

Uitleg en handreikingen voor professionals in de kindzorg thuis

Ouders ondersteunen bij betekenisgeving en levensvragen



CONNECT

Aandacht voor betekenisgeving

Inleiding

In deze informatiefolder vindt u uitleg en handreikingen over het ondersteunen van ouders bij betekenisgeving en levensvragen wanneer zij geconfronteerd worden met een ernstige ziekte en/of mogelijk overlijden bij hun kind. Dit doen we aan de hand van 4 centrale vragen.

1. Wat is betekenisgeving?
2. Hoe signaleer ik betekenisgeving en levensvragen bij ouders?
3. Hoe voer ik een gesprek met ouders over betekenisgeving?
4. Hoe zorg ik dat ouders passende ondersteuning krijgen?

Deze informatiefolder is onderdeel van het CONNECT-informatiepakket over betekenisgeving en levensvragen van ouders van ernstig zieke kinderen in de thuissituatie, en is bedoeld voor zorgverleners die medische/verpleegkundige zorg in de thuissituatie verlenen.

Samenvatting

1. Wat is betekenisgeving?

- Betekenisgeving en levensvragen hebben te maken met wie we als mens zijn, wat belangrijk voor ons is, wat ons motiveert en hoe we ons tot de wereld om ons heen verhouden.
- Betekenisgeving wordt zichtbaar bij grote veranderingen, zoals een confrontatie met een ernstige ziekte.

2. Hoe signaleer ik betekenisgeving en levensvragen bij ouders?

- Ouders zullen niet snel uit zichzelf beginnen over wat de situatie voor hen betekent of vragen over betekenisgeving aankaarten.
- Gebruik als hulpmiddel het handvat (p.8) voor het bepalen of een verkennend gesprek, en/of structurele ondersteuning, gewenst is.
- Betekenisgeving is vaak gericht op ervaringen van ouders met ouderschap, identiteit, doelen, regie, omgaan met buitenwereld, omgaan met (on)zekerheden over de toekomst en zorgbeslissingen.

3. Bespreekbaar maken

- In een gesprek over betekenisgeving is rust, en het luisteren zonder oplossingen of vooroordelen van groot belang.
- Een gesprek bestaat uit een inleiding, prioriteren van onderwerpen voor het gesprek, verdere verdieping op aantal onderwerpen, inventarisatie van verdere ondersteuning en een afronding.

4. Doorverwijzen

- Om te kijken of ondersteuning door een geestelijk verzorger, rouw-verliesbegeleider of andere professional nodig is kunt u gebruik maken van het ABC-model (p. 12 e.v.).
- Neem bij vragen contact op met de regio coördinator van uw Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) voor passende begeleiding.

1. Wat is betekenisgeving?

In deze folder spreken we over 'betekenisgeving'. Betekenisgeving, zingeving, levensvragen en spiritualiteit kunnen echter door elkaar worden gebruikt.

Betekenisgeving kan beschreven worden als het proces waarin mensen betekenis geven aan wie zij zelf zijn, het leven en belangrijke gebeurtenissen die ze meemaken. Het is een proces dat voortdurend aanwezig is; in alle handelingen en beslissingen die we nemen en de manier waarop we de wereld ervaren is zin- of betekenisgeving verweven, ook als we ons daar niet van bewust zijn. Het heeft te maken met vragen als: Wie ben je? Wie of wat is belangrijk voor je? Wat drijft je? Hoe kijk je naar de wereld om je heen? Wat maakt jou en jouw leven waardevol?

“Zingeving wordt vaak zichtbaar als je iets overkomt. Dat kan iets moois of iets slechts zijn, maar op kantelmomenten in je leven komt het aan de oppervlakte. En alledaagse zingeving bestaat natuurlijk ook. De dingen waar je blij van wordt, als je gaat hardlopen of wandelen of een boek lezen.”

(Interview met een geestelijk verzorger)

Waarom is betekenisgeving belangrijk voor ouders van ernstig zieke kinderen?

Wanneer ouders te maken krijgen met een ernstige ziekte of overlijden van een kind, kan hun wereld zo op zijn kop worden gezet dat ze vragen krijgen die te maken hebben met betekenisgeving.

“Na die diagnose had ik het gevoel dat ik in een soort van andere wereld leefde. Ja weet je, de tijd gaat gewoon door, maar je staat zelf een soort van stil.”

(Interview met een ouder)

De toekomst die ze voor zichzelf en hun kind zagen verandert volledig. Het kan voelen alsof alle zin of betekenis uit hun leven verdwijnt, en het kost hen moeite en tijd om weer nieuwe betekenis aan hun leven te kunnen geven.

Doordat veel ouders een grote rol spelen in de medische zorg voor hun kind, verandert hun leven op allerlei manieren.

Hun werk, sociale leven en persoonlijke ontwikkeling veranderen door het zorgen voor hun kind. Hierdoor kunnen levensvragen ontstaan.

Tegelijkertijd kan de ziekte ook op een positieve manier bijdragen aan betekenis. Het doorbrengen van waardevolle tijd met hun kind, of de ontwikkeling die ouders zelf doormaken gedurende de ziekte, en het vinden van nieuwe doelen voor zichzelf en hun kind kan veel kracht geven.

Waarom is ondersteuning van ouders bij betekenisgeving van belang?

Aandacht voor wat de situatie voor ouders betekent hoort bij zorg voor ernstig zieke kinderen met een onzekere toekomst. Het doel van kinderpalliatieve zorg is om kinderen en hun naasten een zo goed mogelijke kwaliteit van leven te bieden en hun lijden van fysieke, psychosociale én spirituele aard te verlichten. Dat betekent dat zorgverleners niet alleen een verantwoordelijkheid hebben om kinderen, maar ook om het gezin om het kind heen zo goed mogelijk door deze moeilijke tijd heen te begeleiden.

Het op tijd aandacht besteden aan betekenisgeving kan ouders:

- helpen om de periode tijdens en na de ziekte van hun kind zo waardevol mogelijk in te vullen;
- voorkomen dat ouders uitvallen doordat zij niet goed meer in staat zijn de zorg voor hun kind te dragen;
- conflicten tussen ouders en/of tussen ouders en zorgverleners voorkomen.

Voor wie is dit gesprek bedoeld?

Een gesprek over betekenisgeving is van meerwaarde voor alle ouders die te maken krijgen met een kind met een ernstige ziekte en een onzekere toekomst, ook als de levensverwachting niet direct beperkt is.

Waar kan ik meer informatie over betekenisgeving vinden?

Voor volwassen patiënten bestaat er de richtlijn “Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase.” Deze is onder andere beschikbaar op Palliaweb.nl.¹ Op Palliaweb is ook de samenvatting te vinden van de resultaten van een literatuurstudie naar de wijze waarop de zingevingdimensie bij ouders van een ernstig ziek kind zichtbaar kan worden.² Ook kunt u met een geestelijk verzorger die is aangesloten bij uw NIK-regio contact zoeken voor vragen over betekenisgeving van ouders van ernstig zieke kinderen.

“Het had ons zo geholpen als iemand ons had gevraagd; hoe gaat het nu met jullie? En wat doet het met je om dit mee te maken?”

(Interview met een ouder)

2. Hoe signaleer ik betekenisgeving en levensvragen bij ouders?

Wie begint er over betekenisgeving?

Ouders zullen niet snel uit zichzelf over betekenisgeving beginnen. Ze zijn vaak zo bezig met de zorg voor hun kind dat ze hun eigen behoeften uit het oog verliezen. Daarnaast weten ouders niet altijd dat ze vragen over betekenisgeving kunnen aankaarten. Toch is de wijze waarop ouders de ziekte van hun kind beleven en er betekenis aan geven van groot belang voor de manier waarop ze zichzelf staande houden. Daarom is het van belang dat u als zorgverlener aandacht besteedt aan betekenisgeving, maar ook altijd bij hen checkt of ze ruimte ervaren om het hier over te hebben.

Hoe zien betekenisgeving en levensvragen er in de praktijk bij ouders uit?

Betekenis- of levensvragen van ouders komen vaak voor rondom een aantal thema's. Om u handvatten te geven deze in de praktijk te herkennen, worden deze kort besproken.

Identiteit

Als ouders langere tijd medische zorg dragen, zetten ze vaak hun persoonlijke, sociale en professionele leven op een lager pitje. Op langere termijn kan dat tot levensvragen leiden. Ouders ondersteunen om zichzelf te blijven ontwikkelen náást hun rol van ouder/verzorger zonder aan één van beide tekort te doen, kan hen helpen.

“Ik heb mijn eigen leven op pauze gezet zodat ik voor hem kon zorgen. Maar steeds begin ik me af te vragen wie ik ben naast die zorg. Ik wil niet meer ná hem leven, maar náást hem leven.”

Ouderschap

De manier waarop ouders hun rol als vader of moeder invullen verandert door de ziekte van hun kind. Voor veel ouders bestaat het ouderschap uit een dubbele rol waarin ze vader of moeder, maar ook zorgverlener voor hun kind zijn. Daardoor zijn ouders soms zoekend in hoe ze die rollen kunnen combineren, en kunnen genieten van de nabijheid van hun kind.

“Ik wil graag gewoon vader zijn, en hem kind laten zijn, een tiener die tienerdingen doet, maar die angst van de ziekte zit er zo in, dat dat soms heel lastig is. Ik blijf toch in die rol van beschermer hangen.”

Doelen en verwachtingen

Als gezinnen te maken krijgen met een ernstige ziekte of mogelijk overlijden, moeten oude dromen en verwachtingen over de toekomst vaak worden losgelaten. Zorgen dat een mogelijk overlijden alle toekomst van hun kind wegneemt speelt een grote rol, ook al vinden ouders het lastig dit uit te spreken. Maar na een periode van verlies en loslaten, lukt het veel ouders (soms met hulp) om nieuwe doelen en nieuwe bete-

kenis voor zichzelf en hun gezin te vinden, veelal gericht op het hier en nu, en het ervaren van waardevolle momenten binnen hun gezin.

“Toen heb ik gedanst met haar, in de kamer. En eigenlijk alle tranen gehuild die ik had, omdat ze nooit zou kunnen lopen. Maar daarna heb ik gezegd: we gaan jou het beste leven geven dat er is.”

Regie en loslaten

Veel ouders voelen dat zij tijdens het ziekteproces regie op moeten geven.

Ze voelen zich machteloos doordat de ziekte hun leven binnendringt zonder dat zij daar grip op hebben. Daarnaast voelen ze zich niet altijd voldoende betrokken bij beslissingen die genomen worden.

“Je hebt er gewoon geen grip op. Ik bracht een kerngezond kind naar bed, haar rugzakje stond al klaar in de gang voor de peuterspeelzaal, en de volgende dag lag ze in coma. Je kunt plannen wat je wilt, maar het leven leeft zichzelf.”

Omgeving en buitenwereld

Tijdens het zorgen voor een ernstig ziek kind, is een groot deel van de belevingswereld van ouders gericht op het zieke kind. Maar ouders zijn ook onderdeel van de wereld om hen heen. Soms kunnen ze hier

steun uit putten, maar het kan ook leiden tot een gevoel van eenzaamheid of onbegrip, doordat ze het gevoel krijgen dat de wereld om hen heen niet meer aansluit bij wat zij zelf doormaken. Daarnaast kan de confrontatie met ‘gezonde’ gezinnen hun eigen ‘anders-zijn’ benadrukken.

“Soms zit ik in het park met vriendinnen, die allemaal met hun gezonde kinderen bezig zijn, en dan voel ik me wel heel alleen. Zij hebben geen idee hoe het voor ons is, om hier doorheen te gaan.”

Omgaan met (on)zekerheden en overtuigingen.

Gedurende de ziekte krijgen ouders te maken met veel zekerheden, maar ook onzekerheden over de ziekte en het toekomstperspectief van hun kind. Hier moeten ze zich toe verhouden. Wil je liever wel, of niet weten? Kun je nog hopen als de ziekte zo ernstig is? Wat betekent het als je met een mogelijk overlijden te maken krijgt? Voor sommige ouders zijn levensovertuigingen belangrijk.

“De wetenschap is er altijd in je achterhoofd. Je hebt wel blauwe lucht, maar er is altijd achteraan zo’n donderwolkje, dus er is altijd iets waarvan je weet dat gaat komen, maar je weet nog niet wanneer. En dat gaat heel spannend worden. Dus dat draag je wel altijd bij je.”

Zorgbeslissingen

Wat ouders zien als betekenisvol voor zichzelf en voor hun kind, kan een grote invloed hebben op de beslissingen die ze tijdens de ziekte van hun kind nemen. Daarom is het voor het maken van weloverwogen keuzes over de behandeling van hun kind van groot belang om te weten wat voor ouders belangrijk is.

“Je blijft als ouders heel erg met vragen worstelen. Allereerst de vraag: waarom gebeurt dit? En daarnaast: heb ik het goede gedaan? En ik denk dat ik daar nu als ouder wel rust in heb gevonden, omdat ik weet dat mijn kind mij een betere moeder heeft gemaakt. En wij hebben het beste voor hem gedaan.”

Wat zijn signalen dat ouders vragen omtrent betekenisgeving hebben?

Gezien de wijze waarop de levens van gezinnen veranderen door de ernstige ziekte van hun kind, zullen bij vrijwel alle ouders in min of meerdere mate betekenisvragen spelen.

Voor sommige ouders zullen deze vragen een kleine rol spelen, en niet leiden tot directe problemen, en in andere gevallen kunnen vragen rondom betekenisgeving leiden tot zorgbehoeften, en vragen ze om structurele ondersteuning.

Voor de signalering kunt u de aanwijzingen hiernaast gebruiken.

Een gesprek met een betrokken zorgverlener is een belangrijke eerste stap om ou-

ders te laten reflecteren op hun eigen betekenisgeving. In veel gevallen geeft dat al verlichting en vinden ouders hun weg beter. Echter, in sommige gevallen hebben ouders baat bij ondersteuning door een professional, die kennis en middelen hebben om ouders goed te begeleiden.

De beslisboom op de laatste pagina van deze folder helpt u om passende ondersteuning te vinden voor ouders.

Het is wenselijk om een verkennend gesprek over betekenisgeving te beginnen als één van de volgende situaties van toepassing is ...

- Als 1 of beide ouders hun werkend leven langdurig hebben teruggeschroefd;
- Als het kind niet goed kan communiceren;
- Als de zorgintensiteit voor ouders dagelijks meer dan 2 uur is;
- Als ouders ooit vragen hebben gesteld over het toekomstperspectief van het kind;
- Als deelname aan het dagelijks leven voor ouders door het zorgproces significant veranderd is;
- Als ouders geen vangnet hebben om de zorg voor het kind over te dragen wanneer de zorgbelasting hen te veel wordt;
- Als de ziekte een grillig beloop heeft met onvoorspelbare crises.

3. Hoe voer ik een gesprek met ouders over betekenisgeving?

Een passend gesprek voor ieder moment.

Aandacht voor betekenisgeving is onderdeel van goede zorg en het is belangrijk dat ouders zich gesteund weten. Gedurende het ziekteproces gaan ouders door verschillende periodes heen, waarin ze in meer of mindere mate ruimte ervaren om stil te staan bij hun eigen behoeften, en te reflecteren op wat de ziekte van hun kind voor hen betekent.

Om ervoor te zorgen dat ouders zich gesteund voelen, ook als ze niet de ruimte hebben voor een uitgebreid gesprek, is het van belang aan te sluiten bij de behoeften die ouders op dat moment hebben.

Het fasenmodel hiernaast helpt om opbouw, vanaf zeer laagdrempelige aandacht tot structurele ondersteuning, aandacht te besteden aan betekenisgeving van ouders. Door vanaf een vroeg moment laagdrempelig aandacht te besteden aan betekenisgeving, weten ouders dat u als zorgverlener oog heeft voor hun behoeften, en dat zij hierover kunnen spreken.

Hierbij is het van belang met het multidisciplinair team en ouders af te stemmen wie betekenisgeving met ouders bespreekbaar maakt.

Fase 1. Ruimte bieden

Voor alle ouders met een ernstig ziek kind

Besteed binnen de zorgsetting aandacht aan betekenisgeving en behoeften van ouders. Dit normaliseert het onderwerp en laat ouders zien dat er oog is voor hun vragen en behoeften.

We praten vaak over [kind], maar hoe gaat het momenteel met jou?

Fase 2. Informele gespreksopening

Aansluitend bij signalen die ouders zelf afgeven

Signalen die ouders zelf afgeven kun je gebruiken om hier met hen in een informele setting over in gesprek te gaan. Houd het laagdrempelig qua tijd en thematiek.

Je noemde laatst hoe kijk je daar eigenlijk tegen aan?

Fase 3. Uitnodiging gesprek

Voor ouders die ruimte voelen voor een gesprek

Een afgebakend gespreksmoment geeft je de ruimte om meer de diepte in te gaan.

Zou je het prettig vinden om eens rustig de tijd te nemen voor een gesprek over wat het voor je betekent dit mee te maken?

Fase 4. Doorverwijzing

Wanneer structurele ondersteuning gewenst is.

Bepaal met behulp van de beslisboom (achterzijde) of ondersteuning gewenst is.

Wat is het doel van een gesprek over betekenisgeving en levensvragen?

Een gesprek over betekenisgeving is erop gericht om ouders de gelegenheid te bieden stil te staan bij vragen en gedachten die ze omtrent betekenisgeving hebben, en samen met hen te onderzoeken of ze zorgbehoeften rondom betekenisgeving hebben. Door er als luisterend oor te zijn, en zonder vooroordelen naar hen te luisteren, geeft u hen de ruimte om bij zichzelf te onderzoeken wat belangrijk voor hen is.

Als zorgverlener neemt u niet de rol van een therapeut over. Daarom is doorverwijzing bij complexere vragen belangrijk.

Goede aandacht voor betekenisgeving betekent dat u:



De behoeften van ouders centraal stelt. Het doel is het bieden van een luisterend oor.



Betekenisgeving als onderwerp normaliseert in uw zorgrelatie, zodat ouders ruimte voelen om over hun behoeften te praten.



Ouders zoveel mogelijk regie geeft in het gesprek. Benadruk dat het aan hen is of zij vragen willen beantwoorden en respecteer grenzen van ouders.



Binnen het team afstemt wie oog houdt voor de behoeften rondom betekenisgeving bij ouders.

Hoe nodig ik ouders uit voor een gesprek?

Gebruik het fasenmodel om betekenisgeving op een passende manier bespreekbaar te maken.

Geef bij de ouder aan dat u graag eens ruimte wilt maken om in alle rust te spreken hoe het met de ouders gaat, en wat de ziekte en de zorgtaken met hen doen.

Vraag altijd of de ouder op dit moment open staat voor een gesprek hierover, en vraag hen of u voor hen daarin de juiste gesprekspartner bent.

In de gesprekshandleiding van CONNECT vindt u voorbeeldzinnen om dit bespreekbaar te maken.

Hoe kan ik ouders voorbereiden op een gesprek?

Bereid ouders voor door hen de gesprekskaarten te geven zodat zij, als ze dat wensen, voorafgaand op het gesprek alvast over de onderwerpen na kunnen denken.

Hoe kan ik mezelf voorbereiden op een gesprek?

Het is belangrijk om goed voorbereid het gesprek in te gaan. Lees van tevoren de gesprekshandleiding door, en denk na over welke formulering het beste bij deze ouders passen, waar u tijdens het gesprek wilt gaan zitten, en hoe u ervoor kunt zorgen dat u met zo min mogelijk afleiding het gesprek kunt voeren.

Waar en hoe kan ik het gesprek laten plaatsvinden?

Vraag ouders wat voor hen een prettige plek is om af te spreken, en ook op welke tijdstippen zij zo ongestoord mogelijk in gesprek kunnen gaan. Voor veel ouders is bij hen thuis prettig, maar andere plekken kunnen ook, zolang ouders zich comfortabel voelen, en jullie gelijkwaardige gesprekspartners zijn.

Welke communicatieve vaardigheden helpen bij een gesprek over zingeving?

In een gesprek over betekenisgeving is het belangrijk dat u als zorgverlener vooral een luisterhouding aanneemt. U hoeft geen antwoorden of oplossingen voor de ouder aan te reiken, maar vooral er voor hen te zijn door te luisteren en door te vragen. De volgende tips kunnen helpen voor een goede gespreks sfeer.



Rust

Spreek rustig, neem de tijd, en beperk de afleidingen tijdens het gesprek.



Omgaan met emoties

Wees niet bang voor emoties van ouders, maar probeer ze ook niet onnodig uit te lokken.



Stiltes

Wees niet bang om stiltes te laten vallen. Ouders hebben soms de tijd nodig om over een vraag na te denken.



Geen oplossingen

Reik geen oplossingen of suggesties aan. Laat het aan ouders zelf over of ze op dit moment willen werken aan een oplossing.



Geen aannames

Vul niet voor ouders in hoe zij zich bij iets zullen voelen, maar vraag open wat iets voor hen betekent.



Troosten

Vermijd fysiek contact, en troost door de ouder de ruimte te geven voor de emotie.

Hoe ziet het gesprek eruit?

Het gesprek bestaat uit de volgende onderdelen. De gesprekshandleiding helpt u deze in te vullen.

- Inleiding
- Bestaande vragen van ouders verkennen
- Thema's voor het gesprek prioriteren
- De diepte in over een selectie zingevingsthema's:
 - Identiteit
 - Ouderschap
 - Doelen & verwachtingen
 - Omgeving
 - Regie & machteloosheid
 - Overtuigingen & onzekerheden
 - Zorgbeslissingen & toekomst
- Behoeften verdere ondersteuning inventariseren
- Afronding en afspraken

4. Na afloop van het gesprek

Als u met ouders heeft gesproken over betekenisgeving, is het belangrijk om ouders tot steun te zijn, en te beoordelen of er vervolgstappen nodig zijn.

Vraag ouders enkele dagen tot weken na het gesprek nog eens hoe het gesprek voor hen was, en of ze behoefte hebben hier met u, of iemand anders over verder te praten.

Hoe indiceer ik gesprekken met ouders?

Binnen het kader van de kinderleef-domeinen van het medisch kindzorg-systeem en het individueel zorgplan zijn mogelijkheden om deze gesprekken met ouders te voeren. Het voeren van een gesprek rondom zingeving valt onder de inventarisatie van zorg of de evaluatie die een kinderverpleegkundige pleegt te doen. Dit is een onderdeel van het verpleegkundig proces. Hierin wordt ook het domein spiritualiteit uitgevraagd. In het zorgplan wordt beschreven welke zingevingsvragen leven bij het gezin en welke ondersteuning daarin helpend zou kunnen zijn. In het dossier houdt de kinderverpleegkundige bij hoeveel tijd het uitvragen heeft gekost en welke onderdelen extra tijd hebben gevraagd, zoals bijvoorbeeld het voeren van een zingevingsgesprek. Bespreek met je teamleider wat binnen jouw organisatie de mogelijkheden zijn. Volg ook de ontwikkelingen binnen de toolbox Handreiking Indicatieproces Kindzorg (HIK).

Wanneer moet ik doorverwijzen?

Wanneer is het passend om te wijzen op de mogelijkheid van een doorverwijzing naar een gespecialiseerde zorgverlener? En als de ouder een doorverwijzing wil, hoe doet u dat dan?

Het ABC-model kan behulpzaam zijn bij het afgrenzen van de rol van de verpleegkundige of praktijkondersteuner huisarts versus de rol van gespecialiseerde zorgverleners (geestelijk verzorger, rouw- en verliesbegeleider, maatschappelijk werker, GZ-psycholoog).

ABC-model

A

Aandacht

Aandacht voor zingeving is een onderdeel van goede zorg voor alle zorgverleners. U merkt dat de ouders zorgen hebben, maar veerkrachtig zijn. Ze halen het beste uit de situatie, kunnen met hun emoties omgaan, zijn realistisch. U kunt naar het kind en de ouders luisteren, actief vragen naar wat zij belangrijk vinden, uw waardering uitspreken voor hoe het gezin met de situatie omgaat, informatie en algemene ondersteuning bieden, in de gaten houden of kind en ouders veerkrachtig blijven.¹

B

Begeleiding

Het kan zijn dat u merkt dat de ouders extra belast worden door bijvoorbeeld een verergering van de symptomen van het kind of toegenomen spanningen in de thuis-

situatie. Het gebruik van bepaalde woorden door de ouders kan wijzen op extra belasting zoals bijvoorbeeld de woorden: 'zwaar' / 'onzeker' / 'angstig' / 'uitgeput' / 'eenzaam'. 'Aandacht' en 'begeleiding' lopen in elkaar over. Aandacht voor de psychische-, sociale- en zingevingsdimensie en het aanbieden van begeleiding horen gewoon bij goede zorg, maar begeleiding door een gespecialiseerde professional kan wenselijk of nodig zijn.

In geval de ouders begeleiding op prijs stellen, kunt u de ouders vragen of ze openstaan voor doorverwijzing naar een gespecialiseerde zorgverlener. De volgende zorgverleners bieden gerichte begeleiding:

Geestelijk verzorger^{3,4,5}

- Staat mensen bij in situaties die ingrijpen in iemands persoonlijk leven
 - Luistert vooral en sluit aan op wat er in een gesprek bij de ouder boven komt
 - Helpt om gevoelens, gedachten en overtuigingen bespreekbaar te maken
 - Helpt om goed afscheid te nemen
- Mogelijke thema's zijn:
- Ethische vraagstukken, waarbij het gaat om de vraag 'Wat is in deze situatie het goede om te doen (of laten)?'
 - Zingevingsvragen, waarbij het gaat om vragen over wat werkelijk belangrijk is voor het gezin.
 - Een vertrouwelijk gesprek
 - Rituelen
 - Diversiteit (cultuur)
 - Levens- en Geloofsvragen

Rouw- en verliesbegeleider^{3,6}

- Helpt mensen in rouw het verlies op een dusdanige manier aan te kijken, te on-

derzoeken en te doorvoelen dat ze het kunnen integreren in hun leven.

- Probeert op basis van een hulpvraag de vraag scherp te krijgen.
- Gaat praktisch aan de slag met rouw, werkt vaak met een methode.
- Werkt vaak met het hele gezin.

Het verschil tussen een rouw- en verliesbegeleider en geestelijk verzorger en hoe een verwijzing in zijn werk gaat, wordt helder uitgelegd in de Kennisclip “‘Zin’ in Levensvragen”.⁶

Maatschappelijk of sociaal werker⁵

- Verkent de hulpvraag, biedt begeleiding en kortdurende behandeling.
- Helpt bij het herpakken van sociale rollen en het leiden van een waardevol bestaan.
- Bemiddelt bij spanningen en conflicten.
- Begeleidt bij praktische zaken (huisvesting, werk/opleiding, verlofregelingen, financiële situatie)

GZ-psycholoog⁷

- Doet psychodiagnostisch onderzoek
- Behandelt/doet interventie bij psychische aandoening of trauma
- Heeft het kind als insteek of de opvoeders. Insteek is het medisch model.
- Ondersteunt/behandelt bij psychologische, pedagogische en psychotherapeutische problematiek.

C

Crisis

Let voor het herkennen van complexe psychische sociale/spirituele vragen op signalen als^{1,5}:

- vragen over de betekenis of zin van het eigen leven,

- verlies of rouw over het verlies van de verbinding met zichzelf, anderen of een hogere macht,
- een diepgaande verandering in de persoon,
- een cirkelend, soms wanhopig, proces van zoeken, maar het niet vinden van een evenwicht.

Verwijs, indien toestemming van de ouders, door naar gespecialiseerde zorgverleners wanneer u het idee hebt dat u de ouders of het gezin niet de (spirituele) zorg kunt bieden waar zij recht op hebben.

Verwijs in eerste instantie door naar een geestelijk verzorger of iemand van de levensbeschouwelijke traditie van de ouder(s), tenzij bijzondere expertise (van psycholoog of medisch maatschappelijk werker) aangewezen is, bijvoorbeeld bij een existentiële crisis.

Voor doorverwijzing bij andere problematiek dan zingeingsvragen en indien toestemming van de ouders, overlegt u met de huisarts over de best passende zorg door bijvoorbeeld een psycholoog of andere behandelaar.

Ondersteuning bij doorverwijzen

Met vragen over doorverwijzing kunt u terecht bij de huisarts of de netwerkcoördinator van het Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) in uw regio. Zij/hij kent de verschillende professionals die bij u in de buurt werkzaam zijn, en kan samen met de ouder op zoek naar een ondersteuner. U vindt de meest recente informatie en contactgegevens van de netwerkcoördinator uit uw regio op:

<https://kinderpalliatief.nl/ondersteuning/regionale-netwerken-nik>

Bronnen

1. Richtlijn 'Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase', te vinden op:
<https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/zingeving-en-spiritualiteit>
2. De wijze waarop de spirituele dimensie zich bij ouders van een kind met een levensbeperkende of levensbedreigende aandoening manifesteert, te vinden op:
<https://palliaweb.nl/publicaties/een-systematische-literatuurstudie-naar-de-wijze-w>
3. Informatie over Geestelijke verzorging op de website van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, te vinden op:
<https://kinderpalliatief.nl/ondersteuning/informatiemateriaal/impuls-geestelijke-verzorging>
4. Informatie op de website van de Vereniging Samenwerkende Centra voor Levensvragen (SCL), te vinden op: <https://vscl.nl/>
5. Informatie over Geestelijk verzorging thuis, te vinden op:
<https://geestelijkeverzorging.nl/thuis-professionals/>
6. Kennisclip "Zin' in Levensvragen' van Netwerk integrale Kindzorg Limburg & Zuid-oost-Brabant:
<https://kinderpalliatief.nl/ondersteuning/informatiemateriaal/impuls-geestelijke-verzorging>
7. Informatie op: <https://www.rino.nl/>

Colofon

Informatiefolder CONNECT, tweede versie maart 2025

© 2025 UMC Utrecht

Deze brochure maakt deel uit van een update van de CONNECT toolkit in maart 2025. De toolkit werd in 2022 ontwikkeld op basis van de resultaten van CONNECT, een onderzoeksproject van het UMC Utrecht, Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht.

Deze brochure is samengesteld met medewerking van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, het Netwerk Integrale Kindzorg Zuidoost Brabant & Limburg, ervaringsdeskundige ouders, zorgprofessionals uit eerste, tweede en derde lijn, en onderwijskundigen

Contact: connect.zingeving@umcutrecht.nl

De ontwikkeling van dit product werd gefinancierd door ZonMw