

Vragen van de deelnemers tijdens de videosessie over de herziene Richtlijn Rouw en de antwoorden van de sprekers Erik Olsman, Robin Zuidam en beleidsadviseurs Guido Schürmann en Rinske Boomstra van Agora.

dd. 28 februari 2023

De vragen zijn geclusterd.

1. Wat is er nieuw aan deze Richtlijn?

Nieuw bij deze Richtlijn is dat er *evidence-based* is gekeken hoe om te gaan met rouw. Belangrijk is ook dat voor normatieve rouwmodellen (alsof je in rouw een aantal fasen doorloopt) geen wetenschappelijk bewijs is. (Erik)

2. Hebben we een richtlijn nodig?

Richtlijnen helpen professionals in de palliatieve zorg om goede aandacht te geven aan tal van aspecten in de palliatieve fase. Rouw hoort daar beslist bij. De richtlijnen helpen goede zorg te leveren. Ze zeggen wat zorgverleners kunnen (en soms moeten) doen. (Erik, Guido)

3. Waarom toch een richtlijn als beschreven rouwperiode slechts één jaar is? Rouw kent geen grenzen in de tijd, hoe past de richtlijn bij die oneindigheid?

Rouw is inderdaad niet af te bakenen maar om bruikbaar en toepasbaar te blijven in de praktijk is er pragmatisch gekozen voor één jaar. Een richtlijn gaat over wat een zorgverlener kan of moet doen in een bepaalde situatie. Bij meer dan één jaar na het overlijden is dat moeilijk te organiseren en toe te passen. Een tweede reden is dat de diagnose 'langdurige rouwstoornis' (zie o.a. Inleiding en Preventie in de richtlijn) op zijn vroegst pas na één jaar kan worden vastgesteld, wat impliceert dat deze richtlijn niet gaat over deze diagnose (uiteeraard wel over de risicofactoren voor deze diagnose, etc). (Erik)

4. Hoe kunnen we deze richtlijn het best gebruiken in de praktijk?

De aanbevelingen zijn het belangrijkste en kunnen worden toegepast in de praktijk. Het is verder helpend om de Leeswijzer en de Richtlijn zelf te gebruiken, bekendheid te geven bij collega's of te bespreken in bijvoorbeeld een multidisciplinair overleg. Het helpt dan om de thematiek van rouw en om meer bewust van aspecten van rouw te zijn of te worden. (Erik, Guido)

Aan de hand van de richtlijn zouden er scholingen georganiseerd kunnen worden om te leren hoe men de richtlijn in de praktijk kan gebruiken. (zie ook vraag 16) (Robin)

5. Wanneer is er een moment van evaluatie met betrokkenen rond rouw?

Dat zal per context en situatie verschillen. Zie de richtlijn (zie o.a. Rouwbegeleiding en – behandeling > Volwassen naasten). (Erik)

6. Hoe zorg je dat iemand zelf de regie houdt in zijn of haar rouwproces?

Door goed naar deze persoon (alle personen in een sociaal systeem) te luisteren en regelmatig te onderzoeken wat op dat moment belangrijk voor hen is, door vragen te stellen. (Robin)

Dit is een moeilijk te beantwoorden vraag vanuit de richtlijn en tevens een grote vraag. Wel is het zo dat de richtlijn uiteraard uitgaat van de Nederlandse context, waarin autonomie van patiënten (inclusief regie) een belangrijke waarde is. (Erik)

7. Hoe schrijf je over rouw in een patiëntendossier?

Daar is niet één standaardantwoord op te geven. De richtlijn biedt wel allerlei taal om woorden te geven aan wat er in de patiënt of naasten omgaat met betrekking tot rouw. Vanuit palliatieve zorg valt dan bijvoorbeeld te denken aan onderscheid tussen lichamelijke, psychologische,

sociale en existentiële/spirituele reacties op het verlies (4 dimensies van de WHO-definitie palliatieve zorg). Daarnaast is het raadzaam om patiënten te vragen wat je zult opschrijven in het dossier over wat aan de orde kwam ten aanzien van rouw (omdat het dossier formeel van henzelf is). Het is daarnaast een juridische en ethische vraag of je ook iets over naasten rapporteert. Formeel is het dossier immers van de patiënt en niet van naasten. (Erik)

8. Hoe houd je rekening in het werken met rouw met de ontwikkelfase van kinderen?

Zie Voorlichting > Rouw bij kinderen en Rouwbegeleiding en – behandeling > Minderjarige naasten. (Erik)

9. Wat kan complementaire zorg bieden aan het team dat om de persoon heen staat?

Afhankelijk wat men hierbij onder complementaire zorg verstaat, maar uit de praktijk van bijvoorbeeld de hospices blijkt dat dit enorm waardevol kan zijn. Handmassage, kunst/muziek enzovoorts. (Robin)
Hier doet de Richtlijn rouw geen uitspraak over, omdat er geen empirisch onderzoek van voldoende kwaliteit is gevonden hierover ten aanzien van rouw. Het is raadzaam de volgende richtlijn te lezen:
<https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/complementaire-zorg> (Erik)

10. Hoe zorg je voor bekendheid van de huidige richtlijnen als geestelijk verzorger?

De richtlijnen voor palliatieve zorg staan verzameld op Palliaweb. Je vindt er de Richtlijn Rouw, en ook de Richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase of de richtlijn. Alle richtlijnen vind je hier: [Richtlijnen - Richtlijnen Palliatieve zorg \(palliaweb.nl\)](#) (Guido)
Door het mee te nemen in je contact met andere hulpverleners in jouw netwerk of tijdens PaTz/MDO overleggen. En binnen je eigen beroepsgroep kun je het delen. (Robin)
En door te noemen wie de richtlijn hebben geautoriseerd, omdat dan duidelijk wordt of de collega hoort bij een vereniging die de inhoud van de richtlijn heeft geautoriseerd. (Erik)

11. Vragen rond diversiteit en specifieke problemen

a. Hoe houd je rekening met bv dementie?

Bij dementie is het net zo belangrijk om al in een vroeg stadium te signaleren en te toetsen of er tekenen zijn van rouwgevoelens of andere ervaringen die moeite en lijden veroorzaken bij de patiënt zelf en bij de naasten. Goed om bewust te zijn dat het proces van afscheid nemen daar op diverse lagen plaatsvindt. (Persoonlijkheid, karakter, verhouding relatie, verlies, leven) (Robin)
Dementie komt wel kort aan de orde, maar niet uitgebreid in de Richtlijn Rouw. Bij dementie is het belangrijk ook andere richtlijnen te raadplegen, zoals: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-zorg-dementie> (Erik)

b. Welke verschillen in spirituele aspecten heb je ervaren en hoe ga je daarmee om?

Aan het eind van het leven kunnen bepaalde spirituele of levensbeschouwelijke aspecten ineens uitvergroot of belangrijker worden. Voorbeeld: iemand met een katholieke opvoeding die daar verder weinig mee deed tijdens het volwassen leven, heeft in het zicht van de dood toch behoefte aan de rituelen die nog herinnerd worden uit die tijd. Ook kunnen er spirituele ervaringen zijn van mensen die niet direct te duiden zijn. Het is belangrijk om mensen daar ook in te zien en serieus te nemen. In het zicht van de dood kunnen ideeën over dat 'wat ons overstijgt' aandacht krijgen: is er leven na de dood? Wat heeft mijn leven voor betekenis gehad? Aandacht hiervoor is heel belangrijk. Ook om het leven lichter los te kunnen laten. (Robin)
Aanbevelenswaardig: de Richtlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase:
[Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase - Richtlijnen Palliatieve zorg \(palliaweb.nl\)](#) (Erik)

12. Wat is er rondom de gevolgen van corona ontwikkeld? En dan met name voor de nabestaanden die veel last hebben gehad van de maatregelen rondom corona. Zoals het afscheid wat niet volgens eigen behoeften is verlopen.

Hierbij een voorbeeld: [Achter een masker van verdriet - Palliaweb \(Robin\)](#)

De VGVZ heeft daarover een en ander gepubliceerd en verder zit er een enkele verwijzing naar handreikingen in de richtlijn. [Corona - VGVZ](#) (Erik)

13. Hoe kijken we naar mensen die zich voorbereiden op de dood en steeds langer leven: hoe is de omgang met het spanningsveld tussen verbinden met leven en loslaten van het leven?

Dit zien we in de praktijk steeds vaker en brengt ook gelaagdheid met zich mee: voorbereid zijn op de dood, toch langer leven, ongemak ervaren, zich daar schuldig over voelen. Enzovoorts. Dit kan er zijn waardoor ook hier het 'meebewegen' met dat wat zich aandient belangrijk is. Vooral niet zeggen: 'Het is toch fijn dat u nu nog wat meer tijd heeft?' Laat het bij de patiënt en ook weer die naaste (die moet wellicht ook langer mantelzorgen). Luister naar het verhaal en kijk of je de patiënt en naaste kan bijstaan in de zoektocht naar het zich opnieuw verhouden tot dit perspectief. (Robin)

14. In de laatste levensfase waarin iemand 'tussen hemel en aarde is', hoe kan nabijheid dan betekenis krijgen? Welke betekenis kan aanraking krijgen?

Nabijheid is juist in die periode heel belangrijk. Dat is niet altijd een aanwezigheid in 'gesproken woord', maar vooral ook door met een rustige energie aanwezig te zijn in de ruimte waar degene zich bevindt. Een aanraking kan voor sommigen heel prettig zijn, voor anderen juist weer niet. Dat is per persoon verschillend. Naasten schrikken soms als de hand wordt weggetrokken. Dat kan diverse redenen hebben waarom de stervende dit doet. Letterlijk aftasten en meebewegen met wat nodig is. Een rustige, serene omgeving en aanwezig zijn (geen hoge energie) kan heel helpend zijn. Pas op met sterke parfums en geuren. De reuk blijft vaak het langst intact en kan storend zijn. Afstemmen en voelen wat past (moeilijk te duiden) is belangrijk. Ik neurie wel eens zachtjes of vertel zacht een verhaal. (Robin)

15. Hoe verhoudt zelfreflectie zich tot nabijheid?

Dit gaat over overdracht en tegen-overdracht. Wat is van mij en wat is van de ander? Als je nabij wilt zijn is het goed om te weten wat de situatie en het verhaal van de ander met jou doen. Jij neemt jouw geschiedenis, ervaringen en overtuigingen altijd mee. Het is belangrijk om je daarvan bewust te zijn om met een open houding die ander ruimte te kunnen bieden. Zelfreflectie is de sleutel om echt bij het verhaal van de ander te kunnen zijn. (Robin)

16. Hoe zou scholing rond dit onderwerp eruit kunnen zien?

Er is een scholingsaanbod bij de Richtlijn Rouw, je vindt hier casuïstiek alsook uitleg en omgang om de richtlijn met elkaar te bespreken: [Richtlijn Rouw - Palliaweb.](#)

Kijk ook in de regio wat er aangeboden wordt bij kennisinstellingen, Netwerken Palliatieve Zorg, Centra voor Levensvragen, et cetera. (Erik, Guido)

17. Bij een groot multidisciplinair team: hoe zorg je dat er genoeg aandacht voor rouw kan ontstaan en hoe kun je voorkomen dat er te veel afwachtendheid is?

Het benoemen en het belang aangeven voor het mentale proces aan de voorkant van de dood, tijdens het stervensproces en voor de nabestaanden in de periode na het overlijden. Nazorg is een van de aspecten van palliatieve zorg. (Robin)

Zie de aanbevelingen onder 'Rouwbegeleiding en – behandeling' > Zorg voor de zorgverlener en 'Organisatie van zorg'. (Erik)

18. Hoe belangrijk is anticiperende rouw en hoe ga je hier mee om?

Zie Inleiding van de Richtlijn en veel van de modules die daarna volgen zijn ook te lezen als van toepassing zijnde op anticiperende rouw. (Erik)

Heel belangrijk. Zie ook de antwoorden hierboven. Vroegtijdig aandacht voor deze vorm van rouw is essentieel in de beleving van het proces voor, tijdens en na het sterven. Er ruimte aan bieden, ernaar vragen en eventueel een geestelijk verzorger of ander expert op dit gebied inzetten. (Robin)

19. Is er een top drie van rouwmodellen?

De richtlijn reikt een aantal modellen aan waarvoor bewijs is, maar benadrukt de uniciteit van ieder rouwproces. Zie o.a. Inleiding en Voorlichting. (Erik)

Wat mij betreft niet. De uniciteit van het rouwproces maakt het ook moeilijk om de modellen te waarderen in een kader. (Robin)

20. Hoe is een keuze te maken tussen een geestelijk verzorger of de eigen predikant?

Dat is per persoon verschillend. Wanneer je je vertrouwd voelt bij je eigen predikant zou dat de voorkeur hebben. Soms vinden mensen dit te dichtbij, omdat er iets kan gaan wringen met het geloof (waarom overkomt mij dit?) en is een geestelijk verzorger iets veiliger op afstand waar dan vrijer mee gecommuniceerd kan worden. (Robin)

Daar doet de Richtlijn geen uitspraak over. Ik deel wel het antwoord dat hierboven staat op basis van mijn werk met (aanstaande) gemeentepredikanten en mijn werk als geestelijk verzorger. Mijn persoonlijk advies zou zijn: bespreek met de betrokkenen wie de voorkeur geniet, of dat zij/hij graag door beiden begeleid wil worden. Bij geen voorkeur, geniet diegene met wie reeds een relatie bestaat de voorkeur. (Erik)

Een goede vuistregel is: wat is de behoefte van de cliënt of patiënt? Een geestelijk verzorger kan thuis levensvragen en zingevingvragen aan de orde stellen, rouw kan daar zeker bij horen. Als er een voorkeur is om met een representant van een (eigen) kerk of levensbeschouwing te spreken is het goed om pastor, dominee, imam of pandit. (Guido)

21. Zijn er richtlijnen voor doorverwijzing? Wanneer is het juiste moment om te verwijzen?

Een richtlijn over doorverwijzen specifiek is er niet, in bijna alle Richtlijnen is het doorverwijzen een thema. Het kan gaan om doorverwijzing van ziekenhuiszorg naar huisartsenzorg, het kan ook gaan om doorverwijzing naar andere zorgprofessionals of verwijzing naar professionals in het sociaal domein. De toekomst van palliatieve zorg is een toekomst vol samenwerking in zorg en welzijn, doorverwijzing is dan eigenlijk een automatisme. Zo ver is het nog niet, bewustwording naar wat de behoefte van een cliënt is, is één; goed doorverwijzen komt daar onmiddellijk achteraan. Hierbij een overzicht van alle huidige richtlijnen: [Richtlijnen - Richtlijnen Palliatieve zorg \(palliaweb.nl\)](https://palliaweb.nl) (Guido)

Onderzoek of je door eventuele handelingsverlegenheid niet te snel gaat doorverwijzen en wacht ook niet te lang totdat een situatie escaleert en onrustiger wordt. Lastig dus en per keer onderzoeken en overleggen in MDO of met collega's. (Robin)

22. De geestelijk verzorger wordt vaak religieus gezien. Soms wordt daarom gedacht aan een psycholoog. De psycholoog wordt in de richtlijn ook genoemd. Hoe is de samenwerking of gebiedsafbakening te definiëren bij rouw?

Ik sprak onlangs een psycholoog die was gevraagd iemand te begeleiden bij een proces naar het sterven toe en zij vroeg zich letterlijk af: Wat kan ik nog doen voor deze mevrouw? Kortom: zij kon er eigenlijk geen dsm-diagnose en, laat staan, een therapie op los laten. Dit is NIET typerend voor alle psychologen, maar laat een beetje zien vanuit welk perspectief een psycholoog kan kijken. De geestelijk verzorger zal eerder vanuit presentie, nabij aanwezig zijn zonder direct doel of plan om het verhaal van die ander er te laten zijn.

Maar nogmaals; dit is geen wetmatigheid. Er zijn psychologen die prima present kunnen zijn en geestelijk verzorgers die soms therapeutisch werken. (Robin)

De Richtlijn doet hier geen uitspraak over. Wel is het raadzaam om de overwegingen van 'Organisatie van zorg' te lezen. Die helpen namelijk wel bij het bepalen wie de aangewezen zorgverlener is. Persoonlijk advies ten aanzien van dat de geestelijk verzorger vaak als religieus wordt gezien: dit was niet echt mijn ervaring in een hospice in een seculiere context. Ik denk dat het ook afhangt van wat andere zorgverleners erbij vertellen (of wat een geestelijk verzorger zelf zegt) als geestelijke verzorging ter sprake komt. (Erik)