

De herziene Richtlijn rouw in de palliatieve fase

Een leeswijzer voor geestelijk verzorgers

In dit artikel prikkelen de auteurs geestelijk verzorgers om de richtlijn te gaan lezen, die door diverse patiëntenverenigingen en beroepsverenigingen werd geautoriseerd. Beide auteurs namen deel aan de multidisciplinaire werkgroep die de richtlijntekst schreef. Zij vragen bijzondere aandacht voor de diversiteit aan rouwsignalen en wijzen op het belang van goede (rouw)zorg voor de zorgverlener.

Hanneke Muthert en Erik Olsman

IN HET VOORJAAR 2020 werden wij als respectievelijk lid en voorzitter gevraagd om namens de Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ) deel te nemen aan de herziening van de *Richtlijn rouw in de palliatieve fase* (hierna 'de richtlijn'), geïnitieerd en ondersteund vanuit het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).¹ De richtlijn werd afgelopen oktober gelanceerd, na autorisatie door de verschillende betrokken verenigingen en associaties (zie <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/rouw>). Doel van de richt-

lijn is aanbevelingen te doen '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' (zie Inleiding/Doel).² Doelgroep van de richtlijn zijn alle professionele zorgverleners die betrokken zijn bij patiënten in de palliatieve fase en hun naasten.

Het is belangrijk dat de VGVZ deelneemt aan het herzien, opstellen en/of kritisch evalueren van dergelijke richtlijnen. Geestelijk verzorgers hebben immers inhoudelijke expertise, bijvoorbeeld ten aanzien van rouw. Daarnaast komt geestelijke verzorging op deze manier, op een ander niveau dan de dagelijkse praktijk, in beeld bij beleidsmakers, bestuurders en andere zorgprofessionals. Tot slot bepalen richtlijnen en standaarden mede de sturing op (kwaliteit van) zorg. We lichten in deze bijdrage eerst het proces van totstandkoming van de richtlijn kort toe, waarna we de centrale begrippen rouw, complexe rouw en anticiperende rouw verhelderen. De meeste aandacht zal uitgaan naar de onderdelen van de richtlijn, telkens met de vraag: hoe kunnen geestelijk verzorgers er hun voordeel mee doen?

Ontwikkeling richtlijn

De methode van de ontwikkeling van richtlijnen in de palliatieve zorg sluit aan bij de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden en richtlijnen die op dit moment in Nederland gebruikelijk is. De multidisciplinaire werkgroep bestond uit gemandateerden vanuit verschillende verenigingen en associaties, zoals patiëntenverenigingen, het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP), het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de Vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde (Verenso) of Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN). De werkgroep stelde eerst een enquête, waarna zorgverleners en patiënten en hun naasten werden geïnterviewd; op basis daarvan werden uitgangsvragen geformuleerd. Als de werkgroep vermoedde dat er 'randomized controlled trials' (RCT's) beschikbaar zouden zijn, om de uitgangsvraag te beantwoorden, werd er gewerkt volgens een 'evidence-based' methodiek. In andere gevallen werd consensus over aanbevelingen en overwegingen gezocht, mede op basis van literatuur en expertise van de (sub)werkgroep.

De werkgroep heeft ongeveer een jaar gewerkt aan de conceptteksten, waarna een klankbordgroep feedback heeft gegeven op de conceptrichtlijn. Begin 2022 is de tekst voorgelegd aan wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen en regionale en landelijke werkgroepen en koepelorganisaties. De VGVZ benadert voor een taak als deze doorgaans ook enkele praktiserende geestelijk verzorgers en de Commissie Wetenschap van de VGVZ. Op basis van het commentaar heeft de werkgroep de definitieve tekst van de richtlijn in juli 2022 vastgesteld, waarna deze ter autorisatie naar alle betrokken associaties en verenigingen is gestuurd.

Enkele definities

Op basis van de voorgaande richtlijn, het *Kwaliteitskader palliatieve zorg* en eigen expertise kwam de werkgroep tot de volgende definitie van rouw: 'Rouw is het geheel van fysieke, emotionele, cognitieve, sociale,



gedragsmatige en spirituele reacties ten gevolge van het verlies van een betekenisvol iets of iemand' (zie Inleiding/Definitie). Deze brede definitie veronderstelt weliswaar dat rouw in veel situaties kan optreden, maar deze richtlijn beperkt zich tot rouw van volwassenen met een levensbedreigende aandoening, hun naasten (nabestaanden) en zorgverleners. Denk bij deze doelgroep bijvoorbeeld aan mensen met ernstige COPD, ongeneeslijke kanker of een progressieve neurologische aandoening (zoals dementie of multiple sclerose) die rouwen vanwege een verlies aan autonomie, zingeving of gezondheid, of om onvervulde dro-

men en niet-gegrepen kansen in het leven. De richtlijn besteedt ook aandacht aan de langdurige rouwstoornis die gekenmerkt wordt door 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' (zie Inleiding/Definitie). Ten slotte speelt ook anticiperende rouw een rol: 'Rouw als reactie op een verlies dat nog gaat plaatsvinden' (idem).

Geestelijk verzorgers kunnen bij alle onderdelen goed aansluiten met hun expertise

Al tijdens de eerste bijeenkomst van de werkgroep ontstond er discussie over de vraag wat normaal is met betrekking tot rouw. Deze vraag is, zo constateerde de werkgroep, geen neutrale vraag. Dit leidde tot de volgende tekst: '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. 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. Nabestaanden kunnen dergelijke modellen als een keurslijf ervaren. 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' (zie Inleiding/Definitie).

De richtlijn stelt dan ook vast dat – hoewel rouw bij sommige mensen tot problemen kan leiden – rouw op zichzelf geen directe aanleiding is tot bezorgdheid of het verlenen van professionele zorg, waarmee hier bedoeld wordt op therapeutische behandeling. Patiënten en naasten kunnen aandacht voor en begeleiding bij rouw uiteraard wel als ondersteunend ervaren. Deze belangrijke passage normaliseert rouw, wat goed aansluit bij geestelijke verzorging.

Kernpassages in de richtlijn

De *Richtlijn rouw in de palliatieve fase* bestaat uit vier hoofdstukken over a) signalering, b) preventie, c) voorlichting, culturele diversiteit, begeleiding en behandeling, en d) organisatie van zorg. De modules per hoofdstuk volgen steeds dezelfde opzet. De uitgangsvraag vormt het startpunt, de methode wordt benoemd ('evidence-based' of 'consensus-based'), gevolgd door aanbevelingen. Deze aanbevelingen kennen vijf gradaties, van 'zeer sterk voor' tot en met 'zeer sterk tegen', en elke gradatie is gekoppeld aan vaste formules (zie Inleiding/Leeswijzer, tabel 1). Wanneer binnen de organisatie een beroep wordt gedaan op de richtlijn waar het de inzet van geestelijke verzorging betreft, is het belangrijk dat geestelijk verzorgers zich realiseren hoe sterk of zwak een aanbeveling is geformuleerd. Het woord 'overweeg' wijst op een zwakke aanbeveling, terwijl andere imperatieven, zoals 'bespreek' sterkere aanbevelingen betreffen.

De daaropvolgende stappen in een module zijn de literatuurbespreking (direct gekoppeld aan het systematische literatuuronderzoek bij een 'evidence-based' module), een uitleg van aanvullende overwegingen en tot slot de referenties. Hierna belichten we enkele centrale aanbevelingen die wij verbinden met het werk van geestelijk verzorgers (voor aanbevelingen met expliciete verwijzing naar geestelijke verzorging zie ook het kader). Let wel: veel aanbevelingen zijn generiek geformuleerd, waarbij multidisciplinaire zorg bij rouw het uitgangspunt vormt.

Aanbevelingen met expliciete verwijzing naar geestelijke verzorging

Voorlichting. Wijs op de volgende websites voor rouw bij volwassenen: <https://www.geestelijkeverzorging.nl>. [Ook andere websites worden genoemd.]

Culturele diversiteit. 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 van patiënten in de palliatieve fase. Overweeg bij een rouwproces waarbij existentiële problemen op de voorgrond staan ondersteuning van een geestelijk verzorger aan te bieden.

Rouwbegeleiding en -behandeling bij volwassen naasten van patiënten in de palliatieve fase. Wanneer er behoefte is bij de naaste aan begeleiding bij rouw voor of na het overlijden, overweeg dan het volgende [verschillende opties worden genoemd, waaronder]: exploreer of (rituele) begeleiding door een geestelijk verzorger de naaste kan ondersteunen. Overweeg om bij een rouwproces, waarin existentiële problemen of geloofsproblemen op de voorgrond staan, ondersteuning van een geestelijk verzorger aan te bieden.

Rouwbegeleiding en -behandeling bij minderjarige naasten van patiënten in de palliatieve fase. Overweeg om bij een rouwproces, waarin existentiële problemen of geloofsproblemen op de voorgrond staan, ondersteuning van een geestelijk verzorger aan te bieden.

Zorg voor de zorgverlener. Overweeg spirituele zorg toe te passen, bijvoorbeeld het inzetten van een geestelijk verzorger, en bedenk welke rituele handelingen daarbij steun kunnen bieden.

Signalen van rouw

De richtlijn benadrukt dat professionals oog moeten houden voor verschillende vormen van rouw. Rouw kan zich allereerst op verschillende wijzen uiten binnen personen (bijvoorbeeld fysiek, emotioneel, cognitief, gedragsmatig of spiritueel) en tussen diverse betrokken personen (zoals patiënt, naaste[n] of professionals). Signalen kunnen bovendien veranderen door de tijd. Ook vraagt de richtlijn structureel aandacht voor interculturele verschillen en de diversiteit aan signalen binnen (ogenschijnlijk) afgebakende groepen (bijvoorbeeld wat betreft leeftijd of levensverhaal). Geestelijk verzorgers kunnen aandacht voor deze verschillen met betrekking tot rouw goed inbrengen in overleggen en onderwijs.

Rouw onderscheiden van psychische stoornissen

Rouw en psychische stoornissen zijn niet altijd strikt te scheiden, stelt de richtlijn. Dit houdt voor geestelijk verzorgers in dat ze op de hoogte moeten zijn welk onderscheid in de literatuur en klinische praktijk gemaakt wordt tussen rouw en meer complexe rouw, depressie en posttraumatische stressstoornis, om klachten die kunnen wij-

zen op deze stoornissen te signaleren en vervolgens tijdig te kunnen doorverwijzen. De module biedt daartoe een helpend overzicht.

Preventie van complexe rouw bij naasten

Een adequaat screeningsinstrument voor complexe rouw ontbreekt; er zijn geen helder afgebakende oorzaken. Wel zijn er potentieel verzwakende factoren, zoals de houding voor overlijden (mate van rouw, angst of depressie), de mantelzorggeschiedenis, gebrek aan sociale steun, de eigen conditie van de naaste, traumatische omstandigheden rond het overlijden, de mate van ingewikkeldheid van de relatie met de patiënt, een laag opleidingsniveau en gebrekkige omgangsvormen met eerder verlies. Een deel van de risicofactoren wordt zichtbaar in het (levens)verhaal van naasten of nabestaanden, waarmee veel geestelijk verzorgers werken. Op deze manier kunnen zij risicofactoren vroegtijdig op het spoor komen. Zij kunnen daarnaast andere zorgverleners stimuleren eveneens zorgvuldige aandacht aan (de verhalen van) naasten te schenken. Preventie van complexe rouw bij naasten vraagt tot slot aandacht voor de naaste tijdens het gehele proces, oog voor

de balans tussen zorgtaken en andere activiteiten of ontspanning, en tijdig aanreiken van passende ondersteuning.

Voorlichting

De aanbevolen voorlichting spitst zich toe op het normaliseren van verschillende rouwuitingen, de uiteenlopende duur van rouwprocessen, en de diversiteit in processen van betekenisgeving. Het ontbreken van een standaardwijze betekent dat mensen in de praktijk mogelijk heel verschillend omgaan met rouw; ook binnen partnerrelaties en gezinnen. Het is daarbij niet altijd eenvoudig om oog te hebben voor andersoortige rouw dan de eigen vorm. Voorlichting, bijvoorbeeld door geestelijk verzorgers, kan patiënten en naasten helpen om de verscheidenheid en diversiteit van rouwprocessen te (gaan) zien. De richtlijn geeft daarbij ook praktische tips om de zorg voor rouwende volwassenen en minderjarigen vorm te geven. Overigens is een kritische noot te plaatsen bij de in de richtlijn aanbevolen directheid in communicatie over dood en verlies, zoals ook blijkt uit de volgende module.

Culturele diversiteit

De aanbevelingen in de module over culturele diversiteit zijn – naar wij hopen – de geestelijk verzorger op het lijf geschreven: vermijd homogenisering van specifieke groepen, is hier de kern. Draag enerzijds bij aan bewustwording van ieders (voor)oordeelen en het vóórkomen van heel diverse opvattingen juist ook binnen groepen, en dus ook binnen zorgteams, luidt een aanbeveling. Bevorder daarnaast dat er concreet aan de rouwende (familie) gevraagd wordt wat zij nodig heeft; dit om ‘denken voor de ander’ te voorkomen. Een open deur wellicht, maar in dit kader is ook de afweging van direct of minder direct taalgebruik van belang: hoe sluit je letterlijk goed aan? De richtlijn beveelt ook aan om heldere kaders te bieden, wanneer grote groepen betrokken zijn (bijvoorbeeld bij een afscheidsritueel).

Rouwbegeleiding van patiënten en hun (volwassen en minderjarige) naasten

Hoewel dit een kernmodule in de richtlijn is, zijn we hier kort: de modules rondom begeleiding en behandeling zijn zeer de moeite waard om in hun geheel te lezen. Er zijn bovendien veel aanknopingspunten voor geestelijk verzorgers in deze modules. Enkele aanbevelingen luiden: nodig de betrokkenen uit op eigen wijze hun verhaal te doen en erken verlies. Ook de omgang van de zorgverlener met eigen verliezen verdient aandacht. Dit is belangrijk voor de eigen gezondheid, maar vergroot ook bewustzijn van het eigen rouwvermogen en de ruimte die een zorgverlener wel of niet kan bieden aan de gesprekspartner. De richtlijn moedigt zelfreflectie aan bij de professional ten aanzien van eigen rouwgewoonten – wat betekent goede rouw voor jou? – en stimuleert om zo min mogelijk vaste rouwstandaarden of -modellen te hanteren in contact met patiënten en hun naasten. Tot slot oppert de werkgroep mogelijkheden tot doorverwijzen, bijvoorbeeld bij hinderende fysieke, cognitieve, sociale of gedragsmatige rouwgerelateerde signalen.

Zorg voor de zorgverlener

Goed in staat zijn om te erkennen wanneer rouwsignalen de eigen begeleidingsmogelijkheden te boven gaan, hangt samen met het thema ‘aandacht voor de zorgverleners zelf’. De richtlijn beveelt aan om deze aandacht zoveel mogelijk binnen (!) werktijd vorm te geven. Zij moedigt aan: onderlinge steun, deskundigheidsbevordering, spirituele zorg voor het team en reflectie op bevorderende en belemmerende factoren voor het uitvoeren van deze taak. Wij raden geestelijk verzorgers aan hier hun expertise in te brengen. Als teams rond zelfzorg de meerwaarde van geestelijke verzorging ervaren, zo menen wij, zullen zorgverleners ook adequater hun patiënt en diens naasten doorverwijzen naar geestelijk verzorgers.

Organisatie van zorg

De module over organisatie van zorg is vaste prik in palliatieve-zorgrichtlijnen. Zonder

goede organisatie komt palliatieve zorg, inclusief de zorg rondom rouw, immers niet tot stand. De richtlijn wijst op het belang van coördinatie en continuïteit van rouwbegeleiding, waar mogelijk gefaciliteerd door een centrale zorgverlener. Beide zijn belangrijk, omdat palliatieve zorg voor patiënt en naasten vaak op wisselende plekken wordt aangeboden, met regelmatig veranderingen van plek. Schriftelijke rapportage die met de patiënt meegaat, goed doorverwijzen, het bespreken van samenwerkingsrelaties en op tijd expertise of specialistische hulp inschakelen, dragen bij aan continuïteit en coördinatie van zorg rondom rouw. Op organisatieniveau goed op de hoogte zijn van wat in de ketenzorg lukt en waar drempels liggen, bevordert volgens ons de mogelijkheden om ook bij dit onderdeel van rouwbegeleiding zinnig mee te denken.

Tot besluit

De voorgaande leeswijzer bij de *Richtlijn rouw in de palliatieve fase* biedt voldoende prikkels om de richtlijn zelf goed door te nemen. Helder is dat geestelijk verzorgers bij alle onderdelen goed kunnen aansluiten met hun expertise en op veel plekken staat (verwijzing naar) de beroepsgroep ook expliciet vermeld. Zorgvuldige lezing en toepassing biedt mooie kansen om bij te dragen aan goede palliatieve zorg, zowel voorafgaand aan overlijden als daarna. Daarbij wordt uitdrukkelijk multidisciplinaire samenwerking gevraagd: de richtlijn ziet rouwbegeleiding als een taak voor alle zorgprofessionals. In de onderwerpen die wij uitlichtten, wordt ten slotte ook helder waar de expertise van de geestelijk verzorger van meerwaarde is. Uiteraard kan hun bijdrage ook in de (rouw)begeleiding zelf naar voren komen.

Hoofdzaak lijkt ons aandacht voor de diversiteit aan rouwsignalen in individuele processen, maar juist ook binnen en tussen groepen mensen, op de agenda te houden. Dat houdt dus ook nadrukkelijk zorg voor de medewerkers zelf in. Zelfzorg voor

de geestelijk verzorger(s) maakt hier onderdeel vanuit, waar teams bij werkdruk overigens niet altijd in uitblinken, zoals bijvoorbeeld bleek bij het intensief meebewegen op de COVID-19-golven (Muthert, De Jonge & Den Draak, 2021). Dat is te meer belangrijk daar de zorg voor mensen die rouwen, ook rouw bij de zorgverlener kan activeren. Een naaste die spreekt over het dreigende verlies van zijn dierbare, kan dus ook gevoels bij de zorgverlener oproepen (zoals verdriet, of angst om eigen dierbaren te verliezen). Om gezond te blijven en goede zorg te blijven bieden, moeten zorgverleners in de palliatieve zorg, inclusief geestelijk verzorgers, dan ook (blijven) reflecteren op de eigen rouwprocessen.

Prof. dr. J.K. Muthert is adjunct-hoogleraar godsdienstpsychologie met bijzondere aandacht voor geestelijke verzorging en welzijn aan de Rijksuniversiteit Groningen. Vanuit haar rouwexpertise schreef zij, gemandateerd door de VGVZ, mee aan de *Richtlijn rouw in de palliatieve fase*. E-mail: j.k.muthert@rug.nl.

Dr. E. Olsman is universitair hoofddocent geestelijke verzorging aan de Protestantse Theologische Universiteit en ethicus in een Regionale Toetsingscommissie Euthanasie. Hij was voorzitter van de werkgroep die de *Richtlijn rouw in de palliatieve fase* ontwikkelde.

Noten

1. De auteurs zijn samen eerste auteur van dit artikel. Zij hebben beiden evenveel aan de totstandkoming bijgedragen.
2. Overal waar de richtlijn wordt geciteerd, zijn de in de richtlijn genoemde referenties weggelaten. Deze zijn terug te vinden op de geciteerde pagina.

Literatuur

- Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) (2022). *Richtlijn rouw in de palliatieve fase*. Website: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/rouw> (24 oktober 2022).
- Muthert, H., Jonge, D. de & Draak, C. den (2021). 'In verband met corona': een jaar lang geestelijke verzorging bij crisis. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 24 (102), 10-19.