

Werkboek

Rouw- en nazorg



Netwerk Palliatieve Zorg
Almere

Inleiding

Het uitblijven van rouwzorg kan tot problemen in de rouwverwerking leiden. Samen met de mantelzorger, naasten en (eventueel) vrijwilligers hebben zorgverleners de best mogelijke zorg verleend, ze zijn intensief samen opgetrokken in een gezamenlijk doel, en na overlijden is het ineens 'oorverdovend stil'. In veel organisaties is rouwzorg niet structureel deel van het zorgaanbod, terwijl het wel wordt gezien als belangrijk onderdeel van palliatieve zorg.

Hoewel rouw een natuurlijk proces is en in die zin niet behoort tot het domein van de zorg (het is tenslotte geen ziekte), kunnen zorgverleners een belangrijke rol spelen in het ondersteunen van het rouwproces. Zo kunnen zij bijvoorbeeld informatie geven over het proces van rouw en waar gewenst doorverwijzen naar maatschappelijke instanties en lokale initiatieven gericht op lotgenotencontact. Door korte 'vinger aan de pols' contacten op gezette tijden waarin een gesprek wordt aangeboden aan naasten en nabestaanden, wordt rouwzorg een geïntegreerd onderdeel van de palliatieve zorg.

In dit project wordt een werkboek met stappenplan opgesteld dat handvatten geeft aan zorgverleners om rouwzorg te verlenen, waarbij aandacht is voor zowel anticipatoire rouw, evaluatie van zorg, mogelijkheden voor ondersteuning als ook toekomstgericht het leven weer oppakken. Het werkboek met stappenplan wordt geïmplementeerd bij huisartsenpraktijken, thuiszorgorganisaties, ziekenhuizen, woonzorgcentra en vrijwilligersorganisaties in Consortium palliatieve zorg Noord Holland en Flevoland. Het werkboek is terug te vinden en (gratis) te downloaden op de website van het Consortium: <https://palliatievezorgnoordhollandflevoland.nl/Projecten/Rouwzorg>.

Op basis van de evaluatie wordt het werkboek met stappenplan (waar nodig) aangepast. Als u aanvullingen voor of vragen over het werkboek heeft, mail dan naar: eol@vumc.nl.

Leeswijzer

Het werkboek bevat basisinformatie die nodig is voor implementatie van rouwzorg:

- Leidraad voor rouwzorg - intramuraal.
- Leidraad voor rouwzorg - extramuraal.
- Bijlage 1: Definities en algemene informatie.
- Bijlage 2: Hoe implementeer ik rouwzorg?
- Bijlage 3: Sociale kaart.
- Bijlage 4: Scholing.
- Bijlage 5: Zorg voor de nabestaande door thuiszorg organisaties.
- Bijlage 6: Gebruikte literatuur.

In het tweede deel staan een aantal hulpmiddelen beschreven:

- Hulpmiddel 1. Gespreksstarters en gesprekstips.
- Hulpmiddel 2. Procedure voor het versturen van een kaart een jaar na overlijden of met kerst.
- Hulpmiddel 3. Waakmand / rouwmand / troostmand.
- Hulpmiddel 4. Zorg goed voor jezelf.
- Hulpmiddel 5. Intervisie en andere vormen van teamondersteuning.
- Hulpmiddel 6. Screening voor gecompliceerde rouw.
- Hulpmiddel 7. Rouwzorg aan patiënten met lage gezondheidsvaardigheden.
- Hulpmiddel 8. Cultureel sensitieve zorg.
- Hulpmiddel 9. Checklist in zorg.
- Hulpmiddel 10. Checklist uit zorg.
- Hulpmiddel 11. Herinneringsboekje.
- Hulpmiddel 12. Draaiboek ontmoetingsavonden voor familieleden van bewoners.
- Hulpmiddel 13. Informatiebronnen (boeken en internet).

Om een leesbaar werkboek te maken is gekozen om geen bronvermeldingen in de tekst op te nemen, in bijlage 6 van het werkboek ziet u een lijst van gebruikte literatuur. Omwille van de leesbaarheid spreken wij in het werkboek en de hulpmiddelen van:

- patiënt¹, waarvoor u ook cliënt, bewoner, zorgvrager of klant kunt lezen;
- zij of haar, waarvoor u ook hij of hem kunt lezen;
- naaste, waarvoor u ook mantelzorger, partner, kind, familielid, vriend(in), buurvrouw/man of vertegenwoordiger kunt lezen;
- zorgverlener, waarvoor u ook verpleegkundige, verzorgende, praktijkondersteuner van de huisarts, medisch specialist, huisarts kunt lezen.

¹ Daar waar een tekst specifiek voor de intramurale setting is geschreven, wordt de term ‘bewoner’ gebruikt.

Inhoud

| | |
|---|----|
| Inleiding | 2 |
| Leeswijzer | 3 |
| Inhoud | 5 |
| Leidraad voor rouwzorg; intramuraal | 6 |
| Leidraad voor rouwzorg; extramuraal..... | 7 |
| Bijlage 1. Definities en algemene informatie | 8 |
| Bijlage 2. Hoe implementeer ik rouwzorg? | 14 |
| Bijlage 3. Sociale kaart rouw- en nazorg Almere..... | 16 |
| Bijlage 4. Scholing..... | 21 |
| Bijlage 5. Zorg voor de nabestaande door thuiszorg organisaties | 22 |
| Bijlage 6. Gebruikte literatuur | 23 |

Leidraad voor rouwzorg; intramuraal

1. voor overlijden, bij vaststellen van het palliatief beleid (doch uiterlijk bij overgang naar symptomatisch beleid):

- Overleg en afstemming over zorg (waaronder rouwzorg) tijdens het MDO
- Aanbod van (minstens) een gesprek aan de naaste(n)*. Mogelijke gespreksonderwerpen:
 - mogelijkheden van palliatieve zorg en ondersteuning van naasten, inclusief het aanbod van begeleiding door VPTZ en het Centrum voor Levensvragen,
 - advance care planning; vragen wat belangrijk is voor de bewoner en naasten in de zorgverlening, voorkeuren voor gewenste zorg bespreken (inclusief gewenste plaats van zorg en overlijden), aandachtspunten in familierelaties en geloofsovertuiging,
 - mogelijke beslissingen die genomen moeten worden,
 - informatie over het stervensproces,
 - informatie over keuzes direct na overlijden (afleggen, opbaren, uitvaart, kamer leeg maken),
 - praktische en financiële zaken bij overlijden (verwijs bijvoorbeeld naar website Nibud),
 - informatie over het rouwproces.

Informatie wordt, indien mogelijk, ook schriftelijk aangeboden. Of de bewoner zelf ook bij de gesprekken aanwezig is, wordt in overleg met alle betrokkenen bepaald.

2. bij overlijden:

- doe uitgeleide;
- condoleance kaart naar de naaste(n);
- eventueel: aanwezig zijn bij begrafenis of crematie.

3. binnen 6 weken na overlijden:

- telefonisch contact met de eerste contactpersoon met de vraag hoe het gaat en of er behoefte* is aan een gesprek.
 - Indien ja: het gesprek vindt vier tot zes weken na overlijden van de bewoner plaats. Het gesprek kan ook telefonisch plaatsvinden (indien gewenst en mogelijk).
 - Indien nee: sluit het gesprek af.

4. Stap 3 wordt herhaald 6, 12 en 24 maanden na overlijden van de bewoner*.

5. **Attentie: na 1 jaar.** Kaart sturen en/of bellen naar de nabestaande(n) van de bewoners die in het voorgaande jaar overleden zijn. (Kan evt ook met Kerst of op de verjaardag van de overleden bewoner).

6. **Organiseer een herdenkingsbijeenkomst.**

* invulling wordt afgestemd op wensen en behoeften van de naasten, wie belt wordt afgestemd met alle betrokken zorgverleners en vrijwilligers.

Leidraad voor rouwzorg; extramuraal

1. **voor overlijden, na vaststellen van de palliatieve fase:** (Hulpmiddel voor het vaststellen van de palliatieve fase: Het antwoord is 'nee', op de vraag 'zou het mij verbazen als deze patiënt binnen een jaar overlijdt?')
 - Overleg en afstemming over zorg (waaronder rouwzorg) onder alle betrokken zorgverleners en vrijwilligers
 - Aanbod van (minstens) een gesprek aan de naaste(n)*. Mogelijke gespreksonderwerpen:
 - mogelijkheden van palliatieve zorg en ondersteuning van naasten, inclusief het aanbod van begeleiding door VPTZ en het Centrum voor Levensvragen,
 - advance care planning; vragen wat belangrijk is voor de patiënt en naasten in de zorgverlening, voorkeuren voor gewenste zorg bespreken (inclusief gewenste plaats van zorg en overlijden), aandachtspunten in familierelaties en geloofsovertuiging,
 - mogelijke beslissingen die genomen moeten worden,
 - informatie over het stervensproces,
 - informatie over keuzes direct na overlijden (afleggen, opbaren, uitvaart; bijvoorbeeld door het verwijzen naar een uitvaartondernemer),
 - praktische en financiële zaken bij overlijden (verwijs bijvoorbeeld naar website Nibud),
 - informatie over het rouwproces.

Informatie wordt, indien mogelijk, ook schriftelijk aangeboden. Of de patiënt zelf ook bij de gesprekken aanwezig is, wordt in overleg met alle betrokkenen bepaald.
2. **bij overlijden:**
 - overlijden wordt gemeld aan alle betrokken zorgverleners en (waar nodig) vindt overleg en afstemming plaats over het aanbod van nazorg aan nabestaanden;
 - condoleance kaart naar de naaste(n);
 - eventueel: aanwezig zijn bij begrafenis of crematie.
3. **binnen 6 weken na overlijden:**
 - telefonisch contact met de nabestaande(n) met de vraag hoe het gaat en of er behoefte* is aan een gesprek.
 - Indien ja: het gesprek vindt vier tot zes weken na overlijden van de patiënt plaats. Het gesprek kan ook telefonisch plaatsvinden (indien gewenst en mogelijk).
 - Indien nee: sluit het gesprek af.
4. **Stap 3 wordt herhaald** 6, 12 en 24 maanden na overlijden van de patiënt*.
5. **Attentie: na 1 jaar.** Kaart sturen en/of bellen naar de nabestaande(n) van de patiënten die in het voorgaande jaar overleden zijn. (Kan evt ook met Kerst of op de verjaardag van de overleden patiënt).

* invulling wordt afgestemd op wensen en behoeften van de naasten, wie belt wordt afgestemd met alle betrokken zorgverleners en vrijwilligers.

Bijlage 1. Definities en algemene informatie

Definities.

Aansluitend bij het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg wordt in dit werkboek uitgegaan van de volgende definities:

1. Rouw is het geheel aan lichamelijke, emotionele, cognitieve, spirituele en gedragsmatige reacties dat volgt op het verlies van een dierbaar iemand met wie een betekenisvolle relatie bestond, of na het verlies van iets waaraan betekenis werd gehecht. Rouwen dient uiteindelijk (na een niet nader te bepalen periode) te leiden tot een normalisatie in het omgaan met het geleden verlies.
2. Anticipatoire rouw is een vorm van rouw die kan voorkomen als de tijd het toelaat op de dood van een dierbare te anticiperen. Anticipatoire rouw kan zowel voorkomen bij de patiënt zelf als bij diens naasten. Vaak ervaren zowel de patiënt als diens naasten al gevoelens van rouw tijdens het ziekteproces. Het betreft dan rouw om verlies van gezondheid en functionele autonomie en rouw over het naderend overlijden.
3. Bij complexe of gecompliceerde rouw is sprake van ernstige problemen met aanpassing aan het verlies. Lichamelijke, emotionele, cognitieve, existentieel getinte of gedragsreacties worden dan als zeer ernstig of langdurig gekwalificeerd en beperken de nabestaande in hoge mate in zijn sociaal of beroepsmatig functioneren. Complexe rouw wordt formeel benoemd als Persistierende Complexe Rouwstoornis (PCRS) in het diagnostisch handboek van psychiatrie (DSM 5).
4. Rouwzorg is zorg die verleend wordt in het kader van het (naderend) overlijden.
5. Nazorg is een onderdeel van rouw en verliesbegeleiding en omvat de zorg en ondersteuning die – in het kader van palliatieve zorg - door de betrokken zorgverleners geboden wordt aan de nabestaanden van de overleden patiënt. Hierbij wordt direct na het overlijden adequaat ingespeeld op wat familie en naasten nodig hebben op praktisch, psychosociaal en spiritueel gebied om de periode van rouw en verliesverwerking goed te kunnen doorlopen.

Doelen van rouwzorg

1. Passende zorg verlenen. U stelt naasten in de gelegenheid vragen te stellen of wensen te bespreken met betrekking tot de geboden zorg en het (naderend) overlijden.
2. Een interventie met als doel de rouwverwerking te ondersteunen. U kunt wensen en mogelijkheden ten aanzien van hulp en ondersteuning bespreken. U houdt een vinger aan de pols, biedt een luisterend oor, signaleert of er sprake is van gecompliceerde rouw, en verwijst (waar nodig) door en motiveert tot bijvoorbeeld lotgenotencontact.
3. Evaluatie van zorg. In de zorg na het overlijden kunt u het zorgverlening proces evalueren met de nabestaanden van de overleden patiënt om zo de kwaliteit van zorg- en dienstverlening te optimaliseren en het zorgproces af te sluiten.

Dossiervoering

Het is belangrijk dat contact met naasten een eigen plek krijgt in het dossier, zodat iedereen makkelijk terug kan vinden wat besproken is en welke afspraken gemaakt zijn. Ook voor de borging van rouwzorg is dit belangrijk; rouwzorg moet ook doorgaan bij ziekte of vertrek van degene(n) die in eerste instantie verantwoordelijk is/zijn voor de gesprekken. Hoe dossiervoering eruit kan zien verschilt uiteraard per setting en instelling. Het kan gaan om een extra tabblad in een papieren zorg map of in het digitale cliëntvolgsysteem. In sommige systemen kan gebruik worden gemaakt van wat er al is (bijvoorbeeld daar waar palliatief redeneren als methodiek wordt gehanteerd, waarbij rouwzorg een van de doelen is). Sta er ook bij stil hoe lang na overlijden van de patiënt informatie toegankelijk of beschikbaar blijft. Wanneer het elektronisch dossier direct bij overlijden wordt afgesloten, moet vooraf bedacht worden hoe informatie die belangrijk is voor het verlenen van nazorg beschikbaar blijft. Bedenk wat binnen het team het beste werkt en betrek ICT hierbij.

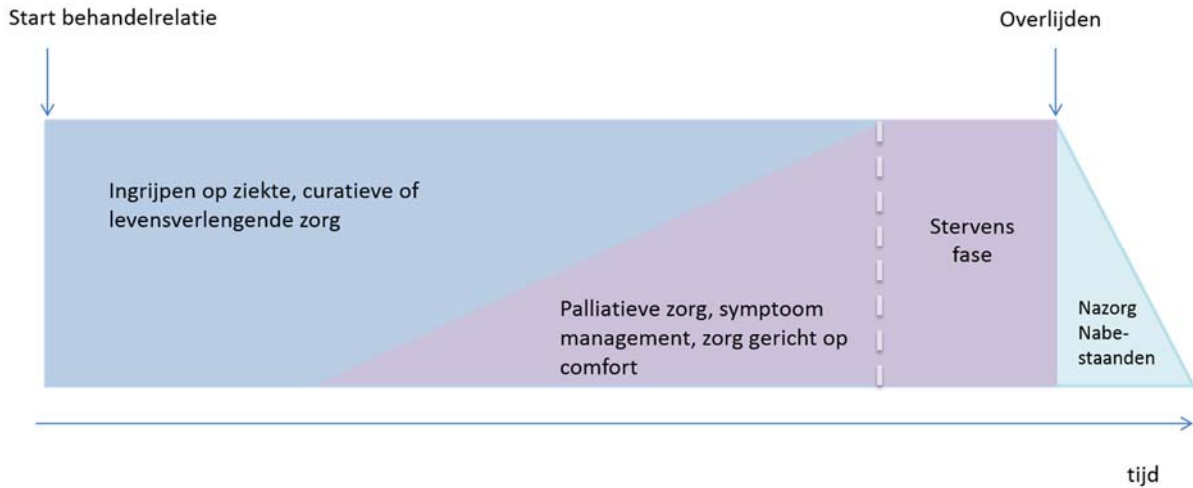
Afstemming over rouwzorg

Het is van belang om af te stemmen met alle betrokken zorgverleners en vrijwilligers. Rouwzorg heeft betrekking op alle vier domeinen van de palliatieve zorg (fysiek, psychologisch, sociaal, spiritueel / existentieel) en dat betekent dat ook verschillende zorgverleners een rol kunnen hebben in rouwzorg (bijvoorbeeld de huisarts, coördinerend verpleegkundige, betrokken verzorgende, vrijwilligers, specialist, maatschappelijk werker, geestelijk verzorger). Voor thuiswonende patiënten kan indien mogelijk een MDO (multidisciplinair overleg; idealiter met *alle* betrokkenen) worden belegd, waarbij rouw een van de thema's op de agenda is. Dit kan bijvoorbeeld bij start van de 24-uurs zorg.

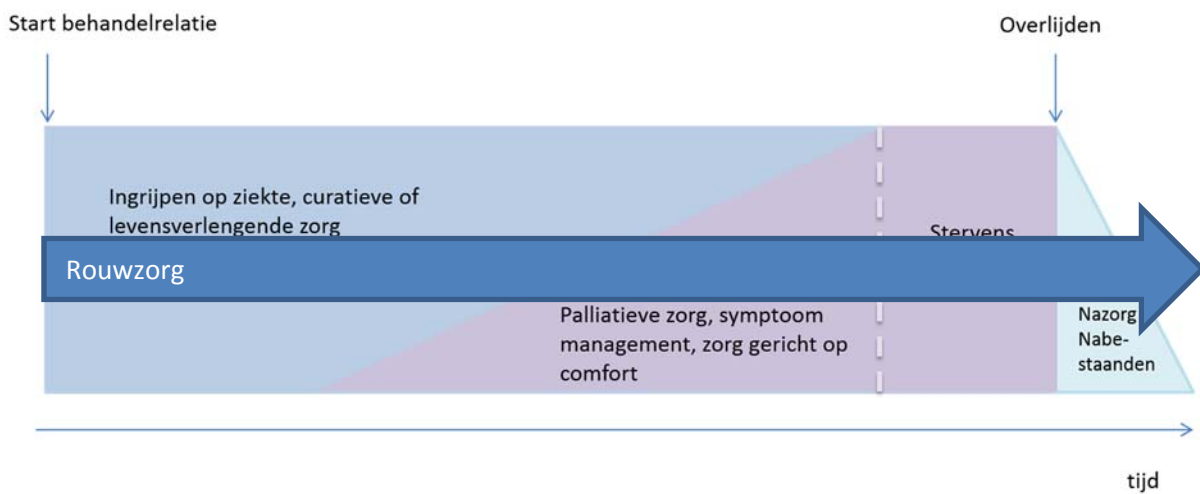
Een goede afstemming tussen de organisaties is ook nodig bij nazorg, zodat de nabestaanden niet te vaak en/of op hetzelfde moment worden gebeld. Wanneer zowel uitvaartonderneming, thuiszorg, hospice en/of ziekenhuis contact opnemen, kan afstemming wenselijk zijn. Denk hierbij ook aan contact met de betrokken vrijwilliger (indien van toepassing), zodat deze ook op de hoogte is van het overlijden van de patiënt. De coördinerend verpleegkundige of huisarts is de aangewezen persoon om hier de regie in te nemen, zowel wat betreft rouw- als nazorg. De gesprekken worden gevoerd door iemand die in de laatste fase zorg verleent, goede gespreksvaardigheden heeft, en goed kan signaleren waar de eventuele behoeften van de patiënt en naasten liggen.

Kader

Onderstaande afbeelding geeft de huidige opvatting over palliatieve zorg weer; gaandeweg de tijd – gedurende het ziekteproces – komt er meer aandacht voor palliatieve zorg en neemt de ziektegerichte zorg af. Nazorg is onderdeel van de palliatieve zorg.



Echter, zoals ook al blijkt uit de definitie van anticipatoire rouw, aandacht voor rouw is gedurende het hele ziekteproces van belang. Gedurende het ziekteproces worden patiënten en naasten geconfronteerd met veranderingen in toekomstperspectief, gezondheid en de eindigheid van het leven.



Uit onderstaande raamwerk blijkt dat verschillende factoren van invloed kunnen zijn op rouw en rouwverwerking. Door gedurende het hele ziekteproces aandacht te hebben voor deze factoren in de communicatie ondersteunt u de patiënt en diens naasten in het proces wat zij doormaken. Ook in de zorg voor nabestaanden blijft dit raamwerk van kracht. Dit raamwerk sluit goed aan bij het Integratieve Model van rouw waar in dit werkboek van uitgegaan wordt (voor uitleg zie hieronder, bij de beschrijving van de theoretische modellen).



Theoretische modellen

Er zijn verschillende theorieën en modellen waarin het proces van rouw beschreven wordt. De twee bekendste (model 1 en 2) en twee nieuwste (model 3 en 4) staan hier genoemd.

1. *Het 5 fasen model van Elisabeth Kübler-Ross.*

In de jaren '70 beschreef Elisabeth Kübler-Ross rouw als een proces in 5 fasen: ontkenning, woede, onderhandeling, depressie en aanvaarding. Hoewel Kubler – Ross dit zelf nooit zo bedoeld heeft, wordt het model vaak als 'dwingend' of 'normatief' ervaren. De fasen volgen elkaar zelden mooi op. Bovendien geeft het de indruk dat iedereen het rouwproces altijd in precies deze 5 stappen doorloopt, terwijl dat niet zo hoeft te zijn.

2. *De rouwtaken van William Worden.*

Dit model gaat uit van taken waaruit een rouwproces bestaat. Volgens dit model komen de betreffende taken in een gezond rouwproces alle vier aan de orde, maar doorloopt een rouwende ze niet in een vaste volgorde. Het kan heel goed zijn dat er soms twee tegelijk spelen, of dat een taak op verschillende momenten terugkomt. In de Richtlijn Rouw op Pallialine staan de vier rouwtaken als volgt beschreven:

- De werkelijkheid van het verlies onder ogen zien: Het duurt enige tijd voordat de verdoving en onwerkelijkheid wegtrekt.
- De pijn van het verlies ervaren: Het is onmogelijk om iemand te verliezen van wie je veel hebt gehouden en geen pijn te voelen.

- Zich aanpassen aan het leven zonder de overledene: Afhankelijk van wat de overledene betekende houdt dit in vervanging zoeken voor bepaalde functies en taken, een nieuw dagelijks ritme vinden, verwerken van het verlies van status.
- De draad weer oppakken: Dit betekent opnieuw leren houden van de mensen en het leven.

3. *Het duale procesmodel van Maggie Stroebe.*

Dit model gaat uit van twee werkelijkheden die aandacht vragen in een rouwproces:

- de rouwende is een dierbaar iemand verloren en moet daarin een weg zien te vinden,
- en tegelijkertijd is er het eigen leven dat verder moet gaan.

Aan de ene kant heeft men tijd en ruimte nodig voor het verdriet, en aan de andere kant vraagt het dagelijkse leven aandacht. Rouwen is een voortdurend schakelen tussen of balanceren van deze werkelijkheden. Gezond rouwen is heen en weer bewegen tussen de verliesgerichtheid en de herstelgerichtheid.



4. *Het Integratief model van Johan Maes*

Dit is het model dat in dit werkboek gehanteerd wordt. Het uitgangspunt van het Integratief Model is dat rouwen een persoonlijk en uniek proces is. Er bestaat geen goed of fout en het ligt ook niet vast hoe lang een rouwproces duurt. De ene mens rouwt anders dan de andere. Zo is het voor sommigen goed om snel weer aan het werk te gaan en voor anderen juist niet. Of is het voor sommigen goed om er zo veel mogelijk over te praten, is voor anderen een creatieve uitlaatklep belangrijk (bv. schilderen, schrijven), en weer anderen zoeken een nieuwe hobby of pakken een oude weer op. Ook de sociale context is belangrijk; relaties en sociale rollen kunnen veranderen. Zo wordt iemand bijvoorbeeld door het verliezen van een partner een alleenstaande, of een dochter krijgt meer mantelzorgtaken voor haar vader nu haar moeder is overleden. En reacties van familie, vrienden, collega's bepalen mede hoe de rouwende met het verlies omgaat.

Herkennen van complexe of gecompliceerde rouw

Zoals hierboven beschreven staat is er bij rouw geen 'goed of fout' en is ieder rouwproces anders. Maar soms is extra (professionele) hulp of aandacht gewenst. Rouw is een natuurlijk proces, maar ook natuurlijke processen kunnen verstoord raken (net zoals een wond goed kan genezen of ontstoken kan raken). Bij ongeveer 10% van de rouwendenden komt gecompliceerde rouw voor. Er is dan sprake van een hogere intensiteit van rouwervaringen en/of een langdurige verstoring van het leven (het leven niet weer oppakken). Gecompliceerde rouw wordt formeel benoemd als Persisterende Complexe Rouwstoornis (PCRS) in het diagnostisch handboek van psychiatrie (DSM 5). Gecompliceerde rouw is geen 'westers' verschijnsel, en komt bijvoorbeeld ook voor in landen als Iran, Pakistan, Rwanda en China.

Risicofactoren voor het ontwikkelen van gecompliceerde rouw zijn bijvoorbeeld: een stemmings- of angststoornis in het verleden, gevoel van de nabestaande dat hij/zij er alleen voor staat (als er weinig steun van familie en vrienden is), intensief contact in de periode voor overlijden, overlijden veroorzaakt door ongeluk of geweld, overlijden door zelfmoord, overlijden van een (jong) kind. Als een naaste al bekend is met een psychiatrische stoornis, wees dan extra alert. Niet alleen op gecompliceerde rouw, maar rouw kan ook een negatieve invloed hebben op al bestaande psychiatrische problemen. (Hernieuwd) contact met een hulpverlener uit de GGZ kan dan raadzaam zijn.

Indien u een 'niet plus' gevoel heeft gedurende uw contacten met de patiënt en naasten of nabestaanden, dan is het extra belangrijk dat u pro-actief contact blijft houden met hen (volgens het stappenplan). Vraag bijvoorbeeld tijdens uw contacten:

- Denkt u veel aan uw naaste?
- Hoe slaapt u? Kunt u goed slapen? Slaapt u meer of minder dan voorheen?
- Hoe ziet uw dagelijks leven eruit? Zijn er dingen die nu moeilijker gaan dan voorheen? Heeft u bijvoorbeeld meer moeite om u te concentreren of bent u vergeetachtiger geworden?
- Hoe ziet uw sociaal leven eruit? Zijn er dingen die u mijdt of die u heel moeilijk vindt wat betreft sociale contacten?
- Hoe gaat het op uw werk?
- Zijn er dingen waar u zich op verheugt in de komende tijd? Zijn er hobbies waar u van geniet of dingen die u graag doet? Kunt u van het leven genieten? Heeft u belangstelling voor de wereld om u heen, uw naasten, uw vrienden? Heeft u vaak sombere gedachten? Ziet u uit naar uw eigen overlijden, omdat u dan herenigd bent met uw naaste?

Het kan heel normaal zijn in tijden van rouw dat de nabestaande vergeetachtig of heel moe is en minder van het leven geniet. Het gaat erom om te volgen of er gedurende de tijd verbetering optreedt. Ook kunt u nagaan of de nabestaande (eventueel) zelf actief op zoek gaat naar extra ondersteuning. Vraag indien nodig toestemming of u uw bevindingen mag bespreken met collega's en met andere betrokkenen (huisarts, geestelijk verzorger, vrijwilliger). In bijlage 5 is een screeningslijst opgenomen voor gecompliceerde rouw. Als u vermoedt dat er sprake kan zijn van gecompliceerde rouw en het overlijden is langer dan 6 maanden geleden, kunt u deze lijst afnemen bij de nabestaande.

Als u een vermoeden heeft van gecompliceerde rouw, bespreek dat dan met de nabestaande en verwijs de nabestaande door naar de huisarts of rouwtherapeut.

Normale versus Gecompliceerde rouw

| | Normale rouw | Gecompliceerde rouw |
|----------------------|--|--|
| Gevoelens | Verdriet | Verscheurend verlangen |
| Gedachten | Positiever over leven, toekomst | Negatief over leven, toekomst |
| Gedrag | Gerichtheid op verleden en toekomst (aanpassing) | Gerichtheid op verleden en op verlies (zoekgedrag) |
| Herinneringen | troostend | Pijnlijk Worden onderdrukt |
| Controle | De persoon heeft controle over de pijn | De pijn heeft controle over de persoon |

DAAN WESTERINK

Bijlage 2. Hoe implementeer ik rouwzorg?

Als u als zorgverlener aan de slag wilt met rouwzorg, volg dan onderstaande stappen.

- Benader:
 - Uw teamgenoten of collega's en leidinggevende,
 - Een kwaliteitsmedewerker (indien aanwezig).
- Bestudeer het werkboek, inclusief bijlagen.
- Bespreek samen de leidraad, maak keuzes over wat voor jullie wenselijk en haalbaar is in de genoemde acties en stappen.
- Bespreek samen wie wat doet in implementatie. Bijvoorbeeld:
 - het opstellen van een sociale kaart / overzicht in verwijsmogelijkheden,
 - in kaart brengen scholingsbehoefte en scholing regelen,
 - uitzoeken hoe u procedures voor versturen rouwkaart en telefoontje kunt borgen,
 - mogelijkheden van rapportage uitzoeken (kan rapportage op apart tabblad in zorgdossier, wat is er digitaal mogelijk, etcetera),
 - contact opnemen met zorgverleners met wie veel samengewerkt wordt om ze op de hoogte te brengen en eventueel af te stemmen,
 - contact opnemen met de coordinator van het netwerk palliatieve zorg om mee te denken en voor advies,
 - voorlichtingsmateriaal zoeken of zelf ontwikkelen,
 - keuzes maken omtrent financiering van rouwzorg.
- Benoem in samenspraak iemand die zich hard maakt voor implementatie van rouwzorg. Deze persoon waakt er bijvoorbeeld voor dat gesprekken worden aangeboden en gevoerd en dat bovengenoemde afspraken worden uitgevoerd.
- Plan en volg een training (zie bijlage 'Informatiebronnen').
- Bespreek samen wie wat doet in rouwzorg; maak een taakverdeling in het team en/of de organisatie.
- Markeer patiënten die voor het gesprek in aanmerking komen.
- Leg folders over rouwzorg en lokaal aanbod van bijvoorbeeld Humanitas en Centrum voor Levensvragen neer, hang posters op in de wachtkamer / in het woonzorgcentrum.

Bijlage 3. Sociale kaart rouw- en nazorg Almere

Rouwzorg en nazorg zijn taken van de reguliere zorgverleners (de zorgverleners aan het bed). Echter, dat wil niet zeggen dat de zorgverleners alles zelf moeten of kunnen doen. De zorgverlener kent ook niet alle 'ins and outs' van bijvoorbeeld financiële aspecten en zijn niet ter zake kundig in zorgverlening bij gecompliceerde rouw. Onderstaande kaart is bedoeld om patiënten, naasten en naasten door te verwijzen waar nodig of gewenst.

| | | |
|--|--|---|
| Christelijke gemeente De Wegwijzer Almere | | Makassarweg 80, 1335HZ Almere Telefoon 036 5490604 https://dewegwijzer-almere.nl/ |
| Flexpastor | Rouwen is een werkwoord. Vaak lukt het om in de eigen kring aan rouw te werken en het verdriet te doorleven, maar soms is een gesprek met een geestelijk verzorger behulpzaam om de innerlijke kracht te hervinden. Met volle aandacht voor ieders persoonlijke situatie gaan we op zoek naar die innerlijke kracht. | Rianne Veenstra; dominee en zielzorger. Werkzaam in De Drieklank, Chicagostraat 101, 1334 KD Almere Buiten. Telefoon: 0638358290 flexpastor@gmail.com |
| Geestelijke verzorging Flevoziekenhuis | Rouwen is een werkwoord. Vaak lukt het om in de eigen kring aan rouw te werken en het verdriet te doorleven, maar soms is een gesprek met een geestelijk verzorger behulpzaam om de innerlijke kracht te hervinden. Met volle aandacht voor ieders persoonlijke situatie gaan we op zoek naar die innerlijke kracht. | Simeon Karsten (algemeen) Tel.: 036 (868) 8827 Emin Baydemir (islamitisch) Tel.: 036 (868) 8827 Algemeen nummer: Ma t/m vrij van 09.00-17.00 uur Tel.: 036 (868) 8827 |
| Helen Dowling Instituut (HDI) | Het HDI biedt psychologische zorg bij kanker in zowel de generalistische basis GGZ als de specialistische GGZ. Wij richten ons op de diagnose en behandeling van psychologische stoornissen bij kanker. Wij behandelen zowel mensen met kanker als hun naasten. Dit kunnen zowel volwassenen als kinderen zijn. Daarnaast zien wij in mindere mate mensen met COPD, ALS en andere levensbedreigende ziektes. U kunt onze brochures, folders, flyers en/of posters per post ontvangen voor gebruik in uw zorginstelling. Ook kunt u het materiaal downloaden van de site. | Hoofdlocaties in Bilthoven en Arnhem. Dependances in Utrecht (OOFU) en Nijmegen (Marikenhuis). https://www.hdi.nl/ |

| | | |
|---|---|---|
| <p>Humanitas</p> | <p>Kinderen en jongeren Een verlies heeft veel invloed op het leven van kinderen/jongeren. De programma's van Humanitas Gezin en verlies helpen bij de verwerking.</p> <p>Volwassenen lotgenotengroep Vier keer per jaar organiseren we een lotgenotengroep. In zes bijeenkomsten staan we stil bij thema's als omgaan met verlies en emoties, de lege plek in je leven en hoe nu verder. Ondanks de verschillende verlieservaringen is er altijd sprake van (h)erkenning van gevoelens en verbondenheid.</p> | <p>https://www.humanitas.nl/siteassets/locaties/</p> <p>almerezeewolde/folders/humanitas-folders-sbr.pdf</p> <p>https://www.humanitas.nl/afdeling/</p> <p>almerezeewolde/activiteiten/humanitas-jongeren-in-rouw-gezin-en-verlies/</p> |
| <p>Inloophuis</p> | <p>Op verschillende plaatsen in het land zijn inloophuizen beschikbaar voor groepsactiviteiten en gesprekken, lotgenotencontact, themabijeenkomsten, yoga, creativiteit etc.</p> | <p>Inloophuis Het Parkhuys Bunuellaan 1 1325 PP Almere Tel. 036 (535) 4444 Coordinator; Anneke Zwaan www.parkhuysalmere.nl</p> <p>Inloophuizen Nederland: www.IPSO.nl</p> |
| <p>Klinisch psycholoog / psychiatrisch verpleegkundige</p> | <p>De klinisch psycholoog verricht psychodiagnostiek om de hulpvraag te verduidelijken en behandel mogelijkheden voor te stellen. Hij geeft informatie over de ziekte en bijbehorende verwerkingsprocessen (psycho-educatie) en biedt zo nodig begeleiding en behandeling.</p> | <p>Consultatief psychiatrisch verpleegkundige via de Symfora Groep afd. 'de Mergaard' Tel.: 036 (521) 0200</p> <p>Consultatief Psychologen Symfora Groep afd. 'de Mergaard' Tel.: 036 (521) 0200</p> <p>Poli Psychiatrie en psychologie Flevoziekenhuis via Ferdi Pluck: Tel.: 036 (868) 9481 Tel.: 036 (868) 8765</p> |
| <p>Medisch maatschappelijk werk (MMW)</p> | <p>Het MMW biedt hulp aan patiënten en naasten bij het hanteren van de ziekte, de ziekenhuisopname en de medische behandeling. Het MMW richt zich op het verminderen van spanningen en het verbeteren van het algeheel welbevinden van de patiënt en diens naasten.</p> <p>De taken van het MMW zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Begeleiden en behandelen van de patiënt of naasten bij psychosociale problematiek ten gevolge van | <p>Medisch maatschappelijk werkers:</p> <p>Mirjam van Puijfelik 036 (868) 8674</p> <p>Marjolein Hollenberg 036 (868) 7049</p> <p>Algemeen nummer: 036 (868) 8765</p> |

| | | |
|--|---|---|
| | <p>ziektebeeld, opname of behandeling. Begeleiding bij angst en onzekerheid, omgaan met beperkingen en afhankelijkheid, vragen met betrekking tot zingeving, rolverschuivingen in relaties e.d.</p> | |
| <p>Namen blijven; rouw en herdenken</p> | <p>Namen Blijven biedt jaarlijks begin november de warme en vrij toegankelijke mogelijkheid om overleden dierbaren te gedenken in Almere. Een korte wandeling wordt langs een verlicht bospad geleid met diverse creatieve, soms kunstzinnige en eigentijdse manieren om individueel of als familie te herinneren en herdenken.</p> | <p>http://namenblijven.nl/</p> |
| <p>Psycholoog</p> | <p>Deskundige psychologen op het gebied van psychosociale oncologie zijn terug te vinden in het deskundigenbestand van de NVPO</p> <p>Informatie: www.nvpo.nl</p> | <p>In de regio Almere: Mw. drs. Joke Hoelen, Psychologie Praktijk Almere, Ambachtsmark 142, 1355 EM Almere Tel. 036-548 9901 Mail: ppahoelen@hotmail.com J.U.C. van Essen Tel.: 036 (540) 0595</p> |
| <p>Psycho-oncologische centra</p> | <p>Voor individuele en groepsbegeleiding zijn in het land verschillende psycho-oncologische centra voor patiënten en naasten beschikbaar. In de regio van het IKNL locatie Amsterdam kunnen patiënten verwezen worden naar het Ingeborg Douwes Centrum. Dit centrum heeft een toekenning AWBZ-regeling. Een verwijzing via de huisarts of Arbo-arts is noodzakelijk.</p> <p>Informatie:</p> <p>www.ingeborgdouwescentrum.nl www.IPSO.nl (landelijk overzicht van psycho-oncologische centra en inloophuizen)</p> | <p>Ingeborg Douwes Centrum Amsterdam Tel. 020 - 510 8102 www.ingeborgdouwescentrum.nl</p> |
| <p>Stichting Achter de Regenboog</p> | <p>Stichting Achter de Regenboog ondersteunt kinderen en jongeren bij het verwerken van het overlijden van een dierbare, zodat deze ingrijpende gebeurtenis geen belemmering vormt om een gezond volwassen bestaan op te bouwen.</p> | <p>http://www.achterderegenboog.nl/</p> |
| <p>Stichting Lumen</p> | <p>Stichting Lumen biedt begeleiding rondom het levenseinde. De medewerkers van Lumen willen voor</p> | <p>contact opnemen met de stichting via het contactformulier.</p> |

| | | |
|---|--|---|
| | <p>de stervende, maar ook voor de mensen die achterblijven, coaches zijn. Zowel in de periode voor het sterven als in de periode erna helpt de stichting met de verwerking van emoties, de verdieping van inzichten en de zoektocht naar rust en een nieuwe balans.</p> <p>Lumen is een onafhankelijke stichting en bestaat uit een klein aantal opgeleide medewerkers. Dankzij hun vrijwillige inzet hanteert Lumen geen vaste tarieven maar doet zij haar werk op basis van donaties. Lumen is met name actief in Almere en omstreken en de regio Gooi en Eemland.</p> | <p>Het is ook mogelijk om telefonisch contact te zoeken of informatie te vragen via telefoonnummer : 036 - 844 01 74</p> <p>http://www.stichtinglumen.nl/</p> |
| <p>Stichting Rituals to Root Ritueel- en stervensbegeleiding</p> | <p>Rituals to Root biedt liefdevolle ritueel- en stervensbegeleiding in brede zin. Bij het levenseinde, tijdens de uitvaart en in de periode van rouw met eigentijdse persoonlijke rituelen, ondersteuning en begeleiding met verdieping en verbinding voor de stervende en de naasten. Verder is Liefdevol Levenseinde een maandelijks terugkerende verdiepende workshop in praktische stervensbegeleiding voor met name naasten en (toekomstig) mantelzorgers die ook regelmatig in Almere wordt gehouden.</p> | <p>https://www.ritualstoroot.nl/</p> <p>Tel: 06 – 1245 7960</p> |
| <p>Uitvaart en nazorg Monuta</p> | <p>Nazorgservice Monuta vindt het belangrijk om nabestaanden bij te staan. Niet alleen voor en tijdens de uitvaart, maar juist ook daarna. De medewerkers van de Monuta Nazorgservice hebben antwoord op veel van uw vragen. Daarnaast werkt de Nazorgservice samen met professionele partners.</p> <p>Opzegdienst Onder nazorg verstaan we ook de zorg voor praktische zaken. Electriciteit en gas opzeggen, abonnementen stopzetten en bijvoorbeeld bankrekeningen overschrijven. Kosten € 49 Voor leden Monuta € 39.</p> | <p>Monuta Nazorgservice zeven dagen per week bereiken van 8.00 tot 22.00 uur. (055) 527 42 56</p> <p>http://www.opzegdienst.nl/</p> |
| <p>Uitvaart en nazorg Yarden</p> | <p>Voor veel nabestaanden begint de rouw pas echt na de uitvaart. De drukte is voorbij, maar het verlies blijft voelbaar. Het verdriet komt op de</p> | <p>Contact of hulp dagelijks open van 8.00 - 21.00 uur.</p> <p>Bel gratis 0800 1292</p> |

| | | |
|---|--|--|
| | <p>meest onverwachte momenten op. Hoe lang dat duurt, verschilt van mens tot mens. Jaren ervaring in de uitvaartzorg heeft ons geleerd dat contact met elkaar, met lotgenoten of door samen te herdenken, veel troost geeft.</p> <p><i>Praktische hulp: de Yarden Opzegdienst</i> Onder nazorg verstaan we ook de zorg voor praktische zaken. Electriciteit en gas opzeggen, abonnementen stopzetten en bijvoorbeeld bankrekeningen overschrijven. Kosten € 49 Voor leden Yarden € 39.</p> <p><i>Bijeenkomsten, concerten en theater</i> Yarden organiseert regelmatig bijeenkomsten over rouw, verliesverwerking en nalatenschap. En film- of theatervoorstellingen, lezingen, of herdenkingsconcerten op verschillende locaties door het land. Kijk hier voor het programma.</p> | |
| <p>VMCA; Vrijwilligers en Mantelzorg Centrale Almere</p> | <p>Voor ernstig zieke mensen die thuis willen sterven kunnen vrijwilligers ondersteuning bieden. Ook biedt VMCA respijtzorg.</p> | <p>http://www.vmca.nl/</p> |

Bijlage 4. Scholing

Post HBO scholing bij de Sociale Academie in Utrecht:

<http://www.socialeacademieutrecht.nl/verliesenrouwtherapie>

Stichting STEM biedt trainingen en workshops over 'leren praten over de dood':

<http://www.stichtingstem.info/Trainingen-STEM>

Stichting Lumen (Almere) biedt workshops: <http://www.stichtinglumen.nl/index.php/workshops-m-diensten>

Stichting Rituals to Root (Almere) biedt verdiepingsmiddagen op verzoek in Bezinning op de eigen (on)sterfelijkheid, Thematische Intervisie, lezingen en lokaal Liefdevol Levenseinde, een dagworkshop in stervensbegeleiding en inzicht in het sterf- en rouwproces voor naasten en (toekomstig) mantelzorgers: <https://www.ritualstoroot.nl>

Stichting Het Bezinningshuis biedt de training 'Omgaan met sterven in de zorg'. Deze training beslaat 3 dagen, en heeft als doel om een groep verzorgenden/verpleegkundigen van een verzorgingshuis of organisatie te trainen in het omgaan met sterven van cliënten.

Informatie: <http://bezinningshuis.nl/trainingen>

Opleiding Stervensbegeleiding door het Nederlands Instituut voor trainingen Stervensbegeleiding, in Utrecht:

<https://nis-stervensbegeleiding.nl/opleiding/>

Bijlage 5. Zorg voor de nabestaande door thuiszorg organisaties

In de huidige afspraken met het zorgkantoor rond financiering van thuiszorg, is doorgaans geen ruimte voor financiering van nazorg aan de nabestaande. Na overlijden van de patiënt, wordt het dossier afgesloten en is er geen financiële basis voor het verlenen van nazorg.

Een manier om dit te ondervangen is om het BSN nummer van de naaste te vragen. Dit kan bijvoorbeeld tijdens de intake van de patiënt. Leg uit dat het BSN nummer nodig is voor contacten om de zorg te evalueren, als de zorg voor de patiënt stopt door overlijden of opname in een verpleeghuis.

Op basis van het BSN nummer kunt u de nabestaande inschrijven en contacten registreren. Het is hierbij niet nodig een zorgplan op te stellen.

Bijlage 6. Gebruikte literatuur

- Richtlijn Rouw, Pallialine
<http://www.palliatieve.org/info/rouwzorg/modellen-van-rouwzorg>
- http://www.rouw.nl/index/index.php?option=com_content&view=article&id=480%3Afasen-en-taken-bij-rouw&catid=176&Itemid=346
- <http://www.steunbijverlies.nl/index.php/rouwmodellen>
- Kwaliteitskader palliatieve zorg, IKNL, 2017:
https://www.pallialine.nl/richtlijn/item/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&richtlijn_id=1078
- Raamwerk in bijlage 1: Pippa Blackburn and Kris Dwyer. A Bereavement Common Assessment Framework in Palliative Care: Informing Practice, Transforming Care. American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 2017, Vol. 34(7) 677-684.
- Mistiaen, P., Francke, A. L., de Graaff, F. M., & van den Muijsenbergh, M. E. T. C. (2011). Handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond. Utrecht: Nivel.
- Twickler, T. B., Hoogstraaten, E., Reuwer, A. Q., Singels, L., Stronks, K., & Essink-Bot, M. L. (2009). Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden vragen om een antwoord in de zorg [Low literacy and limited health literacy require health care measures]. Ned Tijdschr Geneeskd, 153, A250.
- Website over laaggeletterdheid: www.lezenenschrijven.nl/feiten/laaggeletterdheid-herkennen/