreerd.



Samenstelling werkgroep



Alle werkgroepleden zijn afgevaardigd namens wetenschappelijke en beroepsverenigingen en hebben daarmee het mandaat voor hun inbreng. Bij de samenstelling van de werkgroep is geprobeerd rekening te houden met landelijke spreiding, inbreng van betrokkenen uit zowel academische als algemene ziekenhuizen/instellingen en vertegenwoordiging van de verschillende verenigingen/disciplines.

Het patiëntenperspectief is vertegenwoordigd door middel van afvaardiging van een beleidsmedewerker van Patiëntenfederatie Nederland, Alzheimer Nederland, Spierziekten Nederland en Parkinson Vereniging. Bij de uitvoer van het literatuuronderzoek is een literatuuronderzoeker van het Trimbos-instituut betrokken.

Werkgroepleden

- Mevr. dr. M. Egberts, orthopedagoog, NVPO (van december 2020 tot februari 2021)
- Dhr. dr. M.C. Eisma, universitair docent Faculteit Gedrags- & Maatschappijwetenschappen, NIP (vanaf 1 maart 2021)
- Mevr. prof. dr. M.J.H.E. Gijssberts, specialist ouderengeneeskunde, Verenso
- Mevr. drs. C.J. Kappeyne van de Coppello, orthopedagoog en GZ-psycholoog, NVPO
- Mevr. G.I. Kort, gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg, V&VN PZ
- Mevr. drs. R. Maaskant, huisarts, NHG
- Mevr. prof. dr. J.K. Muthert, professor Godsdienstpsychologie & Geestelijke Verzorging, VGVZ
- Mevr. J.L. van Nus, maatschappelijk werker, BPSW
- Dhr. dr. E. Olsman, voorzitter, universitair hoofddocent Zorg voor Zingeving & Geestelijke Verzorging, Protestantse Theologische Universiteit, VGVZ
- Mevr. dr. H. van Ravesteijn, psychiater, NWP
- Dhr. F. Rijvers, MSc, psychosomatisch fysiotherapeut, KNGF en NFP (Nederlandse vereniging voor fysiotherapie volgens de psychosomatiek)
- Dhr. drs. G.M. Schürmann, projectleider GV Thuis, Agora
- Dhr. dr. H.A.W. Schut, universitair hoofddocent klinische psychologie, NIP (tot 1 februari 2021)
- Mevr. drs. P. Masman, adviseur Patiëntbelang, Patiëntenfederatie Nederland (tot 1 februari 2021)

Klankbordleden

- Mevr. dr. G.M. Boland, strategisch projectleider en adviseur, Pharos
- Mevr. J.M.B. van Casteren, MSc, verpleegkundig specialist palliatieve zorg, V&VN PZ
- Dhr. R. Edinga, adviseur, VPTZ Nederland
- Mevr. G. Grave, humanistisch geestelijk begeleider, Humanistisch Verbond
- Mevr. drs. M.M. van het Hoofd, beleidsmedewerker, Parkinson Vereniging
- Mevr. A. Horemans, hoofd Kwaliteit van Zorg, Spierziekten Nederland
- Dhr. W. Huizing, stafmedewerker, Reliëf (partner van Coalitie Van Betekenis tot het Einde)
- Mevr. F.S. Karelse, predikant, Protestantse Kerk Nederland (PKN) (vanaf 1 oktober 2021)
- Dhr. M. Köktas, MSc, voorzitter, Contactorgaan Moslims & Overheid (CMO)
- Mevr. J.L.M. Lambregts, medewerker Belangenbehartiging, Alzheimer Nederland
- Mevr. A. Mooij, adviseur Patiëntbelang, Patiëntenfederatie Nederland (1 februari 2021 t/m 31 december 2021)
- Dhr. E. Öztüre, coördinator, Contactorgaan Moslims & Overheid (CMO) (vanaf 1 oktober 2021)
- Mevr. drs. E.M. Sauter, adviseur Patiëntbelang, Patiëntenfederatie Nederland (vanaf 1 mei 2022)
- Dhr. T. Schepens, diaken, Bisdom Den Bosch
- Mevr. M.M.G. van Schip, praktijkondersteuner huisarts ggz, Vereniging POH-GGZ
- Dhr. prof. dr. G.E. Smid, psychiater, bijzonder hoogleraar, NWP
- Dhr. G. Thonen, voorzitter, Landelijke Beroepsvereniging van Ritueelbegeleiders (LBvR)
- Dhr. D.F. van de Waal, uitvaartverzorger, Branchevereniging Gecertificeerde Nederlandse Uitvaartondernemingen (BGNU)
- Dhr. R. Wahl, predikant, Protestantse Kerk Nederland (PKN) (tot 1 juli 2021)

Ondersteuning

- Mevr. dr. C.H. Stoop, adviseur (richtlijnen) palliatieve zorg, IKNL
- Mevr. dr. W.A van Enst, adviseur richtlijnontwikkeling, IKNL (tot 1 mei 2022)
- Mevr. drs. S. Wieggersma, adviseur (richtlijnen) palliatieve zorg, IKNL (vanaf 1 mei 2022)
- Mevr. L.K. Liu, secretaresse, IKNL
- Dhr. drs. M. Oud, literatuuronderzoeker, wetenschappelijk medewerker, Trimbos-instituut



Belangenverklaringen



Om de beïnvloeding van de richtlijnontwikkeling of formulering van de aanbevelingen door conflicterende belangen te minimaliseren zijn de leden van de werkgroep gemandateerd door de wetenschappelijke en beroepsverenigingen. Alle leden van de richtlijnwerkgroep en klankbordgroep hebben verklaard onafhankelijk gehandeld te hebben bij het opstellen van de richtlijn. Een onafhankelijkheidsverklaring 'Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstremgeling' zoals vastgesteld door onder meer de KNAW, KNMG, Gezondheidsraad, NHG en de Federatie van Medisch Specialisten is door de werkgroepleden bij aanvang en bij afronding van het traject ingevuld. De bevindingen zijn schriftelijk vastgelegd in de belangenverklaring en opvraagbaar via richtlijnen@iknl.nl.



Methode



Zie [Methode \(pdf\)](#).



Zoekverantwoording



Zie [Zoekverantwoording \(pdf\)](#).



Forest plots en AMSTAR beoordelingen



Zie [Forest plots en AMSTAR beoordelingen \(pdf\)](#).



Kennislacunes



Van een kennislacune wordt gesproken als na kennissynthese geconstateerd wordt dat een gebrek aan kennis het maken van de afweging van gewenste en ongewenste effecten belemmert. De volgende vormen van kennislacunes kunnen worden onderscheiden [IQ healthcare, 2013]:

1. Er is geen gepubliceerd onderzoek gevonden dat aansluit op de geformuleerde uitgangsvraag (mits er

optimaal gezocht is);

2. Het gevonden onderzoek (één of meerdere studies) was van onvoldoende kwaliteit, vanwege:
 - o Lage bewijskracht van het gebruikte onderzoekdesign (bijvoorbeeld observationeel of niet-vergelijkend onderzoek bij therapeutische interventies);
 - o De schatting van de effectmaat of -maten is niet precies (breed betrouwbaarheidsinterval), bijvoorbeeld doordat het onderzoek te klein in omvang was;
 - o De onderzoeksresultaten zijn inconsistent, waardoor geen goede conclusie kan worden getrokken over het effect en de effectgrootte;
 - o Het bewijs is indirect, door het gebruik van een andere patiëntenpopulatie dan waar de richtlijn op van toepassing is, andere uitkomst of andere determinanten of door uitsluitend indirecte vergelijkingen;
 - o Er is een grote kans op rapportage- of publicatiebias (bijvoorbeeld door een sterke mate van belangenverstremming).

De geformuleerde kennislacunes zullen door stichting PALZON worden beoordeeld op basis van onder andere:

- al lopend onderzoek op het gebied;
- hoe goed de lacune te onderzoeken is.

Deze informatie is op te vragen bij IKNL (richtlijnen@iknl.nl).

Kennislacunes in de richtlijn Rouw in de palliatieve fase

De richtlijnwerkgroep heeft tijdens het proces van richtlijnontwikkeling kennislacunes verzameld voor de richtlijn Rouw in de palliatieve fase.

Onderscheid rouw en psychische stoornissen

Een gevalideerd meetinstrument voor normale rouw, opgesteld vanuit een eenduidige, op consensus gebaseerde definitie, is niet beschikbaar internationaal of in het Nederlands. Gegeven het feit dat het onderscheid tussen rouw en verstoorde rouw een continuüm betreft, wordt de TGI-SR+ door ons geschikt geacht voor het verkrijgen van een eerste indicatie van acute rouw en PCRS (DSM-5), en, in de toekomst, PGD (DSM-5-TR, ICD-11) bij volwassenen nabestaanden. Klinische interviews op basis van de TGI-SR+ en een versie van de TGI-SR+ aangepast voor afname bij kinderen ontbreken nog maar zijn op dit moment in ontwikkeling. De DSM-5 specificeert aan welke criteria iemand dient te voldoen voor een diagnose PCRS en geeft ook aanwijzingen voor differentiaaldiagnostiek. Er zijn geen Nederlandstalige gevalideerde instrumenten ontwikkeld die gebruikt kunnen worden om rouw en PCRS van depressie en PTSS te onderscheiden.

Identificatie van risicofactoren voor het ontwikkelen van complexe rouw

Er is geen gevalideerd screeningsinstrument in het Nederlands beschikbaar om te screenen op identificatie van risicofactoren voor het ontwikkelen van complexe rouw.

Preventie van persisterende complexe rouwstoornis vóór het overlijden

Er is nog veel onzekerheid over de effectiviteit van psychosociale behandelingen om PCRS te voorkomen. Er zijn slechts twee gecontroleerde effectstudies naar preventieve interventies voor de ontwikkeling van PCRS voor naasten van mensen die overlijden na palliatieve zorg. Er is geen bewijs voor effecten op PCRS-symptomen en slechts zwak bewijs voor effecten op het ontwikkelen van PCRS. Studies die het effect meten van interventies, die risicofactoren op het ontstaan van PCRS dienen te verminderen, zijn niet aanwezig.

Rouwbegeleiding en -behandeling van patiënten in de palliatieve fase

Er is geen literatuur beschikbaar over het effect van begeleiding en behandeling van rouw bij patiënten in de palliatieve fase.

Rouwbegeleiding en -behandeling bij volwassen naasten van patiënten in de palliatieve

fase

In de dagelijkse praktijk worden, naast de interventies die in het literatuuronderzoek naar voren komen, andere interventies ingezet. Het verdient dan ook aanbeveling om het effect van met name Acceptance and Commitment Therapy (ACT), Mindfulness, geestelijke verzorging, EMDR, rescripting, zingevingstherapie, lichaamsgerichte behandelingen, massage, creatieve therapie, muziektherapie en eHealth bij naasten met rouw (verder) te onderzoeken.

Rouwbegeleiding en -behandeling bij minderjarige naasten van patiënten in de palliatieve fase

Er zijn geen systematische reviews gevonden die het effect van psychologische interventies op gevoelens van rouw, depressie, angst, distress, lijdensdruk en/of kwaliteit van leven hebben onderzocht bij minderjarige naasten met rouw.

Referenties

IQ healthcare. Tool kennislacunes in richtlijnen. Beschikbaar op: <https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/ontwikkelen/kennislacunes-in-richtlijnen>. [Bezocht op 20 april 2021].



Communicatie- en implementatieplan



Zie [Communicatie- en implementatieplan \(pdf\)](#).



Knelpunteninventarisatie



Zie [Factsheet knelpuntenenquête rouw in de palliatieve fase \(januari 2021\)](#)



Verslag Invitational Conference



Zie [Verslag Invitational Conference d.d. 1 december 2020 \(pdf\)](#).



Afkortingen en begrippen



Zie [Afkortingen en begrippen \(pdf\)](#).