

---

# Hulpmiddelen bij het werkboek rouwzorg.

---

**Netwerk palliatieve zorg Almere**

## Leeswijzer

Deze verzameling hulpmiddelen hoort bij het Werkboek Rouwzorg. Het werkboek bevat basisinformatie die nodig is voor implementatie van rouwzorg:

- Leidraad voor rouwzorg - intramuraal.
- Leidraad voor rouwzorg - extramuraal.
- Bijlage 1: Definities en algemene informatie.
- Bijlage 2: Hoe implementeer ik rouwzorg?
- Bijlage 3: Sociale kaart.
- Bijlage 4: Scholing
- Bijlage 5: Gebruikte literatuur.

In dit tweede deel staan een aantal hulpmiddelen beschreven:

- Hulpmiddel 1. Gespreksstarters en gesprekstips.
- Hulpmiddel 2. Procedure voor het versturen van een kaart een jaar na overlijden of met kerst.
- Hulpmiddel 3. Rouwmand.
- Hulpmiddel 4. Informatiebronnen (boeken en internet)
- Hulpmiddel 5. Screening voor gecompliceerde rouw.
- Hulpmiddel 6. Rouwzorg aan patiënten met lage gezondheidsvaardigheden.
- Hulpmiddel 7. Cultureel sensitieve zorg.

Om een leesbaar werkboek te maken is gekozen om geen bronvermeldingen in de tekst op te nemen, in bijlage 5 van het werkboek ziet u een lijst van gebruikte literatuur. Omwille van de leesbaarheid spreken wij in het werkboek en de hulpmiddelen van:

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

## Inhoud

Leeswijzer .....	2
Inhoud .....	3
Hulpmiddel 1. Gespreksstarters en gesprekstips.....	4
Hulpmiddel 2. Versturen kaart jaar na overlijden of met kerst.....	6
Hulpmiddel 3. Rouwmand.....	7
Hulpmiddel 4. Informatiebronnen .....	8
Hulpmiddel 5. Zorg goed voor jezelf .....	9
Hulpmiddel 6. Intervisie en andere vormen van teamondersteuning .....	10
Hulpmiddel 7. Screening voor gecompliceerde rouw.....	11
Hulpmiddel 8. Patiënten met lage gezondheidsvaardigheden.....	13
Hulpmiddel 9. Cultureel sensitieve zorg .....	14

## Hulpmiddel 1. Gespreksstarters en gesprekstips

In onderstaande adviezen en tips wordt uitgegaan van een startpunt van rouwzorg voor overlijden.

Hoe begint u het gesprek?

Het 'hier en nu' is een ideaal startpunt. Maak van daaruit de stap naar de komende periode en de periode na overlijden. Vraag bijvoorbeeld:

- Hoe gaat het met u?
- Als u denkt aan de komende tijd, is er dan iets waar u zich zorgen over maakt?
- Wat is voor u belangrijk in het leven? (bv hobby's, naasten, onafhankelijkheid) Wat is nu belangrijk voor u?
- Hoe ziet u de komende tijd voor u?
- Ik zie dat het u zwaar valt om te zien dat ... [naam patiënt] steeds meer hulp nodig heeft. Wat betekent dit voor u?
- Het is belangrijk om niet alleen goed voor ... [naam patiënt] te zorgen, maar ook om goed voor jezelf te zorgen. Wat heeft u nodig in de komende tijd? Wat maakt dat u de zorg kunt volhouden?
  - Wat als dat niet meer kan?
  - Wat kunnen anderen (vrienden, familie, zorgverleners) doen om u te helpen?

Eerdere ervaringen

Eerdere ervaringen van de patiënt en naasten hebben invloed op hun verwachtingen en voorkeuren over zorg in de laatste levensfase, het sterfbed en het rouwproces na overlijden. Vraag bijvoorbeeld:

- Zijn er gebeurtenissen met betrekking tot zorg die indruk op u gemaakt hebben? Bijvoorbeeld de laatste levensdagen van een ziek familielid, of een verhaal dat u hoorde over een ziekenhuisopname? Wat vindt u van de zorg die geboden werd?
- Heeft u wel eens belangrijke beslissingen over zorg moeten maken, voor uzelf of een naaste? Vertel daar eens wat over? Vond u dat makkelijk of moeilijk? Hoe kunnen anderen u helpen bij beslissingen die u in de komende tijd moet nemen?
- Denk eens terug aan de laatste / meest recente ziekenhuisopname van ... [naam patiënt]. Wat vond u daarvan? Hoe kijkt u daar op terug? Hoe kijkt u aan tegen toekomstige ziekenhuisopnames?

Andere mogelijke vragen:

- Ik zie veel in mijn werk dat de patiënt en hun naasten tijdens een ziekte telkens weer moeten accepteren, aanpassen en loslaten. Bijvoorbeeld activiteiten die vroeger vanzelfsprekend of makkelijk waren, en dan steeds moeilijker worden en op een gegeven moment helemaal niet meer gaan. Is er een moment waar u speciaal tegenop ziet? Hoe kunnen anderen u helpen, u steunen hierbij?
- Wat is voor u het beste moment van de dag? Hoe was dat voor de ziekte van ... [naam patiënt], en hoe is dat nu?

- Fysiek gezien gaat het steeds een beetje slechter met ... [naam patiënt]. Zijn er dingen die jullie misschien nu nog samen willen doen, nu het nog kan? Bijvoorbeeld een dagje naar het strand, of een uitje met de familie?
- Je hoort wel eens dat mensen een zogenaamde 'bucket list' hebben, een lijst met dingen die iemand nog gedaan wil hebben voordat iemand sterft. Dat kunnen grote dingen zijn, zoals een verre reis of een parachute sprong, maar ook kleinere dingen zoals 'de zon zien opgaan' of luxe uit eten gaan. Heeft u het daar wel eens met ... [naam patiënt] over gehad?
- Wat is voor u belangrijk om afscheid te kunnen nemen van ... [naam patiënt]?
- Zijn er nog 'onafgemaakte zaken', bijvoorbeeld een ruzie die bijgelegd moet worden, iemand tegen wie ... [naam patiënt] nog sorry wil zeggen, of een laatste ontmoeting met iemand die ... [naam patiënt] al heel lang niet meer gezien heeft?
- Zijn er dingen die u nog wilt zeggen aan ... [naam patiënt] of waar u het graag nog eens over zou willen hebben met ... [naam patiënt]?
- Hoe wilt u zich ... [naam patiënt] het liefst herinneren?
- Sommige mensen ervaren veel steun van familie of hebben veel aan hun geloof. Hoe is dat voor u?
- Heeft ... [naam patiënt] een bepaalde levensbeschouwing of is hij/zij gelovig? In sommige levensbeschouwingen zijn rituelen belangrijk aan het levenseinde. Hoe is dat voor jullie?
- Heeft u het met ... [naam patiënt] gehad over wensen ten aanzien van begravenis of crematie? Als u nog niet zo goed weet wat u wil kunt u een afspraak maken met een begravenis-ondernemer om informatie te krijgen.

#### Na het overlijden:

- Hoe was de begravenis / crematie? Heeft u op een passende manier afscheid kunnen nemen?
- Wat is voor u belangrijk in de komende periode?
- Zou u nog graag willen dat een van de betrokken zorgverleners (ongeacht organisatie) contact met u opneemt? Wilt u graag nog met iemand napraten over de zorg en hoe het gegaan is? *(Uiteraard is het dan van belang om dit door te geven aan de betreffende zorgverlener).*

#### Hulpmiddelen om in gesprek te gaan:

- [www.beforeyouleave.nl](http://www.beforeyouleave.nl)
- <https://zowilikleven.nu/app>
- [ardanta.nl/](http://ardanta.nl/) levensvragen
- [Alle Sterren van de Hemel](#); therapeutisch bordspel na overlijden van een dierbare
- [Games That Matter](#); spellen & gespreksstarters

## Hulpmiddel 2. Versturen kaart jaar na overlijden of met kerst

### Acties / stappen:

- schrijf de kaart zo snel mogelijk na overlijden van de bewoner / patient.
- Neem een persoonlijke boodschap op. Denk bijvoorbeeld aan teksten als:
  - o Een jaar geleden overleed uw moeder na een kort verblijf in ons woonzorgcentrum. We wensen u sterkte in deze moeilijke tijd.
  - o We denken aan haar terug als een vrouw die altijd voor haar naasten klaar stond.
  - o Het was mooi om te zien hoeveel plezier ze beleefde aan de muzikale activiteiten.
- Plaats de kaart in een kaartenbak, gesorteerd op datum (bijvoorbeeld bij het secretariaat of in de teamkamer).
- Zet een herinnering in de computer voor het versturen van de kaart op de juiste datum.
- Na een jaar (of met kerst) verstuurt u de kaart.

### Hulpmiddel 3. Rouwmand

Bij markering van de palliatieve fase (of als dat niet gebeurt is, na overlijden) kan een mand / pakket gegeven worden aan de patiënt en naasten of aan nabestaanden (naar gelang wat van toepassing is).

Inhoud van die mand:

- kaars of waxinelichtje met houder
- gedicht
- opzette 'schrijf een brief aan uw naasten' of 'dagboekje'
- informatie over mogelijkheden van zorg voor naasten en nabestaanden
- tips waar meer informatie te vinden is over het proces van rouw (zoals boeken of folders of youtube filmpjes)

## Hulpmiddel 4. Informatiebronnen

### A. Internet

- [Folder een dierbare verliezen](#)
- [Richtlijn rouw Pallialine](#)
- [Thuisarts/rouw](#)
- [Mindblue](#)
- [Landelijk Steunpunt Rouw](#)
- <https://www.nibud.nl/consumenten/levenssituaties/overlijden/>
- [Achter de Regenboog, voor kinderen die te maken hebben met verlies](#)
- [De Wereld van Verschil, voor gezinnen met kinderen van 0-12 jaar en voor jongeren van 12-20 jaar](#)
- [Proactieve Zorgplanning / Advance Care Planning](#)
- [Anneke van der Plaats; sociaal geriater geeft uitleg over Alzheimer in diverse filmpjes op YouTube](#)
- [https://www.youtube.com/results?search\\_query=Manu+Keirse](https://www.youtube.com/results?search_query=Manu+Keirse)

### B. Boeken

- Johan Maes en Evamaria Jansen. Ze zeggen dat het overgaat. Het boek dat je helpt om te gaan met rouw en verdriet. (2013)
- Manu Kierse - Helpen bij verlies en verdriet - een gids voor het gezin en de hulpverlener (herziene editie 2017)
- Manu Kierse - Vingerafdruk van verdriet. Woorden van bemoediging (2012)
- Coen Verbraak – Kijken in de ziel. De Achterblijvers. Leven met het verlies van een dierbare (2017)
- Arthur Polspoel - Wenen om het verloren ik. Over verlies en rouwen. (2003)
- J.W. Worden - Verdriet en rouw. Gids voor hulpverleners en therapeuten (1992)
- Begrafenisondernemers zoals Yarden en Monuta hebben een informatiegids voor nabestaanden met daarin de sociale kaart en praktische informatie.



## Hulpmiddel 5. Zorg goed voor jezelf

Zorgverlening aan mensen met een levensbedreigende of levensbekortende ziekte kan bij tijden zwaar zijn. Ook als u uw werk goed doet en er veel voldoening uit haalt, kunnen er nog momenten zijn dat het u even te veel wordt. Het is belangrijk om dat te (h)erkennen als deel van uw werk en om (extra) goed voor uzelf te zorgen op die momenten. Hoe u dat doet, hangt mede af van persoonlijke voorkeuren en behoeften. Zorgverleners zijn net mensen; sommigen zijn doeners, anderen praters, sommigen gaan graag hardlopen, anderen maken een wandeling, zingen of schilderen. Vaak werkt een combinatie goed; bijvoorbeeld praten met een collega en later een uitje met de kinderen. We geven hier enkele tips.

- Sta stil bij waar u behoefte aan hebt. Zoals gezegd, dat verschilt per persoon. Sporten, uit eten gaan, met de kinderen spelen, naar een film of theatervoorstelling gaan, een avondje uit of een kopje thee met een goede vriendin, dansen, mediteren, een kerkdienst bijwonen, bidden. Doe wat bij u past.
- Fysiek en/of mentaal zwaar werk is beter vol te houden als u voldoende eet, drinkt, slaapt.
- Praat met collega's over wat er goed en niet goed gaat, praat over wat uw werk met u doet, deel ervaringen / verhalen.
- Praat met partner, familie, vrienden over wat uw werk met u doet.
- Huil, als u daar behoefte aan heeft. Alleen of bij iemand die u na staat. Huilen is een uitlaatklep van emoties, een goed 'potje janken' kan enorm opluchten.
- Ken uw grenzen. Wees u hierbij ook bewust van omstandigheden die hierin meewegen. Bijvoorbeeld; als uw relatie met uw partner op dat moment niet zo lekker gaat kan het moeilijker zijn om 100% te functioneren, of als u uzelf heel erg herkent in een situatie bij een patiënt kan het moeilijk zijn om afstand te nemen. Bespreek grenzen met collega's, degene die werkzaamheden inplant, uw leidinggevende. Durf te vragen naar mogelijkheden.
- Wees u bewust van uw eigen houding ten opzichte van ziekte, zorg en dood. Ziet u verdriet en dood als deel van het leven of als iets dat ten allen tijde 'bestreden' moet worden? Beschikt God of Allah over leven en dood of zijn autonomie en zelfbeschikking voor u belangrijke drijfveren? Bent u zorgverlener geworden om mensen beter te maken of om ze bij te staan in moeilijke tijden? Deze onderliggende normen en waarden kunnen sterk bepalend zijn voor hoe u omgaat met situaties die u tegenkomt in de zorg aan mensen met een levensbedreigende ziekte, en welke situaties voor u moeilijker of minder moeilijk zijn.
- Sta niet alleen stil bij dingen die niet goed gaan, maar ook bij wat wel goed gaat; zoals een bijzonder moment dat u deelde met een patiënt of naaste, symptomen die goed bestreden werden, goede samenwerking met andere zorgverleners.

## Hulpmiddel 6. Intervisie en andere vormen van teamondersteuning

### Intervisie

Hier nog een tekst over toevoegen.

### Ondersteuning bij morele dilemma's

Zorgverleners in de palliatieve zorg krijgen vaak met morele dilemma's te maken. Bij morele dilemma's gaat het om een 'botsing' van verschillende waarden en normen. Voorbeelden zijn:

- Een patiënt wil graag thuis behandeld worden maar de familie dringt aan op een ziekenhuis opname.
- Een patiënt wijst pijnbestrijding af (bijvoorbeeld vanuit een bepaalde geloofsovertuiging) hoewel de pijn goed te bestrijden zou zijn met morfine.
- Een bewoner in een woonzorgcentrum vraagt om euthanasie, maar binnen het behandelteam is dit onbespreekbaar.

Bij dit soort dilemma's is de kwaliteit van zorg in het geding. Het is belangrijk om pas op de plaats te maken en gezamenlijk de verschillende gezichtspunten / opvattingen te verkennen. Dit kan aan de hand van gestructureerde methodieken zoals het Moreel Beraad en CURA. Samen wordt gezocht naar een passende oplossing.

Lees verder:

- Moreel Beraad: <https://www.vumc.nl/research/metamedica/moreel-beraad.htm>
- CURA: <https://palliatievezorgnoordhollandflevoland.nl/Projecten/Morele-dilemmas>

## Hulpmiddel 7. Screening voor gecompliceerde rouw

Deze vragenlijst<sup>1</sup> alleen gebruiken als het overlijden meer dan 6 maanden geleden is.

De volgende vragen gaan over uw verdriet na het overlijden van uw naaste.

1. Hoeveel moeite heeft u met het accepteren van de dood van uw naaste?

- a. Geen (0)
- b. Een beetje (1)
- c. Veel (2)

2. In welke mate beïnvloedt het verdriet uw leven?

- a. Niet (0)
- b. Weinig (1)
- c. In grote mate (2)

3. Hoe vaak denkt u terug aan het moment dat uw naaste overleed?

- a. Nooit (0)
- b. Soms (1)
- c. Heel vaak (2)

4. Zijn er dingen die u voorheen samen deed, waar u zich niet meer comfortabel bij voelt en deze daarom vermijdt?

- a. Nooit (0)
- b. Soms (1)
- c. Heel vaak (2)

5. Voelt u zich geïsoleerd of afgesneden van andere mensen nu uw naaste overleden is, zelfs mensen die u eerder na stonden zoals familie of vrienden?

- a. Nooit (0)
- b. Soms (1)
- c. Heel vaak (2)

Tel voor elk antwoord A 0 punten, voor elk antwoord B 1 punt en voor elk antwoord C 2 punten. Tel de punten voor de 5 vragen op. Een score van 5 of hoger kan duiden op gecompliceerde rouw. Verwijs de persoon bij een score van 5 of hoger door naar de huisarts of naar een rouwtherapeut. Zij kunnen eventueel een diagnose stellen en/of een inschatting maken van benodigde ondersteuning.

---

<sup>1</sup> Brief Grief Questionnaire; Katherine Shear M.D. and Susan Essock Ph.D; Copyright University of Pittsburgh 2002.



## Hulpmiddel 8. Patiënten met lage gezondheidsvaardigheden

Met 'gezondheidsvaardigheden' ('health literacy') wordt de combinatie van cognitieve en sociale vaardigheden aangeduid die nodig is om adequaat met informatie over gezondheid, ziekte en zorg om te gaan. Een belangrijke component van gezondheidsvaardigheden is geletterdheid. Het aantal laaggeletterden in Nederland was 11,9% in 2012. Laaggeletterdheid komt vaker voor onder vrouwen, onder ouderen en onder laagopgeleiden. Stichting Lezen & Schrijven noemt op hun website (zie bijlage 5 van het werkboek) een aantal signalen waaraan u kan zien dat iemand mogelijk moeite heeft met taal. Uit onderzoek blijkt dat laaggeletterden een verminderde (ervaren) fysieke en mentale gezondheid hebben, een grotere kans om eerder te sterven, ze maken vaker gebruik van huisartsenzorg en ziekenhuiszorg, maken minder vaak gebruik van preventieve zorg en nazorg en zijn daarnaast minder goed in staat om zelfmanagement uit te voeren.

Let bij patiënten met lage gezondheidsvaardigheden op het volgende:

- Praat langzaam en neem de tijd voor het gesprek.
- Vermijd medische terminologie.
- Gebruik visuele middelen in het gesprek.
- Geef niet te veel informatie in één keer.
- Toets het begrip van de patiënt door terug te vragen wat zojuist uitgelegd is.

## Hulpmiddel 9. Cultureel sensitieve zorg

Culturele verschillen kunnen nadrukkelijk naar voren komen met betrekking tot zorg aan het levenseinde. Zo kan het bijvoorbeeld zijn dat naasten de wens hebben om slechte prognoses of het naderende einde van de patiënt alleen in bedekte termen met de patiënt te bespreken, willen patiënten niet altijd geïnformeerd worden over een naderende dood en kan morfine afgewezen worden omdat patiënten na het overlijden helder voor Allah willen verschijnen.

Onderstaande adviezen komen uit de handreiking 'palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond' (zie bijlage 8):

- Vraag wat de patiënt en familie weet. Stem de informatie daarop af.
- Patiënten weten niet altijd goed wat het aanbod in zorg is. Biedt informatie hierover actief aan. Vertel over hospicevoorzieningen, over mogelijkheden van thuiszorg, over wat de zorgverzekering vergoedt, etc.
- Stel u op de hoogte van de kennis van het menselijk lichaam en de gezondheidszorg van de patient en diens naasten.
- Gebruik hulpmiddelen (visueel, schriftelijk) bij de communicatie.
- Denk niet te snel dat u het wel begrijpt: vraag door wat de patiënt precies bedoelt.
- Vraag naar (culturele en religieuze) opvattingen en wensen.
- Ga na wat de opvattingen van de patiënt zijn, geef aan die te respecteren en bespreek wat mogelijke consequenties hiervan zijn in de behandeling.
- Het is van belang zorgvuldig te inventariseren wat de patiënt wil/wenst, in hoeverre de patiënt in detail geïnformeerd wil worden en hoe de familie hier in staat. In de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) staat dat een patiënt het recht op informatie heeft, maar ook het recht om geen informatie te krijgen als men dat niet wenst.
- Tast voorzichtig af welke wensen de patiënt en familie hebben over de wijze waarop diagnose en prognose besproken worden.
- Ga er niet automatisch vanuit dat de patiënt het centrale aanspreekpunt is met wie alles moet worden besproken; vraag hoe de patiënt en de familie hierin staan en wat hun voorkeuren zijn.
- Wanneer u vindt dat iets benoemd moet worden, leid dit dan in door aan te geven waarom u als hulpverlener dit noodzakelijk vindt. Meestal wordt het dan geaccepteerd.
- Schakel eventueel een religieus deskundige in als uw patiënt om religieuze redenen een bepaalde behandeling of het staken van een behandeling niet wil of moeilijk kan accepteren.
- Draag over aan medebehandelaars wat en door wie aan de patiënt verteld is.
- Schakel eventueel een tolk in.

Wilt u meer weten, lees dan ook:

[http://www.pharos.nl/documents/doc/lessen\\_uit\\_gesprekken\\_over\\_leven\\_en\\_dood.pdf](http://www.pharos.nl/documents/doc/lessen_uit_gesprekken_over_leven_en_dood.pdf)