

# Rouw

Landelijke richtlijn, Versie: 2.0

Laatst gewijzigd: 10-08-2010

Methodiek: Consensus based

Verantwoording: Redactie Palliatieve  
zorg: richtlijnen voor de praktijk

# Inhoudsopgave

<u>Colofon</u> .....	1
<u>Inleiding</u> .....	2
<u>Rouwtaken</u> .....	3
<u>Gecompliceerde rouw</u> .....	3
<u>Voorkomen</u> .....	5
<u>Predisponerende factoren</u> .....	6
<u>Diagnostiek</u> .....	8
<u>Bevorderen van adequate verliesverwerking</u> .....	10
<u>Begeleiding en behandeling</u> .....	12
<u>Bewijsvoering</u> .....	12
<u>Adressen</u> .....	14
<u>Referenties</u> .....	15
<u>Bijlagen</u> .....	17
<u>Disclaimer</u> .....	19

# Colofon

De eerste versie van de richtlijn Rouw werd in 2005 geschreven door J.B. Prins en M.B. Kuyper en opgenomen in de eerste druk van het richtlijnenboek van de Vereniging van Integrale Kankercentra.

De huidige versie 2.0 van de richtlijn werd in 2009 geschreven door:

- M. Keirse, klinisch psycholoog, KU Leuven, België
- M.B. Kuyper, huisarts, Nijmegen

Commentaar werd geleverd door:

- J. van Andel, huisarts, De Bilt
- M. Booms, verpleegkundig consulent palliatieve zorg (namens V&VN Palliatieve Verpleegkunde)
- H. van der Burg, geestelijk verzorger, Harderwijk
- G. Kievit-Lamens, geestelijk verzorger, De Bilt
- P. Matla, beleidsmedewerker VPTZ
- T. Starke-Zijlstra, wijkverpleegkundige palliatieve zorg (namens V&VN Palliatieve Verpleegkunde)
- A.M.van Swaay, GZ psycholoog, Groesbeek

# Inleiding

*'Mourning never comes to an end...it is a process of remembering, not one of leaving behind.'* (S. Freud, 1923).

Palliatieve zorg behelst meer dan alleen goede zorg voor de patiënt en zijn naasten tijdens ziekte en sterven. In de definitie van palliatieve zorg door de WHO wordt nadrukkelijk aandacht gevraagd voor rouw. Problemen met rouw kunnen verstrekkende gevolgen hebben voor nabestaanden. Het niet adequaat verwerken van verlies gaat gepaard met het uit de weg gaan van het verlies, het aanhoudend in beslag genomen zijn door het verlies of het er niet in slagen een nieuwe invulling aan het leven te geven, soms nog jaren later.

De laatste jaren is er meer aandacht voor rouwreacties van zorgverleners na het overlijden van een patiënt. Rouw van zorgverleners manifesteert zich anders dan die van familieleden en wordt maatschappelijk minder (h)erkend. Bij professionals in de palliatieve zorg kan er sprake zijn van overbelasting door rouwervaringen. In deze richtlijn wordt zowel aandacht besteed aan de rouwreacties van nabestaanden als aan die van de betrokken zorgverleners.

**Rouw** is het geheel van lichamelijke, emotionele, cognitieve, spirituele en gedragsmatige reacties die optreden na het verlies van een persoon met wie een betekenisvolle relatie bestond. Vaak weten nabestaanden niet welke reacties kunnen volgen op het verlies van een dierbare. Vanuit de eigen culturele achtergrond hebben zij verwachtingen over deze reacties en opvattingen hoe men zich zou moeten gedragen of voelen en hoelang dit proces in beslag mag nemen. Als het lichamelijke functioneren en de gedachten, gevoelens of gedragingen daarmee niet overeenstemmen, kan de rouwreactie door de persoon zelf of zijn omgeving als afwijkend beoordeeld worden.

Bij rouw en verliesverwerking kan zich een breed scala van reacties voordoen, zoals:

- lichamelijke reacties: slaapproblemen of juist hyperactiviteit, verminderde eetlust of juist overdreven veel eten, spanningshoofdpijn, energieverlies, afname van het seksuele verlangen of juist een toename van behoefte aan intimiteit en seksualiteit; soms gaat de rouwende dezelfde symptomen ervaren als de naaste die overleden is
- emotionele reacties: verdriet, eenzaamheid, angst, schuld- en schaamtegevoelens, agressie, machteloosheid, pessimisme, angstige dromen, maar ook opluchting of tevredenheid over de uiteindelijke gang van zaken rond het levenseinde
- cognitieve reacties: concentratieverlies, verminderde zelfwaardering, verwarring en desoriëntatie, ambivalentie, gespannenheid, dwangmatig denken, preoccupatie met de overledene, hopeloosheid, vragen naar zin, identificatie, idealisering, zelfmoordgedachten
- reacties van existentiële aard: verlies van levensperspectief, zinloosheid, existentiële eenzaamheid, aantasting eigen zingevingskaders, verlies van existentiële levensmoed en -lust, existentieel geduide schuld, verminderd of verloren zicht op samenhang eigen levensverhaal, angst voor eigen dood
- gedragsmatige reacties: geagiteerdheid, teruggetrokkenheid, zoekgedrag, vermindering van personen of situaties

Rouw is niet alleen droefheid en depressie. Het is een scala van gevoelens van angst, agressie, schuld, verwarring, maar ook opluchting. Het kan doordringen in elk domein van het leven: de werksituatie, de relaties met anderen en het beeld dat men van zichzelf heeft. Ongeveer elke emotie kan opkomen, ook emoties die men bij zichzelf voorheen niet kende en vreemd lijken in de context van verlies. Wat vaak moeilijk is aan de emoties, is de ongewone intensiteit waarmee ze opkomen, waardoor mensen bang zijn gek te worden. Vroeger werd vaak een periode van een jaar genoemd voor een 'normaal' verloopend rouwproces. Daarna moest het verlies verwerkt zijn en moest men de overledene los hebben gelaten. Hedendaagse opvattingen over rouw zijn gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en laten zien dat nabestaanden zeer uiteenlopende gevoelens kunnen hebben tijdens het rouwen en dat de duur van de periode van rouw sterk wisselend kan zijn.

Rouwen is niet iets dat pas begint na het sterven van een dierbaar iemand. Het kan direct na het stellen van de fatale diagnose aanvangen. **Anticiperende rouw** is een vorm van rouw die kan voorkomen als de tijd het toelaat op de dood van een dierbare te anticiperen. Deze vorm van rouw kan worden ervaren vanuit twee verschillende perspectieven: het perspectief van de patiënt die rouwt om alles wat hij verliest aan gezondheid en het perspectief van diegene die zorg dragen voor hem (familie, vrienden en zorgverleners). Een probleem dat zich voor kan doen bij anticiperende rouw is dat er sprake is van een vroegtijdig loslaten

van de stervende. Dit kan de stervende het gevoel geven dat hij in de steek wordt gelaten. Ook de familie kan het gevoel krijgen dat de stervende hen al vroegtijdig heeft achter gelaten.

## Rouwtaken

Verliesverwerking wordt beschreven als een actief proces, waarin vier rouwtaken voor nabestaanden centraal staan:

- de werkelijkheid van het verlies onder ogen zien  
Het duurt enige tijd voordat de verdoving en onwerkelijkheid wegtrekt. Men kan zo intens verlangen naar de overledene, dat men deze meent te horen en te zien. Een aspect van aanvaarding is het innerlijk weten dat hereniging in dit leven niet meer mogelijk is. Confrontatie met de werkelijkheid, zoals aanwezigheid op het sterfsmoment, afscheid nemen van de overledene en erover praten helpt om deze eerste rouwtaak te volbrengen.
- de pijn van het verlies ervaren  
Het is onmogelijk om iemand te verliezen van wie je veel hebt gehouden en daarbij geen pijn te voelen. Er is dan ook geen weg om de pijn heen. Als de pijn niet wordt gevoeld, kan deze op een later moment terugkomen. De pijn kan zich uiten in lichamelijke pijnen, in huilbuien, in lichamelijke klachten of in agressie.
- 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, geleidelijk terugkomen vanuit idealisering van de overledene tot een reëel beeld.
- de draad weer oppakken  
Dit betekent opnieuw leren houden van de mensen en het leven. De intensiteit van de band met de overledene wordt anders en niet alle aandacht gaat meer naar het verloren leven. Het gaat niet om loslaten van de overledene, maar om anders leren vasthouden: in de herinnering in plaats van in de werkelijkheid.  
In de recente literatuur gaat men uit van een rouwproces, waarbij voortdurend heen en weer bewogen wordt tussen twee contrasterende manieren van functioneren. In de 'verlies-oriëntatie' is de nabestaande bezig met intense 'rouwarbeid', waarbij hij het hele scala van gevoelens die hij associeert met het verlies, ervaart, exploreert en uit in een poging om daarvan de betekenis te vatten voor zijn verdere leven. Op andere momenten, in de 'restauratie-oriëntatie', richt de rouwende zich op de vele externe aanpassingen waartoe het verlies hem noopt, en concentreert hij zich op de professionele en huishoudelijke aangelegenheden, op de uitbouw en het onderhoud van relaties, terwijl hij tijdelijk de golven van acute rouw 'uitschakelt' die voortdurend terugkomen. Het van tijd tot tijd 'vermijden' van de realiteit van het verlies kan helpen en kan worden ervaren als bemoedigend dat men toch vooruitgang boekt in het weer opbouwen van het dagelijks leven.

Verwerken is niet vergeten. Het rouwproces is voltooid als de vier taken zijn vervuld. Het is onmogelijk een precieze tijdsduur voor een rouwproces te omschrijven. Twee jaar is niet te lang en vijf jaar is een normale periode om het sterven van een kind of een partner te verwerken. Een criterium van verwerking is dat men aan de overledene kan denken zonder steeds intense pijn te ervaren, hoewel iets van de pijn van het verlies een leven lang duurt. Verdriet na verlies gaat met mensen mee gedurende hun verdere leven, zoals de schaduw van een mens hem overal vergezelt. Het eindresultaat van verwerking is 'integratie' en niet 'vergeten'. Vergeten is geen troost, het is ontkenning van verdriet.

Een goede afloop van het rouwproces is moeilijk te bepalen. Het bevat minstens de drie volgende aspecten, die nauw met elkaar in verband staan:

1. Men voelt zich de meeste momenten opnieuw 'goed' in het leven en men kan weer genieten van alledaagse dingen.
2. Men kan opnieuw de problemen van het leven aan.
3. Men wordt minder in beslag genomen door het verdriet.

## Gecompliceerde rouw

De grote verscheidenheid aan gevoelens en gedragingen bij rouw maken het moeilijk vast te stellen

wanneer gesproken kan worden van problemen met verliesverwerking, ook wel **gecompliceerde rouw** genoemd. In het algemeen wordt er pas gesproken van gecompliceerde rouw bij ernstige problemen met aanpassing aan het overlijden. De eerder beschreven lichamelijke, emotionele, cognitieve, existentieel getinte of gedragsreacties worden dan als zeer ernstig of langdurig gekwalificeerd en beperken de nabestaande in ernstige mate in zijn sociaal of beroepsmatig functioneren. Ook al is het belangrijk rouw niet te pathologiseren door het te presenteren alsof het een ziekte is (men moet een doktersattest afleveren voor afwezigheid op het werk), het is ook belangrijk onder ogen te zien dat een bevredigende reorganisatie van iemands leven na het sterven van een dierbare niet altijd is gegarandeerd. Men kan op elk van de vier taken vastlopen, zodat de rouw ofwel duidelijk afwezig is, ofwel chronisch wordt, of zelfs levensbedreigend.

Gecompliceerde rouw kan leiden tot psychiatrische problematiek, zoals depressie, angststoornissen of posttraumatische stressstoornis, tot misbruik van alcohol of geneesmiddelen of tot opleving van pre-existente psychiatrische stoornissen. Het begrip gecompliceerde rouw is aan discussie onderhevig en het ontbreekt aan overeenstemming tussen experts over de terminologie en criteria. Er zijn verschillende verschijningsvormen van gecompliceerde rouw beschreven, die kunnen helpen bij de herkenning van problemen met rouw bij nabestaanden:

- Bij **chronische rouw** zijn er duidelijk waarneembare symptomen, die in de loop van de tijd na het overlijden niet minder worden.
- Als een rouwreactie uitblijft door langdurige ontkenning of het sterk onderdrukken van emoties, wordt gesproken van **ontkende rouw**.
- In plaats van een rouwreactie kan ook een veelheid aan lichamelijke klachten gepresenteerd worden, hetgeen wijst op **gesomatiseerde rouw**.
- Soms is er in de periode volgend op het verlies geen plaats voor een rouwreactie en wordt deze uitgesteld (**uitgestelde rouw**). Dat kan het geval zijn als de prioriteit ligt bij het opvangen van andere nabestaanden of bij verwerking van traumatische omstandigheden rondom het overlijden (**getraumatiseerde rouw**), maar ook als (onuitgesproken) gezinsregels over verliesverwerking iemand in het gezin verhinderen om op eigen wijze te rouwen (**stysteemgeblokkeerde rouw**).

## Voorkomen

Jaarlijks sterven in Nederland tussen de 135.000 en 140.000 personen, die ongeveer 500.000 nabestaanden achterlaten. Prevalentie- en incidentiegegevens van gecompliceerde rouw bij nabestaanden of bij zorgverleners in de palliatieve zorg zijn niet beschikbaar.

# Predisponerende factoren

Factoren die invloed hebben op verliesverwerking zijn te onderscheiden naar kenmerken van de nabestaande, de periode van ziekte en overlijden, en de periode na het overlijden. Enkele risicofactoren voor zorgverleners worden apart genoemd.

## Kenmerken van de nabestaande

- **Leeftijd**  
Hoewel kinderen en jeugdigen voor dezelfde rouwtaken staan als volwassenen zijn zij meestal niet in staat om lang achter elkaar te rouwen en minder geneigd om gevoelens met anderen te delen. Zij gaan sneller dan volwassenen over tot hervatting van het dagelijks leven, waardoor ouders soms niet herkennen dat er wel degelijk sprake is van een rouwproces. Kinderen en jeugdigen hebben ook vaak de neiging om ouders te sparen. Verliesverwerking vindt veelal plaats achter gesloten deuren en wordt verbrokkeld over de tijd. Daardoor kunnen kinderen en jeugdigen ook langduriger de gevolgen ervaren.
- **geslacht**  
Mannen en vrouwen verwerken verdriet op een verschillende manier. Bij partnerverlies heeft de gezondheid van mannen meer te lijden dan die van vrouwen. Het verlies van emotionele en sociale steun, die mannen gewend waren meer bij de partner te zoeken dan bij anderen, wordt als één van de verklaringen genoemd.
- **lichamelijke en/of psychische problemen**  
Verliesverwerking wordt bemoeilijkt door al aanwezige lichamelijke of psychische problemen. Te denken valt aan ziekte van de nabestaande, eerdere psychiatrische problematiek, tentamen suïcidi of middelenmisbruik. Alertheid is ook gewenst bij copingproblemen in eerdere crisissituaties en bij eerdere of gelijktijdige verlieservaringen, ook op het gebied van werk, gezondheid, relaties, financiën of huisvesting, zeker als deze door de nabestaande als traumatisch ervaren zijn c.q. worden.
- **relatie met de overledene**  
Als er sprake was van een afhankelijke relatie met de overledene, dan is er een verhoogd risico op gecompliceerde rouw. Dit kan ook het geval zijn als negatieve gevoelens in de relatie met de overledene op de voorgrond stonden of als de relatie niet erkend werd (bijv. een buitenechtelijke relatie).

## De periode van ziekte en overlijden

Naarmate de periode van ziekte voorafgaand aan het overlijden langer duurt, kunnen nabestaanden zich beter voorbereiden op het verlies. Er is minder risico op problemen met de verliesverwerking, indien er anticiperend gerouwd kan worden. Als deze periode echter gepaard gaat met overbelasting, verhoogt dit de kans op gecompliceerde rouw. Dit is ook het geval als er in de terminale fase sprake was van ernstige symptomen, vooral wanneer de nabestaanden ontevreden zijn over de geboden zorg. Komt het overlijden voortijdig, zoals bij het verlies van een kind of onverwacht (zoals bij zelfdoding of een ongeval) of hebben nabestaanden de overledene niet meer kunnen zien, dan zijn meer verwerkingsproblemen te verwachten. Het ontbreken van de mogelijkheid tot anticiperende rouw zou hierbij een rol kunnen spelen. Problemen met verliesverwerking zijn eveneens te verwachten als het overlijden door de nabestaanden als traumatisch werd ervaren, bijvoorbeeld doordat sprake was van verminking, ernstige cachexie of zelfdoding. Ook als men geen afscheid heeft kunnen nemen van de overledene of niet tevreden is over het afscheid, kan dit de verliesverwerking compliceren. Euthanasie is in deze context dus geen risicofactor gebleken: vaak kan men juist goed afscheid nemen.

## De periode na het overlijden

Verliesverwerking kan gecompliceerd worden als bronnen van praktische of emotionele steun ontbreken, maar ook indien de nabestaande onvoldoende steun ervaart van het wel aanwezige sociale netwerk. Het kan ook zijn dat de nabestaande zich niet in staat voelt om het verdriet met naasten te delen. Als er ten gevolge van ziekte of overlijden ernstige problemen ontstaan met financiën, huisvesting of werk kan dit de verliesverwerking bemoeilijken. Dit is ook het geval als zich in de periode van rouw nieuwe verlieservaringen voordoen.

## Risicofactoren voor zorgverleners

Onderzoek naar rouw bij zorgverleners heeft zich vooral gericht op artsen. In Nederland blijken medici meer dan andere vrije beroepsbeoefenaren aan stress onderhevig; 53% leidt een zeer stressvol leven en



19% heeft zelden of vrijwel nooit plezier in het werk. Er is een aantal factoren dat het optreden van problemen met verliesverwerking bij artsen kan doen toenemen. Deze zijn onder te verdelen in arts-, situatie- en patiëntgebonden factoren. In hoeverre deze factoren ook een rol spelen bij andere zorgverleners (m.n. verpleegkundigen) is niet onderzocht. Het lijkt aannemelijk dat dit wel het geval is.

#### *Aan de zorgverlener gebonden factoren*

- identificatie van de zorgverlener met de patiënt qua uiterlijk, beroep, leeftijd en/of karakter
- identificatie met een belangrijk persoon uit het leven van de zorgverlener
- de zorgverlener heeft een ziek familielid, heeft pas iemand verloren of heeft onverwerkt verdriet
- gevoelens van inadequaatheid of falen
- onvermogen om om te gaan met gevoelens van onzekerheid of tweeslachtigheid
- angst voor dood en invaliditeit
- psychiatrische ziekte
- frequente eerdere verlieservaringen

#### *Situatiegebonden factoren*

- langdurige en hechte zorgverlener-patiëntrelatie
- persoonlijke relatie met patiënt (vriend of familie)
- onenigheid tussen de diverse zorgverleners of met patiënt en naasten over het gevolgde beleid
- tijdsdruk
- veel ziekenhuisopnames in korte tijd of langdurige hospitalisatie
- onzekerheid wat betreft de prognose of medische zorgdoelen

#### *Patiëntgebonden factoren*

- boosheid, depressie of wantrouwen bij patiënt of familie
- patiënt is werkzaam in medische sector
- complexe of disfunctionerende familierelaties

# Diagnostiek

## Gesprek na het overlijden

Het is belangrijk dat de behandelend medisch specialist, specialist ouderengeneeskunde, huisarts of de betrokken verpleegkundige enkele weken na het overlijden een afrondend gesprek heeft met de nabestaanden, waarin hij hen in de gelegenheid stelt met vragen of opmerkingen te komen over de periode rondom het overlijden of de geboden zorg. De behandelaar is de aangewezen persoon om dergelijke vragen te beantwoorden. In sommige ziekenhuizen, verpleeghuizen en bij thuiszorginstellingen worden altijd nazorggesprekken aangeboden.

Dit gesprek biedt de zorgverlener tevens de mogelijkheid om zich een indruk te vormen hoe de rouw verloopt. Ook al kent de zorgverlener de familie goed, het is moeilijk om te voorspellen hoe mensen om zullen gaan met rouw. Verdriet kan onmiddellijk, maar ook pas later optreden, kan mild of ernstig zijn en kort of langdurig. Toch kunnen in het contact met nabestaanden signalen van of risicofactoren voor gecompliceerde rouw opgemerkt worden. Zo kan het zijn dat het moeilijk lukt om contact te krijgen met de nabestaande of dat de geuite gevoelens niet passend lijken te zijn bij de situatie. In dergelijke gevallen is het goed om de vinger aan de pols te houden en te blijven volgen hoe het rouwproces zich voltrekt. Juist omdat rouwprocessen zo gevarieerd kunnen verlopen, wordt zeker in de eerste maanden na het overlijden terughoudend omgegaan met de diagnose gecompliceerde rouw.

Soms kan multidisciplinair (telefonisch) overleg tussen behandelaar, geestelijk verzorger, eigen voorganger, psycholoog, en/of maatschappelijk werker, van belang zijn om een zo adequaat mogelijke begeleiding te zoeken voor de rouwende. Soms zijn er bij de familie betrokken vrijwilligers van VPTZ die een rol spelen.

## Anamnese

In de anamnese van personen die zich tijdens of na een periode van verliesverwerking presenteren met ernstige lichamelijke of psychische symptomen, of die hulp bij verliesverwerking vragen, zal de zorgverlener zeker moeten nagaan of er aanwijzingen zijn voor gecompliceerde rouw.

## *Onderscheid tussen verdriet en depressie*

Verdriet wordt nogal eens voor depressie aangezien. Verdriet is als zodanig niet te behandelen. Een verdrietig iemand kan men niet genezen, men kan hem troosten, het verdriet delen met de hoop dat gedeelde smart halve smart blijkt te zijn. Depressie is een ziekte die kan worden behandeld.

Verdriet en depressie zijn nauw aan elkaar verwant. Men zou met enig recht een depressie kunnen beschouwen als een pathologische vertekening van verdriet, die soms zo ver gaat dat het verdriet niet meer als zodanig wordt gevoeld. Hoezeer ook verwant, verdriet en depressie liggen niet op één lijn. Ze verschillen niet zozeer kwantitatief van elkaar (in de zin dat depressie ernstiger zou zijn), maar kwalitatief: depressie is iets anders dan verdriet. Soms is het moeilijk dat onderscheid te maken, vooral in situaties die vrijwel bij iedereen verdriet oproepen en bij sommigen een depressie, zoals het geval is bij rouw. Verdriet kan overgaan in een depressie, de rouw kan ontsporen.

Het is begrijpelijk dat sommigen, geconfronteerd met het intense verdriet na het ziek worden en sterven van een dierbare, bij onverklaarbare moeheid, schuldgevoelens en een gebrekkige concentratie, zich de vraag stellen of ze misschien depressief zijn. Toch is het vaak scherp aan te geven of men te doen heeft met een verdrietig of een depressief iemand. In geval van rouw blijft er een duidelijke relatie aanwezig tussen de depressieve klachten en de gebeurtenis die ertoe aanleiding gaf. De rouwende zelf beleeft deze relatie. In geval van een depressie gaat die relatie verloren. Het syndroom raakt los van zijn oorspronkelijke oorzaak, wordt autonoom, zowel in de eigen beleving van de patiënt en als in die van de omstanders. Men zou kunnen zeggen dat bij rouw het verlies zich situeert in de buitenwereld (verlies van een dierbaar iemand), en dat bij depressie het meer te maken heeft met iets intern in de persoon zelf. Rouw en depressie kunnen echter ook vloeiend in elkaar overgaan. Zo verwonderlijk is dat niet, want in het algemeen geldt dat ziekte en gezondheid niet scherp van elkaar te scheiden zijn en er vloeiende overgangen zijn.

In de praktijk is het belangrijk een onderscheid tussen rouw en depressie te blijven maken. Als men de grens tussen deze beide laat vervagen, dreigen er twee gevaren: het 'missen' van een depressie (een zieke voor gezond houden) of rouw aanzien voor een depressie (een gezonde als ziek beschouwen). Als een depressie niet wordt onderkend, blijft de patiënt verstoken van een adequate behandeling. In het omgekeerde geval geldt: een gezonde als ziek beschouwen brengt een gevaar met zich mee. Niemand is gediend met een medicalisering of psychologisering van menselijke emoties. Het is een misvorming van de menselijke waardigheid als men verdriet, leed en bij het leven horende spanningen als ziekelijke stoornis benoemt. De benadering is ook een andere dan bij de diagnose depressie. De taak van de zorgverlener is niet zozeer behandeling als wel troost, een luisterend oor. Is er sprake van een echte

depressie dan moet men soms de rouwende overreden om te gaan 'praten' en/of medicatie te gebruiken. Dit is echter zeker niet bij iedere rouwende de aangewezen therapie. Eén en ander is sterk afhankelijk van de persoon. Een zekere geslotenheid zal men moeten kunnen accepteren bij rouw, terwijl het bij een depressie nodig kan zijn een poging te doen hierdoor heen te breken.

#### Aanvullend onderzoek

Als er tijdens het follow-upgesprek een vermoeden bestaat van gecompliceerde rouw kan de vragenlijst Rouw afgenomen worden (zie [bijlage 1](#)). In deze vragenlijst worden de eerder besproken criteria voor gecompliceerde rouw gemeten. Deze lijst bestaat uit 29 vragen die beantwoord kunnen worden op een 5-puntsschaal (0 = nooit tot 4 = altijd). Het scorebereik is 0 tot 116. Bij een score hoger dan 39 is er sprake van gecompliceerde rouw, bij een score hoger dan 87 van ernstig gecompliceerde rouw.

# Bevorderen van adequate verliesverwerking

## Signaleren van risicofactoren

In de palliatieve fase, rondom en na het overlijden moeten zorgverleners alert zijn op mogelijke risicofactoren voor problemen met verliesverwerking. Door het tijdig signaleren van problemen bij de patiënt, de naasten of zorgverleners kunnen bijtijds oplossingen aangedragen worden, die voorkomen dat mensen later vastlopen. Plaats de observaties altijd in de culturele context van patiënt en zijn naasten.

## *Zorg voor de patiënt*

De beleving van de patiënt in de palliatieve en terminale fase bepaalt in belangrijke mate de kwaliteit van leven van de naasten die vaak tevens mantelzorger zijn. Hoe de patiënt zijn situatie beleeft, wordt mede bepaald door factoren zoals zijn draagkracht, de mate van acceptatie, zorgen over symptomen en prognose, zorgen om de naasten, angst voor het onbekende, anticiperen op verlies, eigen verlieservaringen, verdriet om afscheid van het leven, gevoelens van schuld, schaamte of boosheid. Naasten die tevreden zijn over de kwaliteit van leven van de patiënt en de geboden zorg hebben na het overlijden minder problemen met verliesverwerking.

## *Zorg voor de naasten*

Naast een zorgvuldig en goed verloop van de zorg voor de patiënt in de palliatieve en terminale fase is het tevens van belang nadrukkelijk aandacht te besteden aan de zorg voor naasten. De relatie en communicatie met de patiënt, mogelijke rolverwarring door extra zorgtaken, de mate van overbelasting en de sociale steun voor de partner bieden hiervoor aanknopingspunten (zie richtlijn Mantelzorg). In dit kader is aandacht voor rituelen rondom het overlijden belangrijk, zowel op sociaal en cultureel gebied als wat betreft zingeving. Als de naasten kinderen en jongeren zijn is het voor het rouwproces en de verdere ontwikkeling belangrijk hen te betrekken bij het ziekteproces en bij rituelen rondom het overlijden en de begrafenis, en de school hierover te informeren.

## *Zorg voor de kinderen*

Specifieke aandacht is vereist voor kinderen en kleinkinderen van ernstig zieke patiënten. Zij moeten worden betrokken in de opvang en hebben recht op duidelijke informatie.

Vijf dingen zijn belangrijk om vanaf het begin van de ziekte aan hen te zeggen:

- dat het zieke gezinslid ernstig ziek is
- wat de naam van de ziekte is
- wat men denkt dat er zal gebeuren
- hoe er voor hen zal worden gezorgd
- dat niemand schuld heeft aan de ziekte

Rouwbegeleiding van kinderen en jeugdigen vraagt kennis van de diverse ontwikkelingsfasen waarin zij zich bevinden, omdat deze van invloed kunnen zijn op het verloop van het rouwproces, maar omgekeerd verliesverwerking ook de cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling kan beïnvloeden. Bekende valkuilen zijn de opvatting dat jonge kinderen weinig meekrijgen van het verlies van een gezinslid en de interpretatie dat een afwerende houding van pubers wijst op het reeds zelfstandig verwerkt hebben van de verlieservaring. Zoals gezegd zijn kinderen minder geneigd om een rouwreactie met anderen te delen. Het kan hen helpen als zij daartoe uitgenodigd worden. Voor het rouwproces kan het belangrijk zijn dat volwassenen op gezette tijden laten weten dat zij beseffen dat het verdriet nog aanwezig is. Vaak kan de school als continue factor in het dagelijks leven van kinderen en jeugdigen een functie hebben bij systematische aandacht voor het normale rouwproces. Omdat kinderen en jongeren vaak later rouwen dan volwassenen verwachten, wordt op het moment dat zij problemen krijgen nogal eens vergeten om een relatie te leggen met de eerdere verlieservaring. Ook kunnen kinderen in volgende ontwikkelingsfasen met nieuwe vragen of ontdekkingen over de betekenis van het verlies komen. Dit brengt nieuw en ander verdriet met zich mee.

Geef aan de ouders een aantal suggesties om hun kinderen op te vangen in hun verdriet, want de meeste ouders hebben geen ervaring met rouw van kinderen. Hier volgen enkele suggesties:

- Geef juiste en directe informatie.
- Verberg uw gevoelens niet voor de kinderen.
- Houd er rekening mee dat kinderen niet lang met hevige gevoelens kunnen bezig zijn en plotsklaps weer overgaan tot de orde van de dag.
- Wees attent op later optredende signalen van verliesverwerking.

- Houd er rekening mee dat kinderen hun gevoelens anders uitdrukken dan volwassen, bijvoorbeeld m.b.v. spel of tekeningen.
- Geef kinderen toestemming om met verdriet bezig te zijn.
- Zorg op de eerste plaats voor veiligheid; geef daarnaast gevoelens voorrang boven alles.
- Informeer het kind over de mogelijke reacties en gevoelens in de rouw.
- Geef kinderen de verzekering dat het leven en het gezin verder gaan.
- Geef kinderen de kans om hun eigen gevoelens en gedachten uit te spreken.
- Geef kinderen het gevoel dat ze kind mogen zijn.
- Erken dat het kind meer verliest dan de dierbare persoon.
- Stimuleer de omgeving om ook aandacht op te brengen voor de kinderen.

### *Zorg voor zorgenden*

Palliatieve zorg vraagt veel van zorgverleners, omdat het continue, actieve en integrale zorg betreft zonder dat genezing verwacht of nagestreefd wordt. Het valt niet mee voor veel zorgverleners om naast de aandacht voor lichamelijke zorgbehoeften ook tegemoet te komen aan emotionele, sociale en spirituele zorgbehoeften. Bovendien zijn de behoeften van de patiënt voortdurend aan verandering onderhevig. Van de zorgende wordt ook aandacht voor de naasten verwacht en soms ook voor collega's die zich emotioneel sterk betrokken voelen bij een patiënt. De organisatie, het team en ook de zorgende zelf hebben een belangrijke taak in het op tijd signaleren en voorkomen van problemen bij de betrokken zorgverleners. Als een zorgverlener uit evenwicht dreigt te raken zijn er verschillende mogelijkheden om de balans te herstellen. Op persoonlijk niveau kan dit bestaan uit het vinden van een goed evenwicht tussen emotionele betrokkenheid en professionele distantie, dat wil zeggen: erkennen dat men geraakt wordt door het werk, accepteren van de eigen behoeften, leren herkennen van de eigen grenzen en zorgen voor voldoende ontspanning en vrije tijd. Op professioneel en organisatorisch niveau kan gedacht worden aan het verdiepen van kennis, het vinden van afwisseling in werkzaamheden of delegeren van taken, het deelnemen aan intervisie, het vragen en accepteren van hulp van collega's en het bieden van ruimte voor rouwreacties. Problemen met verliesverwerking kunnen door de zorgverlener zelf of door collega's gesignaleerd worden. Voorbeelden van gevoelens en gedragingen die daarop kunnen wijzen zijn: het vermijden van of juist het meer dan nodig contact zoeken met de patiënt of zijn familie, niet-effectief communiceren met collega's, onjuiste of kleinerende opmerkingen maken over de patiënt en gevoelens van boosheid, falen of schuld.

Als de palliatieve of terminale zorg voor een patiënt complex is geweest, veel van de diverse zorgverleners heeft gevraagd of als er communicatieproblemen tussen zorgverleners over de zorg zijn geweest, kan een groepsgesprek na het overlijden van de patiënt helpen bij een goede afronding en adequate verwerking.

## Begeleiding en behandeling

Uit meta-analyses en systematische reviews van effectiviteitsstudies naar interventies bij rouw en gecompliceerde rouw is naar voren gekomen dat bij normale ongecompliceerde rouw van volwassenen behandeling niet nodig is, meestal geen aanvullende waarde heeft en voor een deel van de mensen zelfs schadelijk kan zijn. Waarderende aandacht en luisterbereidheid, het verdriet durven ter sprake brengen in de normale contacten door zorgverleners en vrijwilligers kan hier voldoende zijn. Bij volwassenen met risico op gecompliceerde rouw kan begeleiding of behandeling helpend zijn, in ieder geval op korte termijn. Psychotherapie bleek een positief effect te hebben bij volwassen personen met gecompliceerde rouw. Te weinig gecontroleerd onderzoek is gedaan naar behandeling van rouw bij kinderen en jeugdigen om algemene uitspraken te kunnen doen over de effectiviteit. Behandeling van rouwgerelateerde depressies en preventieve behandeling van personen met een recidiverende stemmingsstoornis bij confrontatie met verlies van een dierbare wordt aangeraden. Deze behandeling kan bestaan uit farmacotherapie, psychotherapie of een combinatie van beide en is afhankelijk van patiëntkenmerken en voorgeschiedenis.

### Rouwbegeleiding

Rouwbegeleiding is erop gericht om de nabestaande meer zicht te geven op het eigen rouwproces. Het biedt de nabestaande gelegenheid zijn verhaal te vertellen, gevoelens, 'vreemde' reacties of (suïcidale) gedachten te verwoorden, de tijd te nemen voor verliesverwerking en te leren omgaan met vervelende reacties en juridische of financiële nasleep van het overlijden. Onzekerheid over hoe men moet omgaan met de reacties van anderen kan ook een rol spelen.

Voor nabestaanden kan het een geruststelling zijn te horen dat dergelijke reacties bij normale rouw horen. Soms is men bang niet meer uit het rouwproces te zullen komen en kan men zich nauwelijks voorstellen weer een normaal dagelijks leven te krijgen. Informatie over het normale verloop van rouwprocessen is ook beschikbaar in de vorm van brochures of websites. Het delen van ervaringen kan door nabestaanden als helpend ervaren worden. Lotgenotencontact kan op verschillende manieren vorm krijgen.

Soms komt het contact met een andere nabestaande min of meer toevallig tot stand. Soms wordt hulp gezocht in een lotgenotencontactgroep, al dan niet professioneel begeleid.

Ook VPTZ heeft opgeleide vrijwilligers die de rouwenden bij kunnen staan.

### Psychotherapie

Bij gecompliceerde rouw kan psychotherapie een positief effect hebben. Afhankelijk van de aard van de problemen met verliesverwerking, de voorkeur van de nabestaande en het referentiekader van de psychotherapeut kan de behandeling verschillende vormen aannemen.

Bij cognitieve gedragstherapie leert de nabestaande anders met verliesverwerking en het rouwproces om te gaan door zich geleidelijk aan bloot te stellen aan de pijn van het verlies. Schrijfopdrachten, zoals een (afscheids)brief of dagboek, en afscheidsrituelen kunnen daarbij behulpzaam zijn.

De cliëntgerichte of ervaringsgerichte psychotherapie is minder directief; hier ligt het accent op het volgen van het rouwproces dat de nabestaande doormaakt. Verliesverwerking wordt actief bevorderd door de cliënt op zodanige wijze op dit proces te laten reflecteren en ermee te confronteren, dat de nabestaande een manier vindt om het verlies een plaats in het leven te geven.

Als bij meerdere personen in een gezin sprake is van gecompliceerde rouw of als gezinsfactoren problemen met verliesverwerking in stand houden, is gezinstherapie te overwegen.

### Medicamenteuze behandeling

Medicamenteuze behandeling is alleen geïndiceerd voor gecompliceerde rouw als er tevens sprake is van een depressieve stoornis (langer dan twee maanden), van een paniekstoornis die niet reageert op cognitieve gedragstherapie of van een opleving van bekende psychiatrische stoornissen.

## Bewijsvoering

Behandeling	Niveau van bewijsvoering	Referenties
Niet behandelen bij normale rouw	1	Jordan 2003 <sup>13</sup>
Psychotherapie bij gecompliceerde rouw	1	Schut 2001 <sup>37</sup>

Farmacotherapie en/of psychotherapie bij rouwgerelateerde depressie	1	Zisook 2001 <sup>50</sup>
---	---	---------------------------

Tabel 1. Niveaus voor bewijsvoering

Niveau 1 = gebaseerd op systematische review of ten minste twee gerandomiseerde onderzoeken van goede kwaliteit.

Niveau 2 = gebaseerd op ten minste twee vergelijkende klinische onderzoeken van matige kwaliteit of onvoldoende omvang of andere vergelijkende onderzoeken.

Niveau 3 = gebaseerd op één vergelijkend onderzoek of op niet-vergelijkend onderzoek.

Niveau 4 = gebaseerd op mening van deskundigen.

# Adressen

Adressen voor zorgverlening,  
voor patiënten en naasten

- Landelijke Stichting Rouwbegeleiding, 030-2761500 [www.verliesverwerken.nl](http://www.verliesverwerken.nl)
- Contactgroep Nabestaanden Kankerpatiënten, 030-2916091
- [www.rouw.nl](http://www.rouw.nl) (Uitvaart Internet Diensten)
- [www.in-de-wolken.nl](http://www.in-de-wolken.nl) (Bureau voor advisering en opleiding in het omgaan met verlies)
- [www.vook.nl](http://www.vook.nl) (voor ouders van overleden kind)
- [www.achterderegenboog.nl](http://www.achterderegenboog.nl) (voor kinderen en jongeren na verlies)
- [www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl) ( lotgenotencontact voor kinderen)
- [www.ovok.be](http://www.ovok.be) (voor ouders van overleden kind in Vlaanderen)
- [www.oudersvaneenvermoordkind.be](http://www.oudersvaneenvermoordkind.be) (voor ouders van een vermist of vermoord kind in Vlaanderen)
- [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be) (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, die 15 netwerken coördineert die het hele grondgebied bestrijken)
- [www.rouwzorgvlaanderen.be](http://www.rouwzorgvlaanderen.be)
- [www.rouwrituelen.nl](http://www.rouwrituelen.nl) ( multiculturele rouw)
- [www.vptz.nl](http://www.vptz.nl)

Voor artsen

- Het Loopbaanbureau KNMG: 030-2823322
- Steun- en Verwijspunt voor Artzen (SVA): 030-2823756
- De Anonieme Dokters 070-3504601 [www.anonieme-dokters.nl](http://www.anonieme-dokters.nl)
- [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be) (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen)
- LEIFlijn: 0032 (0)78-151155 (website [www.leif.be/nl/leiflijn.html](http://www.leif.be/nl/leiflijn.html))
- [www.rouwrituelen.nl](http://www.rouwrituelen.nl) (multiculturele rouw)



# Referenties

1 - [Balk D](#)

Balk D. Handbook of thanatology. The essential body of knowledge for the study of death, dying and bereavement. Sussex: Routledge, 2007.

2 - [Bennet G](#)

Bennet G. Coping with loss. The doctor's losses: ideals versus realities. [British Medical Journal 1998; 316: 1238-1240.](#)

3 - [Bout van den J](#)

Bout van den J. Omgaan met nabestaanden: de valkuilen van rouw. [Huisarts en Wetenschap 2003; 8: 466-467.](#)

4 - [Bout van den J](#)

Bout van den J, Boelen PA, Keijser de J (eds). Behandelingsstrategieën bij gecompliceerde rouw en verliesverwerking. Houten/Diegem: Bohn, Stafleu Van Loghum, 1998.

5 - [Bowling A](#)

Bowling A. Mortality after bereavement: an analysis of mortality rates and associations with mortality 13 years after bereavement. International Journal of Geriatric Psychiatry 1994; 9: 445-459.

6 - [Breukers T](#)

Breukers T. Kinderen in rouw: onder de oppervlakte. [Huisarts en Wetenschap 2003; 9: 522-523.](#)

7 - [Brau de M](#)

Brau de M. Medici hebben een zeer stressvol bestaan. Medisch Contact 1998; 53: 965-968.

8 - [Buijssen H](#)

Buijssen H, Bruntink R. Einde goed, allen goed? Oog voor zorgenden in de palliatieve zorg. Nijmegen: De Stiel, Tilburg: TRED uitgeverij, 2003.

9 - [Coffeng AM](#)

Coffeng AM. Focusing en rouwtherapie. In: Balen van R, Leijssen M, Lietaer G (eds.). Droom en werkelijkheid in client-centered psychotherapie. Leuven: Acco, 1986, pp 189-195.

10 - [Coffeng AM](#)

Coffeng AM. Psychotherapie en vroege rouw. In: Lietaer G, Kalmthout van M (eds.). Praktijkboek gesprekstherapie. Psychopathologie en experiëntiële procesbevordering. Utrecht: De Tijdstroom, 1995, pp: 245-257.

11 - [Fiddelaers-Jaspers R](#)

Fiddelaers-Jaspers R. Rouw op je dak: handleiding voor het begeleiden van rouwgroepen op school. Den Bosch: KPC groep, 2003.

12 - [Fiddelaers-Jaspers R](#)

Fiddelaers-Jaspers R. Verhalen van rouw. De betekenis van steun op school voor jongeren met een verlieservaring. Heeze: In de wolken, 2003.

13 - [Jordan J](#)

Jordan J, Niemeyer R. Does grief counseling work? [Death Studies 2003; 27: 765-786.](#)

14 - [Kauffman J](#)

Kauffman J, Botsford AL, Doka JW et al. Guidebook on helping persons with mental retardation mourn. New York/Amityville, Baywood Publishing Company, 2005.

15 - [Keijser de J](#)

Keijser de J. Sociale steun en professionele begeleiding bij rouw (proefschrift). Utrecht: Universiteit Utrecht, 1997.

16 - [Keirse M](#)

Keirse M. Eerste opvang bij perinatale sterfte. Gedragingen en attitudes van ouders en hulpverleners. Leuven: Acco, 1989.

17 - [Keirse M](#)

Keirse M. Helpen bij verlies en verdriet. Een gids voor het gezin en de hulpverlener. Tiel: Lannoo, 2008.

18 - [Keirse M](#)

Keirse M. Helpen bij ziekte en pijn. Een gids voor de patiënt, het gezin en de zorgverlener. Tiel: Lannoo, 2008.

19 - [Keirse M](#)

Keirse M. Kinderen helpen bij verlies. Een boek voor al wie van kinderen houdt. Tiel: Lannoo, 2009.

20 - [Keirse M](#)

Keirse M. Omgaan met een ongeneeslijke ziekte. Lessen uit de praktijk. Tijdschrift voor Geneeskunde 2006; 62: 1370-1379.

21 - [Keirse M](#)

Keirse M. Vingerafdruk van verdriet. Woorden van bemoediging. Tiel: Lannoo, 2009.

22 - [Kissane DW](#)

Kissane DW. A challenge for palliative medicine: bereavement care. European Journal of Palliative Care 2005; 12: 19-23.

23 - [Kissane DW](#)

Kissane DW. Bereavement. In: Oxford Textbook of Palliative Medicine (third edition). Oxford: Oxford University Press, 2003, pp 1135-1155.

24 - [Lichtenstein P](#)

Lichtenstein P, Gatz M, Berg S. A twin study of mortality after spousal bereavement. [Psychological Medicine 1998; 28: 635-643.](#)

25 - [Meier DE](#)

Meier DE, Back AL, Morrison RS. The inner life of physicians and care of the seriously ill. [JAMA 2001; 286: 3007-3014.](#)

26 - [Neimeyer RA](#)

Neimeyer RA. Lessons of loss. A guide to coping. Clayton: Australian Centre for Grief and Bereavement, 2000.

## Richtlijn: Rouw (2.0)

### 27 - Parkes CM

Parkes CM. Coping with loss. Facing loss. British Medical Journal 1998; 316: 1521-1524.

### 28 - Parkes CM

Parkes CM. Coping with loss. The dying adult. British Medical Journal 1998; 316: 1313-1315.

### 29 - Parkes CM

Parkes CM. Love and loss. The roots of grief and its complications. Hove/New York: Routledge, 2006.

### 30 - Payne S

Payne S, Lloyd-Williams M. Bereavement care. In: Lloyd-Williams M (ed.). Psychosocial issues in palliative care. Oxford: Oxford University Press, 2003, pp 149-165.

### 31 - Rando TA

Rando TA. Clinical dimensions of anticipatory mourning. Champaign: Research Press, 2000.

### 32 - Rando TA

Rando TA. Treatment of complicated mourning. Champaign: Research Press, 1993.

### 33 - Redinbaugh EM

Redinbaugh EM, Sullivan AM, Block SD et al. Doctors' emotional reactions to recent death of a patient: cross sectional study of hospital doctors. [British Medical Journal 2003; 327: 185.](#)

### 34 - Rooijmans HGM

Rooijmans HGM. Verdriet en depressie. In: Gill K, Diekstra RF (red.). Verdriet, verliesverwerking en gezondheid, Baarn: Ambo, 1988, 54 – 62.

### 35 - Rümke HC

Rümke HC. De neurotische "doublures" van het menselijk lijden. In: Nijdam SJ, Rooijmans HG. Vorm en inhoud. Een keuze uit de essays van H.C. Rümke. Utrecht: Bohn Scheltema & Holkema, 1981.

### 36 - Schmitz M

Schmitz M. Intelligent balanceren tussen distantie en betrokkenheid. [Huisarts en Wetenschap 2001; 12: 555-558.](#)

### 37 - Schut H

Schut H, Stroebe M, Bout van den J et al. The efficacy of bereavement interventions: determining who benefits. In Stroebe M et al (eds). Handbook of bereavement: consequences, coping and care. Washington DC: American Psychological Association, 2001, pp 705-738.

### 38 - Shanafelt T

Shanafelt T, Adjei A, Meyskens FL. When your favorite patient relapses: physician grief and well-being in the practice of oncology. [Journal of Clinical Oncology 2003; 21: 2616-2619.](#)

### 39 - Stroebe MS

Stroebe MS, Hansson RO, Schut H et al. Handbook of bereavement research and practice. Advances in theory and intervention. Washington DC: American Psychological Association, 2008.

### 40 - Stroebe MS

Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W et al. Handbook of bereavement research: consequences, coping and care. Washington DC: American Psychological Association, 2001.

### 41 - Stroebe M

Stroebe M, Schut H. Complicated grief: a conceptual analysis of the field. Omega: Journal of Death and Dying 2005-2006; 52: 53-70.

### 42 - Stroebe M

Stroebe M, Schut H. To continue or relinquish bonds: a review of consequences for the bereaved. Death Studies 2005; 29: 477-494.

### 43 - Swarte NB

Swarte NB, Lee van der ML, Bom van der JG et al. Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: a cross sectional study. [British Medical Journal 2003; 327: 189.](#)

### 44 - Thewissen M

Thewissen M, Swart S. Na(asten)zorg. Pallium 2002; April/Mei/Juni: 7-10.

### 45 - Veldhuis HM

Veldhuis HM, Schuurmans J. Rouwverwerking bij artsen. Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg 2004; 3: 72-76.

### 46 - Walsh K

Walsh K, King M, Jones L et al. Spiritual beliefs may affect outcome of bereavement: prospective study. [British Medical Journal 2002; 324: 1551-1554.](#)

### 47 - Weijers A

Weijers A, Penning P. Het leven duurt een leven lang, een praktisch methodenboek. Nijmegen: eigen uitgave van eerste auteur, 2001.

### 48 - Worden JW

Worden JW. Grief counselling and grief therapy. A handbook for the mental health practitioner. London/New York: Routledge, 2005.

### 49 - Worden JW

Worden JW. Verdriet en rouw. Gids voor hulpverleners en therapeuten. Amsterdam/Lisse: Swets en Zeitlinger B.V., 1992.

### 50 - Zisook S

Zisook S, Schuchter S. Treatment of depressions of bereavement. American Behavioral Scientist 2001; 44: 782-797.

# Bijlagen

## 1. Vragenlijst Rouw

### Vragenlijst Rouw

© J. de Keijser, J. van den Bout, P. Boelen (1998)

De volgende vragen gaan over uw reactie op het verlies van een voor u dierbaar persoon. Wilt u het antwoord aankruisen dat het beste weergeeft hoe u zich de afgelopen maand over het algemeen heeft gevoeld?

		nooit	zelden	soms	vaak	altijd
1	Dat hij/zij overleden is, voel ik als een persoonlijke ramp of verwoestende ervaring.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	Ik denk zoveel aan hem/haar dat het moeilijk voor me is om de dingen te doen die ik normaal doe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	Herinneringen aan hem/haar maken me van streek.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	Ik kan zijn/haar dood niet aanvaarden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	Ik voel een zeer sterk verlangen naar hem/haar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	Ik voel me naar plaatsen en dingen toegetrokken die verband houden met hem/haar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	Ik kan er niets aan doen, maar ik ben boos over zijn/haar dood.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	Ik kan nauwelijks geloven dat hij/zij overleden is.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9	Ik voel me verbijsterd of verdoofd over zijn/haar dood.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10	Sinds hij/zij overleden is, vind ik het moeilijk om mensen te vertrouwen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
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="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12	Ik heb pijn op dezelfde plaatsen in mijn lichaam, of ik heb dezelfde (ziekte) symptomen als hij/zij had.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13	Ik doe alles om maar niet aan hem/haar herinnerd te worden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14	Ik vind het leven leeg en zonder betekenis zonder hem/haar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15	Ik hoor zijn/haar stem tegen mij praten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16	Ik zie hem/haar voor me staan.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17	Ik voel me alsof ik verdoofd ben sinds hij/zij overleden is.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18	Ik vind het niet eerlijk dat ik nog leef terwijl hij/zij dood is.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19	Ik voel me bitter gestemd over zijn/haar dood.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20	Ik ben jaloers op anderen die niet een dierbare hebben verloren.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21	Ik heb het gevoel dat de toekomst geen betekenis of doel heeft zonder hem/haar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22	Ik voel me eenzaam sinds hij/zij overleden is.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23	Ik heb het gevoel dat mijn leven alleen maar samen met hem/haar zinvol kan zijn.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24	Ik heb het gevoel dat een deel van mij samen met hem/haar is gestorven.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25	Ik heb het gevoel dat door zijn/haar overlijden mijn beeld van de wereld stukgeslagen is.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26	Ik ben het gevoel van veiligheid, vertrouwen of controle kwijt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27	Ik voel mij gespannen, prikkelbaar of schrikachtig sinds zijn/haar overlijden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
28	Mijn functioneren op het werk, in sociaal opzicht of op andere belangrijke gebieden is ten gevolge van zijn/haar overlijden ernstig verzwakt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29a	Mijn slaap is slecht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Richtlijn: Rouw (2.0)

29b	Indien de slaap vaak of altijd slecht is: is dit ontstaan na zijn/haar overlijden	<input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> nee
-----	---	--------------------------	---------------------------

Leeftijd: jaar                      Geslacht: man/vrouw

Aantal maanden sinds overlijden:                      maanden

Overleden persoon is:

- |                               |   |
|-------------------------------|---|
| <input type="radio"/> partner | <input type="radio"/> broer             |
| <input type="radio"/> zoon    | <input type="radio"/> zus               |
| <input type="radio"/> dochter | <input type="radio"/> vriend            |
| <input type="radio"/> vader   | <input type="radio"/> vriendin          |
| <input type="radio"/> moeder  | <input type="radio"/> anders, namelijk: |

Scoring en normering Vragenlijst rouw

Score van de vragen 1 t/m 29 optellen

nooit = 0

zelden = 1

soms = 2

vaak = 3

altijd = 4

Voor item 29a geldt alleen een score 3 of 4 indien het item 29b met 'ja' is beantwoord.

Totaal scorereange: 0 - 116

Normering:

totaalscore > 39: gecompliceerde rouw, behandelindicatie

totaalscore > 87: ernstig gecompliceerde rouw

# Disclaimer

## **Disclaimer:**

De informatie op de website [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl) en op afgeleide producten van deze website is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) sluit iedere aansprakelijkheid voor de opmaak en de inhoud van de richtlijnen alsmede voor de gevolgen die de toepassing van de richtlijnen in de patiëntenzorg mocht hebben uit. IKNL stelt zich daarentegen wel open voor attentie op (vermeende) fouten in de opmaak of inhoud van de richtlijnen. Men neme daartoe contact op met IKNL middels e-mail: [pallialine@iknl.nl](mailto:pallialine@iknl.nl)

## **Juridische betekenis van richtlijnen**

Richtlijnen bevatten aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen in een individueel geval niet van toepassing zijn. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor het wenselijk is dat in het belang van de patiënt van de richtlijn wordt afgeweken. Wanneer van een richtlijn wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd gedocumenteerd te worden.

De toepasbaarheid en de toepassing van de richtlijnen in de praktijk is de verantwoordelijkheid van de behandelende arts.

## **Houderschap richtlijn**

De houder van de richtlijn moet kunnen aantonen dat de richtlijn zorgvuldig en met de vereiste deskundigheid tot stand is gekomen. Onder houder wordt verstaan de redactie van de richtlijn Palliatieve Zorg die de richtlijn autoriseren.

IKNL draagt zorg voor het beheer en de ontsluiting van de richtlijn.

## **Intellectuele eigendomsrechten**

De intellectuele eigendomsrechten met betrekking tot de site [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl) en afgeleide producten van deze website berusten bij IKNL en houder van de richtlijn. Het is de gebruiker van deze site niet toegestaan de inhoud van richtlijnen (gedeeltelijk) te verveelvoudigen en/of openbaar te maken, zonder de uitdrukkelijke schriftelijke toestemming van IKNL en houder van de richtlijn. U kunt een verzoek voor toestemming richten aan IKNL, Postbus 19001, 3501 DA Utrecht. IKNL behandelt dit verzoek samen met de relevante houder van de richtlijn.

Het is toegestaan een deeplink op te nemen op een andere website naar de website [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl) of naar richtlijnen op deze website.

Tevens mag de informatie op deze internetsite wel worden afgedrukt en/of gedownload voor persoonlijk gebruik.

## **Externe links**

De website [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl) en afgeleide producten van deze website bevatten links naar websites die door andere partijen dan IKNL worden aangeboden. Deze links zijn uitsluitend ter informatie. IKNL heeft geen zeggenschap over deze websites en is niet verantwoordelijk of aansprakelijk voor de daarop aangeboden informatie, producten of diensten.

## **Bescherming persoonsgegevens**

Door gebruikers verstrekte persoonsgegevens ten behoeve van de mailservice of de inlogmogelijkheid van [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl) zullen door IKNL vertrouwelijk worden behandeld. Gegevens zullen niet worden verstrekt aan derden.