

Bijlage 1: Hoe is deze brochure tot stand gekomen?

Deze brochure is ontwikkeld door het Oog voor Naasten-Covid projectteam

Het uitgangspunt van deze brochure is de Oog voor Naasten-methodiek geweest, die ontwikkeld is binnen het consortium Propallia en het LUMC (2019). Deze methodiek helpt bij het vormgeven van goede zorg aan naasten van patiënten met een levensbedreigende aandoening. In 2020 heeft een werkgroep, die onderdeel uitmaakt van de landelijke expertgroep palliatieve zorg van Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) de methodiek aangepast voor de Covid-19 situatie. Deze werkgroep bestaat uit experts palliatieve zorg vanuit verschillende disciplines, werkzaam binnen verschillende zorginstellingen. Deze COVID-19 module was nog niet onderbouwd door onderzoek.

In deze brochure is op basis van onderzoek onder naasten van Covid-19 patiënten en zorgverleners is de Covid-19 methodiek uit 2020 verder aangevuld en toegespitst op de omstandigheden waarin beperkende maatregelen gelden wegens een uitbraak van een besmettelijke ziekte. Ook is de methodiek aangevuld met inzichten en instrumenten van Mantelzorg.nl (mantelzorgprofielen), de COM vragenlijst (Hogeschool Rotterdam) en het Werkboek Rouw (Amsterdam UMC)

[Hier](#) is informatie over de Oog voor Naasten methodiek te vinden.

Projectteam Oog voor Naasten-Covid:

LUMC:

Yvette van der Linden
Jenny van der Steen
Leti van Bodegom
Marcella Tam
Arianne Stoppelenburg
Aad de Greef (patiënten- en naastenraad)
Iris Hartog
Hinke Hoffstädt

Pharos:

Carolien Smits
Fatos Ipek Demir
Sali Alhaiji

In nauwe samenwerking met:

Wilco Kruiswijk, Mantelzorg.nl
Roeline Pasma, Amsterdam UMC
Annicka van der Plas, Amsterdam UMC
Erica Witkamp, Hogeschool Rotterdam

Werkgroep Covid-19 module

Jaap Gootjes, hospice Kuria Amsterdam
Astrid Kodde, PZNL/ PaTz
Yvette van der Linden, LUMC
José van Nus, hospice Kuria Amsterdam
Carla Juffermans, huisarts, kaderarts palliatieve zorg
Loek Wheeler, patiënten- en naastenraad Propallia
Maaïke Scheffer, Transmuralis

Voor vragen/ meer informatie over deze brochure, of over de Oog voor Naasten methodiek, mail naar: palliatievezorg@lumc.nl

Bijlage 2: Covid-specifieke elementen van zorg voor naasten

Wat er speelt bij naasten van mensen met ernstige Covid-19

- Covid-19 heeft een moeilijk voorspelbaar en grillig beloop met vaak acute toename van ziektelast. Hierdoor is er geen/weinig tijd voor verwerking van gebeurtenissen.
- Bij Covid-19 kan het sterfbed onverwacht, snel en heftig zijn (progressieve benauwdheid, onaanspreekbaar, beademd op IC overlijden), waarbij er onvoldoende tijd en gelegenheid is voor het nemen van afscheid;
- Naasten van Covid-19-patiënten hebben veelal angst voor verslechtering van hun dierbare en angst dat zij aan de beademing zullen moeten en/of naar de IC.
- Er kan sprake zijn van angst en verdriet bij patiënt en naaste omdat een patiënt soms geen intensieve behandeling aankan en er behandelbeperkingen moeten worden besproken.
- Het grillige beloop maakt ook dat naasten continu in spanning zitten thuis. Als het even beter gaat kan het een paar uur later weer omslaan.
- Patiënten die ernstig ziek zijn door Covid-19 kunnen een helder bewustzijn hebben. Hierdoor zijn emoties zoals angst zichtbaarder dan bij veel andere ernstige ziekten. De kennis dat een dierbare zich erg angstig en eenzaam voelt zonder iets te kunnen doen als naaste is erg moeilijk.

Bijlage 3: Gesprekshulpen voor zorgverleners¹

3a: gesprekshulp om in gesprek te gaan met naasten tijdens het ziekte-traject

Hoe is het voor u dat uw naaste zo ziek is geworden? Wat houdt u het meest bezig?	Vraag evt door: - Wat betekent dit voor u? - Kunt u daar iets meer over vertellen? - Welk gevoel roept dat bij u op? Angst, spanning, somberheid zijn veel voorkomende gevoelens in deze
Wat is er nu belangrijk voor u? Wat is er de komende periode belangrijk?	Luister, vraag door.
Hoe houdt u contact met uw zieke naaste? Hoe ervaart u dat contact?	Erken dat wederzijdse angst voor besmetting en bezoekbeperking betekenisvol contact kunnen belemmeren. Wijs evt. op belang van (beeld)bellen, tegelijkertijd dezelfde activiteiten doen (bv TV kijken, eten en ondertussen bellen). Thuis kan een babyfoon helpen contact te houden met de patiënt in een andere kamer.
U kent de patiënt goed; wat kan hem/ haar rustig maken, wat vindt hij/zij prettig?	Zeker als de patiënt zelf niet in staat is dit goed kenbaar te maken, kan deze vraag informatie geven om te zorg voor de patiënt te verbeteren. Benoem expliciet welke zorg de patiënt krijgt en dat iedereen zijn of haar best doet om zo goed mogelijk voor de patiënt te zorgen.
Wat geeft u houvast/ steun in deze ziekteperiode? Wat gaf u steun in eerdere moeilijke periodes?	Zoek samen naar een vorm van steun die past in de huidige situatie. Bespreek of het bijhouden van een (foto)dagboek nu of later steunend kan zijn voor patiënt, naaste of andere betrokkenen die niet langs kunnen komen.
Wat geeft u afleiding, wat geeft u structuur in deze ziekteperiode? Is er iets, een voorwerp, muziek, foto, dat u positieve energie kan geven?	Adviseer dingen te doen die u samen prettig vindt, bv muziek luisteren, Tv kijken. Moedig naasten aan ook 'eigen tijd' te maken.
Hoe slaapt u? Komt u aan voldoende nachtrust? Kunt u in deze situatie momenten om te ontspannen vinden?	Bespreek het belang van zelfzorg, bv door rustmomenten te creëren, goede voeding, ontspanningsoefeningen (evt. m.b.v. een app)
Welke gevoelens gaan er in u om als u denkt over de komende tijd? (bespreek evt de mogelijke scenario's, en bespreek wat de naaste hoopt in die situaties)	Vertel dat de ervaring is, dat bespreken van moeilijke zaken rust, ruimte en duidelijkheid kan geven. Stimuleer te bespreken - wat u/ uw naaste wel en niet wil in deze ziekteperiode/ in de laatste levensfase, - wat u samen wilt doen, - wat uw wensen zijn mocht de ziekte leiden tot overlijden - wat u elkaar wilt zeggen: stel dat niet uit, omdat onzeker is hoe het ziektebeloop zal zijn
Hoe ervaart u het contact met de zorgverleners? Heeft u zelf vragen of zijn er onduidelijkheden over Covid-19 of de zorg van uw familielid?	Stimuleer naasten te vertellen waar zij behoefte aan hebben in het contact met zorgverleners. Help evt. vragen te formuleren bestemd voor andere zorgverleners. Adviseer evt. een

¹ Deze vragen kun je evt. uitprinten en als gesprekshulp bij de hand houden als je met naaste in gesprek gaat. De vragen zijn niet bedoeld om allemaal of in een vaste volgorde of in exacte formuleringen te gebruiken.

	afpraak te maken met betreffende zorgverlener. Als er twijfel of onvrede bestaat over de eerder gegeven zorg helpt verdedigen hiervan vaak niet. Pas, als dat kan, de zorg aan, of leg nogmaals uit waarom bepaalde zorg echt de beste zorg voor de patiënt is.
<i>Als de naaste niet bij de patiënt kan zijn:</i> Kan ik namens u iets aan uw naaste vertellen, of iets specifiek doen, zodat u beiden toch een gevoel van nabijheid kunt krijgen?	Overweeg als zorgverlener een dagboek/verslag voor patiënt en naasten bij te houden als naasten de patiënt niet kunnen bezoeken.
Is er iemand in uw directe omgeving met wie u kunt praten over de ziekte van en de zorg voor uw familielid? Heeft u hulp? Hoe ziet de hulp eruit?	Adviseer om bij de opmerking: 'Laat maar weten als ik iets voor je kan doen', te benoemen wat diegene kan doen (bv boodschappen, koken, etc.) of de ander te vragen een concreet aanbod te laten doen.
Zijn er praktische problemen waar u nu tegen aan loopt?	Vraag wie hierbij kan helpen. Bespreek zo nodig welke hulp of zorg ingezet moet worden. Wijs op mantelzorg.nl
Heeft u behoefte aan hulp? Zo ja, welke hulp zou u prettig vinden?	Benoem welke professionele hulp mogelijk is en wat zij kunnen betekenen. Telefoonnummers: - De luisterlijn (voor mensen die behoefte hebben aan een luisterend oor en een goed gesprek) 0900-0767, 24/7 - Rode kruis (hulplijn voor mensen die in quarantaine zitten i.v.m. het coronavirus) 070-4455888, 9.00-21.00 uur - Landelijk informatienummer van de Rijksoverheid: 0800-1351, 8:00 - 20:00 uur.
Zijn er onderwerpen die u met mij, of iemand anders, wilt bespreken?	Overweeg naasten gesprekshulpen te geven zoals de Leidse Gesprekshulp , waarin onderwerpen, thema's en voorbeeldvragen staan verwoord die voor hen van belang kunnen zijn

3b: gesprekshulp voor nazorggesprek

Hoe gaat het met u?	Bespreek gevoelens. Geef de naasten blijk van medeleven.
Waar zou u graag over willen praten?	
Hoe zijn het afscheid en de uitvaart verlopen?	Realiseer je dat door de beperkende maatregelen de uitvaart mogelijk niet de vorm kon hebben die de naasten wensten.
Hoe kijkt u terug op de tijd dat uw naaste in het ziekenhuis/verpleeghuis/hospice opgenomen was?	Benoem eventueel jouw herinneringen aan de patiënt, een specifiek moment of een reactie van de patiënt die je bijgebleven is.
Hoe heeft u de zorg voor uw naaste ervaren? Hoe heeft u de ondersteuning voor u ervaren bij het zorgen voor uw dierbare? Hoe heeft u de zorg voor uzelf ervaren? <i>Als de naaste bij het sterven aanwezig was:</i> Hoe heeft u de zorg tijdens het sterven ervaren?	Eventueel doorvragen, bijvoorbeeld: Is er iets dat u als helpend heeft ervaren? Is er iets wat u als niet helpend of passend heeft ervaren en zou u hier iets over willen zeggen?
Zijn er punten waarop de zorg wat u betreft beter of anders zou moeten?	
Heeft u vragen over waarom bepaalde zorg is gegeven en (medische) beslissingen zijn genomen?	Besteed zo nodig aandacht aan de beperkende maatregelen die rond de ziekte en het sterven genomen zijn.
Heeft u al contact gehad met uw huisarts?	Stimuleer naasten zo nodig zelf contact op te nemen. Eventueel aanbieden om later nog een keer contact te hebben, afhankelijk van de behoefte van de naaste.
Heeft u behoefte aan verdere begeleiding in de komende tijd? Wilt u dit zelf met uw huisarts bespreken, of wilt u dat ik met uw huisarts overleg?	Eventueel doorverwijzen naar aanvullende nazorg (zie bijlage 5).

3c: gesprekshulp voor nazorggesprek door huisarts

Ik bel om te bespreken hoe het gaat, nu uw.... is overleden. Bel ik gelegen? Hoe gaat het met u?	Luister vooral.
Hoe is de afgelopen tijd voor u geweest?	Vraag evt. door: - Wat betekent dit voor u? - Kunt u daar iets meer over vertellen? - Welk gevoel roept dat bij u op? - Benoem de emotie die u hoort/ ziet Benoem dat rouwen heel persoonlijk is: iedereen rouwt op eigen manier, in eigen tempo. Er bestaat geen fout gevoel of gedrag. Ongeloof, verdriet, woede, opluchting, schuld en gemis zijn veel voorkomende gevoelens bij rouw. Benoem dat het bespreken ervan lucht kan geven en zo nodig hulp hierbij kan worden geboden. Wijs evt. op IKNL Folder een dierbare verliezen en rouw.nl
Wat houdt u nu het meest bezig?	Geef ruimte aan emotionele en praktische zaken. Probeer niet meteen in de probleemoplossende doe-modus te schieten; verken wat nabestaande zelf al heeft opgepakt en kom evt. later in het gesprek met suggesties/ adviezen.
Hoe is het moment van overlijden/ afscheid (thuis/ in het ziekenhuis/ verpleeghuis/ Corona-instelling) geweest?	Erken hoe moeilijk afscheid nemen is in beschermende kleding/ als bezoek niet mogelijk was. Luister naar emoties zoals verdriet, boosheid, frustratie; benoem dat dit normale gevoelens zijn als goed afscheid belemmerd werd. Bespreek of er contact is geweest met de zorgverleners die de patiënt verzorgd hebben in de laatste fase, of er behoefte is die te spreken. Stem evt. met zorgverleners in het ziekenhuis af of een nagesprek plaatsvindt/ kan plaatsvinden.
Hoe is de uitvaart geweest?	Luister; bekrachtig de mooie aspecten, erken wat (al dan niet door de Coronamaatregelen) niet lukte of mogelijk was
Is er contact met familie en vrienden? Hoe gaat dat?	Erken dat het moeilijk is nu niet/ beperkt de fysieke nabijheid van naasten te kunnen ervaren. Zoek samen naar mogelijkheden om samen te rouwen zonder fysiek bij elkaar te zijn. Bv (beeld)bellend herinneringen delen/ foto's kijken, met elkaar een herinneringen-boek(je) maken, samen luisteren naar muziek, elk een herinneringen hoekje creëren en beeld daarvan delen, samen bedenken hoe een later te organiseren herdenkingsbijeenkomst er uit kan zien
Is er contact met andere zorgverleners, van patiënt of nabestaande? (bv al eerder betrokken thuiszorg, paramedici, psycholoog, specialisten)	Vraag of zij al op de hoogte zijn van het overlijden. Stem met nabestaande af wie hen informeert. Vraag evt. toestemming om met andere zorgverleners af te stemmen over hoe nabestaande begeleid kan worden in de komende tijd.

<p>Hoe kijkt u terug op de zorg die uw naaste kreeg?</p> <p>Hoe kijkt u terug op de ondersteuning voor u bij het zorgen voor uw dierbare?</p>	<p>Evt. ontevredenheid onder naasten over de geleverde zorg en bejegening voor en na overlijden kan voor langere tijd frustratie en verdriet geven. Luister en probeer, door doorvragen en samenvatten, helder te krijgen over welk aspect eventuele onvrede is ontstaan. Bespreek of jij/ andere zorgverleners hier iets van kunnen leren en/of dat je het betreurt dat de onvrede er is.</p>
<p>Wat geeft u houvast/ steun in deze periode?</p> <p>Wat gaf u steun in eerdere moeilijke periodes?</p>	<p>Zoek samen naar een soortgelijke vorm van steun die past in de huidige situatie. Stimuleer contact te houden met steunende mensen in omgeving, bv door af te spreken op een vaste dag/ tijdstip elkaar te bellen. Bespreek rol van evt. kerk, werkkring</p>
<p>Wat ervaart u als troostend in deze periode?</p>	<p>Bespreek of er iets is, een voorwerp, muziek, foto, dat steun kan geven? Evt. een (dank)brief schrijven aan overledene?</p>
<p>Wat geeft u afleiding, wat geeft u structuur in deze ziekteperiode?</p>	<p>Vraag wat nabestaande in normale situaties leuk, ontspannend vindt, ga – voor zover de Corona maatregelen dat toelaten- met die activiteiten door. Adviseer zo veel mogelijk door te gaan met normale dagelijkse bezigheden.</p>
<p>Hoe zorgt u in deze verdrietige tijd voor uzelf?</p>	<p>Heb aandacht voor slaapproblemen, afgenomen eetlust, zelfzorg (m.n. als nabestaande zelf medische problemen heeft)</p>
<p>Zijn er praktische problemen waar u nu tegen aan loopt?</p>	<p>Bespreek wie uit omgeving kan helpen bij praktische problemen, of dat hulpverlening gestart moet worden (bv MW, sociaal wijkteam) Wijs evt. op mantelzorg.nl en notaris.nl</p>
<p>Welke hulp of steun zou u prettig vinden?</p>	<p>Geef aan dat je wilt steunen bij het oppakken van het dagelijks leven in deze door Corona beperkende omgeving. Benoem dat de meeste mensen zelf met steun van hun omgeving goed door het rouwproces heen komen, maar dat soms extra hulp nodig is. Door de komende tijd contact te houden, kan samen afgestemd worden wanneer het invoeren van extra steun nodig is. Afhankelijk van al beschikbare steun, de hulpvraag en inschatting van draagkracht van nabestaande, evt gesprek met POH-GGZ of geestelijk verzorger adviseren of regelen.</p>
<p>Zijn er onderwerpen die u met mij, of iemand anders, wilt bespreken?</p>	
<p>Hoe zullen we de komende tijd contact houden?</p>	<p>Doe zelf een voorstel en vraag of de naaste zich daarin kan vinden.</p>

Bijlage 4: Gecompliceerde rouw

Wat is gecompliceerde rouw?

Gecompliceerde rouw is een rouwproces dat de naaste beperkt in het dagelijks functioneren. De in eerste instantie 'normale' emoties als gevolg van het (aanstaande) verlies duren dan langer of zijn heftiger dan gemiddeld. Ook het afwezig zijn van emoties van rouw wordt gezien als een vorm van gecompliceerde rouw. Naasten kunnen zowel voor als na overlijden symptomen hebben van gecompliceerde rouw. Naasten met gecompliceerde rouw hebben aanvullende professionele ondersteuning in hun rouwproces nodig. Krijgen zij die niet, dan kan dit leiden tot depressies, angst- en/of posttraumatische stressstoornissen, of tot misbruik van alcohol en/of medicijnen.

Wat zijn risicofactoren voor gecompliceerde rouw?

Er is een aantal factoren bekend die ervoor kunnen zorgen dat naasten extra kwetsbaar zijn en een groter risico hebben op symptomen van gecompliceerde (anticiperende) rouw:

- Naasten die (financieel of emotioneel) afhankelijk zijn van de patiënt, bijvoorbeeld partners of jonge kinderen van patiënten.
- Naasten van patiënten die in de beleving van naasten onverwachts zijn overleden.
- Naasten op jonge leeftijd: hoe jonger hoe meer risico.
- Naasten met lichamelijke of psychische klachten die al aanwezig waren voor de ziekte van een geliefd persoon.
- Naasten zonder sociaal netwerk.
- Naasten die niet/minder samen hebben kunnen zijn met hun dierbare gedurende de laatste levensfase, bijvoorbeeld vanwege een uitbraak van een besmettelijke ziekte.

Hoe kan (eventuele) gecompliceerde rouw gesignaleerd worden?

Omdat iedere naaste op zijn of haar eigen manier omgaat met het (aanstaande) verlies van een dierbare, kan het vaststellen van gecompliceerde rouw lastig zijn. Er zijn een aantal symptomen te benoemen die kunnen helpen bij de herkenning van gecompliceerde rouw. Deze symptomen kunnen ook al aanwezig zijn vóór het overlijden van een dierbare:

- Er zijn geen emoties bij de naasten waar te nemen (ontkende rouw).
- Er is sprake van veel onverwachte lichamelijke klachten (gesomatiseerde rouw).
- Er is geen plaats voor emoties als gevolg van het (aanstaande) verlies, omdat prioriteit gegeven wordt aan andere zaken, zoals het opvangen van andere naasten, het verwerken van andere (traumatische) gebeurtenissen (uitgestelde rouw).
- De emoties die gepaard gaan met het verlies worden in de loop van de tijd niet minder (chronische rouw).

Bekendheid met deze risicofactoren helpt zorgverleners om bij naasten meer alert te zijn op symptomen van gecompliceerde rouw zodat zij vroegtijdig kunnen worden doorverwezen naar professionele begeleiding. Bij een vermoeden van gecompliceerde rouw kan de Rouw Vragenlijst afgenomen worden (zie bijlage 5). Andere vragenlijsten om gecompliceerde rouw te signaleren zijn [hier](#) te vinden. Verwijsmogelijkheden voor gespecialiseerde begeleiding aan naasten en informatiebronnen tijdens de ziekte en na overlijden, zijn te vinden in bijlage 6.

Bijlage 5: Vragenlijst over rouw

Rouw VragenLijst (RVL)

Hoe vaak had u de onderstaande rouwreacties in de afgelopen maand ongeveer?

	Nooit	zelden	Soms	vaak	altijd
1. Dat hij/zij overleden is, voel ik als een persoonlijke ramp of verwoestende ervaring.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ik denk zoveel aan hem/haar dat het moeilijk voor me is om de dingen te doen die ik normaal doe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Herinneringen aan hem/haar maken me van streek.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ik kan zijn/haar dood niet aanvaarden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ik voel een zeer sterk verlangen naar hem/haar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ik voel me naar plaatsen en dingen toegetrokken die verband houden met hem/haar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ik kan er niets aan doen, maar ik ben boos over zijn/haar dood.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ik kan nauwelijks geloven dat hij/zij is overleden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ik voel me verbijsterd of verdoofd over zijn/haar dood.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Sinds hij/zij overleden is, vind ik het moeilijk om mensen te vertrouwen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Sinds hij/zij overleden is heb ik het gevoel dat ik niet meer om anderen kan geven of voel ik afstand tot de mensen om wie ik geef.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Ik heb pijn in dezelfde plaatsen in mijn lichaam, of ik heb dezelfde ziektesymptomen als de overledene had.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ik doe er alles aan om maar niet aan hem/haar herinnerd te worden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Ik vind het leven leeg en zonder betekenis zonder hem/haar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ik hoor zijn/haar stem tegen me praten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Ik zie hem/haar voor me staan.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Ik voel me alsof ik verdoofd ben sinds hij/zij overleden is.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Ik vind het niet eerlijk dat ik nog leef terwijl hij/zij dood is.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Ik voel me bitter gestemd over zijn/haar dood.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Ik ben jaloers op anderen die niet een dierbare hebben verloren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. Ik heb het gevoel dat de toekomst geen betekenis of doel heeft zonder hem/haar.
22. Ik voel me eenzaam sinds hij/zij overleden is.
23. Ik heb het gevoel dat mijn leven alleen maar met hem/haar zinvol kan zijn.
24. Ik heb het gevoel dat een deel van mij samen met hem/haar is gestorven.
25. Ik heb het gevoel dat door zijn/haar overleden mijn beeld van de wereld stukgeslagen is.
26. Ik ben het gevoel van veiligheid, vertrouwen of controle kwijt.
27. Ik voel mij gespannen, prikkelbaar of schrikachtig sinds zijn/haar overlijden.
28. Mijn functioneren op het werk, in sociaal opzicht of op andere belangrijke gebieden, is ten gevolge van zijn/haar overlijden ernstig verzwakt.
29. Ik slaap slecht.
30. Ik heb moeite om door te gaan met mijn leven (bijvoorbeeld door nieuwe vrienden te maken, nieuwe interesses te ontwikkelen).

Voor meer informatie

Boelen, P. A., Bout, J. van den, Keijser, J. de, & Hoijtink, H. (2003). Reliability and validity of the Dutch version of the Inventory of Traumatic Grief. *Death Studies*, 27, 227-247. Doi:10.1080/07481180302889

Boelen, P. A., Keijser, J. de, & Bout, J. van den (2001). Psychometrische eigenschappen van de Rouw VragenLijst (RVL). *Gedrag & Gezondheid*, 29, 172-185.

Bijlage 6: Verwijsmogelijkheden

Houd hierbij rekening met de landelijke (Covid-19-)maatregelen en de maatregelen die zorgverleners zelf hanteren ten aanzien van begeleidingsmogelijkheden voor naasten. Dit geldt zowel voor de manier waarop ondersteuning kan worden uitgevoerd, als ook de beschikbaarheid hiervan op korte termijn.

Uitgangspunt bij verwijzen van naasten voor ondersteuning is

- Steun dicht bij huis indien mogelijk
- Stem de verwijzing naar gespecialiseerde zorg aan naasten af met de huisarts
- Overweeg contact met het consultatieteam palliatieve zorg van het ziekenhuis of het netwerk palliatieve zorg in de regio bij vragen over doorverwijzen

Verwijzen kan naar:

- POH GGZ
- Maatschappelijk werk (via sociaal wijkteam of gemeente)
- Centrum voor levensvragen/Geestelijk verzorging (via www.geestelijkeverzorging.nl)
- Inloophuizen
- Psycholoog
- Vrijwilligersorganisaties, zoals VPTZ Nederland

Het is belangrijk om als team of afdeling een overzicht te maken van alle verwijsmogelijkheden in de regio.

Informatiebronnen voor naasten om naar te verwijzen:

Algemene informatie voor naasten	
Informatie algemeen over palliatieve zorg	palvoor.nl https://metzorgleven.nl/
Informatie over verschillende onderwerpen voor patiënten met een ongeneeslijke ziekte en hun naasten	overpalliatievezorg.nl
Website met informatie van huisartsen over de laatste levensfase	thuisarts.nl
Folder en filmpjes voor naasten	Oogvoornaasten.nl
Informatie over de rol als naaste bij iemand die ongeneeslijk ziek is	ziekwordjenietalleen
Informatie voor naasten over het levenseinde van mensen met dementie.	https://www.zorgvoorbeter.nl/dementie/laatste-levensfase
Ondersteuning bij praktische regelzaken	mantelzorgmakelaar.nl
Informatie over palliatieve zorg in desbetreffende regio	palliaweb.nl/netwerkzorg
Informatie over mantelzorg en mogelijkheden voor ondersteuning	overpalliatievezorg.nl/zorg-en-hulp/mantelzorg www.mantelzorg.nl
Psychische zorg	

Informatie over o.a. angst, depressie, eenzaamheid, verdriet en levensvragen	kanker.nl/wanneer verwerken niet lukt
Informatie over veranderingen t.a.v. intimiteit en relaties	ongeneeslijk.nl/wie denkt er nu aan seks overpalliatievezorg.nl/lichamelijke-en-psychische-klachten/problemen-met-seks-intimiteit
Mantelzorgondersteuning	
Algemene informatie over vrijwillige palliatieve (terminale) zorg thuis, onder meer om mantelzorgers te ontlasten	vptz.nl
Website met informatie voor mantelzorgers	mantelzorg.nl
Praten over het levenseinde	
Informatie over zingeving, existentiële vragen, levensbeschouwing of geloof	geestelijkeverzorging.nl centrumvoorlevensvragen.nl
E-book over praten met de dokter over grenzen, wensen en verwachtingen rond uw levenseinde	levenseinde.patientenfederatie.nl
Informatie over de laatste levensfase	KBO-PCOB/onmisbare informatie over het levenseinde
Hulpmiddel om alle belangrijke zaken rond uw laatste levensfase op te schrijven en het gesprek met naasten te voeren	ikwilmetjepraten.nu
Hulpmiddel om wensen rond de laatste fase van het leven vast te leggen	ongeneeslijk.nl/wensenboekje Palvooru.nl/wensenboekje
Wensenboekje voor mensen met een verstandelijk beperking. Mogelijkheid tot in gesprek gaan over wensen, als iemand niet meer beter wordt	nivel/alsiknietmeerbeterword
Palliatieve sedatie en euthanasie	
Informatie over palliatieve sedatie	https://overpalliatievezorg.nl/keuzes/palliatieve-sedatie https://www.thuisarts.nl/levenseinde/ik-wil-meer-weten-over-palliatieve-sedatie
Informatie van uw huisarts over euthanasie	Thuisarts.nl

Informatie over euthanasie en wetgeving	thuisarts.nl/levenseinde/ik denk aan euthanasie rijksoverheid.nl/euthanasie
Praktische informatie rondom ziekten en overlijden	
Informatie zorgaanbod, regelhulp en kosten	regelhulp.nl
Informatie over een breed scala aan financiële zaken, zoals erfenis, inkomen, kosten van de uitvaart	https://www.nibud.nl/consumenten/levenssituaties/overlijden/
Informatie voor ondersteuning bij leven met een beperking	mee.nl/clientondersteuning
Informatie van notaris over (levens)testament, overlijden en schenken	notaris.nl
Informatie over wat te regelen bij overlijden	rijksoverheid/overlijden nibud.nl/consumenten/zaken-regelen-bij-een-overlijden mantelzorg.nl/geldzaken
Social Media accounts Digitale nalatenschap	https://www.uitvaartverzekering.nl/onderwerpen/social-media-account-overlijden https://digitallifelegacy.nl/
Informatie over het regelen en de kosten van een uitvaart	uitvaartinformatie.nl
Tips om alles rondom overlijden en uitvaart op het juiste moment te regelen	doodgaanendoorgaan.ardanta.nl/
Informatie van Rijksoverheid over erven en nalatenschap	rijksoverheid/erven
De stervensfase	
Informatie over lichamelijke en geestelijke veranderingen in de laatste dagen van leven	https://overpalliatievezorg.nl/zorg-en-hulp/stervensfase
Informatie gericht op kanker, maar ook bruikbaar voor andere ziektebeelden	kanker.nl/niet meer beter worden/de laatste fase
Bel 24/7. Hulplijn voor vragen over sterven (steun en informatie voor patiënten en hun naasten)	landelijkexpertisecentrumsterven.nl/sterven
Handreiking afscheidsrituelen: vereniging van geestelijk verzorgers	vgvz.nl/corona/rituelen/

Steun bij rouw verlies	
Informatie voor nabestaanden	https://overpalliatievezorg.nl/naasten/rouw-bij-nabestaanden
Hulp en advies bij rouw en verlies	steunbijverlies.nl humanitas.nl/themas/verlies
Individuele rouwondersteuning, lotgenotengroepen, voorlichting en advies	humanitas.nl/themas/verlies/rossoria/rouwondersteuning
Informatie over rouwen in coronatijd	Folder: Verlies, rouwen en rituelen in coronatijd

Bijlage 7: Extra informatiebronnen voor zorgverleners

Algemene informatie	
Informatie over psychosociale zorg ten tijde van het coronavirus	corona.nhg.org/psychosociale-zorg
8 principes waarop hulpverlenerschap gebaseerd moet zijn	psychotraumanet.org/nl/kwaliteit-kaart-acht-principes-van-goede-psychosociale-hulpverlening
Tips voor gespreksvoering met naasten op afstand	bureaumorbidee.nl/wp-content/uploads/Stappenplan-voor-contact-op-afstand.pdf
Psychosociale zorg in Corona tijd	corona.nhg.org/psychosociale-zorg/
Aandacht hebben voor de chronische stress	Folder: Leven met ongezonde stress
Boekje van Manu Keirse over het helpen bij verlies in tijden van corona	Gratis download: Helpen bij verlies en verdriet in tijden van corona Uitgeverij Lannoo
Tool voor bij het zorgen voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en/of een migratieachtergrond (Pharos)	
Algemene informatie over palliatieve zorg verlenen aan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en/of een migratieachtergrond	pharos.nl/thema/palliatieve-zorg/
Checklist om beeldbellen zo goed mogelijk te faciliteren	pharos.nl/kennisbank/checklist-beeldbellen/
Checklist om te toetsen of schriftelijk materiaal toegankelijk genoeg is	pharos.nl/kennisbank/checklist-toegankelijke-informatie/

De terugvraagmethode	pharos.nl/infosheets/laaggeletterdheid-en-beperkte-gezondheidsvaardigheden-de-terugvraagmethode/
Hulpmiddelen bij het zorgen voor naasten	
Vragenlijsten over rouwreacties	rouw.arq.org/wetenschappelijk-onderzoek/vragenlijsten
Training voor zorgverleners om het leveren van persoonsgerichte zorg aan naasten te verbeteren	De COM-training
App om naasten in contact te brengen met hun dierbare	gillz.nl/info/stayclose-app
Platforms om naasten te betrekken en op de hoogte te houden	careszorgt.nl familienet.nl ezorg.nl
Werkboek Rouwzorg	Palliatievezorgnoordhollandflevoland.nl/werkboek-rouwzorg
Zorgen voor jezelf als zorgprofessional	
Informatie over zorgen voor elkaar in tijden van corona	Folder: zorgverleners ondersteunen in tijden van corona
Verscheidene informatiebronnen over zorgen voor jezelf als zorgprofessional	palliaweb.nl/corona/zorg-voor-zorgenden

