



E-Learning Reader

Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg

ICPCN



Inhoudsopgave

1. Inleiding	5
2. Doelstellingen van de cursus	6
3. Modules	6
MODULE 1:	
Het ondersteunen van kinderen bij verlies en rouw	7
Hoofdstuk 1: Uitleg van de terminologie	7
1. Introductie	7
2. Verlies	7
3. Rouw	7
4. Rouwreacties	8
4.1 Verdriet (rouwreactie)	8
4.2 Treuren (rouwreactie)	8
5. Rouw in de context van cultuur en/of religie van het gezin	8
Hoofdstuk 2: Belangrijke theorieën over de dood, verdriet en rouw	9
1. Introductie	9
2. Inleiding	9
3. Fases van rouw – Elisabeth Kübler-Ross	10
4. Taken in het rouwproces – William Worden	11
5. Belangrijke theorieën over dood, verdriet en rouw in de kindertijd	12
6. Duale Proces Model – Stroebe en Schut	13
Hoofdstuk 3: Kenmerken van verdriet bij verschillende leeftijdsgroepen	15
1. Inleiding	15
2. Kenmerken van verdriet bij baby's (zuigelingen) van 0-2 jaar	15
3. Kenmerken van verdriet bij jonge kinderen van 2 - 6 jaar	16
4. Kenmerken van verdriet bij oudere kinderen van 7 - 12 jaar	17
5. Kenmerken van verdriet bij adolescenten van 13-18 jaar	17
Hoofdstuk 4: Kinderen helpen rouwen	18
1. Inleiding	18
2. Zuigelingen en peuters helpen rouwen:	18
3. Jonge kinderen helpen rouwen:	19



4. Oudere kinderen helpen rouwen:	20
5. Adolescenten helpen rouwen:	20
6. Het belangrijkste:	20

Hoofdstuk 5: Normale uitingen van verdriet en rouw bij kinderen **21**

1. Inleiding	21
2. Hoe kinderen hun verdriet uiten	21
3. Andere rouwgedragingen	22

MODULE 2:

Gezins- en familie ondersteuning, verschillende soorten verdriet en praktische hulp **23**

Hoofdstuk 1 – Ondersteuning bieden **23**

1. Inleiding	23
2. Hoe ondersteunen wij het gezin?	23
2.1 Afstemmen en rekening houden met	24
2.2 Communicatie	24
2.3 Het gezin houdt de regie	25
3. Hoe kunnen wij broers en zussen ondersteunen?	25
3.1 Tips voor ouders	26
4. Ondersteuning na overlijden	26
4.1. Naar het lichaam van de overledene kijken	26
4.2. Begrafenis of crematie bijwonen	27
4.3. Verbonden blijven na de dood	27

Hoofdstuk 2 – Herkennen en begeleiden van anticiperend verdriet **28**

1. Inleiding	28
2. Kenmerken van anticiperend verdriet	28
3. Advanced care planning	29
3.1 IMPACT ACP	29
4. Anticiperend verdriet begeleiden	29
5. Angst	30

Hoofdstuk 3 – Wat is complexe rouw? **31**

1. Inleiding	31
2. Symptomen van complexe rouw bij kinderen	31



3. Mogelijke oorzaken van complexe rouw bij kinderen	32
4. Vertraagd verdriet	32
5. Wanneer u zich zorgen moet maken en doorverwijzen	32
Hoofdstuk 4 – Praktische hulp	33
1. Inleiding	33
2. Het kind zijn/haar eigen verhaal laten vertellen	33
3. Het maken van een kindertestament	33
4. Voorbereiden op (langdurige) zorg	34
5. Herinneringsdoos of -boek	34
6. Familiageschiedenis	34
7. Handafdrukken, vingerafdruk of haarlokje	34
MODULE 3: Zorg voor de zorgende – Veerkracht	35
1. Persoonlijke factoren	36
1.1 Weet jij wat voor zorgverlener je bent?	36
2. Problemen en uitdagingen	37
3. Acties en strategieën	38
4. Sociale steun	38
5. Ervaring	39
6. Context	39
7. Tot slot	40
8. De Pallas – App	41
Overige informatiebronnen:	41





Een woord vooraf

Deze cursus laat je kennismaken met 'verlies en rouw in palliatieve zorg voor kinderen', om jouw inzicht over deze onderwerpen te vergroten en je in staat te stellen signalen van complexe rouw te herkennen. Tevens maak je kennis met verschillende werkwijzen die je kunnen helpen in de (onder)steunende omgang met kinderen en ouders die verlies en rouw ervaren. Echter, complexe rouw en de begeleiding hiervan vraagt altijd om specialistische begeleiding voor het hele gezin. Deze cursus geeft daarom inzichten zodat je (h)erkent wanneer je specialisten in rouw en verliesbegeleiding kunt inschakelen. Bent je zelf een rouw- en verliesbegeleider of geestelijk verzorger voor kinderen dan zijn een aantal van de handelingen voor toepassing in de praktijk wel voor je bestemd.

1. Inleiding

Verdriet en rouw in de palliatieve zorg voor kinderen is zeer complex. Zowel de ouders* als het kind zelf ervaren verdriet en verlies en moeten allemaal zorgvuldig worden begeleid. Rouw is in principe een normaal proces, volgend op verlies¹. Als dit normale proces van rouw verstoord is, kunnen symptomen als angst, depressie, existentiële ontwrichting en posttraumatische stress lange tijd aanhouden en zelfs in ernst toenemen. Bij 10-25 % van de ouders is sprake van ernstige ontwrichting, met een noodzaak tot specialistische zorg²³. In de overige gevallen is milde ondersteuning door de reguliere professionals en het eigen netwerk van de ouders voldoende⁴.

Een zorgverlener kan een belangrijke bijdrage leveren aan het rouwproces van ouders en kinderen in het gezin. Dit vraagt kennis, inzicht en waar nodig vaardigheid tot begeleiding naar professionele rouw- en verliesbegeleiding.

Wanneer het gezin geen passende begeleiding krijgt in deze fase in het leven van een kind en/of gezin, kan dit in het ergste geval leiden tot langdurige psychische problemen. Elke zorgverlener kan daarom een belangrijke bijdrage leveren aan een waardevol rouwproces van zowel ouders als kinderen in het gezin.

* Met 'ouders' verwijzen wij tevens naar de (niet-biologische) verzorgers van het kind.

¹ Lichtenthal WG, Sweeney CR, Roberts KE, Corner GW, Donovan LA, Prigerson HG, Wiener L. Bereavement Follow-Up After the Death of a Child as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015 Dec;62 Suppl 5:S834-69. doi: 10.1002/pbc.25700.

² Lichtenthal WG, Sweeney CR, Roberts KE, Corner GW, Donovan LA, Prigerson HG, Wiener L. Bereavement Follow-Up After the Death of a Child as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015 Dec;62 Suppl 5:S834-69. doi: 10.1002/pbc.25700.

³ Turton P, Hughes P, Evans CD, Fainman D. Incidence, correlates and predictors of post-traumatic stress disorder in the pregnancy after stillbirth. *Br J Psychiatry*. 2001 Jun; 178:556-60.

⁴ Boelen PA, Smid GE. Disturbed grief: prolonged grief disorder and persistent complex bereavement disorder. *BMJ*. 2017 May 18;357:j2016. doi: 10.1136/bmj.j2016



2. Doelstellingen van de cursus

Aan het einde van deze cursus kunnen deelnemers:

- Inventariseren en beoordelen hoe een kind en gezin omgaan met anticiperend verdriet en rouwverwerking*, evenals het verkennen van de verschillende theorieën.
- Rouw plaatsen in de context van cultuur en/of religie van een gezin.
- Het verdriet van een kind in verschillende ontwikkelingsstadia (h)erkennen en begeleiden.
- Omgaan met en begeleiden van heftige emoties in reactie op verlies.
- Aansluiten bij levensvragen/vragen over betekenisgeving.
- Complexe rouw herkennen/signaleren, erkennen en adequaat kunnen doorverwijzen naar specialisten.
- 'Vertraagd verdriet' of 'uitgestelde rouw' signaleren, erkennen en ondersteunen (en zo nodig doorverwijzen).
- Adviseren in het gebruik van praktische werkvormen zoals herinneringsboeken en -dozen (memory work), verhalen maken en vertellen (storytelling), testamenten en (laatste) wensen van kinderen, enz.

Belangrijk!

* De term **rouwverwerking** wordt tegenwoordig minder gebruikt omdat je rouw niet echt kunt verwerken. Zeker in de palliatieve zorg kan rouw altijd voortbestaan in meer of mindere mate. Omdat het verlies van een kind een continu proces is spreken we vanaf nu over **rouwproces en rouwbegeleiding**.

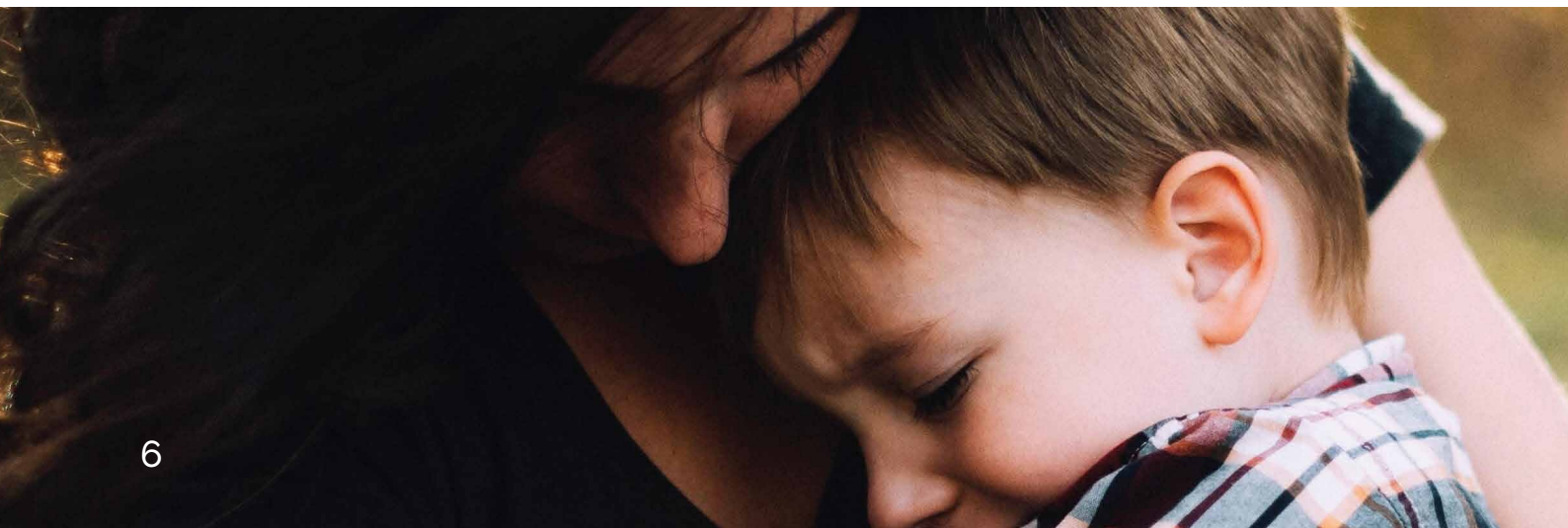
3. Modules

De cursus bestaat uit drie verschillende modules:

Module 1: Het ondersteunen van kinderen bij verlies en rouw

Module 2: Ondersteuning van het gezin, verschillende soorten verdriet en praktische hulp.

Module 3: Zorg voor de zorgende – Veerkracht





MODULE 1: Het ondersteunen van kinderen bij verlies en rouw

Hoofdstuk 1: Uitleg van de terminologie

1. Introductie

De manier waarop kind en gezin omgaan met verlies, overlijden en rouw is zeer persoonlijk. Gelukkig is er onderzoek gedaan en ervaring beschikbaar die ons kunnen helpen dit proces te begrijpen en zo adequate ondersteuning te bieden.

Om het gezin te ondersteunen, is het noodzakelijk een goed en eenduidig begrip te hebben van de verschillende termen die gebruikt worden.

- Verlies
- Rouw
- Rouwreacties als verdriet en treuren

Gezinnen of verzorgers van kinderen met levensbedreigende en levensbeperkende ziekten ervaren dit allemaal gedurende het traject van de ziekte, evenals het kind. Het begint met het verlies van hoop en dromen, gevolgd door het verlies van gezondheid tot het punt van verlies door de dood.

2. Verlies

Verlies is nauw geassocieerd met verandering. Er bestaat een verschil tussen primair en secundair verlies. Het secundaire verlies is een gevolg van het primaire verlies. Bijvoorbeeld een kind krijgen met een ernstige ziekte is een primair verlies, maar door de zorg voor dit kind kan het zijn dat je je werk verliest, persoonlijke contacten verwateren etc. Ook de toekomstverwachting en hoop die je had tijdens de zwangerschap is een secundair verlies.

Voor kinderen kan een secundair verlies na het overlijden van een broer of zus, bijvoorbeeld het verlies van het gevoel van veiligheid of de onbevangenheid zijn. Secundaire verliezen zijn dus verliezen die verbonden zijn met het primaire verlies en zijn voor iedereen anders; het verliezen van hoop, steun uit je omgeving, perspectief, toekomst, vrijheid, een volledig gezin, onbevangenheid, werk etc.

3. Rouw

Rouwen is een proces waar de mens zich moet aanpassen aan een totaal veranderde situatie door verlies. Rouw is geen ziekte, het is de normale aanpassing aan een verlies. Het heeft niet alleen te maken met het heden, maar ook de verwachtingen, de gezamenlijke dromen en de toekomst. Dit is niet beperkt tot het verlies van een kind maar daarnaast kan het ook het verlies van een relatie betreffen, de 'zekerheden' in het leven zoals het werk en contacten met andere mensen. Belangrijke aspecten bij rouw zijn de emotionele reactie op het verlies, het aanpassen aan de nieuwe situatie, het betekenis geven aan het verlies en het opnieuw vormgeven van het bestaan.



4. Rouwreacties

4.1 Verdriet (rouwreactie)

Verdriet wordt meestal veroorzaakt door een vervelend, pijnlijke, uitdagende of teleurstellende situatie. Het is dus een normale reactie op het emotionele lijden veroorzaakt door het verlies. Verdriet gaat gepaard met allerlei gevoelens, zoals bijvoorbeeld bedroefdheid, leed, woede, schuld en verwarring en iedereen ervaart verdriet anders. Je kunt dus te maken krijgen met verschillende uitingen van verdriet. Als die situatie beter wordt, of wanneer men min of meer went aan de situatie kan het verdriet minder worden. Je kunt er echter geen 'tijdlabel' op plakken, want ook dat is voor iedereen anders.

4.2 Treuren (rouwreactie)

Dit zijn de gevoelens, acties of uitingen van iemand die een verlies heeft ervaren, vaak gedefinieerd door de cultuur, de omgeving. Ook gezinnen of ouders/verzorgers van kinderen met levensbedreigende en levensduurverkortende ziekten, ervaren dit allemaal tijdens het traject van de ziekte, evenals het kind. Het is het aanvankelijke verlies van hoop en dromen, gevolgd door het verlies van gezondheid tot het punt van verlies door de dood.

5. Rouw in de context van cultuur en/of religie van het gezin

Ook wanneer je goed geïnformeerd bent over de gewoontes en culturele achtergronden van het kind en het gezin, kun je beter navragen hoe het afscheid precies zal verlopen. Anders kun je toch voor verrassingen komen te staan. Er zijn vaak verschillen binnen een religie en cultuur of men houdt zich niet aan alle traditionele voorschriften en wordt de traditie gemengd met Nederlandse gewoontes. Dit vraaggesprek met Nette Falkenburg en Samiye Sahin-Ozturk, geeft waardevolle inzichten over hoe je hier mee om kunt gaan.

Er is een podcast beschikbaar met een vraaggesprek met geestelijk verzorgers Nette Falkenburg en Samiye Sahin-Ozturk, deze podcast geeft waardevolle inzichten over hoe je hier mee om kunt gaan. Luister hier [het fragment](#) van 2 minuten of luister de [gehele podcast](#).

Dit zijn de belangrijkste punten die Nette en Samiye bespreken:

Het is belangrijk dat je:

1. je **bewust bent** van de ander zijn cultuur/levensbeschouwing/religie;
2. **afstemt en aansluit** bij de patiënt en diens gezien, ieder is uniek;
3. het gezin ondersteunt en **hen volgt**;
4. **belangstelling toont**. Vraag hoe mensen het beleven, wees open.



Hoofdstuk 2: Belangrijke theorieën over de dood, verdriet en rouw

1. Introductie

Rouwverdriet is een pijnlijke, maar bijna universele ervaring. Er zijn echter grote verschillen in inhoud, kwaliteit, intensiteit en duur van de rouwervaring onder individuen en tussen culturen. Er bestaan verschillende theorieën om verdriet en rouw te begrijpen. We zullen er hier enkele bespreken:

- Fases van rouw – Kübler-Ross
- Rouwtaken – Worden
- Fases van verdriet bij kinderen
- Het Duale Proces Model (Stroebe en Schut)

2. Inleiding

De kern van rouw

Alvorens we ingaan op verschillende theorieën die ons kunnen helpen de complexe concepten van dood, verlies en rouw beter te begrijpen, is het belangrijk om te bekijken wat deze theorieën gemeen hebben en wat nu de kern van 'rouwen' is. Alle rouw-theorieën beschrijven namelijk dat een persoon zich tot een nieuwe realiteit moet gaan verhouden waarin de overledene niet meer fysiek aanwezig is. Er vindt een verschuiving plaats van een oude realiteit, naar een nieuwe realiteit.

Bij ouders moet het verlies geïntegreerd worden in hun levensverhaal doordat er aanpassingen plaatsvinden in hoe ouders zichzelf en hun eigen levensverhaal zien. Daarnaast neemt de band met het kind een nieuwe vorm aan. De manier waarop dit proces plaatsvindt vormt de 'hoe' van de theorieën, wat een continu proces is waarin verschillende coping strategieën (manieren hoe mensen met verlies en verdriet omgaan) elkaar afwisselen. Met dit inzicht kun je de rouwtaken/processen die hierna beschreven worden beter begrijpen.

Continu proces

Daarnaast is het van belang te weten dat het wennen aan de nieuwe realiteit een continu proces is en de zorgverlener als het ware als procesbegeleider kan optreden. De zorgverlener moet zich bewust zijn dat ouders op verschillende momenten behoefte hebben aan andere dingen en het ouders helpt als er iemand is die continu met ze mee kan lopen in plaats van op geïsoleerde momenten.



3. Fases van rouw – Elisabeth Kübler-Ross

De meest bekende theorie over verdriet en rouw is het werk van Elisabeth Kübler-Ross. Dit werk is geschreven voor volwassenen in de terminale fase. Voor de historische context is dit een belangrijke theorie, maar vandaag de dag baseren we ons op het Duale Proces Model, waarover meer in het laatste hoofdstuk.

Kübler-Ross identificeerde 5 fasen die mensen universeel leken te doorlopen.

Fase 1: Ontkenning

Ontkenning is een bewuste of onbewuste weigering om de realiteit onder ogen te zien. Het is een natuurlijke vorm van zelfbescherming. Het helpt om zelf te bepalen in welk tempo het verdriet wordt toegelaten. We laten niet meer binnen dan we aankunnen. Sommige mensen blijven echter opgesloten in deze fase.

Fase 2: Woede

Als de waarheid tot iemand is doorgedrongen ontstaat er vaak boosheid. In deze periode is de rouwende meestal moeilijk te benaderen. Onder de woede ligt de pijn.

Fase 3: Onderhandelen

Ook wel 'marchanderen' genoemd. In deze fase probeert men te onderhandelen. Men belooft het één te doen als er iets anders tegenover staat. Men denkt bijvoorbeeld "Als ik vanaf nu heel aardig ben voor iedereen, dan wordt mijn kind gezond". Veelal is de hoop (op herstel) een grote drijfveer.

Fase 4: Verdriet en Depressie

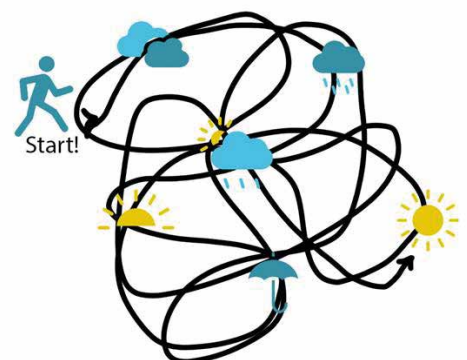
Wanneer men de realiteit begint te accepteren komen gevoelens van verdriet, spijt, angst en onzekerheid naar boven. Vaak dienen ook verliezen uit het verleden zich weer aan. De rouwende is bijna niet meer te bereiken. Men kan behoefte hebben aan het steeds weer uiten van het verdriet. Op de bodem van het verdriet ligt vaak woede. Onderdrukte woede is vaak de oorzaak van een depressie.

Fase 5: Aanvaarding

Als iemand voldoende tijd en vaak ook enige hulp heeft gehad om door de genoemde fasen te gaan begint men de realiteit te accepteren. Er komt berusting en men kan onthechten, loslaten. Loslaten is niet hetzelfde als vergeten. Het is het verlies een plaats geven in het leven en verder gaan

Kübler-Ross heeft een aantal jaren na de eerste publicatie opgemerkt dat deze fasen niet bedoeld zijn als een volledige lijst van alle mogelijke emoties die kunnen worden gevoeld. Verder gaf ze aan dat de fasen in iedere volgorde kunnen worden beleefd. Mensen kunnen heen en weer gaan tussen de 5 fasen naarmate de tijd vordert. Ook naarmate de prognose verandert, zullen families, verzorgers en het kind al deze fasen opnieuw ervaren.

Fasen van rouw.





4. Taken in het rouwproces – William Worden

Een andere bekende theorie over verdriet en rouw bestaat uit de 4 rouwtaken van William Worden. Omdat mensen om hem heen tussen de fasen heen en weer gingen, geloofde hij dat het beter was om het rouwproces als een reeks taken te beschouwen. Taken zijn niet gebonden aan lineaire voortgang, maar mensen ervaren deze taken op het moment zoals ze komen.

Eerste taak: *het aanvaarden van de realiteit van het verlies.* Verliezen zijn moeilijk en ontkenning is sterk. We moeten mensen helpen om de ontkenning los te laten, zodat ze met het geleden verlies kunnen omgaan.

Tweede taak: *de pijn van het verdriet doorleven.* Moedig mensen aan om de pijn te voelen in plaats van deze te vermijden.

Derde taak: *zich aanpassen aan een nieuw leven waarin de overledene niet langer aanwezig is.* Dit verwijst ook naar aanpassing aan het nieuwe niveau van functioneren van het kind of de veranderingen in levensstijl die moesten gebeuren vanwege de diagnose.



Bron: Tanja van Roosmalen (2021)

Vierde taak: *de overledene een plek geven en de draad van het leven weer oppakken.* Deze taak roept vaak weerstand op omdat het lijkt op verraad. Met deze taak bedoelt Worden dat een nabestaande verbonden blijft met de overledene. Echter, wel op zo'n manier dat de nabestaande verder kan gaan met zijn leven.



5. Belangrijke theorieën over dood, verdriet en rouw in de kindertijd

Er is geen goede of verkeerde manier om te rouwen, geen "gepaste" tijdsduur om verdriet te ervaren na de dood van een belangrijk persoon of de diagnose van een levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte. Dit geldt voor zowel volwassenen als kinderen.

Het rouwproces verschilt van kind tot kind en verandert naarmate het kind ouder wordt. De reacties van kinderen op de dood zijn afhankelijk van:

- de leeftijd van het kind,
- diens ontwikkelingsniveau,
- eerdere levenservaringen,
- emotionele gezondheid vóór de dood,
- familie en de sociale omgeving.

De vier fasen van verdriet bij kinderen zijn:

1. Schok en een verlamd gevoel

Of een kind nu te maken heeft met een verlies als gevolg van overlijden of het nieuws van een levensbedreigende of levensduurverkortende ziekte; hij of zij zal in het begin waarschijnlijk ontsteld zijn. Aan de oppervlakte kan het lijken alsof kinderen redelijk goed functioneren. Onder de oppervlakte beginnen ze echter net met het verlies om te gaan. Om deze reden kan hun vermogen om helder te denken en zich te concentreren verminderd zijn.

2. Verlangen en zoeken

Tijdens deze fase kan het kind rusteloos, boos of verbijsterd overkomen; of schuldgevoelens uiten over het verlies. Deze intense en onopgeloste gevoelens kunnen ertoe leiden dat het kind naar anderen uitvalt of zich volledig terugtrekt uit zijn sociale leven en familiebanden.

3. Desoriëntatie en verwarring

Tijdens deze fase kan het kind extreem verdrietig of depressief worden door het verlies. Het kan ook gevoelens van schuld of woede blijven ervaren terwijl het besef van het verlies zijn intrede doet. Dit kan zich uiten in een verlies van eetlust, slapeloosheid en gebrek aan enthousiasme voor dingen waar het kind vroeger van genoot.

4. Aanvaarding en herstel

Tijdens deze fase begint het kind het verlies te accepteren en het in zijn leven te verwerken. Naast dat je merkt dat ze minder verdrietig lijken, merk je misschien ook dat ze meer energie hebben en weer helderder kunnen denken.



6. Duale Proces Model – Stroebe en Schut

Vandaag de dag baseren we ons voornamelijk op het Duale Proces Model (Stroebe en Schut, 1999, 2002). Dit model beschrijft hoe mensen omgaan met een ingrijpend verlies in hun leven. Rouw is het proces dat mensen doormaken na een ingrijpend verlies. Het DPM beschrijft rouwen als een doorlopende slingerbeweging tussen enerzijds de confrontatie met het verlies en anderzijds het aanpassen aan het nieuwe leven. De gerichtheid op het verlies betekent dat mensen stilstaan en terugkijken wat hen is overkomen en gevoelens van verlies toelaten. De gerichtheid op aanpassing betekent dat mensen afleiding zoeken, gevoelens van verlies vermijden en zich vooral richten op de toekomst.

In een adequaat rouwproces zien we dat mensen soms eerst een tijd aan één van beide kanten verblijven en na verloop van tijd in beweging komen in een afwisselend verliesgericht en herstelgericht proces. Ieder mens slingert actief, op zijn eigen manier, in zijn eigen tempo heen en weer tussen hoop en vrees, toekomst en verleden, kracht en kwetsbaarheid. Om zo opnieuw, en keer op keer, een balans te vinden. Tijdens dit rouwproces zoeken mensen naar betekenis en houvast om het leven opnieuw vorm te geven, waarin het verlies is verweven.

Sommige mensen blijven een tijd stilstaan en zijn niet in staat om na te denken over de toekomst, over de eerste stappen in die richting, omdat het verlies allesoverheersend is. Met steun uit de omgeving, bij wie het verlies er mag zijn, kunnen mensen op den duur toch houvast vinden om door te gaan.

Er zijn ook mensen die een tijd lang afleiding zoeken en gevoelens van pijn en gemis zoveel mogelijk vermijden, omdat het niet te verdragen is. Bezig zijn met de toekomst wordt dan een overlevingsmechanisme om jezelf staande te houden. Dit kan een periode heel adequaat zijn. We spreken dan van uitgestelde rouw.

Voor een gezond rouwproces is het van belang dat mensen op den duur ruimte geven aan zowel verlies als herstel, dat deze in beweging zijn.

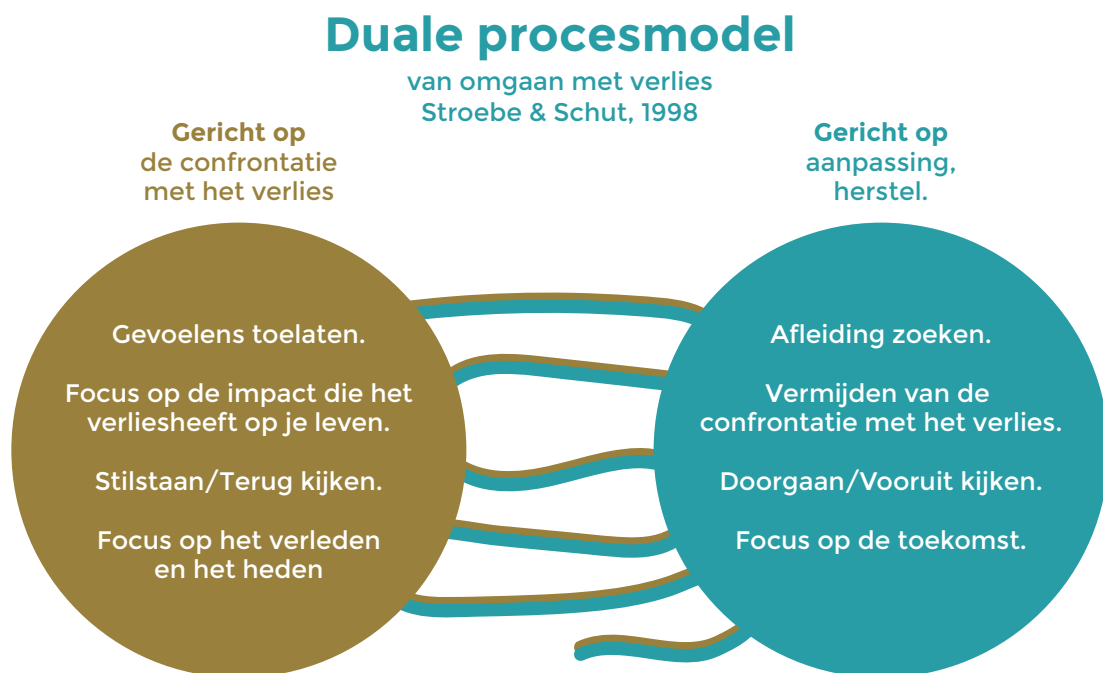




We kunnen dus stellen dat het Duale Proces Model 3 uitgangspunten heeft:

1. Geeft ruimte aan de variëteit aan reacties in ieder afzonderlijk verwerkingsproces. Er is in de optiek van het DPM niet één goede manier van omgaan met het verlies.
2. Rouwen is binnen het DPM een actief proces dat zich richt op het verlies en de actieve aanpassing aan de veranderde omstandigheden.
3. Binnen de optiek van het DPM is er ruimte voor het nemen van een pauze, pauze van de rouwarbeid.

Daar waar vermijding in andere modellen vaak als problematisch wordt gezien, stelt het DPM dat het tot op zekere hoogte voordelen kan hebben. Heel normaal en gezond omdat het ook betekent dat de rouwende even met de toekomst zonder aanwezigheid van de dierbare bezig kan zijn.





Hoofdstuk 3: Kenmerken van verdriet bij verschillende leeftijdsgroepen

1. Inleiding

Een ontwikkeld (volwassen) begrip van de dood omvat kennis en acceptatie dat:

- de dood universeel is (treft iedereen);
- onvermijdelijk is (we zijn allemaal sterfelijk);
- onomkeerbaar is (er is geen mogelijkheid tot fysiek voortbestaan na overlijden).

Kinderen zijn cognitief niet in staat om deze concepten te begrijpen als ze heel jong zijn, maar ontwikkelen een volwassener begrip van de dood naarmate ze ouder worden.

2. Kenmerken van verdriet bij baby's (zuigelingen) van 0-2 jaar

- Zien dat er iets ontbreekt, zelfs als ze het niet kunnen uitspreken.
- Missen alle aspecten van de persoon: aanraken, voelen van hun lichaam, geluid van hun stem, hun uitdrukkingen, hun geur en activiteiten die ze samen deden.
- Lijden vaak aan verlatingsangst
- Laten regressie (achteruitgang) zien, zijn prikkelbaarder, aanhankelijker of juist teruggetrokken.
- Reageren soms met lichamelijke reacties zoals obstipatie of juist diarree.



Bron: Tanja van Roosmalen (2021)



3. Kenmerken van verdriet bij jonge kinderen van 2 - 6 jaar

- Begrijpen niet dat de dood definitief is
- Kunnen geloven dat dode mensen zullen terugkeren
- Reageren in eerste instantie mogelijk niet wanneer zij horen dat iemand is overleden
- Treuren bij afwezigheid en scheiding
- Zijn overstuur op momenten dat ze het gemis voelen, maar niet op andere momenten.
- Missen alle aspecten van de persoon: het aanraken, voelen van diens lichaam, stemgeluid, uitdrukkingen, hun geur en de activiteiten die ze samen hebben gedaan.
- Lijden vaak aan verlatingsangst
- Kunnen achteruitgaan, prikkelbaarder, aanhankelijker of juist teruggetrokken zijn
- Gebruiken hun lichaam om gevoelens te uiten: het is een fysieke ervaring
- Reageren soms met lichamelijke reacties zoals buikpijn, obstipatie of juist diarree.



Bron: Tanja van Roosmalen (2021)



4. Kenmerken van verdriet bij oudere kinderen van 7 - 12 jaar

- Kunnen het concept van dood als definitief en onomkeerbaar bevatten, maar denkt vaak niet dat het hen zou kunnen overkomen
- Zijn mogelijk benieuwd naar wat er is gebeurd met de persoon die is overleden.
- Kunnen geloven dat de persoon nog leeft en elders (voort) bestaat
- Kunnen problemen hebben met abstracte concepten zoals het hiernamaals
- Kunnen agressieve neigingen, riskant of impulsief gedrag gaan vertonen
- Kunnen mogelijk 'magisch denken' (ik was gemeen tegen Joseph, dus stierf hij, misschien komt hij terug als ik braaf ben)
- Kunnen angst beginnen te uiten over de eigen toekomst

5. Kenmerken van verdriet bij adolescenten van 13-18 jaar

- Abstract denken ontwikkelt zich
- Kunnen filosofisch nadenken over de betekenis van leven en dood
- Depressieve symptomen zijn veelal aanwezig maar moeilijk zichtbaar?
- Kunnen ook denken in termen van een hiernamaals
- Hebben vaak sterke emoties en kunnen daardoor verrast zijn.
- Jongeren gaan vaak ogenschijnlijk normaal door met hun leven. Stellen rouw hierdoor (on)bewust uit.



Bron: Tanja van Roosmalen (2021)



Hoofdstuk 4: Kinderen helpen rouwen

Bekijk hier het Engelstalige filmpje van Megan Devine en Refuger in Grief over '[Hoe kun je een rouwende vriend helpen?](#)'. Vergeet niet de Nederlandse ondertiteling aan te zetten als je dat prettig vindt.

1. Inleiding

Hierbij enkele basisregels voor het ondersteunen van kinderen in rouw:

- Probeer de realiteit niet te verzachten door het onderwerp te vermijden of opbeurende woorden te gebruiken die het kind misschien niet begrijpt. Dit kan veroorzaken dat het kind zijn eigen verdriet niet onder ogen ziet en ermee omgaat.
- Houd er rekening mee dat kinderen zich fysiek en emotioneel op hun gemak moeten voelen en moeten weten dat er iemand is, die bereid is het verdriet met hen te delen.
- Indien mogelijk zouden kinderen moeten kunnen deelnemen aan plechtigheden en rouwrituelen. Dit is belangrijk, omdat dit het kind helpt de eindigheid van de dood te begrijpen en te ervaren dat zij niet de enigen zijn die het verlies betreuren.

“Give sorrow words; the grief that does not speak whispers the o'er-fraught heart and bids it break”. ~ William Shakespeare

“Geef verdriet woorden: Het verdriet dat niet spreekt fluistert in het overbelaste hart, en vraagt het te breken.”

Als betrokken zorgverlener bij een gezin met een kind in rouw, kun je veel betekenen voor het kind. Je bent echter ook belangrijk in de ondersteuning van ouders door hen te helpen hun kind goed te begeleiden. Zij moeten immers (met elkaar) verder. Zij moeten immers (met elkaar) verder.

Ter ondersteuning nog eens de belangrijkste tips op een rijtje uit de film met Dr. Erna Michiels (kinderoncoloog bij het Prinses Máxiam Centrum) '[Met kinderen praten over de dood](#)'.

2. Zuigelingen en peuters helpen rouwen:

- Erken dat ook hele jonge kinderen sterk en flexibel zijn
- Creëer samen met het gezin een nieuwe routine of zorg ervoor dat de bestaande routine niet te veel verandert
- Help het gezin om stabiliteit te creëren
- Stimuleer fysiek contact als de baby van streek is
- Stimuleer op een kalme en vriendelijke manier contact maken met de baby als deze zich terugtrekt (evt. met behulp van interactieve spelletjes zoals kiekeboe, waterspelletjes, aanraakspelletjes, zingen enz.).



3. Jonge kinderen helpen rouwen:

- Creëer een nieuwe routine en zorg ervoor dat de bestaande routine niet te veel verandert.
- Creëer met het gezin stabiliteit
- Stimuleer fysiek contact als het kind van streek is
- Stimuleer actief spelen en actief communiceren op niveau van de leeftijd van het kind.
- Geef mondeling feedback over wat je ziet om het jonge kind te helpen met het verwoorden van gevoelens.
- Wees voorbereid op tegenstrijdige uitspraken als 'Mijn vader is dood' en 'Ik hoop dat hij terug is voor mijn verjaardag' door voorzichtig uit te leggen dat hij niet terugkomt omdat dode mensen niet terugkomen.
- Jonge kinderen zullen het verlies soms niet zo snel verbaal bespreken. Heb er aandacht voor dat rouw zich vaak gedragsmatig uit of in spel.
- Kinderen rouwen vaak in 'stukjes'. Bepaalde aspecten van de dood zullen ze pas op een later moment begrijpen en dan kan weer een nieuw stukje rouw volgen. Het is goed om hier alert op te zijn en ouders dit mee te geven.



Bron: Tanja van Roosmalen (2021)

- Verder kunnen jonge kinderen hun verdriet en rouw ook onderdrukken en uitstellen als zij zien dat ouders al genoeg op hun bord hebben. Dit geldt ook voor broers en zussen. Wijs het gezin hierop.



4. Oudere kinderen helpen rouwen:

- Zorg er samen met ouders voor dat er geen misplaatste schuld ontstaat: bijv. "Je begrijpt dat mama niet is gestorven door iets dat jij hebt gedaan, hè?"
- Confronteer en corrigeer voorzichtig het 'magisch denken', wanneer het naar boven komt
- Zorg samen met het gezin voor een duidelijke en stabiele routine
- Help ouders om goed te communiceren dat zij altijd een duidelijk plan hebben om weer bij elkaar te komen als zij afscheid nemen zoals 'Ik zal op je wachten en thuis zijn als je terugkomt van school'
- Wees niet bezorgd als kinderen aanhankelijker worden
- Reageer als het kind meer affectie nodig heeft
- Probeer teruggetrokken kinderen te stimuleren met interactieve spelletjes zoals samen tekenen, samen verhalen vertellen, enz.

5. Adolescenten helpen rouwen:

- Wees voorbereid en bereid ouders voor op lange en moeilijke discussies
- Wees bereid om te zeggen "ik weet het niet"
- Probeer sterke emoties te accepteren en uit te leggen en steun ouders hierin
- Zorg er samen met ouders voor dat ze een stabiele "basis" hebben zonder ze te beperken of te veel te beschermen

6. Het belangrijkste:

- Ondersteun de ouders/verzorgers van het kind, zij zijn de voornaamste bron van steun. Onderzoek hoe je hen kan helpen.
- Wees geduldig
- Luister
- Geef samen met ouders het kind de ruimte om na te denken over het verlies
- Stel uzelf beschikbaar voor het kind wanneer het klaar is om te praten en stimuleer ouders hierin.
- Neem als volwassene het initiatief om er met het kind over te praten, veelal volgt het kind dan eerder en neemt nadien ook zelf initiatief.
- Stimuleer het kind zijn/haar gevoelens te uiten
- Realiseer je dat de gevoelens van het kind van dag tot dag drastisch kunnen veranderen
- Blijf kalm en ondersteun ouders hierbij
- Zorg er samen met ouders voor dat het kind voldoende voeding en rust krijgt
- Blijf beschikbaar voor het kind
- Realiseer je dat het kind heen en weer kan gaan naar eerder ervaren fasen van verdriet
- Wees alert op veranderingen in het gedrag of de mentale toestand van het kind en help de ouders alert te zijn, geef hen concrete adviezen
- Moedig het kind aan om zo nodig zijn gevoelens te delen



Hoofdstuk 5: Normale uitingen van verdriet en rouw bij kinderen

1. Inleiding

Wij verwachten van kinderen bepaalde reacties als ze met de dood te maken hebben. Hun angsten, woede, verdriet en schuldgevoelens zijn gerelateerd aan hun:

- vermogen om de situatie te begrijpen
- zorgen over het fysieke en emotionele welzijn van anderen
- verlangen om degenen die leven te beschermen
- reacties op veranderingen in het gezinsleven
- veranderingen in rollen en verwachtingen
- gevoelens van anders zijn, alleen, geïsoleerd
- gevoel van onrecht
- bezorgdheid over verzorgd worden en over de toekomst

2. Hoe kinderen hun verdriet uiten

Kinderen uiten hun verdriet door hun:

- Gedrag
- Emoties
- Fysieke reacties
- Gedachten

Kinderen ervaren, net als volwassenen, pijn en verlies van hun dierbaren. Kinderen, die niet kunnen rouwen of hun rouwproces mogen doorlopen (in alle genoemde uitingen), lopen een groter risico later in hun leven problemen op psychosociaal vlak te ervaren.

Kinderen drukken verdriet op een andere manier uit dan volwassenen. Ze hebben de neiging om tussen intense gevoelens te bewegen, in plaats van gedurende lange tijd één emotie op een hoog niveau te ervaren.

Wanneer volwassenen een rouwend kind zien spelen of lachen, kunnen ze ten onrechte denken dat het kind 'eroverheen' is. Deze perceptie kan van invloed zijn op de begeleiding van het verdriet voor het kind.



Hoewel elk kind anders reageert op verlies op basis van persoonlijkheid en leeftijd, zijn dit enkele veelvoorkomende tekenen om verdriet te herkennen:

- **Scheidingsangst** – het kind wordt 'aanhankelijk'; heeft moeite om afscheid te nemen van een geliefde; verlatingsangst ten opzichte van zijn ouders, zelfs voor een korte tijd.
- **Regressie** – het kind keert terug naar bedplassen of duimzuigen
- **Ongeduld** – het kind raakt tijdens de dagelijkse bezigheden overdreven gefrustreerd en boos
- **Terugtrekken** – het kind wordt emotioneel, scheidt zich af van zijn of haar vrienden en familie
- **Concentratie** – het kind heeft moeite met het focussen op school
- **Beschermend** – het kind handelt vaderlijk ten opzichte van zijn of haar broers en zussen

3. Andere rouwgedragingen

Andere rouwgedragingen zijn onder meer:

- Gedragsverandering
- Te weinig / te goed presteren
- Onderdrukking van emoties
- Voortijdig seksueel actief zijn en/of seksuele relaties aangaan.
- Superhelden gedrag (tegenaan van angst / uiterlijke blij van kracht)



MODULE 2: Gezins- en familie ondersteuning, verschillende soorten verdriet en praktische hulp

Hoofdstuk 1 – Ondersteuning bieden

1. Inleiding

Binnen het gezin kunnen individuen niet los van elkaar worden gezien. Het gezin vormt als het ware een 'emotionele eenheid' waar de gezinsleden onderdeel van uit maken. Een gezin is een systeem van individuen die onderling verbonden en afhankelijk van elkaar zijn. Willen we het gezin begrijpen, dan moeten we het 'systeem' begrijpen.

Het is daarom noodzakelijk, dat we het gezin als geheel zien als we hen voldoende willen ondersteunen. Een "genogram" (stamboom met meerdere persoonlijke gegevens) is daarom erg belangrijk om te begrijpen wie tot de gezinseenheid behoort, wat hun rol is en waar de individuele leden van het gezin terecht kunnen voor ondersteuning. Meer uitleg en voorbeelden over genogrammen vind je op www.zorgvoorbeter.nl en www.kennispleingehandicaptenzorg.nl

2. Hoe ondersteunen wij het gezin?

Gezinnen zijn er in vele soorten en maten en het is belangrijk dat wij deze 'verschillende' gezinsvormen erkennen. Het gezin wordt gedefinieerd als een samenwonende sociale eenheid. Zoals:

- Biologische ouders, stiefouders, adoptie-ouders
- Gehuwde of samenwonende stellen
- Alleenstaande ouders
- Sociale ouders
- Kinderen in gezinszorg en gezinshuizen, pleegzorg, kindertehuizen enz.



2.1 Afstemmen en rekening houden met

De ouders/verzorgers van het kind zijn in eerste instantie meestal de belangrijkste zorgverleners van het kind. Het is daarom te allen tijde van groot belang om je handelen als zorgverlener af te stemmen op de ouders van het kind en hen te ondersteunen. Adviezen over de interactie met ouders en gezinnen staan verankerd in de richtlijnen, kwaliteitsstandaarden en handreikingen van desbetreffende beroepsgroepen. Uiteraard hebben zorgverleners ook een eigen relatie met het kind, maar ook dan past hen bescheidenheid en afstemming met de ouders.

Bij het werken met gezinnen is het noodzakelijk rekening te houden met het volgende:

- Gezinnen zijn veerkrachtig en hebben veel coping strategieën die hen in het verleden door crisissen hebben heen geholpen. We moeten hen helpen deze strategieën te herkennen en herinneren hoe deze in het verleden hebben bijgedragen en geholpen.
- Verdiep je in de familiecultuur; hoe gaat men om met rouw, verlies en met de dood?
- Het is van cruciaal belang dat het gezin op een effectieve manier met elkaar communiceert in tijden van crisis. Als zorgverlener kun je helpen bij dit proces.
- Gezinnen zullen in hun eigen tempo hun eigen oplossingen vinden.
- We moeten onze persoonlijke overtuigingen, oplossingen en wensen niet aan de familie opdringen.
- De professional moet optreden als bemiddelaar; het gezin helpen elkaars gevoelens en zorgen te begrijpen en daardoor hun eigen weg helpen te vinden.

2.2 Communicatie

In de communicatie met gezinnen die te maken hebben met verlies en rouw zijn de volgende aspecten van belang:

- Een gesprek beginnen wanneer je voor het eerst een gezin ontmoet om hun zorgen over het kind te bespreken, is moeilijk.
- Het is belangrijk "preken" te vermijden (achter je kennis verschuilen en feit na feit opsommen)
- De familie zal veel vragen hebben, dus luister liever eerst en praat later
- Het is belangrijk om tijdens een moeilijke tijd naast het gezin te staan en ondersteuning te bieden.
- Probeer geen concreet advies te geven en verwijst terug naar het gezin - "Ik weet het niet zeker. Wat denken jullie zelf?".
- Praktische hulp omvat het vragen of er meer familie is, die kan helpen met het vinden van bronnen voor basisbehoefteondersteuning (financiën, huisvesting, voedsel, enz.), zoeken van (zelf-) hulpgroepen waar het gezin naar toe kan gaan voor hulp en advies over het bijvoorbeeld het ondersteunen van de andere kinderen.



2.3 Het gezin houdt de regie

Het is belangrijk dat het gezin de controle kan houden en zelf keuzes kan maken. Ondersteun dit door:

- te proberen zo veel mogelijk het kind en het gezin de controle te geven en zelf keuzes te laten maken.
- in detail te bespreken wat er eventueel kan gebeuren (in het beste en in het ergste geval).
- de verschillende scenario's te bespreken, uit te leggen en met het gezin overeen te komen wat het plan precies is.
- het gezin te betrekken in alle plannen, zo blijven ze actief betrokken en dat kan helpen om minder angstig te zijn.

3. Hoe kunnen wij broers en zussen ondersteunen?

Broers en zussen van zieke en stervende kinderen worden vaak 'vergeten' omdat het gezin al haar tijd, energie en middelen in het zieke kind steekt. Daardoor kunnen de andere kinderen in deze periode emotionele problemen ondervinden.

Wees dus alert op o.a. de volgende situaties:

- Soms moeten zij hun ouders en/of het zieke kind ondersteunen zonder zelf steun te ontvangen. Ga hierover het gesprek aan met de ouders en het kind.
- Angst als gevolg van misvattingen kan ertoe leiden dat de broer of zus gaat geloven dat ook zij deze ziekte hebben of kunnen krijgen, wat grote angst kan veroorzaken. Bespreek deze angsten.
- Broers en zussen van zieke en stervende kinderen kunnen tekenen van prikkelbaarheid, angst en sociale terugtrekking vertonen en onderpresteren op school. Dit zijn psychologische reacties op de situatie en de kinderen moeten hiervoor ondersteuning ontvangen. Het is belangrijk dat ze weten dat deze gevoelens in orde zijn en dat ze het recht hebben om zich zo te voelen.
- Wees er alert op dat broers en zussen hun eigen rouw en verliesgevoelens onderdrukken en uitstellen als zij het gevoel hebben dat er geen ruimte voor is. Deze gevoelens kunnen dus op een later moment opkomen terwijl je dacht dat het niet speelde.
- Bespreek met de ouders dat het belangrijk is te vragen wat de broers en zussen nodig hebben om het vol te houden.

Op de website 'Hou me vast' is een pagina voor ouders over dit onderwerp: ['Vader/Moeder uw andere kinderen'](#)

Ga voor meer informatie (bijvoorbeeld verwijzingen naar zelfhulpgroepen/boeken/websites) naar <https://www.welzijn.nl/informatief/brussen/>

Tip: Broers en zussen van een kind dat chronisch ziek is of veel zorg nodig heeft worden ook wel 'brussen' genoemd.



3.1. Tips voor ouders

- Probeer kinderen gelijkwaardig te behandelen, rekening houdend met de speciale behoeften van het stervende kind.
- Breng bewust tijd door met alleen de broers en zussen, zonder het zieke kind.
- Houd contact met de broers en zussen als je met het zieke kind in het ziekenhuis bent.

4. Ondersteuning na overlijden

Er zijn veel dingen die moeten worden overwogen en besproken na de dood van een gezinslid, vooral als er kinderen bij betrokken zijn.

In de online bibliotheek van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg vind je allerlei boeken over dit onderwerp zoals het boekje "Wanneer word je dood?" van Riet Fiddelaers-Jaspers. Hierin staan duidelijke voorbeelden hoe je met kinderen in gesprek kan gaan in verschillende leeftijden.

In de online boekenkast van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg vind je nog veel meer boeken. Klik [HIER](#) om naar de bibliotheek te gaan.

4.1. Naar het lichaam van de overledene kijken

- Kan helpend zijn, maar blijft de keuze van het kind
 - Het kind kan van gedachten veranderen, dus blijf de optie aanbieden
- Het kan een rouwend kind helpen om:
 - te beginnen met afscheid te nemen
 - de realiteit en eindigheid van de dood te accepteren
 - te begrijpen wat er is gebeurd
 - minder bang te zijn
- Geef duidelijke en gedetailleerde informatie over wat er gaat gebeuren met het lichaam van het overleden kind. Doe dit op een concrete manier; het kan helpen door met kinderen te bespreken hoe iemand die overleden is er uitziet, ruikt, voelt (temperatuur) etc. Ga indien mogelijk zelf eerst even kijken, zodat je een precies kunt vertellen wat het kind kan verwachten.
- Geef controle en de keuze aan broers, zussen en andere kinderen:
 - wat ze willen doen als ze de kamer binnenkomen
 - of ze iemand bij zich willen hebben

Laat ze iets doen/maken voor het overleden kind, bijvoorbeeld een eigengemaakte kaart meegeven in de kist of bijvoorbeeld de kist zelf versieren met tekeningen. Op die manier kunnen ze betekenisvol handelen en daar later ook zo op terugkijken



4.2. Begrafenis of crematie bijwonen

- Zorg ervoor dat het kind (broer, zus, vriendje) beseft dat hij/zij daar welkom is.
- Probeer ervoor te zorgen, dat zij bij iemand zijn die hen ondersteunt.
- Geef duidelijke en gedetailleerde informatie over wat er gaat gebeuren en beschrijf hoe dat er mogelijk uitziet.
- Stel hen gerust, en leg uit dat het hele lichaam van het overleden kind wordt begraven of gecremeerd.
- Leg uit dat het overleden kind niets meer kan voelen of bang kan zijn.
- Leg uit, dat er daarna een sfeer van gezelligheid kan ontstaan en ze zich daardoor niet laten verrassen of van streek laten brengen.
- Bereid hen voor op enkele dingen die volwassenen tegen hen kunnen zeggen.
- Betrek wanneer dat mogelijk is kinderen bij rituelen tijdens de begrafenis.

4.3. Verbonden blijven na de dood

In de (kinder)palliatieve zorg is het concept continuïteit van bonds (verbonden blijven) na de dood heel belangrijk. Deze theorie stelt dat het normaal is om je verbonden te blijven voelen met de overledene. In plaats van onthechting te zien als normale rouwreactie, beschouwt deze theorie de blijvende verbondenheid als natuurlijke menselijke reactie. Het ondersteunt het idee dat wij, als nabestaanden, verbonden blijven met onze dierbaren. Voor meer informatie over dit concept kun je het artikel '[Zingeving en spiritualiteit bij rouwende ouders. Blijvende verbindingen](#)' lezen van Nette Falkenburg en Ruard Ganzevoort.

Praat er over (bijvoorbeeld met het kind dat gaat sterven) hoe/dat je met elkaar verbonden blijft in liefde. Spreek met de rouwende familie over blijvende verbindingen.

Bijvoorbeeld:

- Een herdenking thuis of bij het graf met speciaal gekozen muziek, liedjes, tekeningen en klein eerbetoon.
- Een plek bezoeken met bijzondere herinneringen.
- Creëer een speciale plek naar eigen keuze.
- Ballonnen vrijgeven met speciale berichten. Denk er wel aan dat er vanuit de overheid steeds meer richtlijnen komen met betrekking tot het oplaten van ballonnen in verband met de belasting voor het milieu. Een alternatief kan zijn om bellen te blazen om toch bij het afscheid iets in de lucht te laten.
- Een kaars aansteken en speciale herinneringen met elkaar delen.
- Met een herinneringsdoos beginnen.
- Een film (indien nog mogelijk met het kind) opnemen waarin het gezin samen herinneringen ophaalt.
- Een playlist maken met de favoriete muziek van het kind en muziek waaraan het gezin bijzondere herinneringen heeft.



Hoofdstuk 2 – Herkennen en begeleiden van anticiperend verdriet

1. Inleiding

Anticiperend verdriet is een rouwreactie, die optreedt vóór een dreigend verlies. Typisch is het dreigende verlies van het overlijden van een naaste door ziekte, maar het kan ook worden ervaren door stervende personen zelf. Wanneer een geliefde een ernstige ziekte ontwikkelt, is het normaal om een emotionele ervaring door te maken, die lijkt op rouwen. Ook deze emotionele ervaring - het gevoel van verlies - kan resulteren in rouw.

Vaak voelen mensen anticiperend verdriet, wanneer ze weten dat iemand om wie ze geven ernstig ziek is. Anticiperend verdriet betekent worstelen met en rouwen om een verlies voordat het zich volledig ontvouwt.

Als een kind een ernstige ziekte heeft, zijn er veel verliezen om te rouwen, al ver voordat het kind terminaal ziek wordt - zowel voor het stervende kind als voor familie en vrienden. Tegenslag in onafhankelijkheid en veiligheid, verminderde vaardigheden en beperkte toekomstverwachtingen zijn slechts enkele voorbeelden van verwoestende verliezen.

2. Kenmerken van anticiperend verdriet

Een belangrijk kenmerk van anticiperend verdriet is angst: je bent in feite bang voor het verlies dat komen gaat, dan dat je erom rouwt.

Anticiperend verdriet gaat vaak gepaard met uitbarstingen van verdriet en woede, gevolgd door periodes van depressie. Omdat dit soort verdriet verweven is met angst, wat bijzonder uitputtend is, vooral gezien het feit dat de persoon te maken heeft met andere spanningen die verband houden met het zijn van een verzorger(mantelzorger) voor de stervende persoon.

Alle fasen van rouw en verdriet zoals behandeld in module 1 kunnen voorkomen. Het is echter belangrijk om op te merken, dat anticiperend verdriet niet zomaar normaal verdriet is dat eerder is begonnen.

Kinderen die anticiperend verdriet ervaren als gevolg van hun eigen ziekte of de ziekte van een geliefde (broer, zus of ouder) kunnen een aantal van de volgende gedragingen vertonen:

- Zij kunnen angsten op anderen projecteren (bv. dat andere ouders, broers en zussen, vrienden ook kunnen sterven).
- Zij kunnen erg angstig worden.
- Zij kunnen zich zorgen maken over wat er met hun dierbaren of met zichzelf gaat gebeuren als zij sterven.
- Zij geven uitdrukking aan ideeën en angsten door middel van spel of tekeningen, gedichten etc.
- Zij kunnen teruggetrokken, stil en in toenemende mate prikkelbaar worden.

Verderop vind je nog meer informatie over 'angst'.



3. Advanced care planning

Als de ziekte levensbedreigend is, is het belangrijk om het gesprek te openen over wat voor kind en ouders belangrijk is qua zorg en behandeling, ook ten aanzien van het levenseinde. In dat gesprek is ruimte voor het delen van zorgen, hoop, behoeften, wensen en voorkeuren zowel ten aanzien van de kwaliteit van het leven als ter voorbereiding op de dood. In dat laatste geval kunnen ook de wensen met betrekking tot het reanimatiebeleid, palliatieve sedatie, overlijden in ziekenhuis, thuis of in een hospice, aan bod komen.

Deze zogenoemde Advance Care Planningsgesprekken (ACP) kunnen moeilijk zijn, maar er zijn manieren om ze gemakkelijker te maken. De **IMPACT-gespreks-tools** helpen hierbij. Deze tools zijn specifiek ontwikkeld voor Advance Care Planningsgesprekken (ACP).

3.1 IMPACT ACP

De **IMPACT ACP benadering** is een proces van gespreksvoering, waarin kind en ouders samen met zorgverleners ontdekken en bespreken welke hun voorkeuren in de zorg en behandeling zijn. De zorgverlener begeleidt kind en ouders in dit proces door een open verkennende houding aan te nemen en waar nodig vanuit expertise inzichten te delen. Op deze manier wordt helder wat voor kind en gezin daadwerkelijk belangrijk is. Dit proces van verkennen en afstemmen leidt tot het formuleren van doelen voor zorg en behandeling waarop het (medisch) beleid steeds kan worden afgestemd en waarin ook de manier waarop kind en ouders omgaan met verlies en rouw een plaats heeft.

Specifieke communicatieve vaardigheden zijn nodig om IMPACT in de praktijk optimaal te gebruiken. Deze vaardigheden worden in de IMPACT-gesprekstraining aangereikt en met acteurs geoefend.

Ga voor meer informatie naar de website van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg:
<https://www.kinderpalliatief.nl/impact/professionals>.

4. Anticiperend verdriet begeleiden

Het begeleiden van dit anticiperende verdriet is noodzakelijk. Dit kan op de volgende manieren:

- Probeer te helpen bij de communicatie over wat zij voelen en ondersteun kind en ouders hierbij. Het is belangrijk dat ze elkaar toestemming geven om:
 - Emoties te tonen
 - Niet te weten wat te zeggen
 - Bij elkaar te zijn en de warmte en ondersteuning te ervaren en te waarderen.
- Probeer met hen te communiceren over wat er kan gebeuren in de aanloop naar, tijdens en na de dood en geef hen waar mogelijk keuzes en stimuleer ouders dit ook te doen.
- Vraag naar de keuze van het kind en respecteer deze. Leg daarbij uit wat belangrijk is om te weten.



- Probeer nooit de keuze van een kind tegen te werken, tenzij het absoluut noodzakelijk is. Hoe meer de kinderen ervaren dat zij (een deel van) de regie behouden, hoe minder bang ze zullen zijn.
- Probeer gezinsleden aan te moedigen om te vertellen hoe ze zich voelen.
- Leg uit waarom vermijding en zich afsluiten verleidelijk maar ook zo contraproductief zijn.
- Moedig kinderen en gezinnen aan om open te zijn naar elkaar en anderen.

5. Angst

Zoals al eerder gesteld speelt angst een grote rol bij anticiperend verdriet. Angst is een zeer sterke emotie voor kinderen (zowel voor het zieke kind als de broer, zus of het rouwende kind).

- Kinderen zijn in het bijzonder bang voor pijn en scheiding.
- Zij kunnen regressie vertonen, afhankelijk worden en nachtmerries of lichamelijke symptomen ontwikkelen.
- Zij kunnen zeer ingewikkelde vragen stellen.

Wat ouders en zorgverleners kunnen doen:

- Zorg voor regelmatige, eerlijke en open communicatie
- Stel vast wat de angsten en zorgen van het kind zijn en bespreek ze
- Geef zoveel mogelijk regie aan het kind

Angst verminderen:

- Angsten proberen te verminderen is heel belangrijk.
- Angst voor het onbekende is altijd groter dan angst voor het bekende
- Het kind en het gezin kunnen alles wat de zorgverlener zegt en doet onder een vergrootglas leggen. Let op je lichaamstaal! Het zegt veel meer dan je verbale communicatie.

Hoe meer de familie weet en begrijpt wat er gebeurt, hoe rustiger ze zullen zijn.

Geef feedback op alles wat je doet en denkt. Bijv. *"Ik merk dat Lucas een beetje buiten adem begint te raken, maar ik maak me nu nog geen zorgen. Moeder, vader en Esther, weten jullie nog wat we met elkaar hebben afgesproken? Ik geef Lucas nu het medicijn Diazepam. Het zal hem helpen minder buiten adem te zijn, wanneer het binnen ongeveer 15-20 minuten begint te werken. Hij zal waarschijnlijk ook in slaap vallen. Wanneer het niet voldoende is, zal ik hem wat meer geven. Terwijl we wachten tot het werkt, blijf ik in de buurt, dus maken jullie je geen zorgen. Hebben jullie nog vragen?"*



Hoofdstuk 3 – Wat is complexe rouw?

1. Inleiding

Als er iemand doodgaat met wie men een intense band had, is er acute rouw. Een toestand van acute emotionele nood. Een toestand waarin de realiteit van het verlies zich aan het bewustzijn opdringt, samen met een intense, soms misselijkmakende pijn, en die realiteit op andere momenten achter een massief ongeloof verscholen ligt. Langzaam maar zeker verzoent men zich ermee dat de ander voorgoed weg is. Geleidelijk aan ontstaat om het verdriet heen meer ruimte voor nieuwe activiteiten en relaties.

We spreken van complexe rouw als die acute emotionele nood aanhoudt. Als het ongeloof over de onomkeerbaarheid van het verlies blijft. Als het verlies maanden of zelfs jaren nadat het is gebeurd nog altijd voelt als iets dat gisteren plaatsvond. Als het gevoelsleven beheerst blijft worden door gemis, en dit gemis allesbepalend is voor wat men denkt, doet en voelt.

William Worden zegt hier het volgende over:

'De intensivering van verdriet tot het niveau waarop de persoon overweldigd is, zijn toevlucht neemt tot onaangepast gedrag of in een fase van verdriet blijft zonder het rouwproces te voltooien.'

2. Symptomen van complexe rouw bij kinderen

- Een langere periode van depressie waarin het kind zijn interesse in dagelijkse activiteiten en gebeurtenissen verliest.
- Onvermogen om te slapen, verlies van eetlust.
- Langdurige angst om alleen te zijn.
- Regressie: zich jonger gedragen voor een langere periode.
- De overledene overmatig imiteren.
- Herhaalde verklaringen dat hij/ zij naar de overledene toe wil.
- Terugtrekken en buitensluiten van vrienden.
- Sterke daling van schoolprestaties of weigering om naar school te gaan.



3. Mogelijke oorzaken van complexe rouw bij kinderen

Kenmerken van het verlies op zich:

- plotseling,
- gewelddadig,
- verminkend,
- langduriger verdriet n.a.v. een sterfgeval.

Kenmerken bij het kind:

- eerdere emotionele en/of gedragsproblemen,
- meerdere verlieservaringen.

Kenmerken op het relationele vlak:

- hechtingsproblemen,
- geen ondersteuning en/of gezinsconflict.

4. Vertraagd verdriet

Dit is op zichzelf niet gecompliceerd - het verdriet wordt tijdelijk opgeschort totdat er een trigger (confrontatie/gebeurtenis) is waardoor het nodig is om het verdriet onder ogen te zien.

Omdat het rouwen uitgesteld is, kunnen de soms heftige gevoelens en emoties niet direct worden herkend door de omgeving als onderdeel van rouw. Dit kan beangstigend zijn voor de omgeving.

Kinderen die hun dierbaren vroeg in het leven zijn verloren, dat wil zeggen voordat hun begrip van de dood volledig was, kunnen vertraagd verdriet ervaren naarmate ze ouder worden.

5. Wanneer u zich zorgen moet maken en doorverwijzen

- Wanneer woede leidt tot destructief gedrag waarbij het kind een bedreiging voor zichzelf of een ander kan zijn.
- Langdurig verdriet dat het dagelijks leven verstoort (bijvoorbeeld onderhouden van vriendschappen, slechte schoolprestaties).
- Overmatige depressie (met name suïcidale gedachten).
- Symptomen van PTSS (Posttraumatisch Stress Syndroom (flashbacks, nachtmerries).
- Symptomen die langer dan 2 maanden aanhouden.
- Let ook goed op signalen van het meer in zichzelf gekeerde kind met schijnbare emotionele gevoelloosheid dat herinneringen aan de overledene vermijdt.



Hoofdstuk 4 – Praktische hulp

1. Inleiding

Er zijn enkele praktische manieren waarop we het kind en het gezin in deze moeilijke tijd kunnen ondersteunen, zoals:

- Het kind zijn/haar eigen verhaal laten vertellen.
- Het maken van een kindertestament.
- Creëren van stabiliteit en voorbereiden op langdurige zorg.
- Herinneringsdoos/boek.
- Familiegeschiedenis.
- Handafdrukken.

2. Het kind zijn/haar eigen verhaal laten vertellen

Kinderen houden van verhalen, vooral als ze zelf één van de personages zijn. Probeer het kind te helpen zijn verhaal te vertellen en op te schrijven (mogelijk moet je het zelf schrijven), zodat het kind kan onthouden wat er is gebeurd. Dit is ook een mooie gelegenheid om eventuele misvattingen van het kind te corrigeren. Deze techniek kan worden gebruikt om kinderen te helpen omgaan met een overlijden of met hun eigen diagnose. Door het verhaal in delen te verdelen, wordt het een beetje eenvoudiger. Bijvoorbeeld:

- Hoe was het leven voordat zij/hij stierf? (of voor je diagnose)
- Hoe stierf hij/zij? Wat is er gebeurd? (of hoe wist je dat je ziek was? Wat is er gebeurd waardoor je naar het ziekenhuis moest?)
- Wat gebeurde er onmiddellijk daarna?
- Hoe voel je je nu?

3. Het maken van een kindertestament

Kinderen hebben over het algemeen weinig materiële bezittingen, maar ze hebben meestal wel een aantal heel bijzondere items waar ze aan gehecht zijn. Ze hebben misschien een heel duidelijk idee van wat ze met deze items zouden willen doen als ze doodgaan. Ze kunnen ook zeer sterke gedachten hebben over wat ze zouden willen wat er met die items gaat gebeuren als ze doodgaan of hoe ze herinnerd zouden willen worden. Dit alles kan worden opgenomen in het testament of herinneringsboek van een kind.



4. Voorbereiden op (langdurige) zorg

Kinderen moeten duidelijkheid hebben over wat er met hen zal gebeuren als zij rouwen en wat er met hun dierbaren zal gebeuren als zij zullen sterven. Onzekerheid kan het verlies dat het kind ervaart vergroten. Kinderen moeten weten bij wie zij terecht kunnen, wat en wie hun veilige basis is.

5. Herinneringsdoos of -boek

Kinderen die gaan sterven, vinden het vaak nuttig en fijn om met hun gezin samen te werken om een herinneringsdoos of -boek samen te stellen.

Rouwende kinderen hebben baat bij het verzamelen van voorwerpen, die hen herinneren aan de persoon die is overleden en de tijden die met hen zijn gedeeld (bv. door foto's of film). Deze items kunnen in een boek worden geplakt of worden bewaard in een doos, die kan worden versierd.

6. Familiegesciedenis

De familiegesciedenis beschrijven of tekenen kan het kind helpen een idee te krijgen van de persoon die is overleden en waar die in het gezin/familie past. Dit is belangrijk als herinneringen van het kind vervangen worden door nieuwe herinneringen. Stambomen, foto's e.d. zijn erg handig bij het maken van een familiegesciedenis. Verhalen over de mensen in de stamboom zijn ook belangrijk.

7. Handafdrukken, vingerafdruk of haarlokje

Dit is vooral krachtig en waardevol als je te maken hebt met een pasgeborene. Vaak hebben gezinnen nooit de kans om foto's van hun kinderen te maken, omdat ze te ziek zijn. Door ze de mogelijkheid te geven een handafdruk of een voetafdruk te maken, kunnen ze er zeker van zijn dat ze iets van hun kleintje hebben om hen te herinneren.

Ook het verwerken van een vingerafdruk in verschillende materialen (kunstwerk, aardewerk, een sieraad, etc.) is een vaak door ouders gekozen manier om herinneringen te koesteren.

Sommige ouders willen ook graag een haarlokje van het kind bewaren, dit kan bijvoorbeeld in een dagboek bewaard worden, in een sieraad of kunstwerk verwerkt worden als een tastbare herinnering.



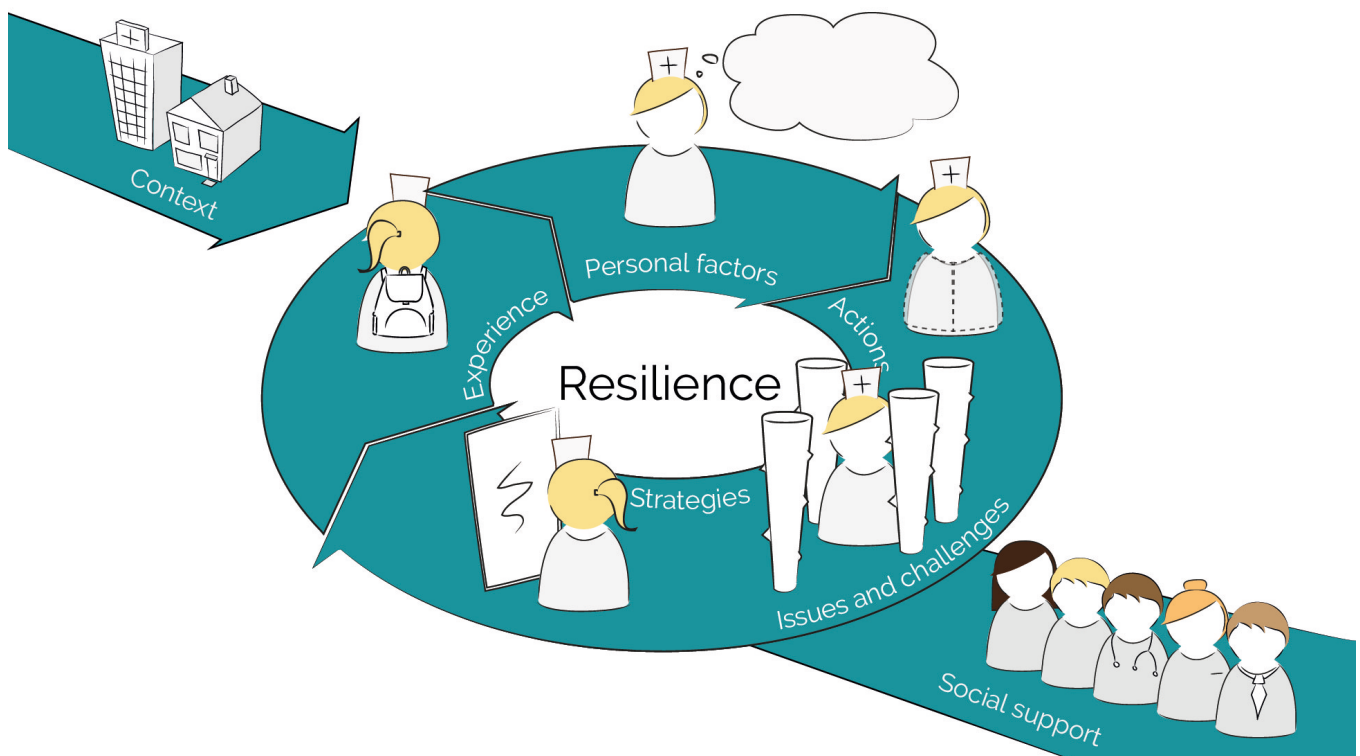
MODULE 3: Zorg voor de zorgende – Veerkracht

Zorg voor de zorgende – Veerkracht

Werkzaam zijn in de kinderpalliatieve zorg kan intens zijn. Om goede kinderpalliatieve zorg te kunnen verlenen is het belangrijk dat je als professional een vertrouwensband opbouwt met kind en gezin. Een gezin wat door een ziekteproces kwetsbaar is kun je niet met afstand tegemoet treden. Het is hierbij belangrijk dat je een stukje van jezelf kunt laten zien.

De relatie met kind en gezin is vaak langdurig en kan dan ook intens en emotioneel zijn. Hoe behoud je dan je veerkracht? De definitie van veerkracht, volgens het woordenboek, is de kracht van lichaam en geest om zichzelf snel te herstellen. Voor professionals betekent dat de wijze waarop hij/ zij effectief kan omgaan met situaties en uitdagingen in het werk.

In deze module gaan we in op hoe je jouw veerkracht kunt ondersteunen. Het behouden van veerkracht verbetert namelijk het welzijn van de professional en daarmee de zorg die je verleent. Om je veerkracht te verbeteren is het belangrijk om te weten welke factoren erop van invloed zijn. Deze factoren zie je op de afbeelding.



Bron: Saskia Klok, TU Delft



1. Persoonlijke factoren

Hierbij kunnen we onderscheid maken in persoonlijke karaktereigenschappen, de reden waarom je als professional dit werk doet, welzijn en bekwaamheid. Jouw attitude, normen en waarden en persoonlijkheid beïnvloeden hoe je situaties ervaart en hoe gemakkelijk je deze kan hanteren. Bijvoorbeeld jouw attitude ten opzichte van de dood bepaalt mede hoe je luistert en handelt in een situatie waarin een kind komt te overlijden.

Welzijn speelt een rol en is gerelateerd aan de mate van stress in de persoonlijke situatie en heeft effect op je veerkracht. Daarnaast blijkt dat het hebben van kennis, ervaring en zelfvertrouwen een positief effect heeft op veerkracht.

In haar onderzoek stelt Danai Papadatou dat de mate waarin een professional zich kwetsbaar opstelt ook een belangrijke rol speelt. Zij onderscheidt drie type professionals: de 'zeer gevoelige, overweldigde' professional, de 'zeer perfectionistische' hulpverlener en de 'goed genoeg' hulpverlener. Waar bevind jij je op dit spectrum? Het is waardevol om daarop te reflecteren als zorgverlener.

1.1 Weet jij wat voor zorgverlener je bent?

- De "zeer gevoelige, overweldigde" hulpverlener
- De "zeer perfectionistische" hulpverlener
- De "goed genoeg" hulpverlener

De polen van de zorgprofessional

(bewerking van Stroebe & Schut en Papadatou)

De 'overspoelde' zorgprofessional'

Relatie met anderen:
Laat zich diep raken
Heeft lage grenzen
Indringende identificatie met ander

Relatie met zichzelf:
Overspoeld door de gebeurtenis
Niet in staat om verlies en rouw te integreren

Compleet kwetsbaar

De 'perfecte' zorgprofessional'

Relatie met anderen:
Laat zich niet raken
Heeft hoge grenzen
Vervreemding/afstand van de ander

Relatie met zichzelf:
Wordt niet geraakt door de ervaring
Niet in staat om verlies en rouw te integreren

Onkwetsbaar



De goed-genoeg zorgprofessional

(Papadatou)

Relatie met anderen:

- Toont empathie
- Durft zich te verbinden in de relatie met de ander
- Komt dichtbij (maar niet 'te')

Relatie met zichzelf:

- Heeft aandacht voor eigen reacties
- Accepteert persoonlijke sterktes en zwaktes
- In staat om verlies en rouw te integreren

Kwetsbaar

2. Problemen en uitdagingen

Een tweede factor wordt gevormd door de problemen en uitdagingen waar je in je vak mee te maken krijgt. Het werken met kind en gezin betekent dat je te maken kunt krijgen met andere normen en waarden, met ouders die niet samen op één lijn zitten, met andermans emoties maar ook met je eigen emoties. Hoe blijf ik professioneel? Kan ik mijn emoties laten zien of is het beter om een masker op te zetten?

Kinderpalliatieve zorg is altijd multidisciplinaire zorg. Werken in een multidisciplinair team brengt uitdagingen met zich mee als: verschillende meningen, onduidelijkheden over welke professional welke rol pakt en goede communicatie.

Tot slot brengt het werken in de kinderpalliatieve zorg een bepaalde mate van onzekerheid met zich mee. Elk kind en gezin is anders, wat betekent dat je als professional je constant afvraagt wat is nodig? Wat is het beste voor het kind? Dit kan soms wringen met wat het beste is voor ouders.



3. Acties en strategieën

Dit zijn de coping mechanismen. We kunnen hierin vier thema's onderscheiden.

Allereerst, positieve ervaringen kunnen helpen om met uitdagingen/ moeilijke situaties om te gaan. Denk aan genieten van het leven in je vrije tijd, sporten en lol maken, lachen. Een tweede thema is 'emotioneel uitstellen', waarin we onderscheid kunnen maken tussen emoties wegstoppen of ze tijdelijk onderdrukken om ze later te verwerken. Een derde thema is het verwerken van emoties door deze te delen met anderen, te reflecteren op emoties (alleen of samen) en het herkauwen van de emoties. Een laatste thema is emotionele afscherming. Professionele afscherming betekent grenzen stellen en relativëren, de situatie in perspectief plaatsen.

De mate waarin een professional kan omgaan met eigen gevoelens van onmacht, angst of verdriet heeft invloed op hoe je als professional de onmacht, angst of verdriet van een kind of ouders kunt hanteren. Wanneer een professional een grote afstand creëert is er sprake van te weinig empathie. In dat geval kun je geen goede zorg leveren.

Om te weten of jouw coping mechanisme succesvol werkt is het van belang om de beginvraag: 'Hoe weet ik eigenlijk dat het goed met me gaat?' eerlijk en regelmatig te beantwoorden.

4. Sociale steun

Als het gaat om sociale steun maken we onderscheid tussen steun van familie en vrienden en steun van collega's. Familie en vrienden kunnen een luisterend oor bieden, kunnen helpen met het verwerken van emoties en ook voor afleiding zorgen door samen leuke activiteiten te ondernemen. Bij collega's kun je door je verhaal te delen herkenning vinden, waardering krijgen, advies vragen en ook samen reflecteren op een situatie. Deze steun kan informeel of formeel zijn. Vormen van formele steun zijn bijvoorbeeld intervisie of een evaluatie met alle betrokkenen na overlijden van een kind. Samen reflecteren op emoties wordt echter vaak vergeten. In Nederland is de algemene houding nog vaak dat professionals sterk moeten zijn, moeilijke situaties zijn onderdeel van het werk en de zorg voor kind en gezin is belangrijker.

Bij wie vind jij steun? Hoe laad je op?



5. Ervaring

Als het gaat om veerkracht, welke ervaringen spelen dan een rol?

Allereerst professionele ervaringen. Het voor het eerst meemaken van een overlijden van een kind is een situatie die de meeste professionals altijd bijblijft, dat maakt een grote indruk. En heeft een negatieve invloed op je veerkracht. Positieve feedback van collega's, kind of ouders kan daarentegen juist vertrouwen geven.

Ook is het zo dat het verkrijgen van inzichten in de loop der tijd, zoals dat je niet alles kan oplossen, leidt tot meer realistischere verwachtingen. Andere ervaringen die een rol spelen zijn persoonlijke ervaringen, onder andere met ziekte en de dood. Een andere ervaring die een rol speelt, is zelf ouder van een kind worden. Professionals die zelf ouder zijn, geven aan sindsdien meer betrokken te zijn, zich beter kunnen inleven.

Tot slot speelt ook de mate van ervaring mee. In het algemeen kunnen we stellen dat met meer ervaringen in de kinderpalliatieve zorg de veerkracht toeneemt omdat de vaardigheden, zelfkennis, kennis en kunde toenemen.

6. Context

De laatste factor is context: in welke situatie ben je werkzaam. Is dat in een ziekenhuis, bij kind en gezin thuis of in een hospice of kinderdagverblijf?

Elke context heeft een eigen mate van betrokkenheid met de verschillende stakeholders. Als je zorg levert in de thuissituatie ben je letterlijk dichterbij kind en ouders en verder af van collega's dan wanneer je bijvoorbeeld in een ziekenhuis werkt. Ook de mate van invloed op je werkzaamheden speelt een rol. Binnen de muren van een organisatie zijn de grenzen vaak duidelijker en heb je striktere werktijden. In de thuissituatie ben je als professional te gast en zijn de grenzen minder concreet.

Ook speelt mee in hoeverre kinderpalliatieve zorg je 'core business' is. Als je veel kinderen palliatieve zorg verleent, heb je meer ervaring opgedaan in moeilijke situaties. Hierdoor word je wellicht minder verrast door gebeurtenissen.

Ongeacht de ervaring die je hebt, kunnen situaties die een link hebben met jouw privé, je onverwacht toch erg raken.

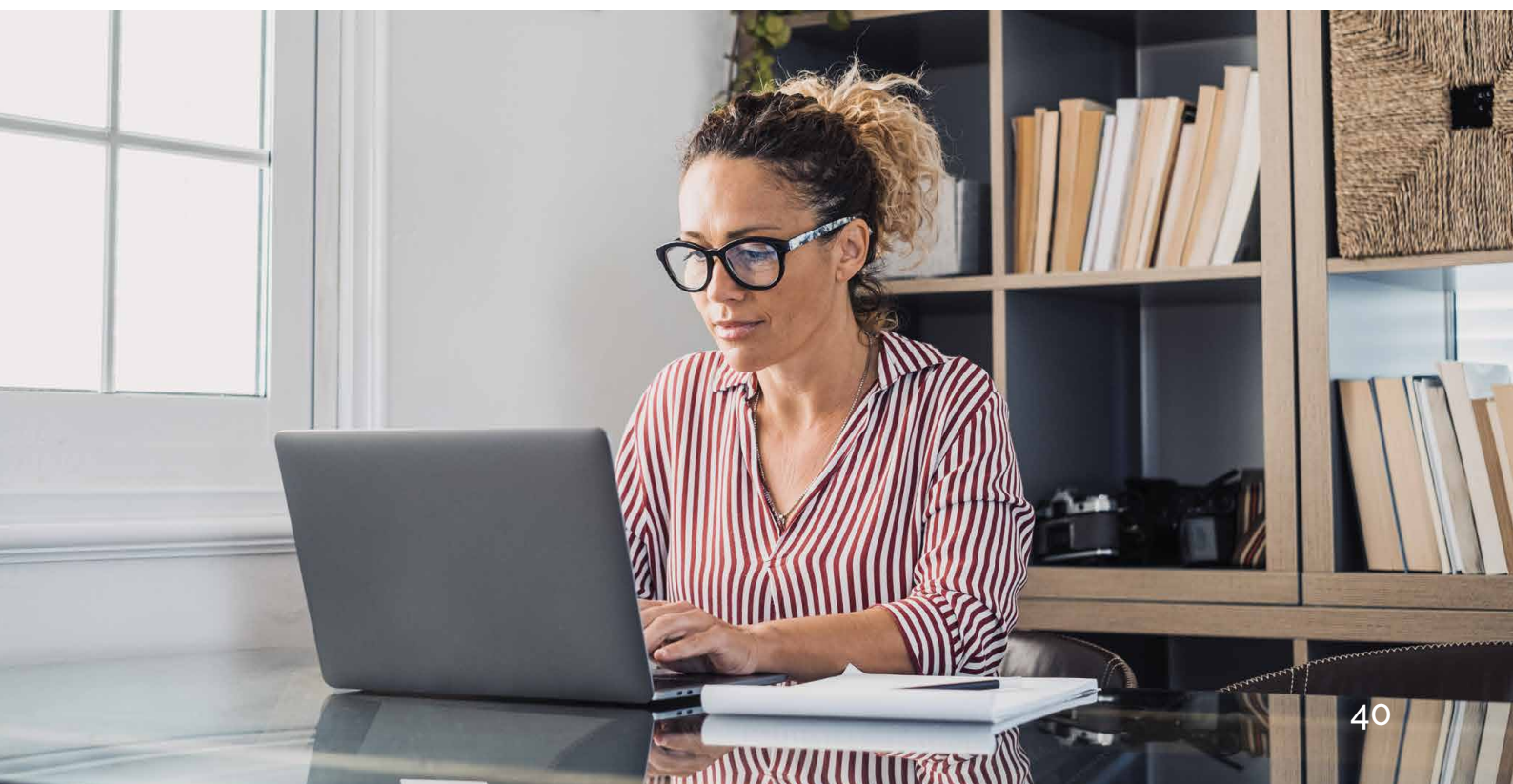


7. Tot slot

De mate waarin een zorgverlener kan omgaan met eigen gevoelens van onmacht of angst heeft invloed op het aanwezig kunnen zijn bij onmacht of angst van de patiënt. Daarom is het van belang stil te staan bij je eigen gevoelens, handelen en te reflecteren op de situaties waarin je je bevindt.

Welke stressoren zijn er voor jou? Wat geeft jou energie en waar ontspan je van? Welke lichamelijke reacties heb je?

Zelfreflectie vergroot het persoonlijk bewustzijn en komt daarmee ten goede aan de zorg die je levert aan kind en gezin.





8. De Pallas – App

De Pallas helpt je om na een situatie je verhaal kwijt te kunnen en op een later moment je emoties goed te verwerken.

Het goed verwerken van emoties is belangrijk, omdat je ze anders mee kunt nemen in volgende situaties. De Pallas helpt je om na een situatie je verhaal kwijt te kunnen en op een later moment je emoties goed te verwerken. Hierdoor zit je beter in je vel en kan je nog betere zorg verlenen.

De Pallas bestaat uit kleine opdrachtjes die de zorgprofessionals op een laagdrempelige manier door de verschillende fases van reflectie helpt. Dit gebeurt in drie verschillende stappen. Vlak na de situatie kunnen zorgende hun verhaal kwijt door de situatie te beschrijven en stil te staan bij hun eigen gevoel. Op een later moment kunnen ze de situaties terugkomen en verdiepen waarom deze situaties hen zo raakt. In de derde stap wordt samen reflecteren met collega's gefaciliteerd om ook van hun ervaringen te leren en eigen reflectie te verdiepen.



De Pallas app is een initiatief van Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg en is in samenwerking met zorgprofessionals in de praktijk ontwikkeld.



Link naar de Apple app:

<https://apps.apple.com/nl/app/de-pallas/id1554273372>



Link naar de Android app:

<https://play.google.com/store/apps/details?id=nl.republik.pallasapp&gl=NL>

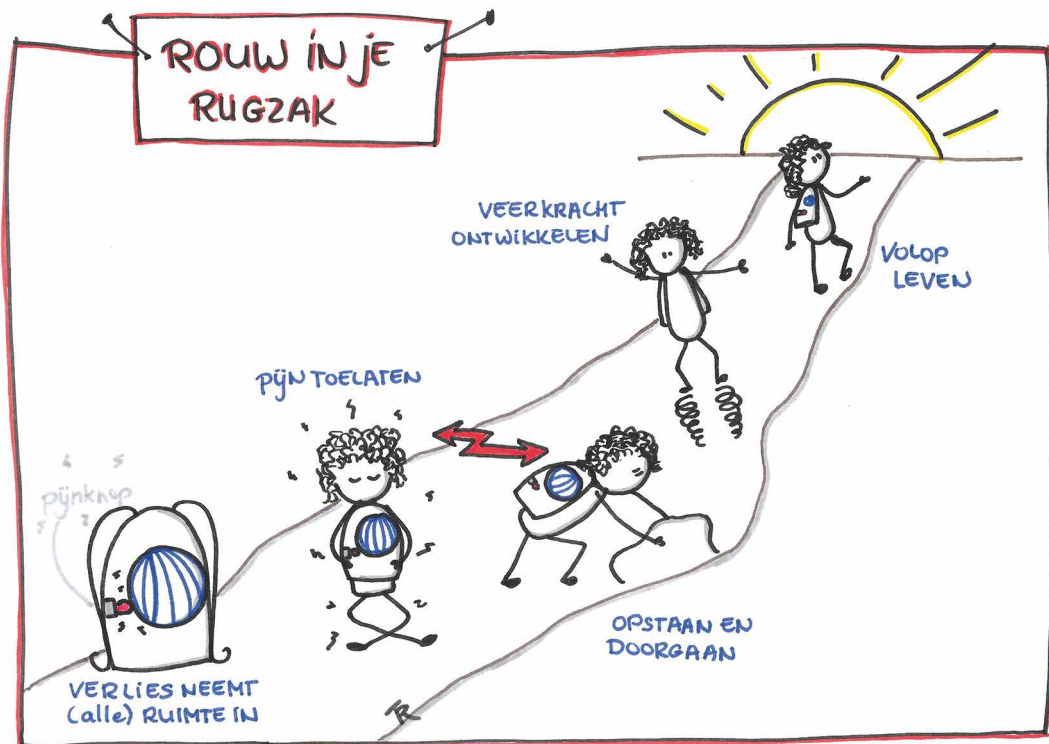
Overige informatiebronnen:

Via de website van het [Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg](#) vind je meer informatie over verschillende aspecten van kinderpalliatieve zorg. Bij de [Netwerken Integralen Kindzorg](#) kun je terecht met al je vragen via de netwerkcoördinator uit jouw regio. Behoeftte aan begeleiding bij levensvragen, rouw en verlies? Bekijk dan de mogelijkheden van de [Impuls Geestelijke Verzorging](#). En ben je tot slot benieuwd naar hoe ouders de zorg voor hun ongeneeslijk zieke kind ervaren? Lees dan hun verhalen op het platform [Kindzorgervaring.nl](#)



Deze E-learning is tot stand gebracht en herschreven naar de Nederlandse context in medewerking van:

- Nette Falkenburg, geestelijk verzorger en onderzoeker in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis
- Marijke Kars, senior onderzoeker, Expertise Centrum Palliatieve Zorg Utrecht, Julius centrum, UMC Utrecht
- Eline Kochen, PhD student, Expertise Centrum Palliatieve Zorg Utrecht, Julius centrum, UMC Utrecht
- Tanja van Roosmalen, rouw- en verliestherapeut en orthopedagoog
- Samiye Sahin-Ozturk, geestelijk verzorger (islamitisch) in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis
- Sanne van der Weide, pedagogisch medewerker en rouw- verliesbegeleider kinderen en jongeren



Bron: Tanja van Roosmalen (2021)