



*rivm*

E. van den Akker, A. Westmaas

## JGZ-richtlijn Begeleiding gezin bij overlijden kind

**RIVM**  
Rijksinstituut  
voor Volksgezondheid  
en Milieu  
Centrum Jeugdgezondheid  
Postbus 1  
3720 BA Bilthoven  
[www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)



JGZ-richtlijn

**Begeleiding gezin  
bij overlijden kind**

JGZ-richtlijn

**Begeleiding gezin  
bij overlijden kind**

Elske van den Akker, TNO Kwaliteit van Leven  
Adri Westmaas, Florence Jeugdgezondheidszorg

*rivm*

RIVM | Centrum Jeugdgezondheid  
april 2009

## VOORWOORD JGZ-RICHTLIJN 'BEGELEIDING GEZIN BIJ OVERLIJDEN KIND'

Voor u ligt de JGZ-richtlijn 'Begeleiding gezin bij overlijden kind'. Deze richtlijn is ontwikkeld door Elske van den Akker, TNO Kwaliteit van Leven en Adri Westmaas, Florence Jeugdgezondheidszorg in nauwe samenwerking met ervaringsdeskundigen en professionals uit de Jeugdgezondheidszorg. De richtlijn is goedgekeurd in de Richtlijnadviescommissie (RAC) van het RIVM/Centrum Jeugdgezondheid.

Het overlijden van een kind is een ingrijpende gebeurtenis in een gezin, familie, buurt en op school en behoeft vaak speciale (na)zorg. Rouwbegeleiding is gelukkig geen dagelijkse activiteit van de professionals in de jeugdgezondheidszorg maar zij worden er in de praktijk wel mee geconfronteerd. De richtlijn 'Begeleiding Gezin bij overlijden kind' biedt de professional handvatten voor de ondersteuning van gezinnen en hun omgeving. Daarnaast wordt aangegeven wat er op professioneel- en organisatieniveau nodig is om de richtlijn uit te voeren.

We bedanken allen die hebben bijgedragen aan de totstandkoming van deze richtlijn.

Mevrouw W.J.G. Lijs-Spek, arts M&G, Hoofd RIVM/Centrum Jeugdgezondheid  
Mevrouw E. Buiting, arts M&G, Voorzitter Richtlijnadviescommissie RIVM/Centrum Jeugdgezondheid  
Bilthoven, april 2009

Een publicatie van het RIVM  
Postbus 1  
3720 BA Bilthoven

Auteursrecht voorbehouden  
© Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, Bilthoven, 2009

Aan de totstandkoming van deze uitgave is de uiterste zorg besteed. Voor informatie die nochtans onvolledig of onjuist is opgenomen, aanvaarden redactie, auteurs en uitgever geen aansprakelijkheid. Voor eventuele verbeteringen van de opgenomen gegevens houden zij zich gaarne aanbevolen.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het RIVM.

Voorzover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16b Auteurswet 1912 juncto het Besluit van 20 juni 1974, Stb. 351, zoals gewijzigd bij het besluit van 23 augustus 1985, Stb. 471, en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht, Postbus 882, 1180 AW Amstelveen. Voor het overnemen van gedeelten uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

RIVM-rapportnummer: 295001005  
ISBN: 978-90-6960-224-0

## INHOUD

Inleiding	9
1 ROUWBEGELEIDING DOOR DE JGZ	11
1.1 Landelijk Basistakenpakket Jeugdgezondheidszorg	11
1.2 Doelgroep	12
1.2.1 Statistische gegevens	13
2 HANDREIKING VOOR DE JGZ-ORGANISATIE	15
2.1 Optimaliseren informatiestroom	15
2.2 Administratieve handelingen na overlijden kind op organisatieniveau	16
2.3 Tijdregistratie activiteiten rouwbegeleiding	17
2.4 Sociale kaart opstellen voor regio	17
2.5 Ontwikkelen rouwkoffer	17
2.6 Deskundigheidsbevordering	17
2.7 Intervisie/werkbegeleiding	18
3 VOOR DE JGZ-MEDEWERKER ADMINISTRATIEF	19
3.1 Verificatie bericht van overlijden	19
3.2 Dossier kind	19
3.2.1 Kind nog niet in zorg	19
3.2.2 Kind in zorg	19
3.3 Dossiers broers/zussen	19
3.4 Contacten met ouders	20
3.4.1 Contacten direct na overlijden	20
3.4.2 Contacten binnen een maand	21
3.4.3 Eerste contact met ouders (telefonisch)	22
3.4.4 Contacten in het kader van rouwbegeleiding	23
3.4.5 Afsluiten contact rouwbegeleiding	25
3.5 Contact met ouders tijdens contactmomenten andere kinderen	26
Afsluiting	28
BIJLAGEN	
Bijlage 1 Rouw en rouwreacties	29
Bijlage 2 Rouwkoffer	35
Bijlage 3 Sociale kaart (regionale en landelijke)	37
Bijlage 4 Literatuurlijst voor ouders/kinderen	39
Bronvermelding	43

## INLEIDING

Deze richtlijn is ontwikkeld naar aanleiding van ervaringen van ouders van een overleden kind en professionals werkzaam in de Jeugdgezondheidszorg (JGZ) 0-19 jaar. Rouwbegeleiding is geen alledaagse taak van de JGZ-medewerker op het consultatiebureau en bij de GGD. Toch overlijden jaarlijks gemiddeld 2.000 kinderen die bij de JGZ 0-4 jaar in zorg zijn of zouden komen. In de leeftijd van 4-19 jaar gaat het om ruim 400 kinderen. Deze richtlijn wil JGZ-medewerkers die hiermee geconfronteerd worden, ondersteuning bieden in hun handelen in een dergelijke situatie. Daarnaast bevat deze richtlijn aandachtspunten die nodig zijn op organisatieniveau om adequate hulpverlening te bieden aan ouders van overleden kinderen. De richtlijn is te gebruiken naast de huidige calamiteitenprotocollen van de GGD, die vooral over de schoolsituatie gaat. Deze richtlijn is gericht op begeleiding aan het gezin.

Alvorens een richtlijn rondom dit onderwerp uit te werken is in een vooronderzoek de behoefte bij consultatiebureaus voor een dergelijk protocol gepeild<sup>1</sup>. De behoefte aan een dergelijke richtlijn met bijbehorend scholings- en implementatietraject bleek groot te zijn. Als belangrijkste pijlers van een landelijke richtlijn worden adviezen over bejegening van ouders, het afleggen van huisbezoeken en het verstrekken van adressen voor informatie en contactgroepen genoemd. Ook is tijdens dit vooronderzoek gevraagd naar bestaande protocollen.

Naast dit vooronderzoek zijn er groepsgesprekken en telefonische interviews gehouden met ouders die een kind verloren hebben onder de leeftijd van 4 jaar. Er is gevraagd naar hun ervaringen met het consultatiebureau en de GGD rond het overlijden van hun kind en de behoefte die zij hebben (gehad) aan ondersteuning door het consultatiebureau. Ervaringen van de ouders en van JGZ-medewerkers zijn meegenomen in de uitwerking. Op basis van al deze informatie is bijgaande richtlijn opgesteld. Deze richtlijn is voorgelegd aan een groep professionals voor verbeteringen en aanvullingen.

De richtlijn beschrijft op welke manieren in een organisatie bijgedragen kan worden aan de begeleiding van ouders die een kind in de leeftijd van 0 tot 19 jaar hebben verloren. Hierin zijn verschillende niveaus aan te wijzen. In de eerste plaats zijn er op organisatieniveau zaken die georganiseerd kunnen worden om de JGZ-medewerkers die de daadwerkelijke begeleiding zullen uitvoeren te ondersteunen. Daarnaast zijn er maatregelen die genomen dienen te worden en activiteiten die uitgevoerd moeten worden in de concrete situatie dat een kind is overleden.

In de bijlagen wordt verdere informatie gegeven, waaronder informatie over het verloop van het rouwproces bij ouders en eventuele broers en zussen van het overleden kind, adressen voor doorverwijzing en nadere informatie.

---

<sup>1</sup> M.J.C. Baardse, M.E. van den Akker-van Marle, T.L. Filedt Kok-Weimar. Inventarisatie van het aanbod vanuit het consultatiebureau voor Jeugdgezondheidszorg 0-4 jaar aan ouders met een overleden kind. TNO Kwaliteit van Leven, 2005.

In de richtlijn wordt niet specifiek ingegaan op de periode voorafgaand aan het overlijden van een kind. De aandachtspunten genoemd bij huisbezoeken en contactmomenten kunnen in aangepaste vorm ook in deze situatie gebruikt worden. Dit geldt ook voor situaties waarin (één van) de ouder(s) overlijdt.

## 1 ROUWBEGELEIDING DOOR DE JGZ

Rouwbegeleiding is geen alledaagse taak van de JGZ-medewerker. De JGZ-medewerker wordt echter in haar werkzaamheden geconfronteerd met situaties waarin sprake is van overlijden van een kind. De JGZ-medewerker kan vanuit haar preventieve invalshoek hulp aanbieden. Deze begeleiding is met name gericht op ondersteuning/begeleiding van ouders in hun zorg naar andere en/of toekomstige kinderen in het gezin. Begeleiding bij een verstoord verlopend rouwproces behoort niet tot de taken van de JGZ-medewerker. Het is de taak van de JGZ-medewerker om dit te signaleren en de ouders naar de juiste hulpverlening door te verwijzen.

### 1.1 Landelijk Basistakenpakket Jeugdgezondheidszorg

De taak van de JGZ-medewerker bij rouwbegeleiding is vanuit het Landelijk Basistakenpakket terug te zien bij de volgende productgroepen:

#### ***Productgroep 1: Signaleren en monitoring***

In deze productgroep komt de gezinssamenstelling en de voorgeschiedenis ter sprake. Bij het eerste zuigelingenhuisbezoek in een gezin kan ter sprake komen dat er reeds 1 of meerdere kinderen in dit gezin geboren zijn, maar zijn overleden rond hun geboorte. Tevens betreft het ook de signalering van zorgwekkende situaties, zoals een verstoord verlopend rouwproces.

#### ***Productgroep 2: Inschatten zorgbehoefte***

In deze productgroep komt het inschatten van de zorgbehoefte terug, met name het inschatten van de verhouding draaglast/draagkracht en het inschatten van de voorlichtingsbehoefte van de ouders. Beide zijn noodzakelijk om in te kunnen schatten hoe het vervolg van de zorg afgestemd wordt op het gezin waarin een kind is overleden.

#### ***Productgroep 3: Screeningen en vaccinaties***

In deze productgroep komen de landelijk vastgestelde screeningen en vaccinaties terug, zowel de neonatale screening door middel van hielprik en gehoorscreening en het Rijksvaccinatieprogramma (RVP) vallen onder deze productgroep. Bij kinderen die overleden zijn is het van groot belang dat er geen oproepen voor één van deze screeningen of van het RVP (meer) plaats vindt.

#### ***Productgroep 4: Voorlichting, informatie, advies en begeleiding***

In deze productgroep komt de individuele voorlichting, informatie, advies en begeleiding aan de orde, waarbij deze is afgestemd op het individuele gezin in deze specifieke situatie. Deze voorlichting is enerzijds gericht op zorggerichte voorlichting in gezinnen waar een kind is overleden. Ouders krijgen in het kader van deze voorlichting informatie waar ze met hun vragen en behoeften terecht kunnen. Anderzijds, met name in het geval van andere kinderen in het gezin, zal er sprake zijn van ontwikke-

lingsondersteunende voorlichting die tot doel heeft de ouders te ondersteunen in de omgang van broertjes en zusjes met het verlies.

#### **Productgroep 5:**

In deze productgroep is sprake van het beïnvloeden van gezondheidsbedreigingen. In het kader van rouwbegeleiding zal het om de volgende aspecten gaan:

- emotionele ondersteuning en begeleiding door te luisteren naar het verhaal en ouders te ondersteunen in hun verdriet en het oppakken van het leven na het overlijden van hun kind.
- het geven van informatie en voorlichting over bijvoorbeeld het omgaan met verlies en verdriet van andere kinderen en het gedrag dat deze kinderen kunnen vertonen.
- signaleren en doorverwijzen indien er hulp vanuit andere instanties of lotgenoten noodzakelijk of gewenst is.

#### **Productgroep 6:**

Onder deze productgroep vallen de activiteiten die te maken hebben met ketenpartners rondom overleden kinderen. Er is geen sprake van een 'groep overleden kinderen' waarvoor een netwerk noodzakelijk is. Maar om de zorg rondom overleden kinderen zo goed mogelijk te kunnen verlenen zijn contacten met verloskundigen, verloskunde/kraam/kinderafdelingen, kraamzorg, huisarts, kinderopvang/peuterspeelzalen en scholen van groot belang. Tevens is van belang dat binnen de JGZ bekend is hoe en naar wie doorverwezen kan worden in geval van een verstoord verlopend rouwproces. Een sociale kaart met verwijzingen naar andere hulpverleningsinstanties is hiervoor noodzakelijk.

## 1.2 Doelgroep

De doelgroep voor wie rouwbegeleiding door de JGZ-medewerker verleend wordt, bestaat uit de ouders van alle kinderen die tijdens de zwangerschap of op de leeftijd van 0-19 jaar zijn overleden.

Echter indien het kind dat overleden is het eerste kind van ouders is, is er nog geen of beperkt contact met de JGZ geweest. Dit geldt met name voor de kinderen die tijdens de zwangerschap of op de dag van geboorte zijn overleden.

De JGZ-medewerker neemt het initiatief om contact op te nemen met de ouders en van hen hangt af of eventuele begeleiding vanuit de JGZ gestart wordt. Het zal afhankelijk zijn van de omstandigheden en reeds aanwezige hulpverlening of ouders behoefte hebben aan begeleiding door de JGZ.

Indien sprake is van andere kinderen in het gezin, is het noodzakelijk contact te leggen met ouders en met hen te overleggen of begeleiding wenselijk is voor de andere kinderen en/of de ouders. In deze situatie zal de JGZ-medewerker ook te maken krijgen met de contactmomenten van de andere kinderen.

In 2006 zijn 856 kinderen tijdens de zwangerschap en bevalling overleden. Het betrof hier 469 'eerste' kinderen, 228 'tweede' kinderen, 99 'derde' kinderen en 60 'vierde e.v.' kinderen. (Bron CBS 2008)

### 1.2.1 Statistische gegevens

Het overlijden van een kind kan op verschillende tijdstippen plaatsvinden. Het grootste deel van de overleden kinderen onder de vier jaar is overleden tijdens de zwangerschap of bij de geboorte na een zwangerschap van minimaal 24 weken (ongeveer 850 kinderen per jaar). In het eerste levensjaar overlijden ongeveer 820 kinderen per jaar, waarvan ongeveer 500 in de eerste levensweek. Tussen de 1 en 4 jaar overlijden ongeveer 170 kinderen per jaar. In totaal heeft de JGZ 0-4 jaar te maken met ongeveer 2000 overleden kinderen per jaar (CBS 2008). In de leeftijd van 4-19 jaar overlijden gemiddeld 450 kinderen per jaar. Waarbij er gemiddeld meer kinderen overlijden in de puberteit dan in de basisschoollleeftijd.

#### **Aantal overleden kinderen tot en met 19 jaar naar leeftijd in 2006 (CBS 2008)**

Gedurende zwangerschap (zwangerschapsduur minimaal 24 weken)	856
In het eerste levensjaar	820*
Van 1 tot 4-jarige leeftijd	168
Van 4 tot 19-jarige leeftijd	448

\* 619 kinderen zijn in de eerste maand na hun geboorte overleden, waarvan 469 kinderen in de eerste week na hun geboorte en 250 kinderen op de dag van hun geboorte

#### **Oorzaak overlijden**

Oorzaak van overlijden tijdens de zwangerschap wordt verdeeld in:

- Aandoeningen perinatale periode (757 kinderen). Hieronder vallen afwijkingen bij de moeder (70), afwijkingen door zwangerschaps- en baringscomplicaties (375), afwijkingen gerelateerd aan zwangerschapsduur en foetale groei (240), aandoeningen van ademhalingsstelsel (21) en overig (51)
- Aangeboren afwijkingen: zenuwstelsel (16), hart en bloedvaten (11) en overig (69)
- Overig (3)

In het eerste levensjaar worden de oorzaken verdeeld in:

- Complicaties perinatale periode (406 kinderen)
- Aangeboren afwijkingen (288)
- Meningitis (1)
- Wiegendood (11)
- Ongevallen (9)
- Overig (105)



In de leeftijd van 1 – 4 jaar zijn de oorzaken verdeeld in:

- Aangeboren afwijkingen (19 kinderen)
- Ongevallen (24), waarvan 9 verdrinkingen
- Overig (125)

In de leeftijd van 4-19 jaar zijn de oorzaken verdeeld in:

- Kanker (103 kinderen)
- Ongevallen (116 kinderen)
- Zelfdoding (51 kinderen)
- Overig (178 kinderen)

## 2 HANDREIKING VOOR DE JGZ-ORGANISATIE

Rouwbegeleiding is een taak van JGZ-medewerkers die niet regelmatig uitgevoerd wordt. Het advies is dan ook om het onderwerp rouwbegeleiding onder te brengen in de diverse procedures die in de organisatie gehanteerd worden. Hierbij valt te denken aan de HKZ richtlijnen waarin de procedures beschreven worden ten aanzien van het administratieve proces, werkinstructie ten aanzien van begeleiding etc. De formats die hiervoor gebruikt worden zijn in iedere organisatie anders. Vandaar dat alleen de informatie gegeven wordt en er geen specifieke format aangereikt wordt. De aange-reikte informatie kan gebruikt worden voor het opstellen/aanpassen van de interne procedures in de organisatie.

### 2.1 Optimaliseren informatiestroom

Er zijn diverse bronnen door wie de JGZ-organisatie geïnformeerd wordt omtrent het overlijden van een kind in de leeftijd 0-19 jaar.

- gemeentelijke basisadministratie (GBA)
- entadministratie (RIVM)
- ziekenhuis
- verloskundige/kraamzorg
- huisarts
- kinderdagverblijf/peuterspeelzaal/school
- familie/buurtgenoten
- media
- ouders

De gemeentelijke basisadministratie (GBA) is de meest complete bron. Een kind dat geboren is na een zwangerschapsduur van tenminste 24 weken wordt aangegeven bij de GBA. Een gedeelte van de JGZ-organisaties ontvangt deze gegevens rechtstreeks van de GBA.

Indien het kind na de geboorte korte tijd geleefd heeft, maar is overleden voor de aangifte van de geboorte, wordt in één akte zowel een aangifte van geboorte, als een aangifte van overlijden gedaan. Indien het kind levenloos is geboren, wordt een akte van 'levenloos geboren kind' gemaakt.

De entadministratie (RIVM) ontvangt de gegevens over de geboorte en het overlijden van kinderen via de GBA. Indien het kind levenloos is geboren of vlak na de geboorte is overleden, worden de gegevens van het kind niet doorgegeven aan de entadministratie (RIVM) door de GBA. Er worden alleen gegevens van overlijden doorgegeven als de akte van geboorte niet tegelijkertijd met de akte van overlijden is opgesteld.

Wanneer informatie over het overlijden van kinderen binnen de JGZ-organisatie afkomstig is van de entadministratie (RIVM) in plaats van het GBA, verdient het aanbeveling

om de gegevens over kinderen die levenloos zijn geboren of vlak na de geboorte zijn overleden op een andere manier te verzamelen. Dit kan door met het GBA te regelen dat deze informatie wordt verstrekt (niet in alle situaties mogelijk) of met de ziekenhuizen, verloskundigen en/of kraamzorg in het werkgebied de afspraak te maken om aan de JGZ door te geven als een kind levenloos geboren is of vlak na de geboorte is overleden. Op deze manier kan de informatie van de entadministratie (RIVM) worden gecompleteerd. Indien gegevens via het ziekenhuis, de verloskundige en/of kraamzorg doorgegeven wordt aan de JGZ, moet bij ouders wel duidelijk zijn dat dit gedaan wordt en om welke redenen. Indien ouders hier bezwaar tegen maken kunnen de gegevens niet doorgegeven worden.

## 2.2 Administratieve handelingen na overlijden kind op organisatieniveau

Indien bevestigd is door gegevens van de GBA, entadministratie (RIVM) of zorgverleners, of via contact met de ouders dat het kind is overleden, dan dient het kind 'uit zorg' gehaald te worden. Afhankelijk van het computersysteem dat gebruikt wordt voor kindgegevens (planningssysteem en/of EKD) zal duidelijk moeten worden of de zorg voor het kind ook daadwerkelijk afgesloten is. Dit houdt in dat een kind niet meer opgeroepen kan worden voor afspraken en dat eventuele bestaande afspraken geannuleerd zijn. Tevens houdt dit in dat de adresgegevens niet meer gebruikt kunnen worden voor een algemene mailing bijvoorbeeld in het kader van een Cliënt Tevredenheidsonderzoek of een oproep voor het gaan bezoeken van een peuterspeelzaal of tandarts.

Indien de gegevens van het kind niet in het computerbestand kunnen blijven staan omdat ze dan beschikbaar zouden blijven voor algemene mailingen, wordt geadviseerd de gegevens in een apart bestand op te slaan. De gegevens blijven hierdoor beschikbaar voor de jeugdverpleegkundige om contact op te nemen met de ouders. In dit bestand kunnen de NAW gegevens, geboorte- en overlijdensdatum en eventuele bijzonderheden, bijvoorbeeld het aanwezig zijn van een tweelingbroertje of -zusje, vermeld worden.

### Joke

"Onze zoon Bram is 10 dagen na zijn geboorte overleden. Na een aantal weken werd ik door het consultatiebureau gebeld dat Bram zijn eerste inenting moest krijgen. Dit gebeurde opnieuw na 3 maanden. Ik werd erg verdrietig van deze telefoontjes. Achteraf bleek dat Bram in het systeem was blijven staan door de overgang op een nieuw computersysteem."

## 2.3 Tijdregistratie activiteiten rouwbegeleiding

Bespreek in de eigen organisatie hoe de (tijd)registratie van de activiteiten in het kader van rouwbegeleiding, zoals de huisbezoeken, plaats dient te vinden. Indien andere kinderen in het gezin aanwezig zijn, kan de registratie mogelijk op naam van deze kinderen plaatsvinden. Echter bij ouders van wie het eerste kind rond de geboorte is overleden, zijn er nog geen contacten met de JGZ en derhalve vindt er ook geen financiële vergoeding plaats voor dit gezin. Hierover dienen specifieke afspraken gemaakt te worden binnen de organisatie. Ook kan dit meegenomen worden in het overleg met de gemeente over werkzaamheden die vallen binnen het maatwerkdeel.

## 2.4 Sociale kaart opstellen voor regio

In bijlage 3 wordt een sociale kaart van Nederland gegeven op het gebied van rouwbegeleiding. Het verdient aanbeveling om voor de regio waar de JGZ-organisatie werkzaam is een specifiek overzicht van organisaties, hulpverleners en activiteiten op het gebied van rouwbegeleiding aan ouders, broers en zussen samen te stellen.

## 2.5 Ontwikkelen rouwkoffer

Diverse JGZ-organisaties hebben goede ervaringen met het aanbieden van een rouwkoffer, die in bruikleen gegeven wordt aan ouders na het overlijden van hun kind. De inhoud van een rouwkoffer bestaat o.a. uit boeken met achtergrondinformatie, lotgenotenverhalen en voorleesboekjes die ouders samen met eventuele andere kinderen kunnen lezen. Daarnaast kunnen er relevante folders en (internet)adressen over zelfhulpgroepen in de rouwkoffer zitten.

Ook zijn er organisaties die leskoffers over het onderwerp Rouw uitlenen aan scholen, peuterspeelzalen of kinderopvang. Deze zijn met name bedoeld om met kinderen te gebruiken, naar aanleiding van een overlijden in de groep of om het thema 'rouw en verdriet' te bespreken in de groep. In bijlage 2 staat een overzicht van een mogelijke invulling van een rouwkoffer en leskoffer.

## 2.6 Deskundigheidsbevordering

Het verdient aanbeveling om rouwbegeleiding op te nemen in deskundigheidsbevordering binnen de eigen organisatie, waarbij een basisscholing plaats vindt voor alle JGZ-medewerkers die te maken hebben met de begeleiding van ouders of broers/zussen van een overleden kind. Deskundigheidsbevordering kan o.a. bestaan uit het geven van informatie over rouw in het algemeen, rouw na overlijden van een kind en mogelijke reacties van ouders en kinderen. Daarnaast is het goed om stil te staan bij de grenzen van de JGZ-medewerkers, zowel op persoonlijk gebied als op professioneel gebied. Voor deskundigheidsbevordering kan een beroep gedaan worden op iemand

met ruime ervaring in de begeleiding van ouders van overleden kinderen. Voor adressen van rouwtherapeuten kan contact opgenomen worden met Stichting Achter de Regenboog, de Landelijke Stichting Rouwbegeleiding en In de Wolken (zie bijlage 3).

## 2.7 Intervisie/werkbegeleiding

De begeleiding van ouders van een overleden kind kan een (te) groot appèl doen op de draagkracht van de betreffende medewerker. Eigen emoties en ervaringen kunnen er door naar boven komen. Het is belangrijk voor de JGZ-medewerker om toe te laten dat die emoties er zijn en ze onder woorden te brengen. Geef geen oordeel over deze emoties, het is niet goed of slecht. Maar bespreek deze emoties wel met anderen; collega's en/of de manager.

Door de zorg die aan ouders gegeven wordt te bespreken in het team en met de manager wordt de zorg gedeeld en kan een inschatting gemaakt worden of de draagkracht/draaglast van de betreffende medewerker (nog) in balans is. In de organisatie dienen afspraken gemaakt te worden wanneer, met wie, en hoe rouwbegeleiding met collega's en/of manager besproken wordt. Indien aanwezig kan de (ortho)pedagogoog als vraagbaak fungeren.

## 3 VOOR DE JGZ-MEDEWERKER ADMINISTRATIEF

### 3.1 Verificatie bericht van overlijden

Indien het bericht via de familie/buurtgenoten en media is verkregen, dient dit geverifieerd te worden, bijvoorbeeld op basis van informatie uit de GBA of entadministratie (RIVM).

### 3.2 Dossier kind

#### 3.2.1 Kind nog niet in zorg

Indien er nog geen sprake is van een dossier omdat het kind nog niet in zorg was, wordt een dossier of EKD aangemaakt. Verslaglegging van gegevens van het kind en vervolgacties ten aanzien van de ouders worden (indien van belang voor de begeleiding door de JGZ) genoteerd op het notitieblad in het Integraal Dossier (ID JGZ of in het Elektronisch Kinddossier (EKD)). Deze rapportage wordt centraal opgeslagen. Nadat de zorg/begeleiding van ouders rondom dit overleden kind is afgerond wordt het dossier/EKD afgesloten. De wettelijke bewaartermijn is 15 jaar.

#### 3.2.2 Kind in zorg

Indien het kind in zorg is wanneer het overlijdt wordt in het ID JGZ of EKD van het kind genoteerd wanneer het kind is overleden en, indien bekend, de reden van overlijden. Tevens wordt bijgehouden welke vervolgacties worden ondernomen. Vervolgens wordt na afsluiten van de zorg/begeleiding van de ouders het dossier/EKD geschoond en afgesloten. De wettelijke bewaartermijn is 15 jaar. Indien gewenst kan een kopie van het ID JGZ of print van het EKD aan ouders worden gegeven.

### 3.3 Dossiers broers/zussen

Indien er sprake is van andere kinderen in het gezin wordt het overlijden van hun broer/zus ook in hun dossiers/EKD genoteerd met de naam van het kind, datum en oorzaak van overlijden. Dit wordt zowel bij de gezinssituatie genoteerd, als op het notitieblad en bij het eerstvolgende contactmoment. Ook in deze dossiers wordt genoteerd welke vervolgacties ingezet zijn. Tevens wordt nagegaan wanneer deze kinderen een volgende afspraak hebben. Het kan zijn dat deze afspraak in overleg met de ouders verzet wordt, bijvoorbeeld omdat het te dicht op het overlijden of de begrafenis is. Ook kan het zijn dat ouders het moeilijk vinden om op een bepaald tijdstip of een bepaald bureau te komen. Het initiatief voor overleg met de ouders hierover ligt bij de JGZ-

medewerker. Ouders zullen dit initiatief niet (snel) zelf nemen, ook al stellen ze het meedenken over verzetten en plannen van nieuwe afspraken vaak zeer op prijs.

#### **Rebecca**

“Twee maanden nadat onze dochter Casey levenloos geboren was, hadden we op het consultatiebureau een afspraak voor onze dochter Kimberley van 2 jaar. Op het consultatiebureau waren ook pasgeboren kinderen. Ik raakte erg overstuur door het zien van de andere baby’s.”

Indien het overlijden een kind onder de 4 jaar betreft en er broers en zussen zijn die reeds ouder zijn dan 4 jaar wordt contact opgenomen met de organisatie die de jeugdgezondheidszorg 4-19 jaar uitvoert, indien dit niet door dezelfde organisatie wordt gedaan. Voor kinderen die net 4 jaar zijn geworden, kan met de organisatie die de jeugdgezondheidszorg 4-19 jaar uitvoert, worden afgesproken dat de JGZ 0-4 jaar nog zorg draagt voor de begeleiding van ouders.

Indien het overlijden een kind boven de 4 jaar betreft en er zijn broers en zussen onder de 4 jaar dan wordt contact opgenomen met de JGZ 0-4 jaar. In overleg wordt bepaald wie de begeleiding van het gezin gaat uitvoeren. De zorgrelatie met het gezin, de oorzaak van het overlijden en de leeftijd van de andere kinderen in het gezin, zal hiervoor als uitgangspunt gebruikt worden.

#### **Pieter**

“Toen Kevin net 4 jaar geworden was en naar de basisschool ging, overleed onze dochter Mandy bij haar geboorte. Kevin had het hier erg moeilijk mee en uitte dit in zijn gedrag. Door ons eigen verdriet konden we dit niet altijd goed opvangen. Met de schoolarts hadden we nog geen contact, dat kwam pas in groep 2. Ik had het prettig gevonden als ik in de tussentijd contact had gehad met het consultatiebureau, waar we met Kevin altijd fijne contacten hadden, om advies te vragen over de omgang met Kevin in deze moeilijke situatie.”

### 3.4 Contacten met ouders

Wanneer het overleden kind in zorg was bij de JGZ of andere kinderen uit het betreffende gezin in zorg zijn, wordt altijd contact opgenomen met het betreffende gezin. Dit geldt ook voor gezinnen waarbij er nog geen contact is met het gezin, omdat het overleden (eerste) kind nog niet in zorg was bij de JGZ. In dit contact wordt medeleven aan ouders betuigd en geïnformeerd welke (na)zorg ouders krijgen van verloskundige/gynaecoloog, huisarts of anderen. Afhankelijk van de bestaande nazorg en de behoefte van ouders aan nazorg, kan besloten worden ouders begeleiding vanuit de JGZ aan te bieden. Sommige ouders vinden het, ondanks dat ze nog geen eerdere contacten met de JGZ hadden, prettig om door hen begeleid te worden. Indien bij deze gezinnen met

overleden ‘eerste’ kinderen sprake was van prenatale zorg in de vorm van prenatale huisbezoeken of VoorZorg wordt in ieder geval contact opgenomen en wordt in overleg met de ouders de zorg afgerond.

Erkenning van ouders als ouders van een overleden kind is een belangrijk uitgangspunt voor het opnemen van contact met de ouders ongeacht de leeftijd en de oorzaak van het overlijden.

#### **Liesbeth**

“Nadat onze oudste kinderen 4 jaar geworden waren zijn we verhuisd. Toen werd onze zoon Daniël geboren. Met Daniël zouden we het consultatiebureau in onze nieuwe woonplaats bezoeken, maar Daniël overleed 12 dagen na zijn geboorte. Het heeft ons verbaasd dat we geen reactie van het consultatiebureau hebben gekregen, terwijl we van andere instanties zoals de zorgverzekeraar en de Sociale Verzekeringsbank wel een brief kregen waarin medeleven werd betuigd. Van deze organisaties hadden we juist geen verwachtingen. Toen later het zusje van Daniël werd geboren, heb ik dit met de jeugdverpleegkundige besproken. Zij gaf aan dat ze gedacht had dat wij hieraan geen behoefte zouden hebben. Dit terwijl wij een teken van medeleven vanuit het consultatiebureau wel op prijs zouden hebben gesteld.”

#### 3.4.1 Contacten direct na overlijden

Wanneer de JGZ reeds betrokken is bij de zorgverlening van het betreffende kind/gezin alvorens het kind overleden is, kan overwogen worden om naar de begrafenis/crematie te gaan of om een condoleancebezoek af te leggen.

Een andere mogelijkheid is om een condoleancekaart naar de ouders te versturen namens het JGZ-team. Op de kaart kan een herinnering aan het kind geschreven worden. Evenals de vermelding dat, en wanneer ongeveer, met ouders contact opgenomen wordt. Bij voorkeur wordt binnen een maand contact opgenomen met ouders. Tevens kan vermeld worden dat ouders ook altijd contact op kunnen nemen met de JGZ. Kom de belofte om contact op te nemen wel na. Ouders herinneren zich dit heel lang.

#### **Marco**

“Na het overlijden van onze zoon Jeffrey kregen we een kaartje van het consultatiebureau. Dit waardeerden we erg. Op het kaartje stond dat ze contact met ons zouden opnemen. Tot op de dag van vandaag hebben ze dat nog niet gedaan, terwijl het inmiddels 2 jaar geleden is dat Jeffrey overleed.”

### 3.4.2 Contacten binnen een maand

Neem binnen een maand telefonisch contact op met de ouders. Ook indien de ouders nog niet bekend zijn bij de JGZ. Het tijdstip van het telefonische contact kan ook eerder zijn, afhankelijk van de situatie rond het overlijden en geplande contacten met het gezin voor het overleden kind of andere kinderen. Tijdens dit telefonische contact wordt nagegaan of ouders rouwbegeleiding door de JGZ-medewerker wensen (zie verder 3.4.3). Als ouders dit op prijs stellen dan neemt de JGZ-medewerker het initiatief voor een volgend contact.

#### Jolanda

“Kort na het overlijden van onze oudste dochter Veerle belde de verpleegkundige. Dit vond ik prettig, vooral omdat ik voor de week daarna al een afspraak bij het consultatiebureau had staan voor onze jongste dochter Rachel. Dit maakte de drempel voor mij minder hoog om naar het consultatiebureau te gaan. De verpleegkundige gaf ook aan dat het mogelijk was om de afspraak met het consultatiebureau om te zetten in een huisbezoek. Hoewel ik dat niet nodig vond, vond ik het fijn dat die mogelijkheid mij geboden werd.”

### 3.4.3 Eerste contact met ouders (telefonisch)

In de meeste situaties zal het eerste (directe) contact met ouders van wie het kind is overleden telefonisch verlopen. Ga voor het telefonische contact na welke informatie reeds aanwezig is over het kind en/of het gezin. Hierbij valt te denken aan de volgende aspecten: leeftijd kind, datum, plaats en oorzaak van overlijden, hebben ouders dit eerder meegemaakt en zijn er meerdere kinderen in het gezin.

In het eerste (telefonische) contact worden de volgende onderwerpen besproken:

- Ouders condoleren met het overlijden van hun kind.
- Aangeven hoe de JGZ-medewerker op de hoogte is gesteld van het overlijden van het kind.
- Aangeven waarom de JGZ-medewerker contact met ouders opneemt en wat de JGZ-medewerker voor ouders zou kunnen betekenen.
- Vragen hoe het met de ouders en hun eventuele andere kinderen gaat.
- Zo nodig bespreken van de consultatiebureau- of PGO-afspraken van de andere kinderen om na te gaan of hier veranderingen in zouden moeten plaats vinden. Eventueel wordt aangeboden om een afspraak bij ouders thuis te laten plaats vinden in plaats van op het consultatiebureau (dit geldt ook voor de neonatale gehoorscreening).
- Indien ouders hier voor open staan, wordt gevraagd naar de omstandigheden rondom het overlijden van hun kind.
- Vragen of ouders ondersteuning hebben in deze periode en zo ja door wie. Vragen of ouders begeleiding door de JGZ-medewerker wensen.

- Indien ouders begeleiding door de JGZ-medewerker wensen, wordt een vervolgspraak gemaakt. Dit kan zijn door af te spreken over een aantal weken nogmaals te bellen of door een afspraak voor een huisbezoek te maken, in aanwezigheid van een of beide ouders en eventuele andere kinderen.

#### Aandachtspunten:

- Ga bij telefonisch contact na of het moment gelegen komt.
- Noteer datum en soort contact in het ID JGZ/EKD van het kind, op het notitieblad en/of in de dossiers van andere kinderen uit het gezin.
- Bij de reden van het contact opnemen door de JGZ-medewerker wordt aangegeven dat het bericht van overlijden bij de JGZ binnen gekomen is via ziekenhuis/verloskundige, GBA en/of de entadministratie (RIVM) of de school.
- Begeleiding die geboden kan worden is een luisterend oor bieden voor het verhaal en de emoties van ouders en begeleiding bij het omgaan met verlies en rouw door andere kinderen in het gezin. Informatie aanbieden over boeken en lotgenotencontact en zo nodig doorverwijzing naar andere hulpverleners. Niet iedere ouder beschikt over een sociaal netwerk van familie en vrienden waar zij hun verhaal bij kwijt kunnen. Zeker in situaties waarin sprake is van ‘dood door schuld’ door ouders/familielid of een ander, kan een grote behoefte bestaan bij ouders om hun verhaal kwijt te kunnen en/of kunnen ouders te maken hebben met schuldgevoelens.
- Het kan zijn dat ouders behoefte hebben aan contact/begeleiding, mogelijk nu nog niet, maar in een later stadium wel. Bied in dat laatste geval aan dat zij altijd contact op kunnen nemen voor een gesprek. Geef het telefoonnummer, naam en bereikbaarheid van een JGZ-medewerker door. Ook kan afgesproken worden dat de JGZ-medewerker na 6-8 weken opnieuw contact opneemt om te horen hoe het met ouders gaat en of er op dat moment behoefte aan contact is. Dit kan herhaald worden gedurende het eerste jaar na het overlijden. Alleen indien bij het eerste contact gevraagd is aan ouders of ze dit op prijs stellen, en dit het geval was.
- Beschrijf op het notitieblad in de dossiers/EKD welke afspraken gemaakt zijn. Is het contact afgesloten, zijn er vervolgspraken gemaakt en zo ja, op welke termijn.

### 3.4.4 Contacten in het kader van rouwbegeleiding

Indien ouders het op prijs stellen verdere begeleiding/ondersteuning te krijgen dan kan een huisbezoek in het kader van rouwbegeleiding afgelegd worden.

#### Onderwerpen en aandachtspunten bij huisbezoek

Bij dit huisbezoek zijn de volgende onderwerpen van belang:

- Bespreek met de ouders de reden van het huisbezoek en geef aan wat de JGZ-medewerker voor de ouders kan betekenen: luisterend oor, inschatting van hoe het lichamelijk en psychisch met ouders en eventuele andere kinderen in het gezin gaat, adviezen hoe om te gaan met verlies en rouw, met name ook naar andere kinderen in het gezin, informatie over lotgenotencontact en eventuele doorverwijzing naar andere hulpverleners. Maar in eerste instantie vooral om er te zijn voor ouders

- in wat zij op dat moment nodig hebben. Zie ook de eerder genoemde informatie onder de verschillende productgroepen.
- Luister naar het verhaal van de ouders, geef ruimte voor emoties, welke herinneringen hebben ouders, hoe kijken ouders terug op de eerste dagen na het overlijden, hoe gaan ze om met de spullen van het overleden kind?
  - Vraag naar hoe het met ouders gaat, bijvoorbeeld of er sprake is van slaapproblemen, concentratieproblemen, depressiviteit, schuldgevoelens en angstgevoelens richting mogelijk verlies van andere kinderen.
  - Indien er sprake is van overlijden rond de zwangerschap: specifiek bij de moeder navragen hoe het lichamelijk met haar gaat. Vergeet echter de vader ook niet.
  - Hoe gaat het met de eventuele andere kinderen, bijvoorbeeld ten aanzien van hun gedrag thuis en indien van toepassing op kinderdagverblijf/peuterspeelzaal/school?
  - Hoe zijn de reacties van familie, vrienden en kennissen?
  - Geef, indien nodig, informatie over het rouwproces, het verschil in rouwen door partners, het rouwen door kinderen etc. (zie bijlage 1).
  - Ga na welke begeleiding reeds aanwezig is voor de ouders en/of de kinderen. Denk hierbij aan de sociale omgeving, huisarts, ziekenhuis, andere hulpverlening, begeleiding vanuit werk ouder(s), school etc.
  - Bespreek of er behoefte is aan begeleiding door de JGZ en waaruit deze begeleiding zou moeten bestaan (zowel voor ouders als voor de andere kinderen). Uitgangspunt is dat het preventieve begeleiding is, geen hulpverlening, en dat er om die reden een beperkt aantal gesprekken mogelijk is.
  - Bespreek of de JGZ-medewerker eventueel een bemiddelende rol kan hebben naar andere hulpverleningsinstanties of dat overdracht naar bijvoorbeeld JGZ 0-4 of 4-19 of kinderdagverblijf/peuterspeelzaal/school gewenst is.
  - Geef, indien gewenst, informatie over hulpverlenende instanties, lotgenotencontacten enz. (zie bijlage 3) en over literatuur, zowel voor ouders als voor kinderen (zie bijlage 4). Dit kan bijvoorbeeld ook door het uitlenen van de rouwkoffer/leskoffer (zie bijlage 2).

#### **Aandachtspunten:**

- De JGZ-medewerker is niet de aangewezen persoon om ouders en/of kinderen te begeleiden in een situatie waarin een verstoorde rouwverwerking (zie bijlage 1, punt 4) aanwezig is. De JGZ-medewerker zorgt in deze situaties voor doorverwijzing naar de juiste hulpverlenende instantie, bijvoorbeeld maatschappelijk werk, psycholoog, GGZ, rouwtherapeut, lotgenotencontact etc. Bekijk samen met ouders welke behoefte zij hebben en laat hen eventueel in overleg met de huisarts beslissen. Raad ouders aan eerst een kennismakingsgesprek te hebben met de hulpverlener om te kijken of die persoon de juiste is voor deze specifieke ouders.
- Bij kinderen in het gezin die ouder zijn dan 4 jaar is de JGZ 4-19 niet automatisch op de hoogte van de situatie van het gezin. Het kan nodig zijn de JGZ 4-19 jaar hierover in te lichten. Dit kan echter ook via de school gebeuren. Overleg dit met ouders

- indien relevant. Dit geldt omgekeerd ook voor de situatie als er kinderen ouder dan 4 jaar overlijden en er nog jongere kinderen in zorg zijn.
- Indien het kind in zorg is geweest kan desgewenst een kopie van het ID JGZ/EKD aan ouders (indien sprake is van ouderlijk gezag) gegeven worden. Voorafgaand wordt het dossier op weergave en volledigheid beoordeeld door de jeugdarts of jeugdverpleegkundige. In geval van een situatie met juridische consequenties (bijvoorbeeld bij kindermishandeling) wordt overlegd met het management.

### **3.4.5 Afsluiten contact rouwbegeleiding**

Indien ouders geen behoefte (meer) hebben aan contact wordt de begeleiding aan ouders afgesloten. Hierbij wordt aangegeven dat ouders altijd (opnieuw) contact op kunnen nemen als zij daar behoefte aan hebben. Indien ouders begeleiding hebben gehad door middel van één of meerdere telefonische of persoonlijke contacten dan wordt met ouders afgesproken wanneer de begeleiding/ondersteuning afgerond kan worden. Uitgangspunt is dat er gemiddeld 3 begeleidingsgesprekken door middel van een huisbezoek kunnen plaatsvinden, aangezien de begeleiding preventief van aard is en het hier geen hulpverlening betreft.

#### **Doorverwijzing**

Indien kortdurende begeleiding voor ouders niet voldoende is, is het van belang te kijken naar het vervolg in de begeleiding en door welke organisatie deze begeleiding het beste gegeven kan worden. Deze begeleiding kan zowel gericht zijn op ondersteuning voor (één van de) ouder(s) als ook individuele begeleiding voor (één van de) kind(eren) of voor het gehele gezin. Afhankelijk van de specifieke behoefte zorgt de JGZ-medewerker voor adequate doorverwijzing alvorens de contacten met ouders ten aanzien van het overlijden van hun kind af te ronden. Adressen voor doorverwijzen staan in de sociale kaart van Nederland opgenomen in bijlage 3 of raadpleeg de sociale kaart van de eigen organisatie.

### **3.4.6 Contacten met ouders op de langere termijn**

Indien de begeleiding van ouders rondom het overlijden van hun kind is afgesloten, kunnen er situaties zijn waar, op initiatief van de verantwoordelijke JGZ-medewerker, opnieuw contact wordt opgenomen met de ouders. Dit is afhankelijk van het contact dat er na het overlijden van een kind is geweest.

Met onderstaande situaties breekt vaak een nieuwe fase in het verwerkingstraject voor ouders aan en kan (opnieuw) behoefte aan begeleiding/ondersteuning ontstaan.

Situaties waaraan gedacht kan worden:

- Dag waarop de volgende afspraak zou zijn (indien het kind reeds in zorg was en een geplande afspraak had staan).
- Eerstvolgende verjaardag van het kind.
- Nadat de uitslag van obductie bekend is, maar ook na uitgebreid (en vaak langdurig) DNA of chromosomenonderzoek, zeker als dit gevolgen heeft voor een eventuele volgende zwangerschap.



- Een jaar na het overlijden van het kind, met name als (intensieve) begeleiding voor of na het overlijden heeft plaatsgevonden.
- Indien sprake is van een recht- of tuchtzaak op het moment waarop de uitspraak heeft plaatsgevonden.

In een telefonisch contact wordt opnieuw de behoefte van ouders aan begeleiding besproken.

### 3.5 Contact met ouders tijdens contactmomenten andere kinderen

Indien ouders voor het eerst (weer) een consult op het consultatiebureau hebben na het overlijden van hun kind, dan is het raadzaam om bij de consultatiebureauarts of de jeugdverpleegkundige een dubbelconsult af te spreken. Zo is er voldoende tijd om aandacht te besteden aan het overleden kind en alle emoties rondom het consultatiebureaubezoek. Dit geldt ook voor het PGO in de 4-19-jarige zorg, indien het overlijden bekend is. Is dit niet het geval dan kan zo nodig een vervolgspraak gepland worden.

Tijdens contactmomenten met andere kinderen uit het gezin is het van belang om in te schatten wat de behoefte van ouders of van de broer/zus is om stil te staan bij het overleden kind. Zowel te weinig als te veel aandacht kan door ouders of de broer/zus als vervelend ervaren worden.

#### Marianne

“Als de verpleegkundige of arts tijdens een bezoek aan het consultatiebureau voor onze zoon Tim ook zijdelings iets over onze overleden dochter Anne zei, bijvoorbeeld: ‘Hoe oud was Anne toen ze los ging lopen?’ dan ging ik met een fijn gevoel het consultatiebureau uit en had ik een goede dag. De erkenning doet me goed, en juist bij het consultatiebureau hoop je op deze erkenning, net als bijvoorbeeld bij de huisarts of in de familie.”

Wanneer er na het overlijden van het kind nog andere kinderen in het gezin worden geboren, is het van belang om tijdens het zuigelingenhuisbezoek aandacht te besteden aan het overleden kind. Mogelijk is een niet ontspannen zwangerschap voorafgegaan aan de geboorte van dit kind. Daarnaast is in steeds meer JGZ-organisaties de mogelijkheid tot het afleggen van prenatale huisbezoeken. Aanstaaende ouders worden dan via de verloskundige of de gynaecoloog aangemeld. Een spannende zwangerschap in verband met een eerder overleden kind tijdens of rond de bevalling kan een reden zijn om ouders aan te melden voor een prenataal huisbezoek.

Tevens kan het goed zijn om tijdens het huisbezoek stil te staan bij de unieke plek van ieder kind in het gezin, zowel het overleden kind als de kinderen die leven en opgroeien in dit gezin.

De doodsoorzaak van het overleden kind is van belang als dit vanwege genetische afwijkingen ook voor de andere kinderen een risicofactor is. Maar ook als er geen familiale overdraagbaarheid is, kunnen ouders op dit punt erg bezorgd zijn voor hun andere kinderen. Besteed hier extra aandacht aan.

#### Erik

“Onze zoon Sven is overleden aan een meningokokkeninfectie. De arts van het consultatiebureau heeft toen aangeboden om Kim al op jongere leeftijd dan gebruikelijk te vaccineren tegen meningokokken. Dit stelde ons gerust.”

#### Aandachtspunten bij contact met ouders tijdens contactmomenten voor andere kinderen

Bespreek tijdens contactmomenten voor andere kinderen het volgende:

- Breng zelf het overlijden ter sprake met de ouders of het kind. Voorwaarde hiervoor is dat de JGZ-medewerker goed is voorbereid op het consult/PGO en dat er in het ID JGZ/EKD vermeld staat wat het gezin in de voorgaande periode heeft meegemaakt.
- Indien ouders nadrukkelijk aangeven geen aandacht te willen besteden aan het overleden kind, noteer dit dan duidelijk in het ID JGZ/EKD van (alle) andere kinderen, waarbij de inschatting van draagkracht-draaglast zeker van toepassing blijft en mogelijk juist een extra aandachtspunt is.
- Indien het overleden kind onderwerp van gesprek is tijdens contactmomenten van andere kinderen, zorg er dan voor dat dit in verhouding is met het contactmoment waar kind en ouders voor komen. Indien ouders te veel bezig zijn met het overleden kind, dan is dit wellicht een indicatie om een extra consult/PGO of huisbezoek af te spreken.
- De oorzaak van het overlijden van het kind kan van invloed zijn op de (medische) zorg voor broertjes en zusjes en op de angstgevoelens van de ouders.
- Ouders kunnen door hun ervaring van het overlijden van hun kind (over)bezorgd zijn ten aanzien van de andere kinderen. Van belang is dat dit serieus genomen wordt en dat dit met ouders besproken wordt. Zo nodig is dit ook reden om een extra contactmoment af te spreken.
- Overbescherming van andere kinderen in het gezin kan eveneens een gevolg zijn van het verlies. Op termijn kan dit de ontwikkeling van kinderen in de weg staan. Het is verstandig dit vroegtijdig met ouders te bespreken, zodat het kan worden voorkomen.
- Indien sprake is van verwijzing, vermeld in overleg met ouders, het overlijden van het broertje of zusje.

## Afsluiting

Begeleiding van ouders van wie een kind is overleden of hun broers/zussen is geen dagelijks voorkomende taak voor de JGZ-medewerker. Echter de impact op het gezin is groot en kan om die reden een risicofactor zijn voor de ontwikkeling van de andere kinderen in het gezin of de kinderen die nog geboren zullen worden. Ondersteuning van ouders ten aanzien van hun draagkracht-draaglast evenwicht is een taak van de JGZ-medewerker, evenals doorverwijzing indien, sprake is van een verstoord rouwproces.

## BIJLAGE 1 ROUW EN ROUWREACTIES

### *Met het verlies van je kind, verlies je de toekomst*

Het overlijden van een kind is een zeer ingrijpende gebeurtenis voor ouders. Een kind hoort niet eerder te sterven dan zijn ouders. Een deel van de toekomst valt weg. Ouders vragen zich vaak af: 'Waarom zou ik nog verder leven als mijn kind toch dood is, ik heb geen doel meer in het leven?'

Gezinnen waarin een kind is overleden komen in een rouwproces terecht waarbij zoveel gevoelens losgemaakt worden dat het leven volkomen uit balans is. Alle gezinsleden zullen dit proces moeten doorlopen en een ieder doet dat op zijn eigen manier. Er zijn dan ook grote verschillen tussen rouwenden. Toch hebben rouwenden behoefte aan een bepaalde zekerheid over de duur en wat nog normaal is. Vaak voelen ze zich al in een uitzonderingspositie zitten en zoeken naar een bepaalde 'structuur' van rouwen. Helaas is die niet zomaar te geven, ook al zijn daar verschillende theorieën over uitgewerkt.

### 1 Rouwfasen (Kübler-Ross)

De psychiater Elisabeth Kübler-Ross heeft vijf fasen omschreven die de meeste mensen geheel of gedeeltelijk doorlopen:

1. Ontkenning
2. Woede
3. Marchanderen
4. Verdriet/depressie
5. Aanvaarding

#### *Fase 1. Ontkenning*

Dit is een algemeen afweermecanisme. De rouwende ontkent de gebeurtenis. Dit gedrag geeft de rouwende de gelegenheid de waarheid gedoseerd tot zich te laten komen.

#### *Fase 2. Woede*

Als het overlijden niet meer ontkend kan worden volgt de fase van woede. In deze fase stelt men zich de vraag: 'Waarom ik?'. Er komen gevoelens van woede, ergernis, afgunst en wrok.

#### *Fase 3. Marchanderen*

Als woede niet werkt, probeert men op alle mogelijke manieren onder de verschrikkelijke werkelijkheid uit te komen.



**Fase 4. Verdriet/depressie**

Als het verdriet niet langer te ontkennen is en woede en marchanderen niet hebben geholpen, treedt vaak depressie op. De rouwende voelt zich machteloos en sluit zich vaak af voor contact.

**Fase 5. Aanvaarding**

Het verdriet krijgt een plaats, de draad van het leven wordt weer opgepakt.

Bovenstaande fasen worden niet achter elkaar afgewerkt, waarbij de ene fase 'afgesloten' dient te zijn alvorens men in een volgende fase terechtkomt. De fasen lopen vaak door elkaar heen en kunnen ook in een later stadium weer terug komen.

## 2 Rouwtaken (Worden en Fiddelaers)

Tegenwoordig wordt ook veel de taken-theorie van psycholoog William Worden aangehaald. Worden heeft een theorie ontwikkeld waarin 4 rouwtaken worden beschreven.

1. Het aanvaarden van het verlies
2. Het verwerken van de pijn
3. Het aanpassen van een leven waarin de overledene ontbreekt
4. De overledene emotioneel een plaats geven en verder leven.

Nadruk wordt gelegd op een actief proces. De rouwtaken moeten voltooid worden anders kan dit verdere groei en ontwikkeling belemmeren. In de loop der jaren hebben verschillende personen deze theorie aangescherpt, waaronder Riet Fiddelaers. Zij heeft o.a. taak 0 toegevoegd: Opvoeden in leven en dood.

**Taak 0: Opvoeden in leven en dood (R. Fiddelaers).**

Kinderen van jongs af aan reeds leren met verlies en rouw om te gaan. Dit hoeft niet altijd direct met dood te maken te hebben, maar kan ook op andere vlakken relevant zijn. Het is belangrijk dat de 'dood' niet weggestopt wordt. De meeste kinderen krijgen te maken met een overlijden van een persoon in de familie of in de omgeving. Als ze niet de kans krijgen om te rouwen, dan komt dat later vaak op enig moment in hun leven terug.

**Taak 1: Aanvaarden van het verlies.**

Degene die rouwt moet doordrongen zijn/worden van het feit dat de overledene werkelijk dood is en nooit meer terugkomt. Men moet dan ook begrijpen wat er gebeurd is en hoe dit kon gebeuren. Als het mogelijk is, is afscheid nemen en de overledene nog een keer zien goed voor het aanvaarden van het verlies. Gevoel en verstand lopen in deze fase vaak langs elkaar. Verstandelijk weet men dat iemand dood is, maar dat ook daadwerkelijk zo voelen, is iets anders.

**Taak 2: Verwerken van de pijn.**

Verwerken van de pijn om het verlies gaat gepaard met veel emoties. Emoties van verschillende aard: verdriet, angst, opluchting, jaloezie, schuld, boosheid, machteloosheid etc. Sommige rouwenden voelen helemaal niets. Al deze emoties (of het gebrek eraan) zijn op zich normaal en horen bij het proces van het verwerken van de pijn. Pijn die erkend en verwerkt moet worden. Veel mensen hebben echter wel een mening hoe er omgegaan hoort te worden met emoties. Maar emoties laten zich daarin niet leiden.

**Taak 3: Aanpassen aan een leven zonder de overledene.**

Verder leven zonder de overledene. Een moeilijke taak omdat er zoveel momenten en gebeurtenissen zullen zijn die herinneringen opleveren aan de overledene, of momenten die 'hadden kunnen' zijn. Zeker bij (jong) overleden kinderen is dit het geval, zoals voor het eerst naar school gaan, naar de middelbare school, studeren, trouwen... De toekomst wordt nooit meer zoals het was. Niet dat er geen toekomst is, maar het is een toekomst zonder de overledene en die zal opnieuw ingevuld moeten worden. Een invulling die door de rouwenden zelf gegeven moet worden, waarbij het moeilijk kan zijn om het verleden los te laten.

**Taak 4: De overledene emotioneel een plaats geven en verder leven.**

Het zoeken naar een plek (letterlijk en figuurlijk) voor de overledene in je gezin. Hoe kan de herinnering levend gehouden worden en kan er toch verder geleefd worden zonder de overledene. Enerzijds is een plek voor de overledene als letterlijk te zien, een herinnering in de vorm van een sieraad, een plek in de kamer, een graf, etc. Maar daarnaast ook figuurlijk, de herinneringen die door de rouwenden met zich meegedragen worden, het voelen van contact met de overledene etc. Als deze 'plek' er is en er een emotionele plek is voor de overledene dan kan de rouwende opnieuw open staan voor liefde, vriendschap, een nieuwe zwangerschap etc.

Er wordt niet direct een tijdpad aan de bovenstaande taken gekoppeld. Tevens lopen de taken ook door elkaar heen. Het verwerken van de pijn loopt vaak parallel aan het aanpassen aan een leven zonder de overledene. Het leven gaat door, ook het leven in het gezin van de overledene. Zeker het 'voltooiën' van de laatste taak kan jaren duren. Een rouwproces is niet zomaar te vangen in 'zoveel' maanden of jaren.

## 3 Rouwreacties

Vele emoties en reacties kunnen volgen op het overlijden van een dierbaar persoon van de rouwende. Er is een aantal veel voorkomende reacties, maar dit verschilt enorm per persoon. Ook de intensiteit van reacties kan sterk verschillen. Deze kan zeer intens zijn, maar het kan ook zijn dat rouwenden amper reageren op het verlies. Daarnaast kan er sprake zijn van zeer verschillende reacties in hetzelfde gezin, bijvoorbeeld tussen de vader en de moeder. Eigenlijk is alles in eerste instantie normaal, iedereen reageert op zijn eigen manier op een groot verlies. Dit laat zich niet inperken in 'hoe het hoort'.

De meest voorkomende reacties zijn:

- Verdriet is de meest voorkomende reactie na een overlijden. Echter de één huilt continu, de ander doet dit in stilte.
- Woede, boosheid, geïrriteerdheid. Weinig kunnen hebben van andere mensen in de omgeving. Maar ook boosheid op degene die een fout gemaakt heeft en daarvoor de dood van de overledene heeft veroorzaakt, of niet heeft voorkomen.
- Angst dat hetzelfde gebeurt met andere gezinsleden, angst voor de toekomst, angst voor de dood (dit zie je nogal eens bij kinderen in het gezin; angst dat zij zelf of hun ouders ook dood zullen gaan en dan....).
- Schuldgevoelens als de rouwende zelf iets heeft nagelaten of direct schuldig was aan het overlijden. Maar ook 'had ik toch maar .... gedaan, dan hadden we daar nog fijne herinneringen aan gehad'.
- Opluchting kan ook een reactie zijn, zeker als er een lang of zwaar ziekbed vooraf gegaan is aan het overlijden.
- Dromen en nachtmerries die te maken hebben met de overledene. Dit kan als zowel prettig als beangstigend ervaren worden.
- Gezondheidsproblemen ontstaan vaak doordat de algehele weerstand van de rouwende is afgenomen, maar ook door spanning en stress: hoofdpijn, buikpijn, misselijkheid, slaapproblemen, verminderde eetlust, het oplopen van een infectie.
- Eenzaamheid komt bij veel rouwendenden terug. Dit is met name het geval als mensen in de omgeving niet begrijpen hoe de rouwendenden zich voelen. Dit kan aanwezig zijn ondanks steun uit de omgeving. Rouwendenden voelen zich vaak niet begrepen in hoe zij zich precies voelen.
- Concentratie- en geheugenproblemen komen regelmatig voor. Door de vele emoties, door alles wat op rouwendenden afkomt, kan het zijn dat zij zich moeilijker kunnen concentreren. Rusteloosheid kan hieruit voortvloeien omdat rouwendenden het moeilijk vinden zich te kunnen concentreren op iets.
- Lusteloosheid komt ook regelmatig voor. Rouwendenden kunnen het niet opbrengen om iets te doen, zich alleen al aan te kleden bijvoorbeeld. Ze zijn ook minder geïnteresseerd in alles wat in hun omgeving gebeurt.
- Depressiviteit kan ontstaan door een combinatie van lusteloosheid, wanhoop, uitzichtloosheid en gedachten aan zelf dood willen; 'het leven heeft geen zin meer'.

## 4 Verstoorde rouw

Bovenstaande rouwreacties worden zeker de eerste 3 tot 6 maanden als normale reacties op het verlies van een dierbaar persoon gezien. Echter als reacties blijven aanhouden zowel in duur als in een intensiteit, zodanig dat de rouwende zijn leven moeilijk invulling kan geven, dan is er mogelijk sprake van een verstoord rouwproces en is het van belang om door te verwijzen naar de juiste hulpverleners.

De volgende symptomen bij rouwendenden kunnen wijzen op verstoorde rouw als ze na de eerste 3-6 maanden nog sterk aanwezig zijn:

- De rouwende vindt het erg moeilijk om te praten over de overledene of wil er continue over praten.
- De rouwende vertoont snel veranderende gemoedsstemmingen, met ook agressief gedrag dat blijft aanhouden of destructief wordt.
- De rouwende vertoont angst met betrekking tot levende gezinsleden of de rouwende gaat fobisch gedrag vertonen.
- Er is sprake van somatische klachten zoals hoofdpijn en maagpijn, die blijven aanhouden.
- Er is sprake van slaapproblemen of nachtmerries die maanden aanhouden.
- Er is sprake van eetproblemen: zowel overmatig eten als slecht eten.
- Aanhoudend terugtrekgedrag: de rouwende isoleert zich van de omgeving.
- Er is bij kinderen sprake van aanhoudende school- en leerproblemen.
- De rouwende heeft aanhoudende schuldgevoelens en maakt zichzelf verwijten.
- De rouwende vertoont risicogedrag, zelfdestructief gedrag of uit doodsverlangen.

Een verstoord rouwproces kan zich dus op verschillende vlakken voordoen: psychische problemen, lichamelijke klachten en praktische problemen. Bij het doorverwijzen van de rouwende is het van belang de behoefte van de ouders en/of de kinderen in het gezin goed in kaart te brengen. Vervolgens kan, in overleg met de huisarts, gekeken worden welke hulpverlener het beste aansluit bij de behoefte van de rouwende.

## 5 Kinderen en de dood

Kinderen reageren op een manier die in overeenstemming is met hun leeftijd en ontwikkelingsfase. Bij jonge kinderen is het denken en de taal nog niet volledig ontwikkeld. Zij begrijpen 'dood' niet en als ze dat wel kunnen, beseffen ze vaak de onomkeerbaarheid van het begrip nog niet. Wanneer jonge kinderen ermee worden geconfronteerd kunnen ze gewoon doorgaan met waar ze mee bezig waren. Ook kunnen ze vreselijk verdrietig zijn om hun huisdier dat dood gegaan is, en minder verdrietig om opa die overleden is.

Kinderen van 0 - 2 jaar weten nog niet wat 'dood' is. Zij merken wel veranderingen in hun omgeving. Hun basisveiligheid vervalt als de persoon die veel voor ze zorgt wegvault of zelf ernstig van slag is. Deze zorg kan goed opgevangen worden door een ander. De baby's zullen op een lichamelijke manier reageren; huilen, onrustig zijn of minder goed slapen. De kinderen die iets ouder zijn zullen meer reageren door bijvoorbeeld angstgevoelens en regressieverschijnselen.

Kinderen van 2 - 6 jaar leren het verschil kennen tussen leven en dood. De onomkeerbaarheid van dood beseffen ze nog niet. Dit heeft uitspraken tot gevolg als "de poes, pappa, opa of wie dan ook, is nu wel lang genoeg dood geweest. Kom nu maar weer terug, het is nu niet leuk meer". Ze beschikken nog niet over het vermogen om hun gevoelens onder woorden te brengen. Dit kan bij hen angst opleveren dat zich in allerlei soorten gedrag uit; niet meer durven te slapen, niet willen dan hun moeder

weggaat en hen alleen achterlaat op de peuterspeelzaal, etc. Ook bevinden de oudere kinderen in deze leeftijdscategorie zich in de magische fase. Dit houdt in dat zij realiteit en fantasie door elkaar halen.

Kinderen van 6 - 9 jaar begrijpen beter wat de dood inhoudt en beseffen vaak ook de onomkeerbaarheid ervan. Ze kunnen echter vaak nog maar moeilijk begrijpen wat het einde van het leven precies inhoudt en dat iedereen op een gegeven moment dood zal gaan. Ontkenning kan voorkomen, zich uitend in doen alsof er niets gebeurd is. De rouw wordt vooral door middel van spel geuit. De kinderen moeten vaak herhaaldelijk in een veilige en vertrouwde omgeving uitgenodigd worden om hun eigen verdriet omtrent verlies te uiten. Schuldgevoelens kunnen voorkomen, gevoed door de gedachte dat zij de dood op de een of andere manier veroorzaakt hebben, bijvoorbeeld door stout gedrag of boos te zijn geweest op de overledene.

Kinderen van 9 – 12 jaar beseffen de onomkeerbaarheid van de dood, maar ook de onvermijdelijkheid en het feit dat de dood universeel is. Waar de dood op jongere leeftijd doorgaans wordt toegeschreven aan externe oorzaken, beseffen deze kinderen dat er ook interne zaken kunnen zijn, zoals ouderdom of ziekte. Kinderen in deze leeftijdscategorie zijn minder afhankelijk, maar kunnen zich door de dood van een dierbare weer afhankelijker op gaan stellen. Met dit gedrag zoeken ze veiligheid en geborgenheid.

Kinderen van 12 – 18 jaar reageren meer zoals volwassenen. De rouw wordt echter doorkruist door problemen en gevoelens die de puberteit met zich meebrengt: de behoefte aan onafhankelijkheid, volwassen willen zijn, onzekerheid over de eigen identiteit, erbij willen horen en allerlei hevige emoties. Er kan behoefte bestaan zich afhankelijk op te stellen en geborgenheid en veiligheid te zoeken bij de achtergebleven gezinsleden. Dit kan echter bemoeilijkt worden door de behoefte onafhankelijk te zijn en de sociale verwachtingen die hen aanmoedigen om zich volwassen te gedragen. Een levenstaak van de pubertijd is identificatie 'wie ben ik, wie mag ik worden'. Dit botst met het verwerken van verlies, dat is een geheel andere taak. Daarnaast kunnen schuldgevoelens bestaan over ruzies en conflicten met de ouder, of het broertje of zusje dat overleden is, maar ook over ruzies en conflicten met de achtergebleven ouder.

## BIJLAGE 2 ROUWKOFFER

Door verschillende organisaties zijn rouwkoffers ontwikkeld, ook wel Tranenkoffer, Verlieskoffer of Vergeet-me-niet koffer genoemd. Deze koffers worden uitgeleend.

De invalshoek van de rouwkoffer kan verschillen. De meeste GGD organisaties hebben een koffer/leskist/themadoos die gericht is op de verwerking van een verliessituatie in de klas. Deze koffers zijn er vaak voor verschillende leeftijdsfasen, en bieden werkvormen die in een groep gebruikt kunnen worden. Een aantal uitvaartondernemingen heeft ook koffers ontwikkeld. Deze worden uitgeleend aan individuele personen die te maken hebben met een verliessituatie.

Icare JGZ heeft een aantal jaar geleden een rouwkoffer ontwikkeld voor gezinnen waarin een kind is overleden. In de koffer zitten boeken voor zowel ouders als kinderen, en overige informatie over o.a. lotgenotencontact en hulpverlening in de regio. De koffers worden zeer gewaardeerd en het initiatief heeft inmiddels navolging gekregen bij andere JGZ-organisaties.

Het verdient aanbeveling om in de organisatie dergelijke koffers ter beschikking te stellen. Het is daarvoor eerst van belang te bepalen wat het doel is van de koffer en wie de doelgroep is. In de JGZ 0-4 jaar is dit over het algemeen het gezin. Dit is bepalend voor de inhoud van de koffer. Een koffer die zelf door de organisatie wordt gevuld, biedt de mogelijkheid om de inhoud enigszins te kunnen aanpassen, afhankelijk van de situatie rondom het overlijden en de gezinssituatie.

### Suggesties voor inhoud rouwkoffer

Afhankelijk van de doelgroep en de leeftijd van het overleden kind kunnen onderstaande items in de koffer gedaan worden.

#### *Folders/brochures:*

- Informatiefolder van Lieve Engeltjes, zowel voor ouders na het verlies van een baby als voor ouders na het verlies van een ouder kind
- Informatiefolder van Vereniging van Ouders Overleden Kind
- 'Als geboorte afscheid nemen wordt' van Monuta
- 'Soms moet je even huilen' van Monuta
- 'Omgaan met kinderen en verlies; praktische handreiking voor ouders' van Monuta
- 'Na de schok' van GGD Gooi

#### *Boeken:*

- 'Geen blote voetjes in het zand' van Stichting Lieve Engeltjes
  - 'Als je baby sterft' van Marianne Cuisinier en Hans Janssen
  - 'Jong verlies' van Riet Fiddelaers of 'Je kind verliezen' van Marinus van den Berg
  - 'Afscheid voor altijd. Omgaan met verdriet en rouw in het primair onderwijs' van Riet Fiddelaers
  - 'Rouw op je dak' van Jos Brink
- (zie verder bijlage 4, literatuurlijst)

## BIJLAGE 3 SOCIALE KAART (REGIONALE EN LANDELIJKE)

### Regionale sociale kaart

In de regionale kaart kunnen de volgende items opgenomen worden.

- Adressen van maatschappelijk werk
- Adressen van GGZ instellingen
- Adressen van praktijken voor verliesverwerking bij jongeren en kinderen in de regio. Voor adressen Stichting Achter de Regenboog, tel. 030-236 82 82 [www.achterderegenboog.nl](http://www.achterderegenboog.nl)
- Adressen rouwzorgverleners in de regio via Landelijke Stichting Rouwbegeleiding, tel. 030 – 276 15 00, [www.verliesverwerken.nl](http://www.verliesverwerken.nl)

### Landelijke sociale kaart

#### Informatie

Voor de landelijke sociale kaart kunnen de volgende organisaties gebruikt worden.

Org.	Landelijke Stichting Rouwbegeleiding (LSR)
Internet	<a href="http://www.verliesverwerken.nl">www.verliesverwerken.nl</a>
Doelgr.	De LSR geeft voorlichting over rouw en heeft informatie en documentatie over rouw en rouwbegeleidingsprojecten. Ook kan de LSR rouwenden de weg wijzen naar hulp in hun woonomgeving.
Org.	Stichting Achter de Regenboog
Internet	<a href="http://www.achterderegenboog.nl">www.achterderegenboog.nl</a>
Doelgr.	Stichting waarin verliesverwerking met kinderen en jongeren centraal staat.
Org.	In de Wolken
Internet	<a href="http://www.in-de-wolken.nl">www.in-de-wolken.nl</a>
Doelgr.	Begeleiding aan met name rouwende kinderen en jongeren.

### Lotgenotencontact - algemeen

Org.	Stichting Lieve Engeltjes
Internet	<a href="http://www.lieve-engeltjes.nl">www.lieve-engeltjes.nl</a>
Doelgr.	Lotgenotencontact via e-mail.

#### Prentenboeken:

- ‘Lieve oma Pluis’ van Dick Bruna
- ‘Kikker en het vogeltje’ van Max Velthuys
- ‘Ik mis je’ van Paul Verrept
- ‘Hemeltjelijf’ van Nicolas Allen
- ‘Dag papa in de hemel’ van Ingrid van Dongen
- ‘Derk Das blijft altijd bij ons’ door Susan Varley
- ‘Dag Manon Daaaaag’ van Ellen Beukema

(zie verder bijlage 4, literatuurlijst)

Kleurplaten: bijvoorbeeld mandala's of via [www.kleurplaten.nl](http://www.kleurplaten.nl) met specifiek het thema Dood

Herinneringsboek ‘Ik zal je nooit vergeten’ van In-de-wolken, Heeze, 1999

#### Informatiemap:

- Gebruiksaanwijzing voor ouders of voor de leerkrachten
- Protocol Dood op of rond de school
- Formulier voor evaluatie van de koffer
- Literatuurlijst
- Sociale kaart

Org.	Vereniging Ouders van een Overleden Kind
Internet	<a href="http://www.vook.nl">www.vook.nl</a>
Doelgr.	Zelfhulporganisatie van ouders van een overleden kind.

## Specifieke patiënten/ouderverenigingen

- [www.wiegedood.org](http://www.wiegedood.org) De vereniging helpt en begeleidt ouders die een kind verloren hebben aan wiegedood.
- [www.verkeersslachtoffers.nl](http://www.verkeersslachtoffers.nl) Lotgenotencontact en belangenbehartiging van verkeersslachtoffers.
- [www.oudersvaneenvermoordkind.nl](http://www.oudersvaneenvermoordkind.nl) Vereniging van ouders van een vermoord kind.
- [www.ogbs.nl](http://www.ogbs.nl) Oudervereniging voor ouders van kinderen met de Groep B Streptokokken bacterie.
- [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl) De vereniging begeleidt, ondersteunt en behartigt de belangen van ouders van overleden kinderen met kanker en van kinderen met kanker.
- [www.sczb.nl](http://www.sczb.nl) Contactgroep zwangerschapsbeëindiging, bij beëindiging van een gewenste zwangerschap vanwege een ernstig aangeboren aandoening bij het ongeboren kind.
- [www.aangeborenhartafwijking.nl](http://www.aangeborenhartafwijking.nl) Voor ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking.
- [www.stofwisselingsziekten.nl](http://www.stofwisselingsziekten.nl) Lotgenotencontact voor ouders van kinderen met een stofwisselingsziekte.
- [www.couveuseouders.nl](http://www.couveuseouders.nl) Vereniging van ouders van couveuse kinderen.
- [www.vasaprevia.org/nl/](http://www.vasaprevia.org/nl/) Lotgenotenvereniging voor ouders die te maken hebben gehad met vasa previa.
- [www.ncsf.nl](http://www.ncsf.nl) Ouder- en patiëntenvereniging Cystic Fibrosis.

## Startpagina's met diverse informatie over rouw

- [rouwverwerking.startpagina.nl](http://rouwverwerking.startpagina.nl)
- [sterven.pagina.nl](http://sterven.pagina.nl)

## Overige links

- [www.uitkinderliefde.nl](http://www.uitkinderliefde.nl) Algemene informatie en een richtlijn hoe op een persoonlijke wijze afscheid genomen kan worden van het kind.
- [www.herdenk-kinderen.startkabel.nl](http://www.herdenk-kinderen.startkabel.nl) Algemene site met veel informatieve links, o.a. over de uitvaart.
- [www.uitvaart.nl](http://www.uitvaart.nl) Algemene informatie over alles wat met de uitvaart te maken heeft, inclusief juridische aspecten.
- [www.in-de-wolken.nl](http://www.in-de-wolken.nl) Bureau voor advisering in het omgaan met verlies.
- [www.kindenrouw.nl](http://www.kindenrouw.nl) Stichting die zich bezig houdt met (plotselinge) rouw bij kinderen.

## BIJLAGE 4 LITERATUURLIJST VOOR OUDERS/KINDEREN

### Literatuur voor ouders

Voor ouders zijn er zowel boeken over rouwen als boeken met ervaringsverhalen van andere ouders.

#### Rouw

- 'Helpen bij verlies en verdriet' van Manu Keirse
- 'Rouw' van Ineke Kienhorst e.a.
- 'Je kind verliezen' van Marinus van den Berg
- 'Stille baby's' van Christine Geerinck-Vercammen
- 'Met lege handen' van Marianne Cuisinier e.a.
- 'Als je baby sterft' van Marianne Cuisinier en Hans Janssen
- 'Geen wiegje...geen luiers. De rouw over het onzichtbare kind' van K.v.d. Boogaard
- 'Rouwen om een kind' van drs. L.C. Klein-Vuyst
- 'Jong verlies' van Riet Fiddelaers-Jaspers
- 'Lieve hemel' van René Diekstra en Carolien Gravesteijn (red.)
- 'Kinderen helpen bij verlies' van Manu Keirse
- 'In de knop gebroken. Als geboorte en dood samenvallen' van Patrik Somers & Greet Raeymaekers
- 'Rouw op je dak' van Jos Brink

#### Ervaringsverhalen

- 'Geen blote voetjes in het zand' van Stichting Lieve Engeltjes
- 'Schaduwkind' van P.F. Thomése
- 'Met lege handen' van Marianne Cuisinier en Hettie Janssen

#### Poëzie

- 'Je naam klinkt in ons door' van Marinus van den Berg
- 'Als vlinders spreken konden' van Yvonne van Emmerik
- 'Als je woorden zoekt...' van Riet Fiddelaers-Jaspers
- 'En dan troosten wij elkaar' van Mieke van Hooft en Floor van Rijn

Zie verder [www.lieve-engeltjes.nl](http://www.lieve-engeltjes.nl) onder 'boeken', [www.vook.nl](http://www.vook.nl) onder 'gelezen', [www.achterderegenboog.nl](http://www.achterderegenboog.nl) onder 'kinderen, volwassenen' en dan 'boeken', [www.in-de-wolken.nl](http://www.in-de-wolken.nl) onder 'boeken'. Ook in de openbare bibliotheken kan met behulp van de medewerkers gezocht worden naar de meest relevante literatuur, passend bij de specifieke situatie.

## Kinderboeken

Er zijn weinig boeken over het overlijden van een broertje of zusje. Wel zijn er boeken over het overlijden van ouders of grootouders. In andere boeken staat het overlijden van dieren centraal.

### Broertjes/zusjes

- ‘Dag Manon daaaaag’, van Ellen Beukema (peuters en kleuters)
- ‘Eva in het land van de verloren zusjes’ van Thierry Robberecht (kleuters)
- ‘Sterrenkind’ van Patrik Somers (kleuters)
- ‘Mijn zusje is een engel’ van Ulf Stark (basisschoolleeftijd)

### Vriend(innet)je

- ‘Een ster voor Amber’ van Claude DuBois (kleuters)

### (Groot)ouders

- ‘Lieve oma Pluis’ van Dick Bruna (peuters)
- ‘De allerbeste oma van de hele wereld’ van F. Hübner (peuters)
- ‘De oma van Jules’ van Annemie Berebroucks (peuters)
- ‘Ik mis je’ van Paul Verrept (peuters en kleuters)
- ‘Dag papa in de hemel’ van Ingrid van Dongen (peuters en kleuters)
- ‘Nooit meer is voor altijd’ van Tania Sels (kleuters)
- ‘Een opa om nooit te vergeten’ Bette Westera en Harmen van Straaten (basichoolleeftijd)
- ‘Mijn vader is een wolkenman’ van Claudia van der Sluis (basisschoolleeftijd)
- ‘Dag Siem, dag Tom’ van Alma Post (basisschoolleeftijd)
- ‘Het donkerbeest’ van Uri Orlev (basisschoolleeftijd)
- ‘Ik krijg tranen in mijn ogen als ik aan je denk’ van Ineke van Essen (basisschoolleeftijd)
- ‘Ik moet je iets heel jammers vertellen’ van Arno Bohlmeijer (vanaf 10 jaar)

### Dieren

- ‘Derk Das blijft altijd bij ons’ van Susan Varley (peuters en kleuters)
- ‘Vaarwel Goudveertje’ van Antonie Schneider (kleuters)
- ‘Kikker en het vogeltje’ van Max Velthuys (peuters en kleuters)
- ‘Hoe de kleine olifant eens heel verdrietig was en hoe het weer goed met hem ging’ van M. Weitze (peuters en kleuters)
- ‘Als je dood gaat word je dan nooit meer beter?’ van P. Breebaart (kleuters)
- ‘Dat is heel wat voor een kat’ van Judith Viorst (kleuters)
- ‘Het kikkerballet’ van Anna McCardie (kleuters)
- ‘Een verhaal voor Rosa’ van Simon Puttock (kleuters)
- ‘Hemeltje lief’ van Nicolas Allen (peuters en kleuters)
- ‘Kleine Sophie en Lange Wapper’ van Els Pelgrom (vanaf 8 jaar)
- ‘King’ van Ulf Stark (vanaf 7 jaar)

### Algemene informatie voor kinderen (praten over de dood)

- ‘Doodgaan is geen feest, over doodgaan, cremieren en rouwen’ van Riet Fiddelaers (basisschoolleeftijd)
- ‘Ik krijg tranen in mijn ogen als ik aan je denk’ van Ineke van Essen (basisschoolleeftijd)
- ‘Zonder jou, als jij er niet meer bent. Wanneer je vader of moeder doodziek is’ van Riet Fiddelaers (basisschoolleeftijd)
- ‘Dood zijn, hoe lang duurt dat?’ van Werner Storms (vanaf 10 jaar)

## Literatuur voor hulpverleners

- ‘Rouw en Rouwbegeleiding’ van Paul Boelen e.a.
- ‘Helpen bij rouw’ van Jan van den Bout e.a.
- ‘Behandelingsstrategieën bij gecompliceerde rouw en verliesverwerking’ van Jan van den Bout e.a.
- ‘Afscheid voor altijd’ van Riet Fiddelaers (omgaan met rouw en verdriet in het primair onderwijs).

## BRONVERMELDING

Paul Boelen, Catja Huiskes, Ineke Kienhorst: ROUW EN ROUWBEGELEIDING; LSR/NIZW/UU, Utrecht, 1999.

*www.in-de-wolken.nl*

*www.lieve-engeltjes.nl* Nieuwsbrief, december 2006, Hulpverleners, A. Westmaas

### **Vragen**

Voor vragen en opmerkingen over de richtlijn kunt u terecht bij de helpdesk van het Centrum Jeugdgezondheid via [centrumjeugdgezondheid@rivm.nl](mailto:centrumjeugdgezondheid@rivm.nl)

### **Auteurs**

*(In herinnering aan David en Job)*

Deze richtlijn is opgesteld door Adri Westmaas, beleidsmedewerker Florence Jeugdgezondheidszorg en Elske van den Akker, TNO Kwaliteit van Leven.

Wij bedanken de meelezers van deze richtlijn voor hun bijdrage:

Margot Baardse (Carinova)

Rita Gelauf (Careyn Jeugd en Gezin)

Nidhi Vink (Meavita Opgroeiende kinderen)

Susanna Otten (ActiVite)

Willy Brink (Icare Jeugdgezondheidszorg)

Symone Detmar (TNO Kwaliteit van Leven)

Mascha Kamphuis (TNO Kwaliteit van Leven/Careyn Jeugd en Gezin)

Hetty van Velzen (TNO Kwaliteit van Leven)

Monique l'Hoir (TNO Kwaliteit van Leven)

Veel dank zijn wij verschuldigd aan de ouders van overleden kinderen die hun ervaringen met ons deelden.

Bij het opstellen van het protocol is gebruik gemaakt van bestaande protocollen van de volgende organisaties:

Florence Jeugdgezondheidszorg

GGD Nijmegen

Icare Jeugdgezondheidszorg

ActiVite

Thuiszorg Enschede-Haaksbergen

Zorggroep Oude en Nieuwe Land

Deze richtlijn is mede tot stand gekomen door een bijdrage van het Centraal Fonds RVVZ.

