

## **Richtlijn Rouw**

**Herziene richtlijn**

CONCEPT

### **COLOFON**

Alle rechten voorbehouden.

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de uitgever aanvragen.

## INHOUDSOPGAVE

Inleiding .....	3
Aanleiding en doel .....	3
1 Signalering.....	8
1.1 Signalen van rouw .....	8
1.2 Onderscheid tussen rouw en psychische stoornissen .....	12
2 Preventie .....	16
2.1 Identificatie van risicofactoren voor het ontwikkelen van complexe rouw .....	16
2.2 Preventie vóór het overlijden van complexe rouw bij naasten .....	21
3 Voorlichting, culturele diversiteit en begeleiding en behandeling .....	26
3.1 Voorlichting .....	26
3.2 Culturele diversiteit .....	32
3.3 Rouwbegeleiding en -behandeling van patiënten in de palliatieve fase .....	35
3.4 Rouwbegeleiding en -behandeling bij volwassen naasten van patiënten in de palliatieve fase .....	39
3.5 Rouwinterventies bij minderjarige naasten van patiënten in de palliatieve fase .....	46
3.6 Verwijzen van patiënt en/of naasten .....	49
3.7 Zorg voor de zorgverlener .....	51
4 Organisatie van zorg .....	53
Bijlagen .....	54
Bijlage 1 Geldigheid.....	55
Bijlage 2 Algemene gegevens .....	56
Bijlage 3 Samenstelling werkgroep .....	58
Bijlage 4 Belangenverklaringen .....	59
Bijlage 5 Methode .....	60
Bijlage 6 Zoekverantwoording .....	65
6 - 1.2 Onderscheid rouw met psychische stoornissen.....	65
6 - 2.1 Risicofactoren op complexe verliesverwerking .....	66
6 - 2.2 Preventieve interventies .....	79
6 - 3.3 Begeleiden van patiënten in de palliatieve fase in hun rouwproces .....	98
6 - 3.4 Begeleiden van naasten bij rouw voor en na overlijden.....	102
Bijlage 7 Forest plots en AMSTAR beoordelingen .....	107
7 - 2.2 Preventie van complexe rouw vóór het overlijden.....	107
7 - 3.3 Rouwbegeleiding en -behandeling van patiënten in de palliatieve fase .....	109
7 - 3.4 Rouw interventies bij volwassen naasten van patiënten in de palliatieve fase .....	112
Bijlage 8 Kennislacunes .....	116
Bijlage 9 Communicatie- en implementatieplan .....	118
Bijlage 10 Knelpunteninventarisatie .....	119
Bijlage 11 Verslag Invitational Conference.....	120
Bijlage 12 Begrippenlijst .....	124

# 1 Inleiding

## 3 Aanleiding en doel

4 Jaarlijks overlijden ongeveer 152.000 mensen in Nederland. Daarvan is 70% 'verwacht': het overlijden  
5 vindt plaats na een ziekte-traject, zoals kanker, hartfalen of dementie [PZNL 2019]. Jaarlijks krijgen dus  
6 veel mensen, zoals patiënten, naasten en zorgverleners, te maken met rouw. De richtlijn Rouw in de  
7 palliatieve fase (voortaan afgekort tot Rouw) ondersteunt zorgverleners die betrokken zijn bij de  
8 (na)zorg voor patiënten in de palliatieve fase en hun naasten. De Agendacommissie richtlijnen  
9 palliatieve zorg, die prioriteert welke richtlijnen herzien dienen te worden, besloot begin 2020 tot  
10 herziening van de richtlijn Rouw. Deze herziening past binnen de implementatie in de zorg van het  
11 Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland [2017], waarbij herzieningen plaatsvinden volgens de  
12 kwaliteitseisen voor richtlijnen (zie ook werkwijze). In verband met inhoudelijke overlap en afstemming  
13 is ervoor gekozen om de palliatieve zorgrichtlijnen Rouw, Angst en Depressie gelijktijdig te herzien.

## 15 Definitie

16 Op basis van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg [2017], de vorige richtlijn Rouw [2010] en de  
17 expertise van de werkgroep, hanteren we de volgende definitie: "Rouw is het geheel van fysieke,  
18 emotionele, cognitieve, sociale, gedragsmatige en spirituele reacties ten gevolge van het verlies van  
19 een betekenisvol iets of iemand." Mensen met een levensbedreigende aandoening kunnen  
20 bijvoorbeeld rouwen als reactie op het verlies van gezondheid, betekenisvolle rollen, zingeving,  
21 autonomie of de niet benutte kansen in het leven. Ook anticiperende rouw (zie onder) komt voor  
22 [Coelho 2017; Coelho 2018; Nielsen 2016; Patinadan 2020]. Naasten, maar ook zorgprofessionals en  
23 vrijwilligers kunnen rouwen als reactie op het verlies van een betekenisvol iemand, zowel voor, tijdens  
24 als na het overlijden. Tot slot kan een gebeurtenis de herinnering aan een verlies activeren, zoals het  
25 zien van een foto, het horen van een muziekstuk, of een ander zien rouwen. In de praktijk zijn veel  
26 termen in omloop, zoals persisterende rouw, hevige rouw, complexe rouw, verstoorde rouw, voorrouw,  
27 en pathologische rouw. De werkgroep hanteert, naast het begrip 'rouw', in deze richtlijn de volgende  
28 termen:

- 29 -
- 30 - anticiperende rouw: rouw als reactie op een verlies dat nog gaat plaatsvinden
- 31 - complexe rouw: een klinisch relevante conditie die a) afwijkt van normale rouw [volgens (culturele)
- 32 normen] in het tijdsverloop en/of de intensiteit van rouwsymptomen (bijvoorbeeld moeite het
- 33 verlies te accepteren, hevig verlangen naar de overledene) en b) samengaat met een beperking
- 34 op het gebied van gezondheid, sociale interacties of in werk [Stroebe 2013].

35

36 Twee psychiatrische diagnoses, gekenmerkt door complexe rouw, worden in Nederland gehanteerd:

- 37 -
- 38 - persisterende complexe rouwstoornis (PCRS; Engels: Persistent Complex Bereavement Disorder,
- 39 PCBD) [American Psychiatric Association, 2014]
- 40 - langdurige rouwstoornis (Engels: Prolonged Grief Disorder, PGD). Deze stoornis vervangt in de
- 41 tekst-revisie van de DSM-5 (DSM-5-TR) die in 2022 uitkomt PCRS [Prigerson 2021].

42

43 Onder PCRS wordt bestaan dat iemand ten minste één jaar lijdt na een verlies in zeer ernstige mate  
44 laan 'een persisterend kwellend verlangen naar de overledene', gecombineerd met symptomen als  
45 emotionele verdooving, onthechting of de wens om zelf te sterven om bij de overledene te zijn de  
46 klachten gepaard gaan met functionele beperkingen en niet consistent zijn met gangbare sociale en  
47 culturele normen [American Psychiatric Association, 2014].

48 Voor een overzicht van invloedrijke rouwtheorieën verwijzen we naar Hamilton, die onder andere  
49 beschrijft: het stadiamodel van Kübler-Ross, het duale procesmodel van Stroebe en Schut, en de  
50 constructie van betekenis als centraal doel van rouw in het model van Neimeyer en Sands [Hamilton  
51 2016]. Zie ook module [3.1 Voorlichting](#). De werkgroep heeft een kritische houding ten opzichte van  
52 normatieve rouwmodellen, zoals het stadiamodel van Kübler-Ross (ontkenning, boosheid,  
53 onderhandelen, depressie, aanvaarden), waarin rouwprocessen beschreven worden als lineaire  
54 processen met opeenvolgende stadia [Corr 1993; Hagman 2016]. Kwalitatieve studies suggereren  
55 namelijk dat patiënten in de laatste levensfase niet altijd een lineair of sequentieel proces doorlopen.  
56 Zij hopen bijvoorbeeld op genezing terwijl ze zich tegelijkertijd voorbereiden op sterven [Olsman 2015;  
57 Robinson 2012; Sachs 2013]. Nabestaanden kunnen dergelijke modellen als een keurslijf ervaren  
58 [Stroebe 2017]. De werkgroep erkent dat verschillende ervaringen binnen het stadiamodel van Kübler-

59 Ross in een rouwproces kunnen voorkomen maar dat zij dit zeker niet altijd in opeenvolgende fasen  
60 doen.

## 61 62 Afbakening

63 Deze richtlijn gaat over rouw van volwassenen met een levensbedreigende aandoening, hun naasten  
64 (volwassenen en minderjarigen), zorgprofessionals en vrijwilligers voor of na het overlijden. Mensen  
65 kunnen op ieder moment rouwen en de definitie van rouw laat zien dat iedereen in zijn of haar leven  
66 rouwt. Bij sommigen leidt dit proces tot problemen [Arizmendi 2015] en kan er bijvoorbeeld PCRS  
67 optreden. De prevalentie in de Verenigde Staten wordt geschat tussen de 2,4 en 4,8%. Nederlandse  
68 cijfers ontbreken. Voor meer informatie over PCRS, zie Zorgstandaard Psychotrauma- en  
69 stressorgerelateerde stoornissen [2020]. Wat betreft rouw voor of na het overlijden van minderjarigen  
70 met een levensbedreigende aandoening verwijzen we naar de richtlijn Kinderpalliatieve Zorg [2013].  
71 Tot slot: de richtlijn Rouw richt zich vooral op rouw in relatie tot min of meer 'verwachte' overlijdens,  
72 aangezien deze het grootste aandeel van het totaal aantal overlijdens in Nederland betreffen. Voor  
73 aanvullende informatie over zorg voor nabestaanden bij 'onverwachte' overlijdens, zie Andriessen  
74 2019; Huh 2018; Linde 2017.

## 75 76 Doel

77 De richtlijn Rouw doet aanbevelingen voor signalering, begeleiding en doorverwijzing als er sprake is  
78 van rouw bij patiënten in de palliatieve fase, hun naasten / nabestaanden, en zorgverleners. Zij beoogt  
79 daarmee de kwaliteit van leven van patiënten en naasten en de kwaliteit van zorgverlening te  
80 verbeteren.

## 81 82 Doelpopulatie

83 De richtlijn is van toepassing op alle volwassen patiënten ( $\geq 18$  jaar) met rouw in de palliatieve fase en  
84 hun naasten (meerderjarig of minderjarig). Voor 'patiënten' kan ook 'cliënten' gelezen worden.

## 85 86 Doelgroep

87 Deze richtlijn is bestemd voor alle professionele zorgverleners, die betrokken zijn bij patiënten in de  
88 palliatieve fase en hun naasten. Op basis van deze richtlijn kunnen ook modules ontwikkeld worden  
89 die zijn toegesneden op bijvoorbeeld vrijwilligers in palliatieve zorg.

## 90 91 Werkwijze

92 De huidige methodiek van richtlijnontwikkeling van de richtlijnen voor de palliatieve zorg sluit aan bij  
93 de 'Leidraad voor kwaliteitsstandaarden' (voorheen de 'Richtlijn voor richtlijnen') en het rapport  
94 'Medisch specialistische richtlijnen 2.0'. Deze [korte animatie](#) legt uit hoe de herziening van een  
95 palliatieve zorg richtlijn verloopt.

96  
97 De werkgroep is op 15 september 2020 voor de eerste maal bijeengekomen. Op basis van een door  
98 de werkgroepleden opgestelde enquête heeft een knelpuntenanalyse plaatsgevonden onder  
99 zorgverleners, die door 179 zorgverleners is ingevuld (zie [bijlage 10](#)). Daarnaast heeft de  
100 Patiëntenfederatie diepte-interviews gehouden met 5 patiënten en naasten. Naar aanleiding van de  
101 knelpunteninventarisatie heeft de werkgroep de keuze gemaakt om een aantal  
102 onderwerpen (modules) nader uit te werken. De keuze voor deze onderwerpen is vervolgens op 1  
103 december 2020 voorgelegd tijdens een invitational conference aan de klankbordgroep, die input gaf  
104 op verschillende onderwerpen (zie [bijlage 11](#)).

105  
106 De richtlijnwerkgroep formeerde voor iedere module een subgroep. De modules, waarvan de  
107 werkgroep verwachtte dat er Randomized Controlled Trials (RCT's) beschikbaar zouden zijn, zijn  
108 uitgewerkt volgens de evidence based methodiek GRADE. De subgroepen stelden onderzoeksvragen  
109 op en met een literatuuronderzoeker zetten zij deze om in een [PICO](#). De literatuuronderzoeker (een  
110 externe methodoloog) deed een systematisch literatuuronderzoek, beoordeelde de literatuur en  
111 verwerkte deze in evidence tabellen. Hij leverde vervolgens een concept literatuurbespreking met  
112 bijbehorende conclusies aan, op basis waarvan de subgroepleden overwegingen en aanbevelingen  
113 opstelden.

114  
115 De werkgroep heeft gedurende circa 12 maanden gewerkt aan de tekst van de conceptrichtlijn. Alle  
116 teksten zijn schriftelijk of tijdens plenaire of digitale bijeenkomsten besproken en na verwerking van de  
117 commentaren door de werkgroep geaccordeerd. Vervolgens is de conceptrichtlijn voorgelegd aan de

118 klankbordgroep. Na het verwerken van deze commentaren is de conceptrichtlijn op [datum] ter  
 119 becommentariëring aangeboden aan alle voor de knelpuntenanalyse benaderde wetenschappelijke,  
 120 beroeps- en patiëntenverenigingen en landelijke en regionale werkgroepen en koepelorganisaties. Het  
 121 commentaar geeft input vanuit het veld om de kwaliteit en de toepasbaarheid van de richtlijn te  
 122 optimaliseren en landelijk draagvlak voor de richtlijn te genereren. Alle commentaren werden  
 123 vervolgens beoordeeld en verwerkt door de richtlijnwerkgroep. Aan de commentatoren is  
 124 teruggekoppeld wat met de reacties is gedaan.  
 125 De richtlijn is inhoudelijk vastgesteld op [datum goedkeuring]. Tenslotte is de richtlijn ter  
 126 autorisatie/accordering gestuurd naar de betrokken verenigingen/instanties (zie [bijlage 2](#)).

127  
 128 Samenstelling van de werkgroep

129 Alle werkgroep- en klankbordleden zijn afgevaardigd namens wetenschappelijke, beroeps- en  
 130 patiëntenverenigingen en hebben daarmee het mandaat voor hun inbreng. Bij de samenstelling van  
 131 de werkgroep (zie [bijlage 3](#)) is geprobeerd rekening te houden met landelijke spreiding en  
 132 vertegenwoordiging van de verschillende verenigingen/disciplines. Het patiëntperspectief is  
 133 vertegenwoordigd door de Patiëntenfederatie Nederland in de werkgroep en afvaardiging van de  
 134 Parkinsonvereniging, Alzheimer Nederland en Spierziekten Nederland als klankbordleden.

135  
 136 Leeswijzer

137 Iedere module of paragraaf start met een uitgangsvraag en aanbevelingen. In Tabel 1 is weergegeven  
 138 wat een sterke en een zwakke aanbeveling inhoudt. Een uitgebreide uitleg van de graderingen vindt u  
 139 in [bijlage 9](#).

140  
 141 **Tabel 1 Sterkte van de aanbeveling**  
 142

Gradering aanbeveling	Betekenis	Voorkeursformulering
<b>STERK VOOR</b>	De voordelen zijn groter dan de nadelen voor bijna alle patiënten. Alle of nagenoeg alle geïnformeerde patiënten zullen waarschijnlijk deze optie kiezen.	Gebiedende wijs (Geef de patiënt ..., Adviseer ...)
<b>ZWAK VOOR</b>	De voordelen zijn groter dan de nadelen voor een meerderheid van de patiënten, maar niet voor iedereen. De meerderheid van geïnformeerde patiënten zal waarschijnlijk deze optie kiezen.	Overweeg [interventie], bespreek de voor- en nadelen.
<b>NEUTRAAL</b>	...	...
<b>ZWAK TEGEN</b>	De nadelen zijn groter dan de voordelen voor een meerderheid van de patiënten, maar niet voor iedereen. De meerderheid van geïnformeerde patiënten zal waarschijnlijk deze optie niet kiezen.	Wees terughoudend met [interventie], bespreek de voor- en nadelen.
<b>STERK TEGEN</b>	De nadelen zijn groter dan de voordelen voor bijna alle patiënten. Alle of nagenoeg alle geïnformeerde patiënten zullen waarschijnlijk deze optie niet kiezen.	Gebiedende wijs (Geef niet ..., ontraden)

143

144 **Bijlagen**

- 145 Bijlage 1 [Geldigheid](#)
- 146 Bijlage 2 [Algemene gegevens](#)
- 147 Bijlage 3 [Samenstelling werkgroep](#)
- 148 Bijlage 4 [Belangenverklaringen](#)
- 149 Bijlage 5 [Methode](#)
- 150 Bijlage 6 [Zoekverantwoording](#)
- 151 Bijlage 7 [Forestplots en AMSTAR beoordelingen](#)
- 152 Bijlage 8 [Kennislacunes](#)
- 153 Bijlage 9 [Communicatie- en implementatieplan](#)

- 154 Bijlage 10 [Knelpunteninventarisatie](#)  
155 Bijlage 11 [Verslag Invitational Conference](#)  
156 Bijlage 12 [Begrippenlijst](#)

157

## 158 Referenties

- 159 1. American Psychiatric Association. 2014. Handboek voor de classificatie van psychische  
160 stoornissen (DSM-5). Nederlandse vertaling van Diagnostic and Statistical Manual of Mental  
161 Disorders. Fifth Edition. Amsterdam: Boom
- 162 2. Andriessen K, Krysinska K, Hill NTM, Reifels L, Robinson J, Reavley N, Pirkis J. Effectiveness of  
163 interventions for people bereaved through suicide: a systematic review of controlled studies of  
164 grief, psychosocial and suicide-related outcomes. BMC Psychiatry. 2019 Jan 30;19(1):49. doi:  
165 10.1186/s12888-019-2020-z. PMID: 30700267; PMCID: PMC6354344.
- 166 3. Arizmendi BJ, O'Connor MF. What is "normal" in grief? Aust Crit Care. 2015 May;28(2):58-62; quiz  
167 63. doi: 10.1016/j.aucc.2015.01.005. Epub 2015 Feb 21. PMID: 25716103.
- 168 4. Clark D. Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. BMJ. 2002 Apr  
169 13;324(7342):905-7. doi: 10.1136/bmj.324.7342.905. Erratum in: BMJ 2992 Jun  
170 8;324(7350):1391. PMID: 11950744; PMCID: PMC1122840.
- 171 5. Coelho A, Barbosa A. Family Anticipatory Grief: An Integrative Literature Review. Am J Hosp  
172 Palliat Care. 2017 Sep;34(8):774-785. doi: 10.1177/1049909116647960. Epub 2016 May 5. PMID:  
173 27151972.
- 174 6. Coelho A, de Brito M, Barbosa A. Caregiver anticipatory grief: phenomenology, assessment and  
175 clinical interventions. Curr Opin Support Palliat Care. 2018 Mar;12(1):52-57. doi:  
176 10.1097/SPC.0000000000000321. PMID: 29206700.
- 177 7. Corr CA. Coping with dying: Lessons that we should and should not learn from the work of  
178 Elisabeth Kübler-Ross. Death Stud. 1993; 17(1):69-83. Doi: 10.1080/07481189308252605.
- 179 8. GGZ Standaarden (2020) [Zorgstandaard Psychotrauma- en stressorgerelateerde stoornissen](#).
- 180 9. Hagman G (ed.). New models of bereavement theory and treatment. New Mourning (Routledge,  
181 2016).
- 182 10. Hall, C. (2014). Bereavement theory: recent developments in our understanding of grief and  
183 bereavement. Bereavement Care, 33(1), 7–12.
- 184 12. Hamilton IJ. Understanding grief and bereavement. Br J Gen Pract. 2016 Oct;66(651):523. doi:  
185 10.3399/bjgp16X687325. PMID: 27688503; PMCID: PMC5033290.
- 186 13. Huh HJ, Kim KH, Lee HK, Chae JH. Attachment styles, grief responses, and the moderating role  
187 of coping strategies in parents bereaved by the Sewol ferry accident. Eur J Psychotraumatol. 2018  
188 Jan 19;8(sup6):1424446. doi: 10.1080/20008198.2018.1424446. PMID: 29372009; PMCID:  
189 PMC5774413.
- 190 14. IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. 2017
- 191 15. Linde K, Trembl J, Steinig J, Nagl M, Kersting A. Grief interventions for people bereaved by suicide:  
192 A systematic review. PLoS One. 2017 Jun 23;12(6):e0179496. doi:10.1371/journal.pone.0179496.  
193 PMID: 28644859; PMCID: PMC5482439.
- 194 16. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin MB. Do we need to change our  
195 understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during  
196 end-of-life caregiving and bereavement. Clin Psychol Rev. 2016 Mar;44:75-93. doi:  
197 10.1016/j.cpr.2016.01.002. Epub 2016 Jan 8. PMID: 26796738.
- 198 17. Olsman E, Leget C, Duggleby W, Willems D. A singing choir: Understanding the dynamics of  
199 hope, hopelessness, and despair in palliative care patients. A longitudinal qualitative study. Palliat  
200 Support Care. 2015 Dec;13(6):1643-50. doi: 10.1017/S147895151500019X. Epub 2015 Apr 27.  
201 PMID: 25912395.
- 202 18. Patinadan PV, Tan-Ho G, Choo PY, Ho AHY. Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at  
203 the end-of life: A systematic review of palliative interventions. Death Stud. 2020 Feb 21:1-14. doi:  
204 10.1080/07481187.2020.1728426. Epub ahead of print. PMID: 32079501.
- 205 19. Prigerson HG, Kakarala S, Gang J, Maciejewski PK. History and Status of Prolonged Grief  
206 Disorder as a Psychiatric Diagnosis. Annu Rev Clin Psychol. 2021 May 7;17:109-126. doi:  
207 10.1146/annurev-clinpsy-081219-093600. Epub 2021 Feb 1. PMID: 33524263.
- 208 20. PZNL. Kerncijfers palliatieve zorg. 2019. Beschikbaar op: [www.palliaweb.nl](http://www.palliaweb.nl).
- 209 21. Robinson CA. "Our best hope is a cure." Hope in the context of advance care planning. Palliat  
210 Support Care. 2012 Jun;10(2):75-82. doi: 10.1017/S147895151100068X. Epub 2012 Feb 24.  
211 PMID: 22361348.

- 212 22. Sachs E, Kolva E, Pessin H, Rosenfeld B, Breitbart W. On sinking and swimming: the dialectic of  
213 hope, hopelessness, and acceptance in terminal cancer. *Am J Hosp Palliat Care*. 2013  
214 Mar;30(2):121-7. doi: 10.1177/1049909112445371. Epub 2012 May 2. PMID: 22556280; PMCID:  
215 PMC4972334.
- 216 23. Stroebe M, Schut H, Boerner K. Cautioning Health-Care Professionals. *Omega (Westport)*. 2017  
217 Mar;74(4):455-473. doi: 10.1177/0030222817691870. PMID: 28355991; PMCID: PMC5375020.
- 218 24. Stroebe, Schut, & van den Bout, 2013, "<https://www.routledge.com/Complicated-Grief-Scientific-Foundations-for-Health-Care-Professionals/Stroebe-Schut-Bout/p/book/9780415625050>.  
219

CONCEPT

## 220 1 Signalering

221

### 222 1.1 Signalen van rouw

223

#### 224 Uitgangsvraag

- 225 • Hoe kunnen signalen van rouw herkend worden?

226

227 Methode: consensus-based

228

#### 229 Aanbevelingen

- 230 • Wees bedacht op rouw als er sprake is van de volgende klachten en verschijnselen bij naasten,  
231 nabestaanden of patiënten:
  - 232 ○ Fysiek, bijvoorbeeld energiegebrek, uitputting, verlies van eetlust, slaapproblemen, hoofd- en  
233 buikpijn, duizeligheid, pijn op de borst, verlies van eetlust. Soms vertonen deze klachten  
234 overeenkomst met die van de overledene.
  - 235 ○ Emotioneel, bijvoorbeeld depressieve klachten, verdriet, wanhoop, onrust, angst, schuld en  
236 spijt, boosheid, beperkte interesse in de omgeving, geen plezier meer ervaren, verlangen naar  
237 de overledene, eenzaamheid.
  - 238 ○ Cognitief, bijvoorbeeld het voortdurend denken aan de overledene, aan het verlies, aan de  
239 betekenis van wat er is gebeurd, ontkenning of onwettelijk ervaren van het overlijden, laag  
240 zelfbeeld, zelfverwijt, gedachten over dood willen zijn, geheugen- en concentratieproblemen.
  - 241 ○ Gedragmatig, bijvoorbeeld gespannenheid, rusteloosheid, vermoeidheid, overactiviteit,  
242 zoekgedrag, huilen, druilerig zijn, zich sociaal terugtrekken.
  - 243 ○ Spiritueel, bijvoorbeeld vragen zoals 'waarom (overkomt mij dit)?', wanhoop, hopeloosheid,  
244 schuld, eigen waardigheid, vragen aan/ over God, eenzaamheid, diepe verlangens naar de  
245 overledene.

246 Houd er rekening mee dat deze signalen al voor het overlijden kunnen optreden (anticiperende  
247 rouw).

- 248 • Wees bedacht op andere signalen bij kinderen (sterk afhankelijk van de leeftijd), mensen met een  
249 psychiatrische of verstandelijke beperking en mensen met dementie.
- 250 • Heb oog voor de uniciteit van ieder rouwproces. De mate waarin zojuist genoemde klachten zich  
251 uiten, en het soort klachten dat mensen ervaren verschilt per persoon. Rouw is een natuurlijk  
252 proces in een tijd waarin de rouwende persoon een nieuw evenwicht zoekt. Rouwsignalen zijn op  
253 zichzelf geen reden tot bezorgdheid of het verlenen van professionele zorg.
- 254 • Wees bedacht op complexe rouw en Persisterende Complexe Rouwstoornis (PCRS) zoals  
255 beschreven in module [1.2 Onderscheid tussen rouw en psychische stoornissen](#).

256

#### 257 Literatuurbespreking

258 Voor deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

259

#### 260 Overwegingen

261 Rouw is het geheel van reacties op verlies, die zich bij volwassenen op veel verschillende manieren  
262 kan uiten en deze reacties kunnen elkaar wederzijds beïnvloeden [cf. Stroebe 2007]:

- 263 • Fysiek. Voorbeelden: hoofd- en buikpijn, duizeligheid, pijn op de borst, vatbaarheid voor ziekte,  
264 verlies van eetlust, slaapproblemen, energiegebrek, uitputting, lichamelijke klachten, die soms  
265 overeenkomst vertonen met de klachten die de overledene had.
- 266 • Emotioneel. Voorbeelden: depressieve klachten [McKee 2020], verdriet, wanhoop, onrust, angst,  
267 schuld en spijt, boosheid, beperkte interesse in de omgeving, geen plezier meer ervaren,  
268 verlangen naar de overledene, eenzaamheid.
- 269 • Cognitief. Voorbeelden: het voortdurend denken aan de overledene, aan het verlies, aan de  
270 betekenis van wat er is gebeurd, ontkenning of onwettelijk ervaren van het overlijden, laag  
271 zelfbeeld, zelfverwijt, gedachten over dood willen zijn, geheugen- en concentratieproblemen.
- 272 • Gedragmatig. Voorbeelden: gespannenheid, rusteloosheid, vermoeidheid, overactiviteit,  
273 zoekgedrag, huilen, druilerig zijn, zich sociaal terugtrekken.
- 274 • Spiritueel. Voorbeelden: vragen zoals 'waarom (overkomt mij dit)?', wanhoop, hopeloosheid,  
275 schuld, eigen waardigheid, vragen aan/ over God, eenzaamheid, diepe verlangens naar de  
276 overledene.

277

278 De mate, waarin mensen dergelijke reacties ervaren, verschilt. Ook het soort reacties dat ze ervaren



279 verschilt per persoon. Deze uitingen van rouw kunnen heel ingrijpend zijn en het functioneren (tijdelijk)  
280 beperken. Over het algemeen worden ze beschouwd als onderdeel van het vinden van een nieuwe  
281 balans in het leven na een heftige gebeurtenis met verstrekkende gevolgen. Hoewel aandacht  
282 hiervoor, praktische hulp en een luisterend oor altijd prettig en steunend kunnen zijn, is rouw in zijn  
283 verschillende uitingsvormen op zichzelf geen reden tot bezorgdheid of verlenen van professionele  
284 zorg [Griese 2017; Aoun 2015].

285  
286 Slechts bij een minderheid van nabestaanden ontwikkelt rouw zich tot aanhoudende, langdurige rouw  
287 die gepaard gaat met functionele beperkingen (Persisterende Complexe Rouwstoornis, PCRS) [DSM-  
288 5. American Psychiatric Association, 2013] of tot andere ernstige psychische gezondheidsklachten die  
289 een behandeling vragen, zoals een depressie, suïcidaliteit of een posttraumatische stressstoornis  
290 (PTSS) (voor meer informatie: zie module [1.2 Onderscheid tussen rouw en psychische stoornissen](#)).  
291

### 292 *Rouw bij kinderen*

293 Hoewel rouw bij kinderen zich deels hetzelfde kan uiten als bij volwassenen, zijn er ook verschillen  
294 [Kentor 2020]. Ten eerste is een kind afhankelijk van zijn omgeving, met name de (overgebleven)  
295 ouder(s) en verzorgende(n). De laatstgenoemden zijn meestal ook in rouw en dat kan een aanleiding  
296 vormen voor secundaire verliezen, zoals verminderde beschikbaarheid van de ouder, verlies van  
297 plezier, of financiële middelen. Ten tweede uiten signalen van rouw zich bij kinderen tijdens hun  
298 ontwikkeling tot volwassene [Revet 2020]. Op verschillende leeftijden laten kinderen verschillende  
299 signalen van rouw zien [Spuij, 2017; Spuij 2013]. Dit is afhankelijk van hun cognitieve en sociaal-  
300 emotionele ontwikkeling en van het begrip van de dood in de desbetreffende leeftijdsfase. Daarnaast  
301 kan het rouwproces de ontwikkeling van het kind beïnvloeden en andersom kan het  
302 ontwikkelingsproces ook maken dat er tijdelijk minder ruimte is voor rouw. Bij kinderen in alle  
303 ontwikkelingsfasen kan regressief gedrag een reactie zijn [Revet 2020]. Dit wordt gezien als een  
304 verlangen om terug te gaan naar een periode toen alles nog veilig en ongecompliceerd was. Kinderen  
305 kunnen niet lang achter elkaar pijn verdragen en wisselen doorgaans intense rouwreacties af met  
306 luchtig spel en sport. Verder wachten ze soms met rouwen tot hun ouder in rouw een nieuw evenwicht  
307 heeft gevonden. Het is dan veiliger om gevoelens te uiten.  
308

### 309 Vroege kindertijd (baby's, peuters, kleuters)

#### 310 Begrip en behoefte

311 Jonge kinderen kunnen nog niet begrijpen dat de dood onomkeerbaar en universeel is. Hoewel zij ook  
312 in deze periode een toenemend begrip van de onomkeerbaarheid van de dood ontwikkelen, geloven  
313 veel kinderen dat de overledene nog kan terugkeren. In hun denken lopen fantasie en werkelijkheid  
314 nog door elkaar heen (magisch denken). Jonge kinderen leren ook in deze jaren in toenemende mate  
315 omgaan met hun emoties. Van de volwassenen leren ze emoties herkennen. Ze leren emoties te  
316 verwoorden en hun emotionele uitingen steeds meer te controleren. Peuters en kleuters denken  
317 daarnaast concreet: ze kunnen nog niet abstract denken en vatten ze alles wat men zegt letterlijk op.  
318 Het is daarom van belang kinderen zo feitelijk mogelijk en met niet-bedekkende termen te vertellen  
319 wat de dood is om te voorkomen dat ze verward en angstig raken. Men kan vertellen dat de  
320 overledene niet meer kan eten en drinken, lachen en voelen. Het hart is gestopt met kloppen en hij/zij  
321 ademt niet meer. Bereid kinderen goed voor. Vertel wat ze gaan zien, horen, voelen, proeven en  
322 ruiken als iemand doodgaat (ga uw zintuigen af in uw voorbereiding), bij een opgebaard lichaam en bij  
323 een uitvaart [Revet 2010, Spuij 2013, Spuij 2017].  
324

#### 325 Leefijdsspecifieke reacties

326 Jonge kinderen hebben nog niet de woorden om te zeggen wat ze denken en voelen. Ze uiten zich  
327 meer in hun gedrag en in hun spel en tekeningen. Hun spel is ook een manier om te leren over leven  
328 en dood en te oefenen voor het echte leven. Jonge kinderen praten en spelen vaak met de  
329 overledene, hetgeen als troostend wordt ervaren. Anders dan volwassenen denken ze dan ook dat ze  
330 echt gehoord en gezien worden door de overledene. Ze kunnen zoekgedrag laten zien en laten vaak  
331 angst en woede in verschillende gradaties zien [Revet 2010, Spuij 2013, Spuij 2017].  
332

### 333 Basisschoolleeftijd

#### 334 Begrip en behoefte

335 Kinderen vanaf een jaar of vijf á zes weten dat de overledene niet meer uit de dood terugkomt.  
336 Kinderen van die leeftijd hebben heel veel vragen. Hoewel dit voor volwassenen confronterend kan  
337 zijn, is het toch belangrijk zo feitelijk (en geduldig) als mogelijk deze vragen te beantwoorden.

338 Kinderen proberen te bevatten wat hen overkomt en wat ze niet van de volwassenen om hen heen  
339 horen vullen ze aan met hun eigen ideeën. Hun fantasie is onbegrensd en vaak gruwelijker dan de  
340 feiten. Rond de 8 á 9 jaar is er een volgende cognitieve ontwikkelingsstap waarbij de dood als  
341 onontkoombaar en universeel wordt gezien. Het is een leeftijd waarbij kinderen steeds zelfstandiger  
342 geacht worden te functioneren en het bewustzijn van hoe anderen over hen denken groter wordt.  
343 Hierdoor liggen hun vragen en negatieve gedachten wat minder aan de oppervlakte omdat ze  
344 bijvoorbeeld bang zijn dat ze voor gek staan als ze deze laten zien. Zo kunnen (schuld)fobieën zich  
345 ongemerkt ontwikkelen [Revet 2010, Spuij 2013, Spuij 2017].  
346

#### 347 Leefijdsspecifieke reacties

348 Kinderen in de basisschoolleeftijd stellen vaak veel vragen over de dood en de overledene. Door  
349 middel van spelen en tekenen over thema's van dood en leven verwerken ze hun ervaringen. Hiermee  
350 oefenen ze hoe ze met het verlies kunnen omgaan. Zij hebben een rijk palet aan gevoelens maar  
351 laten deze gevoelens niet altijd zien (soms om hun ouders niet te belasten). Hierdoor kan het moeilijk  
352 zijn hen hierin te ondersteunen [Revet 2010, Spuij 2013, Spuij 2017].  
353

#### 354 Adolescentie

##### 355 Begrip en behoefte

356 Adolescenten begrijpen de dood net als volwassenen. Identiteitsontwikkeling staat centraal in deze  
357 ontwikkelingsfase: "Wie ben ik? Wat is de zin van het leven? Wat wil ik in mijn toekomst worden?"  
358 Deze vragen kunnen door een groot verlies negatief worden gekleurd. Zij kunnen zich afvragen: "Wat  
359 is de zin van het leven, school en een toekomst als de dood het eindpunt is?". Verder voelen zij zich  
360 soms verscheurd tussen de zorgen thuis en de aantrekking van buitenshuis met leeftijdsgenoten. Het  
361 is belangrijk hen te laten gaan, maar ook grenzen te stellen. Soms is rouw voor hen geen prioriteit  
362 omdat de stappen in hun ontwikkelingsfase, mede veroorzaakt door hormonale veranderingen, meer  
363 op de voorgrond staan. Mogelijk komen ze in de vroege volwassenheid meer aan rouwen toe [Revet  
364 2020, Spuij 2013, Spuij 2017].  
365

##### 366 Leefijdsspecifieke reacties

367 Existentiële vragen waar adolescenten zich mee bezighouden kunnen gekleurd worden door het  
368 verlies. Exploratie die typerend is voor de leeftijdsfase kan in samenspel met het verlies leiden tot  
369 meer alcoholgebruik en excessief gamen. Concentratieproblemen kunnen leiden tot leerachterstanden  
370 [Revet 2020, Spuij 2013, Spuij 2017].  
371

##### 372 *Rouw bij mensen met een aandoening of beperking*

373 Bij mensen met bijzondere aandoeningen kan het zo zijn dat de signalen zich anders manifesteren,  
374 dat wil zeggen dat reacties op verlies heviger zijn, langer aanhouden, of worden belemmerd. Bij  
375 mensen met een hersenziekte, zoals dementie, kunnen de hersenen worden aangetast hetgeen het  
376 rouwproces kan belemmeren [Grief, 2005]. Dit kan er bijvoorbeeld toe lijden dat het verlies steeds als  
377 nieuw wordt ervaren en acute rouwreacties zich herhalen. Bij mensen met een verstandelijke  
378 beperking is de ontwikkelingsleeftijd leidend in hoe rouw zich manifesteert. De psychische klachten  
379 van iemand met een psychiatrische aandoening kunnen interfereren met het doormaken van rouw.  
380 Mensen met autisme kunnen bijvoorbeeld extra moeite hebben met de verandering in hun dagelijks  
381 leven door het wegvallen van een belangrijke ander, of moeite hebben om de eigen emoties te  
382 begrijpen [Koehler 2016; DSM-5, American Psychiatric Association, 2013]. Mensen met ADHD  
383 kunnen moeite hebben met het reguleren en verwerken van emoties. Mede hierdoor kunnen  
384 gevoelens van verdriet lang blijven bestaan.  
385

##### 386 *Anticiperende rouw en rouw na het overlijden*

387 Bij palliatieve zorg is er sprake van een aangekondigde dood. Dat betekent dat familieleden  
388 voorafgaand aan het overlijden ook kunnen rouwen. In deze fase is rouw voorspellend voor rouw die  
389 na de dood wordt ervaren: heviger rouw voorafgaand aan de dood voorspelt heviger rouw na de dood  
390 [Tremel 2021]. Voorbereid zijn omvat meerdere dimensies, medisch (bijvoorbeeld wat het ziektebeleg  
391 is, wat er gaat gebeuren in de terminale fase), psychosociaal (bijvoorbeeld rouw kunnen bespreken,  
392 relaties met vrienden, familie en gemeenschappen onderhouden), spiritueel (bijvoorbeeld  
393 betekenisgeving), praktisch (bijvoorbeeld uitvaart voorbereiden) [Hebert 2006]. Bij kinderen zou dit  
394 anders kunnen werken. Verwacht verlies lijkt voor hen moeilijker om mee om te gaan dan een  
395 onverwacht verlies [Kaplow, 2014]. Dit zou verklaard kunnen worden doordat ervaringen met een

396 terminale ziekte in het gezin belastend zijn en in sommige gevallen traumatiserend zouden kunnen  
397 zijn. Daarnaast zijn volwassenen in deze periode doorgaans minder beschikbaar voor kinderen.  
398

399

## Referenties

400

401

402

403

404

405

406

407

408

409

410

411

412

413

414

415

416

417

418

419

420

421

422

423

424

425

426

427

428

429

430

431

432

433

434

435

436

437

438

439

440

441

1. American Psychiatric Association (2013). *Persisterende complexe rouwstoornis. Deel III Meetinstrumenten en modellen in ontwikkeling. Aandoeningen die verder onderzoek behoeven. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder vijfde editie (DSM-5)*. 1042-1046
2. Aoun, S. M., Breen, L.J., Howting, D. A., Rumbold, B., McNamara, B., & Hegney, D. (2015). Who Needs Bereavement Support? A Population Based Survey of Bereavement Risk and Support Need. *PLOS ONE*, 10(3), e0121101. doi:10.1371/journal.pone.0121101
3. Griese B, Burns MR, Farro SA, Silvern L, Talmi A. Comprehensive grief care for children and families: Policy and practice implications. *Am J Orthopsychiatry*. 2017;87(5):540-548. doi: 10.1037/ort0000265. PMID: 28945443.
4. Hebert, R. S., Prigerson, H. G., Schulz, R., & Arnold, R. M. (2006). Preparing Caregivers for the Death of a Loved One: A Theoretical Framework and Suggestions for Future Research. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1164–1171. doi:10.1089/jpm.2006.9.1164
5. Hopf D, Eckstein M, Aguilar-Raab C, Warth M, Ditzen B. Neuroendocrine mechanisms of grief and bereavement: A systematic review and implications for future interventions. *J Neuroendocrinol*. 2020 Aug;32(8):e12887. doi: 10.1111/jne.12887. Epub 2020 Aug 4. PMID: 32754965.
6. Kaplow, J.B., Howell, K.H. & Layne, C.M (2014) Do Circumstances of the death matter? Identifying Socioenvironmental Risks for Grief Related Psychopathology in Bereaved Youth. *Journal of Traumatic Stress*, 27, 42-49.
7. Kentor RA, Kaplow JB. Supporting children and adolescents following parental bereavement: guidance for health-care professionals. *Lancet Child Adolesc Health*. 2020 Dec;4(12):889-898. doi: 10.1016/S2352-4642(20)30184-X. PMID: 33217358.
8. Koehler, K. *DClinPsych* (2016) Supporting children and young people with Autism Spectrum Disorder through bereavement, *Bereavement Care*, 35:3, 94-101, DOI: 10.1080/02682621.2016.1254437
9. McKee KY, Kelly A. Management of Grief, Depression, and Suicidal Thoughts in Serious Illness. *Med Clin North Am*. 2020 May; 104(3):503-524. doi: 10.1016/j.mcna.2020.01.003. PMID: 32312412.
10. Papa, A., Lancaster, N. G., & Kahler, J. (2014). Commonalities in grief responding across bereavement and non-bereavement losses. *Journal of Affective Disorders*, 161, 136–143. doi:10.1016/j.jad.2014.03.018
11. Revet A, Bui E, Benvegna G, Suc A, Mesquida L, Raynaud JP. Bereavement and reactions of grief among children and adolescents: Present data and perspectives. *Encephale*. 2020 Oct;46(5):356-363. doi: 10.1016/j.encep.2020.05.007. Epub 2020 Sep 10. PMID: 32921494.
12. Spuij, M., Prinzie, P, Deković, M., Van den Bout, J., & Boelen, P. A. (2013). Kinderen en rouw: onderzoek en behandeling, *Attent*, 4, 32-33.
13. Spuij, M. (2017). *Rouw bij kinderen en jongeren*. Boom Psychologie.
14. Stroebe, M., Schut, H, & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *Lancet*, 370, 1960-1973.
15. Treml, J., Schmidt, V., Nagl, v., Kersting, A. Pre-loss grief and preparedness for death among caregivers of terminally ill cancer patients: A systematic review, *Social Science & Medicine*, Volume 284, 2021, 114240, ISSN 0277-9536, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114240>.

## 442 1.2 Onderscheid tussen rouw en psychische stoornissen

443

### 444 **Uitgangsvraag**

445 Hoe kan normale rouw van psychische stoornissen onderscheiden worden?

446

447 Methode: evidence-based

448

### 449 **Aanbevelingen**

- 450 • Onderscheid normale rouw van persisterende complexe rouwstoornis (PCRS) aan de hand van
- 451 symptomen van PCRS:
  - 452 ○ de duur van de rouw (langer dan 12 maanden (6 maanden bij kinderen) na het verlies);
  - 453 ○ de ernst van de rouw, afgemeten aan:
    - 454 ○ het uitblijven van voortgang in het rouwproces;
    - 455 ○ een aanhoudend of toenemend, kwellend verlangen naar de overleden dierbare, of
    - 456 onvermogen om het verlies te aanvaarden;
    - 457 ○ een aanhoudend onvermogen om zich op sociale, recreatieve en werk- of
    - 458 studiegerelateerde activiteiten te richten;
    - 459 ○ de aanwezigheid van functionele beperkingen als gevolg ervan.
- 460 • Overweeg bij ernstige rouw in het eerste jaar na verlies de 'Screeningtool van vroege indicatoren
- 461 voor complexe rouw' te gebruiken om het risico op PCRS op de lange termijn in te schatten. Ernst
- 462 van de rouw kan in deze fase ook gemeten worden met de Traumatic Grief Inventory Self-Report
- 463 (TGI-SR)
- 464 • Overweeg bij vermoedens van complexe rouw ten minste een jaar na het verlies de Traumatic
- 465 Grief Inventory Self-Report (TGI-SR) te gebruiken. Een score  $\geq 61$  indiceert dat er mogelijk sprake
- 466 is van PCRS en diagnostiek wenselijk is.
- 467 • Onderscheid rouw (en PCRS) van depressie op basis van gevoelens van eigenwaarde of juist
- 468 waardeloosheid en de aard van de gedachten over de dood. Verricht in principe geen diagnostiek
- 469 naar depressie in het eerste jaar na verlies, tenzij er sprake is van suïcidale gedachten.
- 470 • Onderscheid rouw (en PCRS) van een posttraumatische stressstoornis (PTSS) op basis van de
- 471 aard van de intrusieve herinneringen en aan- of afwezigheid van preoccupatie met het verlies van
- 472 de overledene en een verlangen naar de overledene. Verricht diagnostiek naar PTSS in het eerste
- 473 jaar na verlies alleen wanneer traumatische herinneringen, beelden, of nachtmerries het
- 474 rouwproces en het dagelijks leven van een nabestaande belemmeren.

475

### 476 **Literatuurbespreking**

477

#### 478 Onderzoeksvraag

479 Welke instrumenten kunnen worden gebruikt om normale rouw van psychische stoornissen te

480 onderscheiden?

481

482 Op basis van een update van een systematische literatuurstudie (update van een Deense richtlijn,

483 [DMCG 2020]) werden geen instrumenten geïdentificeerd om normale rouw van verschillende

484 psychische stoornissen te onderscheiden.

485

### 486 **Conclusies**

487 Er zijn geen studies gevonden waarin instrumenten zijn onderzocht om normale rouw van psychische

488 stoornissen te onderscheiden.

489

### 490 **Overwegingen**

#### 491 *Onderscheid rouw van PCRS*

492 Een review van Sealey [2015] biedt een overzicht van instrumenten om (langdurige) rouw te meten.

493 PCRS is rouw die normale rouw in termen van duur en ernst overschrijdt en die daarnaast gepaard

494 gaat met functionele beperkingen. Volgens GGZ-standaarden is er vaak, voorafgaand aan de

495 ontwikkeling van PCRS, al sprake van zeer intense rouw in de eerste weken na het verlies. Daarbij

496 kunnen onvermogen om de realiteit van het verlies onder ogen te zien, ontkenning van deze realiteit

497 en gevoelens van paniek en wanhoop een rol spelen. Daarnaast kan er in het eerste jaar na verlies

498 sprake zijn van de volgende klachten, die wijzen op het persisteren van rouw:

499

- 500 • Aanhoudend of toenemend, kwellend verlangen naar de overleden dierbare, of onvermogen om  
501 het verlies te aanvaarden.  
502 • Aanhoudend onvermogen om zich op sociale, recreatieve en werk- of studiegerelateerde  
503 activiteiten te richten.

504  
505 *Instrumenten*

506 Er zijn verschillende instrumenten die rouw meten, zoals de Grief Experiences Inventory, Core  
507 Bereavement Items, Texas Revised Inventory of Grief. Deze hebben echter een gebrekkige  
508 inhoudelijke overlap met elkaar en met instrumenten om complexe rouw te meten, zoals de Inventory  
509 of Complicated Grief. Rouw omvat verschillende reacties op verlies (zie module [1.1 Signalen van  
510 rouw](#)) en derhalve interpreteren en meten de ontwikkelaars van dergelijke instrumenten rouw zeer  
511 uiteenlopend. Daarnaast zijn de genoemde instrumenten niet in het Nederlands gevalideerd.

512  
513 Ten aanzien van instrumenten om complexe rouw te meten bestaat er meer inhoudelijke overlap.  
514 Niettemin zijn er weinig instrumenten beschikbaar die gebruikt kunnen worden om PCRS volgens de  
515 DSM 5 [American Psychiatric Association 2013] te meten. Er is één Nederlandstalige vragenlijst die  
516 alle symptomen van PCRS meet: de Traumatic Grief Inventory Self Report (TGI-SR, [Boelen 2017]).  
517 Een uitbreiding van dit instrument, de Traumatic Grief Inventory Self Report Plus (TGI-SR+) meet  
518 tevens PGD volgens DSM-5-TR die in 2022 zal verschijnen [Lenferink 2021]. Een klinisch interview op  
519 basis van de TGI-SR+ is in ontwikkeling en zal naar verwachting in de loop van 2022 beschikbaar  
520 komen. Bij kinderen is de rouwvragenlijst voor kinderen (RVL-K, 8-12 jaar) of de rouwvragenlijst voor  
521 jongeren (RVL-J, 13-18 jaar) op dit moment de enige gevalideerde vragenlijst voor complexe rouw  
522 [Spuij 2012].

523  
524 *Rouw meten tot 12 maanden na het verlies*

525 Het is het van belang op te merken dat het onderscheid tussen normale rouw en complexe rouw een  
526 continuüm is [Holland 2009; Kliem 2018]. Gezien de substantiële verschillen tussen instrumenten die  
527 normale rouw meten en het feit dat zij niet in het Nederlands zijn gevalideerd, adviseren wij om de  
528 TGI-SR te gebruiken om de ernst van rouw te meten wanneer het verlies minder dan een jaar geleden  
529 heeft plaatsgevonden [Boelen 2017]. Ernstige rouwklachten in het eerste jaar kunnen de ontwikkeling  
530 van PCRS over tijd voorspellen. Daarnaast is er gebaseerd op items uit de TGI-SR een  
531 screeningsinstrument van vier items ontwikkeld om vroege indicatoren van complexe rouw te meten  
532 met een goede voorspellende validiteit, getiteld 'Screeningtool van vroege indicatoren voor complexe  
533 rouw' [Djelantik 2021].

534  
535 *Complexe rouw meten vanaf 12 maanden na het verlies*

536 Een afkapwaarde van TGI-SR van  $\geq 61$  kan een eerste indicatie bieden of er sprake is van PCRS,  
537 hetgeen na 12 maanden na het verlies vastgesteld kan worden voor volwassenen [Boelen 2017] en  
538 met de RVL-K en RVL-J kan dit 6 maanden na het verlies voor kinderen ( $\geq 40$ ) [Spuij, 2012]. Als  
539 mensen scoren boven deze grenswaarden kan diagnostiek door een gecertificeerde hulpverlener,  
540 zoals een psycholoog of psychiater, geïndiceerd zijn.

541  
542 *Onderscheid rouw en andere stoornissen*

543 Na verlies kunnen nabestaanden uiteenlopende psychische problemen ontwikkelen, bijvoorbeeld  
544 depressie, angststoornissen (bijvoorbeeld gegeneraliseerde angststoornis), posttraumatische  
545 stressstoornis (PTSS), middelenmisbruik en insomnie [Zisook 2014; Lancel 2020]. Depressie en  
546 PTSS vertonen de meeste overeenkomsten met rouw (en PCRS), en zijn ook vaak co-morbide met  
547 PCRS [Komischke-Konnerup 2021; Djelantik 2021] en zullen hieronder daarom kort besproken  
548 worden.

549  
550 *Rouw versus depressie*

551 Er zijn verschillende overeenkomsten tussen rouw en depressie, zoals: verdriet, huilen,  
552 slaapproblemen, verminderde eetlust, sombere stemming en gedachten aan de dood [DSM-5;  
553 American Psychiatric Association, 2013]. Rouw en depressie kunnen in presentatie sterk op elkaar  
554 lijken. Verschillen zijn echter:

- 555 • Bij rouw (en PCRS) ligt de nadruk vooral op het verlies en gevoelens van leegheid. Bij depressie  
556 staan meer op de voorgrond: een aanhoudende sombere stemming, prikkelbaarheid, passiviteit  
557 en zich niet voor kunnen stellen ooit weer blijdschap of plezier te ervaren.

- 558 • De somberheid bij rouw zal doorgaans na enkele dagen tot weken in intensiteit afnemen en bij
- 559 vlagen opsteken, in golven van verdriet. Deze golven gaan doorgaans gepaard met gedachten
- 560 aan de overledene. De sombere stemming van een depressieve episode is meer aanhoudend en
- 561 minder sterk gebonden aan specifieke gedachten over verlies of een preoccupatie met de
- 562 overledene.
- 563 • Bij rouw blijft het gevoel van eigenwaarde meestal intact, terwijl een depressieve episode
- 564 doorgaans gepaard gaat met gevoelens van waardeloosheid en sterke zelfkritiek.
- 565 • Als een nabestaande over de dood en doodgaan nadenkt, zijn deze gedachten meestal gericht op
- 566 de overledene en gaan ze mogelijk over het 'verenigd worden' met de overledene, terwijl bij een
- 567 depressie de gedachten zich toespitsen op het beëindigen van het eigen leven omdat de
- 568 betrokkene zich waardeloos en het leven onwaardig voelt, of omdat deze de last van de
- 569 depressiviteit niet meer wil voelen.

570 Gegeven de overlap in kenmerken tussen rouw en depressie is het wenselijk terughoudend te zijn met  
 571 het diagnosticeren van depressie in het eerste jaar na verlies en alert te zijn op overeenkomsten en  
 572 verschillen tussen rouw, een natuurlijke reactie op verlies, PCRS en depressie. Diagnostiek kan  
 573 niettemin geïndiceerd zijn als een nabestaande een gevaar voor zichzelf of anderen vormt,  
 574 bijvoorbeeld bij suïcidale gedachten en plannen. Voor meer informatie over de diagnose en  
 575 behandeling van depressie, zie [GGZ-standaarden](#).

### 577 *Rouw versus PTSS*

578 Na een traumatische dood, zoals een plotseling verlies, of een schokkende dood, zoals verstikking,  
 579 ontwikkelt een minderheid van nabestaanden PTSS. Er zijn overeenkomsten en verschillen tussen  
 580 rouw (en PCRS) en PTSS [DSM-5, American Psychiatric Association, 2013].

- 581 • Zowel bij rouw als PTSS komt het voor dat de betrokkene situaties en mensen vermijdt die
- 582 herinneren aan negatieve gebeurtenissen gerelateerd aan het verlies.
- 583 • Intrusieve herinneringen kunnen zowel bij rouw als PTSS voorkomen.
- 584 • Terwijl bij PTSS de intrusieve herinneringen gaan over de traumatische gebeurtenis, gaan
- 585 intrusieve herinneringen bij rouw vooral over de relatie met de overledene, zowel over de positieve
- 586 aspecten van de relatie als de pijn en/of het verdriet van de scheiding.
- 587 • Preoccupatie met het verlies van de overledene en een verlangen naar de overledene zijn
- 588 kenmerkend voor rouw en niet voor PTSS.

589 Gegeven de overeenkomsten tussen rouw en PTSS is het wenselijk terughoudend te zijn met het  
 590 diagnosticeren van PTSS in het eerste jaar na verlies en alert te zijn op overeenkomsten en  
 591 verschillen tussen rouw, een natuurlijke reactie op verlies, PCRS en PTSS. De diagnose van PTSS  
 592 kan relevant zijn wanneer traumatische herinneringen, beelden, of nachtmerries het rouwproces en  
 593 het dagelijks leven van een nabestaande belemmeren. Voor meer informatie over de diagnose en  
 594 behandeling van depressie, zie: GGZ-standaarden.

### 596 **Referenties**

- 597 1. American Psychiatric Association (2013). *Persisterende complexe rouwstoornis. Deel III*
- 598 *Meetinstrumenten en modellen in ontwikkeling. Aandoeningen die verder onderzoek behoeven.*
- 599 *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder vijfde editie (DSM-5).* 1042-1046.
- 600 2. American Psychiatric Association (2020). Board Approves New Prolonged Grief Disorder for DSM.
- 601 Accessed on November 28, 2020 via: <https://doi.org/10.1176/appi.pn.2020.11a12>
- 602 3. Boelen, P.A., & Smid, G.E. (2017). The Traumatic Grief Inventory Self-Report Version (TGI-SR):
- 603 Introduction and Preliminary Psychometric Evaluation. *Journal of Loss and Trauma*, 22(3), 196–
- 604 212. doi:10.1080/15325024.2017.1284488
- 605 4. Djelantik, M. Naar een beter begrip van traumatische rouw: de samenhang tussen
- 606 gecompliceerde rouw, posttraumatische stress en depressie. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 63, 462–
- 607 73.
- 608 5. DMCG. *Tidlig sorgstøtte. Screening for og forebyggelse af Prolonged grief disorder hos pårørende*
- 609 *til patienter i palliativ indsats.* 27-05-2020.
- 610 6. Holland, J.M., Neimeyer, R.A., Boelen, P.A., & Prigerson, H.G. (2008). The Underlying Structure
- 611 of Grief: A Taxometric Investigation of Prolonged and Normal Reactions to Loss. *Journal of*
- 612 *Psychopathology and Behavioral Assessment*, 31(3), 190–201. doi:10.1007/s10862-008-9113-1
- 613 7. Kliem, S., Lohmann, A., Mößle, T., Kröger, C., Brähler, E., & Kersting, A. (2018). The latent nature
- 614 of prolonged grief-A taxometric analysis: Results from a representative population
- 615 sample. *Psychiatry Research*, 260, 400-405.

- 616 8. Komischke-Konnerup, K.B., Zachariae, R., Johannsen, M., Nielsen, L.D., & O'Connor, M. (2021).  
617 Co-occurrence of prolonged grief symptoms and symptoms of depression, anxiety, and  
618 posttraumatic stress in bereaved adults: A systematic review and meta-analysis. *Journal of*  
619 *Affective Disorders Reports*, 4, 100140. doi:10.1016/j.jadr.2021.100140  
620 9. Lancel, M., Stroebe, M., & Eisma, M.C. (2020). Sleep disturbances in bereavement: A systematic  
621 review. *Sleep Medicine Reviews*, 53, 101331. doi:10.1016/j.smr.2020.101331  
622 10. Lenferink, L.I.M., Eisma, M. C., Smid, G. E., de Keijser, J., & Boelen, P.A. (2021). Valid  
623 measurement of DSM-5 persistent complex bereavement disorder and DSM-5-TR and ICD-11  
624 prolonged grief disorder: The Traumatic Grief Inventory- Self Report Plus (TGI-SR+). Preprint.  
625 11. Prigerson, H. G., Kakarla, S., Gang, J., & Maciejewski, P.K. (2021). History and status of  
626 prolonged grief disorder as a psychiatric diagnosis. *Annual Review of Clinical Psychology*, 17,  
627 109-126. doi:10.1146/annurev-clinpsy-081219-093600  
628 12. Sealey, M., Breen, L. J., O'Connor, M., & Aoun, S. M. (2015). A scoping review of bereavement  
629 risk assessment measures: Implications for palliative care. *Palliative Medicine*, 29(7), 577–589.  
630 doi:10.1177/0269216315576262  
631 13. Spuij, M., Prinzie, P., Zijderlaan, J., Stikkelbroek, Y., Dillen, L., de Roos, C., & Boelen, P.A.  
632 (2012). Psychometric properties of the Dutch Inventories of Prolonged Grief in Children and  
633 Adolescents. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 19, 6, 540-551. doi:10.1002/cpp.765  
634 14. Treml, J., Kaiser, J., Plexnies, A., & Kersting, A. (2020). Assessing prolonged grief disorder: A  
635 systematic review of assessment instruments. *Journal of Affective Disorders*, 274, 420–434.  
636 doi:10.1016/j.jad.2020.05.049  
637 15. World Health Organization. (2018). International Classification of Diseases (11th revision).  
638 Retrieved from <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1183832314>  
639 16. Zisook, S., Iglewicz, A., Avanzino, J., Maglione, J., Glorioso, D., Zetumer, S., ... Shear, M. K.  
640 (2014). Bereavement: Course, Consequences, and Care. *Current Psychiatry Reports*, 16(10).  
641 doi:10.1007/s11920-014-0482-8.

642 **2 Preventie**

643

644 **2.1 Identificatie van risicofactoren voor het ontwikkelen van complexe rouw**

645

646 **Uitgangsvraag**

647 Hoe moet gescreend worden op risicofactoren voor complexe rouw?

648

649 Methode: evidence-based

650

651 **Aanbevelingen**

652 • Maak een inschatting van het risico op complexe rouw op basis van een klinische inschatting van  
653 aanwezigheid van de volgende factoren:

- 654 ○ ernstige rouwsymptomen vóór overlijden van de patiënt;
- 655 ○ depressieve symptomen vóór overlijden van de patiënt;
- 656 ○ mantelzorg zijn en de zorg voor de overledene als belastend hebben ervaren;
- 657 ○ traumatische ervaring met betrekking tot de achteruitgang van de patiënt;
- 658 ○ negatieve ervaring met de omstandigheden van het overlijden;
- 659 ○ gebrek aan voorbereiding op het overlijden;
- 660 ○ conflicten in de familie;
- 661 ○ ingewikkelde relatie met de overledene (voor het overlijden);
- 662 ○ gebrek aan sociale steun na het overlijden;
- 663 ○ zelfervaren gebrekkige coping;
- 664 ○ laag opleidingsniveau.

665 Besteed daarbij extra aandacht aan mensen met het volgende risicoprofiel: meer angst en  
666 depressieve symptomen, en een negatieve impact op de gezondheid door het verlenen van zorg,  
667 en meer fysieke en geestelijke gezondheidsproblemen.

- 669 • Het gebruik van een screeningsinstrument kan (bij gebrek aan geschikt instrument) niet worden  
670 aanbevolen.

671

672 **Literatuurbespreking**

673

674 Onderzoeksvragen

- 675 • Welke instrumenten zijn beschikbaar om te screenen op complexe rouw?
- 676 • Wat zijn de risicofactoren voor complexe rouw?

677

678 **PICO**

P	Naasten (≥18 jaar) van een patiënt in de palliatieve fase en/of na het overlijden
I	Instrument voor het signaleren van risicofactoren* voor het ontstaan van complexe rouw (kan plaatsvinden vóór of tot 6 maanden na het overlijden)
C	Complexe rouw
O	De mate waarin de screeningtool in staat is om degenen te identificeren die het risico lopen een persisterende complexe rouwstoornis te ontwikkelen, gemeten op basis van het feit of bij hen (niet eerder dan 6 maanden na het overlijden) de diagnose persisterende complexe rouwstoornis wordt gesteld.

679 \* ook naar individuele risicofactoren wordt gezocht (subvraag 2)

680

681 *Zoekstrategie en selectie van studies*

682 Voor deze uitgangsvraag is een Deense richtlijn [DMCG 2020] gebruikt met dezelfde uitgangsvraag  
683 en PICO. De zoekacties van de Deense richtlijn zijn tot aan 23 oktober 2019 of later uitgevoerd (meest  
684 recent was 21 januari 2020). De zoekstrategie van de Deense richtlijn is te vinden in bijlage 1. In  
685 bijlage 4 en 5 staan de flowcharts van het selectieproces. Om de vraag te beantwoorden welke  
686 instrumenten beschikbaar zijn om risicofactoren te signaleren bleef er slechts één narratieve review  
687 [Sealey 2015] over. Voor het identificeren welke risicofactoren de kans op het ontstaan van complexe  
688 rouw vergroten, werden vijf cohortstudies [Coelho 2016; Holm 2019; Nielsen 2017; Nielsen 2019; Tsai  
689 2016; Zordan 2019] geïncludeerd.

690



691 De zoekactie is op 12 maart 2021 geüpdated. De zoekstrategie leverde na ontdebellen 107  
692 systematische reviews en individuele studies op. Na de eerste selectie bleven er acht artikelen over  
693 waarvan de volledige tekst is beoordeeld. Er waren geen nieuwe studies met betrekking tot de  
694 beschikbare instrumenten. Voor het identificeren van de risicofactoren waren zes nieuwe studies  
695 [Breen 2020; Lenger 2020; Miller 2020; Nielsen 2020; Pohlkamp 2020] beschikbaar. In [bijlage 6](#) is een  
696 volledig overzicht opgenomen van de artikelen die niet werden opgenomen na beoordeling van de  
697 volledige tekst met de daarvoor bestaande redenen.

698

### 699 Resultaten

#### 700 *Welke instrumenten zijn er beschikbaar?*

701 Voor deze vraag heeft de Deense richtlijn [DMCG 2020] gebruik gemaakt van één narratieve review  
702 [Seale 2015]. Voor het inschatten van risico op complexe rouw zijn de volgende internationale  
703 instrumenten beschikbaar: Bereavement Risk Assessment Tool (BRAT), Bereavement Risk Index  
704 (BRI), beide af te nemen voor overlijden; Inventory of Complicated Grief–Revised (ICG-R), af te  
705 nemen na overlijden. Deze zijn niet in Nederland in gebruik.

706

#### 707 Kwaliteit van bewijs

708 De instrumenten waren wisselend in kwaliteit en sommige waren niet beoordeeld op hun validiteit en  
709 betrouwbaarheid. Het bewijs voor het adequaat inschatten van het risico is laag. Echter, het gebruik  
710 van de vragenlijsten levert de zorgverlener wel handvatten voor het inschatten van de benodigde zorg.  
711 In Nederland zijn op dit moment geen vragenlijsten in gebruik.

712

#### 713 *Om welke risicofactoren gaat het?*

714 Voor deze vraag heeft de Deense richtlijn [DMCG 2020] gebruik gemaakt van vijf prospectieve cohort  
715 onderzoeken [Coelho 2016; Holm 2019; Nielsen 2017; Nielsen 2019; Tsai 2016; Zordan 2019] waarin  
716 risicofactoren werden onderzocht voor het ontwikkelen van complexe rouw bij familieleden, waarbij de  
717 patiënt palliatieve zorg heeft gekregen. De bevindingen komen overeen met artikelen die in de update  
718 uit 2021 gevonden zijn [Breen 2020, Lenger 2020, Miller 2020, Nielsen 2020, Pohlkamp 2020].  
719 Uiteindelijk komen de Deense richtlijnmakers tot de conclusie dat de volgende risicofactoren meer  
720 kans geven op het ontwikkelen van complexe rouw:

- 721 • ernstige rouwsymptomen vóór overlijden van de patiënt;
- 722 • depressieve symptomen vóór overlijden van de patiënt;
- 723 • mantelzorger zijn en de zorg voor de overledene als belastend hebben ervaren;
- 724 • traumatische ervaring met betrekking tot de achteruitgang van de patiënt;
- 725 • negatieve ervaring met de omstandigheden van het overlijden;
- 726 • gebrek aan voorbereiding op het overlijden;
- 727 • conflicten in de familie;
- 728 • ingewikkelde relatie met de overledene (voor het overlijden);
- 729 • gebrek aan sociale steun na het overlijden;
- 730 • zelf ervaren gebrekkige coping;
- 731 • laag opleidingsniveau.

732

#### 733 *Resultaten update 2021*

734 Om de kwaliteit van de onderzoeken te beoordelen is net zoals bij de Deense richtlijn gebruik gemaakt  
735 van [Oxford 2009 Levels of Evidence](#). Hieronder worden de resultaten uit de verschillende artikelen  
736 beschreven.

737

#### 738 Breen [2020]

739 In een prospectief cohortonderzoek werden familieleden (n=38) die *wel* zorg gaven in de palliatieve  
740 fase vergeleken met familieleden die *geen* zorg gaven (n=32). De deelnemers waren gematched op  
741 leeftijd, geslacht en postcodegebied. Uit de studie bleek de score op de Prolonged Grief-12 voor het  
742 overlijden een voorspeller te zijn van de score op de Prolonged Grief-13 (PG-13) afgenomen zes  
743 maanden na overlijden. Dit komt overeen met de conclusies uit de Deense richtlijn, namelijk dat  
744 ernstige rouwsymptomen voor de dood een voorspeller zijn voor ontwikkelen van complexe rouw.

745

#### 746 Lenger [2020]

747 In een prospectief cohortonderzoek werd onderzocht of lichamelijke en/of geestelijke gezondheid  
748 (beide subschaal van de Short Form Health Survey-36 (SF-36)) een voorspeller zijn van complexe

749 rouw (gemeten met de PG-13) bij familieleden die zorg gaven in de palliatieve fase (n=2125). Hoewel  
750 de auteurs concludeerden dat lichamelijke (OR= 1,05 (95% BI: 1,04–1,07)) en geestelijk gezondheid  
751 (OR= 1,09 (95% BI: 1,07–1,11)) een risicofactor zijn voor complexe rouw, zijn de resultaten niet  
752 klinisch relevant.

753

754 Miller [2020]

755 In een retrospectief cohortonderzoek werd onderzocht of bepaalde gezondheidsprofielen een risico  
756 vormen op complexe rouw (gemeten met de PG-13) bij familieleden (n=198) die zorg gaven aan  
757 partners met kanker in de palliatieve fase. Er werd één gezondheidsprofiel geïdentificeerd (meer angst  
758 en depressieve symptomen, een negatieve impact op de gezondheid door het verlenen van zorg en  
759 meer fysieke en geestelijke gezondheidsproblemen) dat een risico vormt op complexe rouw. Deze  
760 groep had over het algemeen een gebrekkige actieve coping. Actieve coping zou in deze groep een  
761 beschermende werking hebben, waarbij goede fysieke gezondheid als mediator fungeert.  
762 Mantelzorgers met dit slechtere gezondheidsprofiel, hadden significant lagere niveaus van actieve  
763 coping ( $p < 0,001$ ) in aangepaste modellen. Bovendien was, volgens latere gegevens over  
764 rouwverwerking, het gezondheidsprofiel van verzorgers vóór het verlies een significante voorspeller  
765 van het ontwikkelen van langdurige rouwsymptomen ( $p = 0,018$ ), gecontroleerd voor de leeftijd van de  
766 verzorgers ( $p = 0,040$ ) en de mate van actieve coping ( $p = 0,049$ ), en er was een mediërend effect van  
767 de gezondheid van de zorgverlener op de relatie tussen actieve coping en langdurige  
768 rouwsymptomen.

769 Nielsen [2020]

770 Dit prospectief cohortonderzoek is eerder beschreven in de Deense richtlijn [Nielsen 2017; Nielsen  
771 2019]. In deze analyse is onderzocht of verminderd sociaal functioneren (met subschalen uit de SF-  
772 36), een risico vormen op complexe rouw (gemeten met de PG-13) bij familieleden (n=1622) die zorg  
773 gaven in de palliatieve fase. Hoewel de auteurs concludeerden dat emotie gerelateerde rolbeperking  
774 (OR= 0,98 (95% BI: 0,97–0,98)) en verminderd sociaal functioneren (OR= 0,97 (95% BI: 0,96–0,98))  
775 risicofactoren zijn voor complexe rouw, waren de resultaten niet klinisch relevant.

776

777 Pohlkamp [2020]

778 In een retrospectieve cohortstudie werd onderzocht of bepaalde factoren een risico of bescherming  
779 vormen op complexe rouw (gemeten met de PG-13) bij moeders (n=133) en vaders (n=92) waarbij  
780 een kind één tot vijf jaar geleden aan kanker was overleden. Bij moeders waren *beschermende*  
781 factoren: het gevoel dat ze binnen hun familie konden praten over hoe ze zich voelden en dat ze  
782 vertrouwen hadden in het feit dat de zorgprofessionals er alles aan hadden gedaan om hun kind te  
783 genezen. Bij vaders waren *risicofactoren*: niet op eigen gekozen manier afscheid hebben kunnen  
784 nemen van het overleden kind en het gevoel van ontbreken van praktische ondersteuning tijdens het  
785 ziekte-traject van het kind.

786

787 Kwaliteit van bewijs

788 Als er naar het risico op vertekening van de resultaten wordt gekeken, dan wordt het bewijsniveau op  
789 niveau 2b ingeschat (Oxford 2009 Levels of Evidence). Daarbij dient opgemerkt te worden dat  
790 sommige onderzoeken methodologische beperkingen hebben vanwege een retrospectief design, een  
791 laag responspercentage en/of uitval, of er was sprake van selectiebias. Verder zijn enkele factoren  
792 maar bij een klein aantal patiënten onderzocht, wat de schatting van de kans minder precies maakt.  
793 Positief is dat de onderzoeken over het algemeen vergelijkbare meetinstrumenten hebben gebruikt, en  
794 dat de uitkomsten consistent zijn in de geïdentificeerde risicofactoren. De betrouwbaarheid van het  
795 bewijs wordt als redelijk tot zeer laag ingeschat. Daarbij dient opgemerkt te worden dat het bewijs  
796 vanuit de update overeenkwam met het bewijs vanuit de Deense richtlijn, aangevuld met nieuwe  
797 evidentie.

798

799 **Conclusies**

800 De kwaliteit van de conclusies is narratief ingeschat omdat het statistisch niet mogelijk was om de  
801 resultaten samen te voegen. Zie hierboven onder de kopjes 'kwaliteit van bewijs' bij subvraag 1 en 2.

802

803 1. Welke instrumenten zijn er beschikbaar om te screenen op complexe rouw?

804

805 In Nederland is geen meetinstrument beschikbaar om te screenen op complexe rouw.  
 806  
 807 2. Om welke risicofactoren gaat het?  
 808

⊕⊕OO LAAG	<p>De volgende risicofactoren lijken de kans op complexe rouw te vergroten:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ernstige rouwsymptomen vóór overlijden van de patiënt;</li> <li>• depressieve symptomen vóór overlijden van de patiënt;</li> <li>• mantelzorger zijn en de zorg voor de overledene als belastend hebben ervaren;</li> <li>• traumatische ervaring met betrekking tot de achteruitgang van de patiënt;</li> <li>• negatieve ervaring met de omstandigheden van het overlijden;</li> <li>• gebrek aan voorbereiding op het overlijden;</li> <li>• conflicten in de familie;</li> <li>• ingewikkelde relatie met de overledene (voor het overlijden);</li> <li>• gebrek aan sociale steun na het overlijden;</li> <li>• zelfervaren gebrekkige coping;</li> <li>• laag opleidingsniveau.</li> </ul> <p>[DMCG 2020; Breen 2020; Miller 2020]</p>
--------------	---

809

⊕⊕⊕O REDELIJK	<p>De volgende risicofactoren zijn waarschijnlijk geen voorspeller van complexe rouw:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• algemene lichamelijke en/of geestelijke gezondheid</li> <li>• verminderd sociaal functioneren</li> </ul> <p>[Nielsen 2020; Lenger 2020]</p>
------------------	--

810

⊕OOO ZEER LAAG	<p>Het is onduidelijk, maar het lijkt erop dat een specifiek gezondheidsprofiel (gekenmerkt door meer angst en depressieve symptomen, een negatieve impact op de gezondheid door het verlenen van zorg, meer fysieke en geestelijke gezondheidsproblemen) een risicofactor is voor complexe rouw.</p> <p>[Miller 2020]</p>
----------------------	--

811

⊕OOO ZEER LAAG	<p>Het is onduidelijk, maar het lijkt of er ook beschermende factoren zijn tegen complexe rouw:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Actieve coping</li> <li>• Goede fysieke gezondheid</li> <li>• Sociale steun</li> </ul> <p>[Pohlkamp 2020*; Miller 2020]</p>
----------------------	--

812 \*specifieke populatie van ouders die hun kind aan kanker hebben verloren

813

### 814 Overwegingen

815 Omdat bewijs bestaat dat bepaalde persoonskenmerken en psychosociale omstandigheden het risico  
 816 op het ontstaan van complexe rouw zowel positief als negatief kunnen beïnvloeden, is het goed dat de  
 817 hulpverlener zich bewust is van de hierboven genoemde factoren, om het risico op complexe rouw te  
 818 kunnen inschatten [Guldin 2020; Breen 2020; Miller 2020].

819

820 In Nederland bestaat geen meetinstrument om het risico op complexe rouw te voorspellen.

821

822 Door met voldoende tijd en aandacht in gesprek te gaan, kan een voorzichtige inschatting van de  
 823 risico's op complexe rouw worden gemaakt. Deze bevindingen kunnen vervolgens richting geven in  
 824 het vervolg van de begeleiding. Hiervoor verwijzen wij naar modules [2.2](#), [3.4](#) en [3.5](#).

825

### 826 Referenties

- 827 1. Breen, L. J., Aoun, S. M., O'Connor, M., Johnson, A. R., & Howting, D. (2020). Effect of caregiving  
 828 at end of life on grief, quality of life and general health: A prospective, longitudinal, comparative  
 829 study. *Palliat Med*, 34(1), 145–154.
- 830 2. Brooks, D., Fielding, E., Beattie, E., Edwards, H., & Hines, S. (2018). Effectiveness of  
 831 psychosocial interventions on the psychological health and emotional well-being of family carers of  
 832 people with dementia following residential care placement: a systematic review. *JBI Database*  
 833 *System Rev Implement Rep*, 16(5), 1240–1268.

- 834 3. Coelho, A. M., Delalibera, M. A., & Barbosa, A. (2016). Palliative Care Caregivers' Grief  
835 Mediators: A Prospective Study. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 33(4), 346–  
836 353. <https://doi.org/10.1177/1049909114565660>
- 837 4. DMCG. Tidlig sorgstøtte. Screening for og forebyggelse af Prolonged grief disorder hos pårørende  
838 til patienter i palliativ indsats. 27-05-2020. [http://www.dmcgpal.dk/files/sorg\\_221020.pdf](http://www.dmcgpal.dk/files/sorg_221020.pdf)
- 839 5. Holm, M., Årestedt, K., & Alvariza, A. (2019). Associations between Predeath and Postdeath Grief  
840 in Family Caregivers in Palliative Home Care. *Journal of Palliative Medicine*, 22(12), 1530–1535.  
841 <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0026>
- 842 6. Lenger, M. K., Neergaard, M. A., Guldin, M. B., & Nielsen, M. K. (2020). Poor physical and mental  
843 health predicts prolonged grief disorder: A prospective, population-based cohort study on  
844 caregivers of patients at the end of life. *Palliat Med*, 34(10), 1416–1424.
- 845 7. Miller, L. M., Utz, R. L., Supiano, K., Lund, D., & Caserta, M. S. (2020). Health profiles of spouse  
846 caregivers: The role of active coping and the risk for developing prolonged grief symptoms. *Social  
847 Science & Medicine*, 266.  
848 [https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=shib&db=psyh&AN=2020-86171-  
849 001&site=ehost-live&custid=s1224036](https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=shib&db=psyh&AN=2020-86171-001&site=ehost-live&custid=s1224036)
- 850 8. Nielsen, M K, Christensen, K. S., Neergaard, M. A., Bidstrup, P. E., & Guldin, M. B. (2020).  
851 Exploring Functional Impairment in Light of Prolonged Grief Disorder: A Prospective, Population-  
852 Based Cohort Study. *Front Psychiatry*, 11, 537674.
- 853 9. Nielsen, Mette Kjærgaard, Carlsen, A. H., Neergaard, M. A., Bidstrup, P. E., & Guldin, M. B.  
854 (2019). Looking beyond the mean in grief trajectories: A prospective, population-based cohort  
855 study. *Social Science and Medicine*, 232(September), 460–469.  
856 <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.10.007>
- 857 10. Nielsen, Mette Kjaergaard, Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Vedsted, P., Bro, F., & Guldin, M. B.  
858 (2017). Predictors of Complicated Grief and Depression in Bereaved Caregivers: A Nationwide  
859 Prospective Cohort Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(3), 540–550.  
860 <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.09.013>
- 861 11. Pohlkamp, L., Kreicbergs, U., & Sveen, J. (2020). Factors During a Child's Illness Are Associated  
862 With Levels of Prolonged Grief Symptoms in Bereaved Mothers and Fathers. *Journal of Clinical  
863 Oncology*, 38(2), 137–144.  
864 [https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=shib&db=cin20&AN=141103078&  
865 site=ehost-live&custid=s1224036](https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=shib&db=cin20&AN=141103078&site=ehost-live&custid=s1224036)
- 866 12. Sealey, M., Breen, L. J., O'Connor, M., & Aoun, S. M. (2015). A scoping review of bereavement  
867 risk assessment measures: Implications for palliative care. *Palliative Medicine*, 29(7), 577–589.  
868 <https://doi.org/10.1177/0269216315576262>
- 869 13. Tsai, W. I., Prigerson, H. G., Li, C. Y., Chou, W. C., Kuo, S. C., & Tang, S. T. (2016). Longitudinal  
870 changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years  
871 after the terminally ill cancer patient's death. *Palliative Medicine*, 30(5), 495–503.  
872 <https://doi.org/10.1177/0269216315603261>
- 873 14. Zordan, R. D., Bell, M. L., Price, M., Remedios, C., Lobb, E., Hall, C., & Hudson, P. (2019). Long-  
874 Term prevalence and predictors of prolonged grief disorder amongst bereaved cancer caregivers:  
875 A cohort study. *Palliative and Supportive Care*, 17(5), 507–514.  
876 <https://doi.org/10.1017/S1478951518001013>

877 **2.2 Preventie vóór het overlijden van complexe rouw bij naasten**

878

879 **Uitgangsvraag**

880 Welke interventies kunnen vóór het overlijden ingezet worden om complexe rouw bij naasten te  
881 voorkomen?

882

883 Methode: evidence-based (systematisch literatuuronderzoek)

884

885 **Aanbevelingen**

886 Ter preventie van complexe rouw bij naasten:

887

- Overweeg het volgende:
  - o Geef tijdens de palliatieve fase regelmatig in gesprekken aandacht aan de emoties, verwachtingen, zorgen en vragen van de naasten. Uit deze gesprekken voortvloeiende afspraken en doelen worden bij voorkeur vastgelegd in een zorgplan.
  - o Reik actief mogelijkheden ter ondersteuning aan indien er sprake is van een disbalans tussen draaglast en draagkracht bij naasten. Stimuleer naasten om zelf ook verantwoordelijkheid te nemen voor het vinden van bij hen passende hulp.
  - o Streef naar continuïteit van zorg in de laatste levensfase en daarna.
  - o Neem na het overlijden contact op met de naasten om het beloop van de rouw te beoordelen.
- Overweeg bij disfunctionele relaties binnen de familie de inzet van een systemische familietherapie.

894

895

896

897

898 **Literatuurbespreking**

899

900

900 Onderzoeksvraag

901

901 Welke interventies vóór het overlijden zijn beschikbaar en effectief voor het voorkómen van complexe  
902 rouw bij naasten?

903

P	Naasten (≥18 jaar) van een patiënt in de palliatieve fase en/of daarna (overleden in de afgelopen 6 maanden aan kanker)
I	Preventieve interventies voor het overlijden om complexe rouw na het overlijden te voorkomen
C	Geen begeleiding/Standaard zorg
O	Het optreden van complexe rouw gemeten met behulp van gevalideerde instrumenten (ten minste 6 maanden na overlijden).

904

905

905 Zoekstrategie en selectie van studies

906

906 Voor deze uitgangsvraag is een Deense richtlijn gebruikt met dezelfde uitgangsvraag [DMCG 2020].  
907 De zoekstrategie is in de Deense richtlijn te vinden in bijlage 2 en in bijlage 4 staan de flowcharts van  
908 het selectieproces. Uiteindelijk bleven over: een niet-gerandomiseerde trial [Grande 2017], een  
909 cohortstudie [Lai 2017], en twee RCT's beschreven in drie publicaties [Duberstein 2019; Kissane  
910 2016; Zaider 2020]. Wij hebben alleen de twee RCT's meegenomen omdat dit design leidt tot de  
911 minste bias bij de inschatting van het effect van de interventies. Het artikel van Zaider [2020] was  
912 gebaseerd op dezelfde data als Kissane [2016]. Op 12 maart 2021 hebben wij opnieuw met dezelfde  
913 zoekstrategie gezocht naar literatuur. Dit leverde na het verwijderen van dubbele artikelen 51 nieuwe,  
914 potentieel relevante artikelen op. Geen van deze studies bleek relevant voor het beantwoorden van  
915 onze uitgangsvraag.

916

917

917 Resultaten

918

918 Duberstein [2019]

919

919 In deze RCT werden patiënten met vergevorderde kanker, familieleden die ook zorg gaven aan de  
920 patiënt en de oncoloog gerandomiseerd naar VOICE (Values and Options in Cancer Care), een korte  
921 gedragsinterventie om de communicatie tussen deze partijen te verbeteren (N = 50) of naar  
922 gebruikelijke zorg (N = 53). De interventie helpt patiënten/familieleden vragen te stellen, hun  
923 bezorgdheid te uiten en hun voorkeuren omtrent zorg uit te spreken. Oncologen werden getraind om

924 adequaat te reageren door de patiënt in zorggesprekken (op emoties, zorgen en vragen) en door  
 925 volledige en genuanceerde informatie te verschaffen over behandelkeuzes en prognoses. Zeven  
 926 maanden na het overlijden van de patiënt werd de Prolonged Grief Disorder-13 (PG-13) afgenomen  
 927 bij het familielid. Het gemiddelde verschil (mean difference) was -0,26 [-0,66; 0,15] (voor de  
 928 standardized mean difference zie [bijlage 7-2.2](#)). Ook werden de Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-  
 929 9), Generalized Anxiety Disorder-7 (GAD-7), overall mental health function (SF-12 Mental Health) en  
 930 Purpose in life onderzocht. Er werd een statistisch significant voordeel van de interventie gevonden op  
 931 de uitkomsten SF-12 Mental Health=0,09 [0,32; 0,50] en Purpose in life=0,49 [0,09; 0,91]. Voor de  
 932 overige uitkomsten werd geen verschil gevonden: PHQ-9= -0,05 [-0,46; 0,36]), GAD-7= -0,10 [-0,51;  
 933 0,32]

934  
 935 Kissane [2016]

936 In deze RCT werden patiënten (N = 130) met vergevorderde kanker, partners van de patiënt (N = 112)  
 937 en andere familieleden (N = 378) die een disfunctionele relatie (3 typen: onvoldoende communicatie,  
 938 weinig betrokkenheid of veel conflicten) met elkaar hadden, gerandomiseerd naar 6 of 10 sessies  
 939 familiegerichte therapie of naar gebruikelijke zorg. In het kader van de behandeling vertellen de  
 940 familieleden het verhaal over de ziekte en wordt er gewerkt aan communicatie, familiecohesie, en  
 941 conflictresolutie. De interventie was ontworpen om de relatie tussen familieleden en de communicatie  
 942 over de ziekte verbeteren en om beter om te gaan met het ziekteverloop. Bij de interventie werden de  
 943 verwachtingen van het gezin geïnventariseerd en zij werden begeleid om bewustzijn te creëren over  
 944 ieders rollen en om de competenties te versterken (zie: Kissane [2002]). Zes en 13 maanden na het  
 945 overlijden van de patiënt werd de Complicated Grief Inventory-Abbreviated (CGI-A) afgenomen. Het  
 946 relatieve risico (RR) op complexe rouw 6 maanden na overlijden was 0,55 [0,28; 1,07] en na 13  
 947 maanden 0,50 [0,26; 0,97]. Het gemiddelde verschil van familiegerichte therapie op symptomen van  
 948 complexe rouw 13 maanden na overlijden was -0,15 [-2,06,1,76].

949  
 950 *Effecten*

951 In de onderstaande tabel staan de resultaten van psychosociale interventies vergeleken met  
 952 standaardzorg voor het voorkomen van een complexe rouw. De forest plots van de meta-analyse en  
 953 de risico op bias beoordeling zijn opgenomen als [bijlage 7-2.2](#).

954

### Psychosociale interventies versus standaardzorg voor persisterende complexe rouwstoornis

Uitkomsten	Absolute effecten* (95% CI)		Relatief effect (95% CI)	Aantal deelnemers (studies)	Certainty of the evidence (GRADE)	Opmerkingen
	Risico met standaardzorg	Risico met Psychosociale interventies				
Complexe rouw 6 maanden na overlijden	193 per 1.000	<b>106 per 1.000 (54 tot 206)</b>	<b>RR 0.55</b> (0.28 tot 1.07)	264 (1 RCT)	⊕○○○ ZEER LAAG <sub>a,b</sub>	We zijn onzeker over het effect van psychosociale interventies op het voorkomen van complexe rouw.
Complexe rouw 13 maanden na overlijden	155 per 1.000	<b>77 per 1.000 (40 tot 150)</b>	<b>RR 0.50</b> (0.26 tot 0.97)	330 (1 RCT)	⊕○○○ ZEER LAAG <sub>a,b</sub>	We zijn onzeker, maar op lange termijn lijken psychosociale interventies de kans op complexe rouw te verminderen.
Symptomen van complexe rouw 6-7 maanden na overlijden	-	<b>SMD 0.18 lager (0.42 lager tot 0.06 hoger)</b>	-	361 (2 RCT's)	⊕⊕○○ LAAG <sub>a,c</sub>	Het lijkt of psychosociale interventies geen klinische relevant effect hebben op symptomen van complexe rouw.

## Psychosociale interventies versus standaardzorg voor persistente complexe rouwstoornis

Uitkomsten	Absolute effecten* (95% CI)		Relatief effect (95% CI)	Aantal deelnemers (studies)	Certainty of the evidence (GRADE)	Opmerkingen
	Risico met standaardzorg	Risico met Psychosociale interventies				
Symptomen van complexe rouw 13 maanden na overlijden	-	<b>SMD 0.02 lager (0.27 lager tot 0.23 hoger)</b>	-	330 (1 RCT)	⊕⊕○○ LAAG <sup>a,c</sup>	Op de lange termijn lijken psychosociale interventies geen klinische relevant effect te hebben op symptomen van complexe rouw.

- 955  
956  
957  
958  
959  
960  
961  
962  
963
- a. Kans op vertekening door het niet blinderen van uitkomst beoordelaars en incomplete data.  
b. Onnauwkeurigheid: Het betrouwbaarheidsinterval is zeer breed en gebaseerd op weinig events. En kan daarbij duiden op een voordelig maar ook een niet klinisch relevant effect; daarom afgewaardeerd met twee niveaus  
c. Onnauwkeurigheid: Het betrouwbaarheidsinterval is breed. En kan daarbij duiden op een voordelig maar ook een niet klinisch relevant effect.

### Conclusies

⊕○○○ ZEER LAAG	Op lange termijn (13 maanden na overlijden) lijkt een psychosociale interventie de kans op het ontwikkelen van complexe rouw te verminderen. Op de korte termijn zijn de resultaten onduidelijk. <i>[Duberstein 2019, Kissane 2016]</i>
⊕⊕○○ LAAG	Het lijkt of psychosociale interventies op de korte en lange termijn geen klinisch relevant effect hebben op symptomen van complexe rouw. <i>[Duberstein 2019, Kissane 2016]</i>

964  
965  
966  
967  
968  
969  
970  
971  
972  
973  
974  
975

**Overwegingen**  
*Ander relevant onderzoek*  
Zaider [2020] voerde een secundaire analyse uit van de RCT door Kissane [2016]. Uit deze analyse bleek dat de hoeveelheid communicatie binnen therapie sessies (over gedachten, informatie en gevoelens over de ziekte) niet gerelateerd was aan complexe rouwsymptomen 13 maanden na het verlies. Louter meer communicatie was niet gerelateerd aan minder complexe rouwsymptomen. Het effect van waargenomen communicatie op complexe rouwsymptomen bleek gemodereerd te worden door de mate waarin de deelnemer waarnam dat andere familieleden zorgzaam, begripvol en accepteerend reageerden op die communicatie.

### *Kwaliteit van het bewijs*

976  
977  
978  
979  
980  
981  
982  
983  
984  
985

De bestaande literatuur levert onvoldoende kennis op om antwoord te kunnen geven op de uitgangsvraag. De kwaliteit van het bewijs wordt negatief beïnvloed doordat er bias in de twee RCT's zit. In beide RCT's was er een hoge uitval van deelnemers. Het is onduidelijk of deelnemers die voortijdig stopten anders reageerden op de interventie dan de deelnemers bij wie de vervolgmetingen wel zijn afgenomen. Daarnaast waren er weinig gevallen van complexe rouw bij de vervolgmetingen waardoor de effectschattingen minder precies zijn. Tenslotte is het belangrijk te noemen dat de grootste RCT zich exclusief richtte op naasten uit families met disfunctionele relaties. Het bewijs voor de effecten van deze interventie beperkt zich dus tot deze populatie.

### *Balans tussen gewenste en ongewenste effecten*

986  
987  
988  
989

Preventieve psychosociale interventies lijken geen effect te hebben op symptomen van complexe rouw. Het betrouwbaarheidsinterval bij de studies is zeer breed en gebaseerd op weinig events. Dit kan bovendien duiden op een voordelig maar ook een niet klinisch relevant effect. Er zijn dan dus

990 voorzichtige aanwijzingen dat meerdere sessies systemische familietherapie interventies voor  
991 gezinnen met disfunctionele relaties op de lange termijn de kans op complexe rouw verminderen  
992 [Kissane 2016]. Aangezien deze familietherapie veel tijd en energie vraagt van een patiënt en  
993 zijn/haar naasten, weegt deze investering onzes inziens slechts soms op tegen de geringe invloed van  
994 de interventie op de kans op het ontwikkelen van complexe rouw op de lange termijn.  
995

#### 996 *Professioneel perspectief*

997 De interventie zoals in het onderzoek van Duberstein wordt beschreven, zou een vanzelfsprekend  
998 onderdeel moeten zijn van de gebruikelijke palliatieve zorg. Betrokken zorgverleners moeten oog  
999 hebben voor emoties, zorgen en vragen van patiënten en hun naasten. Naasten zullen niet snel zelf  
1000 aangeven dat zij de zorg voor de patiënt als belastend ervaren. Reik hen daarom mogelijkheden voor  
1001 ondersteuning aan (zie onder). Probeer naasten te stimuleren om zelf ook verantwoordelijkheid te  
1002 nemen voor het vinden van de passende hulp. Bespreek wie zij zelf al kennen op wie zij terug kunnen  
1003 vallen wanneer zij behoefte hebben aan ondersteuning.  
1004

1005 In Module 2.1 worden risicofactoren voor het ontstaan van complexe rouw beschreven. Risicofactoren  
1006 zijn onder andere: niet goed voorbereid zijn op het overlijden, negatieve omstandigheden rond het  
1007 overlijden, het ervaren van gebrekkige sociale steun en ernstige rouw en depressieve klachten vóór  
1008 het verlies. Persoonlijke begeleiding, afgestemd op de behoeften van naasten zou de kans op het  
1009 ontstaan van deze risicofactoren mogelijk kunnen verkleinen.  
1010

1011 Op basis van informatie over risicofactoren, alsmede de aanbevelingen in de richtlijn algemene  
1012 principes van palliatieve zorg (IKNL [2017]), kunnen zorgverleners het volgende overwegen:

- 1013 • Door samen met patiënt, naasten en zorgverleners een individueel zorgplan, “advanced care  
1014 planning”, op te stellen met daarin afspraken en doelen op fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel  
1015 domein, wordt betrokkenheid en regie de naasten vergroot. Hierdoor zullen naasten zich beter  
1016 kunnen voorbereiden op het naderende einde en kunnen hulpverleners beter inspelen op de  
1017 behoeften van de naasten. In de eerste lijn kunnen PaTz (palliatieve zorg thuis) overleggen tussen  
1018 huisartsen, wijkverpleegkundigen en consulenten palliatieve zorg helpen bij het op tijd in beeld  
1019 brengen van de situatie van een patiënt en anticiperen op de zorgbehoefte van de naasten.
- 1020 • Wees alert op verschillen tussen draagkracht en draaglast bij naasten. Attendeer naasten bij  
1021 signalen van overbelasting, zoals lichamelijke of psychische klachten, op mogelijke mantelzorg  
1022 ondersteuning, respijtzorg of vrijwilligers die de zorglast voor naasten kunnen verlichten.  
1023 Overweeg adviezen aangaande leefstijl, voeding, beweging en slaap om zo de gezondheid van de  
1024 naasten te bevorderen.
- 1025 • Streef tijdens de terminale fase naar een zo groot mogelijke continuïteit van zorg binnen een klein,  
1026 vast team. Zorg dat goede overdracht plaatsvindt zodat bij afwezigheid van de verantwoordelijk  
1027 zorgverlener het afgesproken beleid kan worden voortgezet. Hierdoor kan onnodige onrust bij de  
1028 naasten worden voorkomen.
- 1029 • Maak afspraken wie na het overlijden contact opneemt om het beloop van rouw te beoordelen. In  
1030 veel gevallen ontbreekt de mogelijkheid om deze zorg te declareren. Indien wordt ingeschat wordt  
1031 dat deze naaste mogelijk problemen zal ondervinden binnen het rouwproces (zie Module 2.1  
1032 Identificatie van risicofactoren voor complexe rouw), neem dan contact op met de huisarts van de  
1033 naaste voor overdracht.  
1034

#### 1035 **Referenties**

- 1036 1. DMCG. Tidlig sorgstøtte Systematisk opsporing af risiko og forebyggelse af Prolonged grief  
1037 disorder hos pårørende til patienter i palliativ indsats 2020
- 1038 2. Duberstein PR, Maciejewski PK, Epstein RM, Fenton JJ, Chapman B, Norton SA, Hoerger M,  
1039 Wittink MN, Tancredi DJ, Xing G, Mohile S, Kravitz RL, Prigerson HG. Effects of the Values and  
1040 Options in Cancer Care Communication Intervention on Personal Caregiver Experiences of  
1041 Cancer Care and Bereavement Outcomes. *J Palliat Med.* 2019 Nov;22(11):1394-1400.
- 1042 3. Eli Grande G, Lynn Austin, Gail Ewing, Neil O’Leary, Chris Roberts. (2015) Assessing the impact  
1043 of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: a  
1044 stepped wedge cluster trial. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2015
- 1045 4. Grande GE, Austin L, Ewing G, O’Leary N, Roberts C. Assessing the impact of a Carer Support  
1046 Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: a stepped wedge cluster  
1047 trial. *BMJ Support Palliat Care.* 2017 Sep;7(3):326-334. doi: 10.1136/bmjspcare-2014-000829.



- 1048 5. IKNL (2017) Werkgroep richtlijn algemene principes van palliatieve zorg.  
1049 <https://www.pallialine.nl/algemene-principes-van-palliatieve-zorg>
- 1050 6. Kissane, D.W., & Bloch, S. (2002). *Family Focused Grief Therapy: A Model of Family-Centered*  
1051 *Care during Palliative Care and Bereavement*. Open University Press, Buckingham and  
1052 Philadelphia
- 1053 7. Kissane, D.W., Zaider, T. I., Li, Y., Hichenberg, S., Schuler, T., Lederberg, M., Lavelle, L., Loeb,  
1054 R., & Del Gaudio, F. (2016). Randomized controlled trial of family therapy in advanced cancer  
1055 continued into bereavement. *Journal of Clinical Oncology*, 34(16), 1921–1927.  
1056 <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.63.0582>
- 1057 8. Lai C., Massimiliano Luciani, Federico Galli, Emanuela Morelli, Federica Moriconi, Italo Penco,  
1058 Paola Aceto & Luigi Lombardo. Persistent complex bereavement disorder in caregivers of  
1059 terminally ill patients undergoing supportive-expressive treatment: a pilot study. *J Ment Health*,  
1060 Early Online: 1–8 2016
- 1061 9. Zaider, Talia I., Kissane, D.W., Schofield, E., Li, Y., & Masterson, M. (2020). Cancer-related  
1062 communication during sessions of family therapy at the end of life. *Psycho-Oncology*, 29(2), 373–  
1063 380. <https://doi.org/10.1002/pon.5268>

CONNGEE

1064 **3 Voorlichting, culturele diversiteit en begeleiding en behandeling**

1065

1066 **3.1 Voorlichting**

1067

1068 **Uitgangsvraag**

1069 Hoe kunnen patiënten en naasten op een goede manier over rouw geïnformeerd worden?

1070

1071 Methode: consensus-based

1072

1073 **Aanbevelingen**

1074 *Algemene aanbevelingen*

- 1075 • Normaliseer de signalen van rouw:
- 1076 ○ Geef aan dat een veelheid aan reacties mogelijk is (bijvoorbeeld fysiek, emotioneel, cognitief, gedragsmatig), maar dat deze niet noodzakelijkerwijs voor hoeven te komen;
- 1077 ○ Geef aan dat de duur van rouw verschilt per persoon en situatie;
- 1078 ○ Geef aan dat betekenisgeving een element van rouw kan zijn.
- 1079 • Benadruk dat ieder rouwproces uniek is, dat er niet een bepaalde “juiste” manier van rouwen bestaat en dat rouw tussen personen binnen één gezin sterk kan verschillen, afhankelijk van verschillende factoren.
- 1080 • Geef aan dat rouw zowel voor het overlijden (bij patiënt en naasten) als na het overlijden kan optreden. Ga in gesprek over de bijbehorende verlieservaringen.
- 1081 • Benadruk dat de meeste mensen die een verlies meemaken op de lange termijn geen ernstige psychische gevolgen ervaren.
- 1082 • Overweeg om rouwmodellen te bespreken als hulpmiddel om patiënten of naasten rouw beter te laten begrijpen, als daar behoefte aan is. Benoem daarbij dat rouwmodellen gebaseerd zijn op observaties van experts over mensen in rouw maar dat niet één model “de waarheid” over rouw representeert.
- 1083 • Maak patiënten en naasten attent op organisaties die online en/of telefonisch informatie over rouw bieden en waarnaar bij vragen voor hulp verwezen kan worden.
- 1084 • Wijs op de volgende websites voor rouw bij volwassenen:
- 1085 ○ <https://www.steunbijverlies.nl/>;
- 1086 ○ <https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/niet-meer-beter-worden/informatie-voor-nabestaanden/rouwverwerking>.
- 1087
- 1088
- 1089
- 1090
- 1091
- 1092
- 1093
- 1094
- 1095
- 1096
- 1097

1098 *Aanbevelingen voor wanneer er kinderen zijn onder de naasten van de patiënt*

- 1099 • Vraag hoe de kinderen de ziekte en aanstaande dood van hun dierbare ervaren.
- 1100 • Vraag waar ouders tegenaan lopen in de begeleiding van hun kinderen in dit proces.
- 1101 • Informeer gezinsleden over de invloed van de leeftijd van kinderen op de verliesverwerking.
- 1102 • Geef kinderen feitelijke informatie over de ziekte en de dood en spreek niet in bedekkende termen. Sluit met de communicatie aan bij de ontwikkelingsfase van het kind.
- 1103 • Geef informatie over (kinder)boeken over ziekte en dood, die aansluiten bij verschillende ontwikkelingsfasen, die de uitleg over de dood goed kunnen ondersteunen.
- 1104 • Bespreek met ouders hun overwegingen rondom de aanwezigheid van kinderen bij het overlijden.
- 1105 • Maak ouders attent op het feit dat er verschillende organisaties zijn die voorlichting, praktische tips en begeleiding geven over rouw bij kinderen.
- 1106 • Wijs op de volgende websites:
- 1107 ○ <https://www.in-de-wolken.nl/>,
- 1108 ○ <https://www.kankerspoken.nl/>
- 1109 ○ <http://kinderrouw.com/catalogus/>.
- 1110 ○ <https://www.kanker.nl/kanker-en-je-gezin>
- 1111 ○ <https://www.ingeborgdouwescentrum.nl/kanker-in-het-gezin/leeswijzer>.
- 1112
- 1113
- 1114
- 1115

1116 **Literatuurbespreking**

1117 Voor dit onderwerp is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

1118

1119 **Conclusies**

1120 --

1121  
1122 **Overwegingen**  
1123 *Informatie over rouw*  
1124 Hoewel de dood bij het leven hoort, weten veel mensen niet welke reacties zij kunnen ervaren, hoe  
1125 een verlies door mensen verschillend beleefd kan worden, dat een rouwproces voor de dood kan  
1126 beginnen, wat het beloop van een rouwproces is en hoe ze een rouwproces kunnen begrijpen.  
1127 Hieronder formuleren we verschillende overwegingen die relevant zijn aangaande de voorlichting over  
1128 rouw.  
1129  
1130 *Normaliseren van rouw*  
1131 Bij voorlichting is het van belang uit te leggen dat rouw zich op uiteenlopende manieren kan uiten, op  
1132 fysiek, emotioneel, cognitief, gedragsmatig en spiritueel vlak. Niet iedereen ervaart dezelfde reacties  
1133 of ervaart deze in dezelfde mate. Rouw kan ook uitblijven. Daarnaast verschillen de reacties van  
1134 volwassenen van die van kinderen en zijn reacties van kinderen afhankelijk van hun  
1135 ontwikkelingsleeftijd. Voor patiënten kan de ziekte en de gevolgen daarvan aanleiding zijn voor een  
1136 rouwproces. Er is niet een "juiste" manier van rouwen. Zie module [1.1 Rouwsignalen](#) voor meer  
1137 informatie.  
1138  
1139 *Rouw als uniek proces*  
1140 Er bestaan verschillende factoren die een rouwproces uniek maken. De persoonlijke beleving van de  
1141 naaste wordt onder andere gekleurd door [Worden 2017]:  
1142 • de hechting aan de overledene (bijvoorbeeld hechtheid relatie, conflict in de relatie);  
1143 • hoe de persoon is overleden (bijvoorbeeld onverwacht of verwacht verlies, traumatisch verlies);  
1144 • vorige verlieservaringen;  
1145 • coping (bijvoorbeeld vermijding, rumineren);  
1146 • sociale context (culturele achtergrond, ervaren sociale steun);  
1147 • stressors die gelijktijdig of erna plaatsvinden (secundaire verliezen, bijvoorbeeld verlies van  
1148 identiteit, relaties en sociale rollen).  
1149  
1150 *Rouw bij volwassenen*  
1151 Rouw voor het overlijden bij nabestaanden  
1152 Bij palliatieve zorg is er sprake van een aangekondigde dood. Dat betekent dat familieleden  
1153 voorafgaand aan het overlijden ook kunnen rouwen. In deze fase is rouw voorspellend voor rouw die  
1154 na de dood wordt ervaren: heviger rouw voorafgaand aan de dood voorspelt heviger rouw na de dood  
1155 [Tremel 2021]. Voorbereid zijn omvat meerdere dimensies:  
1156 • praktisch (bijvoorbeeld uitvaart voorbereiden, of bij notaris zaken regelen);  
1157 • medisch (bijvoorbeeld wat het ziektebeloop is, wat er gaat gebeuren in de terminale fase);  
1158 • psychosociaal (bijvoorbeeld rouw kunnen bespreken, relaties met vrienden, familie en  
1159 gemeenschappen onderhouden);  
1160 • spiritueel (bijvoorbeeld betekenisgeving,) [Hebert 2006].  
1161  
1162 Rouw voor het overlijden bij patiënten  
1163 Wanneer de diagnose van een ongeneeslijke en levensbedreigende ziekte is gesteld, is er in de  
1164 levensloop sprake van het leven vóór en ná de diagnose. Voor de diagnose werd het leven  
1165 vormgegeven door bijvoorbeeld (intieme) relaties, vriendschappen, deelname aan verenigingen,  
1166 hobby's, (intellectuele) vaardigheden, werk, vakanties en zingeving. Na de diagnose en bij  
1167 toenemende ziektelast zijn deze dingen niet meer vanzelfsprekend. Voluit deelnemen aan het (oude)  
1168 'leven' is niet meer vanzelfsprekend en er dient rekening gehouden te worden met de ontstane  
1169 beperkingen in het fysieke, psychische en sociale functioneren. Deze ervaringen kunnen  
1170 confronterend zijn en gevoelens van eenzaamheid versterken. Gezien en gehoord voelen door  
1171 dierbaren en mensen uit het sociale netwerk is hierin van groot belang [van den Bout, 2017].  
1172  
1173 Rouw na het overlijden bij nabestaanden  
1174 Beloop van een rouwproces  
1175 Rouw kent een verschillend beloop voor nabestaanden. Er zijn grofweg drie vormen van beloop. Een  
1176 meerderheid van nabestaanden (+/- 80%) ervaart milde rouw. Een minderheid ervaart initieel sterke  
1177 rouwreacties die na verloop van tijd in hevigheid afnemen. Er is daarnaast een groep die aanhoudend

1178 sterke rouw ervaart en op termijn psychische problemen ontwikkelt (bijvoorbeeld persisterende  
1179 complexe rouwstoornis, depressie, posttraumatische stressstoornis (PTSS), [zie module 1.2](#)  
1180 [Onderscheid tussen rouw en psychische stoornissen](#)) [Lenferink 2020; Bonanno 2020].

### 1181 1182 Modellen van rouw van nabestaanden

1183 Er zijn theoretische modellen ontwikkeld om rouw te beschrijven en te begrijpen (zie ook: [Inleiding](#)).  
1184 Sommige nabestaanden zullen deze modellen als helpend ervaren. Anderen herkennen zich er juist  
1185 niet in. Modellen moeten dus in de eerste plaats beschouwd worden als een hulpmiddel; als mensen  
1186 zich er niet in herkennen, dan moeten ze ook de vrijheid krijgen een model naast zich neer te leggen.  
1187 In geen geval moeten deze modellen beschouwd worden als “de waarheid” over rouw. Zij zijn slechts  
1188 een beschrijving van observaties door experts op het gebied van verliesverwerking. Anders dan de  
1189 vroegere stadiamodelen van rouw, bieden hedendaagse rouwmodellen meer ruimte voor de eigen  
1190 ervaring en het dynamische karakter van rouw. Ook voor deze modellen geldt echter dat zij alleen  
1191 gebruikt moeten worden als hulpmiddel, en alleen als patiënten of nabestaanden deze als helpend  
1192 ervaren. Twee veelgebruikte modellen zijn:

#### 1193 1194 *Rouwtakenmodel*

1195 Het rouwtakenmodel gaat ervan uit dat rouw een actief proces is waarin men vier taken op zich neemt  
1196 [Worden 2007]. Oorspronkelijk werd verondersteld dat als een taak niet goed is afgewerkt dit  
1197 negatieve gevolgen door de volgende taak en uiteindelijk voor de verliesverwerking als geheel.  
1198 Tegenwoordig is deze aanname losgelaten en wordt verondersteld dat taken in verschillende volgorde  
1199 kunnen worden verricht. De taken verwijzen naar actief handelen, denken, voelen, keuzes maken en  
1200 betekenis geven.

- 1201
- 1202 Taak 1: Acceptatie van de realiteit van het verlies: accepteren en niet ontkennen dat iemand
  - 1203 werkelijk, onherroepelijk dood is.
  - 1204 Taak 2: Het ervaren en doorwerken van de pijn van het verlies: alle emoties doorleven, uiten en niet
  - 1205 vermijden of onderdrukken.
  - 1206 Taak 3: Zich aanpassen aan een omgeving die voor altijd is veranderd (zonder de persoon die weg
  - 1207 of gestorven is).
  - 1208 Taak 4: Een verbinding aangaan met overleden persoon, terwijl men het leven opnieuw vormgeeft.

#### 1209 1210 *Duale procesmodel*

1211 Het duale procesmodel is een copingmodel dat beschrijft hoe mensen na een verlies hun dagelijks  
1212 leven verder leiden en hoe ze daarbij geconfronteerd worden met twee typen stressoren: verlies- en  
1213 herstelgerichte stressoren [Stroebe 1999, 2010]. Enerzijds moeten ze leren omgaan met de pijn van  
1214 het verlies, de herinneringen aan het verlies, en het gemis (verliesoriëntatie). Anderzijds hebben ze na  
1215 verlies te maken met stressoren die een indirect gevolg zijn van het verlies, bijvoorbeeld praktische  
1216 zaken rondom de uitvaart en het overlijden, maar ook veranderende taken, rollen, activiteiten en  
1217 zingeving (herstel oriëntatie). Binnen het duale procesmodel wordt verondersteld dat het belangrijk om  
1218 een oriëntatie op verlies flexibel af te wisselen met een oriëntatie op herstel. Uitsluitend gericht zijn op  
1219 het een of het ander kan een rouwproces belemmeren.

#### 1220 1221 Organisaties en websites met informatie voor volwassenen in rouw

1222 De volgende websites van organisaties voor nabestaanden bieden literatuur, tips, uitleg over rouw:

1223 <https://www.steunbijverlies.nl>,

1224 [https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/niet-meer-beter-worden/informatie-voor-](https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/niet-meer-beter-worden/informatie-voor-nabestaanden/rouwverwerking)  
1225 [nabestaanden/rouwverwerking](#).

1226 Sommige van deze organisaties kunnen ook verwijzen naar relevante informatie en hulp.

#### 1227 1228 *Rouw bij kinderen*

##### 1229 Rouw voor het overlijden bij kinderen

1230 Onderzoek heeft laten zien dat kinderen eerlijke en duidelijke informatie nodig hebben over de ziekte  
1231 en prognose van een naaste, passend bij de leeftijd van het kind [Ellis 2016]. Kinderen zelf geven ook  
1232 aan dat zij geïnformeerd (hadden) willen worden over de aanstaande dood van een ouder [Bylund-  
1233 Grenklo 2014]. Onderzoek laat tevens zien dat een betere communicatie binnen het gezin is  
1234 gerelateerd aan beter functioneren bij het kind [Huizinga 2005]. Ouders geven echter aan dat het

1235 informeren van hun kinderen over de diagnose en het reageren op vragen en zorgen van hun  
1236 kinderen, een grote uitdaging voor hen is [Kennedy 2009]. Daarom kan advies hierin gewenst zijn.

1237

1238 Aanwezigheid van kinderen bij het overlijden van een gezinsleden en de mogelijkheid om een  
1239 dierbare na het overlijden te zien kan kinderen helpen om de realiteit van de dood te begrijpen. Dit kan  
1240 ook verbindend werken omdat het zoveel mogelijk voorkómt dat kinderen zich buitengesloten voelen  
1241 van een belangrijk gebeurtenis in hun leven. Het is belangrijk kinderen goed voor te bereiden en niet  
1242 te dwingen aanwezig te zijn, of onder begeleiding weg te laten gaan uit de situatie, als ze dat  
1243 prefereren. Kinderen betrekken is maatwerk. Goede voorbereiding is noodzakelijk en begint bij de  
1244 volwassenen om het kind heen en een open communicatie.

1245

#### 1246 Rouw na het overlijden bij kinderen

1247 Net als volwassenen zijn de meeste kinderen goed in staat zijn om het verlies van een dierbare te  
1248 verwerken, zo blijkt uit een groot aantal studies [Bonanno 2008]. Een klein deel ontwikkelt een  
1249 persisterende complexe rouwstoornis (PCRS: DSM-5, [American Psychiatric Association 2013]).

1250

1251 Een ontwikkelingsperspectief op rouw is belangrijk om de reacties van kinderen te begrijpen [Cook  
1252 1998]. De ontwikkelingsfases waarin kinderen zich bevinden zijn van invloed op de verliesverwerking.  
1253 Gebruikelijke misvattingen zijn bijvoorbeeld dat jonge kinderen weinig meekrijgen van een verlies en  
1254 dat adolescenten, die zich afsluiten, het verlies reeds zelfstandig verwerkt hebben (zie module 1.1  
1255 [Signalen van rouw](#)). Ook is het belangrijk dat rouw gedurende het leven van een kind andere vormen  
1256 kan aannemen, als gevolg van de cognitieve en emotionele ontwikkeling. Een kind krijgt dan nieuwe  
1257 vragen over het verlies en kan (opnieuw) heftige gevoelens ervaren. Zo kan er later in het leven  
1258 sprake zijn van opnieuw rouwen of verlate rouw, ook wel herrouwen genoemd. Het kind krijgt dan een  
1259 ander perspectief op het verlies of geeft het verlies een andere betekenis.

1260

1261 Kinderen zijn afhankelijk van de volwassenen om hen heen [Griese 2017]. De steun vanuit hun  
1262 omgeving is daarom belangrijk bij verliesverwerking. Uit onderzoek blijkt dat kinderen minder  
1263 problemen ervaren als hun ouder(s) minder depressieve klachten hebben [Cerel 2006]. Er zijn  
1264 verschillende manieren waarop ouders en andere volwassenen in de omgeving het kind kunnen  
1265 ondersteunen. Dit is niet altijd gemakkelijk, omdat mensen in de omgeving vaak ook in rouw zijn. Uit  
1266 de literatuur en praktijkervaring van de werkgroep blijkt dat er verscheidene manieren zijn waarmee  
1267 ouders kinderen kunnen ondersteunen. Open communicatie en tegelijkertijd duidelijke grenzen en  
1268 opvoeding lijken centrale onderdelen van deze steun.

1269

#### 1270 Kinderboeken over de dood

1271 Kinderboeken over de dood bieden ondersteuning aan zowel het kind in rouw als de volwassenen die  
1272 het kind begeleiden. Er bestaan veel verschillende soorten kinderboeken over het (naderend)  
1273 overlijden van uiteenlopende dierbaren. Als een kind zich kan identificeren met de hoofdpersoon uit  
1274 het boek, helpt deze het kind de eigen situatie te begrijpen, wat handvatten geeft om met lastige  
1275 omstandigheden en moeilijke emoties om te gaan. Volwassenen ondervinden van boeken steun in het  
1276 bespreken van moeilijke onderwerpen met hun kinderen in een taal die bij hun ontwikkelingsfase past  
1277 [Arruda-Colli 2017]. Er is echter een groot verloop in kinderboeken en sommige boeken worden na  
1278 lange tijd pas weer opnieuw gedrukt. Soms kan het meest passende boek via tweedehands winkels  
1279 gevonden worden. Er zijn verschillende sites waarop men kinderboeken over de dood of (naderend)  
1280 overlijden kan vinden zoals:

1281 <https://www.in-de-wolken.nl/>

1282 <https://www.kankerspoken.nl/>

1283 <http://kinderrouw.com/catalogus/>

1284

#### 1285 Websites met informatie over begeleiding van kinderen in rouw

1286 De volgende websites bieden algemene praktische tips voor omgang met kinderen in gezinnen waarin  
1287 een (naderend) overlijden plaatsvindt:

1288 <https://www.kanker.nl/kanker-en-je-gezin>

1289 <https://www.ingeborgdouwescentrum.nl/kanker-in-het-gezin/leeswijzer>.

1290

#### 1291 *Aard van de voorlichting*

1292 Wij adviseren, op basis van het voorgaande, het volgende aangaande de voorlichting over rouw:

- 1293 • Normaliseer de signalen van rouw:
- 1294 ○ Geef aan dat een veelheid aan reacties mogelijk is (bijv. fysiek, emotioneel, cognitief,
- 1295 gedragsmatig), maar niet noodzakelijkerwijs voor hoeven te komen;
- 1296 ○ Geef aan dat de duur van rouw verschilt per persoon en situatie;
- 1297 ○ Geef aan dat betekenisgeving een element van rouw kan zijn.
- 1298 • Benadruk dat ieder rouwproces uniek is, dat er niet een bepaalde "juiste" manier van rouwen
- 1299 bestaat en dat rouw tussen personen binnen één gezin sterk kan verschillen, afhankelijk van
- 1300 verschillende factoren.
- 1301 • Benadruk dat de meeste mensen die een verlies meemaken op de lange termijn geen ernstige
- 1302 psychische gevolgen ervaren.
- 1303 • Overweeg om rouwmodellen te bespreken als hulpmiddel om patiënten of naasten rouw beter te
- 1304 laten begrijpen, als daar behoefte aan is. Benoem daarbij dat rouwmodellen gebaseerd zijn op
- 1305 observaties van experts over mensen in rouw maar dat niet één model "de waarheid" over rouw
- 1306 representeert.
- 1307 • Maak patiënten en naasten attent op organisaties die online en/of telefonisch informatie over rouw
- 1308 bieden en bij vragen voor hulp adequaat kunnen verwijzen.
- 1309

#### *Aanbevelingen voor wanneer er kinderen zijn onder de naasten van de patiënt*

- 1311 • Vraag hoe de kinderen de ziekte en aanstaande dood van hun dierbare ervaren.
- 1312 • Vraag waar ouders tegenaan lopen in de begeleiding van hun kinderen in dit proces.
- 1313 • Informeer gezinsleden over de invloed van de leeftijd van kinderen op de verliesverwerking.
- 1314 • Geef kinderen feitelijke informatie over de ziekte en de dood en spreek niet in bedekkende
- 1315 termen. Sluit met de communicatie aan bij de ontwikkelingsfase van het kind.
- 1316 • Geef informatie over (kinder)boeken over ziekte en dood, die aansluiten bij verschillende
- 1317 ontwikkelingsfasen, die de uitleg over de dood goed kunnen ondersteunen.
- 1318 • Bespreek met ouders hun overwegingen rondom de aanwezigheid van kinderen bij het overlijden.
- 1319 • Maak ouders attent op het feit dat er verschillende organisaties zijn die voorlichting en praktische
- 1320 tips geven over rouw bij kinderen.
- 1321

#### **Referenties**

- 1323 1. Arruda-Colli MNF, Weaver MS, Wiener L. Communication About Dying, Death, and Bereavement:
- 1324 A Systematic Review of Children's Literature. *J Palliat Med.* 2017 May;20(5):548-559. doi:
- 1325 10.1089/jpm.2016.0494. Epub 2017 Mar 27. PMID: 28346862; PMCID: PMC5704745
- 1326 2. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5 (2014), American Psychiatric Association,
- 1327 3. Uitgeverij Boom
- 1328 4. Bonnano, G. A., & Mancini, A. D. (2008). The human capacity to thrive in the face of potential
- 1329 trauma. *Pediatrics*, 21, 369 -375. doi: 10.1542/peds.2007-1648
- 1330 5. Van den Bout J. (2017) Rouw. In: Niet-aangeboren hersenletsel bij volwassenen. Bohn Stafleu
- 1331 van Loghum, Houten. [https://doi.org/10.1007/978-90-368-1479-9\\_21](https://doi.org/10.1007/978-90-368-1479-9_21)
- 1332 6. Bylund-Grenklo, T., Kreicbergs, U., Ugglä, C., Valdimarsdóttir, U. A., Nyberg, T., Steineck, G., &
- 1333 Fürst, C. J. (2015). Teenagers want to be told when a parent's death is near: a nationwide study of
- 1334 cancer-bereaved youths' opinions and experiences. *Acta Oncologica*, 54(6), 944-950.
- 1335 7. Cerel, J., Fristad, M. A., Verducci, J., Weller, R. A., & Weller, E. B. (2006). Childhood
- 1336 bereavement: psychopathology in the 2 years postparental death. *Journal of the American*
- 1337 *Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 45(6), 681-690.
- 1338 8. Cook, A. S., & Oeltjenbruns, K. A. (1998). *Dying and grieving: Lifespan and family perspectives.*
- 1339 Harcourt & Brace.
- 1340 9. Ellis, S. J., Wakefield, C. E., Antill, G., Burns, M., & Patterson, P. (2017). Supporting children
- 1341 facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and
- 1342 existing interventions. *European journal of cancer care*, 26(1), e12432.
- 1343 10. Griese B, Burns MR, Farro SA, Silvern L, Talmi A. Comprehensive grief care for children and
- 1344 families: Policy and practice implications. *Am J Orthopsychiatry.* 2017;87(5):540-548. doi:
- 1345 11. 10.1037/ort0000265. PMID: 28945443.
- 1346 12. Hall, C. (2014). Bereavement theory: recent developments in our understanding of grief and
- 1347 13. bereavement. *Bereavement Care*, 33(1), 7–12.
- 1348 14. Huizinga GA, Visser A, van der Graaf WTA, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JEHM. The quality
- 1349 of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. *Ann*
- 1350 *Oncol* 2005;16:1956–61.

- 1351 15. Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M. (2009). Information and communication when a parent has  
1352 advanced cancer. *Journal of Affective Disorders*, 114(1-3), 149-155.
- 1353 16. Lenferink, L. I., Nickerson, A., de Keijser, J., Smid, G. E., & Boelen, P. A. (2020). Trajectories of  
1354 grief, depression, and posttraumatic stress in disaster-bereaved people. *Depression and Anxiety*,  
1355 37(1), 35-44.
- 1356 17. Spuij, M. (2017). *Rouw bij kinderen en jongeren*. Boom Psychologie.
- 1357 18. Stroebe, M., Schut, H., & Boerner, K. (2017). Cautioning Health-Care Professionals. Bereaved  
1358 Persons are Misguided Through the Stages of Grief. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 74(4),  
1359 455–473. doi:10.1177/0030222817691870
- 1360 20. Stroebe, M. S. & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale  
1361 and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224.
- 1362 21. Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade  
1363 on. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 61(4), 273-289.
- 1364 22. Worden, J. W. (2018). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health*  
1365 *practitioner*. Springer Publishing Company.

CONNGEE

1366 **3.2 Culturele diversiteit**

1367

1368 **Uitgangsvraag**

1369 Waar moet op gelet worden bij begeleiding en behandeling van rouw als de patiënt of diens naaste  
1370 een andere culturele achtergrond dan de zorgverlener heeft?

1371

1372 Methode: consensus-based

1373

1374 **Aanbevelingen**

- 1375 • Vermijd 'homogenisering' van specifieke culturele groepen ten aanzien van rouw(verwerking).  
1376 Wees je daarbij bewust van:
- 1377 ○ diversiteit binnen specifieke cultureel onderscheiden groepen;
  - 1378 ○ wisselwerking tussen individu en sociaal-culturele gemeenschappen en contexten;
  - 1379 ○ invloed van geslacht, leeftijd, rollen, sociaaleconomische status, beperkingen, taalbarrières.
- 1380 • Stimuleer en oefen (binnen het team) bewustwording van vooroordelen en van de diversiteit  
1381 binnen het team en de (constructieve) uitwisseling daarvan.
- 1382 • Overweeg om door te vragen naar concrete rouw-gerelateerde behoeften en gewoontes, wat  
1383 betreft beleving, cultuur, rituelen, gezelschap, omgang met en/of repatriëring lichaam. Houd er  
1384 rekening mee dat sommige uitvaartrituelen voortvarend handelen vereisen (bij Joden, Moslims,  
1385 Hindoes, Sikhs).
- 1386 • Bied een helder kader bij rouwende families met grote, onderlinge betrokkenheid. Denk daarbij  
1387 aan:
- 1388 ○ het maken van afspraken met de contactpersoon van de familie;
  - 1389 ○ het mogelijk aanbieden van voldoende fysieke ruimte om (expressief) te kunnen rouwen;
  - 1390 ○ afspraken maken met betrekking tot bezoeksregeling op de afdeling.
- 1391 • Overweeg met elkaar kennis te vergroten van praktijken en gewoonten in lokale  
1392 gemeenschappen, bijvoorbeeld door het bijhouden van een logboek en/of het raadplegen van een  
1393 contactpersoon ten aanzien van cultuur, levensbeschouwing en religie.
- 1394 • Overweeg bij complexe rouw een geestelijk verzorger met dezelfde levensbeschouwelijke en/of  
1395 culturele achtergrond te betrekken.

1396

1397 **Literatuurbespreking**

1398 Voor dit onderwerp is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

1399

1400 **Conclusies**

1401 --

1402

1403 **Overwegingen**

1404 *Begeleiding en behandeling*

1405 Behandeling van normale rouw van volwassenen is doorgaans niet nodig. Onderzoek ondersteunt  
1406 diverse positieve effecten van aandacht voor rouw en verlies [Becker, 2007]. Waarderende aandacht  
1407 en luisterbereidheid, en het verdriet ter sprake durven brengen in de normale contacten door  
1408 zorgverleners en vrijwilligers is dikwijls voldoende. Een context die dat mogelijk maakt, houdt expliciet  
1409 rekening met een diversiteit aan culturele/religieuze gebruiken en rituelen rond overlijden, rouw en de  
1410 omgang met het lichaam van de overledene.

1411

1412 Het 'homogeniseren' van specifieke culturele groepen ten aanzien van rouw en rouwverwerking wordt  
1413 ontraden. Er bestaat namelijk grote diversiteit *binnen* culturele groepen [Ciobanu 2017, Green 2014].  
1414 Mensen zijn niet gelijk, al behoren ze tot een en dezelfde groep [Haviland 2021; Clancy 2020;  
1415 Suurmond 2021], en ze behoren doorgaans tot meerdere groepen [Kalsky 2017]. De praktijk wijst uit  
1416 dat rouw verschillend wordt ingevuld of geïnterpreteerd [Pentaris 2020a]. Het is voor zorgverleners  
1417 daarom belangrijk zich bewust te zijn van een grote diversiteit in rouwgebruiken en behoeftes en  
1418 elkaar te voeden met (*practice based*) kennis. Het kan zinvol zijn om een logboek bij te houden van  
1419 praktijken en gewoonten in lokale gemeenschappen. Het is belangrijk om niet te veel te  
1420 veronderstellen, maar juist met mensen in gesprek te gaan en te vragen naar concrete behoeften (zie  
1421 ook [begeleiding bij rouw](#)). Daarbij worden niet alleen individuele patiënten betrokken, maar waar



1422 mogelijk en gewenst, juist ook familie en lokale religieuze en/of culturele gemeenschappen, zodat de  
1423 gewoontes van mensen en hun gemeenschappen meegenomen worden in het rouwproces.  
1424 Wanneer het moeilijk blijkt te zijn om rouw adequaat ter sprake te brengen of om rouwhandelingen  
1425 goed te begrijpen terwijl dit voor de patiënt of naasten wel belangrijk is, wordt naast scholing  
1426 aangeraden een expert op het gebied van levensbeschouwing/religie te raadplegen - bijvoorbeeld een  
1427 geestelijk verzorger - dan wel verdiepende literatuur te lezen [Pentaris 2020b, De Graaf 2012, Misteau  
1428 2011].

1429  
1430 *Achtergrond*

1431 De cultuur waarin mensen opgroeien, beïnvloedt hoe mensen en sociale gemeenschappen omgaan  
1432 met verlies. Dat wordt zichtbaar in emotionele uitingen, (rituele) handelingen en gebruiken en  
1433 bijpassende plechtigheden rondom uitvaart en dood [He 2021, Ahaddour 2019, Killikelly 2018,  
1434 Mooreman 2018, Gunaratman 2013, Firth 1997]. Waar de een hecht aan een ingetogen en sober  
1435 afscheid is voor anderen samen eten, dansen en zingen belangrijk. Soms is een enkele naaste  
1436 gewenst, waar verdriet elders met de hele gemeenschap wordt gedeeld [Mooreman 2018, Smid 2019,  
1437 De Graeff 2012, De Jong 1994]. Vaak komen familie en vrienden ook later nog op vaste tijden bij  
1438 elkaar om elkaar te steunen en de overledene te herdenken. Het is van belang adequate ruimte te  
1439 bieden voor deze verschillende uitingen van verdriet en herdenken. Naast de wensen van de  
1440 overledene moet ook rekening gehouden worden met culturele of religieuze mores en plichten, omdat  
1441 de psychische gevolgen groot kunnen zijn als deze niet gehonoreerd worden [De Jong, 1994].

1442  
1443 Culturele diversiteit is multifactorieel. Naast een mogelijke migratieachtergrond speelt de wijze van  
1444 verbondenheid met (religieuze en/of culturele) gemeenschappen, waartoe men fysiek of mentaal  
1445 behoort, een rol. Daarbinnen spelen gender, rollen, leeftijd, de sociaaleconomische status en  
1446 eventuele beperkingen mee. Al deze factoren beïnvloeden hoe met rouw wordt omgegaan, of er  
1447 (beeld)taal voorhanden is, welke rol een gemeenschap speelt en hoe rouw tot expressie komt.

- 1448  
1449 Op basis van voorgaande, komt de werkgroep tot de volgende aanbevelingen:
- 1450 • Vermijd 'homogenisering' van specifieke culturele groepen ten aanzien van rouw(verwerking).  
1451 Wees je daarbij bewust van:
    - 1452 ○ diversiteit binnen specifieke cultureel onderscheiden groepen;
    - 1453 ○ wisselwerking tussen individu en sociaal-culturele gemeenschappen en contexten;
    - 1454 ○ invloed van geslacht, leeftijd, rollen, sociaaleconomische status, beperkingen, taalbarrières.
  - 1455 • Stimuleer en oefen (binnen het team) bewustwording van vooroordelen en van de diversiteit  
1456 binnen het team en de (constructieve) uitwisseling daarvan.
  - 1457 • Overweeg om door te vragen naar concrete rouw gerelateerde behoeften en gewoontes, wat  
1458 betreft beleving, cultuur, rituelen, gezelschap, omgang met en/of repatriëring lichaam. Houd er  
1459 rekening mee dat sommige uitvaartrituelen voortvarend handelen vereisen (bij Joden, Moslims,  
1460 Hindoes, Sikhs).
  - 1461 • Bied een helder kader bij rouwende families met grote, onderlinge betrokkenheid. Denk daarbij  
1462 aan:
    - 1463 ○ het maken van afspraken met de contactpersoon van de familie;
    - 1464 ○ het mogelijk aanbieden van voldoende fysieke ruimte om (expressief) te kunnen rouwen;
    - 1465 ○ afspraken maken met betrekking tot bezoekregeling op de afdeling.
  - 1466 • Overweeg met elkaar kennis te vergroten van praktijken en gewoonten in lokale  
1467 gemeenschappen, bijvoorbeeld door het bijhouden van een logboek en/of het raadplegen van een  
1468 contactpersoon ten aanzien van cultuur, levensbeschouwing en religie.
  - 1469 • Overweeg bij complexe rouw een geestelijk verzorger met dezelfde levensbeschouwelijke en/of  
1470 culturele achtergrond te betrekken.

1471  
1472 **Referenties**

- 1473 1. Ahaddour C, Van den Branden S, Broeckaert B. Submitting to God's will: Attitudes and beliefs of  
1474 Moroccan Muslim women regarding mourning and remembrance. *Death Stud.* 2019;43(8):478-  
1475 488. doi: 10.1080/07481187.2018.1488773.
- 1476 2. Becker G, et al. Do religious or spiritual beliefs influence bereavement? A systematic review. *Pall  
1477 Med* 2007;21:207-17.

- 1478 3. Ciobanu, Ruxandra Oana; Tineke Fokkema & Mihaela Nedelcu (2017) Ageing as a migrant:  
1479 vulnerabilities, agency and policy implications, *Journal of Ethnic and Migration Studies*, 43:2, 164-  
1480 181, DOI: 10.1080/1369183X.2016.1238903
- 1481 4. Clancy M, Taylor J, Bradbury-Jones C, Phillimore J. A systematic review exploring palliative care  
1482 for families who are forced migrants. *J Adv Nurs*. 2020 Nov;76(11):2872-2884. doi:  
1483 10.1111/jan.14509. Epub 2020 Aug 31. PMID: 32865848.
- 1484 5. De Jong, J.T.V.M. (1994) Culturele en religieuze aspecten van rouw en traumaverwerking naar  
1485 aanleiding van de Bijlmerramp. In *Tijdschrift voor psychiatrie* 36 4.
- 1486 6. Evans, Ruth, Jane Ribbens McCarthy, Fatou Kébé, Sophie Bowlby & Joséphine Wouango (2017)  
1487 Interpreting 'grief' in Senegal: language, emotions and cross-cultural translation in a francophone  
1488 African context, *Mortality*, 22:2, 118-135, DOI: 10.1080/13576275.2017.1291602
- 1489 7. Firth, Shirley (1997). *Dying, Death and Bereavement in a British Hindu Community*. Leuven:  
1490 Peeters
- 1491 8. Graeff, A. de, Mistiaen, P., Graeff, F. de, Muijsenbergh, M. van den, Devillé, W., Galesloot, C.,  
1492 Lamkaddem, M., Geest, S. van der, Francke, A. Palliatieve zorg voor mensen met een niet-  
1493 westerse achtergrond: een handreiking met adviezen. *Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor*  
1494 *Palliatieve Zorg*: 2012, 12(2), 4-20.
- 1495 9. Green, Gill & Davison, Charlie & Bradby, Hannah & Krause, Kristine & Morente-Mejías, Felipe &  
1496 Alex, Gabriele. (2014). Pathways to care: How superdiversity shapes the need for navigational  
1497 assistance. *Sociology of Health & Illness*. 36. 10.1111/1467-9566.12161.
- 1498 10. Gunaratnam, Yasminah (2013). *Death and the migrant*. [https://www.bloomsbury.com/uk/death-](https://www.bloomsbury.com/uk/death-and-the-migrant-9781472515339/)  
1499 [and-the-migrant-9781472515339/](https://www.bloomsbury.com/uk/death-and-the-migrant-9781472515339/)
- 1500 11. Haviland K, Burrows Walters C, Newman S. Barriers to palliative care in sexual and gender  
1501 minority patients with cancer: A scoping review of the literature. *Health Soc Care Community*.  
1502 2021 Mar;29(2):305-318. doi: 10.1111/hsc.13126. Epub 2020 Aug 7. PMID: 32767722; PMCID:  
1503 PMC7867658.
- 1504 12. He FX, Geng X, Johnson A. The experience of palliative care among older Chinese people in  
1505 nursing homes: A scoping review. *Int J Nurs Stud*. 2021 Jan 14;117:103878. doi:  
1506 10.1016/j.ijnurstu.2021.103878. Epub ahead of print. PMID: 33611016
- 1507 13. Kalsky, M. (2017). Flexible Believers in the Netherlands. A Paradigm Shift towards Transreligious  
1508 Multiplicity [article]. *Open Theology*, 3(Topical issue Multiple Religious Belonging), 345-359.  
1509 <https://www.degruyter.com/view/j/opth.2017.3.issue-1/issue-files/opth.2017.3.issue-1.xml>
- 1510 14. Killikelly C, Bauer S, Maercker A. The Assessment of Grief in Refugees and Post-conflict  
1511 Survivors: A Narrative Review of Etic and Emic Research. *Front Psychol*. 2018 Oct 22;9:1957. doi:  
1512 10.3389/fpsyg.2018.01957. PMID: 30405474; PMCID: PMC6204364.
- 1513 15. Mistean et al.  
1514 <https://www.pallialine.nl/uploaded/docs/Rapport%20achtergronddocumentbijhandreiking%20layou>  
1515 [tversie%20%20november.pdf](https://www.pallialine.nl/uploaded/docs/Rapport%20achtergronddocumentbijhandreiking%20layou)
- 1516 16. Mooreman, C. (ed.). (2018). *The Routledge companion to death and dying*. Place: Routledge.  
1517 [https://www.routledge.com/The-Routledge-Companion-to-Death-and-](https://www.routledge.com/The-Routledge-Companion-to-Death-and-Dying/Moreman/p/book/9780367581268)  
1518 [Dying/Moreman/p/book/9780367581268](https://www.routledge.com/The-Routledge-Companion-to-Death-and-Dying/Moreman/p/book/9780367581268)
- 1519 17. Pentaris, P, (2020a) *Religious Literacy in Hospice Care. Challenges and Controversies*.  
1520 Routledge. [https://www.routledge.com/Religious-Literacy-in-Hospice-Care-Challenges-and-](https://www.routledge.com/Religious-Literacy-in-Hospice-Care-Challenges-and-Controversies/Pentaris/p/book/9780367585143)  
1521 [Controversies/Pentaris/p/book/9780367585143](https://www.routledge.com/Religious-Literacy-in-Hospice-Care-Challenges-and-Controversies/Pentaris/p/book/9780367585143)
- 1522 18. Pentaris, P., & Thomsen, L. L. (2020b). Cultural and Religious Diversity in Hospice and Palliative  
1523 Care: A Qualitative Cross-Country Comparative Analysis of the Challenges of Health-Care  
1524 Professionals. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 81(4), 648–669.  
1525 <https://doi.org/10.1177/0030222818795282>
- 1526 19. Smeets, Wim (red.) 2021 *Handboek spiritualiteit in de palliatieve zorg*, De Vrije uitgevers.
- 1527 20. Smid, G.E. (2019) Culturele evaluatie van verlies en rouw in:  
1528 <https://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/61-2019-12-artikel-smid.pdf>, 879-883.
- 1529 21. Submitting to God's will: Attitudes and beliefs of Moroccan Muslim women regarding mourning  
1530 and remembrance, *Death Studies*, 43:8, 478-488, DOI: 10.1080/07481187.2018.1488773
- 1531 22. Suurmond J, Lanting K, de Voogd X, Oueslati R, Boland G, van den Muijsenbergh M. Twelve tips  
1532 to teach culturally sensitive palliative care. *Med Teach*. 2020 Oct 17:1-6. doi:  
1533 10.1080/0142159X.2020.1832650. Epub ahead of print. PMID: 33070696.

1534 **3.3 Rouwbegeleiding en -behandeling van patiënten in de palliatieve fase**

1535

1536 **Uitgangsvraag**

1537 Hoe kunnen patiënten in de palliatieve fase in hun rouwproces begeleid en behandeld worden?

1538

1539 Methode: evidence-based

1540

1541 **Aanbevelingen**

1542 • Nodig de rouwende persoon uit om in gesprek te gaan over verlies en dood. Zorg dat de persoon  
1543 in rouw gehoord en gezien wordt. Erken het verlies, geef ruimte voor alle mogelijke emoties en  
1544 monitor de gehanteerde coping strategieën (zowel van de patiënt als de naasten) en eventuele  
1545 ernstige klachten. Sluit aan bij de behoefte van de ander.

1546 • Respecteer unieke aspecten van de persoon in rouw. Ga er niet van uit dat rouw in goed  
1547 afgegrensde fasen of taken vorm krijgt, leidend naar acceptatie of afronding. Vel geen oordeel  
1548 over de manier waarop iemand omgaat met rouw.

1549 • Wees je als hulpverlener bewust van je eigen houding ten opzichte van verlies en dood, en  
1550 realiseer je daarbij hoe anders dat voor anderen kan zijn.

1551 • Overweeg bij lichamelijke klachten verwijzing naar een arts om de klachten te beoordelen en/of  
1552 naar een psychosomatisch fysiotherapeut voor behandeling.

1553 • Overweeg om met patiënten in gesprek te gaan over 'nalatenschap' voor hun naasten.

1554 • Overweeg bij een rouwproces laagdrempelig door te verwijzen naar een verpleegkundig specialist  
1555 / gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg

1556 • Overweeg bij psychologische problemen in het kader van een rouwproces om ondersteuning van  
1557 een psycholoog aan te bieden.

1558 • Overweeg bij psychosociale problemen en/of behoefte aan informatie en advies ten aanzien van  
1559 materiële of sociaal-maatschappelijke problemen ondersteuning door een maatschappelijk werker  
1560 aan te bieden.

1561 • Overweeg bij een rouwproces, waarbij existentiële problemen op de voorgrond staan om  
1562 ondersteuning van een geestelijk verzorger aan te bieden.

1563

1564 **Literatuurbespreking**

1565

1566 Onderzoeksvraag

1567 • Wat is het effect van begeleiding en behandeling van rouw bij patiënten in de palliatieve fase?

1568

1569 **PICO**

P	Patiënten in de palliatieve fase met normale rouw
I	Begeleiding (spiritueel, psychologisch), gezinsinterventies, sociale supportgroepen / lotgenoten contact en ontspanningsinterventies (zelf of door een therapeut)
C	Gebruikelijke begeleiding / standaardzorg, interventies onderling
O	<p><i>Kritisch</i></p> <p>(health related) Quality of life Well-being Sociale/Emotionele steun Communicatie (met familie en vrienden) Acceptatie Resilience Eenzaamheid (sociaal, existentieel, emotioneel)</p> <p><i>Belangrijk</i></p> <p>Depressie (existentele) Angst Zingeving (meaning life) (Hope, optimisme) Coping</p> <p><i>Minder Belangrijk</i></p> <p>Post traumatic growth/spirituality</p>

Maatschappelijk functioneren (bijv. Werk) Ernst van (anticiperende) rouw Verlies van functie en rollen. Communicatie (met familie en vrienden) Afronden van unfinished bussiness
--

1570  
1571  
1572  
1573  
1574  
1575  
1576  
1577  
1578  
1579  
1580

#### Zoekstrategie en selectie van studies

#### Selectie van studies

Op 18 december 2020 is er een search gedaan in Medline en PsycInfo, in [bijlage 6-3.3](#) zijn de search strings opgenomen. De search leverde na ontdebellen 269 systematische reviews op. Na de eerste selectie bleven er 35 full tekst systematische reviews over. Er is geen relevante literatuur gevonden die de uitgangsvraag beantwoordt.

#### **Conclusies**

Geen evidentie	Er zijn geen studies gevonden die het effect van begeleiding en behandeling van rouw bij patiënten in de palliatieve fase hebben onderzocht
----------------	---

1581  
1582  
1583  
1584  
1585  
1586  
1587  
1588  
1589  
1590  
1591  
1592  
1593  
1594  
1595  
1596  
1597  
1598  
1599  
1600  
1601  
1602  
1603  
1604  
1605  
1606  
1607  
1608  
1609  
1610  
1611  
1612  
1613  
1614  
1615  
1616  
1617  
1618  
1619  
1620  
1621

#### **Overwegingen**

De werkgroep concludeert dat er geen relevante gerandomiseerde studies zijn gevonden.

Uit de overige literatuur die inzichten uit onder meer psychologie/psychodynamica, verlieskunde, en filosofie verbindt, komen rouwmodellen naar voren die aansluiten bij een meer constructivistische opvatting van rouw [Neimeyer 2011; De Mönnink 2017, Muthert 2021]. Daarbinnen wordt rouw verbreed naar verlies, bijvoorbeeld van gezondheid, van werk, van relaties, van activiteiten, dromen en verwachtingen. Deze zienswijze gaat er in de kern vanuit dat verlies van wat belangrijk is voor mensen meerdere processen impliceren, waarbij opnieuw verbinden met wat verloren ging, een belangrijk uitgangspunt is (continuuous bonds: [Zie Klass 2006]). Van belang zijn: het zoeken naar betekenisgeving, erkennen (voor zichzelf en door anderen) dat er iets als verlies/rouw speelt en respect voor het unieke van iemands verhaal [Attig 2000; Muthert 2012; Neimeyer 2014]. Verder is rouw als duaal proces geschetst, bestaand uit verlies en herstel [Stroebe 2019] of loslaten en vasthouden [Olsman 2019]. Van zorgverleners wordt gevraagd dat ze, afhankelijk van de behoefte van de persoon in rouw, zowel compassie kunnen tonen als ook kunnen empoweren [Olsman 2016].

Voor de begeleiding heeft dit consequenties. Rouw krijgt lang niet altijd vorm in (goed afgegrensde) fasen of taken, die leiden naar acceptatie of afronding [Corr 1993; Hagman 2016; Olsman 2015; Robinson 2012; Sachs 2013]. Belangrijker is het dat zorgverleners alert zijn op het vóórkomen van verlies, en dat te ondersteunen, indien gewenst, met aandacht voor hoe verlies bij iemand speelt en vorm krijgt. Het nieuwsgierig en respectvol bevragen hoe iemand omgaat met verlies of rouwt, is daarbij wezenlijk, zonder morele oordelen over wat goede of foute manieren zijn om om te gaan (coping) met verlies. Zorgverleners kunnen zichzelf ook de vraag stellen: hoe verhoudt de persoon in rouw zich tot zijn/haar eigen verlies? Deze vraag is belangrijk omdat niet elk rouwproces de persoon in rouw goeddoet. Een andere vraag is: focust de persoon in rouw meer op het probleem of op emoties [Stroebe & Schut 1999]? De werkgroep acht het van belang dat zorgverleners goed kijken hoe rouw door belangrijke anderen wordt gezien en gewaardeerd (sociale dimensie palliatieve zorg). Mochten zich daar problemen of belemmeringen voordoen, dan kan een zorgverlener ondersteunen bij het zoeken naar andere helpende bronnen, waarmee iemand zich kan verbinden.

De basis van elke rouwbegeleiding en rouwtherapie is de ontmoeting met de hulpverlener, waarbij compassie een belangrijke rol speelt [Olsman 2016; Sinclair 2016]. Een compassievolle hulpverlener biedt veiligheid, begrip en ondersteuning in het rouwproces. Zij/hij zorgt ervoor dat de rouwende gehoord en gezien wordt, erkent het verlies, geeft ruimte voor alle mogelijke emoties en monitort op ernstigere klachten [Maes 2015], en houdt daarbij rekening met culturele verschillen en copingstrategieën, ook als die afwijken van de waarden van de hulpverlener [Muthert 2012, 2021]. In de praktijk helpen de volgende basisstappen [Maes 2015, Muthert 2012]:

- horen en zien van het verlies;
- erkenning geven voor hoe verlies bij iemand speelt;
- ruimte geven voor alle mogelijke emoties;

- 1622 • ondersteunen van hoe iemand zoekt naar een zo goed mogelijk omgaan met verlies;  
1623 • de verbinding zoeken met bronnen/anderen.  
1624 Competenties die hierbij nodig zijn: luistervaardigheid, aandacht, op je handen zitten en oordelen bij  
1625 jezelf (h)erkennen maar niet laten overwegen.  
1626

1627 Bij rouw kan er ook sprake zijn van fysieke rouw/stressreacties (spierpijn, hoofdpijn, nek- of  
1628 schouderpijn, kortademigheid/benauwdheid, misselijkheid, druk op de borst, hartritmestoornissen,  
1629 tremoren, futloosheid, (op)gejaagdheid), buikpijn en gewrichtsklachten, [zie 1.2 Onderscheid tussen  
1630 rouw en psychische stoornissen](#)). Het is belangrijk om deze klachten serieus te nemen en door een  
1631 (huis)arts te laten beoordelen [Maes 2016]. Bij fysieke rouwklachten kan worden overwogen om een  
1632 psychosomatisch fysiotherapeut in te zetten, die inzicht geeft in de relatie tussen lichamelijke klachten  
1633 en het rouwproces. Het lichaam vormt daarbij het uitgangspunt. Zo wordt geleerd de klacht beter te  
1634 hanteren [Mulders 2009].  
1635

1636 Tenslotte vraagt rouw om mentale ruimte (rouwvermogen), die er lang niet altijd is [Muthert 2021,  
1637 Leader 2011]. Dit vergt van de zorgverlener bewustzijn van de eigen visie op en houding ten opzichte  
1638 van verlies en of dood [De Mönnink 2017], oefening in het verbeelden/verwoorden van de rouw van de  
1639 ander. Het bieden van ruimte voor alle gevoelens en gedachten die gepaard gaan met het naderende  
1640 sterven lijkt ook van belang, omdat dit spanning en depressie kan verminderen [Thompson1989].  
1641 Verder kan afhankelijk van het soort problematiek dat bij rouw op de voorgrond staat, verwezen  
1642 worden naar psycholoog, maatschappelijk werker [Eskens 2010] gespecialiseerd verpleegkundige of  
1643 verpleegkundig specialist, geestelijk verzorger [Gijsberts 2019], rouwtherapeut of andere zorgverlener.  
1644

#### 1645 Referenties

- 1646 1. Attig, T. *The Heart of Grief: Death and the Search for Lasting Love*. London: Oxford University  
1647 Press, 2000.
- 1648 2. Corr CA. Coping with dying: Lessons that we should and should not learn from the work of  
1649 Elisabeth Kübler-Ross. *Death Stud.* 1993; 17(1):69-83. Doi: 10.1080/07481189308252605.
- 1650 3. De Mönnink, H. (2017). *Verlieskunde. Methodisch kompas voor de beroepspraktijk*. Bohn Stafleu  
1651 Van Loghum.
- 1652 4. Egan R, Wood S, MacLeod R, Walker R. Spirituality in Renal Supportive Care: A Thematic  
1653 Review. *Healthcare (Basel)*. 2015 Nov 16;3(4):1174-93. Doi: 10.3390/healthcare3041174. PMID:  
1654 27417819; PMCID: PMC4934638.
- 1655 5. Leader, D. (2011). *Het nieuwe zwart. Rouw melancholie en depressie*. Amsterdam: de Bezige Bij.
- 1656 6. Eskens, F., Houwelingen van, A., Nus van, J. (2010). *Hulp bij helpen. Een handreiking aan  
1657 maatschappelijk werkers in de palliatieve zorg*. Bunnik, Agora.
- 1658 7. Gijsberts MHE, Liefbroer AI, Otten R, Olsman E. Spiritual Care in Palliative Care: A Systematic  
1659 Review of the Recent European Literature. *Med Sci (Basel)*. 2019 Feb 7;7(2):25. doi:  
1660 10.3390/medsci7020025.
- 1661 8. Hagman G (ed.). *New models of bereavement theory and treatment*. New Mourning (Routledge,  
1662 2016).
- 1663 9. Klass, D. "Continuing Conversation about Continuing Bonds." (2006). *Death Studies* 20:1 – 16.
- 1664 10. Leader, D. (2011). *Het nieuwe zwart. Rouw melancholie en depressie*. Amsterdam: de Bezige Bij.
- 1665 11. Maes, J. (2015) *Naar een integratief rouwmodel: implicaties voor rouwbegeleiding en  
1666 rouwtherapie*. In handboek rouw, rouwbegeleiding en rouwtherapie. Antwerpen, Witsand  
1667 uitgevers.
- 1668 12. Maes, J., Jansen, E. (2016) *Ze zeggen dat het overgaat ... Het boek dat je helpt om te gaan met  
1669 rouw en verdriet*. Antwerpen, Witsand uitgevers.
- 1670 13. Mulders. N., Boersma, R., Ijntema, R., Coppoolse, R. (2009). *Beroepscompetentieprofiel  
1671 Psychosomatische Fysiotherapie*. Nederlandse FederatieP, Amersfoort.
- 1672 14. Muthert, J.K. *Ruimte voor verlies: Geestelijke verzorging in de psychiatrie*. (2012). *Geestelijke  
1673 volksgezondheid*; Vol. tweede serie, 2-80. KSGV.
- 1674 15. Muthert, H. *Bridging inner and outer worlds: A psychodynamic approach to meaningful mourning*.  
1675 In Berger, P., Buitelaar, M. & Knibbe K. (Accepted/In press 2021). (Eds.), *Religion as relation:  
1676 Studying religion in context* Equinox Publishing Ltd.
- 1677 16. Neimeyer, R.A., Harris, D., Winokeur, H. & Thornton, G. (Eds.) (2011). *Grief and bereavement in  
1678 contemporary society: Bridging research and practice*. New York: Routledge.

- 1679 17. Neimeyer, R.A., Klass, D and Dennis, M.R. "A Social Constructionist Account of Grief: Loss and  
1680 the Narration of Meaning." *Death Studies* 38 (2014): 485 – 498.
- 1681 18. Olsman E, Leget C, Duggleby W, Willems D. A singing choir: Understanding the dynamics of  
1682 hope, hopelessness, and despair in palliative care patients. A longitudinal qualitative study. *Palliat*  
1683 *Support Care*. 2015 Dec;13(6):1643-50. doi: 10.1017/S147895151500019X.
- 1684 19. Olsman E, Veneberg B, van Alfen C, Touwen D. The value of metaphorical reasoning in bioethics:  
1685 An empirical-ethical study. *Nurs Ethics*. 2019 Feb;26(1):50-60. doi: 10.1177/0969733017703695.
- 1686 20. Olsman E, Willems D, Leget C. Solitude: balancing compassion and empowerment in a  
1687 relational ethics of hope-an empirical-ethical study in palliative care. *Med Health Care Philos*. 2016  
1688 Mar;19(1):11-20. doi: 10.1007/s11019-015-9642-9.
- 1689 21. Sinclair S, Norris JM, McConnell SJ, Chochinov HM, Hack TF, Hagen NA, McClement S, Bouchal  
1690 SR. Compassion: a scoping review of the healthcare literature. *BMC Palliat Care*. 2016 Jan  
1691 19;15:6. doi: 10.1186/s12904-016-0080-0.
- 1692 22. Stroebe, M. and Schut H. "The Dual Process Model of Coping with Bereavement: Rationale and  
1693 Description." *Death Studies* 23, no. 3 (1999): 197 – 224.
- 1694 23. Thompson, T.L. (1989). *Communication and dying: The end of the life-span*. In J.F. Nussbaum  
1695 (Ed.), *Life-span communication: normative processes*. (pp. 339-359). Hillsdale, N.J. : Lawrence  
1696 Erlbaum.

CONNGEE

1697 **3.4 Rouwbegeleiding en -behandeling bij volwassen naasten van patiënten in**  
1698 **de palliatieve fase**

1699  
1700 **Uitgangsvraag**

1701 Welke interventies moeten op welk moment worden ingezet bij rouw bij volwassen naasten voor en na  
1702 het overlijden van de patiënt?

1703  
1704 Methode: evidence-based (systematisch literatuuronderzoek)

1705  
1706 **Aanbevelingen**

- 1707 • Overweeg een gesprek te plannen voor het overlijden en een laagdrempelig contact 3 maanden  
1708 na het overlijden. Plan bij een vermoeden van het ontwikkelen van complexe rouw ook een  
1709 gesprek na 6 maanden na het overlijden. Stem bij bestaande multidisciplinaire begeleiding af wie  
1710 het contact met de naaste(n) onderhoudt.
- 1711 • Wanneer er behoefte is bij de naaste aan begeleiding bij rouw voor of na het overlijden, overweeg  
1712 dan het volgende:
- 1713 ○ Stimuleer het uiten van emoties.
  - 1714 ○ Benadruk dat uiteenlopende gevoelens naast elkaar kunnen bestaan.
  - 1715 ○ Betrek zo mogelijk de naasten, inclusief eventuele kinderen.
  - 1716 ○ Bevorder communicatie over het verlies binnen en buiten de familie.
  - 1717 ○ Help om het sociale netwerk te mobiliseren.
  - 1718 ○ Exploreer de relatie van de naaste met de patiënt en de impact van de verlieservaring op de  
1719 naaste, in plaats van voornamelijk te praten over de (overleden) patiënt.
  - 1720 ○ Exploreer of (rituele) begeleiding door een geestelijk verzorger de naaste kan ondersteunen
- 1721 • Wees terughoudend met de inzet van interventies korter dan zes maanden na het overlijden.
- 1722 • Overweeg interventies in te zetten na het overlijden als:
- 1723 ○ de rouw langer dan 6 maanden aanhoudt, en deze het functioneren beperkt. Bepaal de  
1724 interventie op basis van de persoonlijke voorkeur van de naaste, de aard van de problematiek,  
1725 en de beschikbaarheid van therapie/begeleiding. De voorkeur gaat uit naar individuele  
1726 therapie. Overweeg daarbij zelfhulp, cognitief-narratieve therapie, (korte) psychotherapie,  
1727 schrijftherapie, rouwtherapie, exposuretherapie of (cognitieve) gedragstherapie.
  - 1728 ○ er een vermoeden is op het ontwikkelen van complexe rouw. Raadpleeg dan de  
1729 [Zorgstandaard Psychotrauma- en stressorgerelateerde stoornissen](#) (2020).
- 1730 • Maak voor verwijzing zo nodig gebruik van de volgende websites:
- 1731 ○ Landelijk steunpunt verlies: <https://www.steunbijverlies.nl/index.php/verwijsbestand>
  - 1732 ○ Diverse psycho-oncologische centra: <https://www.behoudenhuys.nl>, <https://www.hdi.nl>,  
1733 <https://www.ingeborgdouwescentrum.nl>, <https://www.thha.nl>,  
1734 <https://www.fortagroep.nl/zorgaanbod/zorgprogramma/vruchtenburg>

1735  
1736 **Inleiding**

1737 De meeste mensen in rouw hebben geen behandeling nodig omdat hun rouwproces - hoewel  
1738 ingrijpend - geen complicaties vertoont. Heftige reacties zijn begrijpelijk en normaal en worden over  
1739 het algemeen beschouwd als onderdeel van de realisatie wat het verlies betekent en het vinden van  
1740 een nieuwe balans. De wijze waarop gerouwd wordt hangt van vele factoren af. Een aantal van deze  
1741 factoren zijn: de relatie met de overledene, de omstandigheden rond het overlijden, de culturele  
1742 normen omtrent rouw, de spirituele bronnen, de hechting, veerkracht en de  
1743 persoonlijkheidskenmerken. Belangstelling voor en contact over wat er is gebeurd worden doorgaans  
1744 als steunend ervaren. Een dergelijk contact kan ook een signalerende functie hebben, voor als een  
1745 rouwtraject toch gecompliceerder blijkt, en behandeling geïndiceerd is.

1746  
1747 In de verschillende vormen van behandeling is het belangrijk om hulp op maat te bieden en te  
1748 onderzoeken wat bij iemand en zijn of haar problematiek past. Ieder rouwproces is uniek en behoeft  
1749 een passend hulpaanbod. Bij individuele hulp is dat gemakkelijker te realiseren dan bij groepen.  
1750 Vooral bij behandeling in groepsverband is daarom een goede intakeprocedure van belang. Voor  
1751 getraumatiseerde mensen of bij andere complicaties in het rouwproces, zoals hechtingsproblematiek,  
1752 kan het functioneren in een groep te veel van hen vergen. Daarnaast kan het de ervaring van de  
1753 andere deelnemers sterk beïnvloeden. De kracht van groepen zit in de (h)erkenning. Het kan

1754 averechts werken als deze te veel ontbreekt. Juist (h)erkenning helpt bij gevoelens van eenzaamheid  
1755 en isolement.

1756

### 1757 **Literatuurbespreking**

1758

#### 1759 Onderzoeksvraag

1760 Om de uitgangsvraag van deze module te kunnen beantwoorden, is een systematisch  
1761 literatuuronderzoek uitgevoerd. De onderzoeksvraag die hiervoor is opgesteld is PICO-gestructureerd  
1762 en luidt:

1763

#### 1764 Onderzoeksvraag

1765 Wat is het effect van rouwbegeleiding en -behandelingen bij normale rouw bij naasten voor en na  
1766 overlijden?

1767

1768 **PICO** (review protocol is opgenomen als [bijlage 6-3.4](#)).

P	Naasten van een patiënt in de palliatieve fase en/of daarna
I	Spirituele begeleiding, Psychologische begeleiding of therapie, Bereavement care, Nagesprek, Herinneringsdienst, lichaamsgerichte therapie en ontspanningsinterventies (zelf of door een therapeut)
C	Gebruikelijke begeleiding / standaard zorg Interventies onderling Geen begeleiding
O	gevoelens van rouw kwaliteit van leven depressie angst distress lijdensdruk

1769

#### 1770 Zoekstrategie en selectie van studies

1771 Op 18 december 2020 is er een search gedaan in Pubmed en PsycInfo, in [bijlage 6-3.4](#) is de  
1772 zoekstrategie opgenomen. De zoekstrategie leverde na ontdebellen 241 systematische reviews op.  
1773 Na de eerste selectie bleven er 11 systematische reviews over waarvan de volledige tekst is bekeken.  
1774 Na het beoordelen van de volledige tekst bleven er twee systematische reviews over [Johannsen  
1775 2019; Maass 2020].

1776

#### 1777 **Resultaten**

1778 Johannsen [2019]

1779 In een systematische review met meta-analyse van lage kwaliteit (zie [bijlage 7-3.4](#) voor de AMSTAR-  
1780 beoordeling) bekeken Johannsen en collegae het effect van psychologische interventies (in  
1781 vergelijking met wachtlijst, aandacht controle of actieve interventie) bij volwassenen die een geliefde  
1782 (partner, familielid, vriend(in)) hadden verloren. Er werden 31 RCT's geïncludeerd met in totaal 4760  
1783 (range per studie 25-757) volwassenen (gemiddelde leeftijd 50 jaar (range van gemiddelde 24-80);  
1784 73% vrouw). De onderzochte type interventies waren over het algemeen generieke of rouwspecifieke  
1785 psychologische interventies (gemiddeld 10 sessies, range 1-20; individueel/groep/familie/online), zoals  
1786 (korte) psychotherapie, (rouw) lotgenoten groepen, bereavement groep postvention, schrijftherapie,  
1787 interpretive therapy, rouwtherapie, (C)GT, exposure, zelfhulp en cognitief-narratieve therapie. Verder  
1788 is er een meta-regressie analyse gedaan, waaruit bleek dat psychologische interventies effectiever  
1789 zijn op rouw, als de geliefde zes maanden of langer geleden is overleden en als men bij de start van  
1790 de behandeling een ernstigere rouwreactie had. Ook lijkt de therapie effectiever wanneer deze  
1791 individueel in plaats van in een groep is uitgevoerd (zie tabel 1, meta-analyse en GRADE  
1792 psychologische interventies bij rouw)

1793

#### 1794 **Tabel 1 meta-analyse en GRADE psychologische interventies bij rouw [Johansson 2019]**

1795 (Let op! Bij het presenteren van de effecten is gebruik gemaakt van de gegevens uit het artikel, zie laatste kolom voor interpretatie)



Uitkomsten	Absolute effecten* (95% CI)		Relatief effect (95% CI)	Aantal deelnemers (studies)	Certainty of the evidence (GRADE)	Opmerkingen
	Risico met [comparison]	Risico met non-farmacologische interventies				
Rouw (na behandeling) vastgesteld met: merendeel met ICG-(R) of de PG-13, de rest met 10 andere lijsten	-		<b>SMD 0.41 hoger</b> (0.29 hoger tot 0.54 hoger)	3379 (31 RCT's)	⊕○○○ ZEER LAAG <sup>a,b,c</sup>	Het is onzeker, mogelijk hebben psychologische interventies direct na de behandeling een effect op rouw.
Rouw (op de lange termijn) vastgesteld met: merendeel met ICG-(R) of de PG-13, de rest met 10 andere lijsten follow up: gemiddeld 10 maanden	-		<b>SMD 0.45 hoger</b> (0.24 hoger tot 0.67 hoger)	2079 (18 RCT's)	⊕⊕○○ LAAG <sup>d</sup>	Psychologische interventies zouden op de lange termijn gevoelens van rouw enigszins kunnen verminderen.
Angstsymptomen (na behandeling)	-		<b>SMD 0.09 hoger</b> (0.13 lager tot 0.31 hoger)	847 (12 RCT's)	⊕○○○ ZEER LAAG <sup>a,e,f</sup>	Het is onzeker, mogelijk hebben psychologische interventies geen effect op angst symptomen.
Angstsymptomen (op lange termijn) follow up: gemiddeld 10 maanden	-		<b>SMD 0.03 lager</b> (0.43 lager tot 0.38 hoger)	230 (4 RCT's)	⊕○○○ ZEER LAAG <sup>a,g,h</sup>	Het is onduidelijk wat de lange termijn effecten zijn van psychologische interventies zijn op angst symptomen.
Depressie (na behandeling)	-		<b>SMD 0.35 hoger</b> (0.2 hoger tot 0.49 hoger)	2684 (25 RCT's)	⊕⊕○○ LAAG <sup>a,j</sup>	Psychologische interventies zouden direct na behandeling depressieve symptomen enigszins kunnen verminderen.
Depressie (op lange termijn) follow up: gemiddeld 10 maanden	-		<b>SMD 0.35 hoger</b> (0.08 hoger tot 0.62 hoger)	1642 (12 RCT's)	⊕○○○ ZEER LAAG <sup>a,j,k</sup>	Het is onzeker, mogelijk hebben psychologische interventies op de lange termijn een effect op depressieve symptomen.
Gevoel van nood (distress) direct na behandeling	-		<b>SMD 0.26 hoger</b> (0.15 hoger tot 0.38 hoger)	1385 (11 RCT's)	⊕⊕○○ LAAG <sup>a,k</sup>	Psychologische interventies zouden direct na behandeling gevoel van nood (distress) enigszins kunnen verminderen.
Gevoel van nood (distress) op lange termijn follow up: gemiddeld 10 maanden	-		<b>SMD 0.21 hoger</b> (0.04 hoger tot 0.37 hoger)	1054 (8 RCT's)	⊕○○○ ZEER LAAG <sup>a,c,k</sup>	Het is onzeker, mogelijk hebben psychologische interventies op de lange termijn een effect op gevoelens van nood (distress).
Kwaliteit van leven na behandeling en op de lange termijn - niet gemeten	-		-	-	-	Er waren geen resultaten over kwaliteit van leven.

1796  
1797  
1798  
1799  
1800  
1801  
1802  
1803  
1804  
1805  
1806

- a. Een gedeelte van de RCT's was de methodologie niet duidelijk beschreven  
b. heterogeen resultaat I<sup>2</sup>=68,6%  
c. Bij het inspecteren van de funnelplot bleek een risico op publicatiebias  
d. heterogeen resultaat I<sup>2</sup>=82,4  
e. heterogeen resultaat I<sup>2</sup>=59%  
f. Het betrouwbaarheidsinterval valt ook in het klinisch relevant gebied (in het voordeel van de interventie)  
g. heterogeen resultaat I<sup>2</sup>=54,9%  
h. Het betrouwbaarheidsinterval is zeer breed. En kan daarbij duiden op een voordelig maar ook een nadelig effect van  
i. heterogeen resultaat I<sup>2</sup>=67%  
j. heterogeen resultaat I<sup>2</sup>=83,7%  
k. Het betrouwbaarheidsinterval valt ook in het niet klinisch relevant gebied

1807  
 1808 Maass [2020]  
 1809 In een systematische review met meta-analyse van zeer lage kwaliteit (zie [bijlage 7-3.4](#) voor de  
 1810 AMSTAR beoordeling) bekeken Maass en collegae het effect van rouwgroepen (in vergelijking met  
 1811 wachtlijst, gebruikelijke zorg of andere actieve interventie) bij volwassen (met normale rouw (7  
 1812 studies), pathologische rouw (6 studies) of onduidelijk (1 studie)) die een geliefde hebben verloren. In  
 1813 14 RCT's werden 1519 (range per studie 20-268) personen (gemiddelde leeftijd 48 jaar (range van  
 1814 gemiddelde 30-74); 73% vrouw) geïnccludeerd. Alleen de resultaten van de zes RCT's over normale  
 1815 rouw zijn gebruikt voor deze module. Het betrof onderzoek naar supportgroepen onder begeleiding  
 1816 van een hulpverlener (2 studies), interventies gebaseerd op CGT (3 studies), en meaning-based  
 1817 group counseling (1 studie). De interventies duurde gemiddeld 10 sessies (range van 8-12) in  
 1818 gemiddeld 10 weken (range 8-12); en elke sessie duur was tussen de 90 en 120 minuten. In tabel 3  
 1819 zijn de resultaten van de meta-analyse opgenomen.

1820  
 1821 **Tabel 3 meta-analyse en GRADE bereavement groepen bij rouw**

1822 (Let op! Bij het presenteren van de effecten is gebruik gemaakt van de gegevens uit het artikel, zie laatste kolom voor interpretatie)

Uitkomsten	Absolute effecten* (95% CI)		Relatief effect (95% CI)	Aantal deelnemers (studies)	Certainty of the evidence (GRADE)	Opmerkingen
	Risico met [comparison]	Risico met bereavement groepen				
Rouw na behandeling follow up: gemiddeld 10 weken	-		<b>SMD 0.16 hoger</b> (0.03 lager tot 0.36 hoger)	532 (6 RCT's)	⊕⊕⊕○ REDELIJK <sup>a</sup>	Rouw lotgenoten groepen verminderen gevoelens van rouw waarschijnlijk niet.
Depressie na behandeling follow up: gemiddeld 10 weken	-		<b>SMD 0.14 hoger</b> (0.11 lager tot 0.38 hoger)	310 (4 RCT's)	⊕⊕⊕○ REDELIJK <sup>a</sup>	Rouw lotgenoten groepen verminderen depressieve symptomen waarschijnlijk niet.

1823 a. Het betrouwbaarheidsinterval valt ook in het klinisch relevant gebied (in het voordeel van de interventie)

1824 **Conclusies**

1825

⊕⊕⊕○ LAAG	Psychologische interventies zouden direct na behandeling depressieve symptomen en gevoel van nood (distress) van naasten in rouw enigszins kunnen verminderen.  Psychologische interventies zouden op de lange termijn gevoelens van rouw enigszins kunnen verminderen.  [Johannsen 2019]
--------------	---

1826

⊕○○○ ZEER LAAG	Het is onzeker, mogelijk hebben psychologische interventies direct na de behandeling een effect op rouw en geen effect op angstsymptomen.  Het is onzeker, mogelijk hebben psychologische interventies op de lange termijn een effect op depressieve symptomen en op gevoelens van nood (distress).  Het is onduidelijk wat het langetermijneffect is van psychologische interventies op angst symptomen.
-------------------	---

1827	[Johannsen 2019]		
1828	<table border="1"> <tr> <td>⊕⊕⊕O REDELIJK</td> <td>Lotgenotengroepen voor nabestaanden met rouw verminderen gevoelens van rouw en depressieve symptomen op de korte termijn waarschijnlijk niet. [Maass 2020]</td> </tr> </table>	⊕⊕⊕O REDELIJK	Lotgenotengroepen voor nabestaanden met rouw verminderen gevoelens van rouw en depressieve symptomen op de korte termijn waarschijnlijk niet. [Maass 2020]
⊕⊕⊕O REDELIJK	Lotgenotengroepen voor nabestaanden met rouw verminderen gevoelens van rouw en depressieve symptomen op de korte termijn waarschijnlijk niet. [Maass 2020]		
1829	Geen		
1830	Er zijn geen studies gevonden die het effect van psychologische interventies op kwaliteit van leven onderzoeken bij naasten in rouw		
1831	<b>Overwegingen</b>		
1832	De meerderheid van de mensen in rouw maakt ongecompliceerde rouw door en heeft geen behandeling nodig. Een te vroege interventie kan het natuurlijke herstelproces zelfs belemmeren [Maes 2016]. Als hulpverlener is het goed om laagdrempelig beschikbaar te zijn om te monitoren of hulp nodig is/gewenst is. Zij/hij kan alert blijven op ernstigere psychische en persisterende, lichamelijke klachten en op factoren die de rouw nadelig kunnen beïnvloeden, zoals hechtingsproblematiek, systeemproblematiek of posttraumatische stress. Bij aanhoudende ernstige klachten kan behandeling geïndiceerd zijn [de Keijser 2004; Zorgstandaard Psychotrauma- en stressorgerelateerde stoornissen 2020]. Kortom, het is aan te raden dat de monitoring en begeleiding bij rouw parallel loopt aan de ernst van de rouwproblemen. Het is raadzaam een gesprek voor het overlijden en een laagdrempelig contact 3 maanden na het overlijden te voeren, waarbij ruimte is voor emoties. Dit kan erkenning en troost bieden [Milberg 2008]. Plan bij een vermoeden van complexe rouw ook nog een gesprek na 6 maanden [Sealey 2015]. Stem bij bestaande multidisciplinaire hulp af wie het contact met de naasten onderhoudt.		
1833			
1834			
1835			
1836			
1837			
1838			
1839			
1840			
1841			
1842			
1843			
1844			
1845	De omstandigheden rondom en de nasleep van het verlies kunnen van invloed zijn op de rouw [Boelen 2014]. Wanneer er behoefte is bij de naaste aan begeleiding – voor of na het overlijden van de patiënt - stimuleer dan het uiten van emoties, zoals verdriet, boosheid, schuld, angst en opluchting, en benadruk dat uiteenlopende gevoelens naast elkaar kunnen bestaan. Betrek zo mogelijk andere naasten, inclusief eventuele kinderen, bij de begeleiding (zie ook <a href="#">3.5</a> ). Bevorder communicatie over het verlies binnen en buiten het gezin en help om het sociale netwerk te mobiliseren [Bergman 2017; Maes 2016]. Het is ook van belang om de relatie die de rouwende heeft met de zieke/overledene en de impact van de verlieservaring op de naaste te exploreren/verkennen in plaats van voornamelijk te praten over de zieke/overledene [Maes 2016]. In de rouwbegeleiding kunnen rituelen behulpzaam zijn, zoals het schrijven van een afscheidsbrief aan de overledene, of een afscheidsritueel voor of na het overlijden. Dit bevordert de interactie, geeft de mogelijkheid tot het vinden van nieuwe woorden voor de gevoelens, en kan non-verbale expressie stimuleren binnen een veilige structuur [Woitkowitz 2021]. Vanwege zijn/haar rituele competentie, kan een geestelijk verzorger hierbij ondersteuning bieden, vaak voorafgegaan door gesprek [Körver 2021].		
1846			
1847			
1848			
1849			
1850			
1851			
1852			
1853			
1854			
1855			
1856			
1857			
1858			
1859			
1860	Het literatuuronderzoek richtte zich hoofdzakelijk op interventies bij 'normale' rouw: dit is rouw die niet onder (de eerste signalen van) PCRS valt (zie <a href="#">1.2</a> ). Johannsen en collega's onderzochten in een systematisch literatuuronderzoek en meta-analyse RCT's met psychologische rouw interventies van gemiddeld tien sessies (range 1-20), zowel individueel/groep/familie/online. Hoewel de uitkomsten onzeker waren, zouden psychologische rouw interventies mogelijk een effect kunnen hebben op de rouw, depressieve symptomen, en gevoelens van <i>distress</i> , zowel meteen na de behandeling als op langere termijn (gemiddeld na tien maanden). Uit een meta-regressie analyse bleek dat psychologische interventies effectiever zijn op rouw, als de geliefde zes maanden of langer geleden is overleden en als cliënten bij de start van de behandeling een ernstigere rouwreactie hadden. Ook lijkt de therapie effectiever wanneer deze individueel in plaats van in een groep is uitgevoerd [Johannsen 2019].		
1861			
1862			
1863			
1864			
1865			
1866			
1867			
1868			
1869			
1870			
1871			
1872	Dit laatste is in lijn met de systematische review en meta-analyse van Maass en collega's [2020], die het effect van rouwgroepen voor nabestaanden – vergeleken met wachtlijst, gebruikelijke zorg of andere actieve interventie – onderzochten: deze groepen verminderen gevoelens van rouw en depressieve symptomen op de korte termijn waarschijnlijk niet [Maass 2020].		
1873			
1874			
1875			
1876			

1877 Wanneer behandeling van rouw geïndiceerd is, stelt de werkgroep daarom voor de volgende  
1878 individuele, psychologische interventies te overwegen, die in de review van Johanssen [2019] zijn  
1879 onderzocht: zelfhulp of cognitief-narratieve therapie, (korte) psychotherapie, schrijftherapie,  
1880 rouwtherapie, exposuretherapie, of (cognitieve) gedragstherapie. Tot slot hangt de keuze voor een  
1881 behandeling af van de behoeften en aard van de problematiek van de naaste en van de  
1882 beschikbaarheid van begeleiding of behandeling.

1883

#### 1884 **Links**

1885 Landelijk steunpunt verlies heeft een verwijskaart voor zowel begeleiding als behandeling in rouw:

1886 <https://www.steunbijverlies.nl/index.php/verwijsbestand>

1887 Psycho-oncologische centra bieden behandeling voor rouw in de palliatieve fase en daarna:

1888 <https://www.behoudenhuys.nl>, <https://www.hdi.nl>, <https://www.ingeborgdouwescentrum.nl>,

1889 <https://www.thha.nl>, <https://www.fortagroep.nl/zorgaanbod/zorgprogramma/vruchtenburg>

1890

#### 1891 **Referenties**

- 1892 1. Arruda EH, Paun O. Dementia Caregiver Grief and Bereavement: An Integrative Review. *West J*  
1893 *Nurs Res.* 2017 Jun;39(6):825-851. doi: 10.1177/0193945916658881. Epub 2016 Jul 13.
- 1894 2. Boelen, P., Keijsers, J. en Smid, G. (2014). Individuele gevolgen van traumatisch verlies. *Rouw*  
1895 *na de vliegcramp Oekraïne. Cogiscope* (4) 19-25
- 1896 3. Bristowe K, Marshall S, Harding R. The bereavement experiences of lesbian, gay, bisexual and/or  
1897 trans\* people who have lost a partner: A systematic review, thematic synthesis and modelling of  
1898 the literature. *Palliat Med.* 2016 Sep;30(8):730-44. doi: 10.1177/0269216316634601. Epub 2016  
1899 Mar 4. PMID: 26944532; PMCID: PMC4984311.
- 1900 4. Brooks, D., Fielding, E., Beattie, E., Edwards, H., & Hines, S. (2018). Effectiveness of  
1901 psychosocial interventions on the psychological health and emotional well-being of family carers of  
1902 people with dementia following residential care placement: a systematic review. *JBI Database*  
1903 *System Rev Implement Rep*, 16(5), 1240–1268.
- 1904 5. Chan D, Livingston G, Jones L, Sampson EL. Grief reactions in dementia carers: a systematic  
1905 review. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2013 Jan;28(1):1-17. doi: 10.1002/gps.3795. Epub 2012 Mar 8.  
1906 PMID: 22407743. n;39(6):825-851. doi: 10.1177/0193945916658881. Epub 2016 Jul 13. PMID:  
1907 27411975.
- 1908 6. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5* (2014), American Psychiatric Association,  
1909 Uitgeverij Boom.
- 1910 7. GGZ Standaarden (2020) [Zorgstandaard Psychotrauma- en stressorgerelateerde stoornissen](#).
- 1911 8. Glick Danielle R, Melissa Motta, Debra L. Wiegand, Patrick Range, Robert M. Reed, Avelino C.  
1912 Verceles, Nirav G. Shah, Giora Netzer. Anticipatory grief and impaired problem solving among  
1913 surrogate decision makers of critically ill patients: A cross-sectional study. *Intensive and Critical*  
1914 *Care Nursing Volume 49, December 2018, Pages 1-5.*  
1915 <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0964339718300260>
- 1916 9. <https://psycnet.apa.org/record/2019-65433-001> - deze link kan niet worden geopend.
- 1917 10. Johanssen, M., Damholdt, M. F., Zachariae, R., Lundorff, M., Farver-Vestergaard, I., & O'Connor,  
1918 M. (2019). Psychological interventions for grief in adults: A systematic review and meta-analysis of  
1919 randomized controlled trials. *J Affect Disord*, 253, 69–86.  
1920 <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0165032718330763?via%3Dihub>
- 1921 11. Körver, J. (2021). Zorg, geestelijke verzorging en rituelen. *Vieren: Tijdschrift voor liturgie en*  
1922 *spiritualiteit*, (2), 6- 10.
- 1923 12. Maass, U., Hofmann, L., Perlinger, J., & Wagner, B. (2020). Effects of bereavement groups-a  
1924 systematic review and meta-analysis. *Death Stud*, 1–11.
- 1925 13. Maes, J. (2015) Naar een integratief rouwmodel: implicaties voor rouwbegeleiding en  
1926 rouwtherapie. In handboek rouw, rouwbegeleiding en rouwtherapie. Witsant uitgevers.
- 1927 14. Maes, J., Jansen E. (2016) *Ze zeggen dat het overgaat ... Het boek dat je helpt om te gaan met*  
1928 *rouw en verdriet*. Witsant uitgevers
- 1929 15. Milberg A., Olsson E., Jakobsson M., & Friedrichsen M. (2007). Family members perceived needs  
1930 for bereavement follow-up. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35, 58-59.
- 1931 16. Mulders N, Boersma R, Ijntema R, Coppoolse R (2009). Beroepscompetentieprofiel  
1932 *Psychosomatische Fysiotherapie NFP*, Amersfoort
- 1933 17. Piil Karin, Sara Nordentoft, Anders Larsen and Mary Jarden. Bereaved caregivers of patients with  
1934 high-grade glioma: a systematic review <http://orcid.org/0000-0001-7972-4674>. Department of

- 1935 Oncology, Copenhagen University Hospital, Copenhagen 2100, Denmark.  
1936 <https://spcare.bmj.com/content/9/1/26.abstract>  
1937 18. Waller A, Turon H, Mansfield E, Clark K, Hobden B, Sanson-Fisher R. Assisting the bereaved: A  
1938 systematic review of the evidence for grief counselling. *Palliat Med.* 2016 Feb;30(2):132-48. doi:  
1939 10.1177/0269216315588728. Epub 2015 Sep 28. PMID: 26415735.  
1940 19. Williams J, Shorter GW, Howlett N, Zakrzewski-Fruer J, Chater AM. Can Physical Activity Support  
1941 Grief Outcomes in Individuals Who Have Been Bereaved? A Systematic Review. *Sports Med*  
1942 *Open.* 2021 Apr 8;7(1):26. doi: 10.1186/s40798-021-00311-z. PMID: 33830368; PMCID:  
1943 PMC8028581.  
1944 20. Wilson, Sally; Toye, Christine; Aoun, Samar; Slatyer, Susan; Moyle, Wendy; Beattie, Elizabeth.  
1945 Effectiveness of psychosocial interventions in reducing grief experienced by family carers of  
1946 people with dementia: a systematic review. *JBISRIR Database of Systematic Reviews and*  
1947 *Implementation Reports: March 2017 - Volume 15 - Issue 3 - p 809-839.* doi: 10.11124/JBISRIR-  
1948 2016-003017.  
1949 [https://journals.lww.com/jbisrir/Abstract/2017/03000/Effectiveness\\_of\\_psychosocial\\_interventions](https://journals.lww.com/jbisrir/Abstract/2017/03000/Effectiveness_of_psychosocial_interventions_in.17.aspx)  
1950 [in.17.aspx](https://journals.lww.com/jbisrir/Abstract/2017/03000/Effectiveness_of_psychosocial_interventions_in.17.aspx)  
1951 21. Wojtkowiak J, Lind J, Smid GE. Ritual in Therapy for Prolonged Grief: A Scoping Review of Ritual  
1952 Elements in Evidence-Informed Grief Interventions. *Front Psychiatry.* 2021 Feb 3;11:623835. doi:  
1953 10.3389/fpsy.2020.623835.

CONNGEE

1954 **3.5 Rouwinterventies bij minderjarige naasten van patiënten in de palliatieve**  
1955 **fase**

1956  
1957 **Uitgangsvraag**

1958 Welke interventies kunnen worden ingezet bij rouw bij minderjarigen voor en na overlijden?

1959  
1960 Methode: evidence-based

1961  
1962 **Aanbevelingen**

- 1963
- 1964 • Beoordeel de noodzaak voor begeleiding of behandeling bij rouw bij minderjarigen aan de  
1965 hand van de ernst van (het beloop van) de rouwproblemen. Overweeg daarbij dat hun  
1966 rouwproces, hoewel ingrijpend, doorgaans ongecompliceerd verloopt, wat vraagt om  
1967 terughoudendheid ten aanzien van de inzet van interventies.
  - 1968 • Neem bij begeleiding en behandeling de kindspecifieke factoren (zie [1.1](#) en [2.1](#)) in acht en win  
1969 informatie in over (verwijzing voor) rouw bij minderjarigen:
    - 1970 ○ <https://achterderegenboog.nl/vraag-hulp/advies-bij-rouw;>
    - 1971 ○ <https://www.steunbijverlies.nl/index.php/verwijsbestand-sbv;>

1971 Wijs naasten van de minderjarige(n) op dergelijke informatie.

- 1972 • Verwijs zo nodig naar organisaties met expertise in de begeleiding van rouw bij minderjarigen:
  - 1973 ○ Stichting Achter de Regenboog;
  - 1974 ○ Stichting Jonge Helden;
  - 1975 ○ Psychosociale Oncologische Centra, zoals Het Ingeborg Douwes Centrum,  
1976 Vruchtenburg Forta groep, Toon Hermanshuis;
  - 1977 ○ IPSO-inloophuizen.
- 1978 • Wanneer specialistische behandeling of begeleiding geïndiceerd is, overweeg dan de inzet  
1979 van:
  - 1980 ○ Cognitieve gedragstherapeutische programma's, zoals Rouwhulp en *Trauma Focused*  
1981 *Cognitive Behavioral Therapy*.
  - 1982 ○ Gezins- of systeemtherapie. Overweeg deze optie vooral als er bij verschillende  
1983 gezinsleden sprake is of lijkt van rouw met een gecompliceerd verloop of als  
1984 gezinsfactoren problemen in de verlieswerking in stand houden of verergeren; of
  - 1985 ○ Een kinderlotgenotengroep. Zorg daarbij voor een goede intakeprocedure en  
1986 afwisseling tussen rouwgerichte interventies, psycho-educatie, spel en ontspanning

1987  
1988 **Literatuuronderzoek**

1989  
1990 Onderzoeksvraag

1991 Om de uitgangsvraag van deze module te kunnen beantwoorden, is een systematisch  
1992 literatuuronderzoek uitgevoerd. De onderzoeksvraag die hiervoor is opgesteld is PICO-gestructureerd  
1993 en luidt:

1994  
1995 Wat is het effect van interventies bij rouw bij minderjarige naasten voor en na overlijden?

1996  
1997 **PICO**

P	Minderjarige naasten van een patient in de palliatieve fase en/of daarna
I	Spirituele begeleiding, Psychologische begeleiding of therapie, Bereavement care, Nagesprek, Herinneringsdienst, lichaamsgerichte therapie en ontspanningsinterventies (zelf of door een therapeut)
C	Gebruikelijke begeleiding / standaard zorg Interventies onderling Geen begeleiding
O	gevoelens van rouw kwaliteit van leven depressie angst distress lijdensdruk

1999  
2000  
2001  
2002  
2003  
2004  
2005

### Zoekstrategie en selectie van studies

Dezelfde zoekstrategie is gebruikt als in [module 3.4](#) (zie [bijlage 6-3.4](#)). Na het beoordelen van de volledige tekst bleven er geen systematische reviews over interventies met betrekking tot rouw bij minderjarige naasten.

### **Conclusies**

Geen evidentie	Er zijn geen systematische reviews gevonden die het effect van psychologische interventies op gevoelens van rouw, depressie, angst, distress, lijdensdruk en/of kwaliteit van leven hebben onderzocht bij minderjarige naasten met rouw
-------------------	---

2006  
2007  
2008  
2009  
2010  
2011  
2012  
2013  
2014  
2015  
2016  
2017  
2018  
2019  
2020  
2021  
2022  
2023  
2024  
2025  
2026  
2027  
2028  
2029  
2030  
2031  
2032  
2033  
2034  
2035  
2036  
2037  
2038  
2039  
2040  
2041  
2042  
2043  
2044  
2045  
2046  
2047  
2048  
2049  
2050  
2051  
2052  
2053  
2054  
2055

### **Overwegingen**

De meeste kinderen in rouw hebben geen behandeling nodig omdat hun rouwproces - hoewel ingrijpend - geen complicaties vertoont. Heftige reacties zijn begrijpelijk en normaal. Deze zijn doorgaans onderdeel van de realisatie wat het verlies betekent en het vinden van een nieuwe balans. De wijze waarop minderjarigen rouwen hangt van verschillende factoren af (zie ook [1.1](#) en [2.1](#)). Een aantal van deze factoren is hetzelfde als bij volwassenen: relatie met de overledene, omstandigheden rond het overlijden, culturele normen omtrent rouw, hechting, veerkracht en persoonlijkheidskenmerken. Bij minderjarigen speelt echter mee dat hun cognitief, emotioneel en sociaal ontwikkelingsproces en hun rouwproces elkaar beïnvloeden [Spuij 2017] en dat zij afhankelijk zijn van volwassenen [Kenton 2020].

Om te kunnen leren omgaan met de situatie moeten zij accurate, feitelijke en op hun niveau afgestemde informatie hebben over ziekte, prognose en doodsoorzaak [Ellis 2016, Kenton 2020]. Het helpt minderjarigen als de volwassenen in hun omgeving (school, familie, sportclub, et cetera) inzicht hebben in de verschillende facetten van rouw bij kinderen. Zo zijn er verschillende scholen in Nederland, die een rouwaanbod hebben en zijn sommige scholen getraind in het omgaan met rouw in de klas. Het is in ieder geval van belang dat ouders, in overleg met hun kind(eren), de school en mogelijk sportclubs of naschoolse opvang inlichten over het (naderend) overlijden, zodat zij de begeleiding zo nodig kunnen afstemmen. Ook kunnen zij positief gedrag stimuleren door enerzijds warmte en steun te bieden en anderzijds grenzen en structuur [Sandler 2003]. Het is daarnaast steunend als volwassenen contact maken over wat er gebeurd is, wat er nu gaande is en straks zal zijn. Dit normaliseert de beleving van de minderjarige en kan stimuleren tot het uiten van diverse gedachten en gevoelens, wat isolatie voorkomt.

Contact is ook voorwaarde om een gecompliceerd rouwtraject te kunnen herkennen, waarbij behandeling geïndiceerd kan zijn. Griese et al. [2017] voeren een pleidooi voor een continuüm in zorg, waarbij vanaf het begin een deskundige meekijkt in het op- of afschalen van verschillende soorten van hulp. Het aanbieden van een behandeling is afhankelijk van de beschikbaarheid van deze behandeling en dient te passen bij de minderjarige. Een vraag bij behandeling is: is het doel het voorkómen van problemen of het verminderen van reeds bestaande problemen? Het eerste (preventie) wordt vaker in groepen of kampen aangeboden, ook zonder gecertificeerde zorgverleners. Griese en collega's stellen echter dat ook niet-therapeutisch lotgenotencontact het best onder leiding van geschoolde volwassenen kan plaatsvinden, die zelf weer onder leiding van een gedragskundige staan [Griese 2017]. Het tweede is vaak gericht op vermindering van ernstig beperkende en persisterende rouwverschijnselen, onder begeleiding van een gecertificeerd therapeut.

Een andere vraag is: is groeps- of individuele behandeling passend? De kracht van de groep is wederzijdse (h)erkenning. Als deze te veel ontbreekt, kan dat echter weer gevoelens van eenzaamheid en isolement creëren. Vooral bij ernstige complicaties in het rouwproces, zoals hechtingsproblematiek of psychotrauma, kan een groepsbehandeling te veel vergen van de minderjarige en/of van de groep. Bij begeleiding in groepsverband dient daarom een goede intakeprocedure te worden gevoerd [Spuij 2017]. Verder dient er bij kinderlotgenotengroepen een afwisseling te zijn tussen rouwgerichte interventies, psycho-educatie en spel en ontspanning [Bergman 2017]. Een gerandomiseerde klinische trial liet zien dat complicaties in rouw en trauma door rouw effectief kunnen worden behandeld met cognitief gedragstherapeutische programma's als Rouwhulp en op trauma gerichte cognitieve gedragstherapie (Trauma Focused Cognitive Behavioral Therapy). De interventie bestond uit negen individuele sessies en vijf sessies samen met ouders of verzorgers [Boelen 2021].

2056 De invloed van verzorgenden en andere volwassenen op (het uiten van) rouw is doorgaans groot  
2057 [Ridley 2020, Kenton 2020]. Systemische begeleiding of therapie kan ouders begeleiden niet alleen bij  
2058 hun eigen rouw maar ook in hoe zij hun kinderen begeleiden, wat een positieve invloed kan hebben  
2059 op het functioneren van de minderjarige [Huizinga, 2005]. Vooral wanneer er bij verschillende  
2060 gezinsleden sprake is van gecompliceerde rouw of als gezinsfactoren problemen met  
2061 verliesverwerking in stand houden, kan de minderjarige baat hebben bij gezins- of systeemtherapie [de  
2062 Keijser 2018].

## 2063 Links

- 2064 • Raadpleeg voor begeleiding of behandeling een sociale kaart speciaal voor kinderen en jongeren  
2065 in rouw zoals bij Stichting Achter de Regenboog. Deze stichting heeft onder andere een  
2066 Adviesdienst, waar iedereen terecht kan met vragen over rouw en verlies bij kinderen en jongeren  
2067 (mail en telefonisch). <https://achterderegenboog.nl/vraag-hulp/advies-bij-rouw>. De hulpdienst heeft  
2068 ook een verwijfskaart voor verschillende vormen van begeleiding en therapie specifiek voor  
2069 kinderen en jongeren in rouw. Ook LSV (Landelijk Steunpunt Verlies) heeft een dergelijk  
2070 verwijfsbestand <https://www.steunbijverlies.nl/index.php/verwijsbestand-sbv>  
2071
- 2072 • Stichting Jonge Helden biedt begeleiding in groepsverband op scholen en geeft scholing aan  
2073 docenten over kinderen en jongeren in rouw op de scholen waar zij groepen faciliteren.
- 2074 • Behandeling specifiek gericht op kinderen en jongeren wordt in de volgende psychosociale centra  
2075 geboden: Het Ingeborg Douwes Centrum, Vruchtenburg Forta groep, Toon Hermanshuis
- 2076 • Voor begeleiding is er ook bij verschillende IPSO-inloophuizen een aanbod voor kinderen en  
2077 jongeren. Het aanbod verschilt per jaar.
- 2078 • Voor afwegen belasting van jonge mantelzorgers met een zieke ouder: Website 'Zieke ouder'.  
2079 <http://www.ziekeouder.nl/ziekeouder/SACZO2>

## 2080 Referenties

- 2081 1. Arruda EH, Paun O. Dementia Caregiver Grief and Bereavement: An Integrative Review. West J  
2082 Nurs Res. 2017 Jun;39(6):825-851. doi: 10.1177/0193945916658881. Epub 2016 Jul 13.
- 2083 2. Arruda-Colli MNF, Weaver MS, Wiener L. Communication About Dying, Death, and Bereavement:  
2084 A Systematic Review of Children's Literature. J Palliat Med. 2017 May;20(5):548-559. doi:  
2085 10.1089/jpm.2016.0494. Epub 2017 Mar 27. PMID: 28346862; PMCID: PMC5704745
- 2086 3. Bergman, A, Axberg, U., Hanson, E. When a parent dies- aystematic review of the effects of  
2087 support programs for parentally bereaved children and their caregivers. BMC Palliative Care  
2088 (2017).
- 2089 4. Boelen, P.A., Lenferink, I.M. en Spuij, M.(2021) CBT for Prolonged Grief in Children and  
2090 Adolescents: A Randomized clinical Trial. American Journal of Psychiatry, 178, (4) 294-304
- 2091 5. Boelen, P., Keijserde, J. en Smid, G. (2014). Individuele gevolgen van traumatisch verlies. Rouw  
2092 na de vliegcramp Oekraïne. Cogiscope (4) 19-25
- 2093 6. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5 (2014), American Psychiatric Association,  
2094 Uitgeverij Boom.
- 2095 7. Ellis, S. J., Wakefield, C. E., Antill, G., Burns, M., & Patterson, P. (2017). Supporting children  
2096 facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and  
2097 existing interventions. European journal of cancer care, 26(1), e12432.
- 2098 8. Griese B, Burns MR, Farro SA, Silvern L, Talmi A. Comprehensive grief care for children and  
2099 families: Policy and practice implications. Am J Orthopsychiatry. 2017;87(5):540-548. doi:  
2100 10.1037/ort0000265. PMID: 28945443.
- 2101 9. Huizinga GA, Visser A, van der Graaf WTA, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JEHM. The quality  
2102 of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. Ann  
2103 Oncol 2005;16:1956-61
- 2104 10. Kenton A., Kaplow, J. Supporting children and adolescents following parental bereavement:  
2105 guidance for health-care professionals. [www.thelancet.com/child-adolescent](http://www.thelancet.com/child-adolescent) (2020)
- 2106 11. Ridley, A., Frache, S. Bereavement care interventions for children under the age of 18 following  
2107 the death of a sibling: a sytem review. Palliative medicine (2020)
- 2108 12. Sandler, I.N., Ayers, T.S., Wolchik, S.A. Tein, J.Y. Kwok, O.M.Haine, R.A.&Weyer,J.L. (2003) The  
2109 family bereavement program: efficacy evaluation of a theory-based prevention program for  
2110 parentally bereaved children and adolescents. Joutnl of Consulting and Clinical Psychology,  
2111 71,587-600
- 2112 13. Spuij, M., (2017) Rouw bij kinderen en jongeren. Over het begeleiden van verliesverwerking.  
2113 Uitgeverij Nieuwezijds, Amsterdam.
- 2114



## 2115 **3.6 Verwijzen van patiënt en/of naasten**

2116

### 2117 **Uitgangsvraag**

2118 Wanneer kan een patiënt of diens naaste met rouw naar een gespecialiseerde zorgverlener  
2119 doorverwezen worden?

2120

2121 Methode: consensus-based

2122

### 2123 **Aanbevelingen**

- 2124 • Bespreek de mogelijkheid van doorverwijzing naar een in rouw gespecialiseerde zorgverlener als  
2125 u zelf deze zorg niet kunt bieden. Bespreek de mogelijkheid van doorverwijzing:
  - 2126 ○ als de patiënt/naaste behoefte uit aan zorg of begeleiding bij rouw, of
  - 2127 ○ als u deze behoefte signaleert
- 2128 Houd er daarbij rekening mee of de gespecialiseerde zorg vergoed wordt.

2129

### 2130 **Literatuurbespreking**

2131 --

2132

### 2133 **Conclusies**

2134 --

2135

### 2136 **Overwegingen**

2137 Een aantal andere modules in deze richtlijn noemt redenen voor doorverwijzing. Onderstaande  
2138 overwegingen zijn gebaseerd op de expertise van de werkgroep, waarbij het Kwaliteitskader  
2139 Palliatieve Zorg Nederland [2017] leidend is geweest. Daarin is onder andere het criterium verwoord:  
2140 “Binnen het netwerk zijn afspraken vastgelegd tussen de generalistische en specialistische  
2141 aanbieders van palliatieve zorg over samenwerking, overdracht en verwijzprocedures. Met als doel  
2142 continuïteit van palliatieve zorg te waarborgen, ongeacht waar de patiënt zich bevindt” [p. 38]. Verder  
2143 noemt het Kwaliteitskader in het hoofdstuk over verlies en rouw, de volgende experts in rouw:  
2144 “Experts zoals geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers, psychologen, psychiaters en  
2145 rouwtherapeuten zijn beschikbaar voor verwijzing in situaties van (dreigende) complexe  
2146 rouwverwerking” [p. 64].

2147

2148 Belangrijkste uitgangspunten, bij het al dan niet bespreken van doorverwijzing, zijn de wensen en  
2149 behoeften die de patiënt of naaste verbaal of non-verbaal communiceert en de inschatting van de  
2150 zorgverlener. Als zij/hij behoefte aan gespecialiseerde zorg op het gebied van rouw communiceert,  
2151 maak deze dan bespreekbaar en probeer samen de hulpvraag te verhelderen. Daarbij moet ook  
2152 rekening gehouden worden met of gespecialiseerde zorg vergoed wordt.

2153

2154 De werkgroep weegt mee:

- 2155 - dat niet elke zorgverlener zich bekwaam voelt of gelegenheid heeft om dergelijke zorg te bieden.  
2156 De zorgverlener stuit bijvoorbeeld op de grenzen van het eigen kunnen en/of op de grenzen van  
2157 de eigen professie. Andere redenen zijn: tijdsnood of schaarste aan middelen die dergelijke zorg  
2158 vergoeden. Indien de zorgverlener één of meerdere van deze problemen signaleert, is het  
2159 verstandig om de optie van doorverwijzing met de patiënt of naaste te bespreken.
- 2160 - dat wanneer de zorgverlener de optie van doorverwijzing bespreekt, het belangrijk is te bespreken  
2161 bij welke zorgverlener de patiënt / naasten het meeste baat zouden kunnen hebben. Neem in dat  
2162 gesprek mee in hoeverre de patiënt aanspraak maakt op vergoeding van zorg, en als er geen  
2163 vergoeding is, of de patiënt / naaste de zorg zelf kan en wil bekostigen. Neem ook mee welke  
2164 zorgverlener beschikbaar is in de buurt van de patiënt. Bijvoorbeeld: vergoeding van  
2165 psychologische behandeling is afhankelijk van verzekering van de patiënt / naaste, en vijf sessies  
2166 geestelijke verzorging in de palliatieve fase worden vergoed.
- 2167 - dat de huisarts doorgaans een centrale rol vervult in het zorgnetwerk. Is deze niet of nauwelijks  
2168 betrokken, bespreek dan wat het de patiënt/naaste kan brengen of kosten om de huisarts te  
2169 betrekken. Neem hierbij ook de continuïteit van zorg binnen het netwerk, inclusief sociale kaart,  
2170 mee in de overwegingen.
- 2171 - indien de zorgverlener ondertussen ook blijft zorgen voor de patiënt of naaste, of indien zij/hij naar  
2172 hem of haar terugverwezen wordt, het zinnig kan zijn om met de patiënt (kort) te evalueren wat de

2173 gespecialiseerde zorg gebracht heeft. Vraag bijvoorbeeld welke problemen of klachten verminderd  
2174 zijn door de gespecialiseerde zorg, en/of hoe de zorg de patiënt of naaste krachtiger heeft  
2175 gemaakt.

2176

2177 **Referenties**

2178 1. IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. 2017

CONNEXIE

### 2179 3.7 Zorg voor de zorgverlener

2180

#### 2181 **Uitgangsvraag**

2182 Op welke manier kan zorg voor de zorgverlener bij een rouwproces zo goed mogelijk worden  
2183 vormgegeven?

2184

2185 Methode: consensus-based

2186

#### 2187 **Aanbevelingen**

2188 • Creëer momenten om aandacht te geven aan rouw van uw collega's en/of uw eigen rouw, waarbij  
2189 gelegenheid is om elkaar te steunen. Doe dit zoveel mogelijk binnen werktijd.

2190 • Overweeg spirituele zorg toe te passen, bijvoorbeeld het inzetten van een geestelijk verzorger en  
2191 bedenk welke rituele handelingen daarbij steun kunnen bieden.

2192 • Sta daarbij stil bij factoren die van invloed zijn op het rouwproces van de zorgverleners, vooral als  
2193 deze het rouwproces van de zorgverlener negatief (kunnen) beïnvloeden.

2194 • Overweeg om mogelijkheden tot reflectie en deskundigheidsbevordering te creëren.

2195 • Raadpleeg voor informatie:

2196 ○ Palliaweb.nl. [Zorg voor zorgenden bij corona.](#)

2197 ○ [NPZR. Interventiebeschrijving After Death Analysis \(ADA\).](#)

2198 ○ [NIOSH Fact Sheet. Een buddiesysteem.](#)

2199 ○ [Netwerk Palliatieve Zorg Almere. Werkboek Rouw- en nazorg.](#)

2200

#### 2201 **Literatuurbespreking**

2202 --

2203

#### 2204 **Conclusies**

2205 --

2206

#### 2207 **Overwegingen**

##### 2208 Kwaliteitskader

2209 Het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland [2017] stelt: "In palliatieve zorg gespecialiseerde  
2210 zorgverleners zijn opgeleid en getraind in zelfreflectie en in het ontwikkelen van effectieve  
2211 copingvaardigheden" (p. 41). In het hoofdstuk 'Verlies en rouw' stelt het Kwaliteitskader: "Er wordt  
2212 structureel aandacht geschonken aan deskundigheidsbevordering, ondersteuning, supervisie of  
2213 intervisie in relatie tot omgaan met (herhaaldelijk) verlies en rouw van de zorgverlener en vrijwilliger"  
2214 (p. 64).

2215

##### 2216 Literatuur

2217 De kwaliteit van van de hieronder genoemde studies is gering. Er ontbreken meta-analyses en in  
2218 verschillende reviews hebben de onderzoekers niet systematisch gezocht.

2219

2220 Een scoping review van kwantitatieve studies bracht verschillende factoren in kaart, die zicht boden  
2221 op de omgang van zorgverleners met het overlijden van een patiënt [Chen 2019]. Deze factoren  
2222 waren emoties (op de korte termijn) en uitval of afname van functioneren en negatieve beïnvloeding  
2223 van interacties met anderen (op de lange termijn). Tegelijk rapporteerde de review ook groei door  
2224 rouw, zoals een meer positieve waardering van het leven en groei van compassie.

2225

2226 Een integratieve review onder verpleegkundigen in een acute ziekenhuissetting liet zien dat in hun  
2227 omgang met rouw controle over de eigen emoties een rol speelde. Gebrek aan controle, zoals bij een  
2228 onverwacht overlijden, kan het rouwproces negatief beïnvloeden [Meller 2019]. Het rouwproces wordt  
2229 negatief beïnvloed door de perceptie van zorgverleners van tekortschieten, omdat ze niet de gewenste  
2230 zorg (hadden) kunnen bieden, bijvoorbeeld door hoge werkdruk beïnvloedt [Chen 2019; Raymond  
2231 2017]. Op basis van deze studies acht de werkgroep het belangrijk stil te staan bij dergelijke factoren,  
2232 die het rouwproces van zorgverleners negatief (kunnen) beïnvloeden. De werkgroep overweegt  
2233 daarbij ook andere factoren die het rouwproces van een zorgverlener negatief kunnen beïnvloeden,  
2234 zoals heftige emoties rondom een overlijden – bij patiënt, naasten en/of zorgverleners – en een als  
2235 traumatisch ervaren overlijden.

2236

2237 Collegiale steun speelt een positieve rol bij de omgang met rouw [Meller 2019]. Deze steun leek  
2238 vooral belangrijk bij verpleegkundigen die hun eerste overlijden(s) meemaken [Gerow 2010]. Dit  
2239 onderstreept het belang van structurele aandacht voor rouw van zorgverleners, waarbij er  
2240 mogelijkheid is om elkaar te steunen [Kwaliteitskader 2017, p. 64]. De werkgroep beveelt daarbij aan  
2241 om dit zoveel mogelijk binnen werktijd vorm te geven, bijvoorbeeld tijdens vaste overlegmomenten, of  
2242 juist tijdens een aparte sessie.

2243  
2244 Een aantal studies wees ook op het belang van de inzet van spirituele zorg, zoals de inzet van een  
2245 geestelijk verzorger [Chen 2019, Raymond 2017]. Ook een korte herdenking of het al dan niet  
2246 bijwonen van een uitvaart vallen hieronder [Kim 2019]. De werkgroep raadt het herdenken van  
2247 overledenen tijdens een grotere bijeenkomst aan, waarbij geestelijk verzorgers of andere begeleiders  
2248 met betrokkenen nadenken over welke rituele handelingen steun kunnen bieden.

2249  
2250 Een scoping review had als doel om rouw trainingen voor studenten geneeskunde en artsen in kaart  
2251 te brengen [Sikstrom 2019]. Deze review rapporteerde het belang van zelfbewustzijn en -reflectie.  
2252 Persoonlijke groei en zelfbewustzijn kunnen studenten geneeskunde en artsen helpen om de impact  
2253 van het overlijden van een patiënt op hun eigen emoties in te schatten en om te gaan met stress en  
2254 mogelijk burn-out. Andere studies benadrukten ook het belang van onderwijs, dat het risico op  
2255 negatieve reacties op het overlijden leek te verlagen [Raymond 2017, Chen 2019]. De werkgroep ziet,  
2256 op basis van deze studies en eigen expertise, het belang van gezamenlijke en individuele  
2257 verantwoordelijkheid voor het eigen rouwproces door bijvoorbeeld mogelijkheden tot reflectie en  
2258 deskundigheidsbevordering te creëren, zoals trainingen, onderwijs, intervisie en/of supervisie. Daarbij  
2259 kan een professional, die bekwaam is in het begeleiden van groepsprocessen rondom rouw, ingezet  
2260 worden als de rouw bijvoorbeeld voor een heel team problematisch verloopt.

2261  
2262 Praktische instrumenten die zorgverleners in hun rouwproces kunnen steunen:

- 2263 • [Palliaweb.nl. Zorg voor zorgenden bij corona.](https://palliaweb.nl/Zorg-voor-zorgenden-bij-corona)
- 2264 • [NPZR. Interventiebeschrijving After Death Analysis \(ADA\).](#)
- 2265 • [NIOSH Fact Sheet. Een buddysysteem.](#)
- 2266 • [Netwerk Palliatieve Zorg Almere. Werkboek Rouw- en nazorg.](#)

2267

## 2268 Referenties

- 2269 1. Chen C, Chow AYM, & Tang S. Professional caregivers' bereavement after patients' deaths: a  
2270 scoping review of quantitative studies. *Death Studies*. 2019;43(8).
- 2271 2. Gerow L, Conejo P, Alonzo A, Davis N, Rodgers S, & Domian EW. Creating a curtain of  
2272 protection: Nurses' experiences of grief following patient death. *Journal of Nursing Scholarship*.  
2273 2010; 42(2), 122–9.
- 2274 3. Kim K, Churilov L, Huang A, & Weinberg L. Bereavement practices employed by hospitals and  
2275 medical practitioners toward attending funeral of patients. A systematic review. *Medicine*  
2276 (Baltimore). 2019;98(36);e16692.
- 2277 4. Meller N, Parker D, Hatcher D, & Sheehan A. Grief experiences of nurses after the death of an  
2278 adult patient in an acute hospital setting: an integrative review of literature. *Collegian*.  
2279 2019;26;302-10.
- 2280 5. Raymond A, Lee SF, & Bloomer MJ. Understanding the bereavement care roles of nurses within  
2281 acute care: a systematic review. *Journal of Clinical Nursing*. 2017;26(13-14);1787-1800.
- 2282 6. Sikstrom L, Saikaly R, Ferguson G, Mosher PJ, Bonato S, & Soklaridis S. Being there: a scoping  
2283 review of grief support training in medical education. *PLoS ONE*. 2019; 14(11):e0224325.

2284

## 2285 **4 Organisatie van zorg**

2286

### 2287 **Uitgangsvraag**

2288 Hoe kan coördinatie en continuïteit van zorg geborgd worden als patiënten in de palliatieve fase en  
2289 hun naasten rouwen?

2290

2291 Methode: consensus-based

2292

### 2293 **Aanbevelingen**

2294 • Zorg ervoor dat een centrale zorgverlener de zorg waarborgt op het vlak van rouw, ten behoeve  
2295 van de continuïteit en coördinatie. Hij of zij beheert tevens het individueel zorgplan. Houd daarbij  
2296 rekening met gemaakte afspraken binnen het team en het netwerk van zorgaanbieders om naast  
2297 persoonlijke continuïteit ook team- en transmurale continuïteit van zorg te borgen.

2298 • Bespreek met de patiënt en/of diens naasten bij wie ze terecht willen en kunnen, mocht behoefte  
2299 aan professionele begeleiding ten aanzien van rouw ontstaan. Zorg dat zij beschikken over de  
2300 juiste gegevens van deze zorgverleners.

2301 • Zorg voor schriftelijke rapportage ten aanzien van rouw, bij voorkeur in een digitaal zorgplan. Leg  
2302 daarin ook de gemaakte afspraken vast.

2303 • Overweeg consultatie van een zorgverlener of groep met expertise ten aanzien van rouw indien  
2304 de eigen expertise niet toereikend is. Denk bij een groep bijvoorbeeld aan een multidisciplinair  
2305 overleg, een PaTz-groep of een consultatieteam palliatieve zorg

2306

### 2307 **Literatuurbespreking**

2308 --

2309

### 2310 **Conclusies**

2311 --

2312

### 2313 **Overwegingen**

2314 Coördinatie en continuïteit van zorg zijn van groot belang, zeker wanneer patiënten en/of naasten op  
2315 verschillende plekken en van verschillende zorgverleners zorg ontvangen. Het Kwaliteitskader spreekt  
2316 over een centrale zorgverlener die de zorg ten behoeve van de continuïteit coördineert, als een van de  
2317 centrale kenmerken van goede palliatieve zorg [Kwaliteitskader, p. 18]. Hij of zij beheert het  
2318 individueel zorgplan, dat als middel dient om patiënt, naasten, zorgverleners en vrijwilligers op één lijn  
2319 te houden en afspraken toegankelijk te houden [pp. 28, 36]. Op basis hiervan komt de werkgroep tot  
2320 de volgende punten van aandacht:

2321 • aanwezigheid van een centrale zorgverlener, die de zorg waarborgt op het vlak van rouw, ten  
2322 behoeve van de continuïteit en coördinatie en het individueel zorgplan beheert. Daarbij wordt  
2323 rekening gehouden met gemaakte afspraken binnen het team en het netwerk van zorgaanbieders  
2324 om naast persoonlijke continuïteit ook team- en transmurale continuïteit van zorg te borgen.

2325 • duidelijkheid voor de patiënt en/of diens naasten bij wie en hoe ze terecht willen en kunnen, mocht  
2326 behoefte aan professionele begeleiding ten aanzien van rouw ontstaan.

2327 • schriftelijke rapportage ten aanzien van rouw, bij voorkeur in een digitaal zorgplan, waarin ook de  
2328 gezamenlijk gemaakte afspraken vastgelegd worden..

2329 • consultatie van een zorgverlener of groep met expertise in rouw indien de eigen expertise niet  
2330 toereikend is, bijvoorbeeld aan een multidisciplinair overleg, een PaTz-groep of een  
2331 consultatieteam palliatieve zorg.

2332

### 2333 **Referenties**

2334 1. IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. 2017.

2335

CONNCE

2337 **Bijlage 1 Geldigheid**

2338

2339 Deze richtlijn is goedgekeurd op [datum goedkeuring]. De eigenaars van de richtlijn moeten kunnen  
2340 aantonen dat de richtlijn zorgvuldig en met de vereiste deskundigheid tot stand is gekomen.

2341 Het eigenaarschap van deze richtlijn ligt bij de beroeps- en wetenschappelijke verenigingen die de  
2342 herziening hebben uitgevoerd en de richtlijn hebben geautoriseerd. Bij voorkeur beoordelen zij jaarlijks  
2343 of de (modules van de) richtlijn nog actueel zijn. De regiehoudende vereniging is de  
2344 eerstverantwoordelijke om bij te houden of een richtlijn geüpdatet moet worden. Zo nodig wordt de  
2345 richtlijn tussentijds op onderdelen bijgesteld. De geldigheidstermijn van de richtlijn is maximaal 5 jaar  
2346 na vaststelling. Indien de richtlijn dan nog actueel wordt bevonden, wordt de geldigheidsduur van de  
2347 richtlijn verlengd. IKNL draagt zorg voor het beheer en de ontsluiting van de richtlijn.

2348

2349 **Juridische betekenis van richtlijnen**

2350 De richtlijn bevat aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen in een  
2351 individueel geval niet van toepassing zijn. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen  
2352 waardoor het wenselijk is dat in het belang van de patiënt van de richtlijn wordt afgeweken. Wanneer  
2353 van de richtlijn wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd gedocumenteerd te worden. De toepassing  
2354 van de richtlijnen in de praktijk is de verantwoordelijkheid van elke zorgverlener, zowel BIG  
2355 geregistreerd als niet BIG geregistreerd.

CONINGE

2356 **Bijlage 2 Algemene gegevens**  
2357

2358 **Initiatief**

2359 Agendacommissie richtlijnen palliatieve zorg (KNMG/IKNL)  
2360 IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland)

2361  
2362 **Regiehoudende vereniging**

- 2363 • Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ)  
2364

2365 **Autoriserende/instemmende en/of bij de richtlijnwerkgroep betrokken verenigingen**

- 2366 • Agora  
2367 • Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)  
2368 • Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)  
2369 • Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)  
2370 • Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)\*  
2371 • Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie (NVPO)  
2372 • Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)  
2373 • Patiëntenfederatie Nederland (PN)\*  
2374 • Vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde (Verenso)  
2375 • Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)  
2376

2377 \*Deze organisaties autoriseren niet, maar stemmen in met de inhoud.  
2378

2379 **Klankbord**

- 2380 • Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ)  
2381 • Pharos  
2382 • Landelijke vereniging POH-GGZ  
2383 • Alzheimer Nederland  
2384 • Spierziekten Nederland  
2385 • Parkinson Vereniging  
2386 • Protestantse Kerk Nederland (PKN)  
2387 • Rooms-Katholieke Kerk Nederland (RKK)  
2388 • Humanistisch Verbond (HV)  
2389 • Contactorgaan Moslims en Overheid (CMO)  
2390 • Branchevereniging Gecertificeerde Nederlandse Uitvaartondernemers (BGNU)  
2391 • Landelijke Beroepsvereniging van Ritueelbegeleiders (LBvR)  
2392 • Reliëf (partner van Coalitie van Betekenis tot het Einde)  
2393

2394 **Financiering**

2395 Deze richtlijn(module) is gefinancierd door ZonMW. De inhoud van de richtlijn(module) is niet  
2396 beïnvloed door de financierende instantie.

2397 Een richtlijn is een kwaliteitsstandaard. Een kwaliteitsstandaard beschrijft wat goede zorg is, ongeacht  
2398 de financieringsbron (Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet langdurige zorg (Wlz), Wet maatschappelijke  
2399 ondersteuning (Wmo), aanvullende verzekering of eigen betaling door de cliënt/patiënt). Opname van  
2400 een kwaliteitsstandaard in het Register betekent dus niet noodzakelijkerwijs dat de in de  
2401 kwaliteitsstandaard beschreven zorg verzekerde zorg is.  
2402

2403 **Procesbegeleiding en verantwoording**

2404 IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) is het kennis- en kwaliteitsinstituut voor professionals en  
2405 bestuurders in de oncologische en palliatieve zorg dat zich richt op het continu verbeteren van de  
2406 oncologische en palliatieve zorg.

2407 IKNL benadert preventie, diagnose, behandeling, nazorg en palliatieve zorg als een keten waarin de  
2408 patiënt centraal staat. Om kwalitatief goede zorg te waarborgen ontwikkelt IKNL producten en



2409 diensten ter verbetering van de oncologische zorg, de nazorg en de palliatieve zorg, zowel voor de  
2410 inhoud als de organisatie van de zorg binnen en tussen instellingen.  
2411 Daarnaast draagt IKNL nationaal en internationaal bij aan de beleidsvorming op het gebied van  
2412 oncologische en palliatieve zorg.  
2413 IKNL rekent het (begeleiden van) ontwikkelen, implementeren en evalueren van multidisciplinaire,  
2414 evidence based richtlijnen voor de palliatieve zorg tot een van haar primaire taken. IKNL werkt hierbij  
2415 conform de daarvoor geldende (inter)nationale kwaliteitscriteria. Bij ontwikkeling gaat het in  
2416 toenemende mate om onderhoud (modulaire revisies) van reeds bestaande richtlijnen.

CONNEXIE

## 2417 **Bijlage 3 Samenstelling werkgroep**

2418  
2419 Alle werkgroepleden zijn afgevaardigd namens wetenschappelijke en beroepsverenigingen en hebben  
2420 daarmee het mandaat voor hun inbreng. Bij de samenstelling van de werkgroep is geprobeerd  
2421 rekening te houden met landelijke spreiding, inbreng van betrokkenen uit zowel academische als  
2422 algemene ziekenhuizen/instellingen en vertegenwoordiging van de verschillende  
2423 verenigingen/disciplines.

2424 Het patiëntenperspectief is vertegenwoordigd door middel van afvaardiging van een  
2425 beleidsmedewerker van Patiëntenfederatie Nederland, Alzheimer Nederland, Spierziekten Nederland  
2426 en Parkinson Vereniging.

2427 Bij de uitvoer van het literatuuronderzoek is een literatuuronderzoeker van het Trimbos-instituut  
2428 betrokken.

2429

### 2430 **Werkgroepleden**

- 2431 • Mevr. dr. M. Egberts, orthopedagoog, NVPO (van december 2020 tot februari 2021)
- 2432 • Dhr. PhD M.C. Eisma, universitair docent Faculteit Gedrags- & Maatschappijwetenschappen, NIP  
2433 (vanaf 1 maart 2021)
- 2434 • Mevr. prof. dr. M.J.H.E. Gijsberts, specialist ouderengeneeskunde, Verenso
- 2435 • Mevr. drs. C.J. Kappeyne van de Coppello, orthopedagoog en GZ-psycholoog, NVPO
- 2436 • Mevr. G.I. Kort, gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg, V&VN PZ
- 2437 • Mevr. dr. R. Maaskant, huisarts, NHG
- 2438 • Mevr. prof. dr. J.K. Muthert, professor Godsdienstpsychologie & Geestelijke Verzorging, VGVZ
- 2439 • Mevr. J.L. van Nus, maatschappelijk werker, BPSW
- 2440 • Dhr. dr. E. Olsman, voorzitter, universitair hoofddocent Zorg voor Zingeving & Geestelijke  
2441 Verzorging, Protestantse Theologische Universiteit, VGVZ
- 2442 • Mevr. dr. H. van Ravesteijn, psychiater, NVvP
- 2443 • Dhr. MSc F. Rijvers, psychosomatisch fysiotherapeut, KNGF en NFP (Nederlandse vereniging  
2444 voor fysiotherapie volgens de psychosomatiek)
- 2445 • Dhr. drs. G.M. Schürmann, projectleider GV Thuis, Agora
- 2446 • Dhr. dr. H.A.W. Schut, universitair hoofddocent klinische psychologie, NIP (tot 1 februari 2021)
- 2447 • Mevr. drs. P. Vlasman, adviseur Patiëntbelang, Patiëntenfederatie Nederland (tot 1 februari 2021)
- 2448

2448

### 2449 **Klankbordleden**

- 2450 • Mevr. dr. G.M. Boland, strategisch projectleider en adviseur, Pharos
- 2451 • Mevr. MSc J.M.B. van Casteren, verpleegkundig specialist palliatieve zorg, V&VN PZ
- 2452 • Dhr. R. Edinga, adviseur, VPTZ
- 2453 • Mevr. G. Grave, humanistisch geestelijk begeleider, Humanistisch Verbond
- 2454 • Mevr. drs. M.M. van het Hoofd, beleidsmedewerker, Parkinson Vereniging
- 2455 • Mevr. A. Horemans, hoofd Kwaliteit van Zorg, Spierziekten Nederland
- 2456 • Dhr. W. Huizing, stafmedewerker, Reliëf (partner van Coalitie Van Betekenis tot het Einde)
- 2457 • Dhr. MSc M. Köktas, voorzitter, Contactorgaan Moslims & Overheid (CMO)
- 2458 • Mevr. J.L.M. Lambregts, medewerker Belangenbehartiging, Alzheimer Nederland
- 2459 • Mevr. A. Mooij, adviseur Patiëntbelang, Patiëntenfederatie Nederland (vanaf 1 februari 2021)
- 2460 • Dhr. T. Schepens, diaken, Rooms-Katholieke Kerk Nederland (RKK)
- 2461 • Mevr. M.M.G. van Schip, praktijkondersteuner huisarts ggz, Vereniging POH-GGZ
- 2462 • Dhr. prof. dr. G.E. Smid, psychiater, bijzonder hoogleraar, NVvP
- 2463 • Dhr. G. Thonen, voorzitter, Landelijke Beroepsvereniging van Ritueelbegeleiders (LBvR)
- 2464 • Dhr. D.F. van de Waal, uitvaartverzorger, Branchevereniging Gecertificeerde Nederlandse  
2465 Uitvaartondernemingen (BGNU)
- 2466 • Dhr. R. Wahl, predikant, Protestantse Kerk Nederland (PKN)
- 2467

2467

### 2468 **Ondersteuning**

- 2469 • Mevr. dr. C.H. Stoop, adviseur (richtlijnen) palliatieve zorg, IKNL
- 2470 • Mevr. dr. W.A. van Enst, adviseur richtlijnontwikkeling, IKNL
- 2471 • Mevr. L.K. Liu, secretaresse, IKNL
- 2472 • Dhr. M. Oud, literatuuronderzoeker, wetenschappelijk medewerker, Trimbos-instituut

2473 **Bijlage 4 Belangenverklaringen**

2474

2475 Om de beïnvloeding van de richtlijnontwikkeling of formulering van de aanbevelingen door  
2476 conflicterende belangen te minimaliseren zijn de leden van de werkgroep gemandateerd door de  
2477 wetenschappelijke en beroepsverenigingen. Alle leden van de richtlijnwerkgroep en klankbordgroep  
2478 hebben verklaard onafhankelijk gehandeld te hebben bij het opstellen van de richtlijn. Een  
2479 onafhankelijkheidsverklaring 'Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door  
2480 belangenverstrengeling' zoals vastgesteld door onder meer de KNAW, KNMG, Gezondheidsraad,  
2481 NHG en de Federatie van Medisch Specialisten is door de werkgroepleden bij aanvang en bij  
2482 afronding van het traject ingevuld. De bevindingen zijn schriftelijk vastgelegd in de belangenverklaring  
2483 en opvraagbaar via [richtlijnen@iknl.nl](mailto:richtlijnen@iknl.nl).

CONNEXIE

## 2484 **Bijlage 5 Methode**

2485

2486 Elke module is opgebouwd volgens een vast stramien: uitgangsvraag, aanbevelingen, onderbouwing,  
2487 conclusies, overwegingen en referenties. De antwoorden op de uitgangsvragen (dat zijn de  
2488 aanbevelingen in deze richtlijn) zijn voor zover mogelijk gebaseerd op gepubliceerd wetenschappelijk  
2489 onderzoek. Enkele uitgangsvragen zijn zonder systematisch literatuuronderzoek uitgewerkt.

2490

### 2491 **Knelpuntenanalyse**

2492 In de voorbereidende fase van de richtlijn is door de werkgroep een overzicht met knelpunten  
2493 opgesteld. Deze knelpunten zijn middels een enquête voorgelegd aan zorgprofessionals via relevante  
2494 beroeps- en wetenschappelijke verenigingen. Hierbij werd de respondenten gevraagd de knelpunten  
2495 de prioriteren. Tevens was er de mogelijkheid om andere knelpunten aan te dragen.

2496 De uitkomsten van de knelpunteninventarisatie ziet u in onze factsheet '[Knelpuntenenquête Rouw in  
2497 de palliatieve fase](#)'

2498 Deze resultaten zijn door de werkgroep besproken en omgezet in uitgangsvragen.

2499

### 2500 **Ontwikkeling module(s)**

2501

#### 2502 *Uitgangsvragen zonder systematisch literatuuronderzoek*

2503 Bij zeven modules is geen systematisch literatuuronderzoek verricht. De teksten en aanbevelingen  
2504 zijn uitsluitend gebaseerd op overwegingen die zijn opgesteld door de werkgroepleden op basis van  
2505 kennis en ervaringen uit de praktijk en waar mogelijk onderbouwd door (niet systematisch)  
2506 literatuuronderzoek. Deze artikelen zijn niet methodologisch beoordeeld.

2507

#### 2508 *De GRADE-methodiek*

2509 Bij vier modules is via de evidence-based GRADE methodiek uitgewerkt. Deze methode is hieronder  
2510 beschreven.

2511

#### 2512 Zoeken en selecteren

2513 Bij deze modules is de uitgangsvraag omgezet naar één of meerdere onderzoeksvragen op basis van  
2514 specifieke zoektermen. Daarnaast zijn door de werkgroep uitkomstmaten aangegeven die voor de  
2515 patiënt belangrijk zijn. Deze uitkomstmaten zijn gewaardeerd op basis van belang bij de  
2516 besluitvorming en hierdoor onderverdeeld in cruciale, belangrijke en niet-belangrijke uitkomstmaten.

2517 Aan de hand van deze zoektermen is gezocht in diverse elektronische databases naar

2518 wetenschappelijke literatuur. De zoekstrategieën per onderzoeksvraag vindt u in [bijlage 6](#).

2519 Op basis van vooraf opgestelde in- en exclusiecriteria werd de gevonden literatuur geselecteerd, eerst  
2520 op basis van de titel en samenvatting en vervolgens op basis van het gehele artikel. Per module zijn

2521 de aantallen gevonden artikelen en de aantallen geëxcludeerde studies te vinden in [bijlage 6](#).

2522 Redenen voor exclusie zijn opgenomen in de exclusietabellen in [bijlage 6](#).

2523

2524 Naast de selectie op relevantie werd tevens geselecteerd op bewijskracht. Hiervoor werd gebruik  
2525 gemaakt van de volgende hiërarchische indeling van studiedesigns gebaseerd op bewijskracht:

- 2526 1. systematische reviews
- 2527 2. gerandomiseerde gecontroleerde studies (RCT's)
- 2528 3. niet gerandomiseerde gecontroleerde studies (CCT's)

2529

#### 2530 Kwaliteit van individuele studies

2531 Individuele studies werden beoordeeld door middel van de Cochrane Risk of Bias tool  
2532 (gerandomiseerde studies) en de AMSTAR Risk of Bias tool (systematische reviews).

2533

#### 2534 Kwaliteit van het bewijs

2535 Vervolgens werd de kwaliteit van het bewijs beoordeeld volgens de GRADE-methodiek. De kwaliteit  
2536 van bewijs wordt weergegeven in vier categorieën: hoog, matig, laag en zeer laag. Zoals te zien is in  
2537 tabel 1, starten RCT's hoog en observationele studies laag. Vijf factoren verlagen de kwaliteit van de  
2538 bewijskracht en drie factoren kunnen de kwaliteit van de evidentie verhogen (zie tabel 1). Op deze  
2539 manier werd de bewijskracht per uitkomstmaat gegradeerd.

2540

2541

2542 Tabel 1. GRADE-methodiek voor het graderen van bewijs

Kwaliteit van bewijs	Onderzoeksoepzet	Verlagen als	Verhogen als
Hoog (A)	Gerandomiseerde studie	<u>Beperkingen in de onderzoeksoepzet</u> -1 ernstig -2 zeer ernstig	<u>Sterke associatie</u> + 1 sterk + 2 zeer sterk
Redelijk (B)	Observationele studie	<u>Inconsistenties</u> -1 ernstig -2 zeer ernstig	<u>Dosis-respons relatie</u> + 1 bewijs voor deze relatie
Laag (C)		<u>Indirectheid</u> -1 ernstig -2 zeer ernstig	<u>Aanwezigheid van plausibele residuele confounding</u> + 1 zou een aangetoond effect verminderen, of
Zeër laag (D)		<u>Imprecisie</u> -1 ernstig -2 zeer ernstig	+ 1 zou een onterecht effect suggereren als de resultaten geen effect laten zien
		<u>Publicatiebias</u> -1 waarschijnlijk -2 zeer waarschijnlijk	

2543

2544 Algehele kwaliteit van bewijs

2545 Omdat het beoordelen van de kwaliteit van bewijs in de GRADE-methodiek per uitkomstmaat  
2546 geschiedt, is er behoefte aan het bepalen van de algehele kwaliteit van bewijs. Voor het  
2547 literatuuronderzoek werd door de richtlijnwerkgroep bepaald welke uitkomstmaten cruciaal, belangrijk  
2548 en niet belangrijk zijn. Het niveau van de algehele kwaliteit van bewijs wordt in principe bepaald door  
2549 de cruciale uitkomstmaat met de laagste kwaliteit van bewijs.

2550 Als echter de kwaliteit van het bewijs verschilt tussen de verschillende cruciale uitkomstmaten zijn er  
2551 twee opties:

- 2552 – De uitkomstmaten wijzen in verschillende richtingen (zowel gewenst als ongewenste effecten) of  
2553 de balans tussen gewenste en ongewenste effecten is onduidelijk, dan bepaalt de laagste kwaliteit  
2554 van bewijs van de cruciale uitkomstmaten de algehele kwaliteit van bewijs;
- 2555 – De uitkomstmaten wijzen in dezelfde richting (richting gewenst of richting ongewenst effecten),  
2556 dan bepaalt de hoogste kwaliteit van bewijs van de cruciale uitkomstmaat dat op zichzelf  
2557 voldoende is om de interventie aan te bevelen van de algehele kwaliteit van bewijs.

2558 Op basis hiervan werden de conclusies geformuleerd (zie tabel 2).

2559

2560 Tabel 2. Formulering conclusies op basis van kwaliteit van bewijs per uitkomstmaat

Kwaliteit van bewijs	Interpretatie	Formulering conclusie
Hoog	Er is <u>veel vertrouwen</u> dat het werkelijk effect dicht in de buurt ligt van de schatting van het effect.	<i>Zie tabel 3</i>
Redelijk	Er is <u>redelijk vertrouwen</u> in de schatting van het effect: het werkelijk effect ligt waarschijnlijk dicht bij de schatting van het effect, maar er is een mogelijkheid dat het hier substantieel van afwijkt.	<i>Zie tabel 3</i>
Laag	Er is <u>beperkt vertrouwen</u> in de schatting van het effect: het werkelijke effect kan substantieel verschillend zijn van de schatting van het effect.	<i>Zie tabel 3</i>
Zeër laag	Er is <u>weinig vertrouwen</u> in de schatting van het effect: het werkelijke effect wijkt waarschijnlijk substantieel af van de schatting van het effect.	<i>Zie tabel 3</i>

Formulering algehele kwaliteit van bewijs: hoog/redelijk/laag/zeër laag.

2561

2562 Tabel 3. Standaard GRADE conclusies

Grootte van het effect*	Suggesties voor het verwoorden van een conclusie (per uitkomstmaat)
<b>Certainty of evidence: hoog (mogelijke werkwoorden: geeft, heeft (een effect) resulteert in, zal, [Eng: does])</b>	
Groot effect	X geeft een grote vermindering van [sterfte] X resulteert in een grote vermindering van [sterfte]
Matig effect	X vermindert [sterfte] X resulteert in een vermindering van [sterfte]
Klein effect (belangrijk)	X vermindert de sterfte enigszins
Klein effect (geen belangrijk)	X heeft een klein effect, dat wellicht geen belangrijke vermindering van [sterfte] is X resulteert in een klein effect, dat wellicht geen belangrijke vermindering van [sterfte] is X resulteert in een klein, mogelijk onbelangrijk effect op [sterfte] X resulteert niet in een belangrijke vermindering van [sterfte]
Geen effect	X vermindert [sterfte] niet X heeft niet of nauwelijks effect op [sterfte]
<b>Certainty of evidence: redelijk (waarschijnlijk, of resulteert waarschijnlijk in ([Eng: does]))</b>	
Groot effect	X resulteert waarschijnlijk in een grote vermindering van [sterfte]
Matig effect	X vermindert waarschijnlijk [sterfte]
Klein effect (belangrijk)	X vermindert [sterfte] waarschijnlijk enigszins
Klein effect (niet belangrijk)	X heeft waarschijnlijk een klein, maar mogelijk onbelangrijk effect op [sterfte] X resulteert waarschijnlijk in een klein effect dat wellicht geen belangrijke vermindering van [sterfte] betreft X resulteert waarschijnlijk in een klein, mogelijk onbelangrijk effect op [sterfte]
Geen effect	X vermindert [sterfte] waarschijnlijk niet X heeft waarschijnlijk niet of nauwelijks effect op [sterfte]
<b>Certainty of evidence: laag (werkwoorden: zou kunnen, lijkt, suggereert)</b>	
Groot effect	X zou kunnen resulteren in een grote vermindering van [sterfte] X lijkt te kunnen resulteren in een grote vermindering van [sterfte]
Matig effect	X zou [sterfte] kunnen verminderen X lijkt [sterfte] te kunnen verminderen
Klein effect (belangrijk)	X zou [sterfte] enigszins kunnen verminderen X lijkt [sterfte] enigszins te verminderen
Klein effect (niet belangrijk)	X zou een klein mogelijk, maar onbelangrijk effect op [sterfte] kunnen hebben. X zou kunnen resulteren in een klein effect dat wellicht geen belangrijke (of onbelangrijke) vermindering van [sterfte] betreft X lijkt te resulteren in een klein effect dat wellicht geen belangrijke (of onbelangrijke) vermindering van [sterfte] betreft X zou kunnen resulteren in een klein mogelijk onbelangrijk effect op [sterfte] X zou kunnen resulteren in een klein effect dat wellicht geen belangrijke vermindering van [sterfte] betreft X zou kunnen resulteren in een klein mogelijk onbelangrijk effect op [sterfte]
Geen effect	X vermindert [sterfte] wellicht niet X zou [sterfte] niet of nauwelijks verminderen X lijkt [sterfte] niet te verminderen
<b>Certainty of evidence: zeer laag (werkwoorden: zou kunnen, lijkt, suggereert)</b>	
Effect	We zijn onzeker over het effect van X op de sterfte

2563  
2564  
2565  
2566  
2567  
2568  
2569  
2570  
2571  
2572  
2573  
2574  
2575  
2576

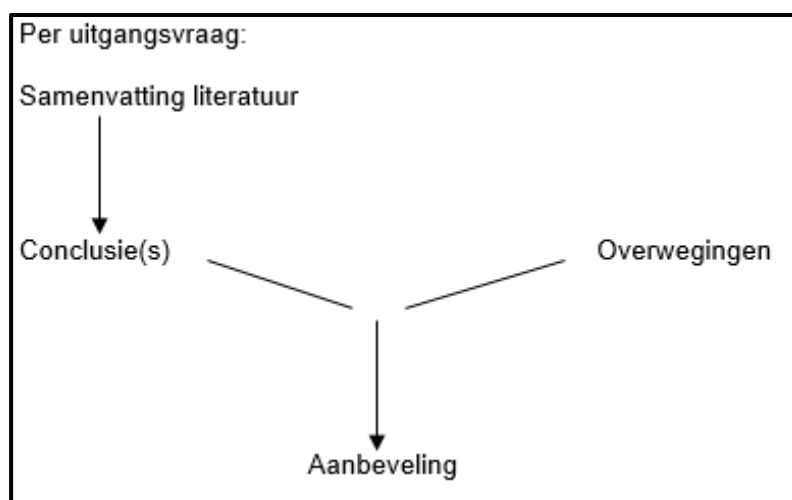
\*Noten:

- Grote en redelijke effecten zijn sowieso belangrijk! Kleine effecten kunnen belangrijk of onbelangrijk zijn.
- Bij het beslissen over de vraag of het een belangrijk of onbelangrijk effect betreft is een leidraad wat de drempelwaarde is waarboven of waarbeneden de beslissing (aanbeveling) zou veranderen.
- Als de richtlijn geen drempelwaarde kan bepalen:
  - Continue uitkomstmaten op dezelfde schaal gemeten: in relatie tot MID effectgrootte beoordelen. [*For some outcomes, research has already determined that there is a specific level at which the effect is important to patients (e.g. research shows that 4 points on the Health Related Quality of Life scale is important to patients). In other cases, review authors can use a cut-off point (GRADE recommends  $RR < 0.80$  or  $> 1.25$ ), or can use their own judgment.*]

- 2577 klein (0.2 0.5 MID), matig (0.5 1.5 MID) en groot >1.5 MID. Geen effect: 0 tot 0,2 MID. Indien  
 2578 MID onbekend, omrekenen naar SMD.  
 2579 ○ Continue uitkomstmaten op verschillende schalen gemeten: SMD=0,2 (klein); SMD=0,5  
 2580 (redelijk); SMD=0,8 groot.  
 2581 ○ Dichotome uitkomstmaten (absolute effect: NNT = RRR \* baseline risico): context gebonden  
 2582 (odds ratio's converteren naar RR!).

### 2583 *Formuleren van overwegingen*

2584 Naast het bewijs uit de literatuur (conclusies) zijn er andere overwegingen die meespelen bij het  
 2585 formuleren van de aanbeveling. Deze aspecten worden besproken onder het kopje 'Overwegingen' in  
 2586 de module. Hierin worden de conclusies (op basis van de literatuur) geplaatst in de context van de  
 2587 dagelijkse praktijk en vindt een afweging plaats van de voor- en nadelen van de verschillende  
 2588 beleidsopties. De uiteindelijk geformuleerde aanbeveling is het resultaat van de conclusie(s) in  
 2589 combinatie met deze overwegingen (Figuur 1).  
 2590  
 2591



2592 *Figuur 1. Van bewijs naar aanbeveling*

2593 Bij het schrijven van de overwegingen zijn onderstaande zaken in acht genomen:

#### 2594 Kwaliteit van het bewijs

2595 Hoe hoger de algehele kwaliteit van het bewijs, des te waarschijnlijker wordt het formuleren van een  
 2596 sterke (positieve of negatieve) aanbeveling.

#### 2600 Patiëntenperspectief

2601 Beschrijf in hoeverre het bewijs aansluit bij de waarde en behoefte van de patiënt. Wat vindt de patiënt  
 2602 het belangrijkste? Of waar loopt de patiënt tegenaan? Is er voldoende bewijskracht voor de voor  
 2603 patiënten relevante uitkomsten? Wat zijn de consequenties voor patiënten (bijv. opnameduur, kosten  
 2604 die zij zelf maken).  
 2605

#### 2606 Professioneel perspectief

2607 Beschrijf in hoeverre het bewijs aansluit bij de inzichten van de professional. Bijvoorbeeld als het gaat  
 2608 om de kennis en ervaring met de interventie, de te verwachten risico's die de professional loopt en de  
 2609 te verwachten tijdsbesparing/tijdsinvestering.  
 2610

#### 2611 Aanvaardbaarheid en haalbaarheid

2612 Beschrijf in hoeverre de interventie aanvaardbaar is. Dank hierbij aan ethische en juridische  
 2613 overwegingen. Beschrijf ook in hoeverre het haalbaar is. Denk daarbij aan voldoende tijd, kennis en  
 2614 mankracht, impact op de organisatie van zorg of bijvoorbeeld beschikbaarheid van medicatie en  
 2615 kosten.  
 2616

#### 2617 Balans van gewenste en ongewenste effecten

2619 Beschrijf in hoeverre de voordelen opwegen tegen de nadelen. Belicht ook de perspectieven van de  
2620 patiënt en de professional, als die verschillend zijn.

2621

2622 Rationale voor de aanbeveling

2623 Optioneel eindig je de overweging met een heel korte samenvatting waarom de aanbeveling voor of  
2624 tegen de interventie adviseert.

2625

2626 *Formuleren van aanbevelingen*

2627 Aanbevelingen in richtlijnen geven een antwoord op de uitgangsvraag. De GRADE-methodiek kent  
2628 twee soorten aanbevelingen: sterke aanbevelingen of conditionele (zwakke) aanbevelingen. De  
2629 sterkte van de aanbevelingen reflecteert de mate van vertrouwen waarin - voor de groep patiënten  
2630 waarvoor de aanbevelingen zijn bedoeld - de gewenste effecten opwegen tegen de ongewenste  
2631 effecten. Zie voor de formulering van sterke en zwakke aanbevelingen Tabel 3.

2632

2633 Tabel 4. Formulering van aanbevelingen

<b>Gradering van aanbeveling</b>	<b>Betekenis</b>	<b>Voorkeursformulering</b>
Sterke aanbeveling voor	De voordelen zijn groter dan de nadelen voor bijna alle patiënten. Alle of nagenoeg alle geïnformeerde patiënten zullen waarschijnlijk deze optie kiezen.	Gebiedende wijs (Geef de patiënt ..., Adviseer ...)
Zwakke aanbeveling voor	De voordelen zijn groter dan de nadelen voor een meerderheid van de patiënten, maar niet voor iedereen. De meerderheid van geïnformeerde patiënten zal waarschijnlijk deze optie kiezen.	Overweeg [interventie], bespreek de voor- en nadelen.
Neutraal	...	...
Zwakke aanbeveling tegen	De nadelen zijn groter dan de voordelen voor een meerderheid van de patiënten, maar niet voor iedereen. De meerderheid van geïnformeerde patiënten zal waarschijnlijk deze optie niet kiezen.	Wees terughoudend met [interventie], bespreek de voor- en nadelen.
Sterke aanbeveling tegen	De nadelen zijn groter dan de voordelen voor bijna alle patiënten. Alle of nagenoeg alle geïnformeerde patiënten zullen waarschijnlijk deze optie niet kiezen.	Gebiedende wijs (Geef niet ..., ontraden)

2634

2635 **Inbreng patiëntenperspectief**

2636 Via Patiëntenfederatie Nederland namen patiëntvertegenwoordigers zitting in de klankbordgroep. De  
2637 input van patiëntvertegenwoordigers is nodig voor de ontwikkeling van kwalitatief goede richtlijnen.

2638 Goede zorg voldoet immers aan de wensen en eisen van zowel zorgverlener als patiënt. Door middel  
2639 van onderstaande werkwijze is informatie verkregen en zijn de belangen van de patiënt meegenomen:

2640 • Bij aanvang van het richtlijntraject hebben de patiëntvertegenwoordigers knelpunten aangeleverd.

2641 • De patiëntvertegenwoordigers hebben de conceptteksten beoordeeld om het patiëntenperspectief  
2642 in de formulering van de definitieve tekst te optimaliseren.

2643 • Patiëntenfederatie Nederland is geconsulteerd in de externe commentaarronde.

2644 • Patiëntenfederatie Nederland heeft ingestemd met de inhoud van de richtlijn.

2645 • Patiënteninformatie/een patiëntensamenvatting wordt opgesteld en gepubliceerd op de daarvoor  
2646 relevante sites.



2647 **Bijlage 6 Zoekverantwoording**

2648

2649 **6 - 1.2 Onderscheid rouw met psychische stoornissen**

2650

2651 Onderzoeksvraag: *Welke instrumenten zijn geschikt om rouw te onderscheiden van psychische*  
 2652 *stoornissen (depressie, aanpassingsstoornis, angststoornis, persisterende complexe rouwstoornis*  
 2653 *(PCRS))?*

2654

2655 PICO

P	Naasten (≥18 jaar) van een patiënt in de palliatieve fase en/of daarna.
I	Screeningsinstrument of andere type vragenlijst
C	Diagnostische instrument ter bepaling van (DSM/ICD-11-)diagnose depressie, aanpassingsstoornis, angststoornis, persisterende complexe rouwstoornis
O	Cruciaal: Sensitiviteit en Specificiteit Belangrijk: andere uitkomsten van diagnostische accuratesse

2656

2657 *Zoekstrategie en selectie van studies*

2658 Voor deze uitgangsvraag is een [Deense richtlijn](#) [DMCG 2020] gebruikt met dezelfde uitgangsvraag  
 2659 en PICO. De searches van deze richtlijn zijn tot aan 23 oktober 2019 of later uitgevoerd (meest recent  
 2660 was 21 januari 2020) naar bestaande richtlijnen, individuele onderzoeken en reviews in Medline, de  
 2661 Cochrane Library, CINAHL, Embase en PsycInfo. De search strings zijn in de Deens richtlijn te vinden  
 2662 in bijlage 1 en in bijlage 4 en 5 staan de flowcharts van het selectieproces. Uiteindelijk bleef er één  
 2663 narratieve review [Sealey 2015] over maar deze viel af omdat er geen onderzoek is gedaan naar de  
 2664 diagnostische accuratesse van deze instrumenten.

2665

2666 *Resultaten*

2667 Er zijn geen studies gevonden waarin instrumenten zijn onderzocht om normale rouw van psychische  
 2668 stoornissen te onderscheiden.

2669

2670 Tabel 1. Overzicht van geëxcludeerde studies op basis van het beoordelen van de volledige tekst

Referentie	Reden voor het excluderen
Sealey, M., Breen, L. J., O'Connor, M., & Aoun, S. M. (2015). A scoping review of bereavement risk assessment measures: Implications for palliative care. <i>Palliative Medicine</i> , 29(7), 577–589. <a href="https://doi.org/10.1177/0269216315576262">https://doi.org/10.1177/0269216315576262</a>	Geen onderzoek naar de diagnostische accuratesse van deze instrumenten

2671

## 2672 6 - 2.1 Risicofactoren op complexe verliesverwerking

2673

2674 Onderzoeksvraag: Hoe kunnen risicofactoren op complexe verliesverwerking systematisch worden  
2675 geïdentificeerd bij familieleden van patiënten die in de palliatieve fase zitten of al zijn overleden?

2676

2677 Subvraag

2678 1. Welke instrumenten zijn beschikbaar om te screenen op complexe rouw?

2679 2. Wat zijn de risicofactoren voor complexe rouw?

2680

2681

### PICO

P	Naasten (≥18 jaar) van een patiënt in de palliatieve fase en/of daarna.
I	Instrument voor het signaleren van risicofactoren* voor het ontstaan van op persisterende complexe rouwstoornis (kan plaatsvinden vóór of tot 6 maanden na het overlijden).
C	(ICD-11-)diagnose persisterende complexe rouwstoornis
O	De mate waarin de screeningtool in staat is om degenen te identificeren die het risico lopen op persisterende complexe rouwstoornis te ontwikkelen, gemeten op basis van het feit of bij hen (niet eerder dan 6 maanden na het overlijden) de diagnose op persisterende complexe rouwstoornis wordt gesteld.

\* ook naar individuele risicofactoren wordt gezocht (subvraag 2)

2682

2683

### 2684 **Zoekstrategie en selectie van studies**

2685 Voor deze uitgangsvraag is een [Deense richtlijn](#) [DMCK 2020] gebruikt met dezelfde uitgangsvraag en  
2686 PICO. De searches van deze richtlijn zijn tot aan 23 oktober 2019 of later uitgevoerd (meest recent  
2687 was 21 januari 2020) naar bestaande richtlijnen, individuele onderzoeken en reviews in Medline, de  
2688 Cochrane Library, CINAHL, Embase en PsycInfo. De search strings zijn in de Deense richtlijn te vinden  
2689 in bijlage 1 en in bijlage 4 en 5 staan de flowcharts van het selectieproces. Uiteindelijk bleef er één  
2690 narratieve review [Sealey 2015], en voor de tweede subvraag werden vijf cohortstudies beschreven in  
2691 zes publicaties geïncludeerd [Coelho 2016; Holm 2019; Mette Kjaergaard Nielsen 2017; Mette  
2692 Kjærgaard Nielsen 2019; Tsai 2016; Zordan 2019].

2693

2694 Wij hebben op 12 maart 2021 hun search geupdate. De search leverde na ontdubbelen 107  
2695 systematische reviews en individuele studies op. Na de eerste selectie bleven er acht artikelen over  
2696 waarvan de volledige tekst is beoordeeld. Na het beoordelen van de volledige tekst waren er geen  
2697 nieuwe studies met betrekking tot subvraag 1 en waren er zes studies voor subvraag 2 (Breen 2020;  
2698 Lenger 2020; Miller 2020; M K Nielsen 2020; Pohlkamp 2020).

2699

2700 De Deense zoekstrategie is geupdate. Hieronder is eerst de zoekstrategie voor systematische reviews  
2701 weergegeven, en daarna die voor primaire studies.

2702

### 2703 Zoekstrategie voor systematische reviews

2704

#### 2705 **Medline via PubMed**

2706 NB – search zoals hij in Deense richtlijn staat klopt niet, veel fouten met haakjes en daardoor bijna 2  
2707 miljoen resultaten. Onderstaande search is de opgeschoonde versie van de Deense search.

2708 Inhoudelijk geen bewuste veranderingen aangebracht.

2709

2710 ("Palliative Care"[Mesh] OR palliative[tiab] OR "advanced cancer"[tiab] OR "terminally ill"[tiab] OR  
2711 "severely ill"[tiab] OR malignan\*[tiab] OR neoplasm\*[tiab] OR "bereavement care"[tiab] ) AND  
2712 ("Caregivers"[Mesh] OR "Bereavement"[Mesh] OR bereave\*[tiab] OR caregive\*[tiab] OR  
2713 relative\*[tiab]) AND ("Risk"[Mesh] OR screen\*[tiab] OR interven\*[tiab] OR indicat\*[tiab] OR scale\*[tiab]  
2714 OR "risk factor"[tiab] OR prevent\*[tiab] OR predict\*[tiab] OR protect\*[tiab] OR "risk assesment"[tiab]  
2715 OR assess\*[tiab] ) AND ("Grief"[Mesh] OR ((prolong\*[tiab] OR complicat\*[tiab] OR complex[tiab] OR  
2716 persist\*[tiab] OR patholog\*[tiab] OR chronic[tiab]) AND grief[tiab]) OR "prolonged grief disorder"[tiab])  
2717 NOT (homicide[tiab] OR suicide[tiab] OR dementia[tiab]) AND ("systematic review"[Publication Type]  
2718 OR "review"[Publication Type] OR "meta-analysis"[Publication Type] OR "systematic review"[tiab] OR  
2719 "review"[tiab] OR "meta-analysis"[tiab])  
2720 AND ( "2019/11/01"[PDat] : "3000/12/31"[PDat] )

2721 **9 resultaten**

2722

2723 **Cochrane library**

2724 Search Name:

2725 Date Run: 12/03/2021 15:12:48

2726 Comment:

2727

2728 ID Search Hits

2729 #1 MeSH descriptor: [Palliative Care] explode all trees 1627

2730 #2 MeSH descriptor: [Caregivers] explode all trees 2167

2731 #3 MeSH descriptor: [Bereavement] explode all trees 226

2732 #4 MeSH descriptor: [Risk] explode all trees 37522

2733 #5 MeSH descriptor: [Grief] explode all trees 128

2734 #6 (bereave\*):ti,ab,kw OR (caregive\*):ti,ab,kw OR (relative\*):ti,ab,kw 100696

2735 #7 (screen\* OR interven\* OR scale\* OR prevent\* OR predict\* OR protect\* OR "risk factor"):ti,ab,kw OR (interven\*):ti,ab,kw OR (scale\*):ti,ab,kw OR (prevent\*):ti,ab,kw OR (predict\* OR protect\* OR "risk factor"):ti,ab,kw 795350

2738 #8 (prolong\* OR persist\* OR patholog\* OR complicat\* OR complex):ti,ab,kw AND (grief):ti,ab,kw OR ("prolonged grief disorder"):ti,ab,kw 262

2740 #9 (palliative):ti,ab,kw OR ("advanced cancer"):ti,ab,kw 15960

2741 #10 #1 OR #9 15960

2742 #11 #2 OR #3 OR #6 100738

2743 #12 #4 OR #7 805119

2744 #13 #5 OR #8 325

2745 #14 #10 #11 #12 #13 36

2746 #15 (indicat\*):ti,ab,kw 158035

2747 #16 (malignan\* OR neoplasm\* OR "bereavement care"):ti,ab,kw 95725

2748 #17 (malignan\* OR neoplasm\* OR "bereavement care" OR "terminally ill" OR "severely ill"):ti,ab,kw 96495

2750 #18 #10 OR #17 107357

2751 #19 #4 OR #7 OR #18 860498

2752 #20 #18 #11 #19 #13 with Cochrane Library publication date Between Nov 2019 and Mar 2021 13

2753 **#21 #20 in Cochrane Reviews 1**

2754

2755 Enige resultaat: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD012780.pub2/full>

2756

2757 **Cinahl (Ebsco)**

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S19	S16 AND S17	Limiters - Published Date: 20191101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL Interface - EBSCOhost Research Databases	9
S18	S16 AND S17	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL Interface - EBSCOhost Research Databases	52
S17	TI Systematic review OR review OR meta-analysis	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL Interface - EBSCOhost Research Databases	664,862
S16	S8 AND S10 AND S12 AND S15	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	364

S15	S5 OR S13 OR S14	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	8,499
S14	TI "prolonged grief disorder" TI (prolong* OR complicat* OR persist* OR complex* OR patholog* OR chronic* ) AND TI grief	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	61
S13		Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	460
S12	S4 OR S11 TI screen* OR interven* OR indicat* OR scale* OR "risk factor" OR prevent* OR predict* OR protect* OR "risk assesment" OR assess*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	3,062,656
S11		Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	2,761,390
S10	S2 OR S3 OR S9	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	318,010
S9	TI bereave* OR caregive* OR relative*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	308,202
S8	S1 OR S6 OR S7	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	552,395
S7	TI "bereavement care" TI palliative* OR "advanced cancer" OR "terminally ill" OR "severely ill"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	186
S6	OR malignan* OR neoplasm*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	545,765

S5	(MH "Grief+")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	8,465
S4	""risk""	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	986,905
S3	(MH "Bereavement+")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	14,514
S2	""caregiver""	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	71,640
S1	(MM "Palliative Care")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase Onderkant formulier	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	25,973

2758  
2759  
2760  
2761  
2762  
2763  
2764  
2765  
2766  
2767  
2768  
2769  
2770  
2771  
2772  
2773  
2774  
2775  
2776  
2777  
2778  
2779  
2780  
2781  
2782  
2783  
2784  
2785  
2786  
2787  
2788  
2789

#### Embase (embase.com, elsevier)

No.	Query	Results
		3
<b>#17</b>	<b>#11 AND #12 AND #13 AND #14 AND [1-11-2019]/sd AND [review]/lim</b>	27
<b>#16</b>	<b>#11 AND #12 AND #13 AND #14 AND [1-11-2019]/sd</b>	151
<b>#15</b>	<b>#11 AND #12 AND #13 AND #14</b>	13,741
<b>#14</b>	<b>#8 OR #9 OR #10</b>	4,500,555
<b>#13</b>	<b>#6 OR #7</b>	156,070
<b>#12</b>	<b>#3 OR #4 OR #5</b>	339,023
<b>#11</b>	<b>#1 OR #2</b>	111
<b>#10</b>	<b>'prolonged grief disorder':ti</b>	757
<b>#9</b>		

2790	(prolong*:ti OR complicat*:ti OR complex:ti OR persist*:ti OR patholog*:ti OR chronic:ti)	
2791	AND grief:ti	
2792		13,713
2793	<b>#8</b>	
2794	'grief'/exp	
2795		2,305,666
2796	<b>#7</b>	
2797	screen*:ti OR interven*:ti OR indicat*:ti OR scale*:ti OR 'risk	
2798	factor':ti OR prevent*:ti OR predict*:ti OR protect*:ti OR 'risk assessment':ti OR assess*:ti	
2799		2,600,317
2800	<b>#6</b>	
2801	'risk'/exp	
2802		85,567
2803	<b>#5</b>	
2804	bereave*:ti OR caregive*:ti OR relative*:ti	
2805		9,359
2806	<b>#4</b>	
2807	'bereavement'/exp	
2808		87,503
2809	<b>#3</b>	
2810	'caregiver'/exp	
2811		295,150
2812	<b>#2</b>	
2813	palliative:ti OR 'advanced cancer':ti OR 'terminally ill':ti OR 'severely	
2814	ill':ti OR malignan*:ti OR neoplasm*:ti OR 'bereavement care':ti	
2815		75,295
2816	<b>#1</b>	
2817	'palliative care'	
2818		
2819	<b>5. PsycInfo (Ebsco)</b>	

#	Query	Limiters/Expanders Limiters - Published Date: 20191101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Last Run Via Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo Interface - EBSCOhost	Results
S15	S13 AND S14		APA PsycInfo	2
S14	review OR systematic review OR meta- analysis	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo Interface - EBSCOhost	616,485
S13	S6 AND S8 AND S9 AND S12	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo Interface - EBSCOhost	260
S12	S4 OR S10 OR S11	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo Interface - EBSCOhost	11,136
S11	TI "prolonged grief disorder"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	88

S10	TI ( prolong* OR complicat* OR complex OR persist* OR patholog* OR chronic ) AND TI grief TI risk OR screen* OR interven* OR scale* OR indicat* OR "risk factor" OR prevent* OR predict* OR protect* OR "risk assesment" OR assess*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo 776
S9		Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo 2,506,573
S8	S2 OR S3 OR S7	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo 360,549
S7	TI bereave* OR caregive* OR relative*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo 357,981
S6	S1 OR S5 TI palliative OR "advanced cancer" OR "terminally ill" OR "severely ill"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo 78,546
S5	OR malignan* OR neoplasm* OR "bereavement care"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo 73,419
S4	MM "Grief"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo 11,046
S3	MM "Caregivers"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo 22,630
S2	DE "Bereavement"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo 5,402
S1	DE "Palliative Care"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo 14,196

2820  
2821  
2822  
2823

### Ontdubbeling

Totaal: 9+1+9+3+2=24 referenties geïmporteerd in Endnote, 2 dubbelen verwijderd --> 22 resultaten

2824 **Primair onderzoek**  
2825 Update van de Deense richtlijn. Gezocht vanaf november 2019. Hieronder de zoekstrategie voor  
2826 primaire studies.  
2827

### 2828 Medline via PubMed

2829 **NB –Onderstaande search is de opgeschoonde versie van de Deense**  
2830 **search. Inhoudelijk geen veranderingen aangebracht.**

2831 ("Palliative Care"[Mesh] OR palliative[Title/Abstract] OR "advanced cancer"[Title/Abstract] OR  
2832 "terminally ill" [Title/Abstract] OR "severely ill"[Title/Abstract] OR malignan\*[Title/Abstract] OR  
2833 neoplasm\*[Title/Abstract] OR "bereavement care"[Title/Abstract]) AND ("Caregivers"[Mesh] OR  
2834 "Bereavement"[Mesh] OR bereave\*[Title/Abstract] OR caregiver\*[Title/Abstract] OR  
2835 relative\*[Title/Abstract]) AND ("Risk"[Mesh] OR screen\*[Title/Abstract] OR interven\*[Title/Abstract]  
2836 OR indicat\*[Title/Abstract] OR scale\*[Title/Abstract] OR "risk factor"[Title/Abstract] OR  
2837 prevent\*[Title/Abstract] OR predict\*[Title/Abstract] OR protect\*[Title/Abstract] OR  
2838 "risk assesment"[Title/Abstract] OR assess\*[Title/Abstract] ) AND (((("Grief"[Mesh]) OR  
2839 (prolong\*[Title/Abstract] OR complicat\*[Title/Abstract] OR complex[Title/Abstract] OR  
2840 persist\*[Title/Abstract] OR patholog\*[Title/Abstract] OR chronic[Title/Abstract])) AND  
2841 grief[Title/Abstract]) OR "prolonged grief disorder"[Title/Abstract]) NOT (homicide[Title/Abstract] OR  
2842 suicide[Title/Abstract] OR dementia[Title/Abstract])  
2843 AND ( "2019/11/01"[PDat] : "3000/12/31"[PDat] )  
2844

2845 40 resultaten, excl systematic reviews **31**

2846

### 2847 Cochrane library

2848 Search Name:

2849 Date Run: 12/03/2021 15:18:27

2850 Comment:

2851

### 2852 ID Search Hits

2853 #1 MeSH descriptor: [Palliative Care] explode all trees 1627  
2854 #2 MeSH descriptor: [Caregivers] explode all trees 2167  
2855 #3 MeSH descriptor: [Bereavement] explode all trees 226  
2856 #4 MeSH descriptor: [Risk] explode all trees 37522  
2857 #5 MeSH descriptor: [Grief] explode all trees 128  
2858 #6 (bereave\*):ti,ab,kw OR (caregive\*):ti,ab,kw OR (relative\*):ti,ab,kw 100696  
2859 #7 (screen\* OR interven\* OR scale\* OR prevent\* OR predict\* OR protect\* OR "risk  
2860 factor"):ti,ab,kw OR (interven\*):ti,ab,kw OR (scale\*):ti,ab,kw OR (prevent\*):ti,ab,kw OR (predict\* OR  
2861 protect\* OR "risk factor"):ti,ab,kw 795350  
2862 #8 (prolong\* OR persist\* OR patholog\* OR complicat\* OR complex):ti,ab,kw AND (grief):ti,ab,kw OR  
2863 ("prolonged grief disorder"):ti,ab,kw 262  
2864 #9 (palliative):ti,ab,kw OR ("advanced cancer"):ti,ab,kw 15960  
2865 #10 #1 OR #9 15960  
2866 #11 #2 OR #3 OR #6 100738  
2867 #12 #4 OR #7 805119  
2868 #13 #5 OR #8 325  
2869 #14 #10 #11 #12 #13 36  
2870 #15 (indicat\*):ti,ab,kw 158035  
2871 #16 (malignan\* OR neoplasm\* OR "bereavement care"):ti,ab,kw 95725  
2872 #17 (malignan\* OR neoplasm\* OR "bereavement care" OR "terminally ill" OR "severely ill"):ti,ab,kw  
2873 96495  
2874 #18 #10 OR #17 107357  
2875 #19 #4 OR #7 OR #18 860498  
2876 #20 #18 #11 #19 #13 with Cochrane Library publication date Between Nov 2019 and Mar 2021 13  
2877 #21 #20 in Cochrane Reviews 1  
2878 **#22 #20 NOT #21 12**

2879

### 2880 Cinahl

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
---	-------	--------------------	--------------	---------



S20	S16 NOT S17	Limiters - Published Date: 20191101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	35
S19	S16 AND S17	Limiters - Published Date: 20191101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	9
S18	S16 AND S17	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	52
S17	TI Systematic review OR review OR meta-analysis	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	664,862
S16	S8 AND S10 AND S12 AND S15	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	364
S15	S5 OR S13 OR S14	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	8,499
S14	TI "prolonged grief disorder"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	61
S13	TI ( prolong* OR complicat* OR persist* OR complex* OR patholog* OR chronic* ) AND TI grief	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	460
S12	S4 OR S11 TI screen* OR interven* OR indicat* OR scale* OR	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	3,062,656
S11	"risk factor" OR prevent* OR predict* OR protect* OR "risk assesment" OR assess*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	2,761,390
S10	S2 OR S3 OR S9	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	318,010

S9	TI bereave* OR caregive* OR relative*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	308,202
S8	S1 OR S6 OR S7	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	552,395
S7	TI "bereavement care" TI palliative* OR "advanced cancer" OR "terminally ill" OR "severely ill"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	186
S6	OR malignan* OR neoplasm*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	545,765
S5	(MH "Grief+")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	8,465
S4	""risk""	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	986,905
S3	(MH "Bereavement+")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	14,514
S2	""caregiver""	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	71,640
S1	(MM "Palliative Care")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	25,973

2881				
2882	<b>Embase</b>			
2883	<b>No.</b>			
2884	<b>Query</b>			
2885				<b>Results</b>
2886				<b>24</b>
2887	<b>#18</b>			
2888	#11 AND #12 AND #13 AND #14 AND [1-11-2019]/sd NOT [review]/lim			
2889				<b>3</b>
2890	<b>#17</b>			
2891	#11 AND #12 AND #13 AND #14 AND [1-11-2019]/sd AND [review]/lim			
2892				<b>27</b>

2893	<b>#16</b>			
2894	#11 AND #12 AND #13 AND #14 AND [1-11-2019]/sd			
2895				151
2896	<b>#15</b>			
2897	#11 AND #12 AND #13 AND #14			
2898				13,741
2899	<b>#14</b>			
2900	#8 OR #9 OR #10			
2901				4,500,555
2902	<b>#13</b>			
2903	#6 OR #7			
2904				156,070
2905	<b>#12</b>			
2906	#3 OR #4 OR #5			
2907				339,023
2908	<b>#11</b>			
2909	#1 OR #2			
2910				111
2911	<b>#10</b>			
2912	'prolonged grief disorder':ti			
2913				757
2914	<b>#9</b>			
2915	(prolong*:ti OR complicat*:ti OR complex:ti OR persist*:ti OR patholog*:ti OR chronic:ti)			
2916	AND grief:ti			
2917				13,713
2918	<b>#8</b>			
2919	'grief'/exp			
2920				2,305,666
2921	<b>#7</b>			
2922	screen*:ti OR interven*:ti OR indicat*:ti OR scale*:ti OR 'risk			
2923	factor':ti OR prevent*:ti OR predict*:ti OR protect*:ti OR 'risk assessment':ti OR assess*:ti			
2924				2,600,317
2925	<b>#6</b>			
2926	'risk'/exp			
2927				85,567
2928	<b>#5</b>			
2929	bereave*:ti OR caregive*:ti OR relative*:ti			
2930				9,359
2931	<b>#4</b>			
2932	'bereavement'/exp			
2933				87,503
2934	<b>#3</b>			
2935	'caregiver'/exp			
2936				295,150
2937	<b>#2</b>			
2938	palliative:ti OR 'advanced cancer':ti OR 'terminally ill':ti OR 'severely			
2939	ill':ti OR malignan*:ti OR neoplasm*:ti OR 'bereavement care':ti			
2940				75,295
2941	<b>#1</b>			
2942	'palliative care'			

**PsycInfo (Ebsco)**

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S16	S13 NOT S14	Limiters - Published Date: 20191101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen -	12

		Search modes - Boolean/Phrase	Advanced Search Database - APA PsycInfo
		Limiters - Published Date: 20191101-20211231	Interface - EBSCOhost
		Expanders - Apply equivalent subjects	Research Databases Search Screen -
S15	S13 AND S14	Search modes - Boolean/Phrase	Advanced Search Database - APA PsycInfo 2 Interface - EBSCOhost
		Expanders - Apply equivalent subjects	Research Databases Search Screen -
S14	review OR systematic review OR meta- analysis	Search modes - Boolean/Phrase	Advanced Search Database - APA PsycInfo 616,485 Interface - EBSCOhost
		Expanders - Apply equivalent subjects	Research Databases Search Screen -
S13	S6 AND S8 AND S9 AND S12	Search modes - Boolean/Phrase	Advanced Search Database - APA PsycInfo 260 Interface - EBSCOhost
		Expanders - Apply equivalent subjects	Research Databases Search Screen -
S12	S4 OR S10 OR S11	Search modes - Boolean/Phrase	Advanced Search Database - APA PsycInfo 11,136 Interface - EBSCOhost
		Expanders - Apply equivalent subjects	Research Databases Search Screen -
S11	TI "prolonged grief disorder" TI ( prolong* OR complicat* OR complex OR persist* OR patholog* OR chronic ) AND TI grief TI risk OR screen* OR interven* OR scale* OR indicat* OR "risk factor" OR prevent* OR predict* OR protect* OR "risk assesment" OR assess*	Search modes - Boolean/Phrase	Advanced Search Database - APA PsycInfo 88 Interface - EBSCOhost
		Expanders - Apply equivalent subjects	Research Databases Search Screen -
S10		Search modes - Boolean/Phrase	Advanced Search Database - APA PsycInfo 776
		Expanders - Apply equivalent subjects	Research Databases Search Screen -
S9		Search modes - Boolean/Phrase	Advanced Search Database - APA PsycInfo 2,506,573 Interface - EBSCOhost
		Expanders - Apply equivalent subjects	Research Databases Search Screen -
S8	S2 OR S3 OR S7	Search modes - Boolean/Phrase	Advanced Search Database - APA PsycInfo 360,549 Interface - EBSCOhost
		Expanders - Apply equivalent subjects	Research Databases Search Screen -
S7	TI bereave* OR caregive* OR relative*	Search modes - Boolean/Phrase	Advanced Search Database - APA PsycInfo 357,981 Interface - EBSCOhost
		Expanders - Apply equivalent subjects	Research Databases Search Screen -
S6	S1 OR S5 TI palliative OR "advanced cancer" OR "terminally ill" OR	Search modes - Boolean/Phrase	Advanced Search Database - APA PsycInfo 78,546 Interface - EBSCOhost
S5		Expanders - Apply equivalent subjects	Research Databases Search Screen - 73,419

	"severely ill" OR malignan* OR neoplasm* OR "bereavement care"	Search modes - Boolean/Phrase	Advanced Search Database - APA PsycInfo  Interface - EBSCOhost Expanders - Apply equivalent subjects
S4	MM "Grief"	Search modes - Boolean/Phrase	Advanced Search Database - APA PsycInfo 11,046 Interface - EBSCOhost Expanders - Apply equivalent subjects
S3	MM "Caregivers"	Search modes - Boolean/Phrase	Advanced Search Database - APA PsycInfo 22,630 Interface - EBSCOhost Expanders - Apply equivalent subjects
S2	DE "Bereavement"	Search modes - Boolean/Phrase	Advanced Search Database - APA PsycInfo 5,402

2946

2947 Totaal: 31+12+35+24+12=114 referenties geïmporteerd in Endnote, 29 dubbelen verwijderd --> 85  
2948 resultaten

2949

2950 Zoekresultaten

2951 In de search strategie werden 22 systematic reviews (hits verschillend databases: 9+1+9+3+2=24  
2952 referenties geïmporteerd in Endnote, 2 dubbelen verwijderd) en 85 (hits verschillend databases:  
2953 31+12+35+24+12=114 referenties geïmporteerd in Endnote, 29 dubbelen verwijderd) primaire  
2954 onderzoeken gevonden. De search leverde na ontdebellen 107 systematische reviews en individuele  
2955 studies op. Na de eerste selectie bleven er acht artikelen over. Na het beoordelen van de volledige  
2956 tekst van deze artikelen waren er geen nieuwe studies met betrekking tot subvraag 1 en waren er vijf  
2957 voor subvraag 2 [Breen 2020; Lenger 2020; Miller 2020; Nielsen 2020b; Pohlkamp 2020]. In tabel 1 de  
2958 reden voor exclusie van drie studies.

2959

2960 Tabel 1 Exclusie op basis van de volledige tekst

2961

Referentie	Reden voor exclusie
Aoyama 2020	Geen risico
Nielsen 2020a	Geen nieuw informatie tov de ander Nielsen publicaties
Mason 2020	Narratieve review van literatuur.

2962

2963 Literatuurlijst

- 2964 1. Aoyama M, Sakaguchi Y, Fujisawa D, Morita T, Ogawa A, Kizawa Y, Insomnia and changes in  
2965 alcohol consumption: Relation between possible complicated grief and depression among  
2966 bereaved family caregivers. J Affect Disord. 2020;275:1–6.
- 2967 2. Breen LJ, Aoun SM, O'Connor M, Johnson AR, Howting D. Effect of caregiving at end of life on  
2968 grief, quality of life and general health: A prospective, longitudinal, comparative study. Palliat Med.  
2969 2020;34(1):145–54.
- 2970 3. Lenger MK, Neergaard MA, Guldin MB, Nielsen MK. Poor physical and mental health predicts  
2971 prolonged grief disorder: A prospective, population-based cohort study on caregivers of patients at  
2972 the end of life. Palliat Med. 2020;34(10):1416–24.
- 2973 4. Mason TM, Tofthagen CS, Buck HG. Complicated Grief: Risk Factors, Protective Factors, and  
2974 Interventions. J Soc Work End-of-Life Palliat Care [Internet]. 2020;16(2):151–74. Available from:  
2975 <https://doi.org/10.1080/15524256.2020.1745726>
- 2976 5. Miller LM, Utz RL, Supiano K, Lund D, Caserta MS. Health profiles of spouse caregivers: The role  
2977 of active coping and the risk for developing prolonged grief symptoms. Soc Sci Med [Internet].  
2978 2020;266. Available from:

- 2979 <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=shib&db=psych&AN=2020-86171-001&site=ehost-live&custid=s1224036>
- 2980
- 2981 6. Nielsen MK, Christensen K, Neergaard MA, Bidstrup PE, Guldin MB. Grief symptoms and primary
- 2982 care use: a prospective study of family caregivers. BJGP Open. 2020a;4(3).
- 2983 7. Nielsen MK, Christensen KS, Neergaard MA, Bidstrup PE, Guldin MB. Exploring Functional
- 2984 Impairment in Light of Prolonged Grief Disorder: A Prospective, Population-Based Cohort Study.
- 2985 Front Psychiatry. 2020b;11:537674.

CONNCE

2986 6 - 2.2 Preventieve interventies

2987

2988 **Onderwerp: Preventieve interventies**

2989

2990 Onderzoeksvraag 2.3: Welke preventieve interventies zijn beschikbaar en effectief voor het  
2991 voorkómen van complexe verliesverwerking bij nabestaanden?

2992

2993

#### PICO

P	Naasten ( $\geq 18$ jaar) van een patiënt in de palliatieve fase en/of daarna (overleden in de afgelopen 6 maanden aan kanker).
I	Ondersteunende interventies om persisterende complexe rouwstoornis voor en na overlijden te voorkomen.
C	Geen begeleiding/Gebruikstandaard zorg.
O	Minder mensen die persisterende complexe rouwstoornis ontwikkelen, gemeten met behulp van gevalideerde instrumenten die worden gebruikt om persisterende complexe rouwstoornis (niet eerder dan 6 maanden na overlijden) te meten.

2994

2995 Zoekstrategie

2996 Voor deze uitgangsvraag is een [Deense richtlijn](#) [DMCK 2020] gebruikt met dezelfde uitgangsvraag en  
2997 PICO. De searches van deze richtlijn zijn tot aan 23 oktober 2019 of later uitgevoerd (meest recent  
2998 was 21 januari 2020) naar bestaande richtlijnen, individuele onderzoeken en reviews in Medline, de  
2999 Cochrane Library, CINAHL, Embase en PsycInfo. De search strings zijn in de Deens richtlijn te vinden  
3000 in bijlage 2 en in bijlage 4 staan de flowcharts van het selectieproces. Uiteindelijk bleven er twee  
3001 RCT's [Duberstein 2019; Kissane 2016; Zaider 2020], één CCT [Grande 2017] en een cohortstudie  
3002 [Lai 2017] over. De laatste twee onderzoeken hebben we geëxcludeerd omdat het type design tot bias  
3003 leidt bij een inschatting van het effect van de interventies. Vanuit het artikel van Zaider en collegae  
3004 [Zaider 2020] werd geen aanvullende informatie gevonden ten opzichte van de andere publicatie  
3005 [Kissane 2016] over dit onderzoek.

3006 Wij hebben op 12 maart 2021 hun search geupdate. De search leverde na ontdubbelen 51 artikelen  
3007 op. Er werden geen nieuwe studies gevonden die aan de selectiecriteria voldeden.

3008

3009 Hieronder is eerst de zoekstrategie voor systematische reviews weergegeven, en daarna die voor  
3010 primaire studies.

3011

3012 Zoekstrategie voor systematische reviews

3013

#### Medline via PubMed

3015 ("Palliative Care"[Mesh] OR palliative[tiab] OR "advanced cancer"[tiab] OR "terminally ill"[tiab] OR  
3016 "severely ill"[tiab] OR malignan\*[tiab] OR neoplasm\*[tiab] OR "bereavement care"[tiab] ) AND  
3017 ("Caregivers"[Mesh] OR "Bereavement"[Mesh] OR bereave\*[tiab] OR caregive\*[tiab] OR  
3018 relative\*[tiab] ) AND ("Risk"[Mesh] OR screen\*[tiab] OR interven\*[tiab] OR indicat\*[tiab] OR scale\*[tiab]  
3019 OR "risk factor"[tiab] OR prevent\*[tiab] OR predict\*[tiab] OR protect\*[tiab] OR "risk assesment"[tiab]  
3020 OR assess\*[tiab] ) AND ("Grief"[Mesh] OR ((prolong\*[tiab] OR complicat\*[tiab] OR complex[tiab] OR  
3021 persist\*[tiab] OR patholog\*[tiab] OR chronic[tiab]) AND grief[tiab]) OR "prolonged grief disorder"[tiab])  
3022 NOT (homicide[tiab] OR suicide[tiab] OR dementia[tiab]) AND ("systematic review"[Publication Type]  
3023 OR "review"[Publication Type] OR "meta-analysis"[Publication Type] OR "systematic review"[tiab] OR  
3024 "review"[tiab] OR "meta-analysis"[tiab])  
3025 AND ( "2019/11/01"[PDat] : "3000/12/31"[PDat] )

3026

#### 9 resultaten

3027

#### Cochrane library

3028

3029 Search Name:

3030 Date Run: 12/03/2021 15:12:48

3031 Comment:

3032 ID Search Hits

3035	#1	MeSH descriptor: [Palliative Care] explode all trees	1627
3036	#2	MeSH descriptor: [Caregivers] explode all trees	2167
3037	#3	MeSH descriptor: [Bereavement] explode all trees	226
3038	#4	MeSH descriptor: [Risk] explode all trees	37522
3039	#5	MeSH descriptor: [Grief] explode all trees	128
3040	#6	(bereave*):ti,ab,kw OR (caregive*):ti,ab,kw OR (relative*):ti,ab,kw	100696
3041	#7	(screen* OR interven* OR scale* OR prevent* OR predict* OR protect* OR "risk factor"):ti,ab,kw OR (interven*):ti,ab,kw OR (scale*):ti,ab,kw OR (prevent*):ti,ab,kw OR (predict* OR protect* OR "risk factor"):ti,ab,kw	795350
3044	#8	(prolong* OR persist* OR 80athology* OR complicat* OR complex):ti,ab,kw AND (grief):ti,ab,kw OR ("prolonged grief disorder"):ti,ab,kw	262
3046	#9	(palliative):ti,ab,kw OR ("advanced cancer"):ti,ab,kw	15960
3047	#10	#1 OR #9	15960
3048	#11	#2 OR #3 OR #6	100738
3049	#12	#4 OR #7	805119
3050	#13	#5 OR #8	325
3051	#14	#10 #11 #12 #13	36
3052	#15	(indicat*):ti,ab,kw	158035
3053	#16	(malignan* OR neoplasm* OR "bereavement care"):ti,ab,kw	95725
3054	#17	(malignan* OR neoplasm* OR "bereavement care" OR "terminally ill" OR "severely ill"):ti,ab,kw	96495
3056	#18	#10 OR #17	107357
3057	#19	#4 OR #7 OR #18	860498
3058	#20	#18 #11 #19 #13 with Cochrane Library publication date Between Nov 2019 and Mar 2021	13
3059			
3060	<b>#21</b>	<b>#20 in Cochrane Reviews</b>	<b>1</b>

3061  
3062 [Enige resultaat: https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD012780.pub2/full](https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD012780.pub2/full)

3063  
3064 **Cinahl (Ebsco)**

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S19	S16 AND S17	Limiters - Published Date: 20191101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	9
S18	S16 AND S17	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	52
S17	TI Systematic review OR review OR meta-analysis	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	664,862
S16	S8 AND S10 AND S12 AND S15	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	364



S15	S5 OR S13 OR S14	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	8,499
S14	TI "prolonged grief disorder"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	61
S13	TI ( prolong* OR complicat* OR persist* OR complex* OR patholog* OR chronic* ) AND TI grief	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	460
S12	S4 OR S11	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	3,062,656
S11	TI screen* OR interven* OR indicat* OR scale* OR "risk factor" OR prevent* OR predict* OR protect* OR "risk assesment" OR assess*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	2,761,390
S10	S2 OR S3 OR S9	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	318,010
S9	TI bereave* OR caregive* OR relative*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	308,202
S8	S1 OR S6 OR S7	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	552,395
S7	TI "bereavement care"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen -	186

No.	Query	Search modes	Interface	Results
S6	TI palliative* OR "advanced cancer" OR "terminally ill" OR "severely ill" OR malignan* OR neoplasm*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Advanced Search Database - CINAHL  Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	545,765
S5	(MH "Grief+")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	8,465
S4	""risk""	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	986,905
S3	(MH "Bereavement+")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	14,514
S2	""caregiver""	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	71,640
S1	(MM "Palliative Care")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	25,973

3066  
3067  
3068  
3069  
3070  
3071  
3072  
3073  
3074  
3075  
3076  
3077  
3078  
3079  
3080  
3081  
3082  
3083  
3084

**Embase (embase.com, elsevier)**

No.	Query	Results
#17	#11 AND #12 AND #13 AND #14 AND [1-11-2019]/sd AND [review]/lim	3
#16	#11 AND #12 AND #13 AND #14 AND [1-11-2019]/sd	27
#15	#11 AND #12 AND #13 AND #14	151
#14	#8 OR #9 OR #10	13,741
		4,500,555

3085	<b>#13</b>		
3086	<b>#6 OR #7</b>		
3087			156,070
3088	<b>#12</b>		
3089	<b>#3 OR #4 OR #5</b>		
3090			339,023
3091	<b>#11</b>		
3092	<b>#1 OR #2</b>		
3093			111
3094	<b>#10</b>		
3095	<b>'prolonged grief disorder':ti</b>		
3096			757
3097	<b>#9</b>		
3098	<b>(prolong*:ti OR complicat*:ti OR complex:ti OR persist*:ti OR patholog*:ti OR chronic:ti)</b>		
3099	<b>AND grief:ti</b>		
3100			13,713
3101	<b>#8</b>		
3102	<b>'grief'/exp</b>		
3103			2,305,666
3104	<b>#7</b>		
3105	<b>screen*:ti OR interven*:ti OR indicat*:ti OR scale*:ti OR 'risk factor':ti OR prevent*:ti</b>		
3106	<b>OR predict*:ti OR protect*:ti OR 'risk assessment':ti OR assess*:ti</b>		
3107			2,600,317
3108	<b>#6</b>		
3109	<b>'risk'/exp</b>		
3110			85,567
3111	<b>#5</b>		
3112	<b>bereave*:ti OR caregive*:ti OR relative*:ti</b>		
3113			9,359
3114	<b>#4</b>		
3115	<b>'bereavement'/exp</b>		
3116			87,503
3117	<b>#3</b>		
3118	<b>'caregiver'/exp</b>		
3119			295,150
3120	<b>#2</b>		
3121	<b>palliative:ti OR 'advanced cancer':ti OR 'terminally ill':ti OR 'severely ill':ti OR malignan*:ti</b>		
3122	<b>OR neoplasm*:ti OR 'bereavement care':ti</b>		
3123			75,295
3124	<b>#1</b>		
3125	<b>'palliative care'</b>		
3126	<b>PsycInfo (Ebsco)</b>		

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S15	S13 AND S14	Limiters - Published Date: 20191101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	2
S14	review OR systematic review OR meta-analysis	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	616,485

S13	S6 AND S8 AND S9 AND S12	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	260
S12	S4 OR S10 OR S11	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	11,136
S11	TI "prolonged grief disorder"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	88
S10	TI ( prolong* OR complicat* OR complex OR persist* OR patholog* OR chronic ) AND TI grief	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	776
S9	TI risk OR screen* OR interven* OR scale* OR indicat* OR "risk factor" OR prevent* OR predict* OR protect* OR "risk assesment" OR assess*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	2,506,573
S8	S2 OR S3 OR S7	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	360,549
S7	TI bereave* OR caregive* OR relative*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	357,981
S6	S1 OR S5	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	78,546

S5	TI palliative OR "advanced cancer" OR "terminally ill" OR "severely ill" OR malignan* OR neoplasm* OR "bereavement care"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	73,419
S4	MM "Grief"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	11,046
S3	MM "Caregivers"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	22,630
S2	DE "Bereavement"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	5,402
S1	DE "Palliative Care"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	14,196

3127

3128

### Ontdubbeling

3129

Totaal: 9+1+9+3+2=24 referenties geïmporteerd in Endnote, 2 dubbelen verwijderd --> 22 resultaten primair onderzoek (zoekdatum 12-03-2021)

3130

3131

3132

Op blz. 30 staan onderaan de databases tot wanneer ze gezocht hebben. Dus wij willen vanaf november 2019 een update van de SR search en primair onderzoek. Je kan gewoon dezelfde search strings gebruiken die op blz 32-38 staan

3133

3134

3135

3136

### Medline via PubMed

3137

("Palliative Care"[Mesh] OR palliative[Title/Abstract] OR "advanced cancer"[Title/Abstract] OR

3138

"terminally ill" [Title/Abstract] OR "severely ill"[Title/Abstract] OR malignan\*[Title/Abstract] OR

3139

neoplasm\*[Title/Abstract] OR "bereavement care"[Title/Abstract]) AND ("Caregivers"[Mesh] OR

3140

"Bereavement"[Mesh] OR bereave\*[Title/Abstract] OR caregive\*[Title/Abstract] OR

3141

relative\*[Title/Abstract]) AND ("Risk"[Mesh] OR screen\*[Title/Abstract] OR interven\*[Title/Abstract] OR

3142

indicat\*[Title/Abstract] OR scale\*[Title/Abstract] OR "risk factor"[Title/Abstract] OR

3143

prevent\*[Title/Abstract] OR predict\*[Title/Abstract] OR protect\*[Title/Abstract] OR "risk

3144

assesment"[Title/Abstract] OR assess\*[Title/Abstract] ) AND (((("Grief"[Mesh]) OR

3145

(prolong\*[Title/Abstract] OR complicat\*[Title/Abstract] OR complex[Title/Abstract] OR

3146

persist\*[Title/Abstract] OR patholog\*[Title/Abstract] OR chronic[Title/Abstract])) AND

3147

grief[Title/Abstract]) OR "prolonged grief disorder"[Title/Abstract]) NOT (homicide[Title/Abstract] OR

3148

suicide[Title/Abstract] OR dementia[Title/Abstract])

3149

AND ( "2019/11/01"[PDat] : "3000/12/31"[PDat] )

3150  
 3151 40 resultaten, excl systematic reviews **31**  
 3152  
 3153 **Cochrane library**  
 3154 Search Name:  
 3155 Date Run: 12/03/2021 15:18:27  
 3156 Comment:  
 3157 ID Search Hits  
 3158 #1 MeSH descriptor: [Palliative Care] explode all trees 1627  
 3159 #2 MeSH descriptor: [Caregivers] explode all trees 2167  
 3160 #3 MeSH descriptor: [Bereavement] explode all trees 226  
 3161 #4 MeSH descriptor: [Risk] explode all trees 37522  
 3162 #5 MeSH descriptor: [Grief] explode all trees 128  
 3163 #6 (bereave\*):ti,ab,kw OR (caregive\*):ti,ab,kw OR (relative\*):ti,ab,kw 100696  
 3164 #7 (screen\* OR interven\* OR scale\* OR prevent\* OR predict\* OR protect\* OR "risk  
 3165 factor"):ti,ab,kw OR (interven\*):ti,ab,kw OR (scale\*):ti,ab,kw OR (prevent\*):ti,ab,kw OR (predict\* OR  
 3166 protect\* OR "risk factor"):ti,ab,kw 795350  
 3167 #8 (prolong\* OR persist\* OR patholog\* OR complicat\* OR complex):ti,ab,kw AND (grief):ti,ab,kw  
 3168  
 3169 OR ("prolonged grief disorder"):ti,ab,kw 262  
 3170 #9 (palliative):ti,ab,kw OR ("advanced cancer"):ti,ab,kw 15960  
 3171 #10 #1 OR #9 15960  
 3172 #11 #2 OR #3 OR #6 100738  
 3173 #12 #4 OR #7 805119  
 3174 #13 #5 OR #8 325  
 3175 #14 #10 #11 #12 #13 36  
 3176 #15 (indicat\*):ti,ab,kw 158035  
 3177 #16 (malignan\* OR neoplasm\* OR "bereavement care"):ti,ab,kw 95725  
 3178 #17 (malignan\* OR neoplasm\* OR "bereavement care" OR "terminally ill" OR "severely  
 3179 ill"):ti,ab,kw 96495  
 3180 #18 #10 OR #17 107357  
 3181 #19 #4 OR #7 OR #18 860498  
 3182 #20 #18 #11 #19 #13 with Cochrane Library publication date Between Nov 2019 and Mar 2021  
 3183 13  
 3184 #21 #20 in Cochrane Reviews 1  
 3185 #22 #20 NOT #21 12  
 3186  
 3187 **Cinahl**

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S20	S16 NOT S17	Limiters - Published Date: 20191101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	35
S19	S16 AND S17	Limiters - Published Date: 20191101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	9
S18	S16 AND S17	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen -	52

			Advanced Search Database - CINAHL	
S17	TI Systematic review OR review OR meta- analysis	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	664,862
S16	S8 AND S10 AND S12 AND S15	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	364
S15	S5 OR S13 OR S14	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	8,499
S14	TI "prolonged grief disorder"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	61
S13	TI ( prolong* OR complicat* OR persist* OR complex* OR patholog* OR chronic* ) AND TI grief	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	460
S12	S4 OR S11	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	3,062,656
S11	TI screen* OR interven* OR indicat* OR scale* OR "risk factor" OR prevent* OR predict* OR protect* OR "risk assessment" OR assess*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	2,761,390
S10	S2 OR S3 OR S9	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	318,010
S9	TI bereave* OR caregive* OR relative*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	308,202
S8	S1 OR S6 OR S7	Expanders - Apply equivalent subjects	Interface - EBSCOhost Research Databases	552,395

		Search modes - Boolean/Phrase	Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	
S7	TI "bereavement care"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	186
S6	TI palliative* OR "advanced cancer" OR "terminally ill" OR "severely ill" OR malignan* OR neoplasm*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	545,765
S5	(MH "Grief+")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	8,465
S4	""risk""	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	986,905
S3	(MH "Bereavement+")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	14,514
S2	""caregiver""	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	71,640
S1	(MM "Palliative Care")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	25,973

3188  
3189  
3190  
3191  
3192  
3193  
3194  
3195  
3196  
3197  
3198  
3199  
3200

## Embase

No. Query	Results
<b>#18</b>	<b>24</b>
#11 AND #12 AND #13 AND #14 AND [1-11-2019]/sd NOT [review]/lim	
<b>#17</b>	<b>3</b>
#11 AND #12 AND #13 AND #14 AND [1-11-2019]/sd AND [review]/lim	
	<b>27</b>



3201	<b>#16</b>	
3202	<b>#11 AND #12 AND #13 AND #14 AND [1-11-2019]/sd</b>	
3203		151
3204	<b>#15</b>	
3205	<b>#11 AND #12 AND #13 AND #14</b>	
3206		13,741
3207	<b>#14</b>	
3208	<b>#8 OR #9 OR #10</b>	
3209		4,500,555
3210	<b>#13</b>	
3211	<b>#6 OR #7</b>	
3212		156,070
3213	<b>#12</b>	
3214	<b>#3 OR #4 OR #5</b>	
3215		339,023
3216	<b>#11</b>	
3217	<b>#1 OR #2</b>	
3218		111
3219	<b>#10</b>	
3220	<b>'prolonged grief disorder':ti</b>	
3221		757
3222	<b>#9</b>	
3223	<b>(prolong*:ti OR complicat*:ti OR complex:ti OR persist*:ti OR patholog*:ti OR chronic:ti)</b>	
3224	<b>AND grief:ti</b>	
3225		13,713
3226	<b>#8</b>	
3227	<b>'grief'/exp</b>	
3228		2,305,666
3229	<b>#7</b>	
3230	<b>screen*:ti OR interven*:ti OR indicat*:ti OR scale*:ti OR 'risk factor':ti OR prevent*:ti</b>	
3231	<b>OR predict*:ti OR protect*:ti OR 'risk assessment':ti OR assess*:ti</b>	
3232		2,600,317
3233	<b>#6</b>	
3234	<b>'risk'/exp</b>	
3235		85,567
3236	<b>#5</b>	
3237	<b>bereave*:ti OR caregive*:ti OR relative*:ti</b>	
3238		9,359
3239	<b>#4</b>	
3240	<b>'bereavement'/exp</b>	
3241		87,503
3242	<b>#3</b>	
3243	<b>'caregiver'/exp</b>	
3244		295,150
3245	<b>#2</b>	
3246	<b>palliative:ti OR 'advanced cancer':ti OR 'terminally ill':ti OR 'severely ill':ti OR malignan*:ti</b>	
3247	<b>OR neoplasm*:ti OR 'bereavement care':ti</b>	
3248		75,295
3249	<b>#1</b>	
3250	<b>'palliative care'</b>	
3251		
3252		

3253 **PsycInfo (Ebsco)**

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S16	S13 NOT S14	Limiters - Published Date: 20191101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	12
S15	S13 AND S14	Limiters - Published Date: 20191101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	2
S14	review OR systematic review OR meta-analysis	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	616,485
S13	S6 AND S8 AND S9 AND S12	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	260
S12	S4 OR S10 OR S11	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	11,136
S11	TI "prolonged grief disorder"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	88
S10	TI ( prolong* OR complicat* OR complex OR persist* OR patholog* OR chronic ) AND TI grief	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	776
S9	TI risk OR screen* OR interven* OR scale* OR indicat* OR "risk factor" OR prevent* OR predict* OR protect* OR "risk	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	2,506,573

	assesment" OR assess*				
S8	S2 OR S3 OR S7	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	360,549	
S7	TI bereave* OR caregive* OR relative*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	357,981	
S6	S1 OR S5	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	78,546	
S5	TI palliative OR "advanced cancer" OR "terminally ill" OR "severely ill" OR malignan* OR neoplasm* OR "bereavement care"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	73,419	
S4	MM "Grief"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	11,046	
S3	MM "Caregivers"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	22,630	
S2	DE "Bereavement"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	5,402	

3254  
3255  
3256  
3257  
3258  
3259  
3260

### Ontdubbeling

Totaal: 31+12+35+24+12=114 referenties geïmporteerd in Endnote, 29 dubbelen verwijderd --> **85 resultaten**

3261 **Vraag 2 – alle onderzoekstypen (zoekdatum 15-03-2021)**

3262

3263 **Medline via PubMed**

3264 ("Palliative Care"[Mesh] OR palliative[tiab] OR "advanced cancer"[tiab] OR "terminally ill"[tiab] OR  
 3265 "severely ill"[tiab] OR malignan\*[tiab] OR neoplasm\*[tiab]) AND ("Caregivers"[Mesh] OR  
 3266 "Bereavement"[Mesh] OR bereave\*[tiab] OR caregive\*[tiab] OR relative\*[tiab]) AND (prevent\*[tiab] OR  
 3267 psychoeducat\*[tiab] OR educat\*[tiab] OR interven\*[tiab] OR "psychosocial care"[tiab] OR "supportive  
 3268 care"[tiab] OR "psychological therapy"[tiab] OR psychotherapy[tiab] OR therapy[tiab] OR  
 3269 guidance[tiab] OR "spiritual care"[tiab] OR "bereavement care"[tiab]) AND ("Grief"[Mesh] OR  
 3270 ((prolong\*[tiab] OR complicat\*[tiab] OR complex[tiab] OR persist\*[tiab] OR patholog\*[tiab] OR  
 3271 chronic[tiab]) AND grief[tiab]) OR "prolonged grief disorder"[tiab])

3272

3273 AND ( "2019/11/01"[PDat] : "3000/12/31"[PDat] )

3274

3275 31 resultaten

3276

3277 **Embase (elsevier)**

3278

No.	Query	Results
		20
#14	#10 AND #11 AND #6 AND #12 AND [1-11-2019]/sd	
#13	#10 AND #11 AND #6 AND #12	77
#12	#7 OR #8 OR #9	13,745
#11	#3 OR #4 OR #5	156,133
#10	#1 OR #2	356,174
#9	'prolonged grief disorder':ti	111
#8	(prolong*:ti OR complicat*:ti OR complex:ti OR persist*:ti OR patholog*:ti OR chronic:ti) AND grief:ti	757
#7	'grief'/exp	13,717
#6	prevent*:ti OR psychoeducat*:ti OR educat*:ti OR interven*:ti OR 'psychosocial care':ti OR 'supportive care':ti OR 'psychological therapy':ti OR psychotherapy:ti OR therapy:ti OR guidance:ti OR 'spiritual care':ti OR 'bereavement care':ti	1,626,106
#5	bereave*:ti OR caregive*:ti OR relative*:ti	85,589
#4	'bereavement'/exp	9,362
		87,549

3319	<b>#3</b>			
3320	'caregiver'/exp			
3321				254,791
3322	<b>#2</b>			
3323	'palliative care':ti OR 'advanced cancer':ti OR palliative*:ti OR 'terminally ill':ti OR 'severely ill':ti OR malignan*:ti			
3324				
3325				144,276
3326	<b>#1</b>			
3327	'palliative therapy'/exp OR 'palliative care'			
3328				
3329				

**Cinahl (Ebsco)**

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
		Limiters - Published Date: 20191101-20211231	Interface - EBSCOhost	
		Expanders - Apply equivalent subjects	Research Databases	
		Search modes - Boolean/Phrase	Search Screen - Advanced Search	
S13	S6 AND S8 AND S9 AND S12		Database - CINAHL	5
		Expanders - Apply equivalent subjects	Interface - EBSCOhost	
		Search modes - Boolean/Phrase	Research Databases	
S12	S4 OR S10 OR S11		Search Screen - Advanced Search	8,505
		Expanders - Apply equivalent subjects	Interface - EBSCOhost	
		Search modes - Boolean/Phrase	Research Databases	
S11	TI "prolonged grief disorder"		Search Screen - Advanced Search	61
		Expanders - Apply equivalent subjects	Interface - EBSCOhost	
		Search modes - Boolean/Phrase	Research Databases	
S10	TI ( prolong* OR complicat* OR complex OR persist* OR patholog* OR chronic ) AND TI grief		Search Screen - Advanced Search	456
		Expanders - Apply equivalent subjects	Interface - EBSCOhost	
		Search modes - Boolean/Phrase	Research Databases	
S9	TI (prevent* OR psychoeducat* OR educat* OR interven* OR "psychosocial care" OR "supportive care" OR "psychological therapy" OR "psychotherapy" OR therapy OR guidance OR "spiritual care" OR "bereavement care")		Search Screen - Advanced Search	495,151
		Expanders - Apply equivalent subjects	Interface - EBSCOhost	
		Search modes - Boolean/Phrase	Research Databases	
S8	S2 OR S3 OR S7		Search Screen - Advanced Search	318,135
		Expanders - Apply equivalent subjects	Interface - EBSCOhost	
		Search modes - Boolean/Phrase	Research Databases	
S7	TI bereave* OR caregiver* OR relative*		Search Screen -	308,322

		Search modes - Boolean/Phrase	Advanced Search Database - CINAHL	
S6	S1 OR S5	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	54,686
S5	TI ("advanced cancer" OR "terminally ill" OR "severely ill" OR malignan* OR neoplasm*)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	29,951
S4	(MH "Grief+")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	8,472
S3	(MH "Bereavement+")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	14,522
S2	(MM "Caregivers")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	22,777
S1	(MM "Palliative Care")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	25,980

3330  
3331

### PsycInfo (Ebsco)

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S13	S5 AND S6 AND S11 AND S12	Limiters - Published Date: 20191101-20211231 Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	1
S12	S7 OR S8 OR S9	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	11,136
S11	S3 OR S4 OR S10	Expanders - Apply equivalent subjects	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen -	45,980

		Search modes - Boolean/Phrase	Advanced Search Database - APA PsycInfo	
S10	DE "Bereavement"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	5,402
S9	TI "prolonged grief disorder"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	88
S8	(MM "Grief")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	11,046
S7	TI ( prolong* OR complicat* OR complex OR persist* OR patholog* OR chronic ) AND TI grief	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	776
S6	TI (prevent* OR psychoeducat* OR educat* OR interven* OR "psychosocial care" OR "supportive care" OR "psychological therapy" OR "psychotherapy" OR therapy OR guidance OR "spiritual care" OR "bereavement care")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	356,947
S5	S1 OR S2	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	14,875
S4	TI (bereave* OR caregive* OR relative*)	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	31,350

ID	Search Name	Search Modes	Expanders	Interface	Results
S3	(MM "Caregivers")	Boolean/Phrase	Expanders - Apply equivalent subjects	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	22,630
S2	TI ("advanced cancer" OR "terminally ill" OR "severely ill" OR malignan* OR neoplasm*)	Boolean/Phrase	Expanders - Apply equivalent subjects	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	3,813
S1	(MM "Palliative Care")	Boolean/Phrase	Expanders - Apply equivalent subjects	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	11,599

3332

3333 **Cochrane (cochrane library incl CENTRAL)**

3334

3335 Search Name:

3336 Date Run: 15/03/2021 13:58:44

3337 Comment:

3338 ID Search Hits

3339 #1 MeSH descriptor: [Palliative Care] explode all trees 1627

3340 #2 MeSH descriptor: [Caregivers] explode all trees 2167

3341 #3 MeSH descriptor: [Bereavement] explode all trees 226

3342 #4 MeSH descriptor: [Grief] explode all trees 128

3343 #5 (bereave\*):ti,ab,kw OR (caregive\*):ti,ab,kw OR (relative\*):ti,ab,kw 100696

3344 #6 (prolong\* OR complex OR patholog\* OR chronic\* OR persist\* OR complicat\* and

3345 grief):ti,ab,kw 302045

3346 #7 ("prolonged grief disorder"):ti,ab,kw 50

3347 #8 (palliative\* OR "advanced cancer" OR "terminally ill" OR "severely ill"):ti,ab,kw 16691

3348 #9 #1 OR #8 16691

3349 #10 (prolong\* OR complex OR patholog\* OR chronic\* OR persist\* OR complicat\*):ti,ab,kw AND

3350 (grief):ti,ab,kw 276

3351 #11 #4 OR #10 OR #7 339

3352 #12 #9 #11 49

3353 #13 MeSH descriptor: [Education] explode all trees 33146

3354 #14 (interven\* OR psychoeducation OR education OR "psychosocial care" OR "supportive care"

3355

3356 OR "psychological therapy" OR psychotherapy OR therapy):ti,ab,kw 986891

3357

3358 #15 #2 OR #3 OR #5 100738

3359 #16 prevent\* OR psychoeducat\* OR educat\* OR interven\* OR "psychosocial care" OR "supportive

3360 care" OR "psychological therapy" OR "psychotherapy" OR therapy OR guidance OR "spiritual care"

3361 OR "bereavement care" 1094301

3362

3363 #17 (interven\* OR psychoeducation OR education OR "psychosocial care" OR "supportive care"

3364

3365 OR "psychological therapy" OR psychotherapy OR therapy):ti,ab,kw 986891

3366

3367 #18 ("advanced cancer" OR "terminally ill" OR "severely ill" OR malignan\* OR neoplasm\*):ti,ab,kw

3368 103302



3369 #19 (prevent\* OR psychoeducat\* OR educat\* OR interven\* OR "psychosocial care" OR  
 3370 "supportive care" OR "psychological therapy" OR "psychotherapy" OR therapy OR guidance OR  
 3371 "spiritual care" OR "bereavement care"):ti,ab,kw 1070937  
 3372 #20 #2 OR #3 OR #5 100738  
 3373 #21 #1 OR #18 103787  
 3374 #22 #4 OR #6 OR #7 302108  
 3375 #23 (prolong\* OR complicat\* OR complex OR persist\* OR patholog\* OR chronic AND  
 3376 grief):ti,ab,kw 334414  
 3377 #24 (prolong\* OR complicat\* OR complex OR persist\* OR patholog\* OR chronic):ti,ab,kw  
 3378 447967  
 3379 #25 (grief):ti,ab,kw 581  
 3380 #26 #24 AND #25 276  
 3381 #27 #4 OR #7 OR #26 339  
 3382 #28 #21 AND #20 AND #19 AND #27 31  
 3383 #29 #28 with Cochrane Library publication date Between Nov 2019 and Dec 2021 6  
 3384

### **Ontdubbeling**

3385 31+20+5+1+6=63 referenties geïmporteerd in Endnote, 12 dubbelen verwijderd  
 3386 --> 51 resultaten  
 3387

### **Zoek resultaten**

3389 In de search strategie werden 22 systematic reviews (hits verschillend databases: 9+1+9+3+2=24  
 3390 referenties geïmporteerd in Endnote, 2 dubbelen verwijderd) en 51 (hits verschillend databases:  
 3391 31+20+5+1+6=63 referenties geïmporteerd in Endnote, 12 dubbelen verwijderd) primaire  
 3392 onderzoeken gevonden. De search leverde na ontdebellen 73 artikelen op. Er werden geen nieuwe  
 3393 studies gevonden.  
 3394

3395 6 - 3.3 Begeleiden van patiënten in de palliatieve fase in hun rouwproces

3396

3397 Onderzoeksvraag 3.3: Hoe kunnen patiënten in de palliatieve fase begeleid worden in hun  
3398 rouwproces?

3399

3400 **PICO**

P	Patiënten in de palliatieve fase met normale rouw reactie
I	Begeleiding (Spiritueel, psychologisch), gezinsinterventies, sociale support groepen / lotgenoten contact en ontspanningsinterventies (zelf of door een therapeut)
C	Gebruikelijke begeleiding / standaard zorg Interventies onderling
O	<p><i>Kritisch</i></p> <p>(health related) Quality of life Well-being Sociale/Emotionele steun Communicatie (met familie en vrienden) Acceptatie Resilience Eenzaamheid (sociaal, existentieel, emotioneel)</p> <p><i>Belangrijk</i></p> <p>Depressie (existentele) Angst Zingeving (meaning life) (Hope, optimisme) Coping</p> <p><i>Minder Belangrijk</i></p> <p>Post traumatic growth/spirituality Maatschappelijk functioneren (bijv. Werk) Ernst van (anticiperende) rouw Verlies van functie en rollen. Communicatie (met familie en vrienden) Afronden van unfinished bussiness</p>

3401

3402 **Zoekstrategie en selectie van studies**

3403

3404 **Selectie van studies**

3405 Op 18 december 2020 is er een search gedaan in Medline en PsycInfo, in bijlage 1 zijn de search  
3406 strings opgenomen. De search leverde na ontdebellen 269 systematische reviews op. Na de eerste  
3407 selectie bleven er 35 systematische reviews over. Na het beoordelen van de volledige tekst van deze  
3408 systematische reviews bleven er twee systematische reviews over [Candy 2012; Warth 2019].

3409

3410 **Zoekstrategie**

3411 Systematic Reviews

3412

3413 **Medline via PubMed**

3414 ("Terminal Care"[Mh] OR "Palliative Care"[Mh] OR "Palliative Medicine"[Mh] OR "Hospice and  
3415 Palliative Care Nursing"[Mh] OR "Death"[Mh] OR terminal-ill\*[tiab] OR terminally[tiab] OR terminal-  
3416 care[tiab] OR terminal-stage[tiab] OR terminal\*[ti] OR palliative[tiab] OR end-of-life[tiab] OR death[tiab]  
3417 OR dying[tiab] OR incurable[tiab] OR advanced-illness\*[tiab] OR advanced-disease\*[tiab] OR  
3418 advanced-cancer[tiab])

3419 AND

3420 ("Bereavement"[Mh] OR "Sadness"[Mh] OR bereav\*[tiab] OR grief\*[tiab] OR grieving[tiab] OR  
3421 mourn\*[tiab] OR sadness\*[tiab] OR existential\*[tiab] OR meaning[ti] OR hope[ti] OR optimism\*[ti] OR  
3422 acceptance[ti] OR closing[ti] OR unfinished-business\*[ti] OR resilience[ti] OR coping[ti] OR lonel\*[ti]  
3423 OR well-being[ti] OR quality-of-life[ti] OR QOL[ti] OR depress\*[ti])

3424 AND

3425 ("Spiritual Therapies"[Mh] OR "Mind-Body Therapies"[Mh] OR "Religion and Psychology"[Mh] OR  
3426 "Social Support"[Mh] OR "Psychotherapy"[Mh] OR spiritual\*[tiab] OR mind-body[tiab] OR religion[tiab]  
3427 OR religious[tiab] OR pastoral\*[tiab] OR psychologic\*[ti] OR psychological-support[tiab] OR  
3428 psychological-care[tiab] OR psychological-intervention\*[tiab] OR meaning-therap\*[tiab] OR  
3429 Acceptance-Commitment-Therap\*[tiab] OR cognitive-behavior-therap\*[tiab] OR cognitive-behaviour-  
3430 therap\*[tiab] OR CBT[tiab] OR relaxation-therap\*[tiab] OR breathing-exercis\*[tiab] OR progressive-  
3431 relax\*[tiab] OR self-hypno\*[tiab] OR hypnosis[tiab] OR massag\*[tiab] OR touch\*[ti] OR skin-  
3432 contact\*[tiab] OR skin-to-skin[tiab] OR family-intervention\*[tiab] OR peer-support\*[tiab] OR support-  
3433 intervention\*[tiab] OR support-program\*[tiab] OR mindfulness[tiab] OR existential-therap\*[tiab] OR  
3434 intervention\*[ti] OR therap\*[ti] OR support\*[ti])  
3435 AND (systematic review[pt] OR meta-analysis[pt] OR meta-anal\*[tiab] OR metaanal\*[tiab] OR  
3436 quantitative review[tiab] OR systematic review[tiab] OR methodologic review[tiab] OR systematic[sb]  
3437 OR "The Cochrane database of systematic reviews"[Jour] NOT (letter[pt] OR comment[pt] OR  
3438 editorial[pt]))

3439  
3440 190 resultaten.

3441  
3442 **PsycInfo**

3443 (DE "Palliative Care" OR DE "Death and Dying" OR DE "Child Death" OR DE "Parental Death" OR DE  
3444 "Partner Death" OR DE "Sudden Death" OR DE "Hospice" OR DE "Terminally Ill Patients" OR TI  
3445 (terminal\* OR palliative OR "end of life" OR death OR dying OR incurable OR "advanced illness\*" OR  
3446 "advanced disease\*" OR "advanced cancer") OR AB ( "terminal-ill\*" OR terminally OR "terminal-care"  
3447 OR "terminal-stage" OR palliative OR "end of life" OR death OR dying OR incurable OR "advanced  
3448 illness\*" OR "advanced disease\*" OR "advanced cancer" ) )  
3449 AND (DE "Bereavement" OR DE "Grief" OR DE "Spiritual Well Being" OR DE "Sadness" OR TI  
3450 ( bereav\* OR grief\* OR grieving OR mourn\* OR sadness\* OR existential\* OR meaning OR hope OR  
3451 optimism\* OR acceptance OR closing OR "unfinished business\*" OR resilience OR coping OR lonel\*  
3452 OR well-being OR "quality of life" OR QOL OR depress\*) OR AB (bereav\* OR grief\* OR grieving OR  
3453 mourn\* OR sadness\* OR existential\*) )  
3454 AND (DE "Spiritual Care" OR DE "Grief Counseling" OR DE "Mind Body Therapy" OR DE "Religious  
3455 Practices" OR DE "Confession (Religion)" OR DE "Faith Healing" OR DE "Meditation" OR DE "Prayer"  
3456 OR DE "Yoga" OR DE "Support Groups" OR DE "Group Counseling" OR DE "Self-Help Techniques"  
3457 OR DE "Social Support" OR DE "Psychotherapy" OR DE "Autogenic Training" OR DE "Brief  
3458 Psychotherapy" OR DE "Client Centered Therapy" OR DE "Emotion Focused Therapy" OR DE  
3459 "Existential Therapy" OR DE "Geriatric Psychotherapy" OR DE "Group Psychotherapy" OR DE  
3460 "Hypnotherapy" OR DE "Individual Psychotherapy" OR DE "Narrative Therapy" OR DE  
3461 "Psychotherapeutic Counseling" OR DE "Psychotherapeutic Techniques" OR DE "Supportive  
3462 Psychotherapy" OR DE "Cognitive Behavior Therapy" OR DE "Acceptance and Commitment Therapy"  
3463 OR DE "Cognitive Processing Therapy" OR TI ( spiritual\* OR mind-body OR religion OR religious OR  
3464 pastoral\* OR psychologic\* OR "psychological support" OR "psychological care" OR "psychological  
3465 intervention\*" OR "meaning therap\*" OR "Acceptance Commitment Therap\*" OR "cognitive behavior  
3466 therap\*" OR "cognitive behaviour therap\*" OR CBT OR "relaxation therap\*" OR "breathing exercis\*"  
3467 OR "progressive relax\*" OR "self hypno\*" OR hypnosis OR massag\* OR touch\* OR "skin contact\*" OR  
3468 "skin-to-skin" OR "family intervention\*" OR "peer support\*" OR "support intervention\*" OR "support  
3469 program\*" OR mindfulness OR "existential therap\*" OR intervention\* OR therap\* OR support\*) OR AB  
3470 ( spiritual\* OR mind-body OR religion OR religious OR pastoral\* OR "psychological support" OR  
3471 "psychological care" OR "psychological intervention\*" OR "meaning therap\*" OR "Acceptance  
3472 Commitment Therap\*" OR "cognitive behavior therap\*" OR "cognitive behaviour therap\*" OR CBT OR  
3473 "relaxation therap\*" OR "breathing exercis\*" OR "progressive relax\*" OR "self hypno\*" OR hypnosis  
3474 OR massag\* OR "skin contact\*" OR "skin-to-skin" OR "family intervention\*" OR "peer support\*" OR  
3475 "support intervention\*" OR "support program\*" OR mindfulness OR "existential therap\*" ) )  
3476 AND ((TI (systematic\* n3 review\*)) or (AB (systematic\* n3 review\*)) or (TI (systematic\* n3  
3477 bibliographic\*)) or (AB (systematic\* n3 bibliographic\*)) or (TI (systematic\* n3 literature)) or (AB  
3478 (systematic\* n3 literature)) or (TI (comprehensive\* n3 literature)) or (AB (comprehensive\* n3  
3479 literature)) or (TI (comprehensive\* n3 bibliographic\*)) or (AB (comprehensive\* n3 bibliographic\*)) or (TI  
3480 (integrative n3 review)) or (AB (integrative n3 review)) or (JN "Cochrane Database of Systematic  
3481 Reviews") or (TI (information n2 synthesis)) or (TI (data n2 synthesis)) or (AB (information n2  
3482 synthesisia)) or (AB (data n2 synthesis)) or (TI (data n2 extract\*)) or (AB (data n2 extract\*)) or (TI

3483 (medline or pubmed or psyclit or cinahl or (psycinfo not "psycinfo database") or "web of science" or  
 3484 scopus or embase)) or (AB (medline or pubmed or psyclit or cinahl or (psycinfo not "psycinfo  
 3485 database") or "web of science" or scopus or embase)) or (MH "Systematic Review") or (MH "Meta  
 3486 Analysis") or (TI (meta-analy\* or metaanaly\*)) or (AB (meta-analy\* or metaanaly\*)))

3487  
 3488 136

3489  
 3490 **Ontdubbeling**

3491 190+136=326 referenties geïmporteerd in Endnote, 57 dubbelen verwijderd --> 269 resultaten

3492  
 3493 **Zoekresultaten**

3494 In de search strategie werden 269 systematic reviews (hits verschillend databases: 190+136=326  
 3495 referenties geïmporteerd in Endnote, 57 dubbelen verwijderd). Na de eerste selectie bleven er 34  
 3496 systematische reviews over. Na het beoordelen van de volledige tekst van deze systematische  
 3497 reviews bleven er 2 reviews over (1-2).

3498  
 3499 In tabel 1 de reden voor exclusie van 31 reviews. Veel reviews waar geen meta-analyse (MA) is  
 3500 gedaan hadden, naast RCT's, ook andere type designs geïncludeerd en de methodologische  
 3501 beschrijving voldeed regelmatig niet aan minimale AMSTAR criteria.

3502  
 3503 Tabel 1 Exclusie op basis van de volledige tekst

Studie	Referentie	Reden voor exclusie
McConnell [2016]	(4)	Er is een recentere review geïncludeerd
[Patinadan 2020]	(5)	Ander geïncludeerde reviews hadden het merendeel van studies ook geïncludeerd, alleen was de scope van de andere reviews breder
[Kang 2019]	(6)	Geen MA en non-RCT's geïncludeerd
[Xiao 2019]	(7)	Er is review geïncludeerd met meer RCT's
[Hesse 2019]	(8)	Er is review geïncludeerd met meer RCT's
[Wang 2017]	(9)	Er is review geïncludeerd met meer RCT's
[Zimmermann 2018]	(10)	Geen MA
[Ahluwalia 2018]	(11)	Umbrella review, MA
[Arentz 2020]	(12)	Scoping review zonder MA
[Catania 2015]	(13)	Geen betrouwbaarheidsintervallen rond effect size
[Chen 2018]	(14)	Geen MA
[Gijsberts 2019]	(15)	Zeer beperkte search data (2015-2017)
[Harrop 2020]	(16)	Geen MA
[Hughes 2019]	(17)	Geen MA
[Keall 2015]	(18)	Geen MA

[Lewis 2013]	(19)	Geen MA
[Martínez 2017]	(20)	Geen MA
[Pan-Weisz 2019]	(21)	Geen MA
[Roikjær 2019]	(22)	Geen MA
[Allumbaugh & Hoyt 1999]	(23)	Te oud
[Kassianos 2018]	(24)	Geen MA
[Bradt & Dileo 2010]	(25)	Teruggetrokken
[Cowley 2017]	(26)	Geen MA
[Nierop-van Baalen 2020]	(27)	Patientengroep en Interventie komt niet overeen met PICO
[Pottie 2014]	(28)	Geen MA
[Pringle 2015]	(29)	Geen MA
[Quigley & McCleskey 2021]	(30)	Geen MA
[Robert 2019]	(31)	Gaat niet over palliatieve zorg
[Sikstrom 2019]	(32)	Geen MA
[Ter Veer 2018]	(33)	Gaat over de behandeling van kanker
[Uitterhoeve 2004]	(34)	Te oud
Vos [2015]	<a href="#">35</a>	Patiëntengroep komt niet overeen met PICO

3504

3505 6 - 3.4 Begeleiden van naasten bij rouw voor en na overlijden

3506

3507 Onderzoeksvraag: Welke interventies kan ik inzetten bij rouw bij naasten voor en na overlijden?

3508

3509 **Zoek strategie**

3510

3511 **Systematic Reviews**

3512

3513 **Medline via PubMed**

3514 ("Bereavement"[Mj] OR bereav\*[tiab] OR grief\*[tiab] OR grieving[tiab] OR mourn\*[tiab])

3515 AND("Spiritual Therapies"[Mh] OR "Mind-Body Therapies"[Mh] OR "Religion and Psychology"[Mh] OR

3516 "Social Support"[Mh] OR "Psychotherapy"[Mh] OR spiritual\*[tiab] OR mind-body[tiab] OR religion[tiab]

3517 OR religious[tiab] OR pastoral\*[tiab] OR psychologic\*[ti] OR psychological-support[tiab] OR

3518 psychological-care[tiab] OR psychological-intervention\*[tiab] OR meaning-therap\*[tiab] OR

3519 acceptance-commitment-therap\*[tiab] OR cognitive-behavior-therap\*[tiab] OR cognitive-behaviour-

3520 therap\*[tiab] OR CBT[tiab] OR relaxation-therap\*[tiab] OR breathing-exercis\*[tiab] OR progressive-

3521 relax\*[tiab] OR self-hypno\*[tiab] OR hypnosis[tiab] OR family-intervention\*[tiab] OR peer-support\*[tiab]

3522 OR support-intervention\*[tiab] OR support-program\*[tiab] OR support-group\*[tiab] OR bereavement-

3523 group\*[tiab] OR mindfulness[tiab] OR existential-therap\*[tiab] OR intervention\*[ti] OR therap\*[ti] OR

3524 support\*[ti]) AND (systematic review[pt] OR meta-analysis[pt] OR meta-anal\*[tiab] OR metaanal\*[tiab]

3525 OR quantitative review[tiab] OR systematic review[tiab] OR methodologic review[tiab] OR

3526 systematic[sb] OR "The Cochrane database of systematic reviews"[Jour] NOT (letter[pt] OR

3527 comment[pt] OR editorial[pt]))

3528 148

3529 **PsycInfo**

3530 (DE "Bereavement" OR DE "Grief" OR TI ( bereav\* OR grief\* OR grieving OR mourn\*) OR AB

3531 (bereav\* OR grief\* OR grieving OR mourn\*) )

3532 AND (DE "Spiritual Care" OR DE "Grief Counseling" OR DE "Mind Body Therapy" OR DE "Religious

3533 Practices" OR DE "Confession (Religion)" OR DE "Faith Healing" OR DE "Meditation" OR DE "Prayer"

3534 OR DE "Yoga" OR DE "Support Groups" OR DE "Group Counseling" OR DE "Self-Help Techniques"

3535 OR DE "Social Support" OR DE "Psychotherapy" OR DE "Autogenic Training" OR DE "Brief

3536 Psychotherapy" OR DE "Client Centered Therapy" OR DE "Emotion Focused Therapy" OR DE

3537 "Existential Therapy" OR DE "Geriatric Psychotherapy" OR DE "Group Psychotherapy" OR DE

3538 "Hypnotherapy" OR DE "Individual Psychotherapy" OR DE "Narrative Therapy" OR DE

3539 "Psychotherapeutic Counseling" OR DE "Psychotherapeutic Techniques" OR DE "Supportive

3540 Psychotherapy" OR DE "Cognitive Behavior Therapy" OR DE "Acceptance and Commitment Therapy"

3541 OR DE "Cognitive Processing Therapy" OR TI ( spiritual\* OR mind-body OR religion OR religious OR

3542 pastoral\* OR psychologic\* OR "psychological support" OR "psychological care" OR "psychological

3543 intervention\*" OR "meaning therap\*" OR "Acceptance Commitment Therap\*" OR "cognitive behavior

3544 therap\*" OR "cognitive behaviour therap\*" OR CBT OR "relaxation therap\*" OR "breathing exercis\*"

3545 OR "progressive relax\*" OR "self hypno\*" OR hypnosis OR "family intervention\*" OR "peer support\*"

3546 OR "support intervention\*" OR "support program\*" OR mindfulness OR "existential therap\*" OR

3547 intervention\* OR therap\* OR support\*) OR AB ( spiritual\* OR mind-body OR religion OR religious OR

3548 pastoral\* OR "psychological support" OR "psychological care" OR "psychological intervention\*" OR

3549 "meaning therap\*" OR "Acceptance Commitment Therap\*" OR "cognitive behavior therap\*" OR

3550 "cognitive behaviour therap\*" OR CBT OR "relaxation therap\*" OR "breathing exercis\*" OR

3551 "progressive relax\*" OR "self hypno\*" OR hypnosis OR "family intervention\*" OR "peer support\*" OR

3552 "support intervention\*" OR "support program\*" OR mindfulness OR "existential therap\*" )

3553 AND ((TI (systematic\* n3 review\*)) or (AB (systematic\* n3 review\*)) or (TI (systematic\* n3

3554 bibliographic\*)) or (AB (systematic\* n3 bibliographic\*)) or (TI (systematic\* n3 literature)) or (AB

3555 (systematic\* n3 literature)) or (TI (comprehensive\* n3 literature)) or (AB (comprehensive\* n3

3556 literature)) or (TI (comprehensive\* n3 bibliographic\*)) or (AB (comprehensive\* n3 bibliographic\*)) or (TI

3557 (integrative n3 review)) or (AB (integrative n3 review)) or (JN "Cochrane Database of Systematic

3558 Reviews") or (TI (information n2 synthesis)) or (TI (data n2 synthesis)) or (AB (information n2

3559 synthesis)) or (AB (data n2 synthesis)) or (TI (data n2 extract\*)) or (AB (data n2 extract\*)) or (TI

3560 (medline or pubmed or psyclit or cinahl or psycinfo not "psycinfo database") or "web of science" or

3561 scopus or embase)) or (AB (medline or pubmed or psyclit or cinahl or (psycinfo not “psycinfo  
 3562 database”) or “web of science” or scopus or embase)) or (MH “Systematic Review”) or (MH “Meta  
 3563 Analysis”) or (TI (meta-analy\* or metaanaly\*)) or (AB (meta-analy\* or metaanaly\*))

3564 149

3565 **Ontdubbeling**

3566 148+149=297 referenties geïmporteerd in Endnote, 56 dubbelen verwijderd -->241 resultaten

3567

3568 **Zoek resultaten**

3569 In de search strategie werden 241 systematic reviews geïdentificeerd (hits verschillend databases:  
 3570 148+149=297 referenties geïmporteerd in Endnote, 56 dubbelen verwijderd). Na de eerste selectie  
 3571 bleven er 10 systematische reviews over. Na het beoordelen van de volledige tekst van deze reviews  
 3572 bleven er twee reviews over (36–37).

3573 In tabel 2 is de reden voor exclusie van zeven reviews. Reviews waar geen meta-analyse (MA) is  
 3574 gedaan hadden, naast RCT's, ook andere type designs geïnccludeerd.

3575

3576 Tabel 2 Overzicht van geëxcludeerde studies gebaseerd op de beoordeling van de volledige tekst

Studie	Referentie	Reden voor exclusie
[Ahluwalia 2018]	(11)	Geen MA
[Bergman 2017]	(38)	Geen MA
Brooks [2018]	(35)	Patiëntengroep matchet niet
[Rosner 2010]	(39)	Te oud
[Dias 2019]	(40)	Geen MA
[Robinson & Pond 2019]	(41)	Geen MA
[Wagner 2020]	(42)	Patienten groep met complicated greef
[Wilson 2017]	(43)	Geen MA

3577

3578 **Literatuurlijst**

- 3579 1. Warth M, Kessler J, Koehler F, Aguilar-Raab C, Bardenheuer HJ, Ditzen B. Brief psychosocial  
 3580 interventions improve quality of life of patients receiving palliative care: A systematic review and  
 3581 meta-analysis. *Palliat Med.* 2019;33(3):332–45.
- 3582 2. Candy B, Jones L, Varagunam M, Speck P, Tookman A, King M. Spiritual and religious  
 3583 interventions for well-being of adults in the terminal phase of disease. *Cochrane Database Syst*  
 3584 *Rev.* 2012;(5):Cd007544.
- 3585 3. McConnell T, Scott D, Porter S. Music therapy for end-of-life care: An updated systematic review.  
 3586 *Palliat Med [Internet].* 2016/03/06. 2016;30(9):877–83. Available from:  
 3587 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26944533>
- 3588 4. Patinadan P V, Tan-Ho G, Choo PY, Ho AHY. Resolving anticipatory grief and enhancing dignity  
 3589 at the end-of life: A systematic review of palliative interventions. *Death Stud.* 2020;1–14.
- 3590 5. Kang KA, Han SJ, Lim YS, Kim SJ. Meaning-Centered Interventions for Patients With Advanced  
 3591 or Terminal Cancer: A Meta-analysis. *Cancer Nurs.* 2019;42(4):332–40.
- 3592 6. Xiao J, Chow KM, Liu Y, Chan CWH. Effects of dignity therapy on dignity, psychological well-  
 3593 being, and quality of life among palliative care cancer patients: A systematic review and meta-  
 3594 analysis. *Psychooncology [Internet].* 2019;28(9):1791–802. Available from:  
 3595 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pon.5162>
- 3596 7. Hesse M, Forstmeier S, Mochamat M, Radbruch L. A Review of Biographical Work in Palliative  
 3597 Care. *Indian J Palliat Care [Internet].* 2019;25(3):445–54. Available from:  
 3598 [https://www.jpalliativecare.com/article.asp?issn=0973-  
 3599 1075;year=2019;volume=25;issue=3;spage=445;epage=454;aulast=Hesse](https://www.jpalliativecare.com/article.asp?issn=0973-1075;year=2019;volume=25;issue=3;spage=445;epage=454;aulast=Hesse)
- 3600 8. Wang CW, Chow AY, Chan CL. The effects of life review interventions on spiritual well-being,  
 3601 psychological distress, and quality of life in patients with terminal or advanced cancer: A

- 3602 systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Palliat Med*.  
3603 2017;31(10):883–94.
- 3604 9. Zimmermann FF, Burrell B, Jordan J. The acceptability and potential benefits of mindfulness-  
3605 based interventions in improving psychological well-being for adults with advanced cancer: A  
3606 systematic review. *Complement Ther Clin Pr*. 2018;30:68–78.
- 3607 10. Ahluwalia SC, Chen C, Raaen L, Motala A, Walling AM, Chamberlin M, et al. A Systematic Review  
3608 in Support of the National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative  
3609 Care, Fourth Edition. *J Pain Symptom Manag*. 2018;56(6):831–70.
- 3610 11. Arentz S, Hunter J, Deed G. Integrating Traditional and Complementary Medicine  
3611 Recommendations into Clinical Practice Guidelines for People with Diabetes in Need of Palliative  
3612 and End-of-Life Care: A Scoping Review. *J Altern Complement Med [Internet]*. 2020;26(7):571–  
3613 91. Available from: [https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/acm.2020.0028?url\\_ver=Z39.88-](https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/acm.2020.0028?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed&)  
3614 [2003&rfr\\_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%3Dpubmed&](https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/acm.2020.0028?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed&)
- 3615 12. Catania G, Beccaro M, Costantini M, Ugolini D, De Silvestri A, Bagnasco A, et al. Effectiveness of  
3616 complex interventions focused on quality-of-life assessment to improve palliative care patients'  
3617 outcomes: a systematic review. *Palliat Med [Internet]*. 2015;29(1):5–21. Available from:  
3618 [https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216314539718?url\\_ver=Z39.88-](https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216314539718?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed)  
3619 [2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%3Dpubmed](https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216314539718?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed)
- 3620 13. Chen J, Lin Y, Yan J, Wu Y, Hu R. The effects of spiritual care on quality of life and spiritual well-  
3621 being among patients with terminal illness: A systematic review. *Palliat Med [Internet]*.  
3622 2018;32(7):1167–79. Available from:  
3623 [https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216318772267?url\\_ver=Z39.88-](https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216318772267?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed)  
3624 [2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%3Dpubmed](https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216318772267?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed)
- 3625 14. Gijsberts MHE, Liefbroer AI, Otten R, Olsman E. Spiritual Care in Palliative Care: A Systematic  
3626 Review of the Recent European Literature. *Med Sci [Internet]*. 2019/02/10. 2019;7(2). Available  
3627 from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30736416>
- 3628 15. Harrop E, Morgan F, Longo M, Semedo L, Fitzgibbon J, Pickett S, et al. The impacts and  
3629 effectiveness of support for people bereaved through advanced illness: A systematic review and  
3630 thematic synthesis. *Palliat Med [Internet]*. 2020;34(7):871–88. Available from:  
3631 <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216320920533>
- 3632 16. Hughes NM, Noyes J, Eckley L, Pritchard T. What do patients and family-caregivers value from  
3633 hospice care? A systematic mixed studies review. *BMC Palliat Care [Internet]*. 2019;18(1):18.  
3634 Available from:  
3635 [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6368799/pdf/12904\\_2019\\_Article\\_401.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6368799/pdf/12904_2019_Article_401.pdf)
- 3636 17. Keall RM, Clayton JM, Butow PN. Therapeutic life review in palliative care: a systematic review of  
3637 quantitative evaluations. *J Pain Symptom Manag [Internet]*. 2015;49(4):747–61. Available from:  
3638 [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(14\)00470-9/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(14)00470-9/pdf)
- 3639 18. Lewis JM, DiGiacomo M, LUCKETT T, Davidson PM, Currow DC. A social capital framework for  
3640 palliative care: Supporting health and well-being for people with life-limiting illness and their carers  
3641 through social relations and networks. *J Pain Symptom Manage [Internet]*. 2013;45(1):92–103.  
3642 Available from: [https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=2013-00498-](https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=2013-00498-011&site=ehost-live)  
3643 [011&site=ehost-live](https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=2013-00498-011&site=ehost-live) ORCID: 0000-0003-1988-1250 ORCID: 0000-0001-6121-5409 ORCID: 0000-  
3644 0001-5484-8224 joanne.lewis@uts.edu.au
- 3645 19. Martínez M, Arantzamendi M, Belar A, Carrasco JM, Carvajal A, Rullán M, et al. “Dignity therapy”,  
3646 a promising intervention in palliative care: A comprehensive systematic literature review. *Palliat*  
3647 *Med [Internet]*. 2017;31(6):492–509. Available from:  
3648 <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216316665562>
- 3649 20. Pan-Weisz TM, Kryza-Lacombe M, Burkeen J, Hattangadi-Gluth J, Malcarne VL, McDonald CR.  
3650 Patient-reported health-related quality of life outcomes in supportive-care interventions for adults  
3651 with brain tumors: A systematic review. *Psychooncology [Internet]*. 2019;28(1):11–21. Available  
3652 from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pon.4906>
- 3653 21. Roikjær SG, Missel M, Bergenholtz HM, Schønau MN, Timm HU. The use of personal narratives  
3654 in hospital-based palliative care interventions: An integrative literature review. *Palliat Med*.  
3655 2019;33(10):1255–71.
- 3656 22. Allumbaugh DL, Hoyt WT. Effectiveness of grief therapy: A meta-analysis. *J Couns Psychol*  
3657 *[Internet]*. 1999;46(3):370–80. Available from:  
3658 [https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=1999-05850-008&site=ehost-](https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=1999-05850-008&site=ehost-live)  
3659 [live](https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=1999-05850-008&site=ehost-live)



- 3660 23. Kassianos AP, Ioannou M, Koutsantoni M, Charalambous H. The impact of specialized palliative  
3661 care on cancer patients' health-related quality of life: a systematic review and meta-analysis.  
3662 Support Care Cancer [Internet]. 2018;26(1):61–79. Available from:  
3663 <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-017-3895-1>
- 3664 24. Bradt J, Dileo C. Music therapy for end-of-life care. *Cochrane Database Syst Rev*.  
3665 2010;(1):Cd007169.
- 3666 25. Cowley A, Bath-Hextall F, Cooper J. Interventions for healthcare professionals, organizations and  
3667 patients to enhance quality of life for people diagnosed with palliative esophagogastric cancer: a  
3668 systematic review. *JBIC Database Syst Rev Implement Rep*. 2017;15(3):840–52.
- 3669 26. Nierop-van Baalen C, Grypdonck M, van Hecke A, Verhaeghe S. Associated factors of hope in  
3670 cancer patients during treatment: A systematic literature review. *J Adv Nurs [Internet]*.  
3671 2020;76(7):1520–37. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jan.14344>
- 3672 27. Pottie CG, Burch KA, Thomas LP, Irwin SA. Informal caregiving of hospice patients. *J Palliat Med*  
3673 [Internet]. 2014;17(7):845–56. Available from:  
3674 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4842949/pdf/jpm.2013.0196.pdf>
- 3675 28. Pringle J, Johnston B, Buchanan D. Dignity and patient-centred care for people with palliative care  
3676 needs in the acute hospital setting: A systematic review. *Palliat Med [Internet]*. 2015;29(8):675–94.  
3677 Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=2015-37976-002&site=ehost-live> Bridget.Johnston@nottingham.ac.uk
- 3678 29. Quigley DD, McCleskey SG. Improving Care Experiences for Patients and Caregivers at End of  
3679 Life: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Care [Internet]*. 2021;38(1):84–93. Available from:  
3680 [https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909120931468?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%3Dpubmed](https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909120931468?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed)
- 3681 30. Robert R, Stavinoha P, Jones BL, Robinson J, Larson K, Hicklen R, et al. Spiritual assessment  
3682 and spiritual care offerings as a standard of care in pediatric oncology: A recommendation  
3683 informed by a systematic review of the literature. *Pediatr Blood Cancer*. 2019;66(9):e27764.
- 3684 31. Sikstrom L, Saikaly R, Ferguson G, Mosher PJ, Bonato S, Soklaridis S. Being there: A scoping  
3685 review of grief support training in medical education. *PLoS One [Internet]*. 2019;14(11). Available  
3686 from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=2019-75181-001&site=ehost-live> Sophie.soklaridis@camh.ca
- 3687 32. Ter Veer E, van Kleef JJ, Sprangers MAG, Haj Mohammad N, van Oijen MGH, van Laarhoven  
3688 HWM. Reporting of health-related quality of life in randomized controlled trials involving palliative  
3689 systemic therapy for esophagogastric cancer: a systematic review. *Gastric Cancer [Internet]*.  
3690 2018;21(2):183–95. Available from:  
3691 [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5846827/pdf/10120\\_2018\\_Article\\_792.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5846827/pdf/10120_2018_Article_792.pdf)
- 3692 33. Uitterhoeve RJ, Vernooy M, Litjens M, Potting K, Bensing J, De Mulder P, et al. Psychosocial  
3693 interventions for patients with advanced cancer - a systematic review of the literature. *Br J Cancer*  
3694 [Internet]. 2004;91(6):1050–62. Available from:  
3695 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2747689/pdf/91-6602103a.pdf>
- 3696 34. Vos J, Craig M, Cooper M. Existential therapies: a meta-analysis of their effects on psychological  
3697 outcomes. *J Consult Clin Psychol*. 2015;83(1):115–28.
- 3698 35. Brooks D, Fielding E, Beattie E, Edwards H, Hines S. Effectiveness of psychosocial interventions  
3699 on the psychological health and emotional well-being of family carers of people with dementia  
3700 following residential care placement: a systematic review. *JBIC Database Syst Rev Implement Rep*.  
3701 2018;16(5):1240–68.
- 3702 36. Johannsen M, Damholdt MF, Zachariae R, Lundorff M, Farver-Vestergaard I, O'Connor M.  
3703 Psychological interventions for grief in adults: A systematic review and meta-analysis of  
3704 randomized controlled trials. *J Affect Disord [Internet]*. 2019;253:69–86. Available from: h
- 3705 37. Maass U, Hofmann L, Perlinger J, Wagner B. Effects of bereavement groups-a systematic review  
3706 and meta-analysis. *Death Stud*. 2020;1–11.
- 3707 38. Bergman AS, Axberg U, Hanson E. When a parent dies - a systematic review of the effects of  
3708 support programs for parentally bereaved children and their caregivers. *BMC Palliat Care*  
3709 [Internet]. 2017;16(1):39. Available from:  
3710 [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5553589/pdf/12904\\_2017\\_Article\\_223.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5553589/pdf/12904_2017_Article_223.pdf)
- 3711 39. Rosner R, Kruse J, Hagl M. A meta-analysis of interventions for bereaved children and  
3712 adolescents. *Death Stud [Internet]*. 2010;34(2):99–136. Available from:  
3713 <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/07481180903492422>
- 3714 40. Dias N, Hendricks-Ferguson VL, Wei H, Boring E, Sewell K, Haase JE. A Systematic Literature  
3715  
3716  
3717

- 3718 Review of the Current State of Knowledge Related to Interventions for Bereaved Parents. *Am J*  
3719 *Hosp Palliat Care* [Internet]. 2019;36(12):1124–33. Available from:  
3720 [https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909119858931?url\\_ver=Z39.88-](https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909119858931?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed)  
3721 [2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%3Dpubmed](https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909119858931?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed)
- 3722 41. Robinson C, Pond R. Do online support groups for grief benefit the bereaved? Systematic review  
3723 of the quantitative and qualitative literature. *Comput Human Behav* [Internet]. 2019;100:48–59.  
3724 Available from: [https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2019-50234-](https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2019-50234-006&site=ehost-live)  
3725 [006&site=ehost-live](https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2019-50234-006&site=ehost-live) R.L.Pond@massey.ac.nz ceit.robinson@gmail.com
- 3726 42. Wagner B, Rosenberg N, Hofmann L, Maass U. Web-Based Bereavement Care: A Systematic  
3727 Review and Meta-Analysis. *Front Psychiatry* [Internet]. 2020;11:525. Available from:  
3728 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7327548/pdf/fpsy-11-00525.pdf>
- 3729 43. Wilson S, Toye C, Aoun S, Slatyer S, Moyle W, Beattie E. Effectiveness of psychosocial  
3730 interventions in reducing grief experienced by family carers of people with dementia: a systematic  
3731 review. *JBIG Database Syst Rev Implement Rep*. 2017;15(3):809–39.

CONNGEE

3732 **Bijlage 7 Forest plots en AMSTAR beoordelingen**

3733

3734 Evidence tabellen en GRADE profielen behorende bij de uitgangsvragen die via de GRADE  
3735 methodiek zijn uitgewerkt.

3736

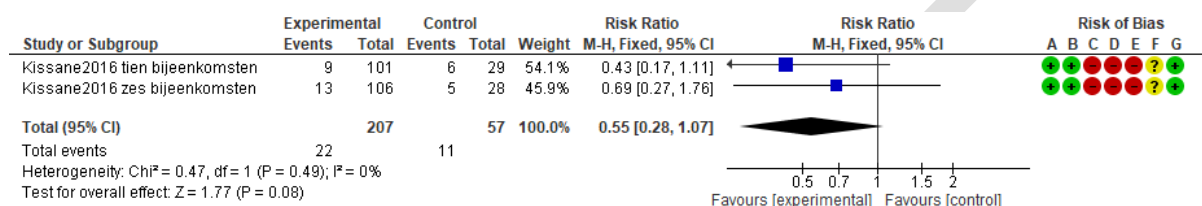
3737 **7 - 2.2 Preventie van complexe rouw vóór het overlijden**

3738 Onderzoeksvraag: Welke preventieve interventies vóór het overlijden zijn beschikbaar en effectief  
3739 voor het voorkómen van complexe rouw bij nabestaanden?

3740

3741 **Forest plots Psychosociale interventies vs standaardzorg**

3742



Risk of bias legend

- (A) Random sequence generation (selection bias)
- (B) Allocation concealment (selection bias)
- (C) Blinding of participants and personnel (performance bias)
- (D) Blinding of outcome assessment (detection bias)
- (E) Incomplete outcome data (attrition bias)
- (F) Selective reporting (reporting bias)
- (G) Other bias

3743

3744 **Figuur 1. Complexe rouw 6 maanden na overlijden**

3745

3746



Risk of bias legend

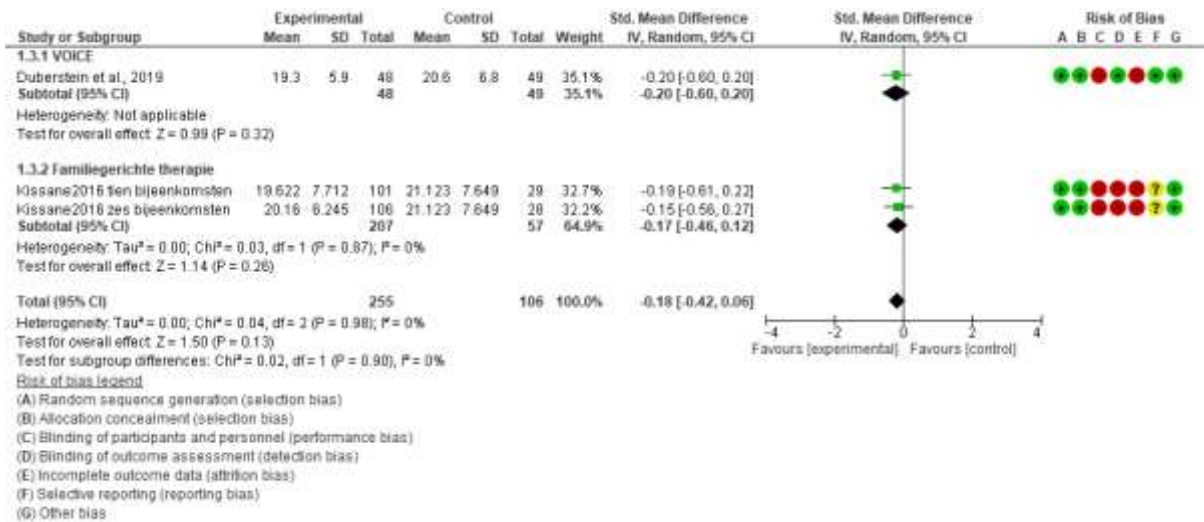
- (A) Random sequence generation (selection bias)
- (B) Allocation concealment (selection bias)
- (C) Blinding of participants and personnel (performance bias)
- (D) Blinding of outcome assessment (detection bias)
- (E) Incomplete outcome data (attrition bias)
- (F) Selective reporting (reporting bias)
- (G) Other bias

3747

3748 **Figuur 2. Complexe rouw 13 maanden na overlijden**

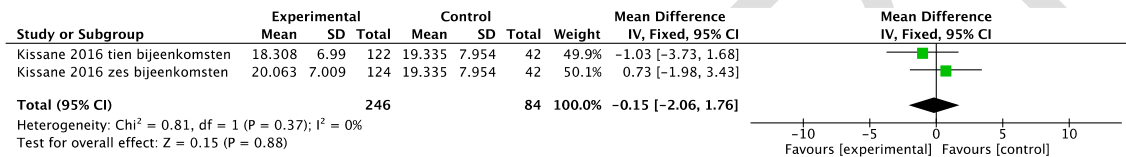
3749

3750



Figuur 3. Symptomen van complexe rouw 6-7 maanden na overlijden

3751  
3752  
3753



Figuur 4. Symptomen van complexe rouw 13 maanden na overlijden

3754  
3755  
3756

3757  
3758  
3759  
3760

## 7 - 3.3 Rouwbegeleiding en -behandeling van patiënten in de palliatieve fase

### AMSTAR beoordeling Warth [2019]

#### AMSTAR 2 Results

[Printer Friendly Version](#)

Article Name:

#### Warth2019 is a High quality review

1. Did the research questions and inclusion criteria for the review include the components of PICO?	Yes Yes Yes Yes Yes
2. Did the report of the review contain an explicit statement that the review methods were established prior to the conduct of the review and did the report justify any significant deviations from the protocol?	YesYesYesYesYes
3. Did the review authors explain their selection of the study designs for inclusion in the review?	Yes  Yes
4. Did the review authors use a comprehensive literature search strategy?	Yes Yes Yes Yes Yes  Yes
5. Did the review authors perform study selection in duplicate?	Yes
6. Did the review authors perform data extraction in duplicate?	Yes Yes
7. Did the review authors provide a list of excluded studies and justify the exclusions?	Partial Yes Yes
8. Did the review authors describe the included studies in adequate detail?	Yes Yes Yes Yes Yes Yes
9. Did the review authors use a satisfactory technique for assessing the risk of bias (RoB) in individual studies that were included in the review?	
RCT	Partial Yes
NRSI	Partial Yes
	Yes Yes Yes Yes
10. Did the review authors report on the sources of funding for the studies included in the review?	Yes Yes
11. If meta-analysis was performed did the review authors use appropriate methods for statistical combination of results?	
RCT	Yes

3761

3762

NRSI	Yes
	Yes Yes
12. If meta-analysis was performed, did the review authors assess the potential impact of RoB in individual studies on the results of the meta-analysis or other evidence synthesis?	No Yes Yes
13. Did the review authors account for RoB in individual studies when interpreting/ discussing the results of the review?	Yes Yes
14. Did the review authors provide a satisfactory explanation for, and discussion of, any heterogeneity observed in the results of the review?	Yes Yes
15. If they performed quantitative synthesis did the review authors carry out an adequate investigation of publication bias (small study bias) and discuss its likely impact on the results of the review?	Yes Yes
16. Did the review authors report any potential sources of conflict of interest, including any funding they received for conducting the review?	Yes Yes

To cite this tool: Shea BJ, Reeves BC, Wells G, Thuku M, Hamel C, Moran J, Moher D, Tugwell P, Welch V, Kristjansson E, Henry DA. AMSTAR 2: a critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both. *BMJ*. 2017 Sep 21;358:j4008.

3763  
3764  
3765  
3766

## AMSTAR beoordeling Candy [2012]



### AMSTAR 2 Results

[Printer Friendly Version](#)

Article Name:

### Candy2012 is a Moderate quality review

1. Did the research questions and inclusion criteria for the review include the components of PICO?	Yes Yes Yes Yes Yes
2. Did the report of the review contain an explicit statement that the review methods were established prior to the conduct of the review and did the report justify any significant deviations from the protocol?	Yes Yes Yes Yes Yes
3. Did the review authors explain their selection of the study designs for inclusion in the review?	Yes  Yes
4. Did the review authors use a comprehensive literature search strategy?	Partial Yes Yes Yes Yes Yes
5. Did the review authors perform study selection in duplicate?	Yes Yes
6. Did the review authors perform data extraction in duplicate?	Yes Yes

3767

<b>7. Did the review authors provide a list of excluded studies and justify the exclusions?</b>	Yes Yes Yes
<b>8. Did the review authors describe the included studies in adequate detail?</b>	Yes Yes Yes Yes Yes Yes Yes Yes Yes Yes
<b>9. Did the review authors use a satisfactory technique for assessing the risk of bias (RoB) in individual studies that were included in the review?</b>	
<b>RCT</b>	Yes
<b>NRSI</b>	0 Yes Yes Yes Yes
<b>10. Did the review authors report on the sources of funding for the studies included in the review?</b>	No
<b>11. If meta-analysis was performed did the review authors use appropriate methods for statistical combination of results?</b>	
<b>RCT</b>	0
<b>NRSI</b>	0
<b>12. If meta-analysis was performed, did the review authors assess the potential impact of RoB in individual studies on the results of the meta-analysis or other evidence synthesis?</b>	0
<b>13. Did the review authors account for RoB in individual studies when interpreting/ discussing the results of the review?</b>	Yes Yes
<b>14. Did the review authors provide a satisfactory explanation for, and discussion of, any heterogeneity observed in the results of the review?</b>	No Yes
<b>15. If they performed quantitative synthesis did the review authors carry out an adequate investigation of publication bias (small study bias) and discuss its likely impact on the results of the review?</b>	0
<b>16. Did the review authors report any potential sources of conflict of interest, including any funding they received for conducting the review?</b>	Yes Yes

To cite this tool: Shea BJ, Reeves BC, Wells G, Thuku M, Hamel C, Moran J, Moher D, Tugwell P, Welch V, Kristjansson E, Henry DA. AMSTAR 2: a critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both. *BMJ*. 2017 Sep 21;358:j4008.

3768

3769



3770 7 - 3.4 Rouw interventies bij volwassen naasten van patiënten in de palliatieve fase

3771

3772

3773

3774

### AMSTAR beoordeling Johannsen [2019]

#### AMSTAR 2 Results

Printer Friendly Version

Article Name:

#### Johannsen2019 is a Low quality review

1. Did the research questions and inclusion criteria for the review include the components of PICO?	No Yes Yes Yes
2. Did the report of the review contain an explicit statement that the review methods were established prior to the conduct of the review and did the report justify any significant deviations from the protocol?	YesYesYesYesYesYesYes
3. Did the review authors explain their selection of the study designs for inclusion in the review?	Yes Yes
4. Did the review authors use a comprehensive literature search strategy?	Partial Yes Yes Yes Yes Yes
5. Did the review authors perform study selection in duplicate?	Yes Yes
6. Did the review authors perform data extraction in duplicate?	No
7. Did the review authors provide a list of excluded studies and justify the exclusions?	No
8. Did the review authors describe the included studies in adequate detail?	Partial Yes Yes Yes Yes Yes Yes
9. Did the review authors use a satisfactory technique for assessing the risk of bias (RoB) in individual studies that were included in the review? RCT	No
NRSI	Yes Yes Yes
10. Did the review authors report on the sources of funding for the studies included in the review?	No
11. If meta-analysis was performed did the review authors use appropriate methods for statistical combination of results? RCT	Yes
NRSI	Yes Yes Yes

3775

3776



<b>12. If meta-analysis was performed, did the review authors assess the potential impact of RoB in individual studies on the results of the meta-analysis or other evidence synthesis?</b>	Yes Yes Yes
<b>13. Did the review authors account for RoB in individual studies when interpreting/ discussing the results of the review?</b>	Yes Yes
<b>14. Did the review authors provide a satisfactory explanation for, and discussion of, any heterogeneity observed in the results of the review?</b>	Yes Yes
<b>15. If they performed quantitative synthesis did the review authors carry out an adequate investigation of publication bias (small study bias) and discuss its likely impact on the results of the review?</b>	Yes Yes
<b>16. Did the review authors report any potential sources of conflict of interest, including any funding they received for conducting the review?</b>	Yes Yes

To cite this tool: Shea BJ, Reeves BC, Wells G, Thuku M, Hamel C, Moran J, Moher D, Tugwell P, Welch V, Kristjansson E, Henry DA. AMSTAR 2: a critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both. *BMI*. 2017 Sep 21;358:j4008.

3777

CONCER

3778  
3779  
3780

## AMSTAR beoordeling Maass [2020]

### AMSTAR 2 Results

[Printer Friendly Version](#)

Article Name:

### Maass2020 is a Critially Low quality review

- 
1. Did the research questions and inclusion criteria for the review include the components of PICO?
- 
2. Did the report of the review contain an explicit statement that the review methods were established prior to the conduct of the review and did the report justify any significant deviations from the protocol?
- 
3. Did the review authors explain their selection of the study designs for inclusion in the review?
- 
4. Did the review authors use a comprehensive literature search strategy?
- 
5. Did the review authors perform study selection in duplicate?

3781

CONCERN

6. Did the review authors perform data extraction in duplicate?	Yes Yes
7. Did the review authors provide a list of excluded studies and justify the exclusions?	No
8. Did the review authors describe the included studies in adequate detail?	Yes Yes Yes Yes Yes Yes Yes Yes Yes Yes
9. Did the review authors use a satisfactory technique for assessing the risk of bias (RoB) in individual studies that were included in the review? RCT	No
NRSI	0 Yes Yes
10. Did the review authors report on the sources of funding for the studies included in the review?	No
11. If meta-analysis was performed did the review authors use appropriate methods for statistical combination of results? RCT	Yes
NRSI	Yes Yes
12. If meta-analysis was performed, did the review authors assess the potential impact of RoB in individual studies on the results of the meta-analysis or other evidence synthesis?	No
13. Did the review authors account for RoB in individual studies when interpreting/ discussing the results of the review?	Yes Yes
14. Did the review authors provide a satisfactory explanation for, and discussion of, any heterogeneity observed in the results of the review?	Yes Yes
15. If they performed quantitative synthesis did the review authors carry out an adequate investigation of publication bias (small study bias) and discuss its likely impact on the results of the review?	Yes Yes
16. Did the review authors report any potential sources of conflict of interest, including any funding they received for conducting the review?	Yes Yes

To cite this tool: Shea BJ, Reeves BC, Wells G, Thuku M, Hamel C, Moran J, Moher D, Tugwell P, Welch V, Kristjansson E, Henry DA. AMSTAR 2: a critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both. *BMJ*. 2017 Sep 21;358:j4008.

3782

3783

3784

## 3785 **Bijlage 8 Kennislacunes**

3786

3787 Van een kennislacune wordt gesproken als na kennissynthese geconstateerd wordt dat een gebrek  
3788 aan kennis het maken van de afweging van gewenste en ongewenste effecten belemmert. De  
3789 volgende vormen van kennislacunes kunnen worden onderscheiden [IQ healthcare, 2013]:

- 3790 1. Er is geen gepubliceerd onderzoek gevonden dat aansluit op de geformuleerde uitgangsvraag  
3791 (mits er optimaal gezocht is);
- 3792 2. Het gevonden onderzoek (één of meerdere studies) was van onvoldoende kwaliteit, vanwege
- 3793 • Lage bewijskracht van het gebruikte onderzoekdesign (bijvoorbeeld observationeel of niet-  
3794 vergelijkend onderzoek bij therapeutische interventies);
  - 3795 • De schatting van de effectmaat of -maten is niet precies (breed betrouwbaarheidsinterval),  
3796 bijvoorbeeld doordat het onderzoek te klein in omvang was;
  - 3797 • De onderzoeksresultaten zijn inconsistent, waardoor geen goede conclusie kan worden  
3798 getrokken over het effect en de effectgrootte;
  - 3799 • Het bewijs is indirect, door het gebruik van een andere patiëntenpopulatie dan waar de richtlijn  
3800 op van toepassing is, andere uitkomst of andere determinanten of door uitsluitend indirecte  
3801 vergelijkingen;
  - 3802 • Er is een grote kans op rapportage- of publicatiebias (bijvoorbeeld door een sterke mate van  
3803 belangenverstremming).

3804

3805 De geformuleerde kennislacunes zullen door stichting PALZON worden beoordeeld op basis van  
3806 onder andere:

- 3807 • al lopend onderzoek op het gebied
- 3808 • hoe goed de lacune te onderzoeken is

3809 Deze informatie is op te vragen bij IKNL ([richtlijnen@iknl.nl](mailto:richtlijnen@iknl.nl)).

3810

### 3811 **Kennislacunes in de richtlijn 'Rouw in de palliatieve fase'**

3812 De richtlijnwerkgroep heeft tijdens het proces van richtlijnontwikkeling kennislacunes verzameld voor  
3813 de richtlijn 'Rouw in de palliatieve fase'.

3814

#### 3815 Onderscheid rouw en psychische stoornissen

3816 Een gevalideerd meetinstrument voor normale rouw, opgesteld vanuit een eenduidige, op consensus  
3817 gebaseerde definitie, is niet beschikbaar internationaal of in het Nederlands. Gegeven het feit dat het  
3818 onderscheid tussen rouw en verstoorde rouw een continuüm betreft, wordt de TGI-SR+ door ons  
3819 geschikt geacht voor het verkrijgen van een eerste indicatie van acute rouw en PCRS (DSM-5), en, in  
3820 de toekomst, PGD (DSM-5-TR, ICD-11) bij volwassenen nabestaanden. Klinische interviews op basis  
3821 van de TGI-SR+ en een versie van de TGI-SR+ aangepast voor afname bij kinderen ontbreken nog  
3822 maar zijn op dit moment in ontwikkeling. De DSM-5 specificeert aan welke criteria iemand dient te  
3823 voldoen voor een diagnose PCRS en geeft ook aanwijzingen voor differentiaaldiagnostiek. Er zijn  
3824 geen Nederlandstalige gevalideerde instrumenten ontwikkeld die gebruikt kunnen worden om rouw en  
3825 PCRS van depressie en PTSS te onderscheiden.

3826

#### 3827 Preventie van persisterende complexe rouwstoornis vóór het overlijden

3828 Er is nog veel onzekerheid over de effectiviteit van psychosociale behandelingen om PCRS te  
3829 voorkomen. Er zijn slechts twee gecontroleerde effectstudies naar preventieve interventies voor de  
3830 ontwikkeling van PCRS voor naasten van mensen die overlijden na palliatieve zorg. Er is geen bewijs  
3831 voor effecten op PCRS-symptomen en slechts zwak bewijs voor effecten op het ontwikkelen van  
3832 PCRS.

3833 Studies die het effect meten van interventies op het voorkomen van risicofactoren op het ontstaan van  
3834 PCRS zijn niet aanwezig.

3835

#### 3836 Rouw interventies bij naasten van patiënten in de palliatieve fase

3837 Verder onderzoek naar de effectiviteit van interventies als ACT, EMDR, rescripting,  
3838 zingevingstherapie, lichaamsgerichte behandelingen, creatieve therapie en muziektherapie. Voor  
3839 welke persoon werkt welk type therapie het best?

3840 Wat is belangrijk in de zorg voor de zorgende partner/familieleden?

3841 Welke factoren spelen (zoals werk) er bij de zorgende partner? Op welke wijze kunnen zij het best  
3842 ondersteund worden hierin? Een website met info voor naasten in de rouw?

3843 Rouwbegeleiding en -behandeling bij volwassen naasten van patiënten in de palliatieve fase  
3844 In de dagelijkse praktijk worden, naast de interventies die in het literatuuronderzoek naar voren  
3845 komen, andere interventies ingezet. Het verdient dan ook aanbeveling om het effect van met name  
3846 Acceptance and Commitment Therapy (ACT), Mindfulness, geestelijke verzorging, EMDR, rescripting,  
3847 zingevingstherapie, lichaamsgerichte behandelingen, massage, creatieve therapie, muziektherapie en  
3848 eHealth bij naasten met rouw (verder) te onderzoeken.

3849

3850 **Referenties**

3851 IQ healthcare. Tool kennislacunes in richtlijnen. Beschikbaar op:

3852 <https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/ontwikkelen/kennislacunes-in-richtlijnen>. [Bezocht op 20 april  
3853 2021].

CONCEPT

3854 **Bijlage 9 Communicatie- en implementatieplan**

3855

3856 Het communicatie- en implementatieplan bij deze richtlijn is een belangrijk hulpmiddel om effectief de  
3857 aanbevelingen uit deze richtlijn te implementeren voor de verschillende disciplines.

3858 Bevorderen van het toepassen van de richtlijn in de praktijk begint met communicatie: een brede  
3859 bekendmaking en verspreiding van de richtlijn. Bij verdere implementatie gaat het om gerichte  
3860 interventies per beroepsgroep. Dit om te bevorderen dat zorgverleners de nieuwe kennis en kunde  
3861 opnemen in hun routines van de palliatieve zorgpraktijk, inclusief borging daarvan. Als onderdeel van  
3862 elke richtlijn stelt IKNL samen met de richtlijnwerkgroep een implementatieplan op. Activiteiten en  
3863 interventies voor verspreiding en implementatie vinden zowel op landelijk als regionaal niveau plaats.  
3864 Deze kunnen eventueel ook op maat gemaakt worden per instelling of specialisme. Informatie  
3865 hierover is te vinden op [www.palliaweb.nl/onderwijs-en-opleiden-palliatieve-zorg](http://www.palliaweb.nl/onderwijs-en-opleiden-palliatieve-zorg). IKNL werkt als  
3866 lidorganisatie van PZNL (de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland) samen met andere partijen om  
3867 opleidingen en trainingsmaterialen te ontwikkelen die aansluiten bij en toepasbaar zijn in de praktijk.

3868

3869 **Status**

3870 Dit communicatie- en implementatieplan is bijgewerkt tot [datum]. Dit communicatie- en  
3871 implementatieplan zal tot de publicatie en daarna nog worden aangevuld en kunnen wijzigen.

3872 **Bijlage 10 Knelpunteninventarisatie**

3873

3874 [Factsheet knelpuntenenquête rouw in de palliatieve fase](#) (januari 2021)

CONCEPT

3875 **Bijlage 11 Verslag Invitational Conference**

3876

3877 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

Aanwezige 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 Trigt (adviseur palliatieve zorg, IKNL); Patricia Vlasman (adviseur patiëntbelang, Patiëntenfederatie Nederland) en Beatrix Vogelaar (literatuuronderzoeker, Trimbos-instituut)

Afwezigen 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)

1 **Opening**

Voorzitter opent de vergadering en heet allen van harte welkom.

2 **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.

3 **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.”*

#### 4 **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.

#### 5 **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, thuissituaties 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.”
- “Integrale aandacht voor spirituele begeleiding.”
- “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 Psychotraumatology. 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).

## 6 **Vervolgstappen**

Corinne schetst de vervolgstapen. 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.

## 7 **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.

## 3879 **Bijlage 12 Begrippenlijst**

3880

### 3881 **95% Betrouwbaarheidsinterval (95%-BI)**

3882 Een betrouwbaarheidsinterval biedt dezelfde informatie als een p-waarde, maar geeft daarnaast ook  
3883 (een indruk van) het interval waarbinnen de werkelijke waarde met 95% waarschijnlijkheid ligt.

3884

### 3885 **AGREE (Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation)**

3886 Een instrument waarmee het proces van praktijkrichtlijnontwikkeling en de kwaliteit van de rapportage  
3887 gevalueerd kan worden.

3888

### 3889 **AMSTAR (A MeaSurement Tool to Assess systematic Reviews)**

3890 Een instrument om het risico op vertekening, bias, in een systematische review te onderzoeken en  
3891 beoordelen.

3892

### 3893 **Anticiperende rouw**

3894 Rouw als reactie op een verlies dat nog gaat plaatsvinden

3895

### 3896 **Body of evidence**

3897 Het totaal aan wetenschappelijk bewijsmateriaal dat voorhanden is om een uitgangsvraag per  
3898 uitkomstmaat te beantwoorden.

3899

### 3900 **Consultatieteam palliatieve zorg**

3901 Een consultatieteam palliatieve zorg bestaat uit artsen, verpleegkundigen en andere professionals die  
3902 in palliatieve zorg gespecialiseerd zijn. Ze zijn middels erkende opleidingen in palliatieve zorg  
3903 gekwalificeerd en hebben specifieke kennis over en vaardigheden in complexe palliatieve zorg. De  
3904 teamleden zijn werkzaam in een vakgebied waar palliatieve zorg frequent deel uitmaakt van de  
3905 dagelijkse praktijk, of zelfs de belangrijkste focus is. Er zijn vele tientallen teams, met ieder een eigen  
3906 (lokaal/regionaal) werkgebied.

3907

### 3908 **Centrale zorgverlener**

3909 De centrale zorgverlener is het belangrijkste aanspreekpunt voor de patiënt en diens naasten en het  
3910 gehele team van betrokken zorgverleners. Deze aangewezen eerstverantwoordelijke is in principe een  
3911 BIG-geregistreerde zorgverlener met concrete taken en verantwoordelijkheden op het gebied van  
3912 palliatieve zorg. In samenspraak met de patiënt en diens naasten worden de taken van de centrale  
3913 zorgverlener uitgevoerd door de regiebehandelaar, dan wel gedelegeerd aan een ander (in palliatieve  
3914 zorg gespecialiseerd) teamlid.

3915 Bron: Kwaliteitskader Palliatieve zorg 2017, waarbij hoofdbehandelaar is vervangen door

3916 regiebehandelaar: Bron Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg, [2021]

3917

### 3918 **Cohortonderzoek**

3919 Een observationele onderzoeksmethode waarin de onderzoekers bij een groep personen door  
3920 herhaalde meting kijken naar de invloed van factoren op een uitkomst na een bepaalde follow-up-  
3921 periode, het karakter van de dataverzameling is retrospectief dan wel prospectief.

3922

### 3923 **Complexe Rouw**

3924 Een klinisch relevante conditie die a) afwijkt van normale rouw [volgens (culturele) normen] in het  
3925 tijdsverloop en/of de intensiteit van rouwsymptomen (bijvoorbeeld moeite het verlies te accepteren,  
3926 hevig verlangen naar de overledene) en b) samengaat met een beperking op het gebied van  
3927 gezondheid, sociale interacties of in werk [Stroebe 2013].

3928

### 3929 **Evidence-based richtlijnontwikkeling (EBRO)**

3930 Een methode om een richtlijn of kwaliteitsstandaard te ontwikkelen volgens de stappen van evidence-  
3931 based medicine/richtlijnontwikkeling: probleem verwoorden in een beantwoordbare vraag, efficiënt  
3932 zoeken naar het beste bewijsmateriaal, kritische beoordeling kwaliteit, beoordeling relevantie effect,  
3933 toepassen.

3934

### 3935 **GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation)**

3936 Een beoordelingssysteem dat is ontwikkeld om de kwaliteit van bewijs en sterkte van een aanbeveling  
3937 te bepalen bedoeld voor systematisch literatuuronderzoek en richtlijnontwikkeling.

3938

### 3939 **Individueel Zorgplan**

3940 Een individueel zorgplan (ook wel ondersteuningsplan genoemd) is een document waarin afspraken  
3941 zijn vastgelegd over de ondersteuning die een cliënt ontvangt. Deze afspraken worden in gezamenlijk  
3942 overleg tussen cliënt, naasten/(wettelijk) vertegenwoordiger en de zorgverleners gemaakt en worden  
3943 door beide partijen voor akkoord ondertekend.

3944

### 3945 **Mantelzorger**

3946 Een mantelzorger speelt een sleutelrol in het bieden van ondersteuning en zorg aan de patiënt,  
3947 ongeacht of deze thuis, in een ziekenhuis, verpleeghuis of in een hospice verblijft. Een goede  
3948 samenwerking tussen zorgverleners en vrijwilligers en mantelzorgers houdt rekening met  
3949 verschillende rollen die een mantelzorger kan vervullen: als naaste, schaduwpatiënt, collega-  
3950 zorgverlener en expert (over het leven van de patiënt).

3951 Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland 2017.

3952

### 3953 **Meetinstrument**

3954 Gestructureerd vormgegeven hulpmiddelen, gebaseerd op uitkomsten van wetenschappelijk  
3955 onderzoek, die zowel de patiënt als zorgverlener helpen inzicht te vergroten in de problematiek van de  
3956 patiënt en/of diens naasten, ter ondersteuning van de besluitvorming rond de inzet van interventies  
3957 (dan wel het nalaten daarvan) en de monitoring van uitkomsten.

3958 Een meetinstrument is een hulpmiddel om iets, bijvoorbeeld een verschijnsel, ervaring, oordeel,  
3959 meetbaar te maken. Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

3960

### 3961 **MeSH (Medical Subject Headings)**

3962 Gestandaardiseerde trefwoorden, die je kunt opzoeken in de MeSH Database.

3963

### 3964 **Meta-analyse**

3965 Een statistische techniek waarbij de resultaten van eerder uitgevoerde onderzoeken worden  
3966 samengenomen (gepooled) om een preciezere uitspraak te kunnen doen over een bepaalde relatie.

3967

### 3968 **Naasten**

3969 Naasten worden gedefinieerd als diegenen die ten aanzien van zorg, emotionele betrokkenheid en  
3970 kennis de patiënt het meest nabij zijn. Naasten kunnen bloedverwanten zijn of verwanten door  
3971 huwelijk en partnerschap, maar ook vrienden. De patiënt bepaalt wie als zijn naasten moeten worden  
3972 beschouwd. Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

3973

3974 Gelet op het medisch beroepsgeheim zal een zorgverlener wanneer met de naasten wordt gesproken,  
3975 indien mogelijk, hierover afstemmen met de patiënt.

3976

### 3977 **Nazorg**

3978 Nazorg is een onderdeel van rouw- en verliesbegeleiding en omvat de zorg en ondersteuning die – in  
3979 het kader van palliatieve zorg – door de betrokken zorgverleners geboden wordt aan de  
3980 nabestaanden van de overleden patiënt. Hierbij wordt direct na het overlijden adequaat ingespeeld op  
3981 wat familie en naasten nodig hebben op praktisch, psychosociaal en spiritueel gebied om de periode  
3982 van rouw en verliesverwerking goed te kunnen doorlopen. Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg  
3983 Nederland.

3984

### 3985 **Palliatieve fase**

3986 Om pragmatische redenen wordt in de context van deze richtlijn die fase bedoeld waarbij het  
3987 antwoord op de Surprise Question 'Zou het mij verbazen wanneer deze patiënt in de komende 12  
3988 maanden komt te overlijden?' door de zorgverlener met 'nee' wordt beantwoord. Bron: Kwaliteitskader  
3989 Palliatieve Zorg Nederland

3990

### 3991 **Palliatieve zorg**

3992 Palliatieve zorg is zorg die beoogt de kwaliteit van het leven te verbeteren van patiënten en hun  
3993 naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het

3994 voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige  
3995 beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard.  
3996 Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van  
3997 autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden. Bron: Kwaliteitskader Palliatieve Zorg  
3998 Nederland  
3999

#### 4000 **PaTz-groep**

4001 PaTz, de afkorting voor Palliatieve Thuiszorg, is een werkwijze om de kwaliteit, samenwerking en  
4002 overdracht rond de palliatieve zorg thuis te verbeteren. De kern van PaTz is Tijdig, Deskundig en  
4003 Samen. Huisartsen en wijkverpleegkundigen uit eenzelfde werkgebied komen zes keer per jaar bij  
4004 elkaar om patiënten in de palliatieve fase in kaart te brengen, te bespreken en op te nemen in een  
4005 palliatief zorgregister. In de besprekingen staan tijdige, persoonsgerichte zorg, deskundigheid  
4006 ontwikkelen (naast casuïstiek ook gerichte thema's) en elkaar steunen centraal. Dit wordt begeleid  
4007 door een inhoudelijk deskundige op het gebied van palliatieve zorg en waar wenselijk participeren  
4008 andere professionals in een PaTz bijeenkomst. Voor meer informatie over PaTz zie [www.patz.nu](http://www.patz.nu) of  
4009 neem contact op via [info@patz.nu](mailto:info@patz.nu). Bron: Stichting PaTz.

#### 4010

#### 4011 **Persisterende complexe rouw stoornis (PCRS)**

4012 Iemand lijdt ten minste één jaar na een verlies in zeer ernstige mate aan 'een persisterend kwellend  
4013 verlangen naar de overledene', gecombineerd met symptomen als emotionele verdoving, onthechting  
4014 of de wens om zelf te sterven om bij de overledene te zijn [APA, 2014]

#### 4015

#### 4016 **PICO (Patiënt Intervention Comparison Outcome)**

4017 Dit wordt ook wel Patiënt Interventie Controle Uitkomst genoemd, is een ordeningssysteem om  
4018 een klinisch probleem om te zetten in een concrete, beantwoordbare vraag.

#### 4019

#### 4020 **Randomised controlled trial (RCT)**

4021 Een experimentele onderzoekopzet waarbij de indeling tussen interventie- en controlegroep  
4022 willekeurig gekozen wordt. Het is een wetenschappelijke onderzoeksmethode in de  
4023 biowetenschappen, met name in de geneeskunde, waarbij wordt getracht de vraag te beantwoorden  
4024 of een bepaalde interventie werkzaam of zinvol is.

#### 4025

#### 4026 **Rouw**

4027 Rouw is het geheel van fysieke, emotionele, cognitieve, sociale, gedragsmatige en spirituele reacties  
4028 ten gevolge van het verlies van een betekenisvol iets of iemand.

#### 4029

#### 4030 **Surprise question**

4031 Indien het antwoord op de surprise question - 'Zou u verbaasd zijn als deze patiënt in de komende  
4032 twaalf maanden komt te overlijden?' - ontkennend is, dan wordt hiermee het stadium gemarkeerd  
4033 waarin de situatie van de patiënt zich kan wijzigen door snelle achteruitgang. Het maken van goede  
4034 afspraken en vooruitkijken krijgt nu nog meer prioriteit. De surprise question is niet bedoeld als  
4035 'voorspeller' van het laatste levensjaar, maar om tijdig de behoefte aan palliatieve zorg te herkennen  
4036 en te zorgen dat zorgverleners gaan anticiperen op de zorg die komen gaat. Bron: Kwaliteitskader  
4037 Palliatieve Zorg Nederland.

#### 4038

#### 4039 **Systematische review**

4040 Een samenvatting van de literatuur over een specifiek onderwerp waarin op een transparante en  
4041 gestructureerde wijze data verzameld en beschreven wordt om vertekening te voorkomen. Een  
4042 systematische review kan kwalitatieve en/of kwantitatieve onderzoeken beschrijven.

#### 4043

#### 4044 **Terminale fase**

4045 Betreft de laatste 3 maanden van het leven. Bron: Informatiekaart ministerie van VWS, juni 2020.