

Q&A: Lunchwebinar #5 Familiedynamiek en rouw verlies binnen het gezin

Sprekers: Caroline Muller en Marjo Andringa

Host: Marguerite Gorter-Stam

13 maart 2025

Zie bijlage: hand-out PowerPointpresentatie

Dank je wel voor je aanwezigheid tijdens het vijfde lunchwebinar, georganiseerd door het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. Tijdens dit webinar, dat plaatsvond op donderdag 13 maart, is kennis gedeeld over familiedynamiek en rouw en verlies binnen het gezin.

In dit document zijn de gestelde vragen beantwoord. Hopelijk bieden deze antwoorden verdere verdieping en inspiratie om in de dagelijkse praktijk aan de slag te gaan met kinderpalliatieve zorg. Dit document vormt een aanvulling op de PowerPointpresentatie.

Vragen uit de chat beantwoord

Q: Wanneer jullie een gezin binnenkomen in een complexe situatie, wat is dan het allerbelangrijkste dat jullie meenemen? En welk onderdeel laat je even sudderen?

A: Het allerbelangrijkste bij binnenkomst is om goed te kijken naar de impact van de situatie, de copingmechanismen en het ondersteuningssysteem. Maar vooral: iedereen zien en horen. De één trekt zich terug, de ander is juist uitgesproken. We geven iedereen aandacht en laten hen hun verhaal vertellen. We werken veel met beelden, wat helpt om het gesprek op gang te brengen. Zelfs jonge kinderen kunnen op hun eigen manier duidelijk maken wat er speelt. Op deze manier krijgt iedereen in het gezin de ruimte om zichzelf te laten zien.

Niet alles kan in één keer worden besproken. Daarom vragen we vaak: 'wat heeft vandaag prioriteit?' Bij rouw en verlies kunnen emoties alle kanten op schieten. Soms is er die dag iets op school gebeurd wat aandacht nodig heeft, en dat is dan waar we op inspelen. Geen vastomlijnd stappenplan, maar oprechte aandacht. Soms raakt een gesprek ook aan ander verdriet, en dat nemen we mee. We zien dat de impact van verlies vaak groter is dan mensen denken: niet alleen thuis, maar ook op school, in het ziekenhuis of op de werkvloer. Daarom stemmen we steeds af op wat nodig is.

Q: Hebben jullie een lijst met goede (voorlees)boeken voor verschillende leeftijden over het hebben van een brus met een ernstige ontwikkelingsachterstand?

A: Helaas is het aanbod over dit onderwerp nog beperkt. Onderstaande boeken hebben raakvlakken met 'anders' zijn of gaan over brussen:

- *Wat is er met jou gebeurd?* Door: James Catchpole (ca. 4 jaar)
- *Len en zijn broer.* Door: Maud Wilms (ca. 6 jaar)
- *Het is oké, een boek voor brussen.* Door: Leona Bruyenberg (ca. 6 jaar)
- *We zijn allemaal bijzonder.* Door: Jane Chapman (ca. 6 jaar)
- *Ik ben er ook nog!* Door: Femke Quadackers (vanaf 12 jaar)
- *Dus ik ben een brus?!* Door: Lois Bruessing (vanaf 13 jaar)
- *Broers en zussenboek.* Door: Anjet van Dijken (ca. 15 jaar)

Boeken over verlies van gezondheid:

- *Papa Draak wordt niet meer beter.* Door: Sascha Groen (ca. 4 jaar)
- *Grote boom is ziek.* Door: Nathalie Slosse (ca. 4 jaar)

Een boek dat we breed kunnen aanbevelen, is het prentenboek:

- *Als verdriet op bezoek komt.* Door: Eva Eland.

Dit prentenboek is eenvoudig, en geschikt voor alle leeftijden. Het boek beschrijft verdriet op een toegankelijke manier en laat zien dat het er mag zijn.

Q: Hoe kun je omgaan met culturele verschillen in de zorg? Bijvoorbeeld in een gezin met een islamitische achtergrond, waarbij een ongeneeslijk ziek kind op korte termijn zou overlijden, maar de ouders dit – uit liefdevolle overwegingen – niet met hun andere kinderen wilden bespreken.

A: Zorg ervoor dat je goed geïnformeerd bent over de culturele verschillen, zodat je met respect en erkenning het gezin kunt begeleiden. Sta open en wees eerlijk over wat je wel en vooral ook niet weet. Geef aan dat je graag wilt meebewegen. Toon oprechte interesse en vraag wat het gezin nodig heeft, zonder aannames te doen. Ga in gesprek vanuit de kennis en ervaring die je zelf hebt, met respect en waardering voor andermans cultuur.

Ervaring: Wat ik even laat sudderen wanneer een kind voor een periode in het kinderspice is geweest en is overleden, is hoe de ouders die periode 'overall' hebben ervaren. Praktisch vindt er nadien vaak nog uitwisseling van spulletjes plaats en dan is er op een informele manier weer contact met ouders/het gezin. Zo dierbaar én leerzaam.

A: Mooi, nazorg is essentieel. Het gaat in dit werk om menselijk contact, er zijn voor de ander.

Sluit aan bij de behoeften van het gezin, beweeg mee, luister zonder te oordelen. Vul niets in, maar stel open vragen. Bij rouw en verlies draait het om het hele gezin. Broertjes en zusjes ervaren een wirwar aan emoties – verdriet, schuld, woede, jaloezie – en alles mag er zijn. Wees een veilige aanwezigheid, benaderbaar en warm. Ga er niet alleen zitten als zorgverlener, maar als mens.

Lunchwebinar gemist?

Alle lunchwebinars uit deze reeks zijn vanaf mei terug te kijken op [de website van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg](#).

