

Factsheet knelpuntenenquête rouw in de palliatieve fase

Achtergrond

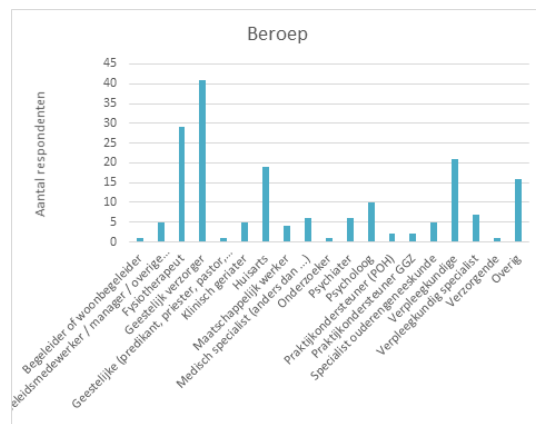
Jaarlijks overlijden er ongeveer 152.000 mensen. Hiervan is 70%, zo'n 106.000 overlijdens, 'verwacht'; dat wil zeggen na een ziekte-traject, zoals kanker, hartfalen of dementie (bron: [kerncijfers palliatieve zorg](#)). Dat betekent dat heel veel mensen, zowel patiënten, naasten als zorgverleners, te maken krijgen met rouw. Problemen met rouw kunnen verstrekende 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 richtlijn Rouw ondersteunt zorgverleners die betrokken zijn bij de (na)zorg van mensen in de palliatieve fase en hun naasten. De afgelopen jaren is onze kennis over rouw toegenomen. Daarom wordt de huidige richtlijn Rouw (2010) herzien. De herziening van de richtlijn Rouw is onderdeel van het meerjarenplan richtlijnen palliatieve zorg 2018-2021 van de KNMG en iKNL, waarin 28 richtlijnen evidence-based worden herzien. De werkgroep die verantwoordelijk is voor de herziening van de richtlijn bestaat uit vertegenwoordigers vanuit [VGvZ](#), [Verenso](#), [Agora](#), [BPSW](#), [V&VN palliatieve zorg](#), [NIP](#), [NVvP](#), [NHG](#), [Patiëntenfederatie Nederland](#), [NVPO](#) en staat onder leiding van voorzitter dr. Erik Olsman, universitair hoofddocent Spirituele Zorg & Geestelijke Verzorging.

Knelpuntenenquête

In het najaar van 2020 is een enquête uitgezet onder zorgverleners. De knelpuntenenquête had de vorm van een online vragenlijst en is uitgezet via relevante wetenschappelijke en beroepsverenigingen, social media en de leden van de richtlijnwerkgroep en klankbord. De knelpunten in de enquête werden geleverd door leden van de werkgroep. Aan respondenten is gevraagd om de deze knelpunten te prioriteren.

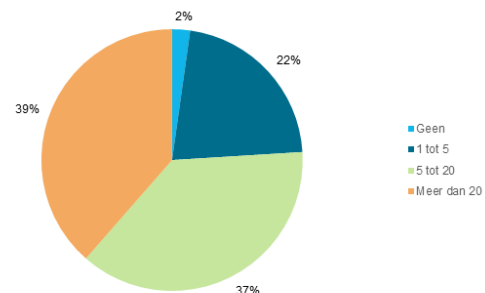
Daarnaast bevatte de enquête een aantal achtergrondvragen.

De enquête is volledig ingevuld door 179 respondenten. Zij vertegenwoordigden de volgende beroepsgroepen:



Ongeveer een derde van de respondenten is daarnaast consulent palliatieve zorg, kaderarts palliatieve zorg of verpleegkundige palliatieve zorg. De respondenten waren met name werkzaam in het ziekenhuis, eerstelijnszorg of verzorgingshuis.

Aan respondenten is gevraagd hoeveel patiënten in de palliatieve fase met rouw zij afgelopen jaar zagen.



Iets minder dan de helft (42%) was bekend met de huidige richtlijn rouw.

Uit de enquête blijkt dat zorgverleners de grootste knelpunten op de volgende aspecten ervaren:



- voorlichting aan patiënten en/of naasten
- culturele aspecten van rouw
- onderscheid tussen rouw en andere psychische klachten, zoals depressie en aanpassingsstoornis bij patiënten
- herkennen van risicofactoren voor en de preventie van complexere verliesverwerking bij patiënten
- fysieke en/of psychische problemen
- zingevingsvragen en/of existentiële/spirituele problemen
- aandacht voor zorgverleners die patiënten verliezen

Naast de enquête bij zorgverleners heeft de Patiëntenfederatie vijf diepte-interviews gehouden met patiënten en naasten. Hieruit blijkt dat naasten goede informatievoorziening van belang vinden, maar dat het praktisch gezien ontbreekt aan informatiematerialen en/of voorbeeldformulieren waarvan zij gebruik konden maken. Patiënten en naasten ervoeren te weinig oog voor de naaste en onvoldoende tijd en ruimte om met een zorgprofessional te praten, ook na de stervensfase. Ook gaven de nabestaanden aan niet te weten bij welke zorgprofessional ze die steun of begeleiding hadden moeten vragen of mogen verwachten.

Overige knelpunten

De respondenten hadden de mogelijkheid om aanvullende knelpunten te benoemen. De belangrijkste aanvullingen betroffen de financiering van rouwbegeleiding, rouw bij mensen met cognitieve problemen, inclusief licht verstandelijke beperking of dementie, rouw bij verlies anders dan de dood (bijv. werk, gezondheid) en effect van COVID-19 / coronamaatregelen op rouw.

Vervolg

Aan de hand van de resultaten van deze knelpuntenenquête en de input van de klankbordgroep is bepaald welke onderwerpen in ieder geval moeten worden beschreven in de

nieuwe richtlijn. De verwachting is dat de herziene richtlijn Rouw begin 2022 gereed is.

Quotes van zorgverleners:

“in trajecten rondom rouw worden soms aannames gemaakt ten aanzien van religieus/culturele achtergronden die niet altijd adequaat zijn”

“Vaak worden fysiek, psychisch en sociaal nog los gezien van elkaar terwijl dit een zou moeten zijn in een integrale behandeling”

“Als geestelijk verzorger word ik te vaak nog geassocieerd met rituelen terwijl te weinig bekend is wat je in de begeleiding kan betekenen.”

“Zorgverleners vinden vaak dat ze er maar tegen moeten kunnen en is herkennen van risicofactoren moeilijker. Hoe ga je om met zoveel verlies op je werk?”

“In thuiszorg is indien de patiënt is overleden geen financiering voor nagesprek.”

Quotes van naasten:

“Ik heb in de laatste levensfase van mijn partner veel achter de computer gezeten om dingen te regelen maar had die tijd liever met mijn partner doorgebracht; ik snap niet dat er geen voorbeeldbrieven zijn die ik had kunnen gebruiken”

“Er is mij nooit uitleg gekregen over hoe het verder moest na de dood van mijn partner”

“Er was geen goede informatie voor mij als naaste beschikbaar, ik stond er alleen voor en voelde me eenzaam en in de steek gelaten”

“Er is mij nooit psychosociale zorg/begeleiding of medicatie aangeboden, ik heb zelf de stap gezet om in therapie te gaan”