

palliatieve zorg voor kinderen met kanker

handreiking voor de eerste lijn



koesterkind



Inleiding

'We hebben slecht nieuws gekregen: ons kind wordt niet meer beter.'

Als huisarts of andere zorgverlener in de eerste lijn krijgt u zelden te maken met een kind dat gaat overlijden. Het is dan ook begrijpelijk dat u misschien niet meteen weet hoe te handelen en wat ouders en kind van u verwachten wanneer u voor zo'n situatie komt te staan. Een gezin begeleiden in deze fase heeft ook op uzelf een enorme impact. Tegelijk is het waardevol om eraan bij te dragen dat een kind thuis, in zijn eigen veilige en vertrouwde omgeving, kan overlijden.

Deze brochure, gebaseerd op ervaringen van ouders en professionals, biedt een handreiking voor de palliatieve zorg aan kinderen met kanker. Dit is niet alleen zorg en aandacht voor het zieke kind, maar ook zorg en aandacht voor ouders en eventuele brussen, dus voor het hele gezin.

Het gaat in deze periode om goed (medisch) handelen én uw relatie met het gezin met als doel kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven. Adequate zorg en een goede relatie zijn bovendien belangrijk voor de rouwverwerking van ouders en brussen en helpen uzelf om later met een tevreden gevoel terug te kunnen kijken op deze moeilijke tijd.

Deze brochure volgt de vier fasen van onze website www.koesterkind.nl:

- slecht nieuws
- leven bij de dag
- afscheid nemen
- hoe nu verder?

Bij elke fase vindt u wat u voor het gezin kunt doen en betekenen.

**Ouders kunnen zelf tips en handvatten vinden in het boek en op de website Koesterkind.*

Slecht nieuws

- Wanneer ouders horen dat hun kind niet meer beter kan worden, hebben ze meestal een (lange) periode van behandeling achter de rug, met hoop op genezing. Soms is bij de diagnose al duidelijk dat hun kind aan de ziekte zal overlijden.
- Ouders horen het slechte nieuws bijna altijd van de behandelend arts in het kinderoncologisch centrum. Meestal zijn zij zo uit het veld geslagen dat vragen pas na afloop opkomen. Daarom volgt er bijna altijd een tweede gesprek waar soms de huisarts bij aanwezig is.
- De opvang en begeleiding in de eerste dagen is van buitengewoon belang. Ouders worden overmand door extreme gevoelens van paniek, angst en wanhoop, die soms tot uiting komen in woede. 'Zelfredzame' of 'sterke' ouders bestaan in deze situatie niet: alle ouders hebben nu ondersteuning nodig.

'Het was alsof ik een klap in mijn gezicht kreeg. Ik wist niet waar ik het zoeken moest. Ik had een black-out, was alles kwijt. Het enige wat heel vaag in me opkwam was: hoe moet dat nou?'

- Als huisarts of eerstelijnsverpleegkundige wordt u meestal op dit moment pas echt betrokken bij de zorg. Het is belangrijk om meteen een aantal dingen te checken en met het gezin en andere zorgverleners af te stemmen.

Zo snel mogelijk regelen

- Neem, zodra u het slechte nieuws heeft gehoord, contact op met de ouders.
- Door alle emoties zijn zij misschien niet in staat de juiste zorg te vragen. Neem de rust en de tijd om te luisteren, te praten en samen te bekijken wat nodig is. Bespreek met de ouders wat zij zelf kunnen en willen doen.
- Is er nog geen tweede slechtnieuwsgesprek geweest en is het voor ouders te belastend om hiervoor naar het ziekenhuis te gaan, dan kan het ook thuis of bij de huisarts plaatsvinden.
- Informeer bij de behandelend arts in het ziekenhuis wat er al met de ouders besproken is en wat nog niet en vraag wat voor de ouders belangrijke punten zijn.
- Maak met het ziekenhuis (comfort team) afspraken over de zorg en stem meteen af wie de kindthuiszorg inschakelt.
- Spreek met de apotheek af dat medicijnen thuis worden bezorgd en dat er een vaste contactpersoon voor het gezin is.
- Zorg dat ouders weten bij wie ze vanaf nu terecht kunnen met vragen en problemen.
- Regel een kennismakingsgesprek met iedereen die vanaf nu bij de zorg betrokken is.

Behoeften van ouders in de palliatieve fase*

Ouders die weten dat hun kind gaat overlijden, ervaren gevoelens van angst, paniek, wanhoop, eenzaamheid en onmacht. Hun toekomst valt weg. Hun leven verliest doel en zin en ze verkeren in een existentiële crisis. Zij hebben alle mogelijke steun, zorg en aandacht nodig.



Ouders willen graag:

- dat hun kind gekend, gezien, gehoord en nooit vergeten wordt
- dat hun kind thuis kan blijven en thuis kan overlijden
- zo veel mogelijk tijd met hun kind doorbrengen en zo min mogelijk tijd kwijt zijn aan regelzaken. Zij willen vooral ouders zijn.
- steun bij de meest tegennatuurlijke en dus moeilijkste opgave: zich voorbereiden op het sterven van hun kind
- de beste zorg voor hun kind, niet alleen medisch, maar ook psychosociaal en levensbeschouwelijk en een relatie met zorgverleners die gebaseerd is op vertrouwen en oprechte aandacht
- steun in de begeleiding van hun andere kinderen
- zorg die past bij hun kind en hun gezin
- zorgverleners die zich betrokken durven voelen en hun eigen angsten niet uit de weg gaan
- een vast contactpersoon die van alles op de hoogte is en op wie ze altijd een beroep kunnen doen
- na het overlijden van hun kind aandacht van de zorgverleners die hun kind gekend en verzorgd hebben

* gebaseerd op ervaringen van ouders

Leven bij de dag

- Wanneer het slechte nieuws is doorgedrongen, gaan ouders zich richten op een nog zo goed mogelijke tijd voor en met hun kind. Kwaliteit van leven staat centraal en het gezin leeft, meer nog dan tijdens de curatieve behandeling, bij de dag.
- Leven bij de dag is proberen te genieten van en met elkaar en elk mooi moment te koesteren. Dat kan pas als ouders geen kostbare tijd kwijt zijn aan regelen en coördineren en voldoende praktische hulp krijgen.
- Ouders voelen zich gesteund en gesterkt als u oprechte aandacht hebt, zorgvuldig luistert en eigenheid van hun gezin respecteert.

- Laat ouders voelen dat u hen serieus neemt en noem in gesprekken altijd het kind bij de naam. Niet alle gesprekken hoeven zwaar te zijn, soms doet een beetje humor wonderen.
- Dit is een fase waarin een gezin vaak nog bijzondere dingen wil doen en 'mooie herinneringen' wil maken. Die helpen ouders om later het gemis van hun kind te dragen.

'We kunnen niet vooruit kijken. We gaan volgende week naar Disneyland, als dat lukt. We hebben het zo snel mogelijk geregeld.'

Elk gezin is uniek en maakt zijn eigen afwegingen en keuzes.

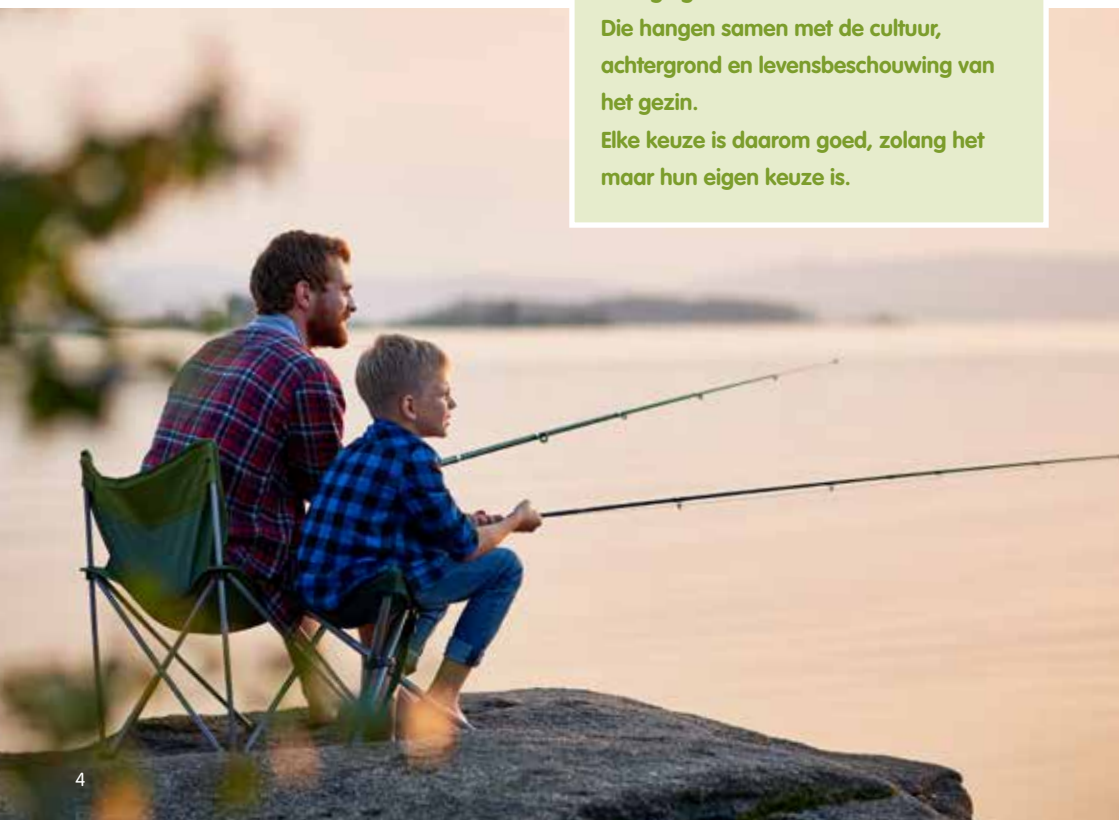
Die hangen samen met de cultuur, achtergrond en levensbeschouwing van het gezin.

Elke keuze is daarom goed, zolang het maar hun eigen keuze is.

Signaleren en meedenken

- Door regelmatig bij het gezin langs te gaan en gewoon te luisteren, kunt u signalen opvangen en snel reageren.
- Merkt u dat nog niet alles duidelijk is, regel dan een extra gesprek met de ouders, het kinderoncologisch centrum en de andere betrokkenen bij de zorg om alles nog eens rustig door te praten.
- Soms kunnen ouders (of een van de ouders) zich toch niet neerleggen bij het naderende overlijden van hun kind en wanhopig blijven zoeken naar een wonder. Ze gaan dan op zoek naar mogelijkheden van een levensverlengende behandeling of heroverwegen een deelname aan een vroeg-klinische studie. Neem hen altijd serieus. Probeer ouders, als ze van mening verschillen, op een lijn te krijgen. Weeg met hen de voors en tegens af en help mee door vooral te bedenken wat in het belang van hun kind is. Betrek hierbij ook de behandelend arts in het ziekenhuis.
- Veel ouders willen hun kind niet met zoveel woorden vertellen dat het gaat overlijden. Dat is niet erg; het is bekend dat ouders daar later geen spijt van hebben. Merkt u echter dat ze er wel met hun kind over willen praten, maar niet goed weten hoe, help daar dan bij. Dat geldt ook als u merkt dat het kind er graag over wil praten. Bijvoorbeeld door bij het gesprek aanwezig te zijn. Ook kunt u hen wijzen op de brochure 'Praten met je kind(eren)' die waarschijnlijk in hun dagboekagenda zit en anders bij de VOKK verkrijgbaar is. Dit geldt ook voor het gesprek met eventuele brussen.

- Veel ouders koesteren lange tijd hoop op genezing, hoop op een wonder. Dat heeft geen negatieve invloed op hun latere rouwverwerking. Hoop houdt hen op de been en maakt dat ze het volhouden en er kunnen zijn voor hun kind.
- Tast bij elk bezoek af hoe de stemming is en pas uw stijl daarop aan. De meeste ouders willen zelf keuzes maken, maar soms komen ze er niet uit. Dan is het fijn als u met hen meedenkt en zo nodig besluiten voor hen neemt.
- Veel ouders willen de verzorging van hun kind zo veel mogelijk zelf doen, maar ze willen ook vooral ouder zijn. Er zijn handelingen die ze niet willen of kunnen doen. De grens is voor iedereen anders. Stimuleer ouders hun grenzen aan te geven en regel een passende oplossing.
- Probeer zicht te krijgen op belastbaarheid van het gezin en de onderlinge relaties. Heb ook oog voor mogelijke vragen op het gebied van school, werk en de communicatie met de omgeving. Regel eventueel hulp van familie, vrienden of thuiszorg en zo nodig begeleiding van een psycholoog, maatschappelijk werker, geestelijk verzorger of andere professional.
- Stimuleer ouders om praktische hulp van hun netwerk te vragen en te aanvaarden. Het is ook fijn als iemand die hulp coördineert. Ouders houden het beter vol als zij ook voor zichzelf zorgen door rustmomenten te pakken en iets voor zichzelf te blijven doen.





- Merkt u dat de ouders de steun van hun omgeving missen, leg dan uit dat dat vaak voortkomt uit angst en onzekerheid. Het kost weliswaar energie om zelf de eerste stap te zetten, maar het levert veel op. Kijk met de ouders welke manier van communiceren bij hen past (brief, e-mail, weblog) en wie eventueel als contactpersoon voor het gezin kan optreden.
- Heeft u het gevoel dat gezinsleden behoefte hebben aan ervaringen van of contact met iemand die hetzelfde heeft meegemaakt, dan kunt u hen wijzen op de VOKK die o.a. besloten facebookgroepen heeft.
- Voor het kind of het gezin kan het sparen van kralen voor de KanjerKetting ook nu een belangrijke steun zijn.

'Juist in de palliatieve fase werden de KanjerKralen nog belangrijker dan ze al waren. Ons zoonje was er heel erg mee bezig. Ik herinner me dat hij lichtjes werd gesedeerd voor het inbrengen van een katheter. Het ding zat er goed en wel in toen hij slaperig zei: zo, nu heb ik een kraal verdiend. En hij zei ook precies welke. Daarna sliep hij weer verder. Zelfs in de nacht dat hij overleed, heeft hij om een bepaalde kraal gevraagd. Zo belangrijk was de KanjerKetting voor hem.'

- Veel kinderen willen graag nog zo lang mogelijk naar school of kinderopvang. Daar hebben ze hun vriendjes en school hoort bij het gewone leven. Stimuleer ouders samen met (hun kind en) de school te kijken wat haalbaar is.
- Vaak wil het gezin nog samen op vakantie of een bijzondere wens van het kind vervullen. Het is belangrijk dit niet te lang uit te stellen zodat het kind en het gezin er ook echt van kunnen genieten. Kijk met ouders en kind wat nog mogelijk is en wat vooraf goed geregeld moet worden, zoals medicijnen en wie te belen als er problemen zijn. Kijk ook, eventueel samen met het ziekenhuis, of het wel medisch verantwoord is. Zo'n uitstapje is een dierbare herinnering voor later, maar u kunt ouders ook andere suggesties aan de hand doen. Denk aan een fotoshoot, een video-opname of samen een dagboek maken.
- Een kind weet zelf meestal heel goed wat het (nog) wel en niet wil, of het nu om een uitstapje, school of behandeling gaat. Soms staat dat haaks op wat ouders willen. Ga met ouders om de tafel en benadruk dat wat hun kind wil nu het belangrijkste is.
- Het kan ouders rust geven om nu al – eventueel samen met hun kind – na te denken over de uitvaart. Vertel ouders dat zij het op hun eigen manier kunnen doen en dat eigenlijk niets onmogelijk is. Zij kunnen hun wensen bespreken met een uitvaartverzorger.

Medische zorg

- Maak zo snel mogelijk kennis met alle zorgverleners die betrokken zijn bij het gezin. Bij acute vragen of problemen is het belangrijk dat u elkaar kent.
- Om de zorg in het ziekenhuis en thuis op elkaar te laten aansluiten is doorlopend een goede onderlinge samenwerking en communicatie vereist.
- Ouders verwachten dat er iemand 24/7 bereikbaar is. Betrek daarom een collega bij deze zeer intensieve zorg. Met hem of haar kunt u ook moeilijke beslissingen en momenten delen. Kies samen met de ouders wie dat kan zijn en zorg voor een kennismaking bij het gezin thuis.
- Geef gerust uw mobiele nummer voor nood-situaties. De ervaring leert dat ouders daar geen misbruik van maken.
- Vertel wanneer de ouders moeten bellen. Zelf kunnen zij dat niet altijd inschatten. Liever een keer te vaak, dan te laat.



Informatie voor ouders en zorgverleners:

- www.koesterkind.nl
- boek Koesterkind
- Dagboekagenda Koesterkind
- app Koesterkind
- leskoffer 'Mijn leerling wordt niet meer beter'
- www.kanjerketting.nl

- Leg uit dat u er alles aan zult doen de klachten van hun kind te behandelen, maar dat dat niet altijd lukt.
- Beloof alleen wat u kunt waarmaken, zeker als het gaat om symptoombestrijding. Als dingen anders gaan dan ouders verwachten, kunnen ze daar later veel last van hebben.
- Evalueer regelmatig of de behandeling het gewenste effect heeft en overleg ook met het ziekenhuis over de doseringen en formuleringen.
- Verken voorzichtig of er bij het gezin vragen leven over beslissingen rond het levenseinde.

Zoekt u zelf informatie of steun, overleg dan met het comfort team van het ziekenhuis.

'Onze huisarts had een goede klik met de verpleegkundige van de kinderthuiszorg. Wij hebben meteen gezegd dat wij het prettig vonden dat zij met elkaar contact hielden. Dat hebben zij heel goed opgepikt. Ze belden regelmatig. Prima! Maar niet noodzakelijk in ons bijzijn.'

- Geef, als het gezin een uitstapje maakt, de huisarts en het ziekenhuis ter plaatse informatie over de situatie van het kind en het zorgbeleid. Zet dit ook voor de ouders op papier om mee te nemen.

Communicatie met het gezin

- Neem de tijd, luister goed, wees open en eerlijk, gebruik eenvoudige taal en wees rechtdoorzee.
- Probeer altijd een band met het kind te krijgen, ook al loopt – zeker bij jonge kinderen – de communicatie vaak via de ouders. U kunt dan beter inschatten hoe het met het kind is en of het bijvoorbeeld bang is of pijn heeft.

'Onze huisarts kwam elke dag. Soms 10 minuten, maar dat was prima. Hij trok altijd zijn jas uit. Kwam langs de poort, via de achterdeur. Dit hadden wij zelf gevraagd.'

- Soms is het goed het kind ook alleen te spreken. Het kan de neiging hebben zijn ouders te sparen. De KanjerKetting is een handig middel om in gesprek te komen. De kralen vertellen wat het kind tot nu toe allemaal heeft meegemaakt en wat dat met hem deed of doet.
- Kom ook eens langs als de andere kinderen thuis zijn zodat ze met u kunnen praten en vragen kunnen stellen.
- Ga ook regelmatig langs als er geen medische zorg nodig is.
- Stel in alles het belang van het kind centraal.



Afscheid nemen

- Wanneer hun kind lichamelijk zo sterk achteruit gaat dat het waarschijnlijk binnen korte tijd sterft, is het voor ouders prettig wanneer u er regelmatig bent en dat de 24-uurs zorg gegarandeerd is.
- Ouders willen graag van u weten wat zij kunnen verwachten. Aan u de moeilijke taak om hen uit te leggen wat mogelijk gaat gebeuren zodat zij niet onvoorbereid zijn.
- In deze fase ligt de nadruk vooral op adequate symptoombestrijding. Alles moet goed geregeld zijn. Dat betekent in elk geval dat de juiste middelen in huis moeten zijn zodat zorgverleners en ouders meteen kunnen handelen als dat nodig is.
- De begeleiding van het gezin is natuurlijk enorm belangrijk. Voor brussen is het misschien de eerste keer dat zij met de dood te maken krijgen.
- U kunt het gezin voorbereiden op deze laatste fase en elke gezinslid helpen op een persoonlijke manier afscheid te nemen. Achteraf is het een enorme troost voor ouders en brussen als zij dit bewust hebben gedaan.



Elk gezin is uniek en maakt zijn eigen afwegingen en keuzes.

Die hangen samen met de cultuur, achtergrond en levensbeschouwing van het gezin.

Elke keuze is daarom goed, zolang het maar hun eigen keuze is.



Signaleren en meedenken

- Misschien merkt u dat ouders niet echt samen kunnen praten over wat er gebeurt. Probeer hen te stimuleren toch hun gevoelens, zorgen en angsten te delen. Soms kan een vriend of familielid hen hierbij helpen, eventueel kunt u aanbieden dit zelf te doen.
- Wees alert op wat het gezin nu nodig heeft. Schakel eventueel de hulp in van een psycholoog of geestelijk verzorger.
- Het is te begrijpen dat brussen in deze fase vaak minder aandacht krijgen. Ze trekken zich ook zelf vaak een beetje terug. Zorg dat zij toch de aandacht krijgen die ze nodig hebben en de ruimte om vragen te stellen. Dit helpt hen later in het rouwproces.

- Veel ouders hebben vragen en angsten: hoe merk ik dat mijn kind gaat overlijden? Zal ik niet te laat zijn? Zal mijn kind niet stikken? Vraag ernaar en geef zo veel mogelijk uitleg. Zij voelen zich dan minder onzeker en kunnen er beter voor hun kind en de brussen zijn.
- Ouders vinden het misschien moeilijk om, nu hun kind nog leeft, al na te denken over de afscheidsdienst. Toch kan dat handig zijn, omdat er na het overlijden al zoveel op hen afkomt. Een mooie afscheidsdienst helpt ook in het latere rouwproces. Laat ze, eventueel met hun kind en de brussen, over hun wensen nadenken en deze eventueel bespreken met een uitvaartverzorger.

'De laatste dag en nacht hebben we veel met elkaar in bed gelegen. Soms met zijn tweeën, soms met zijn drieën, ons zoontje tussen ons in en tegen ons aan. Soms kwam er een poosje iemand bij ons zitten in de slaapkamer. Het was rustig en stil en dat was goed zo.'

- In deze fase kan lichamelijk contact een veilig en geborgen gevoel geven. Ouders kunnen bijvoorbeeld hun kind zachtjes masseren en bij zich in bed laten slapen. Brussen kunnen hun zieke broer of zus strelen en knuffelen of erbij gaan zitten of liggen.
- Als het kind het wil, is het voor ouders troostrijk het kind de laatste uren dicht bij zich te hebben, bijvoorbeeld op schoot of naast zich in bed. Als u het idee hebt dat zij dat lastig vinden, kunt u hen een beetje aanmoedigen.

Medische zorg

- Zorg moet in deze fase absoluut 24 uur per dag beschikbaar zijn, ouders moeten weten wie ze kunnen bellen en de overdracht moet goed geregeld zijn.
- Ouders willen graag weten welke symptomen zij in deze fase kunnen verwachten zodat ze niet voor verrassingen komen te staan. Leg daarom uit dat hun kind moeilijk kan gaan ademen en dat de huidskleur kan veranderen.
- De dagboekagenda en/of app Koesterkind kunnen hen helpen. Deze geven informatie over de mogelijkheden van symptoombestrijding.
- Zorg dat de juiste medicijnen en hulpmiddelen in huis zijn en dat ouders weten wat zij moeten doen.
- Ga zeker nu regelmatig langs.
- U bent er misschien niet bij als het kind overlijdt. Ouders moeten wel weten wie zij na het overlijden moeten bellen en wanneer zij dat moeten doen.

Communicatie met het gezin

- Sommige kinderen willen weten wat er gaat gebeuren. Vraag aan de ouders of zij dat zelf willen vertellen of dat zij dat liever aan u overlaten.
- Het kind heeft recht op eerlijke informatie, maar houdt wel rekening met wat het kind aan kan. Vertel dat u ervoor zult zorgen dat het zo min mogelijk pijn en klachten krijgt.
- Wil het kind niet over de naderende dood praten, respecteer dit dan. Zo geeft u het kind rust en vertrouwen.

Informatie voor ouders en zorgverleners:

- Dagboekagenda Koesterkind
- app Koesterkind
- www.koesterkind.nl

Als het kind is overleden

- Ga de dagen na het overlijden regelmatig langs. Dit betekent enorm veel voor het gezin.
- Veel ouders kiezen ervoor hun kind thuis op te baren. Het geeft het gezin de gelegenheid in hun eigen omgeving afscheid te nemen. Het kind kan in zijn bedje liggen, op zijn kamer of in de huiskamer.
- De meeste ouders en brussen vinden het prettig dicht bij het kind te zijn en het aan te raken en te strelen. Kinderen, zeker als ze jong zijn, doen dat meestal heel ongedwongen. Aanraken voelt minder 'koud' als het lichaam licht gebalsemd is.

- Eigenlijk is er heel veel mogelijk rond de uitvaart. Laat ouders vooral al hun wensen met de uitvaartverzorger bespreken.
- Misschien willen de ouders een tastbare herinnering bewaren, zoals een haarlok of een vinger- of handafdruk. Als ouders daar niet zelf aan denken, kunt u dit suggereren.
- Vaak komen ook familie, vrienden en klasgenootjes afscheid nemen. Dit geeft het gezin veel steun, maar kan soms ook een beetje veel zijn. U kunt in de gaten houden of het gezin voldoende tijd heeft om rustig met elkaar te zijn nu het nog kan.
- In de dagen vlak na het overlijden is het fijn als familie en vrienden eten koken, enveloppen schrijven, bezoek ontvangen, schoonmaken enz. Merkt u dat het te druk in huis is, opper dan dat zij eten brengen, enveloppen thuis schrijven of thuis de was doen.

'Wij hadden drie avonden dat mensen bij ons thuis afscheid van ons zoontje konden nemen. De belangstelling overviel ons: er kwamen heel veel mensen, van zeer goede vrienden tot oppervlakkige kennissen. Achteraf hadden we beter selectief mensen kunnen uitnodigen.'

Hoe nu verder?

- Wanneer de uitvaart is geweest, moet het gezin verder, zonder hun kind. De dood van een kind is voor ouders en brussen een traumatische ervaring. Maar ook de impact op familie, vrienden, klasgenoten en burens is groot.
- Met veel gezinnen gaat het de eerste maanden nog wel. Er is veel aandacht en aanloop en is er nog van alles te regelen. Na verloop van tijd gaat de omgeving over tot de orde van de dag en wordt het stiller. Dan wordt het gemis en verdriet vaak nog meer voelbaar.
- Goede nazorg helpt het gezin om de draad weer op te pakken en op den duur weer te kiezen voor het leven. Het kan ook helpen om gecompliceerde rouw te voorkomen.
- Iedereen in het gezin heeft zijn eigen verdriet en rouwt op zijn eigen manier. Als daar geen begrip en ruimte voor is, ontstaat er ergernis en komen onderlinge relaties onder druk te staan. Vraag dus aan de gezinsleden hoe het met hen én met het hele gezin gaat.
- Let extra op signalen van brussen, zoals zich terugtrekken of opstandig gedrag. Vaak liggen daar gevoelens van angst, schuld en boosheid onder.
- Rouw en verdriet zijn normaal, maar soms is professionele hulp nodig; bijvoorbeeld als er een depressie dreigt. Help het gezin dan om passende begeleiding te vinden.
- Relatietherapie naast rouwtherapie is geen vreemde combinatie.
- De lange periode van stress kan bij ouders ook lichamelijke klachten geven. Zorg dan voor passende begeleiding.
- Ouders en brussen zijn soms bang zelf kanker te krijgen. Neem hun klachten serieus.

Signaleren en meedenken

- Blijf aandacht voor en contact met het gezin houden. U hebt hen meegemaakt in de meest indringende periode van hun leven. Ga, zeker in het begin, regelmatig langs en wacht niet tot ouders zelf aan de bel trekken. Langzaam kunt u dan overgaan tot afspraken op het spreekuur of via de telefoon.



Zorg op de lange termijn

- Maak een duidelijke notitie, bijvoorbeeld een attentieregel, in het dossier van ouders en brussen met de naam en geboortedatum en datum van overlijden van het kind. Voor jezelf, maar ook voor waarnemende collega's.
- Bedenk dat het verdriet, soms na jaren, onverwacht de kop kan opsteken. Bijvoorbeeld bij mijlpalen die het overleden kind niet meer meemaakt, geboortes, huwelijken of zelfs zonder enige aanleiding. Benoem het en vraag ernaar.

- Noem altijd het overleden kind altijd bij naam, dit vinden ouders fijn.

'Onze huisarts kwam de eerste tijd na het overlijden van onze dochter geregeld even aanwaaien. Zonder afspraak, als hij toevallig in de buurt was. Dit vond ik heel fijn, het was ongedwongen. We praatten over van alles. Soms bleef hij maar even, maar dat was al voldoende.'





Vereniging Ouders Kinderen en Kanker

Schouwstede 2b

3431 JB Nieuwegein

t: 030 2422944

e: bureau@vokk.nl

i: www.vokk.nl

i: www.koesterkind.nl

© **VOKK, 2018** eerste druk

Tekst: Marianne Naafs-Wilstra, Francis te Nijenhuis, Marie José Pulles