



# Reader E-learning cursus

‘Perinatale en neonatale palliatieve zorg’



Kenniscentrum  
kinderpalliatieve zorg



## Inhoudsopgave

|                                                                                                        |           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1. Introductie .....</b>                                                                            | <b>6</b>  |
| <b>2. Doel van de cursus.....</b>                                                                      | <b>6</b>  |
| <b>3. Modules.....</b>                                                                                 | <b>7</b>  |
| <b>4. Voor wie is deze cursus bedoeld? .....</b>                                                       | <b>7</b>  |
| <b>5. Vorm van de cursus .....</b>                                                                     | <b>7</b>  |
| <b>6. Dankbetuiging .....</b>                                                                          | <b>7</b>  |
| <b>MODULE 1: Inleiding in de neonatale palliatieve zorg .....</b>                                      | <b>8</b>  |
| <b>Hoofdstuk 1: Neonatale palliatieve zorg uitgelegd .....</b>                                         | <b>8</b>  |
| 1.1 Sta er even bij stil.....                                                                          | 8         |
| 1.2 Achtergrond en context .....                                                                       | 8         |
| 1.3 Definitie .....                                                                                    | 10        |
| 1.4 Categorieën voor perinatale palliatieve zorg .....                                                 | 10        |
| 1.5 Praktische handreiking palliatieve zorg bij ernstig zieke pasgeborenen .....                       | 10        |
| <b>Hoofdstuk 2: Gedeelde besluitvorming en planning van de zorg .....</b>                              | <b>12</b> |
| 2.1 Belang van consistentie .....                                                                      | 12        |
| 2.2 Begin met het plannen van de zorg .....                                                            | 12        |
| 2.2 Proactieve zorgplanning (ACP) .....                                                                | 12        |
| 2.4 IMPACT gesprekstools.....                                                                          | 13        |
| 2.5 Vijf hoofdvragen om aan ouders te stellen.....                                                     | 13        |
| 2.6 Individueel Zorgplan (IZP) .....                                                                   | 13        |
| 2.7 Flexibele parallelle planning .....                                                                | 14        |
| <b>Hoofdstuk 3: Wie heeft een rol in de neonatale palliatieve zorg en waar vindt het plaats? .....</b> | <b>15</b> |
| 3.1 Het neonatale palliatieve zorgteam .....                                                           | 15        |
| 3.1.1 Family Integrated Care model.....                                                                | 15        |
| 3.2 Casus Eva .....                                                                                    | 16        |
| 3.3 Locatie van de zorg .....                                                                          | 17        |
| 3.3.1 Wensen van de ouders .....                                                                       | 17        |
| 3.3.2 Ervaringen van ouders .....                                                                      | 17        |
| 3.4 Het bieden van holistische ondersteuning voor het hele gezin .....                                 | 18        |
| 3.4.1 Informatie .....                                                                                 | 18        |



|                                                                            |           |
|----------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 3.5 De gezinservaring koesteren en verbeteren .....                        | 19        |
| <b>Hoofdstuk 4: Zorg voor de baby, ouders en familie .....</b>             | <b>19</b> |
| 4.1 De gezinservaring ondersteunen en eventueel verbeteren .....           | 19        |
| 4.1.1 Zorgdoelen voor de baby .....                                        | 20        |
| 4.1.2 Mogelijkheid voor het gezin om samen te zijn .....                   | 20        |
| 4.2 Zorg voor tweelingen, meerlingen en ondersteuning ouders.....          | 21        |
| 4.2.1 De impact van het verlies.....                                       | 21        |
| 4.2.2 Belangrijke tips! .....                                              | 22        |
| 4.2.3 Extra informatie met betrekking tot meerlingen.....                  | 23        |
| <b>Hoofdstuk 5: Creëren van herinneringen .....</b>                        | <b>23</b> |
| <b>Hoofdstuk 6: Rouw en verlies.....</b>                                   | <b>24</b> |
| 6.1 Inleiding.....                                                         | 24        |
| 6.2 Anticiperend verdriet .....                                            | 25        |
| 6.3 Rouwmodellen .....                                                     | 25        |
| 6.4 Duale procesmodel .....                                                | 27        |
| 6.5 Verbonden blijven (continuing bonds).....                              | 28        |
| 6.6 Als je baby sterft - korte film.....                                   | 29        |
| 6.7 Lotgenotencontact en rouwinformatie.....                               | 29        |
| <b>MODULE 2: Communicatie.....</b>                                         | <b>30</b> |
| <b>Hoofdstuk 1: Communiceren met gezinnen en ondersteuning bieden.....</b> | <b>30</b> |
| 1.1 Goed en effectief communiceren.....                                    | 30        |
| 1.2 Specifieke aandachtspunten .....                                       | 31        |
| 1.3 Belangrijkste punten .....                                             | 32        |
| 1.4 Hulpmiddel.....                                                        | 32        |
| <b>Hoofdstuk 2: Communicatie binnen het team.....</b>                      | <b>34</b> |
| 2.1 Samenwerking en teamwork .....                                         | 34        |
| 2.2. ABCDE van teamwork in neonatale palliatieve zorg .....                | 34        |
| 2.3 Perspectief van ouders.....                                            | 35        |
| <b>Hoofdstuk 3: Het spirituele en het religieuze .....</b>                 | <b>36</b> |
| 3.1 Het spirituele en het religieuze .....                                 | 36        |
| 3.2 Spirituele, culturele en religieuze zorg .....                         | 36        |
| 3.3. Begeleiden bij rouw en verlies .....                                  | 37        |
| 3.4 Vraag de familie wat belangrijk voor ze is.....                        | 38        |
| <b>MODULE 3: Prenatale context en de zorg voor de moeder .....</b>         | <b>39</b> |



|                                                                                          |           |
|------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Hoofdstuk 1: Prenatale screening.....</b>                                             | <b>39</b> |
| 1.1 Inleiding.....                                                                       | 39        |
| 1.2 Soorten screening .....                                                              | 40        |
| 1.2.1 Informatiekaarten prenatale screening.....                                         | 40        |
| 1.3 Screening voor prenatale en neonatale screening .....                                | 42        |
| 1.4 Tijdlijn voor prenatale en neonatale screening .....                                 | 42        |
| 1.5 Enkele handige links.....                                                            | 42        |
| 1.6 Richtlijnen en handreikingen .....                                                   | 43        |
| <b>Hoofdstuk 2: Zorg voor de moeder .....</b>                                            | <b>44</b> |
| 2.1 Zorg voor de moeder.....                                                             | 44        |
| 2.2 Casus baby C .....                                                                   | 44        |
| 2.3 Levensbedreigende aandoeningen bij de moeder .....                                   | 45        |
| 2.4 Advies voor zogende moeders .....                                                    | 46        |
| <b>MODULE 4: Zorgen voor de baby en het gezin na het overlijden .....</b>                | <b>47</b> |
| <b>Hoofdstuk 1: Zorgen voor de baby en hun gezin na het overlijden .....</b>             | <b>47</b> |
| 1.1 Wees je bewust .....                                                                 | 47        |
| 1.2 Belangrijke overwegingen .....                                                       | 47        |
| 1.3 Wettelijke vereisten .....                                                           | 48        |
| 1.4 Ondersteuning van het gezin .....                                                    | 50        |
| Welkom baby!.....                                                                        | 50        |
| 1.6 Verzorging van het lichaam van de baby.....                                          | 51        |
| 1.6.1 Opvang van de overleden baby .....                                                 | 52        |
| 1.7 Opbaren .....                                                                        | 52        |
| 1.8 Plannen van een uitvaart en rituelen.....                                            | 53        |
| <b>Hoofdstuk 2: Orgaandonatie en obductie .....</b>                                      | <b>55</b> |
| 2.1 Inleiding.....                                                                       | 55        |
| 2.2 Orgaandonatie .....                                                                  | 55        |
| 2.3 Orgaandonatie bespreken .....                                                        | 56        |
| 2.4 Post mortem (na de dood) .....                                                       | 56        |
| <b>Hoofdstuk 3: Ondersteuning bij rouwverwerking van het hele gezin.....</b>             | <b>57</b> |
| 3.1 Inleiding.....                                                                       | 57        |
| 3.2 Impuls geestelijke verzorging en rouw- & verliesbegeleiding 1 <sup>e</sup> lijn..... | 58        |
| 3.3 Together for Short Lives.....                                                        | 58        |
| 3.4 Zorgen voor broers en zussen binnen het gezin.....                                   | 58        |
| 3.5 Nazorg.....                                                                          | 59        |



|                                                          |           |
|----------------------------------------------------------|-----------|
| 3.6 Voorbeelden .....                                    | 60        |
| <b>MODULE 5: Zorgen voor jezelf en je collega's.....</b> | <b>62</b> |
| <b>Hoofdstuk 1: Zorgen voor jezelf .....</b>             | <b>62</b> |
| 1.1 Voor jezelf zorgen .....                             | 62        |
| 1.2 Tips en bronnen.....                                 | 62        |
| <b>Hoofdstuk 2: Zorgen voor je collega's .....</b>       | <b>64</b> |
| 2.1 Emotionele steun bieden.....                         | 64        |
| 2.2 Bronnen.....                                         | 65        |





## 1. Introductie

Deze cursus is bedoeld om de kennis van perinatale palliatieve zorg voor zorgprofessionals te verbeteren, zodat zij met meer vertrouwen hun werk kunnen uitvoeren wanneer zij in aanraking komen met deze problematiek. Verder willen we met deze cursus zorgverleners ondersteunen, die al betrokken zijn bij het verlenen van zorg aan baby's<sup>1</sup> en hun gezinnen.

Soms worden ouders tijdens de zwangerschap geconfronteerd met een schokkende diagnose over hun foetus/prille baby<sup>2</sup> door middel van screening en diagnostische hulpmiddelen. Tijdens deze cursus krijg je een beter begrip van wat palliatieve zorg en rouwzorg op dat moment betekent. Je zult in staat zijn om de ouders te ondersteunen bij het nemen van beslissingen en het maken van passende keuzes voor hun baby en eventueel het gezin, de familie, wanneer dat nodig is. Dit kan zijn tijdens de prenatale periode op het moment van diagnose, op het moment van bevalling of in de periode na de geboorte.

## 2. Doel van de cursus

De deelnemer heeft de mogelijkheid om:

- de algemene kennis van perinatale palliatieve zorg te verbeteren en zorgverleners ondersteunen die betrokken zijn bij het verlenen van zorg aan prille baby's, pasgeborenen en baby's;
- de belangrijkste principes te leren van de perinatale palliatieve zorg;
- te leren hoe deze principes kunnen worden toegepast in een acute intensive care-omgeving;
- te leren welke diensten en middelen beschikbaar zijn voor gezinnen en hoe ze daar toegang toe kunnen krijgen;
- inzicht te krijgen in de duurzame samenwerking tussen verschillende zorgdisciplines, met als doel de zorg af te stemmen op kind en gezin;
- meer bewustzijn en begrip te ontwikkelen van de principes van zelfzorg en de zorg voor collega's.

---

<sup>1</sup> In deze cursus differentiëren we naar verschillende omstandigheden zoals de zwangerschap van een prille baby, neonatale sterfte en sterfte van een zuigeling. Dit heeft te maken met de zorg en begeleiding die op verschillende (sub)afdelingen plaatsvinden: prenatale diagnostiek, verloskunde, kraamafdeling, neonatologie, kindergeneeskunde.

<sup>2</sup> We gebruiken de term '**prille baby**'. Hoewel 'foetus' de medisch correcte term is, doet deze bewoording geen recht aan het gevoel van ouders. Voor (toekomstige) ouders ontstaat er al een baby bij het zien van een positieve zwangerschapstest. Wij kiezen er bewust voor zorgverleners de termen aan te leren die ouders bevestigen in hun prille ouderschap. Op deze manier wordt men zich ook bewust van de impact die een zwangerschapsbeëindiging om medische redenen op ouders heeft.





### 3. Modules

De cursus 'Perinatale en neonatale palliatieve zorg' bestaat uit vijf verschillende modules:

1. Inleiding in de neonatale palliatieve zorg
2. Communicatie en spiritualiteit
3. Prenatale context en de zorg voor de moeder
4. Zorgen voor de baby en hun gezin na het overlijden
5. Zorgen voor jezelf en voor je collega's

### 4. Voor wie is deze cursus bedoeld?

De cursus is voor iedereen die zorgt voor baby's en hun gezinnen, werkzaam in kraamzorg, neonatale zorg, kinderzorg en palliatieve zorg voor kinderen en is geschikt voor elke discipline zoals verpleegkundigen, verzorgenden, verloskundigen, artsen, klinisch personeel, medisch maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, vrijwilligers enz.

### 5. Vorm van de cursus

De inhoud van deze cursus is niet uitputtend bedoeld, maar maakt deel uit van een reeks korte E-Learning cursussen die verschillende aspecten van de palliatieve zorg voor kinderen behandelen.

### 6. Dankbetuiging

Deze E-learning is tot stand gekomen met de waardevolle hulp van de volgende Nederlandse experts:

- Erna Michiels, kinderarts neuro-oncoloog en specialist kinderpalliatieve zorg
- Eduard Verhagen, hoogleraar kinderpalliatieve zorg en kinderarts
- Jeannette Rietbergen, oprichter en bestuursvoorzitter Stille Levens – Kenniscentrum Babysterfte
- Gertie van de Linden, mede-eigenaar en uitvaartbegeleider bij Houvast Uitvaartzorg



## MODULE 1: Inleiding in de neonatale palliatieve zorg

### Hoofdstuk 1: Neonatale palliatieve zorg uitgelegd

#### 1.1 Sta er even bij stil

We erkennen dat het verlenen van zorg aan baby's en hun families wanneer de dood een mogelijke uitkomst is, bijzonder uitdagend kan zijn en (morele) stress en burn-out kan veroorzaken. Het is belangrijk voor zorgverleners om deze stressoren te herkennen, zelfbewustzijn te ontwikkelen en te weten waar en hoe ze toegang krijgen tot hulp voor ondersteuning en begeleiding. Ondanks deze professionele en persoonlijke uitdagingen blijft het een voorrecht om voor baby's en hun families te zorgen in deze belangrijke periode van hun leven.



#### 1.2 Achtergrond en context

Ondanks aanzienlijke vooruitgang in de neonatale zorg, vormen perinatale sterfgevallen een uitdaging voor zorgteams.

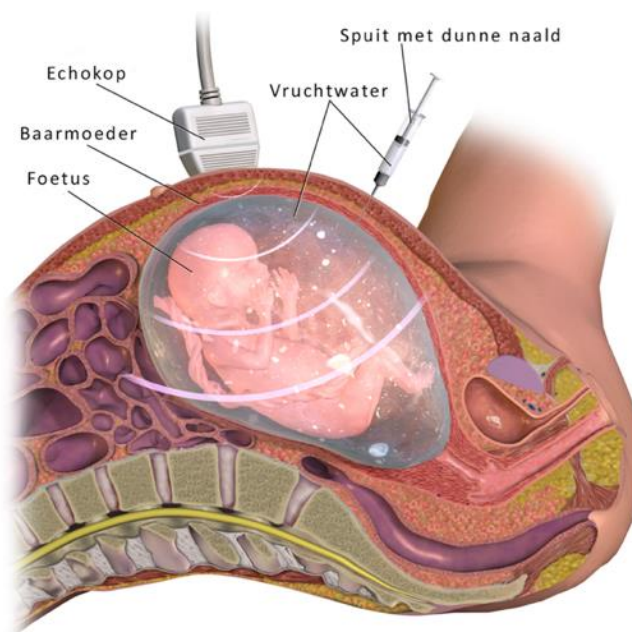
Wereldwijd sterven vier miljoen baby's in de neonatale periode en een vergelijkbaar aantal zal vóór hun vijfde verjaardag sterven. Zelfs in ontwikkelde landen met een geavanceerd gezondheidsstelsel blijven neonatale en kindersterfte een punt van zorg, voornamelijk als gevolg van vroeggeboorte, infectie, verstikking of aangeboren afwijking. Een groot deel van de sterfgevallen van baby's die de neonatale periode overleven, vindt plaats als gevolg van een beslissing om de focus van de zorg te verleggen; van curatieve zorg naar het onthouden of staken van een levensverlengende behandeling.





### In Nederland:

Jaarlijks worden in Nederland ruim 5000 pasgeborenen opgenomen op een neonatale intensive-careafdeling (NICU). In 2019 moesten meer dan 1.200 vrouwen samen met hun partner de keuze maken om de zwangerschap te beëindigen en afscheid te nemen van de baby, omdat bij hun baby een ernstige afwijking of ziekte werd geconstateerd. Een gebeurtenis met ingrijpende emotionele gevolgen.



### Prénatale diagnose en de gevolgen

Technologische vooruitgang, zoals vlokkentest (CVS), vruchtwaterpunctie (zie afbeelding), NIPT-screening of cordocentese in de prenatale periode, kan nauwkeurig helpen bij het diagnosticeren van karyotypische afwijkingen en enkelvoudige gendefecten. Deze zijn echter niet in alle delen van de wereld beschikbaar. Palliatieve zorg moet worden overwogen wanneer de diagnose van een afwijking is bevestigd of wordt vermoed en in afwachting van bevestiging is.

Ouders zijn vaak slecht voorbereid op deze uitkomst, zelfs wanneer tijdens de zwangerschap een levensbeperkende aandoening wordt vastgesteld. De vreugde die gepaard gaat met de verwachting van een baby, slaat om in verdriet en ouders worden geconfronteerd met gesprekken in een onbekende en emotioneel geladen taal. Centraal in deze gesprekken staan comfort, zorgzaamheid en mededogen, met als doel de ervaring voor de baby en de ouders zo betekenisvol mogelijk maken. Ervoor zorgen dat ouders en gezinnen in deze situaties worden ondersteund en hun eigen keuzes kunnen maken is van fundamenteel belang voor dit proces. De levensduur van baby's met levensbeperkende aandoeningen kan variëren van minuten tot weken, maanden of zelfs jaren. Hoe lang of kort ook, de zorg moet altijd worden afgestemd op de individuele behoeften van de baby en het gezin.

*In sommige situaties is overlijden een relatief snelle gebeurtenis die minuten of uren duurt nadat de focus van de zorg is veranderd (van curatief naar palliatief). Maar in andere situaties kan het gespreid zijn over een lange periode en maanden duren; het kan zelfs voorkomen dat de baby niet sterft. De ondersteuning en interventies die in deze periode worden geboden, worden 'palliatieve zorg' genoemd, een term met uiteenlopende vooroordelen en betekenissen voor niet-zorgprofessionals. (Marlow & Gallagher 2020 in Mancini et al 2020)*



### 1.3 Definitie

Perinatale en neonatale palliatieve zorg is multidisciplinaire en holistische (fysiek, emotioneel, sociaal en spiritueel) zorg voor baby's<sup>3</sup>, vrouwen, hun partner en gezinnen. Het heeft betrekking op zorg die wordt verleend in de periode voor de geboorte, tijdens de geboorte en kort na de geboorte wanneer een baby een levensbeperkende aandoening heeft. Met deze diagnose is de kans groot dat de baby voor, tijdens of kort na de bevalling komt te overlijden.

Het kan ook zijn dat baby overleeft en over een langere termijn intensieve palliatieve zorg nodig heeft. Daarbij staat comfort voor kind en gezin te allen tijde centraal en is de zorg gericht op het maximaliseren van de kwaliteit van leven en sterven. Perinatale en neonatale palliatieve zorg bieden doorlopende ondersteuning tijdens de zwangerschap, de bevalling, en ook daarna. Waar nodig wordt er bijkomende rouwzorg geboden. De perinatale periode begint bij 24 weken zwangerschap tot kort na de geboorte. De neonatale periode omvat de eerste 28 dagen van het leven.

De definitie is deels gebaseerd op de informatie uit '[Perinatale zorg in Nederland anno 2019](#) – Landelijke perinatale cijfers en duiding'.

### 1.4 Categorieën voor perinatale palliatieve zorg

**Categorie 1:** Een prenatale of postnatale diagnose van een aandoening, die niet verenigbaar is met overleving op lange termijn, b.v. bilaterale renale agenese (URA) of anencefalie.

**Categorie 2:** Een prenatale of postnatale diagnose van een aandoening met een hoog risico op significante morbiditeit of overlijden met zich meebrengt, b.v. ernstige bilaterale hydronefrose en verminderde nierfunctie.

**Categorie 3:** Baby's geboren op de grens van levensvatbaarheid, waar intensieve zorg als ongewenst wordt beschouwd.

**Categorie 4:** Postnatale klinische aandoeningen met een hoog risico op ernstige belemmering van de kwaliteit van leven en wanneer de baby levensondersteuning krijgt of op een bepaald moment levensondersteuning nodig heeft, bijv. ernstige hypoxische-ischemische encefalopathie (HIE) of een doorgemaakt GBS-infectie met fatale gevolgen.

**Categorie 5:** Postnatale aandoeningen, die ertoe leiden dat de baby "ondraaglijk lijden" ervaart gedurende hun ziekte of behandeling, b.v. ernstige necrotiserende enterocolitis (NEC), waarbij palliatieve zorg in het belang van de baby is.

We erkennen dat baby's mogelijk niet precies aan deze specifieke criteria voldoen, maar dit is een raamwerk om zorgteams te helpen bij de besluitvorming.

### 1.5 Praktische handreiking palliatieve zorg bij ernstig zieke pasgeborenen

---

<sup>3</sup> prille baby, pasgeborene of zuigeling.



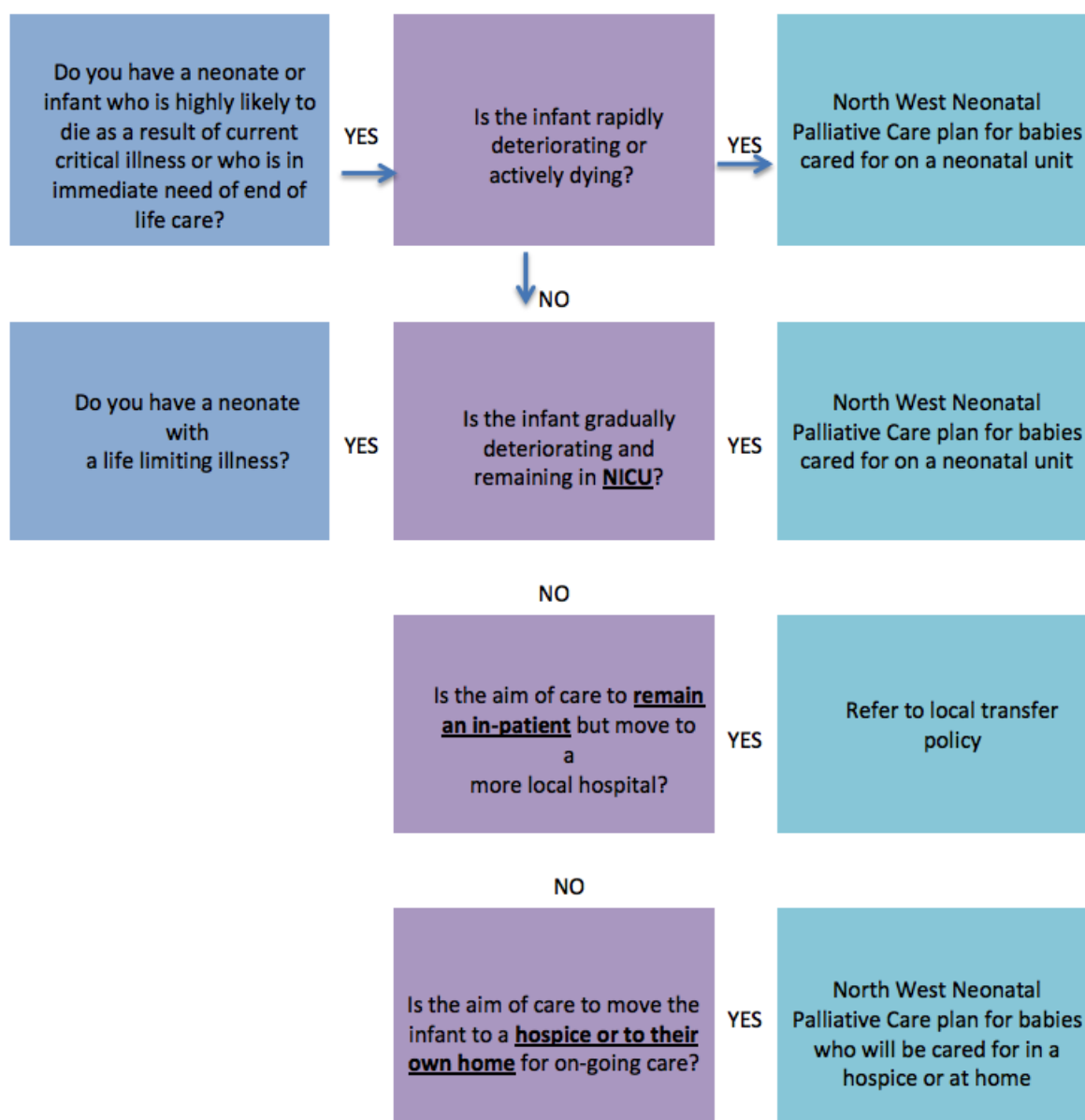
Momenteel bestaat er nog geen Nederlandse handreiking over palliatieve zorg bij ernstig zieke pasgeborenen. Mogelijk dat deze er in de toekomst wel gaat komen. Wel kun je ter inspiratie de Engelstalige 'North West Perinatal/Neonatal Palliative Care Guideline' (dec 2020) eens bekijken, ontwikkeld door North West Neonatal Operational Delivery Network (NWNODN).

[Klik hier voor de link naar de 'Guideline'.](#)

Hieronder zie je een afbeelding van een stroomschema uit het Engelse model.

### Neonatal Palliative Care Flowchart

This flowchart is designed to make the use of the care plans simple. The documents are to be used as and when appropriate, depending on the clinical circumstances.





## Hoofdstuk 2: Gedeelde besluitvorming en planning van de zorg

### 2.1 Belang van consistentie

Er is veel om over na te denken tijdens zwangerschap en geboorte voor elke ouder. Wanneer de (prille) baby de diagnose 'fatale aandoening' krijgt, moet er zo snel mogelijk ondersteuning en advies voor ouders zijn. Door de onzekere uitkomst van het verloop komt er ongelooflijk veel op ouders af.

Ouders geven aan dat ze behoefte hebben aan nauwkeurige en consistente informatie die hen helpt zich betrokken te voelen bij de behandeling van en zorg voor hun baby. Als ouders het gevoel hebben dat de communicatie tussen leden van het zorgteam slecht of tegenstrijdig is, geven ze aan dat ze zich daardoor geïsoleerd en buitengesloten voelen. Ouders wijzen op het belang van consistente zorgverleners en interprofessionele consistentie, om zo vertrouwen en een ondersteunende omgeving op te bouwen. (Gallagher & Leppard (2020) in Mancini et al 2020)

### 2.2 Begin met het plannen van de zorg

Er is veel om over na te denken tijdens de zwangerschap en de geboorte voor elke ouder. Wanneer de (prille) baby wordt gediagnosticeerd met een levensbeperkende of levensbedreigende aandoening, moet er zo snel mogelijk ondersteuning en advies zijn voor ouders. Een slechte diagnose heeft ook impact op zorgprofessionals.

De verloskundige en neonatale zorg rond de geboorte moet zo gepland worden dat deze aansluit bij de wensen van de ouders en het belang van de baby. Palliatieve zorgondersteuning kan passend zijn, zelfs als volledige reanimatie en actief behandeling wordt overwogen in de neonatale periode.

Het is belangrijk om vast te stellen welke behandelingen gewenst zijn en zullen worden gegeven en ook om de behandelingen die niet gewenst zijn vast te leggen.

### 2.2 Proactieve zorgplanning (ACP)

*'Advance care planning is het van tevoren plannen hoe je een bepaalde situatie die zich in de toekomst kan voordoen, zou kunnen aanpakken. Het houdt in dat het gezin wordt geïnformeerd over hoe de toekomst van hun baby eruit kan zien, welke keuzes voor hen beschikbaar zijn en ze geholpen worden met het verkennen van prioriteiten en doelen. Het kan alle aspecten van leven en zorg omvatten, niet alleen medische beslissingen of beslissingen over reanimatie.'*

(Downie et al 2020 in Mancini et al 2020)

ACP is gewoonlijk een dynamisch proces, dat plaatsvindt in de vorm van een **reeks gesprekken** tussen zorgverleners en ouders.



ACP is een **proces** van gespreksvoering waarin **ouders zich bewust worden** van hun voorkeuren en doelen voor toekomstige zorg en behandeling en deze bespreken met zorgverleners. Er wordt gezocht naar antwoorden op de vraag: 'wat is voor dit kind en gezin belangrijk, nu en in de toekomst?'

Door middel van **meerdere gesprekken**, in plaats van een eenmalig gesprek, wordt ervoor gezorgd dat de planning zich in de loop van de tijd ontwikkelt. Dit omvat zowel het plannen van de verloskundige als de neonatale zorg rond de geboorte, zodat de zorg aansluit bij de wensen van ouders en bij datgene wat belangrijk is voor hen en de baby.

Door hier op tijd over te spreken kunnen zorg en behandeling beter afgestemd worden op de **waarden en voorkeuren** van ouders en het gezin.

## 2.4 IMPACT gesprekstools

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.

Daarnaast vraag ACP om specifieke communicatieve vaardigheden. Een training helpt professionals zich deze vaardigheden eigen te maken en toe te passen in hun praktijk.

Het Kenniscentrum biedt een tweedaagse verdiepende ACP-training voor artsen, specialistisch verpleegkundigen en verpleegkundigen niveau 4 en 5, werkzaam in de zorg voor kinderen met een levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte. Voor meer informatie kun je [deze pagina](#) bezoeken.

## 2.5 Vijf hoofdvragen om aan ouders te stellen

De voorkeur gaat uit naar een gezinsgerichte benadering en daarin te begrijpen wat belangrijk is voor ouders en hun gezin. Wolfe et al (2011) stellen voor om vijf hoofdvragen te gebruiken om deze gesprekken op gang te krijgen.

Vijf hoofdvragen om ouders te stellen:

1. Vertel me eens over uw baby.
2. Kunt u mij uitleggen wat er met uw baby aan de hand is?
3. Wat hoopt u voor uw baby?
4. Waar bent u bang voor?
5. Wat helpt u om dit alles te verwerken?

*Aangepast van Wolfe et al (2011)*

## 2.6 Individueel Zorgplan (IZP)



In Nederland gebruiken we het Individueel Zorgplan (IZP) Palliatieve Zorg voor Kinderen ter ondersteuning van de proactieve zorgplanning (ACP).

Doel van het zorgplan is een optimaal beeld van de huidige situatie te krijgen en wensen en verwachtingen voor de toekomst te beschrijven om een passend palliatief traject te organiseren en hierin te anticiperen. Het IZP legt grote nadruk op anticiperend handelen: van de zorgverlener wordt verwacht dat hij/zij altijd twee stappen vooruitdenkt. Zorg er dus voor dat er altijd een stappenplan ingevuld is, en dat er bij de ouders en andere hulpverleners bekend is wat de volgende stap is (zoals zorgen dat de benodigde medicatie al in huis is, wat is het vastgelegde reanimatie beleid, welke aanvullende (psychosociale) begeleiding is er besproken en beschikbaar voor de gezinsleden, etc).

In het zorgplan wordt er doelgericht gewerkt. Er zijn algemene behoeften, wensen en doelen en symptoom-specifieke doelen. Voor meer informatie en hulp bij het invullen van het IZP kun je dit zakboekje (handreiking) doorlezen.

## 2.7 Flexibele parallelle planning

Voor aandoeningen met een onzekere prognose, of waar overleving op langere termijn mogelijk is, moet de zorgplanning een reeks mogelijke scenario's/uitkomsten omvatten.

Parallelle planning maakt het mogelijk om plannen klaar te hebben liggen ter voorbereiding op verschillende mogelijke uitkomsten en kan in feite worden samengevat als **'hopen op het beste en voorbereiden op het ergste'**.

Parallelle planning houdt zowel het overwegen van levenseindezorg en vroegtijdig overlijden als het overwegen van voortdurende zorgbehoeften in het geval van overleving in.

**'Parallelle planning'** is een manier om meerdere mogelijke toekomstscenario's tegelijkertijd te plannen. NICE (2016) stelt dat *'het plannen voor het leven tegelijkertijd met het plannen voor achteruitgang of overlijden, het mogelijk maakt voor het kind om gebruik te maken van zijn of haar volledige potentieel en waar nodig de mobilisatie van zorgvoorzieningen en zorgprofessionals stimuleert'*. Het stelt professionals en ouders in staat om simultaan de beste en slechtste scenario's te overwegen en te plannen - iets dat belangrijk is als de uitkomst onzeker is.

Het is van vitaal belang dat de zorgplanning voortdurend wordt herzien in het belang van de baby. Er moet een parallelle planning zijn voor overgangperiodes tussen actieve, ondersteunende en levenseindezorg. Eventuele wijzigingen moeten goed worden gecommuniceerd en vastgelegd, bijvoorbeeld in het IZP.





## Hoofdstuk 3: Wie heeft een rol in de neonatale palliatieve zorg en waar vindt het plaats?

### 3.1 Het neonatale palliatieve zorgteam

Ouders zijn de kernleden van het zorgteam, wat gebouwd is op de waarden en principes van Family Integrated Care (BAPM 2021), een model dat een uitbreiding is van de principes van Family Centered Care. In hoofdstuk 3.1.1 wordt dit model toegelicht.

Dit is een model dat samenwerking tussen gezinnen en zorgprofessionals bevordert en ouders in staat stelt om zelfverzekerde, deskundige en onafhankelijke primaire zorgverleners te worden.

Het Neonatale Palliatieve Zorgteam is in veel opzichten uniek, vooral vanwege het grote aantal professionals en instanties die hierbij betrokken kunnen zijn. Hieronder kun je verschillende beroepsgroepen en teams vinden die mogelijk betrokken zijn bij de zorg voor de baby en het gezin (McNeilly et al (2020) in Mancini et al 2020).

Idealiter wordt de palliatieve zorg verleend door een multidisciplinair team. In dit team staat **de baby centraal**.

- Ouders
- Verloskundigen
- Gynaecoloog/Perinatoloog
- Foetale behandelteams
- Geestelijk verzorgers
- Rouw- en verliestherapeuten
- Verpleegkundigen
- Kinderartsen
- Neonatologen
- Huisarts
- Kinder Comfort Team (gespecialiseerde teams voor palliatieve zorg voor kinderen)
- Kinderchirurgen
- Fysiotherapeuten
- Spraak-, taal- en ergotherapeuten
- Diëtisten
- Apothekers
- Studenten

Op de website van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg vind je een [korte animatie](#) video over de Kinder Comfort Teams. De doelgroep van dit filmpje zijn de ouders van kinderen die palliatieve zorg nodig hebben.

#### 3.1.1 Family Integrated Care model

Het **Family Integrated Care** model (FICare) (BAPM 2021) is een uitbreiding van de principes van Family Centered Care (FCC). Daar waar FCC zich richt op het gezin, en staat voor het aansluiten van zorg bij de wensen en behoeften van het gezin, richt FICare zich meer op ouders, en staat voor het betrekken van ouders bij de zorg.



FICare is een model dat samenwerking tussen gezinnen en zorgprofessionals bevordert en ouders in staat stelt om zelfverzekerde, deskundige en onafhankelijke primaire zorgverleners te worden.

Het doel is om een stevige samenwerking tussen ouders en het neonatale team te faciliteren, waarbij ouder-baby-interacties worden bevordert en het vertrouwen van de ouders wordt opgebouwd.

Wereldwijd integreren neonatale afdelingen de filosofie en principes van Family Integrated Care in hun praktijk, en het FICare-model zorgt ervoor dat ouders zo snel mogelijk de kans krijgen om een gezin te vormen. Er wordt ruimte gecreëerd voor noodzakelijke medische zorg en tegelijkertijd is er ook ruimte voor geborgenheid en liefde.

Het begrip 'Family Integrated Care' wordt op dit moment alleen gebruikt binnen de zorg in ziekenhuizen en voornamelijk op de NICU. (Neonatale Intensive Care Unit)



### 3.2 Casus Eva

Baby Eva werd geboren na 39 weken zwangerschap. Ze leek aanvankelijk gezond, maar werd drie uur na de geboorte opgenomen op de neonatale afdeling met ademnood. Haar thoraxfoto toonde bilateraal wit, maar haar sepsismarkers waren normaal. Baby Eva werd behandeld met intraveneuze antibiotica en een dosis oppervlakte-actieve stof. Haar bloedgasen en ventilatiebehoeften verbeterden enigszins, maar niet zoveel als verwacht, daardoor was beademing noodzakelijk. Na ongeveer 15 uur na de toediening van de oppervlakte-actieve stof nam haar ventilatiebehoefte toe en kreeg ze nog een dosis oppervlakte-actieve stof met parallelle resultaten. Na verder onderzoek en overleg met het pediatrische beademingsteam van het tertiair centrum, werd de diagnose aangeboren oppervlakte-actieve deficiëntiestoornis gesteld. Een longtransplantatie was niet mogelijk en er was geen curatieve behandeling beschikbaar. Het neonatale team bleef Eva een aantal weken regelmatig doses oppervlakte-actieve stof geven, terwijl de ouders probeerden deze diagnose te accepteren.



### 3.3 Locatie van de zorg

Palliatieve zorg kan aan baby's worden geleverd in een groot aantal verschillende omgevingen. Een zorgvuldige afweging van de klinische toestand, de behoeften en het vereiste ondersteuningsniveau van de baby kan van invloed zijn op de locatie waar de zorg kan worden verleend. Zoals:

**Antenataal:** Na een prenatale diagnose van een levensbeperkende of levensbedreigende aandoening.

**Ziekenhuis:** In de verloskamer, op het moment van de bevalling, waar de baby kan worden geboren met een niet-gediagnosticeerde levensbeperkende aandoening of dat het kindje tijdens de geboorte een levensbedreigend trauma oploopt, bijvoorbeeld ernstig zuurstofgebrek. Palliatieve zorg kan ook worden verleend op de postnatale afdeling of de neonatale afdeling.

**Thuis:** De baby kan thuis met het gezin worden verzorgd, met ondersteuning van kinderthuiszorgorganisaties vanuit de eigen regio, evenals een plaatselijk verpleegkundig kinderdagverblijf of kinderspice/verpleegkundig kindersorghuis, wanneer deze in de buurt van de ouders aanwezig zijn.

**Kinderspice/verpleegkundig kindersorghuis:** Hospices zullen van regio tot regio verschillen. Er zijn echter altijd 24 uur per dag gespecialiseerde verpleegkundigen aanwezig, ondersteund door medische en psychosociale adviseurs die mede voor de baby en het gezin kunnen zorgen. In Nederland wordt de zorg voornamelijk thuis geleverd, maar als de zuigeling overleeft, kan het kinderspice/verpleegkundig kindersorghuis ook een rol spelen wanneer dit gewenst is.

#### 3.3.1 Wensen van de ouders

Hoewel de wensen van ouders en wat belangrijk is voor hen, voorop staat en centraal moet blijven bij het plannen van de zorg, is het ook essentieel dat ouders alleen aangeboden krijgen wat realistisch mogelijk is.

**Het is belangrijk dat je alle opties hebt onderzocht voordat je het gezin keuzes aanbiedt, waarbij je rekening houdt met:**

- Gezondheid en behoeften van de baby
- Gezondheid van de moeder (zie Module 3, bij het kopje 'Zorg voor de moeder' voor de [NICE-kaart over signalen en symptomen](#))
- Broers, zussen en andere familieleden
- Overdracht- en informatie-uitwisseling
- Het is absoluut noodzakelijk dat het zorgplan (IZP) duidelijk wordt vastgelegd en gedeeld met andere zorgverleners.

#### 3.3.2 Ervaringen van ouders



Het verhaal van Thomas ([zie video](#)) is een voorbeeld van een rouwend gezin en heeft als doel hun ervaringen m.b.t. palliatieve zorg te delen. Het omvat zorg op acute afdelingen in het ziekenhuis, in een hospice en thuis. Houd er rekening mee dat het nogal emotioneel is.

Het kijken naar het verhaal van Thomas heeft misschien diepe emoties bij je oproepen en het kan zijn dat je even de tijd moet nemen voordat je verder gaat.

*Sta op - Haal diep adem - Neem een korte pauze - Loop een beetje rond - Neem een warm of koud drankje - Neem de tijd om aan Thomas en zijn familie te denken.*

Op de website van de [Stichting Ouders Groep B Streptokokkenpatiënten](#), vind je meer (Nederlandse) informatie over deze aandoening en de gevolgen en je vindt er verschillende video interviews van ouders die vertellen over hun kindje met GBS-besmetting.

### 3.4 Het bieden van holistische ondersteuning voor het hele gezin

In theorie zou er zorg geboden moeten worden aan baby, gezin en andere familieleden. Echter, in de praktijk gebeurt dit helaas lang niet altijd. Wees je te allen tijde bewust van de impact van het (mogelijke) verlies van de baby op de gehele familie.

#### Ondersteuning voor het gezin:

Ouders: Er zou gezinsbegeleiding en nazorg aangeboden moeten worden aan ouders die hun baby (dreigen te) verliezen; voor, tijdens en na overlijden.

Grootouders: Hebben te maken met dubbel verdriet: hun eigen verdriet en de zorgen, angsten en het verdriet dat ze bij hun eigen kind (de ouder van de baby) zien en bij eventuele oudere kleinkinderen.

Broers en zussen: Heb ook aandacht voor de emoties van broertjes en zusjes van de zieke baby. Op de leeftijd afgestemde begeleiding, communiceer op het niveau van het kind.

Overige familie en vrienden: Andere familie en vrienden zullen ook verdriet ervaren, maar kunnen ook een ondersteunende rol vervullen.

Gezinnen zijn onderling afhankelijk, dus alles wat één gezinslid treft, heeft gevolgen voor het hele gezin/familie (Brown 2007). Er moet worden nagedacht over alle leden van het gezin en overige familie. Hoe ze het beste emotioneel, psychologisch, spiritueel en praktisch kunnen worden ondersteund (Mancini et al 2014), terwijl de zorg voor de baby centraal staat in de zorgplanning.

Kinderhospices en Kinder Comfort Teams kunnen verwijzen naar rouwexperts op verzoek van de ouders of wanneer ze opmerken dat het rouwproces niet goed verloopt. Een rouw & verliestherapeut of geestelijk verzorger kan ondersteuning aanbieden aan nabestaanden, waaronder broers en zussen.

#### 3.4.1 Informatie

Verdere leesstof wat nuttig kan zijn bij het ondersteunen van gezinnen en families vind je op de website van Stille Levens – Kenniscentrum Babysterfte:



- [Kinderen ondersteunen na het verlies van je baby](#)
- [Voor grootouders](#)
- [Voor familie en vrienden](#)
- [Voor vaders](#)
- [Weer aan het werk na het verlies van je baby](#)

Kijk voor alle brochures op: <https://www.stillelevens.nl/informatie/brochures/>



### 3.5 De gezinservaring koesteren en verbeteren

Soms worden ouders op de neonatale afdeling nog fysiek gescheiden van hun baby, wat vaak een aanzienlijke impact kan hebben op de fysieke, psychologische en emotionele gezondheid van zowel de ouders als de baby. Zoals eerder vermeld, Family Centered Care, oftewel gezinsgerichte zorg, houdt in dat het gezin centraal staat in onze zorgverlening. Het is een benadering voor het plannen en verlenen van gezondheidszorg die de betrokkenheid van ouders bij de zorg voor hun baby stimuleert. Ouders hebben echter meestal een ondersteunende rol, terwijl het grootste deel van de zorg wordt verleend door in neonatologie gespecialiseerde zorgprofessionals.

Veel informatie vind je op de Engelse website 'Bliss'

<https://www.bliss.org.uk/health-professionals/bliss-baby-charter>

## Hoofdstuk 4: Zorg voor de baby, ouders en familie

### 4.1 De gezinservaring ondersteunen en eventueel verbeteren



Wanneer ouders te horen hebben gekregen dat hun baby een levensbeperkende aandoening heeft, of dat hun baby kort na de geboorte kan overlijden, hebben ze tijd nodig om deze informatie te verwerken en zich aan te passen aan deze onzekere toekomst.

Dit is een onvoorspelbare en onzekere tijd voor de ouders en de omringende familieleden, die minuten, uren, dagen, weken en soms maanden kan duren.

Het kan heel moeilijk zijn om te voorspellen op welk moment de baby zal overlijden, maar wat van vitaal belang is, is ervoor te zorgen dat ouders de kans en de tijd hebben om als gezin samen te zijn. Dit begint al bij het begin door fysiek contact met de baby in de verloskamer te faciliteren.

Deze video laat zien hoe belangrijk dat is: [Emma's story - my delivery room cuddle](#).

De basisbehoeften van de mens staan op dit moment centraal voor de baby, waaronder spirituele zorg. Er moet ook rekening worden gehouden met de basisbehoeften van ouders, waaronder het erkennen dat het leven van hun baby betekenisvol is, hoe kort dat leven ook mag zijn; dat hun baby het best mogelijke leven heeft gehad.

[Klik hier voor een wetenschappelijk artikel \(in het Engels\) over het belang van fysiek contact in de verloskamer.](#)

#### 4.1.1 Zorgdoelen voor de baby

- Warmte
- Comfort en verbinding
- Voeding
- Hydratatie
- Pijnverlichting - farmacologisch en niet-farmacologisch
- Respect en waardigheid
- Geestelijke/spirituele zorg
- Rustige omgeving
- Ontmoeten van de ouders
- Identiteit binnen de familie

Stel de verwachtingen van de ouders bij en zorg ervoor dat je weet welke faciliteiten beschikbaar zijn voordat ze worden aangeboden.

#### 4.1.2 Mogelijkheid voor het gezin om samen te zijn

Het is essentieel dat ouders worden ondersteund, begeleid, en in staat worden gesteld om waar mogelijk samen tijd als gezin door te brengen.

Het gezin wordt hier bedoeld als rekbaar begrip: dit kunnen broertjes en zusjes, grootouders en andere mensen zijn die belangrijk zijn voor het gezin. Hierbij staan waardigheid en respect voor de baby voorop.





## 4.2 Zorg voor tweelingen, meerlingen en ondersteuning ouders

Tweeling- of meerlingzwangerschapsgeboorten waarbij één van de baby's een levensbeperkende aandoening heeft of die naar verwachting in utero (in de baarmoeder) of kort na de geboorte zal overlijden, zijn een speciale uitdaging voor zowel de ouders als de zorgverlener.

De afgelopen 20 jaar is er een stijgende lijn in meerlingzwangerschappen zichtbaar. Dit wordt toegeschreven aan de wetenschappelijke vooruitgang in vruchtbaarheidsbehandelingen die beschikbaar zijn, naast de verhoogde overlevingspercentages van extreem premature baby's. Het kindersterftcijfer is bijna vijf keer hoger voor meerlingegeboorten dan voor eenlingegeboorten. Dit kan te wijten zijn aan het soms lage geboortegewicht van meerlingen en aan de verhoogde kans op problemen die toegeschreven worden aan meerlingzwangerschappen.

De prenatale periode van een meerlingzwangerschap kan het meest geschikte moment zijn om met ouders in gesprek te gaan over het zorgplan voor de baby's en de moeder. Er zijn verschillende belangrijke overwegingen die zo snel mogelijk moeten worden gemaakt en die, waar mogelijk, deel uitmaken van een uitgebreid prenataal Advance Care Plan. (Voor meer informatie over ACP's, zie het onderdeel over gedeelde besluitvorming en zorgplanning in het begin van deze module.)

Hier een paar voorbeelden van aspecten die meewegen bij de besluitvorming en de zorgplanning:

- Locatie van zorg voor de veiligheid van alle baby's, plaatselijk ziekenhuis, hospice of thuis
- Welke zorgprofessionals moeten erbij worden betrokken?
- Tijdstip van de bevalling, die kan worden beïnvloed door de (verwachte) dood van één baby.
- Planning voor terugkeer naar huis.

De Nederlandse vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie heeft een richtlijn meerlingzwangerschap gepubliceerd met veel informatie. [Klik HIER om de richtlijn te downloaden.](#)

*Campbell C (2020) Care of Twins, Multiple Births and Support for the Family: A detailed Background. In Mancini et al (2020)*

*Denney-Koelsch E and Cote-Arsenault D (2020) Perinatal Palliative Care: A Clinical Guide. Springer Nature. Switzerland*

### 4.2.1 De impact van het verlies

Als er bij één of meer baby's een levensbeperkende aandoening is geconstateerd of er is vastgesteld dat zwangerschap of geboorte naar verwachting niet overleefd zullen worden, staan de ouders voor de moeilijke taak om te balanceren tussen de ervaring van verlies en dood en de gevoelens met betrekking tot nieuwe leven. Ze worden geconfronteerd met de complexiteit van emoties die hieraan verbonden zijn. Het trauma van het omgaan met deze tegenstrijdigheid en de conflicterende emoties kan overweldigend zijn. Het kan ertoe leiden dat één of beide ouders het rouwproces vertragen.



Het is aangetoond dat vroege ondersteuning door zorgprofessionals de ouders helpt bij het omgaan met de dood van hun baby('s). Met deze kennis en naar aanleiding van diepgaande interviews met ouders van meerlingen en uitgebreid wetenschappelijk onderzoek is in Engeland het **Neonatal Butterfly Project** ontwikkeld. Ouders gaven aan dat het verlies van de tweelingstatus bijzonder pijnlijk was. De meeste ouders hechten waarde aan de erkenning dat de overlevende baby een meerling is. Om de status van een tweeling te herkennen werd een vlindersymbool ontwikkeld na interviews met ouders in het kader van een omvangrijk onderzoek. Het symbool wordt op of bij het bed geplaatst en ouders krijgen de mogelijkheid om de naam van de overleden tweeling of baby erop te schrijven. Op de website van het Neonatal Butterfly Project is nuttige informatie te vinden, waaronder richtlijnen en korte films over de ervaringen van gezinnen.

De korte Engelstalige filmclip '[Coping with trauma and putting grief on hold](#)' (12 minuten) beschrijft de ervaringen van ouders en familie. Ook zorgprofessionals komen aan het woord over de emoties en moeilijkheden van de zorg voor de overlevende baby terwijl het gezin rouwt om de overleden baby. Luister vooral naar wat ouders zeggen over wat hen wel en niet helpt.

#### 4.2.2 Belangrijke tips!

- Tweelingstatus is duidelijk herkenbaar.
- Erken het verlies.
- Bied emotionele steun.
- Geef de juiste informatie.
- Zorg voor continuïteit.
- Bied het maken van herinneringen aan – stel voor om foto's te maken van de baby's samen met ouders en andere broers en zussen, indien mogelijk.
- Denk na over de bedbezetting/indeling op de neonatologie afdeling, probeer pijnlijke situaties te voorkomen.
- Bereid ouders voor op ontslag uit het ziekenhuis.

***Stel vooral vast wat ouders willen. Noem de overleden baby bij de naam.***

#### **Suggesties voor wat je kunt zeggen...**

'Ik begrijp dat dit een heel moeilijke tijd voor u moet zijn...'

'Als u me kunt vertellen wat u kan helpen, dan zorg ik ervoor dat mijn collega's het ook weten.'

'Het maakt niet uit als u niet weet wat u wilt dat we doen.'

'We kunnen er een andere keer over praten.'

#### **Leestip:**

Mocht je geïnteresseerd zijn in de ervaring van een moeder die haar tweeling verloor, dan raden we je dit boek aan:

**Droomkinderen** door Kristen Geysen

In oktober 2001 beviel Kristel Geysen van een tweeling: Casper en Felix. Felix werd levenloos geboren en Casper vocht 6 weken voor zijn leven. In dit boek beschrijft de auteur op een aangrijpende manier haar gevoelens en reacties in deze pijnlijke periode van haar leven: de shock, de ontkenning en uiteindelijk het



zware en onvoorspelbare rouwproces. Geschreven in samenwerking met de Vlaamse zelfhulpgroep 'Met lege handen', met een voorwoord van Manu Keirse.

#### 4.2.3 Extra informatie met betrekking tot meerlingen

Wil je meer weten over 'alleengeboren tweelingen'? Bezoek dan de website [alleengeborentweelingen.nl](http://alleengeborentweelingen.nl). Of bekijk hier alvast een [filmpje](#) van de website (3:40 min).



De website '[Tweeling Engeltjes](#)' is in het leven geroepen voor ouders die het verlies van een tweeling delen en met elkaar hun kindje(s) herinneren en hun verhalen vertellen om te troosten en te inspireren. Een website voor en door ouders van een overleden tweeling.

Tot slot vind je veel waardevolle informatie in de [Richtlijn Meerlingenzwangerschap 4.0](#) van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie & Gynaecologie (NVOG).

## Hoofdstuk 5: Creëren van herinneringen

Veel ouders zullen dankbaar zijn wanneer zorgverleners de mogelijkheid om herinneringen te maken en te verzamelen uitleggen en faciliteren. Dit kunnen bijvoorbeeld prenatale scanbeelden zijn of identiteitsarmbandjes.

Sommige ouders hebben begeleiding en ondersteuning nodig om dit te doen of willen deze items misschien niet nu mee naar huis willen nemen. Zorgverleners zouden ze tot een latere datum veilig in de dossiers kunnen bewaren, waaronder foto's en video's.

Er zijn verschillende organisaties, die gezinnen ondersteunen met baby's die te vroeg, te klein of te ziek worden geboren. Hier vind je enkele voorbeelden

### Informatie en steun door o.a. ervaringsdeskundigen



Stille Levens | Kenniscentrum Babysterfte - biedt kosteloos informatie via brochure en uitgebreide website samengesteld door ervaringsdeskundige en professionals. Daarnaast is er steun via e-mail. Deze steun wordt gegeven door professioneel getrainde vrijwilligers, die ook ervaringsdeskundigen zijn. Dit steunteam heeft een training gevolgd van gecertificeerde en ervaren trainers op het gebied van online hulpverlening en rouw.

Ik mis je - Speciaal voor ouders en gezinnen die plotseling een kind hebben verloren is deze website ontwikkeld. De website bevat praktische informatie en concrete handreikingen die ouders, broertjes en zusjes kunnen helpen tijdens het rouwproces.

Vergeet me niet - Houvast voor het kind, het gezin en de omgeving. Praktische informatie en concrete handreikingen om moed en mooie momenten te kunnen vasthouden als het afscheid dichterbij komt. Speciaal gericht op het kind met een levensbedreigende ziekte.

### **Fotografie**

Stichting Still Fotografie – verzorgt kosteloos de fotografie van zieke, stervende of overleden baby's vanaf de 12e week van de zwangerschap of van een ouder ernstig ziek kind.

Stichting Make a Memory - fotografeert op verzoek van ouders en via bemiddeling van zorgprofessionals ernstig zieke, terminale en overleden kinderen in de leeftijd van 23 weken (zwangerschap) tot en met zeventien jaar.

### **Memory boxen**

Stichting Phéron – biedt via ziekenhuizen de Phéron Memory Box. Deze helpt zorgprofessionals in het ziekenhuis om nazorg te geven en biedt ouders de mogelijkheid om op een zachte, intuïtieve wijze tastbare herinneringen te maken.

Stichting Hanne - levert memoryboxen aan ziekenhuizen. Het ziekenhuis schenkt deze boxen vervolgens aan ouders die een baby verliezen tijdens de zwangerschap of rondom de geboorte.

### **Kleine attentie en financiële tegemoetkoming urn of kistje**

Stichting Felice – helpt het verdrietige afscheid van een jong kindje een beetje mooier te maken. Zij kunnen helpen door kleine attenties en een financiële tegemoetkoming voor een urntje/kistje

### **Sterrenpost**

Stichting het Sterrenboekje - stuurt een liefdevolle attentie – Sterrenpost – naar ouders. Onder andere op de geboortedag van hun overleden kindje(s).

## **Hoofdstuk 6: Rouw en verlies**

### **6.1 Inleiding**

Er zijn verschillende erkende theorieën over rouw en verlies die kunnen worden gebruikt om de ervaring voor zowel de zorgverlener als de ouders te begrijpen en interpreteren. Theorieën kunnen helpen om te begrijpen wat 'normaal' is en hoe verdriet eruit zou kunnen zien.



Tegelijkertijd moeten we ook respecteren dat iedereen rouwt op een manier die voor hen uniek en individueel is. Er is geen 'juiste' manier, alleen wat goed is voor dit specifieke gezin, dat individuele mens.

## 6.2 Anticiperend verdriet

Anticiperend verdriet is een rouwreactie, die optreedt vóór een dreigend verlies. Het kan worden omschreven als de mix van emoties die kan worden ervaren wanneer men leeft in afwachting van een naderend verlies. Verdriet kan in alle culturen op dezelfde manier worden **ervaren**, maar het wordt niet altijd op dezelfde manier worden **uitgedrukt**.

Wanneer een baby te vroeg wordt geboren of als er een diagnose wordt gesteld van een levensbeperkende aandoening, prenataal of na de geboorte, beginnen ouders en de rest van de familie aan hun rouwproces. Het verlies van hoop, dromen en verwachtingen. Dit wordt ook wel '**levend verlies**' genoemd, een term die Manu Keirse introduceerde om de levenslange rouw aan te duiden, die je ervaart wanneer jijzelf of een naaste, getroffen wordt door een chronische ziekte of beperking. Het gaat over het verdriet dat altijd kan opklaaien, verwacht of onverwacht en dat soms verergert door de jaren heen.

Anticiperend verlies is beschreven als 'rouw of verdriet dat van tevoren tot uitdrukking wordt gebracht wanneer verlies of overlijden als onvermijdelijk wordt beschouwd'. Dit is absoluut van toepassing bij de zorg voor ouders die te horen hebben gekregen dat hun baby een levensbeperkende aandoening heeft, of in utero (in de baarmoeder), bij de geboorte of kort na de bevalling kan overlijden. Ouders worstelen met en rouwen om een verlies voordat het zich volledig ontvouwt. Dit nieuws wordt nog verergerd door de onzekerheid van de toekomst en wanneer die tijd kan zijn (Price en McNeilly 2009).

In deze onzekere tijd voor de betrokkenen, hebben zorgprofessionals de mogelijkheid om begeleiding en ondersteuning te bieden in overeenstemming met de wensen van het gezin.

Sands (2019) beschrijft de mix van emoties die je kunt ervaren als je leeft in afwachting van een dreigend verlies. Er zijn overeenkomsten met de gevoelens die je kunt ervaren op het moment van overlijden. Schok, woede, ongeloof, gevoelloosheid, machteloosheid, het schuldgevoel van de ouders omdat ze hun baby niet konden beschermen. Het is belangrijk om er rekening mee te houden dat ouders anders kunnen reageren. Anticiperend verdriet kan in de loop van de tijd toenemen. Dit is in tegenstelling tot verdriet en rouw na de dood, dat met de tijd kan afnemen.

Perinataal verlies moet worden erkend als complex en uniek. Wanneer families een onvoorzien verlies ervaren, zoals het overlijden van hun baby in de baarmoeder, na de geboorte of door vroeggeboorte, is er geen mogelijkheid om de dood te plannen of voor te bereiden.

Geïnteresseerd in het concept 'anticiperend verdriet'? Meld je aan voor onze [E-learning over rouw en verlies](#), daar gaan we dieper in op dit onderwerp.

## 6.3 Rouwmodellen



Het is belangrijk voor zorgverleners om te erkennen dat rouw zowel universeel als zeer individueel is. Nabestaanden kunnen dan ook een scala aan emotionele en fysieke reacties ervaren.

Enkele van de meest voorkomende symptomen van rouw, inclusief fysieke symptomen, worden hieronder weergegeven:

- Huilen
- Moeite met slapen
- Het doel van het leven in twijfel trekken
- Hoofdpijn
- Religieuze/Spirituele overtuigingen in twijfel trekken (bijv. hoe kon God dit laten gebeuren?)
- Emotionele afstandelijkheid
- Isolatie van vrienden en familie
- Zich zorgen maken
- Ongerustheid
- Frustratie
- Schuldgevoelens
- Vermoeidheid
- Woede
- Verlies van eetlust
- Pijntjes en kwaaltjes
- Stress

Volgens traditionele theoretische opvattingen over rouw en verlies, gericht op de nabestaanden, gaan ouders/families om met rouw door zich aan te passen aan de realiteit van hun verlies. Hierdoor kunnen ze zich losmaken van de overledene en investeren in nieuwe relaties (Bowlby 1961; Parkes 1972; Worden 1982; Kübler-Ross 1969).

In 1969 beschreef Elisabeth Kübler-Ross vijf belangrijke stadia van rouw. Ze omvatten: ontkenning, woede, onderhandelen, depressie, acceptatie. Meer recent is echter erkend dat deze stadia geen lineair pad volgen, maar onderling uitwisselbaar zijn. Later werk van Kübler-Ross en Kessler benadrukt dat de nabestaanden niet noodzakelijk elk van deze stadia of de bijbehorende emoties hoeven te ervaren. Bovendien kan het zijn dat de persoon die rouwt ze niet in een bepaalde volgorde ervaart. Dit bevestigt dat verdriet onvoorspelbaar is.

De overtuiging dat ouders van wie de baby is overleden, het verdriet in fasen of een reeks taken moeten verwerken, is sindsdien vervangen door de overtuiging dat ouders niet los hoeven te laten, maar eerder de behoefte hebben om de relaties met hun overleden kinderen op een nieuwe manier vorm te geven (Klass 1993; Klass et al. 1996; Stroebe et al. 2010).

Hierna wordt toegelicht hoe er bewogen wordt tussen verliesgerichte en herstelgerichte rouwactiviteiten, op basis van het model van Stroebe en Schut.



## 6.4 Duale procesmodel

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.

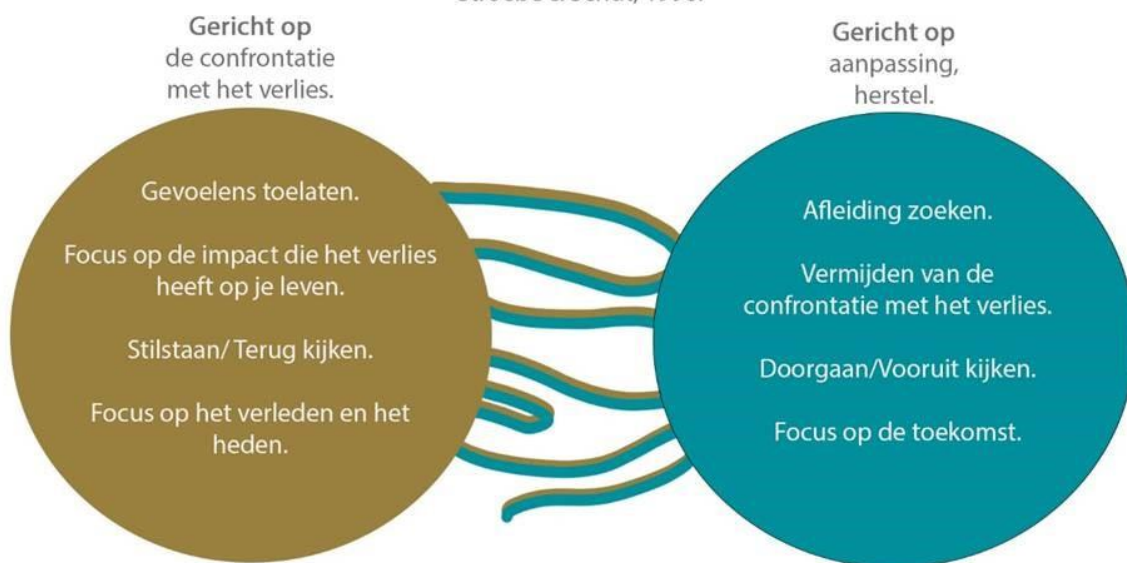
Daar waar vermijding in andere modellen vaak als problematisch wordt gezien, stelt het DPM dat het tot op zekere hoogte voordelen kan hebben. Heel normaal en gezond omdat het ook betekent dat de rouwende even met de toekomst zonder aanwezigheid van de dierbare bezig kan zijn.





## DUALE PROCESMODEL

van omgaan met verlies  
Stroebe & Schut, 1998.



 Kenniscentrum  
kinderpalliatieve zorg

### 6.5 Verbonden blijven (*continuing bonds*)

In de (kinder)palliatieve zorg is het concept *continuing 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 Ruud Ganzevoort.

De overleden baby een plek geven binnen het gezin en het onderhouden van de band met de overleden baby noemen we dus "*continuing bonds*". Dit heeft geleid tot nieuwe theoretische inzichten over ouderlijk verdriet. De reconstructie van de ouder-kindrelatie gebeurt tegelijkertijd met de reconstructie van de eigen persoonlijke identiteit. De verbinding die ouders zoeken, kan verschillende vormen aannemen.

Twee belangrijke manieren waarop nabestaanden een band kunnen onderhouden met hun overleden baby zijn:

- 1) materieel: door middel van fysieke middelen, bijvoorbeeld door het bewaren van spullen
- 2) immaterieel: door het creëren van blijvende herinneringen, het vertellen van verhalen en door een spirituele verbinding.



Deze twee manieren om verbindingen te onderhouden erkennen het ouderlijk verdriet als een manier om een band met de overleden baby in stand te houden. Ouders zullen zo een manier vinden om hun overleden baby in hun dagelijkse routine te integreren, waardoor ze een gevoel van aanwezigheid in hun leven kunnen behouden.

Praat met de ouders over hoe zij met de baby verbonden blijven 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.
- 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.

## 6.6 Als je baby sterft - korte film

De intensiteit van de liefde die ouders voor hun baby voelen, wordt niet afgemeten aan hoe lang de baby heeft geleefd, maar aan de emotionele betrokkenheid. Voor ouders die een nieuw leven verwachten te verwelkomen, kan het enorm moeilijk zijn om de realiteit onder ogen te zien dat hun baby niet heeft geleefd. Het vinden van antwoorden op de vraag waarom het is gebeurd, kan erg belangrijk zijn. Dit kan iets zijn dat zorgverleners de ouders kunnen vertellen, maar soms is er geen duidelijk antwoord.

Bekijk deze korte [Engelstalige filmpjes](#) over de impact op ouders als hun baby komt te overlijden.

Of bekijk de onderstaande aangrijpende Nederlandse documentaires:

- Documentaire 'After Inez' van 2doc via [deze link](#)
- Of lees het bijbehorend artikel [hier](#)
- Aflevering 'Te vroeg geboren, en dan?' van Kruispunt via [deze link](#)
- Of lees het bijbehorend artikel [hier](#)

## 6.7 Lotgenotencontact en rouwinformatie

Er zijn verschillende lotgenotenverenigingen waar ouders van een overleden baby terecht kunnen:

[Kusje in de wind](#)

Community waarin 'sterrenouders' herkenning en erkenning kunnen vinden en waarbij vanuit de gekoppelde



Facebookpagina ouders de mogelijkheid wordt geboden om zelfgeschreven gedichten te laten toevoegen aan gedichtenbundels.

#### Lieve Engeltjes

Een online lotgenotencontactgroep voor iedereen die te maken heeft met het overlijden van een (jong) kind. Er kan contact gelegd worden met lotgenoten. Contact verloopt via e-mail.

#### OOK (Ouders Overleden Kind)

Een landelijke zelfhulporganisatie van en voor ouders van een overleden kind die herkenning, troost en perspectief biedt.

#### Praten over verlies

Praten over verlies is een initiatief van uitvaartorganisatie Yarden en oorspronkelijk vrijwilligersorganisatie Humanitas. Gratis en anoniem chatten met een vrijwilliger of vragen stellen over problemen rondom verlies en rouw.

#### Troost.nl

Een samenwerkingsinitiatief met Stichting Make a Memory: veelzijdige informatie die liefde, moed en kracht wil geven aan ouders na het overlijden van hun kind.

#### Stichting CZB

Contactgroep Zwangerschapsbeëindiging (CZB) (via mail of persoonlijk contact) voor ouders die een gewenste zwangerschap hebben afgebroken van een baby met een ernstige aandoening.

#### Stillborn

Website van ervaringsdeskundigen.

#### In de knop gebroken

Voor reformatorische ouders is er een lotgenotenvereniging

#### TweelingEngeltjes

Online contactgroep voor en door ouders van een overleden tweeling.

#### Vlinderkindcafé

Tweejaarlijkse lotgenoten bijeenkomst voor ouders van overleden kinderen, ongeacht de zwangerschapsduur.

## MODULE 2: Communicatie

### Hoofdstuk 1: Communiceren met gezinnen en ondersteuning bieden

#### 1.1 Goed en effectief communiceren



*"Goede communicatie kan de pijn die ouders en families voelen niet wegnemen, maar het kan de impact van trauma verminderen, zowel op korte als op lange termijn."*

Effectieve communicatie vormt de kern van alles wat we doen bij het verlenen van zorg en ondersteuning aan gezinnen. We communiceren effectief als we in duidelijke en eenvoudige bewoordingen praten en de persoon met wie we praten actief luistert, de informatie opneemt en begrijpt (Back et al 2005).

Het wordt algemeen erkend dat compassievolle zorg gecombineerd met sensitieve communicatie (communicatie waarbij je rekening houdt met de gevoelens en behoeften van anderen) een essentieel onderdeel is van effectieve zorg en een significant verschil kan maken voor gezinnen.

Sommige zorgprofessionals, met name verpleegkundigen, hebben misschien regelmatig contact met de ouders en zijn beter in staat om te beoordelen wat ouders willen. Echter, er mag niet van hen worden verwacht dat ze de gehele communicatie op zich nemen en de enige informatieverstrekkers zijn. Iedereen binnen het multidisciplinaire team moet worden aangemoedigd en ondersteund in de communicatie met ouders. Het is van groot belang dat de verstrekte informatie consistent is tussen zorgverleners en ook duidelijk wordt vastgelegd.

Een aantal zaken zijn van essentieel belang om aan de informatieplicht en toestemmingsvereiste te voldoen (*informed consent*). Duidelijke vastlegging van het gesprek met vermelding van de belangrijkste aspecten van de informatie die aan ouders wordt gegeven is onmisbaar. Daarnaast moet tevens hun begrip van de gegeven informatie en instemming om door te gaan worden vastgelegd.

## 1.2 Specifieke aandachtspunten

Recente onderzoeken (Lizotte et al 2020) suggereren dat de volgende aandachtspunten van belang zijn voor goede communicatie:

- Jezelf voorstellen in eenvoudige taal.
- Oogcontact houden en 'aanwezig' zijn.
- De naam van de baby vragen en deze gebruiken, ook als het kindje al is overleden.
- Ouders voorbereiden op een mogelijk moeilijke situatie door een 'waarschuwingsschot' te geven.
- Bewust zijn van andere familieleden/belangrijke personen en aanbieden om hen uit te nodigen bij belangrijke gesprekken.
- Bereid ouders stapsgewijs voor op de dood van de baby en bespreek met hen wat er daarna gebeurt.
- Dubbelzinnigheid of misverstanden vermijden door woorden als "de dood", "doodgaan" of "dood" te gebruiken.
- Duidelijk vermelden dat de baby is overleden.
- Medische terminologie vermijden, net zoals metaforen en eufemismen met betrekking tot de dood.
- Naar ouders luisteren en ruimte en stilte bieden.
- Ouders aanmoedigen en verwelkomen om ook in moeilijke omstandigheden bij het bedje van hun baby aanwezig te zijn.
- Ondersteuning bieden vanuit het zorgteam, ook na het overlijden van de baby.



Zorg ervoor dat ouders de meest actuele informatie krijgen, zodat ze kunnen beslissen over de juiste keuzes die voor hen beschikbaar zijn.

### 1.3 Belangrijkste punten

#### ***“Wat is voor u het belangrijkste? Wat is belangrijk voor uw gezin?”***

Ouders moeten worden betrokken bij het nemen van beslissingen over de zorg voor hun baby. Het is de verantwoordelijkheid van de zorgverlener om consistente informatie te verstrekken aan ouders die hen in staat stelt de besluitvorming te begrijpen en er op een zinvolle manier aan deel te nemen. Het bevorderen van een goede relatie en het opbouwen van de vertrouwensband met ouders door middel van effectieve communicatie is de sleutel tot het verkrijgen van rechtsgeldige toestemming.

- Luister actief wanneer ouders met je praten
- Parafraseer wat ze je hebben verteld om er zeker van te zijn dat je het goed hebt begrepen
- Vraag de ouders: 'Wat is belangrijk voor jullie? Wat is het belangrijkste?'
- En houd er rekening mee dat dit soms kan veranderen
- Houd rekening met eerdere ervaringen van ouders en familie
- Gebruik duidelijke taal die het gezin kan begrijpen, gebruik zo nodig een tolk
- Overweeg het nut van het opnemen van het gesprek
- Gebruik altijd de naam van de baby
- Denk aan het hele gezin, inclusief broers en zussen, grootouders en andere voor de ouders belangrijke mensen
- Wees je bewust van de urgentie van het maken van herinneringen
- Besteed aandacht aan duidelijke en beknopte documentatie tijdens de beoordeling en planning van de zorg

### 1.4 Hulpmiddel

Hier vind je een [afbeelding](#) van een communicatie-hulpmiddel, speciaal bedoeld voor de perinatale palliatieve zorg. Op dit moment alleen nog beschikbaar in het Engels.



UCL EGA  
Institute for  
Women's  
Health

## Neonatal care: end of life conversations

### Doctors can have a positive influence on how parents and families experience their care even if their baby dies.

Parents often replay every detail of what happened around their baby's death and in the following weeks. This information was created with parents to support doctors on the Neonatal Unit to support them when having conversations with parents about limiting life-sustaining treatment in the neonatal unit.

Good communication can't take away the pain parents and families feel but it can reduce the impact of trauma, both in the short and long term.

### Team Wellbeing

### The death of a baby can have a profound and stressful impact on the staff who cared for the baby and family.

It's important to remember your own wellbeing and consider that of your team. Make time for reflection and to debrief, focus on learning lessons and not blame. You and your team members may need support, be kind to yourself and your team and remember self-care.

Sands' helpline is for anyone affected by the death of a baby, including health care professionals.

## Communicate Sensitively



### Consider the setting

Consider the setting where you talk to families. Ensure the room is private, quiet and comfortable. Consider putting up a screen so equipment is out of sight, make tissues available and use a well-lit room.



### Introduce yourself

Introduce yourself: "Hello, my name is..."



### Use the baby's name



### Ask the parents preference

Ask whether the parents would prefer to be called by their first names, or 'mum' and 'dad'



### Speak gently and kindly, conveying compassion



### Sit down, use eye contact, and do not rush



### Express understanding

Express understanding for the enormity of the situation and your sympathy and regret. Say "I'm sorry"

## Communicate Clearly



### Take time

Take time to gather your thoughts and be well informed about all options available



### Be gentle, clear and honest



### Avoid too much medical terminology



### Consider your language

Ensure that parents understand what is being presented to them



### Be clear about next steps

Be clear about next steps for example what will happen once care is withdrawn



### Listen carefully

Listen carefully to what parents say, and try to answer questions clearly and honestly

### Support

t: 0808 164 3332

e: [helpline@sands.org.uk](mailto:helpline@sands.org.uk)

Download the app at

[sands.org.uk/app](https://sands.org.uk/app)

### Enquiries

t: 0207 436 7940

e: [info@sands.org.uk](mailto:info@sands.org.uk)

[sands.org.uk](https://sands.org.uk)





## Hoofdstuk 2: Communicatie binnen het team

### 2.1 Samenwerking en teamwork

**Samenwerking** met andere teamleden en andere specialismen is een integraal onderdeel van een succesvolle planning van perinatale en neonatale palliatieve zorg.

Wanneer zorgverleners effectief met elkaar communiceren met een gemeenschappelijk streven en doel voor de baby en het gezin, dan zal de kwaliteit worden verbeterd, de versnippering van de zorg worden verminderd en betere resultaten voor de patiënt worden bevorderd gedurende het hele proces.

**Teamwork** is een belangrijk onderdeel van neonatale palliatieve zorg en zorgt ervoor dat de zorg is afgestemd op de individuele behoeften van de baby en het gezin. Door de complexe behoeften van de baby en de onvoorspelbare levensduur is er niet één vaste methode om zorg van hoge kwaliteit te bieden. Het is binnen dit proces dat het team ook voor elkaar moet zorgen.

### 2.2. ABCDE van teamwork in neonatale palliatieve zorg

A - Achievable goals set

B – Basic communication-written and verbal.

C - Co-operation.

D - Dynamic/positive/proactive

E - Effective leadership

(Dit model is gebaseerd op Headrick et al. 1998, McNeilly en Price 2007 en McNeilly en Gilmore 2009)

#### **A - Achievable goals set** (Haalbare doelen gesteld)

Het is belangrijk dat de doelen die gesteld worden haalbaar en meetbaar zijn. Duidelijk voor team, ouders en andere betrokkenen.

#### **B – Basic communication-written and verbal** (Basiscommunicatie (schriftelijk en mondeling)

- Passend communicatieniveau met de familie.
- Interpersoonlijke vaardigheden, zoals:
  - Het kunnen afstemmen van jouw acties in relatie tot de acties van de ander.
  - De ander iets kunnen aanleren of helpen met hoe iets te doen. Deze vaardigheid heeft te maken met aansturing, mentoring.
  - Anderen samenbrengen en stimuleren om het eens te worden met elkaars verschillen. Denk hierbij aan het vermogen om te onderhandelen.
  - Het motiveren van de ander om zijn/haar gedrag of denken aan te passen. Ook wel kunnen overtuigen.
  - Het vermogen om met compassie om te gaan met de ander.
  - Bewust zijn van de reactie van de ander en in staat om begripvol te reageren.
- Open, eerlijke en transparante communicatie tussen teamleden
- Passende, faciliterende systemen moeten aanwezig zijn om ervoor te zorgen dat de uitwisseling van informatie tussen professionals zowel effectief als passend is in termen van vertrouwelijkheid.

#### **C - Co-operation** (Samenwerking)





De ontwikkeling van wederzijds vertrouwen, respect en steun is van het grootste belang als teamleden elkaar in moeilijke omstandigheden willen kunnen ondersteunen. Leden van het team brengen een breed scala aan vaardigheden en kennis mee. Het putten uit de ervaringen van anderen is een essentieel hulpmiddel binnen de neonatale palliatieve zorg. Naar elkaar luisteren en het gebruik van empathie, prettige omgangsvormen en een zekere mate van sensitiviteit zullen helpen om zorgzaam te zijn en optimaal teamwerk aan te moedigen.

#### **D - Dynamic/positive/proactive outlook** (Dynamische/positieve/proactieve vooruitzichten)

Teams met een positieve instelling zijn het meest productief en kunnen meebewegen met veranderingen. Zij zijn in staat om pro-actief zaken in gang te zetten. Vanzelfsprekend moet er ruimte zijn voor meningsverschillen en zelfs conflicten, maar de focus blijft op het positief ondersteunen van de baby en het gezin. Meestal is het in het werkveld niet gebruikelijk om met een interdisciplinair team aan teambuilding te doen, dit is echter wel aan te raden. Een studie (van Donaghy en Devlin, 2002) laat zien dat teambuilding op het gebied van samenwerking en relatie met een neonataal multidisciplinair team binnen 6 maanden resultaat laat zien.

#### **E - Effective leadership** (Effectief leiderschap)

Het is belangrijk dat het multidisciplinaire team over een benoemde, zichtbare leider beschikt. Deze leider hanteert een waarderende benadering naar zijn/haar medewerkers en bevordert wederzijds respect in het team. Er is erkenning en openlijke, gelijkwaardige waardering voor ieders aandeel in het team en het is helder wat ieders verantwoording is.

## 2.3 Perspectief van ouders

Hoe zorgprofessionals met elkaar communiceren is van fundamenteel belang en wordt vaak nauwlettend waargenomen door ouders.

Lisa, moeder van James - die werd geboren na 25 weken zwangerschap - deelt haar ervaring met effectieve communicatie binnen het hele team.

*"Als ouders op een neonatale afdeling, zittend bij de couveuse van je baby, dag in, dag uit gedurende tien weken, kun je observeren hoe dingen werken. Je kunt zien wanneer een nieuwe dienst begint, hoe goed de verpleegkundigen met elkaar communiceren. Hoe de verantwoordelijke verpleegkundige communiceert met haar team, hoe de verantwoordelijke neonatoloog communiceert met de diëtist en artsen in opleiding. Als we konden zien dat er als team eengooede communicatie was, dan konden we terug naar onze kamer gaan om te slapen."*

Dit benadrukt dat de ervaring van ouders niet alleen wordt beïnvloed door communicatie waarbij ze direct betrokken zijn, maar ook door de manier waarop het team en anderen om hen heen communiceren. Het optimaliseren van communicatiestrategieën of -kaders kan de verbetering van de patiëntenzorg bevorderen. Het neonatale team moet waarden en overtuigingen vaststellen over hoe ze willen samenwerken en vooral hoe ze met elkaar communiceren. Het is hierin belangrijk om te erkennen dat er niet één beroepsgroep is die deze unieke groep baby's en hun families alle complexe zorg en expertise kan bieden die ze nodig hebben.



## Hoofdstuk 3: Het spirituele en het religieuze

### 3.1 Het spirituele en het religieuze

De betekenissen van "religie" en "spiritualiteit" liggen soms erg dicht bij elkaar. In een strikte betekenis wordt er het bewustzijn mee aangeduid, de menselijke ziel of het menselijke innerlijk zijn, dat zijn oorsprong in een goddelijke of andere transcendentie heeft, of in relatie staat tot een hogere werkelijkheid. Spiritualiteit is een bijzondere, maar niet noodzakelijk religieuze levenshouding van een mens.

Gelovigen van allerlei religies beschouwen spiritualiteit als een deel van hun religieuze ervaring. Spiritualiteit is dan veeleer een bezinning op een element uit de religie waartoe zij behoren. Zo kan sprake zijn van bijvoorbeeld een charismatische, een eucharistische of een franciscaanse spiritualiteit.

De tegenwoordige betekenis van spiritualiteit zonder verbintenis met georganiseerde religies, ligt in de actieve en vitale verbinding met de kracht of het wezen van het diepere zelf.



### 3.2 Spirituele, culturele en religieuze zorg

Het spirituele aspect van de zorg voor het gezin en de baby is een gedeelde verantwoordelijkheid binnen het multidisciplinaire team. Cultureel passende zorg is van fundamenteel belang voor hoogwaardige gezinsgerichte, neonatale palliatieve zorg.

Om een open communicatie te waarborgen, moeten zorgverleners er alles aan doen om ervoor te zorgen dat er geen veronderstellingen worden gemaakt over de overtuigingen van een gezin.

Vermijd aannames, vraag wat belangrijk is en luister dan echt naar wat de familie je vertelt. Leden van het gezin kunnen verschillende overtuigingen en culturele en religieuze achtergronden hebben. Iedereen is spiritueel, maar niet iedereen is religieus (Moore-Brooks & Kerr-Elliott 2020).



### 3.3. Begeleiden bij rouw en verlies

#### Algemeen

- Omvat de spirituele zorgbehoeften van het hele gezin.
- Omvat overtuigingen rond leven en dood.
- Zoektocht naar de zin en het doel van het leven tijdens zowel de periode van ziekte als overlijden.

#### Religieuze zorg

- Specifiek en afgestemd op de overtuigingen van het gezin omdat ze onderdeel zijn van geloofsgemeenschap.
- Ze kunnen behoefte hebben aan tijd en ruimte om te bidden, of om rituelen vanuit hun religie uit te voeren in het bijzijn van hun baby.
- Het kan zijn dat familie of geloofsgenoten aanwezig zijn. Bovendien kunnen rituelen plaatsvinden op verschillende momenten gedurende het ziekteverloop en overlijden.

#### Cultuur

- Een belangrijk begrip en totaal verschillend van religie of spiritualiteit.
- Algemene kennis van culturele verschillen is belangrijk, maar het is van vitaal belang dat zorgverleners begrijpen binnen een cultuur ook verschillen kunnen zijn tussen opvattingen en overtuigingen van mensen.
- Cultuur kan de alomvattende zorg voor gezinnen waar we voor zorgen, beïnvloeden en bepalen.

***“De sleutel is om tactvol te vragen wat het meest geschikt is voor het gezin in elke fase van de voor hun baby.”***

#### Belang van rituelen

- Tastbare manieren om betekenis te geven.
- Gelegenheid om hoop en verdriet te uiten.
- Versterking van banden.
- Middelen om sleutelmomenten te erkennen en te markeren.
- Maakt verbinding mogelijk met de geloofstraditie en gemeenschap.

***“Wees aanwezig en wees je authentieke zelf terwijl je alert bent op verbale en non-verbale signalen. Schakel in overleg met de familie een geestelijk verzorger of rouw- en verliesbegeleider in.”***





### 3.4 Vraag de familie wat belangrijk voor ze is

Heeft u spirituele of religieuze overtuigingen waarvan u wilt dat degenen die voor u en uw baby zorgen hiervan op de hoogte zijn?

- Kunt u mij hier alstublieft meer over vertellen?
- Kunt u mij uitleggen hoe deze overtuigingen van invloed zijn op hoe u omgaat met moeilijke, uitdagende perioden in uw leven? Waar haalt u kracht uit?
- Welke hulp wilt u bij het nadenken over religieuze of spirituele kwesties?
- In hoeverre deelt iedereen in het gezin dezelfde overtuigingen?
- Zijn er rituelen of gebruiken die u op dit moment kunnen helpen?
- Is er een geestelijke met wie u namens u contact kunnen opnemen? (Dit kan een geestelijke van de gemeenschap zijn met wie de familie een relatie heeft, of geestelijk verzorger in de gezondheidszorg).
- Kunt u me meer over uw relatie met hem of haar en eventueel de geloofsgemeenschap vertellen?
- Hoe helpen uw overtuigingen/geloof u bij het nemen van beslissingen?

***Deze vragen zijn soms moeilijk om te stellen. Het kan helpen om ze te oefenen met collega's of andere betrokkenen.***



## MODULE 3: Prenatale context en de zorg voor de moeder

### Hoofdstuk 1: Prenatale screening

#### 1.1 Inleiding

Het merendeel van de zwangerschappen in Nederland resulteert in een gezonde baby. Soms komt het voor dat er problemen zijn die mogelijk de ontwikkeling van de baby zullen beïnvloeden. Om die reden zijn er screeningtesten. Screeningtesten zijn testen, die tijdens de zwangerschap of vlak na de geboorte worden aangeboden. Denk aan echografieën, bloedonderzoek, een NIPT-test of de hielprik.

Zoals bij elke vorm van screening vinden testen niet gegarandeerd alle mogelijke problemen, maar velen identificeren een reëel en hoger risico op een probleem. Verloskundigen en zorgprofessionals, die rechtstreeks met zwangere vrouwen werken, hebben de verantwoordelijkheid om vrouwen te informeren over het screeningsprogramma en hen in staat te stellen keuzes te maken met betrekking tot screeningstesten voor zichzelf en hun baby.



Echo van een 11 weken, 6 dagen oude foetus. 50,4 mm lang.



## 1.2 Soorten screening

Tijdens de zwangerschap krijgen vrouwen verschillende soorten screening aangeboden, om mogelijke problemen voor zowel haar eigen gezondheid als die van haar baby op te sporen.

Belangrijke onderzoeksgebieden tijdens de zwangerschap zijn onder meer:

- **Bloedonderzoek – infectieziekten**

Met bloedonderzoek kun je te weten komen of de moeder een infectieziekte heeft die zij kan doorgeven aan haar baby. Denk daarbij aan hepatitis B, syfilis of hiv. Daarnaast kan worden onderzocht of de moeder antistoffen in haar bloed heeft tegen de bloedgroep van haar baby en of zij bloedgroep Rhesus D-negatief of Rhesus c-negatief heeft.

- **NIPT-test of combinatietest – aandoeningen**

Via prenatale screening middels een NIPT-test of combinatietest kun je onderzoeken of de baby in de buik een chromosoomafwijking die leidt tot aandoeningen zoals down-, edward- of patau'syndroom. De NIPT is een onderzoek waarbij het bloed van de zwangere wordt afgenomen en onderzocht. De combinatietest bestaat uit twee onderzoeken; een echo waarbij de nekplooï van de baby wordt opgemeten en een bloedtest bij de zwangere.

- **Onderzoek naar lichamelijke afwijkingen**

Met de **13 weken-echo** en de **20 weken-echo** (structureel echoscopisch onderzoek; SEO) kan er onderzoek gedaan worden naar mogelijke lichamelijke afwijkingen bij de baby. Alle organen van de baby worden bekeken, net zoals de groei van de baby, de hoeveelheid vruchtwater en de plaats van de placenta.

- **Onderzoek naar sikkelcelziekte, thalassemie en taaislijmziekte**

Tijdens de zwangerschap kan onderzoek worden gedaan of een baby in de buik een ernstige erfelijke ziekte heeft. In sommige gevallen is het mogelijk om vroeg in de zwangerschap te laten onderzoeken of het kind aan een ziekte zal lijden. Via prenatale diagnostiek kan de vlokcentest in de 11de week of vruchtwaterpunctie in de 16de week van de zwangerschap worden gedaan. Onderzoekers van het Hubrecht Instituut en het UMC Utrecht zijn bezig met de ontwikkeling van een nieuwe bloedtest (**MG-NIPD-test**), waarvan ze hopen dat deze de voor moeder en prille baby belastende vlokcentest en vruchtwaterpunctie overbodig maakt. In sommige situaties kunnen de resultaten leiden tot een vroege zwangerschapsbeëindiging. Meer informatie hierover en de impact er van, kun je vinden met behulp van de links in het volgende hoofdstuk.

### 1.2.1 Informatiekaarten prenatale screening

Deze kaarten (zie volgende pagina) kunnen worden gebruikt ter ondersteuning van het counsellingsgesprek over de prenatale screening (Bron: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu).

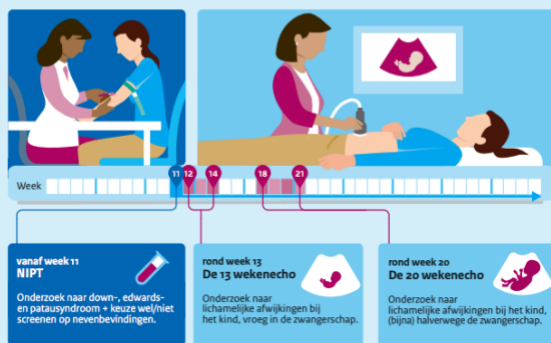




## Informatiekaart prenatale screening

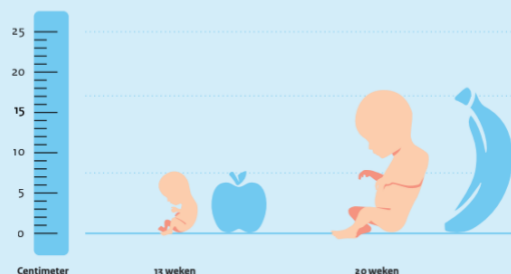
### Onderzoek naar down-, edwards- en patauysyndroom en onderzoek naar lichamelijke afwijkingen

#### Aan welke onderzoeken kunt u wanneer meedoen?



#### Onderzoek naar lichamelijke afwijkingen: 13 wekenecho en 20 wekenecho

##### Hoe groot is uw kind?



#### Vergelijking tussen de 13 wekenecho en 20 wekenecho

| 13 weken-echo | Echo-onderzoek bij het kind. | Van 12 weken en 3 dagen tot en met 14 weken en 3 dagen zwangerschap.                          | Direct. | Het kind is kleiner en minder ver ontwikkeld. Er is minder zichtbaar dan met 20 weken. Sommige (ernstige) afwijkingen zijn al wel te zien. | Nee, niet alle afwijkingen zijn zichtbaar. Het kind kan toch een afwijking hebben als uitslag goed is. Het omgekeerde kan ook. Er is een aanwijzing voor een afwijking, maar er blijkt na onderzoek toch geen afwijking te zijn. | Vervolgonderzoek om zekerheid te krijgen: GUO type 2. Eventueel daarna vruchtwaterpunctie, vlokkentest of bloedonderzoek. | Geen. | Ja, studie zal inzicht geven in voor- en nadelen. Toestemming nodig. |
|---------------|------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------|---------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|----------------------------------------------------------------------|
| 20 weken-echo | Echo-onderzoek bij het kind. | Van 18 weken en 0 dagen tot en met 21 weken en 0 dagen zwangerschap. Bij voorkeur in week 19. | Direct. | Het kind is al wat groter. Er is meer zichtbaar dan bij 13 weken. Het kind is meer in detail te onderzoeken.                               | Nee, niet alle afwijkingen zijn zichtbaar. Het kind kan toch een afwijking hebben als uitslag goed is. Het omgekeerde kan ook. Er is een aanwijzing voor een afwijking, maar er blijkt na onderzoek toch geen afwijking te zijn. | Vervolgonderzoek om zekerheid te krijgen: GUO type 2. Eventueel daarna vruchtwaterpunctie of bloedonderzoek.              | Geen. | Nee, bestaat al langer in Nederland.                                 |

## Informatiekaart prenatale screening

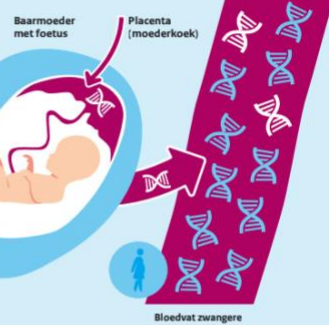
### Onderzoek naar down-, edwards- en patauysyndroom

#### Screening op down-, edwards- en patauysyndroom: NIPT

##### Wat betekent de uitslag van de NIPT?

De NIPT test DNA in het bloed van de zwangere. Ongeveer 90% komt van de moeder, ongeveer 10% van de placenta (moederkoek).

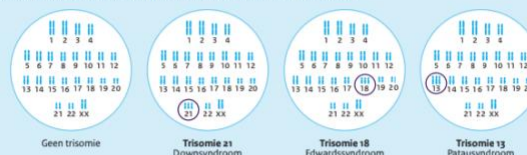
DNA van de placenta is bijna altijd hetzelfde als DNA van het kind, maar niet altijd. De uitslag is niet 100% zeker.



DNA van de zwangere  
DNA van het kind

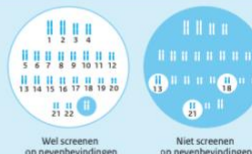
##### Down-, edwards- en patauysyndroom

In alle cellen van het lichaam zitten chromosomen. In elke cel zitten 23 paren van chromosomen. Iemand met down-, edwards- of patauysyndroom heeft in elke cel een extra chromosoom (= trisomie).



##### Nevenbevindingen

Dit kunnen zijn: andere chromosomafwijkingen bij het kind, in de placenta (moederkoek) en zeer zeldzaam ook bij de zwangere zelf. De gevolgen van nevenbevindingen voor het kind variëren: van geen afwijking tot een afwijking met zeer ernstige gevolgen. U kiest zelf of u eventuele nevenbevindingen wilt weten.



#### De niet-invasieve prenatale test (NIPT)

| Hoe gaat de test?             | Wanneer kan ik de test laten doen? | Wanneer krijg ik de uitslag? | Ontdekt de test alle kinderen met down-, edwards- en patauysyndroom?                                                                                                         | Wat zijn de kosten? | Geeft de test zekerheid?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Kan de test aanwijzingen geven voor nevenbevindingen?                                                                                                                                         | Wat zijn de mogelijkheden bij een ongunstige uitslag?                        | Is deze test een wetenschappelijke studie?                                                                                                                         |
|-------------------------------|------------------------------------|------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Bloed-onderzoek bij zwangere. | Vanaf 11 weken zwangerschap.       | Binnen 10 werkdagen.         | Nee, de test ontdekt ongeveer:<br>• 97 van de 100 kinderen met downsyndroom.<br>• 90 van de 100 kinderen met edwardsyndroom.<br>• 90 van de 100 kinderen met patauysyndroom. | € 175.              | Nee.<br>• Is de uitslag niet-afwijkend? Dit klopt bijna altijd.<br>• Is de uitslag afwijkend?<br>- Ongeveer 90 van de 100 vrouwen zijn daadwerkelijk zwanger van een kind met downsyndroom.<br>- Ongeveer 90 van de 100 vrouwen zijn daadwerkelijk zwanger van een kind met edwardsyndroom.<br>- Ongeveer 50 van de 100 vrouwen zijn daadwerkelijk zwanger van een kind met patauysyndroom. | De NIPT kan aanwijzingen geven voor chromosomafwijkingen bij het kind, in de placenta (moederkoek) en heel soms bij de zwangere. De afwijkingen variëren van heel ernstig tot minder ernstig. | Vervolgonderzoek om zekerheid te krijgen: vlokkentest of vruchtwaterpunctie. | Ja, u moet toestemming geven voor gebruik van uw gegevens voor de wetenschappelijke studie. Zie ook <a href="http://www.meerovernipt.nl">www.meerovernipt.nl</a> . |

De inhoud van deze publicatie is ontwikkeld door een werkgroep. In deze werkgroep nemen onder andere zitting de organisaties van verloskundigen (KNOV), gynaecologen (NVOG), de Regionale Centra voor Prenatale Screening, echoscopisten (BEN), kinderartsen (NKG), huisartsen (NHG), klinisch genetici (VKG), de Vereniging van Klinisch Genetische Laboratoriumdiagnostiek (VKG), het Erfocentrum, Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en het RIVM.

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu  
Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven | [www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)  
Kijk voor meer informatie op [www.vpn.nl](http://www.vpn.nl) | Oktober 2021





### 1.3 Screening voor prenatale en neonatale screening

Na de geboorte van de baby wordt bij de pasgeborene een test afgenomen die de Apgar-score bepaalt. De verloskundige kijkt voor het bepalen van de Apgar-score naar 5 punten; ademhaling, spierspanning, reflexen, huidskleur en hartslag. Voor elk onderdeel krijgt je baby 0, 1 of 2 punten. Deze punten worden vervolgens bij elkaar opgeteld. De totale score weergeeft de conditie van de baby.

**Klik HIER voor een link naar Babybalance, waar de APGAR-score uitgebreid wordt toegelicht.**

Tussen dag 4 en 7 na de geboorte wordt het gehoor getest door het consultatiebureau. Deze test valt bijna altijd samen met de hielprik: er wordt een paar druppels bloed afgenomen dat wordt onderzocht op een aantal ernstige, zeldzame aangeboren ziekten. Vroeg opsporen van deze ziekten kan een ernstig verloop voorkomen of beperken. Klik op de afbeeldingen voor meer informatie.

Meer informatie over de gehoortest en de hielprik kun [hier](#) vinden.

In verschillende landen zijn er groepen die advies geven over de aangeboden onderzoeken. In Nederland wordt dit advies gegeven door de Gezondheidsraad.

### 1.4 Tijdlijn voor prenatale en neonatale screening

Tijdens de zwangerschap en na de geboorte krijgen de zwangere en haar baby verschillende onderzoeken aangeboden door de verloskundige of gynaecoloog.

Bekijk in [deze video](#) van het RIVM welke onderzoeken dit zijn en wanneer ze plaatsvinden (tijdlijn).

### 1.5 Enkele handige links

- [Alles over zwanger](#). Op deze website vind je algemene en betrouwbare *informatie* over de begeleiding en zorg rond *zwangerschap*, bevalling, geboorte en kraamtijd.
- [De Gezondheidsraad](#). De Gezondheidsraad is een onafhankelijke wetenschappelijke adviesraad met als wettelijke taak regering en parlement te adviseren op het brede terrein van de volksgezondheid en gezondheidszorg.
- [Pre- en neonatale screeningen \(PNS\)](#). Informatie van de Rijksoverheid over screeningen tijdens de zwangerschap en na de geboorte.
- [Erfocentrum](#). Nationaal informatiecentrum erfelijkheid.
- [De Contactgroep Zwangerschapsbeëindiging \(CZB\)](#) is een lotgenotengroep voor ouders die een gewenste zwangerschap hebben afgebroken van een kindje met een ernstige aandoening.
- [Kenniscentrum Babysterfte 'Stille levens'](#). Ondersteunt ouders die nu of in het verleden te maken krijgen met het overlijden van hun baby.
- [Informatie van de Rijksoverheid](#). Over testen rond zwangerschap.



Binnen het programma prenatale screening zijn [landelijke kwaliteitseisen](#) vastgesteld voor counseling, onderzoeken en opleidingen. De kwaliteitseisen zijn per professionele doelgroep gegroepeerd.

## 1.6 Richtlijnen en handreikingen

Er bestaat vooralsnog geen handreiking over palliatieve zorg bij ernstig zieke kinderen. Wel kun je je als zorgprofessional baseren op de protocollen binnen je eigen instelling en/of de volgende richtlijnen:

- NVK-richtlijn: Palliatieve zorg voor kinderen versie (2013) – deze richtlijn wordt momenteel herzien. In de zomer van 2022 verschijnt de herziening. [Link](#)
- NVK-richtlijn: Pijnmeting en behandeling van pijn bij kinderen (laatste herziening in 2019) [Link](#)
- NVOG. Modelprotocol medisch handelen bij late zwangerschapsafbreking. [Link](#)
- NVK-richtlijn: Zorgvuldigheidseisen rond actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstig aandoening. Het Groninger protocol. [Link](#)
- NVK-NVOG richtlijn: Perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte ( 2011) [Link](#)



## Hoofdstuk 2: Zorg voor de moeder

### 2.1 Zorg voor de moeder

Zoals eerder besproken in Module 2, dient er aandacht worden besteed aan de gezondheid en fysieke behoeften van de moeder.

- De gebruikelijke postnatale zorg kan om verschillende redenen problematisch en van invloed op de keuzes die beschikbaar zijn, zoals de plaats waar de zorg wordt verleend.
- Als moeder en baby gescheiden zijn moet er alles aan worden gedaan om foto's of video's van de baby met de ouders te delen.
- Als de baby is opgenomen op de neonatale afdeling, dan mag er redelijkerwijze van worden uitgegaan dat de moeder langere tijd naast haar baby wil doorbrengen. Hierdoor kan het zijn dat de moeder de postnatale controleafspraken met de verloskundige mist.
- Als de moeder onwel is en niet in staat is de kraamafdeling te verlaten, dan moet de baby waar mogelijk naar haar bed worden gebracht (zie Mancini et al 2014 en de casus van baby C.)
- De baby kan noodzakelijkerwijs worden overgebracht naar een ander ziekenhuis om specialistische neonatale zorg te krijgen, maar de moeder moet mogelijk in het ziekenhuis blijven waar ze is bevallen. Dit resulteert in een gedwongen scheiding. De moeder moet zo snel mogelijk worden overgebracht naar hetzelfde ziekenhuis als haar baby.
- Het kan zijn dat de zorg voor de baby overgedragen wordt naar een andere zorginstelling. In dat geval moet worden overwogen hoe de moeder in die regio toegang kan krijgen tot de zorg die ze nodig heeft.
- De baby kan via een keizersnede ter wereld zijn gekomen, wat inhoudt dat de moeder gewoonlijk tot enkele dagen na de bevalling nauwlettend moet worden geobserveerd. Met een zorgvuldige overdracht en overleg kan deze zorg binnen de thuissituatie worden gegeven.
- Als het geven van borstvoeding of het afkolven van moedermelk niet mogelijk of gewenst is, dan moet duidelijke informatie worden verstrekt over de verzorging van de borsten en het onderdrukken van borstvoeding.
- Indien mogelijk moeten alle moeders informatie krijgen over het doneren van afgekolfd moedermelk. Het is belangrijk dat zorgverleners op de hoogte zijn van actuele informatie m.b.t. het doneren van moedermelk. Voor meer informatie kun je de website van [Moedermelknetwerk.nl](https://moedermelknetwerk.nl) bezoeken.

### 2.2 Casus baby C

Baby C werd na een voldragen zwangerschap via een spoedkeizersnede geboren onder algemene verdoving na een antepartum bloeding secundair aan velamenteuze insertie van de navelstreng en vasa praevia. De baby werd langdurig gereanimeerd, leed aan significante hypoxische ischemische encefalopathie en het staken van de levensondersteunende behandeling werd passend geacht. De vader wilde eerst wachten tot zijn vrouw hersteld was van de narcose. De moeder, die zelf onwel was door overmatig bloedverlies, kon geen tijd met haar baby doorbrengen op de neonatale afdeling. De baby werd op de neonatale afdeling geëxtubeerd en overgebracht naar een zijkamer op de postnatale afdeling waar een neonatale verpleegkundige één-op-



één zorg bleef verlenen. Epileptische aanvallen werden gecontroleerd op de postnatale afdeling - medicijnen werden toegediend via een navelstrengkatheter. De moeder wilde haar baby zogen en werd daarbij ondersteund. Hun dochter leefde twee dagen - gedurende deze tijd brachten de ouders ononderbroken tijd met haar door. Na het overlijden van de baby werd een koelmatras gebruikt, zodat ze enkele uren in hun kamer op de postnatale afdeling kon blijven.

**Aandachtspunt:** Wanneer een baby met epilepsie behandeld moet worden, dan wordt de palliatieve zorg zelden op de postnatale afdeling verleend. In dit geval was het mogelijk om dit wel te doen met ondersteuning van een neonatale verpleegkundige. Er werd een locatie gekozen die buiten gehoorsafstand van gezonde huilende baby's was, iets wat de ouders noemden toen ze later rouwbegeleiding kregen. De ouders koesterden de tijd die ze met hun dochter hebben doorgebracht, voor en na het overlijden.

## 2.3 Levensbedreigende aandoeningen bij de moeder

Symptomen van mogelijk levensbedreigende aandoeningen bij pas bevallen moeders.

| Symptomen                                                                                                                                                                                                                                                | Mogelijke oorzaken                        |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|
| Plotseling of zeer zwaar vaginaal bloedverlies of aanhoudend of nieuw verhoogd vaginaal bloedverlies.<br>Tekenen van shock zoals flauwvallen, duizeligheid of hartkloppingen/tachycardie (gevoel van hartkloppingen of verhoogde hartslag bij onderzoek) | Post-partumbloeding                       |
| Een hoge temperatuur (meer dan 38°C), of juist een lage temperatuur (minder dan 35°C graden) en algemeen onwel voelen.<br>Rillen, buikpijn en/of onaangenaam riekende vaginale afscheiding.                                                              | Infectie                                  |
| Hoofdpijn, vergezeld van één of meer van de volgende symptomen binnen de eerste 72 uur na de geboorte:<br>- veranderingen in het gezichtsvermogen<br>- misselijkheid<br>- braken                                                                         | Pre-eclampsie/eclampsie                   |
| Pijn, roodheid of zwelling in de kuit van één been.<br>Kortademigheid of pijn op de borst.                                                                                                                                                               | Trombo-embolie/longembolie (bloedstolsel) |



## 2.4 Advies voor zogende moeders

Dit advies kun je als zorgverlener geven over:

### **Het doneren van moedermelk:**

Sommige instellingen (zowel in het ziekenhuis, de kraam- als de thuiszorg) hebben gespecialiseerde medewerkers die helpen een plan op te stellen wat bij de gegeven situatie past.

Enkele voorbeelden waar advies is gewenst:

- Wanneer er melk is hebt bewaard (thuis en in het ziekenhuis) en hoe vaak er melk is afgekolfd voor de borstvoeding.
- Er een borstkolf nodig is en informatie over een comfortabele manier van afkolven.

De verloskundige en de huisarts geven ook advies en ondersteuning. Ook zijn er gespecialiseerde lactatiekundigen.

Voor verdere informatie over protocollen en lactatiekundig consulenten kun je de website van [Moedermelknetwerk.nl](http://Moedermelknetwerk.nl) bezoeken.

### **Het verminderen van de melkproductie:**

Het is belangrijk niet te snel te stoppen met kolven, omdat dit kan leiden tot verstopte melkkanaaltjes en mastitis (melkklierontsteking). Geblokkeerde kanalen kunnen pijnlijk zijn en de meeste moeders voelen zich erg onwel als ze mastitis ontwikkelen.

Het is beter om het aantal keren dat er kolft wordt geleidelijk te verminderen om de melkproductie in de loop van een aantal dagen of weken te stoppen zonder nadelige gevolgen. Het doel is om voldoende melk af te geven om comfortabel te blijven zonder de borsten te stimuleren om meer te produceren. Er is medicatie mogelijk om de melkproductie sneller te stoppen, dit is meestal echter niet aan te raden omdat deze bijwerkingen kunnen hebben.

### **Het omgaan met pijnlijke borsten:**

Familie en vrienden zullen je willen omhelzen en dit kan pijnlijk zijn als je borsten vol zijn. Als je een arm over je borst vouwt, worden je borsten niet platgedrukt en worden knuffels comfortabeler.



## MODULE 4: Zorgen voor de baby en het gezin na het overlijden

### Hoofdstuk 1: Zorgen voor de baby en hun gezin na het overlijden

Het is belangrijk om te weten dat communicatie en spiritualiteit van fundamenteel belang zijn voor alle aspecten van de zorg. Deze kernprincipes vormen als het ware de rode draad.

#### 1.1 Wees je bewust

Het overlijden van een baby is een gebeurtenis die steeds minder voorkomt binnen westerse samenlevingen, wat blijkt uit de enorme daling van de sterftecijfers in de loop van de twintigste eeuw (WHO 2020). Wereldwijd is er relatief weinig onderzoek beschikbaar met betrekking tot de zorg voor baby's en oudere kinderen na de dood. Het kan zijn dat de praktijk voornamelijk gevormd wordt door de consensus van zorgprofessionals. Het is echter belangrijk om aandacht te besteden aan de waardevolle informatie die ouders ons vertellen. In Nederland weten we inmiddels goed hoe we moeten omgaan met ouders in deze omstandigheden. Deze kennis is gebaseerd op *best practices* en onderzoek.

Het is van het grootste belang dat zorgprofessionals zich bewust zijn van hun eigen gevoelens. Het kan zijn dat persoonlijke en professionele ervaringen uit het verleden bijdragen aan hoe je de zorg voor het lichaam van een baby en het gezin benadert.

#### Neem een moment ter overweging voor jezelf:

- Bedenk of je jezelf in staat acht om na overlijden voor het lichaam van de baby te zorgen?
- Heb je een eerdere, vergelijkbare ervaring gehad?
- Hoe voelde je je toen bij die ervaring?
- Als je nog niet eerder de kans hebt gehad om voor een dode baby en hun gezin te zorgen, denk dan eens na over welke vragen je misschien hebt?
- Weet je waar je actuele informatie en emotionele steun kunt vinden?

#### 1.2 Belangrijke overwegingen

*"Ouders KEUZE en TIJD bieden met hun baby is fundamenteel en van vitaal belang."*

Een van de belangrijkste aspecten is het delen van de meest actuele informatie met de ouders, zodat ze weten welke keuzes voor hen beschikbaar zijn. Zo kunnen ze rustig tijd met hun baby doorbrengen wanneer ze dat willen. Als ouders niet over de juiste informatie beschikken, kunnen ze geen geïnformeerde keuze maken over wat het beste is voor hun baby en gezin.



Zorgprofessionals moeten overwegen hoe ze ouders emotioneel en praktisch kunnen ondersteunen, terwijl ze er tegelijkertijd voor zorgen dat de ouders zich bewust **keuzes** maken met betrekking tot het verzorgen van de overleden baby en eventueel **tijd** met het kindje kunnen doorbrengen, waar dat ook is.

Het is de verantwoordelijkheid van de zorgprofessional om op de hoogte te zijn van actuele informatie, welke begeleiding beschikbaar is, wat mogelijk is. Bij het ondersteunen van nabestaanden is het noodzakelijk om de wettelijke vereisten na te leven, maar ook te begrijpen hoe de spirituele, religieuze en culturele overtuigingen van de familie van invloed zijn op de keuzes die ze maken.

Ouders kunnen gevoelens van shock en gevoelloosheid ervaren. Mogelijk zijn ze niet in staat de informatie die je met hen deelt te verwerken en hebben ze tijd nodig. Vraag aan hen hoe ze de informatie willen ontvangen. Sommige ouders geven de voorkeur aan schriftelijke informatie in een folder, anderen geven de voorkeur aan informatie op internet, en sommigen geven de voorkeur aan mondelinge informatie. Wat als je niet dezelfde taal spreekt en een tolk nodig hebt?

Er kunnen zich situaties voordoen waarin je niet eerder in de gelegenheid bent geweest om de ouders te ontmoeten en dit de eerste keer is dat je in de gelegenheid bent om met hen te spreken. Het is daarom nog meer van belang om hen te vragen wat ze nodig hebben en wat voor hen het belangrijkste is.

### 1.3 Wettelijke vereisten

#### Overlijden vaststellen door arts

Een arts moet het overlijden van het kind vaststellen. Bijvoorbeeld de huisarts of een arts in het ziekenhuis van overlijden. Bij een natuurlijke doodsoorzaak geeft de arts een schriftelijke verklaring van overlijden af. Deze verklaring is nodig voor de aangifte van overlijden bij de gemeente.

Bij een minderjarig kind schakelt de arts altijd een gemeentelijk lijkschouwer in. Dat is wettelijk verplicht. (Bron: [Rijksoverheid.nl](http://Rijksoverheid.nl)). Er is dus altijd een formele overlijdensakte vereist. Het is belangrijk dat ouders hierover worden ingelicht en duidelijk informatie en begeleiding krijgen over wat ze vervolgens moeten doen.

#### Aangifte van overlijden

Meestal doet de uitvaartondernemer aangifte van overlijden. Maar ouders kunnen de aangifte ook zelf doen bij de burgerlijke stand in de gemeente van overlijden. Hiervoor hebben de ouders de verklaring van overlijden nodig. Zij moeten de aangifte doen voor de uitvaart en binnen 6 werkdagen na het overlijden. Dit komt omdat de uitvaart volgens de wet binnen 6 werkdagen moet plaatsvinden. (Bron: [Rijksoverheid.nl](http://Rijksoverheid.nl))

#### Gemeente geeft overlijdensakte uit

Bij aangifte wordt het overlijden geregistreerd bij de burgerlijke stand en wordt een overlijdensakte opgemaakt. Ook geeft de gemeente een uittreksel uit het overlijdensregister af. Deze documenten hebben de ouders soms nodig om bij instanties aan te tonen dat hun kind is overleden. De gemeente geeft hiermee ook toestemming voor het begraven en cremeren van het kind.





### Aangifte van een doodgeboren baby

Een overleden baby na een zwangerschapsduur van 24 weken moet worden aangegeven bij de Burgerlijke Stand van de gemeente waar de bevalling plaatsvond. Voor een overleden baby na een korte zwangerschapsduur mag dit, maar is het niet verplicht. Als de baby overlijdt voor de 24 weken zwangerschap is de Wet op de Lijkbezorging niet van toepassing.

(Bron: Brochure 'Hoe neem ik afscheid van mijn baby?' Stille Levens – Kenniscentrum Babysterfte)

### Aangifte van een baby die kort na de geboorte is overleden

Van een baby die kort na de geboorte overlijdt, wordt een geboorteakte opgemaakt. Dat geldt ook als een baby overlijdt binnen de termijn van drie dagen die geldt voor de geboorteaangifte. Er wordt dan gelijktijdig een akte van overlijden opgemaakt. Als de baby na de bevalling nog geleefd heeft, wordt bij de aangifte dus zowel een geboorte- als een overlijdensakte opgemaakt.

(Bron: Brochure 'Hoe neem ik afscheid van mijn baby?' Stille Levens – Kenniscentrum Babysterfte)

### Meer informatie?

Voor meer informatie over de wettelijke kaders rondom begraaf- en crematieplicht, de verschillende keuzes voor ouders rondom de uitvaart, en baby's jonger dan 24 weken zwangerschap, verwijzen we je graag door naar de complete brochure '[Hoe neem ik afscheid van mijn baby](#)' van Stille Levens – Kenniscentrum Babysterfte.

Hieronder vind je een overzicht wanneer aangifte en crematie/begrafenis verplicht is en wanneer niet.

|                                                                                                                         | onder 24 weken zwangerschap                  | boven de 24 weken zwangerschap          |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------|-----------------------------------------|
| Levenloos geboren                                                                                                       | Aangifte geboorte (levenloos) niet verplicht | Aangifte geboorte (levenloos) verplicht |
|                                                                                                                         | Crematie/begrafenis niet verplicht           | Crematie/begrafenis verplicht           |
| Levend geboren<br>(en binnen 24 uur overleden)                                                                          | Aangifte geboorte niet verplicht             | Aangifte geboorte verplicht             |
|                                                                                                                         | Aangifte overlijden niet verplicht           | Aangifte overlijden verplicht           |
|                                                                                                                         | Crematie/begrafenis niet verplicht           | Crematie/begrafenis verplicht           |
| Levend geboren<br>(en na 24 uur overleden)                                                                              | Aangifte geboorte verplicht                  | Aangifte geboorte verplicht             |
|                                                                                                                         | Aangifte overlijden verplicht                | Aangifte overlijden verplicht           |
|                                                                                                                         | Crematie/begrafenis verplicht                | Crematie/begrafenis verplicht           |
| LET OP: aangifte geboorte (binnen 3 werkdagen) in de gemeente waar het kindje geboren is                                |                                              |                                         |
| aangifte overlijden/levenloos geboren (vóór de uitvaart/binnen 6 werkdagen) in de gemeente waar het kindje overleden is |                                              |                                         |

Bron: <https://www.houvast-uitvaartzorg.nl/aangifte-doen-van-je-overleden-baby/>



## 1.4 Ondersteuning van het gezin

Families geven aan zich gesteund te voelen als er goed wordt gecommuniceerd, zoals gehoord worden, oogcontact, iemand die naast hen zit.

Ze geven aan dat continuïteit van zorg en consistentie belangrijk is, met name bij het delen van informatie.

Dit zijn essentiële principes om te overwegen bij het ondersteunen van gezinnen:

- Tijd aanbieden om bij hen te zijn waar en wanneer ze willen.
- Keuzes aanbieden.
- Samenzijn als een gezin.
- Privacy bieden.
- Cultureel, spiritueel en religieus belang waarnemen en er eventueel naar vragen.
- Plaats van opvang: ouders moeten de keuze krijgen om hun baby na overlijden mee naar huis te nemen of naar een hospice. Ze weten misschien niet dat dit mogelijk is.

### Welkom baby!

Als een baby tijdens de zwangerschap of rondom de geboorte is overleden, is het welkom heten en het maken van herinneringen essentieel. Afscheid nemen is onlosmakelijk verbonden aan welkom heten. Je kunt geen afscheid nemen van iemand die je niet welkom hebt geheten in je leven. Dus om goed afscheid te kunnen nemen, moet je eerst hechten. Herinneringen maken zorgt voor intimiteit en hechting waardoor het proces van het lijfelijke loslaten kan volgen.

#### **Rol van zorgverleners:**

##### Stimuleren tot aanraking & vasthouden:

Door de vingers en tenen te tellen, door het kind samen te wassen, stimuleer je ouders om zich daadwerkelijk tot het kind te verhouden als 'echte' ouders

##### Bevestiging:

De geboorte van een overleden kindje, is de geboorte van een nieuw mens. Dit mens heeft een naam.

##### Erkenning:

Door een kindje vast te houden, te tonen aan anderen of bijvoorbeeld een geboortekaartje te sturen wordt het kindje zichtbaar en tastbaar.

##### Herinneringen maken:

Omdat het kindje niet geleefd heeft, hebben ouders geen 'levende herinneringen' aan hun baby. Het grote verdriet dat er geen herinneringen zijn aan een levend persoon is wat deze rouw zo speciaal maakt. Het is daarom extra belangrijk dat je als zorgverlener het belang van het maken van herinneringen benadrukt en de ouders daarbij ondersteunt. Sommige ouders willen misschien nog een boekje aan hun overleden kindje voorlezen of een liedje voor hen zingen. Realiseer je dat jij als zorgverlener onderdeel uitmaakt van die herinneringen tijdens deze verdrietige en intieme periode en daardoor het verschil kunt maken.



*(Between birth and death. Rituals of pregnancy loss in the Netherlands | Janneke Peelen, 2011)*

## 1.6 Verzorging van het lichaam van de baby

Er zijn veel praktische factoren waar rekening mee moet worden gehouden bij de zorg voor het lichaam van een baby na de dood, zoals de fysiologische veranderingen die optreden. Het kan nuttig zijn om aan de ouders uit te leggen wat er na de dood met het lichaam kan gebeuren. Het kan choquerend zijn om te horen over de fysiologische veranderingen, maar ouders waarderen het als ze dit van tevoren horen en op de hoogte worden gebracht.

Deze fysiologische veranderingen na de dood kunnen variëren en worden beïnvloed door verschillende factoren. Het horen van deze informatie kan verontrustend zijn voor ouders, maar als hen eerst voorzichtig gevraagd wordt of ze willen weten wat er na de dood gebeurt en welke ideeën ze hier zelf over hebben, kan er ruimte ontstaan om de details uit te leggen.

De lichamelijke veranderingen zijn onder andere:

- Rigor mortis – spieren trekken samen na het overlijden en het lichaam wordt stijf.
- Lekkage van vloeistof uit openingen zoals oren en neus, soms ook in de luier.
- Huidverkleuring, de huid wordt minder roze en kan witter of grijs worden, daarnaast kunnen er donkere plekken ontstaan waar het bloed zich ophoopt.
- Uitdroging, waardoor lippen gaan rimpelen, ogen invallen, oogleden open kunnen gaan. Door de uitdroging kan het lijken of nagels en haar nog groeien.
- Vingernagels en lippen worden donkerder van kleur.
- Blauwe plekken, vaak waar hartmassage heeft plaatsgevonden of op het hoofdje bij een tangverlossing.
- Rode plekken waar een pleister of ademhalingsapparaat heeft gezeten.
- Maceratie - Als een kindje in de buik overleden is, laat de huid vaak los door het vruchtwater. Dit noemt men maceratie. Maceratie vindt plaats bij een intra-uterale (in de baarmoeder) overleden baby. Hierbij verweekt de huid door het vruchtwater, waardoor de huid snel beschadigd tijdens de bevalling. De huid van deze baby's is dan ook erg kwetsbaar na de geboorte. Hierdoor moet je erg voorzichtig zijn met het wassen en is aankleden van een kindje. Dit is alleen mogelijk na het verzorgen en verbinden van de wonden. Wanneer het kindje door verregaande maceratie niet aangekleed kan worden, kan eventueel een omslagdoek of badcape gebruikt worden.

Vaak worden pasgeboren overleden kindjes op een celstofmatje gelegd. Belangrijk hierbij is dat je het kindje op de plastic zijde legt, zodat het matje niet aan de huid blijft plakken wat voor meer beschadiging kan. Je kunt eventueel een katoenen/linnen doek over het matje leggen om het er wat aangenamer uit te laten zien.

Er zijn een aantal richtlijnen van de [Nederlandse Vereniging voor Obstetrie & Gynaecologie \(NVOG\)](#) over verschillende thema's binnen de perinatologie zoals de richtlijn '[Begeleiding bij foetale sterfte en doodgeboorte](#)'. Helaas is deze richtlijn wel gedateerd (2014) en laat een update nog even op zich wachten.



### 1.6.1 Opvang van de overleden baby

De zorg na het overlijden van de baby en de familie varieert in verschillende landen, afhankelijk van een groot aantal factoren, zoals religie, cultuur, middelen, geografie en wetgeving. Een baby moet altijd met respect en waardigheid worden behandeld.

Een overleden baby kan op verschillende locaties opgevangen worden:

- De afdeling verloskunde of neonatale afdeling, vaak in een privékamer
- Een ziekenhuismortuarium (hier kunnen kosten aan verbonden kunnen zijn).
- Bij de familie thuis. Vaak vinden mensen dit in eerste instantie spannend en een angstige gedachte dat ze hun overleden kindje mee naar huis nemen. Het is dus van belang dat een zorgverlener goede informatie levert over hoe dat gaat, wat de mogelijkheden zijn.
- In een moskee of andere gebedsruimte. De baby ligt hier echter nooit heel lang, aangezien binnen de Islamitische cultuur de gewoonte is om een overledene binnen 24 uur te begraven. Een overledene wordt vanuit het ziekenhuis overgebracht naar een moskee waar het lichaam ritueel gewassen wordt.
- Een uitvaartcentrum in de buurt. Een kindje kan naar een uitvaartcentrum worden gebracht. Daar kan men het kindje dan op afspraak bezoeken. De meeste uitvaartcentra hebben ook een 24 uurskamer waar nabestaanden de hele dag, zonder afspraak op bezoek kunnen. Hier zijn kosten aan verbonden.

## 1.7 Opbaren

Als zorgverlener is het belangrijk om een en ander te weten over opbaren en welke mogelijkheden er zijn, zodat je ouders hierover kunt informeren. Hieronder heeft Houvast Uitvaartzorg de meest voorkomende manieren van het opbaren van (prille) baby's omschreven.

### Koeling

Er zijn speciale koelsystemen voor baby's; kleine koelplaten of speciale babykoelingen die in een mandje/bedje/box geplaatst kunnen worden. Koelen kan ook door middel van ijsblokjes, coldpacks of koelelementen. Deze kunnen, gewikkeld in een doek, aan weerszijden en iets onder babylichaampje worden gelegd. Koelelementen moeten om de drie à vier uur worden vervangen. Dit kan als nadeel worden gezien, maar het kan voor jonge ouders ook als een soort verzorging van hun kindje worden ervaren.

### Thanatopraxie (lichte balseming)

Thanatopraxie is een lichte vorm van balseming die het lichaam tijdelijk zal conserveren na overlijden. Met deze behandeling wordt de ontbinding vertraagd. Hierdoor kan het lichaam worden opgebaard zonder dat de temperatuur invloed heeft. Dit is een manier van opbaren waarbij het kindje niet gekoeld hoeft te worden. Bij thanatopraxie wordt het bloed uit het lichaam gehaald en vervangen door een conserveringsvloeistof. Dit kan in de meeste gevallen thuis of in het ziekenhuis plaatsvinden en duurt een tot anderhalf uur.

### Watermethode



Deze methode waarbij je een overleden kindje<sup>4</sup> in het water legt, is een manier om overleden pasgeborenen mooi te houden tot de begrafenis of crematie. De baby neemt een ontspannen houding aan en de huidverkleuring wordt minder. Je kunt het kindje aanraken in het water en het vasthouden door het uit het water te halen. De methode is goedkoop: je hebt alleen (kraan)water en een bakje nodig. De watermethode wordt steeds vaker toegepast, inmiddels ook bij (bijna) voldragen baby's. Meer informatie kun je vinden op [www.watermethode.nl](http://www.watermethode.nl)

## 1.8 Plannen van een uitvaart en rituelen

### Planning van een uitvaart

Voor baby's die na 24 weken zwangerschap zijn overleden, geldt een wettelijk begraaf- of crematieplicht. Dit geldt ook voor baby's die geboren zijn bij een zwangerschapsduur van minder dan 24 weken én die langer dan 24 uur hebben geleefd. (Bron: Brochure 'Hoe neem ik afscheid van mijn baby?' Stille Levens – Kenniscentrum Babysterfte)

Families moeten altijd schriftelijke informatie krijgen over de keuzes die ze hebben bij het plannen van een uitvaart. Bovenstaande [brochure](#) is daar onder andere voor geschikt. Maar ook de brochure '[De uitvaart van je baby](#)' van Stille Levens biedt waardevolle informatie aan ouders.

### De uitvaart

Er zijn verschillende manieren om een uitvaart te plannen:

1. Een begrafenis
2. Een crematie

De manier waarop een baby te ruste wordt gelegd na het overlijden, kan van gezin tot gezin verschillen. Factoren die kunnen meewegen zijn: persoonlijke voorkeur, financiële overwegingen, religieuze, spirituele of culturele voorschriften en overtuigingen.

In de brochure '[De uitvaart van je baby](#)' van Stille Levens – Kenniscentrum Babysterfte staat alles waaraan je moet denken bij de uitvaart van een baby. Bijvoorbeeld over wat mag en wat moet, wie de uitvaart regelt, info over de overlijdensverklaring, obductie, de kosten en meer.

### Rituelen en herinneringen

Rituelen kunnen een manier zijn om hoop te uiten. Ze kunnen families helpen om kracht te vinden bij het omgaan met een onzekere toekomst en het voortdurende verlies na de dood van hun baby. Rituelen kunnen ook worden omschreven als tastbare manieren die helpen om zin en betekenis te vinden. 'Religieuze rituelen kunnen ook een belangrijke spirituele, sociale en emotionele betekenis hebben, de verbondenheid tussen leden van een groep versterken, en een gevoel van betekenis en doel geven' (Moore-Brooks en Kerr-Elliott in Mancini et al 2020).

---

<sup>4</sup> Deze methode wordt voornamelijk gebruikt bij baby's die overlijden in de baarmoeder (IUVD). Onder [intra-uteriene vruchtdood](#) (of sterfte ante partum) wordt het overlijden verstaan van de prille baby in utero vanaf de 16e zwangerschapsweek (112 dagen) en vóór het op gang komen van de bevalling. Internationaal worden verschillende ondergrenzen van de zwangerschapsduur gebruikt



Een ritueel hoeft niet religieus te zijn om betekenis te hebben. Voor sommige gezinnen kan een 'naamgevingssceremonie' een manier zijn om de geboorte van hun baby te vieren en de baby in het gezin te verwelkomen. Rituelen kunnen ook worden ervaren door de baby vast te houden, voetafdrukken te maken of de baby in bad te doen. Dit kan allemaal een diepgaand effect hebben op het gezin en de herinneringen.

Andere manieren om een baby te herdenken door middel van rituelen zijn bijvoorbeeld het planten van bomen of het uitstrooien van de as op een locatie die van groot belang is voor het gezin. Herdenkingsrituelen geven het kind een plek in het gezin.

Voor meer informatie over de mogelijkheden rondom uitvaart en rituelen kun je website van Houvast uitvaartzorg bekijken onder het kopje '[info voor zorgverleners](#)'.

En in deze e-learning vind je in module 1: Inleiding in de neonatale palliatieve zorg, ook een hoofdstuk over [Creëren van herinneringen](#).



## Hoofdstuk 2: Orgaandonatie en obductie

### 2.1 Inleiding

Het is belangrijk om op te merken dat het doorbrengen van tijd met het lichaam van de baby de ouders niet mag worden ontzegd, ondanks dat de baby bijvoorbeeld een autopsie heeft gehad of dat de ouders de organen van hun baby willen doneren. Het proces en de procedures moeten echter open en eerlijk met families worden besproken, zodat ze een weloverwogen beslissing kunnen nemen.

*“Wij adviseren en stimuleren ouders altijd om hun kind mee naar huis te nemen. Sommige ouders weten direct dat ze hun kindje mee naar huis willen nemen, maar veel ouders twijfelen hierover of het schrikt hen af. Thuis hebben ouders meer tijd voor het erkennen en koesteren van hun kind. Ze krijgen meer ruimte voor het afscheid dat komen gaat. Uiteraard beslissen de ouders altijd zelf.”*

Bron: Houvast Uitvaartzorg

### 2.2 Orgaandonatie

*“In Nederland mag een pasgeboren baby organen doneren, mits het voldragen is en een bepaald lichaamsgewicht heeft. Toch komt orgaandonatie door pasgeboren baby's zelden voor in ons land. Begrijpelijk; het is een enorm gevoelig onderwerp om te bespreken als je net gehoord hebt dat je baby overleden is. Als een pasgeboren baby geschikt is als donor, wordt er eerst gekeken of er een geschikte ontvanger is. Alleen als die er is, wordt er overgegaan tot transplantatie.”*

(Bron: brochure 'Afscheid nemen van je baby' blz. 39. Stille Levens – Kenniscentrum Babysterfte).

Mogelijk vind je als zorgverlener een geschikte tijd en gelegenheid om orgaandonatie te bespreken in de prenatale periode of op de postnatale afdeling. Het gesprek over orgaandonatie kan deel uitmaken van Advanced Care Planning, wanneer we onderzoeken wat belangrijk is voor ouders. Er wordt medio 2022 een nieuw protocol gelanceerd over donatie / kind als donor. Maar voor deze perinatale periode is voornamelijk de bovengenoemde brochure van Stille Levens zeer geschikt.

Ouders weten misschien al dat ze organen van de baby willen doneren na het overlijden. Het is belangrijk dat deze overwegingen worden besproken en er informatie wordt verstrekt. Momenteel is er in de meeste landen geen nationale richtlijn, hoewel dit in de nabije toekomst kan veranderen. Medio 2022 komt er een nieuw Nederlands protocol over orgaandonatie door kinderen.

Klik [HIER om het artikel 'Artsen praten te weinig over orgaandonaties bij baby's'](#) te lezen.

#### Video

Jantje van Vugt uit Eindhoven is zes jaar oud op het moment dat [deze video](#) is opgenomen, dankzij een orgaandonor. Als hij geen nieuwe lever had gekregen, had hij niet eens zijn eerste verjaardag gehaald.





## 2.3 Orgaandonatie bespreken

Dit onderwerp is in doorlopende ontwikkeling en biedt keuzes en opties voor gezinnen. Een integraal onderdeel van effectieve en holistische palliatieve zorg omvat de mogelijkheid om deze keuzes met gezinnen te bespreken. Dit kan gebeuren binnen de prenatale periode of na de geboorte. Sommige gezinnen zullen zelf aangeven waar hun voorkeur ligt.

Ouders kunnen ervoor kiezen om de mogelijkheid om organen van hun baby te doneren met de verloskundige te bespreken. De verloskundige moet weten wie de meest geschikte persoon is om contact mee op te nemen. Dit kan een transplantatiecoördinator zijn als die er is. Weet jij wie de transplantatiecoördinator is in jouw organisatie? Zo niet, neem dan contact met hem/haar op en neem deze persoon op in je netwerk. Het beste is om deze gesprekken te houden voordat de baby geboren wordt of bij de eerst mogelijke gelegenheid.

Kennis van de haalbaarheid van transplantaties kan de wens van ouders vergemakkelijken om de organen van hun overleden baby te doneren en wie de meest geschikte zorg professional is om contact mee op te nemen voor meer informatie.

Meer informatie is te vinden op de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS): <https://www.transplantatiestichting.nl/> en in de eerdergenoemde brochure van Stille Levens.

Wil je je verder verdiepen in (Engelstalige) literatuur? Dan kun je de volgende websites en artikelen bekijken:

- [The role of the specialist nurse in organ donation](#)
- [NHS Blood and Transplant \(NHSBT\)](#)
- [NHS Blood Transfusion \(2019\) UK Paediatric and Neonatal Deceased Donation. A Strategic Plan. London](#)
- RCPCH report on [Diagnosis of death by neurological criteria \(DNC\) in infants less than two months old – clinical guideline](#)

## 2.4 Post mortem (na de dood)

Het overlijden van een baby is zeer ingrijpend en emotioneel. Naast dat ouders enorm verdrietig zijn, kan de situatie onwerkelijk voelen. *“Veel ouders zitten met allerlei vragen, zoals: waarom is onze baby overleden? Had dit voorkomen kunnen worden? Zijn er fouten gemaakt? En: hoe groot is de kans op herhaling?”*

Zorgprofessionals kunnen het bijzonder moeilijk vinden om een postmortaal onderzoek met families te bespreken. Toch is het belangrijk: een onderzoek naar de doodsoorzaak kan soms helpen om de vragen van ouders te beantwoorden. Houd hierbij ook de volgende regels aan:

- Alle ouders moeten de mogelijkheid hebben om te bespreken of hun baby een postmortaal onderzoek moet ondergaan.
- Er mogen geen veronderstellingen worden gemaakt over welke ouders wel en niet instemmen met een autopsie op basis van religie of etniciteit.



- Alle ouders moeten de informatie krijgen die ze nodig hebben om hun eigen beslissingen te nemen.

Overleg na het overlijden altijd met de forensisch arts m.b.t. het invullen van een verklaring van natuurlijk overlijden. Dit in het kader van de [NODOK-procedure](#) (Nader Onderzoek naar de DoodsOorzaak bij Kinderen). Alleen als een verklaring van natuurlijk overlijden is afgegeven kan postmortaal onderzoek plaatsvinden.

Het is belangrijk om als zorgverlener op de hoogte te zijn van de Nederlandse wetgeving en richtlijnen op dit gebied. In 2022 wordt de handreiking palliatieve zorg bij ernstig zieke pasgeborenen gelanceerd waarop je je kunt baseren.

Obductie kan waardevolle informatie opleveren voor rouwende families, maar ook voor toekomstige zwangerschappen. *'Een obductie na doodgeboorte geeft mogelijk geen definitieve diagnose van de doodsoorzaak, maar kan enkele van de mogelijke oorzaken uitsluiten en waardevolle informatie verschaffen voor de begeleiding van ouders bij toekomstige zwangerschappen'* (NBCP-website).

De brochure '[Onderzoek naar het overlijden van je baby](#)' door 'Stille levens' Kenniscentrum Babysterfte, kan helpen om uit te leggen wat obductie precies inhoudt, wat ouders ervan kunnen verwachten, welke keuzes ze kunnen maken en waarom zo'n onderzoek belangrijk kan zijn.

## Hoofdstuk 3: Ondersteuning bij rouwverwerking van het hele gezin

### 3.1 Inleiding

De essentie van neonatale palliatieve zorg is het doorlopend ondersteunen van de familie vanaf het moment van diagnose/herkenning gedurende het hele leven van de baby en het continueren van de zorg na het overlijden van de baby. Er kan ook een mogelijkheid zijn om dit te bespreken voordat de baby overlijdt als onderdeel van een Advance Care Plan of Parallel Planning. Het gezin moet ondersteund worden om verder te gaan met hun leven na de dood van hun baby, waarbij elk aspect wordt betrokken, inclusief emotionele, spirituele, praktische en financiële elementen. De beschikbare ondersteuning kan ook worden bepaald door de plaats van overlijden.

Als de baby op de afdeling neonatologie is overleden, kan psychologische ondersteuning via het ziekenhuis of iemand van medisch maatschappelijk werk het meest voor de hand liggend zijn; sommige gezinnen geven echter de voorkeur aan een verwijzing naar [lokale ondersteuning in hun eigen regio](#).

Het is belangrijk om als ziekenhuis of zorginstelling alle gezinsleden blijvend te ondersteunen bij de rouwverwerking. Dit kan bijvoorbeeld in de vorm van groepsondersteuning voor ouders, grootouders en broers en zussen, of individuele sessies. Er zijn ook (online) groepen waar nabestaanden elkaar kunnen ontmoeten en ervaringen kunnen delen. Denk eraan dat alle gezinsleden op verschillende manieren zullen rouwen en houd rekening met de individuele behoeften.



De dood van de baby is niet het einde van het zorgtraject. De ouders en andere nabestaanden zullen nog vele maanden en jaren blijven rouwen en hun behoeften moeten worden gemonitord zodat ze kunnen worden doorgestuurd naar de juiste hulp en ondersteuning.

Er kunnen op verschillende tijdstippen verschillende teams of hulpverleners nodig zijn met verschillende benaderingen, waaronder persoonlijke, telefonische, virtuele en online ondersteuning. Vraag aan de familie wat het beste voor hen zal werken. Ze weten misschien niet meteen welke aanpak het nuttigst is omdat ze nog in shock zijn. Daarom is het belangrijk om dit bij de nacontrole met bijvoorbeeld de gynaecoloog of de verloskundige nogmaals te vragen.

### 3.2 Impuls geestelijke verzorging en rouw- & verliesbegeleiding 1<sup>e</sup> lijn

Sinds 2019 kunnen gezinnen die behoefte hebben aan begeleiding van een geestelijk verzorger of rouw- en verliesbegeleider een beroep doen op de subsidie '[Impuls geestelijke verzorging](#)'. Deze subsidie is beschikbaar gesteld door het ministerie van VWS. Het is belangrijk om als zorgverlener ouders hiervan op de hoogte te brengen zodat zij gebruik kunnen maken van deze vorm van ondersteuning.

Bezoek [deze pagina](#) over de Impuls om een korte animatie over de subsidie te bekijken.

Wil je contact met een geestelijk verzorger of rouw- en verliesbegeleider? Neem dan contact op met de netwerkcoördinator van een [Netwerk Integrale Kindzorg \(NIK\) in je regio](#). Deze kan je verder helpen.

### 3.3 Together for Short Lives

Zoals al eerder aan gerefereerd, biedt de Engelse charitatieve organisatie 'Together for short lives', veel informatie voor zowel zorgprofessionals als ouders.

Hier vind je hun doelstellingen:

- a. Ouders moeten het gevoel hebben dat ze controle hebben doordat ze keuzes aangeboden krijgen.
- b. Ondersteuning bij rouwverwerking moet worden aangeboden op basis van behoeften en waar het nodig is.
- c. De behoeften van broers en zussen moeten worden erkend en overwogen.
- d. Alle gezinnen moeten een vervolgspraak krijgen aangeboden met het prenatale team, het neonatale team, en de genetische counseling. Ze moeten de mogelijkheid krijgen om na te denken en vragen te stellen over de zorg die hun baby heeft gekregen.
- e. Er moet rekening worden gehouden met de behoeften van de zorgverleners.

### 3.4 Zorgen voor broers en zussen binnen het gezin



Broers en zussen worden vaak 'vergeten rouwenden' genoemd en hebben individuele ondersteuning nodig bij de rouwveraring van het gezin. Ze moeten meegenomen worden in het rouwproces. Ouders hebben mogelijk hulp en ondersteuning nodig bij het uitleggen van de dood aan overlevende kinderen. Dit kan een ontmoedigende taak lijken. Het kan nuttig zijn als dit met de ouders wordt besproken. Zorgverleners kunnen in dit gesprek het taalgebruik voorstellen dat bij de leeftijd past en mogelijke reacties beschrijven die de ouders van hun kinderen kunnen verwachten.

Het overlijden van een baby voor, tijdens of na de geboorte, slaat de bodem weg onder het gezin. *“Hoe vertel je zoiets aan oudere broers of zussen en andere kinderen in de directe omgeving? Hoe betrek je hen op een goede manier bij het afscheid en hoe koester je samen herinneringen? Hoe heb je voldoende oog voor hun emoties en behoeften en kan je hen liefdevol begeleiden terwijl je zelf ook worstelt met dit verlies?”* (Stille Levens – Kenniscentrum Babysterfte) In deze brochure **'Kinderen ondersteunen na het verlies van je baby'** kun je alles lezen over hoe je ouders handvatten kunt bieden als zij naast hun eigen verdriet ook nog de taak hebben andere kinderen te troosten en te begeleiden.

Het is belangrijk om het gezin gerust te stellen dat ze niet in de steek gelaten zullen worden door zorgprofessionals na het overlijden van een baby, en dat er voortdurende steun voor families beschikbaar is zo lang dat nodig is. Zowel ouders als broers en zussen zijn gebaat bij het bespreken van het rouwproces en de manieren waarop rouw geuit kan worden.

Een *spiritual assessment* kan zorgverleners helpen bij het identificeren wat het gezin kracht geeft in moeilijke tijden door de nadruk te leggen op; empathisch luisteren, spirituele voorkeuren vast te leggen en bijvoorbeeld geloofstradities van patiënten op te nemen in behandelplannen. Als zorgverlener stimuleer je de ouders dus om kracht te putten uit hun persoonlijke spirituele bronnen. Daarnaast kan een dergelijke *assessment* de arts-patiëntrelatie versterken.

Er zijn verschillende spiritual assessments tools:

- De Spiritual Distress Assessment Tool (SDAT)
- De GES Questionnaire
- Het Spiritual Assessment and Intervention Model (Spiritual AIM)

Over deze tools kun je meer lezen op pagina 33 en 34 van deze **Kennisynthese onderzoek naar geestelijke verzorging in de palliatieve zorg**.

### 3.5 Nazorg

Er moet bijzondere aandacht worden besteed aan belangrijke datums, zoals de sterfdatum en verjaardagen. Als het gezin nog een baby krijgt, moet er rekening mee worden gehouden dat dit angst kan veroorzaken in de periode voorafgaand aan de geboorte van de nieuwe baby (Harris, A 2020).

Wanneer de baby is overleden, informeert het ziekenhuis de huisarts en verloskundige (voor zover deze nog niet op de hoogte waren), zodat zij de ouders verder kunnen ondersteunen. Nazorg is van groot belang, zowel op medisch vlak (advies bij stuwing van de borsten of pijnlijke hechtingen) als op het psychosociale gebied en



m.b.t. rouwzorg. Het is belangrijk om als zorgverlener het diepe gevoel van verlies en verdriet dat de familie ervaart te erkennen.

Waar mogelijk moet er een contactpersoon zijn die het belangrijkste aanspreekpunt voor ouders zal zijn, met een speciaal telefoonnummer of e-mailadres. De familie moet de gelegenheid krijgen om in de maanden na het overlijden de neonatologieconsulent en een verplegend/verloskundig zorgverlener te ontmoeten die voor hun baby heeft gezorgd. Dit biedt de familie de mogelijkheid om vragen te stellen en troost en steun te zoeken bij de zorgverleners.

Een rouwkaart gestuurd door teamleden van de neonatale afdeling, een vervolgtelefoontje en de aanwezigheid van zorgverleners bij uitvaartdiensten zijn belangrijke manieren om het leven van de baby te erkennen.

### 3.6 Voorbeelden

Enkele voorbeelden van rituelen of herinneringen waarvan gezinnen zeiden dat ze waardevol waren:

- Jaarlijkse herdenking
- Familiestamboom
- Plant een boom
- Versturen van een kaart op de geboorte- of sterfdatum

Het is belangrijk om te erkennen dat er tastbare en niet-tastbare aspecten zijn. Tastbare voorwerpen die door bijvoorbeeld broers en zussen en ouders voor en na de dood van de baby kunnen worden gekoesterd, worden meestal in een specifieke herinneringsdoos bewaard, waaronder:

- Voet- en handafdrukken (gemaakt met inkt of gips)
- Haarlok
- Sieraden met gegraveerde vingerafdruk
- Hartslagregistraties

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat tastbare herinneringen bevorderlijk zijn voor het doormaken van het rouwproces van zowel ouders als broers en zussen.

Wanneer een baby het einde van zijn of haar leven nadert of is overleden, ervaart het gezin complexe emoties en kan het zich mogelijk niet concentreren op de keuze van de aangeboden aandenkens en er daarom niet op dat moment op in willen gaan.

In deze voor gezinnen bijzonder moeilijke tijd moet ook rekening worden gehouden met het belang en de waarde van niet tastbare herinneringen.

***'Tijd met mijn baby en het delen van ervaringen samen als gezin waren zo belangrijk voor ons gezin'*** (Vader van Jay)

Naast tastbare herinneringen, is het belangrijk om mee te nemen dat het creëren van kansen om samen te zijn en zo kostbare momenten, comfort en ervaringen te delen heel belangrijk is.



Een moeder die na de dood van haar baby in het ziekenhuis blijft, kan een vlinder of het medische dossier op de deur van haar kamer laten plaatsen om zo op een subtiele manier de aandacht van de zorgverleners en het bezoek te vestigen op het neonatale overlijden. De overlevende broers en zussen van een meerlinggeboorte kunnen een symbool op het bedje krijgen om zo het verlies te erkennen.

<https://www.neonatalbutterflyproject.org/>



# The Butterfly Project



## MODULE 5: Zorgen voor jezelf en je collega's

### Hoofdstuk 1: Zorgen voor jezelf

#### 1.1 Voor jezelf zorgen

De zorg voor ernstig zieke baby's en hun families kan een diepgaande en stressvolle impact hebben op de betrokken professionals. Het is normaal om een veelheid aan emoties en gevoelens te ervaren, zoals rouw, verdriet, angst, en frustratie. Je kan je ook overweldigd voelen door de situatie.

Onderzoek toont aan dat de impact van aanhoudende (psychische) spanning van invloed kan zijn op je werk, wat kan leiden tot plaatsvervangend trauma, 'compassiemoeheid' en zo de vatbaarheid voor burn-out kan vergroten.

Veerkracht, ook op je werkplek, hangt vaak samen met het aanpassen aan uitdagende omgevingen en het bijstellen van onze werkstrategieën. Een geordende werkroutine met een goede organisatie en planning kan helpen bij het omgaan met onvoorspelbare en steeds veranderende externe stressfactoren. Veerkracht komt voort uit een combinatie van zowel interne persoonlijke kwaliteiten als externe kansen.

Het is van vitaal belang om je bewust te zijn van je eigen gevoelens, emoties en eventuele triggers die kunnen optreden en de waarde te begrijpen van de zorg voor jezelf en voor je collega's. Het is belangrijk om aandacht te besteden aan je eigen welzijn en rekening te houden met het welzijn van je team. Maak tijd voor reflectie en nabesprekingen, focus op het leerproces en niet op het maken van verwijten.

En bovenal; **Wees lief voor jezelf!**

#### 1.2 Tips en bronnen

De relatie die professionals met ouders aangaan tijdens hun verblijf in het ziekenhuis of tijdens regelmatige contactmomenten (in de polikliniek of eerstelijnszorg) is belangrijk voor ouders. Veel ouders geven aan dat ze de empathie en steun van de zorgverleners waarderen. Het is belangrijk dat het belang van praten met ouders en het bieden van emotionele steun wordt erkend. Soms zijn zorgverleners de enige mensen, behalve de ouders zelf, die het overleden kind hebben gekend. Dit maakt de band tussen ouders en zorgverleners bijzonder. Ouders stellen het op prijs wanneer zorgverleners empathie tonen en waarderen de ogenschijnlijk kleine acties en gedragingen die blijf geven van medeleven en zorgzaamheid.





### Tips:

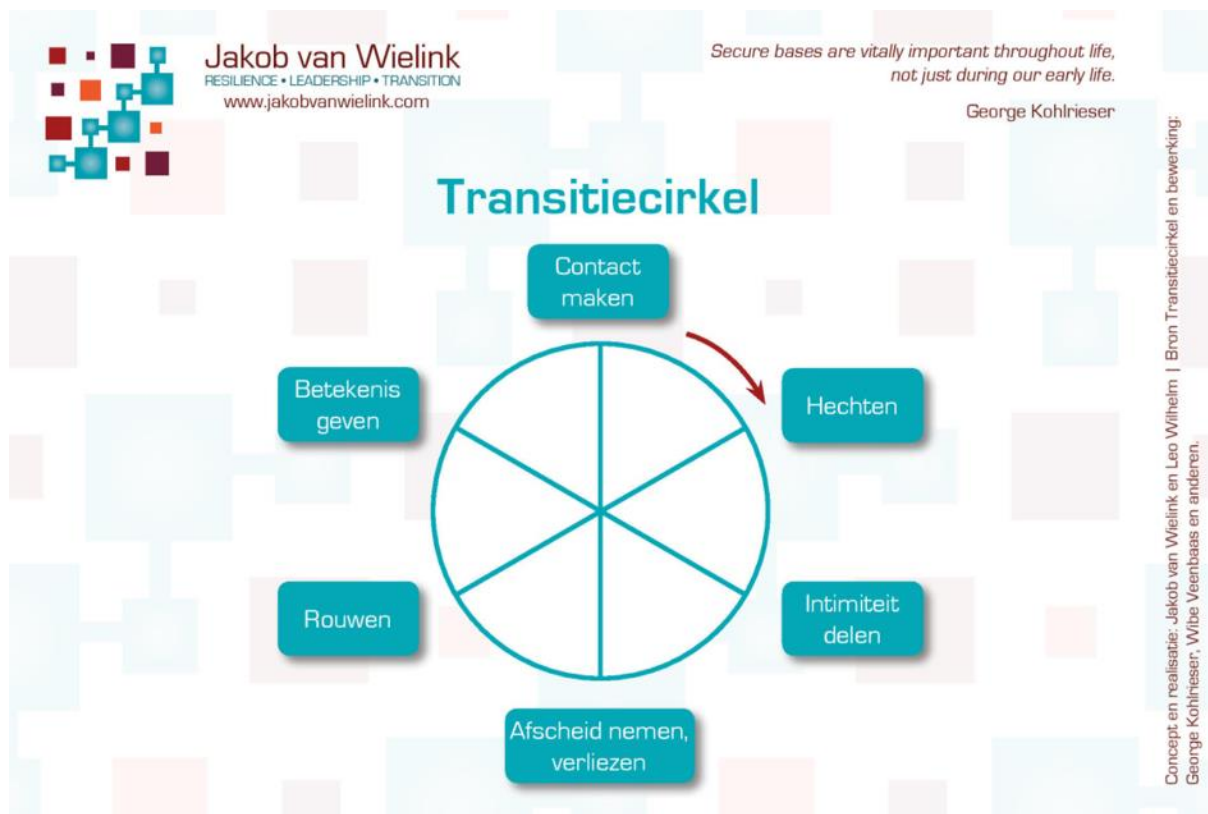
- Het bieden van emotionele steun in zorginstellingen is net zo belangrijk als de meer praktische taken.
- Laat zien dat je beschikbaar en bereid bent om naar ouders te luisteren door open vragen te stellen, zoals: 'Hoe voelt u zich vandaag?'
- Lichaamstaal is essentieel: hoe je je gedragten praat is net zo belangrijk als de woorden die je gebruikt.
- Zorgverleners hoeven niet altijd alle antwoorden te hebben of te weten wat ze moeten zeggen. Als je het niet zeker weet kun je bijvoorbeeld zeggen: "Het spijt me, ik ben er even stil van/weet niet wat ik moet zeggen..."
- Onthoud "...het zijn de kleine dingen die tellen"

Vanuit het perspectief van een ouder: The Butterfly Project-Martin & Nadia Emotie tonen aan ouders

### - Demonstrating emotion to parents

Vanuit het perspectief van een zorgverlener: verpleegkundigen rouwen ook - Nurses grieve too

Het boek 'Professioneel begeleiden bij verlies' door Jakob van Wielink, Leo Wilhelm en Denise van Geelen-Merks, is niet speciaal gericht op palliatieve zorg voor baby's maar biedt wel handvatten en informatie. Bijvoorbeeld over verlies en rouw gekoppeld aan hechtingsgeschiedenis en zoektocht naar betekenis. Hieronder vind je een afbeeldingen van één van de transitiekaarten die deel uitmaken van het boek.





## Hoofdstuk 2: Zorgen voor je collega's

### 2.1 Emotionele steun bieden

Hier zijn enkele voorbeelden van verschillende benaderingswijzen die emotionele steun bieden aan zorgprofessionals in een werkomgeving:

#### **Vroege evaluatie (ook wel hot-debrief genoemd)**

Een hot-debrief is een korte eerste reflectie direct na een gebeurtenis en heeft als doel eerste leerpunten te identificeren en emoties (te sturen) en te vangen. Dit helpt betrokkenen om de eigen beleving bespreekbaar te maken, te duiden en om de 'rauwe' gedachtes te vangen. Het moet zo bijdragen de betrokkenen een gezonde kijk te laten ontwikkelen op de gebeurtenis.

- Loop samen de gebeurtenis door en bespreek incidenten en onverwachte situaties. Bespreek de gevoelens en of er een overheersende gedachte aanwezig is.
- De nadruk van de hot-debrief is die van een ondersteunende sessie en niet de bedoeling om met vingers te wijzen. Ga in gesprek met elkaar en neem geen vragenlijst door.
- Het voordeel van een hot-debrief is dat alle betrokkenen nog ter plaatse zijn en zo makkelijk input verzameld kan worden. Wacht niet te lang met het afnemen van de debrief, de meerwaarde van de hot-debrief wordt medebepaald door de eerste reactie (vaak vol van emotie).

Het is belangrijk de hot-debrief kort te houden. Het is niet de bedoeling een uitgebreide lijst van vragen te doorlopen.

#### **Evaluatie.**

Een proces waarbij informatie en prestaties beoordeeld worden, met de mogelijkheid om de acties en gebeurtenissen te beoordelen. Kan een relevante en tijdige discussie op een niet-bedreigende en niet-oordelende manier bevorderen. Tijdige nabespreking is essentieel omdat het zorgprofessionals beter in staat stelt om met dergelijke gebeurtenissen om te gaan en om te doorleven wat er is gebeurd. Feiten kunnen worden beoordeeld, misvattingen worden gecorrigeerd en er kunnen geldige en eerlijke observaties worden. Het is belangrijk hier ook de relevante gegevens uit de hot-debrief mee te nemen.

#### **Intervisie**

Intervisie wordt als nuttig beschouwd voor zorgprofessionals. Dit zijn informele, door collega's gefaciliteerde bijeenkomsten in kleine groepen waar deelnemers de mogelijkheid hebben om de moeilijke aard van hun werk te uiten en problemen en casuïstiek in een veilige omgeving te bespreken. Zorgprofessionals pakken kernproblemen aan en bevorderen een ondersteunende bedrijfscultuur onder collega's door coping strategieën, zelfbewustzijnstechnieken en veerkrachthulpmiddelen te delen met gelijken en elkaar te ondersteunen bij het toepassen. Intervisie kan over een specifiek incident gaan, maar dat hoeft niet.



### **(Zelf-)Reflectie**

Is het vermogen om te reflecteren op iemands handelen/praktijk/zorg en zo het proces van doorlopend leren te ondersteunen. Een manier om je eigen ervaringen te verkennen met als doel je werkwijze te verbeteren. Het is een positieve manier om het zelfvertrouwen te vergroten en proactiever te worden binnen je beroep. Meestal gericht op een bepaald incident

### **Peer Support**

Peer-support (ook wel peer-coaching genoemd) wordt beschouwd als de meest voorkomende zelfzorgstrategie. Uit ervaring is gebleken dat zorgprofessionals Peer Support het nuttigst vinden. Zorgverleners vinden vaak verlichting in het praten met collega's en dit is dan ook een diepgewortelde gewoonte binnen teams. Door te delen wat er tijdens de dienst is gebeurd wordt de groepscohesie behouden.

## **2.2 Bronnen**

Er zijn verschillende instanties die ondersteuning bieden aan zorgprofessionals, waaronder via de telefoon, e-mail, online forums, of educatieve webinars. Je kunt bijvoorbeeld informeren bij jouw beroepsvereniging of een kijkje nemen op de [website](#) van de vakbond voor zorgprofessionals FBZ. Je kunt ook altijd contact opnemen met het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg [mail: [info@kinderpalliatief.nl](mailto:info@kinderpalliatief.nl) telefoon: 31 (0)6 44 21 37 65] of met het [Netwerk Integrale Kindzorg](#) in jouw regio.

Handige bronnen:

*Leff Vicky (2021) Well-Being debriefings for Health Care Workers: An Evidence-Based Method for Improving Well-Being. Facilitator Training Manual. Center to Advance Palliative Care*

*Browning ED, Cruz JS. Reflective debriefing: A social work intervention addressing moral distress among ICU nurses. J Soc Work End Life Palliat Care. 2018 Jan-Mar;14(1):44-72. doi:10.1080/15524256.2018.1437588.*



Kenniscentrum  
kinderpalliatieve zorg

