

Bijlage 10. Verslag Invitational Conference

Verslag Invitational Conference in het kader van de herziening richtlijn Rouw

Datum Dinsdag 1 december 2020

Tijd 19.00 uur – 20.00 uur

Plaats via Microsoft Teams-vergadering

Aanwezig Hanneke van Casteren (verpleegkundig specialist, V&VN); René Edinga (adviseur, VPTZ); Marthe Egberts (orthopedagoog, NVPO); Marie-José Gijsberts (specialist ouderengeneeskunde, Verenso), Gerda Grave (humanistisch geestelijk verzorger, Humanistisch Verbond); Wout Huizing (stafmedewerker Reliëf, geestelijk verzorger, Coalitie Van Betekenis tot het Einde); Fatoş Ipek-Demir (projectleider 'In gesprek over leven en dood', Pharos); Muhsin Köktas (voorzitter, contactorgaan Moslims & Overheid); Gerda Kort (verpleegkundige palliatieve zorg, V&VN), Josephine Lambregts (medewerker belangenbehartiging, Alzheimer Nederland), Rinske Maaskant (huisarts, NHG), Hanneke Muthert (associate professor godsdienstpsychologie & GV, VGVZ), José van Nus (maatschappelijk werker, BPSW); Erik Olsman (voorzitter, universitair hoofddocent GV, VGVZ); Matthijs Oud (literatuuronderzoeker, Trimbos-instituut); Hiske van Ravesteijn (psychiater, NVvP); Freek Rijvers (psychosomatisch fysiotherapeut, KNGF); Ton Schepens (diaken, pastoor, RKK); Margreet van Schip (praktijkondersteuner huisarts ggz, LV POH-GGZ); Guido Schürmann (projectleider GV Thuis, Agora); Henk Schut (universitair hoofddocent klinische psychologie, NIP); Geert Smid (psychiater, NVvP); Corinne Stoop (procesbegeleider, adviseur palliatieve zorg, IKNL); Inge van Trig (adviseur palliatieve zorg, IKNL); Patricia Vlasman (adviseur patiëntbelang, Patiëntenfederatie Nederland) en Beatrix Vogelaar (literatuuronderzoeker, Trimbos-instituut)

Afwezig Gudule Boland (projectleider, Pharos); Brigitt Borggreve (procesbegeleider, adviseur palliatieve zorg, IKNL); Masja van het Hoofd (beleidsmedewerker, Parkinson Vereniging), Anja Horemans (hoofd kwaliteit & zorg, Spierziekten Nederland); Carine Kappeyne van de Coppello (orthopedagoog, NVPO); Ger Thonen (voorzitter, LBvR); David van de Waal (uitvaartverzorger, BGNU) en Rainer Wahl (predikant, PKN)

Notulist Jacqueline Liu (secretaresse, IKNL)

Opening

Voorzitter opent de vergadering en heet allen van harte welkom.

Voorstellen

Dr. Erik Olsman is voorzitter van de richtlijnwerkgroep. Er volgt een ronde waarin alle aanwezigen zichzelf voorstellen en aangeven op welke manier zij te maken hebben met rouw.

Doel bijeenkomst

Voorzitter legt uit de wijze waarop de richtlijn herzien zal worden en het doel van deze bijeenkomst. Het (eind)doel is om tot een bruikbare richtlijn te komen die door verschillende beroepsgroepen gebruikt kan worden. Aanwezigen is gevraagd om vanuit hun expertise aandachtspunten in te brengen die zij de richtlijnwerkgroep willen meegeven. Enkele reacties op de vraag 'Dit vind ik zo boeiend aan rouw' (Poll Everywhere):

- *"Rouw kennen we allemaal, dus het verbindt."*
- *"Het is een belangrijk onderdeel van het leven waar we allen mee te maken krijgen."*
- *"Zo universeel, en tegelijkertijd relatief weinig gesproken."*
- *"Rouw is liefde die je niet kwijt kunt. Er zit dus ook een mooie kant aan (in alle verdriet)."*
- *"Het is kijken naar liefde en relaties via een achteruitspiegel."*
- *"Hoe het mensen lukt om verlies te integreren in het leven."*
- *"Existentiële vragen en betekenis; hoort bij het leven."*
- *"Je komt bij de puurste emotie van de mens."*
- *"Culturele, sociale, individuele gebeurtenis-gerelateerde factoren en relatie met overledene."*

Proces richtlijnherziening

Corinne Stoop, procesbegeleider van de richtlijn, licht kort het proces van de richtlijnherziening toe. De werkgroep bevindt zich momenteel in fase 1 (onderwerpkeuze, afbakening doelgroep en knelpunteninventarisatie) en in fase 2 (voorbereiding, uitgangsvragen en literatuuronderzoek). Er is onlangs een knelpuntenenquête rouw uitgezet onder zorgverleners en zorggebruikers. Inventarisatie onder patiënten en naasten verloopt via Patiëntenfederatie Nederland. Het doel van een enquête is een zo compleet mogelijk beeld te krijgen van de problematiek rondom rouw in de praktijk. Aan de professionals uit het veld is gevraagd de knelpunten te prioriteren. Op grond van de knelpuntenanalyse worden de uitgangsvragen opgesteld, die beantwoord worden in de richtlijn. Er wordt gestreefd naar een evidence-based richtlijn, waarbij de literatuur systematisch is gezocht, uitgewerkt en samengevat. Een conclusie wordt op basis van het wetenschappelijk bewijs geformuleerd en weergegeven in de richtlijn. Op basis van de conclusies uit de literatuur en de overwegingen wordt per uitgangsvraag een aanbeveling geschreven. Een aantal modules zullen op basis van consensus worden opgesteld (fase 3). Vervolgens wordt de (concept)richtlijntekst ter commentaar voorgelegd aan het veld (fase 4). Na het verwerken van commentaar gaat de (concept)richtlijn ter autorisatie naar de betrokken wetenschappelijke en beroepsverenigingen en Patiëntenfederatie Nederland (fase 5). Daarna volgen de fases 6 (het implementeren van de richtlijn) en 7 (het evalueren en actualiseren van de richtlijn).

Analyse knelpuntenenquête rouw

Zorgverleners geven aan dat zij de meeste knelpunten bij de patiënten in de palliatieve fase ervaren en minder bij de naasten. Patiënten daarentegen vinden dat er onvoldoende aandacht voor de naasten is. Daarnaast dient er meer aandacht voor culturele diversiteit te zijn. Uit de enquête komt ook duidelijk naar voren dat signalering, begeleiding/steun en zorg (inclusief voorlichting en preventie) en organisatie van zorg belangrijk bevonden worden. De resultaten van de enquête worden verder geanalyseerd. De werkgroep neemt deze informatie mee bij het prioriteren van de knelpunten die in de richtlijn worden uitgewerkt.

Voorstel raamwerk

Het raamwerk van de herziene richtlijn wordt besproken en ziet er als volgt uit.

- Module Inleiding (definitie, afbakening en prevalentie)
- Module Signalering (signaleren van rouw, onderscheiden van rouw met psychische stoornissen en risicofactoren complexe verliesverwerking (breder dan DSM) (patiënt/naasten))
- Module Begeleiding en behandeling (voorlichting, wat is rouw, voorlichting culturele diversiteit, preventieve interventies, begeleiding en behandeling bij rouw patiënt en van naasten (systemisch) voor en na overlijden).
- Module Organisatie van zorg (zorg voor de zorgverlener, verwijzen patiënt, naasten of zorgverlener)

De klankbordgroep wordt gevraagd om input te leveren op de onderwerpen in de richtlijn (Poll Everywhere).

- *"Integrale aandacht voor spirituele begeleiding."*
- *"De titel 'voorlichting culturele diversiteit' dekt de lading niet. Kan dat specifieker worden geformuleerd?"*
- *"Onderscheid tussen behandeling en begeleiding."*
- *"Oog voor rouwprocessen van naasten die anders zijn dan van patiënten."*
- *"Oog voor patiënt en naasten."*
- *"Neem culturele evaluatie van verlies en rouw mee."*
- *"Betrek mensen die het zelf meemaken als patiënt en ook als naasten."*
- *"Pharos: 'Films in 4 talen, in gesprek over de laatste levensfase met migranten' en de e-learning 'Effectieve communicatie in de zorg'. Professionals in zorg en welzijn doen door deze e-learning nieuwe kennis en vaardigheden over laagdrempelige communicatie op."*
- *"Aandacht voor professional of zorgverlener."*
- *"Wanneer doorverwijzen naar meer specialistische zorg."*
- *"Aandacht voor naasten."*
- *"Afstemming professionals en naasten en open communicatie over ieders perspectief."*
- *"Kijk naar het grote plaatje, zoals: waar kunnen mensen terecht met rouw gerelateerde vragen? Welke rol speelt de huisarts? Naar wie te verwijzen? Een praktisch kader in een voor vele nabestaanden verwarrende periode."*
- *"Smid GE, Groen S, de la Rie SM, Kooper S & Boelen PA (2019). Culturele evaluatie van verlies van rouw. Tijdschrift voor Psychiatrie, 61(12), 879-883."*
- *"Heldere definitie in bruikbare taal."*
- *"Is er bij hoofdstuk 'Organisatie van zorg' veel praktische info gedeeld?"*
- *"Rouw is ook normaal proces. Niet direct problematiek en/of tot psychisch probleem maken voor behandeling."*
- *"Signalering van rouw, de herkenbaarheid ook n.a.v. klachten. Hoe herken je blokkades bij de rouw en hoe kun je daarmee werken? Kennis van culturele verschillen."*
- *"Zie naast professionals ook vrijwilligers als doelgroep: alleen VPTZ kent al 12.000 vrijwilligers binnen hospices, thuisituaties en intramuraal (met 13.000 cliënten)."*

- “Platform opzetten voor deskundigen met rouwverwerking die met elkaar kunnen sparren over specifieke vragen.”
- “Raadpleeg deskundigen (bij universiteiten) die (nagenoeg) dagelijks met deze thema’s bezig zijn.”
- “Brede aandacht voor patiënt, naasten en culturele diversiteit.”
- “Ieders rouwproces is uniek, breng dat ter sprake.”
- “In de oude richtlijnen staan ook goede dingen vermeld. Volgens mij zouden jullie dat ook mee kunnen nemen.”
- “Structuren voor onderlinge zorg voor zorgenden en belang zelfzorg goed benoemen.”
- “Een routekaart, in plaatjes de route aangeven die je door gaat maken als patiënt en naaste, met plaatjes werken. Maar ik weet niet of de richtlijn sec voor de professionals is, of dat je ze bij de hand mag nemen om met laaggeletterden beter te communiceren.”
- “Ondersteuning/begeleiding/behandeling bij rouw vraagt om een multi- of interdisciplinaire benadering.”
- “Als hulpverlener je eigen grenzen kunnen aangeven.”
- “Onderscheid tussen zachte (spirituele) behoeftes en harde (feitelijke, technische) tools.”
- “Rouw benaderen vanuit een existentiële menselijk ervaring; betekenis geven aan verlies, waarbij rouw betekent verlies integreren in je leven. In de richtlijn kun je niet overal diep op ingaan, maar wel de contouren en het continuüm van normale rouw tot complexe rouw aangeven.”
- “Risico- en beschermende factoren voor rouw na verlies van een dierbare onderverdelen in vijf categorieën: verliesgerelateerde, culturele, sociale, individuele factoren en factoren die samenhangen met de relatie met de overledene. Geert E. Smid (2020) [A framework of meaning attribution following loss](#), European Journal of Psycho-traumatology. VOL. 11, 1776563.

De meeste tips en/of knelpunten hebben betrekking op de volgende aspecten.

- Onderscheid tussen behandeling en begeleiding.
- Routekaart. ‘Wat kun je verwachten, bij wie kun je terecht en op welk moment?’
- Meer aandacht voor culturele diversiteit.
- Het continuüm tussen het normale, algemeen menselijke van rouw, die bij het leven hoort, aan de ene kant, en de complexere rouw (diagnose PCR).
- Multidisciplinaire benadering.
Voorzitter legt uit dat alle (palliatieve) richtlijnen van IKNL multidisciplinair worden opgezet. Een richtlijn is doorgaans geschreven op HBO/HBO+ niveau. Vervolgens komt er een ‘vertaling’ van de richtlijn, vaak in de vorm van een patiëntensamenvatting. Soms wordt betrokken vereniging(en) gevraagd om hiervan een vertaling te maken naar de zorgverleners die niet op HBO/HBO+ werken.
- Zorg voor de zorgverlener.

De klankbordgroep is gevraagd welke knelpunten zij nog meer ervaren en wat zij graag willen meegeven aan de richtlijnwerkgroep op inhoud.

René Edinga wijst erop dat naast professionals ook (opgeleide) vrijwilligers als doelgroep gezien dienen te worden, aangezien zij een belangrijke rol in dit werk vervullen. Vrijwilligers werken volgens het ABC-model (A = aandacht, B = begeleiding, C = crisis of complexiteit), waarin zij een grote rol vervullen bij het signaleren en begeleiden van rouwenden.

Fatoş Ipek vraagt wat er over het onderwerp ‘culturele diversiteit’ in de richtlijn zal worden opgenomen. Zij pleit ervoor om dat breder te trekken. ‘Wat hebben mensen die het ingewikkeld vinden om zelf te rouwen of met hun eigen rouw om te gaan nodig? En wat hebben professionals vanuit de richtlijn nodig om dat op de goede manier te kunnen.’ Zij stelt voor om praktische informatie over rouw, o.a. ‘Films in 4 talen’ van Pharos, op te nemen in de richtlijn. Voorzitter meldt dat het onderwerp ‘culturele diversiteit’ nader wordt uitgezocht middels literatuuronderzoek.

Wout Huizing vindt het belangrijk dat er binnen de organisatie aandacht komt voor voorwaarden om te kunnen rouwen. En hoe dit te structureren.

Gerda Grave is van mening dat er aandacht moet zijn voor de onverwerkte rouw uit het verleden bij mensen. Het komt vaak voor bij ouderen, waardoor zij het moeilijk vinden om te rouwen.

Geert Smid stelt voor om in de module ‘Organisatie van zorg’ de interventies rondom rouw op te nemen, en met name die bij voorzienbare verlies, zoals palliatieve sedatie en euthanasie. ‘Welke interventies zijn er en wanneer kun je die aanbieden? Hoe kijk je aan tegen de begeleiding van rouw en hoe organiseer je dat?’

Josephine Lambregts vraagt of er binnen de richtlijn ruimte is voor rouw vóór het overlijden, rouw tijdens het leven. Voorzitter meldt dat anticipatoire rouw binnen de context van palliatieve zorg in de richtlijn wordt besproken.

Margreet van Schip vraagt of de richtlijnwerkgroep ook aandacht besteedt aan rouw in algemene zin, zoals verlies van baan, verlies van huwelijk etc. Voorzitter deelt mede dat dit onderwerp zeker wordt meegenomen bij patiënten en hun naasten met een ernstige of levensbedreigende ziekte (palliatieve fase).

Vervolgstappen

Corinne schetst de vervolgstap. Er wordt een factsheet opgesteld met de resultaten van de knelpuntenenquête rouw, inclusief de bevindingen van de patiënteninterviews die Patiëntenfederatie Nederland heeft gehouden.

Met de input van de klankbordgroep en de resultaten uit de knelpuntenenquête gaat de werkgroep aan de

slag met het ontwikkelen van de richtlijn. De verwachting is dat de werkgroep medio 2021 de conceptrichtlijn gereed heeft. De klankbordgroep wordt dan verzocht die conceptrichtlijn te becommentariëren.

Rondvraag en sluiting

Gerda Grave vraagt of digitale informatiematerialen (social media) een plek in de richtlijn krijgen. De richtlijnwerkgroep neemt dit mee.

Ter afsluiting leest de voorzitter het gedicht 'Ritueel' van Jean Pierre Rawie voor.

Voorzitter dankt ieder voor zijn/haar aanwezigheid en waardevolle bijdrage en sluit de vergadering om 20.00 uur.