

**Spirituele ondersteuning in de kinderpalliatieve zorg:  
Een mixed-methods onderzoek naar rituele interventies met ouders**

Anneke Maas  
Studentnummer 1033441  
anneke.maas@student.uvh.nl

16 augustus 2024  
Universiteit voor Humanistiek, Utrecht  
M3-MT: Masterthesis Humanistiek  
Begeleider: Dr. Wander van der Vaart  
Meelezer: Prof. dr. Femmianne Bredewold



## **Samenvatting**

Ouder zijn van een kind met levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte gaat gepaard met verlieservaringen en kan levensvragen oproepen. Geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders bieden ouders spirituele ondersteuning via rituele interventies. Een mixed-methods onderzoek werd uitgevoerd om de behoefte aan en het aanbod van seculiere rituele interventies in kaart te brengen. Vragenlijsten werden ingevuld door 13 geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders. Vervolgens werden 6 geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders geïnterviewd over nieuwe rituelen die zij hebben ontworpen en uitgevoerd met ouders rond levend verlies ervaringen en het levenseinde van het kind. De vragenlijsten en interviews werden ook afgenomen bij 2 uitvaartbegeleiders. Dit resulteerde in 9 casusbeschrijvingen van rituele interventies. De behoefte aan verbinding, gezien worden en rouwen om verlies worden het vaakst gerapporteerd als aanleiding voor rituele interventies. Verschillende rituele handelingen worden uitgevoerd in rituelen met individuele ouders of met anderen. De casusbeschrijvingen laten zien hoe rituele handelingen worden gecombineerd in rituele interventies met individuele ouders, het gezin, naasten, lotgenoten en in de persoonlijke kring en wat de functie is van deze interventies. De overkoepelende functie is het valideren van verlies en normaliseren van rouw. Rituele interventies voorzien in de behoefte aan verbinding met het moment, zichzelf, het kind en anderen en dit hangt samen met het zingevingsproces ervaren van verbondenheid. In vervolgonderzoek naar de rol van rituele interventies bij zingeving en levensvragen zouden ouders zelf ook moeten deelnemen om persoonlijke betekenissen en de waarde van het ritueel voor het levensverhaal van ouders te achterhalen.

## Inhoudsopgave

Inleiding	3
Probleemstelling	3
Onderzoeksdoelen	6
Onderzoeksvragen	7
Theoretisch kader	9
Kinderpalliatieve zorg	9
Zingeving en levensvragen van ouders	11
Ontwerp en evaluatie van rituele interventies	14
Methode	25
Onderzoeksdesign	25
Setting en deelnemers	26
Dataverzameling	28
Data-analyse	30
Resultaten	33
Rituele behoeften	33
Rituele interventies	35
Praktijkvoorbeelden van rituele interventies	38
Ontwerp en evaluatie van rituele interventies	53
Discussie	59
Wetenschappelijke relevantie	62
Praktijk relevantie	66
Conclusie	67
Literatuur	68
Bijlage A. Vragenlijst	74
Bijlage B. Informatiebrief en toestemmingsformulier interview	81
Bijlage C. Teksten werving deelnemers	85
Bijlage D. Topiclijst	86
Bijlage E. Codeerschema	87

## Inleiding

### Probleemstelling

In Nederland zijn er 5000 tot 7000 kinderen met levensduurverkortende of levensbedreigende ziektes per jaar en in 2021 overleden 983 kinderen. Deze ernstig zieke kinderen en hun ouders komen in aanmerking voor kinderpalliatieve zorg<sup>1</sup> (Van Teunenbroek et al., 2023). Naast medische zorg is ondersteuning bij rouw als gevolg van de vele verliezen die gepaard gaan met kinderpalliatieve zorg nodig (Davies, 2015). Het ouderschap en de verzorging van deze kinderen kan ook existentiële vragen oproepen bij ouders (Engel et al., 2023). Een review toont aan dat de manieren waarop ouders zich verbinden met hun geloofs- of levensovertuiging, anderen en zichzelf belangrijke aspecten zijn binnen het *spirituele domein* van kinderpalliatieve zorg. Bij de verbinding met zichzelf gaat het om hoe ouders omgaan met hoop, hun identiteit als ouder en hun persoonlijke ontwikkeling (Engel et al., 2023).

Op het spirituele domein bieden in Nederland geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders ouders ondersteuning (Brouwer, Bas-Douw et al., 2024). Zij doen dit in kinderziekenhuizen en vanuit eigen praktijken verbonden aan netwerken voor kinderpalliatieve zorg (Brouwer, Bas-Douw et al., 2024). Spirituele ondersteuning is beschikbaar tijdens het ziekteproces en na het overlijden. Ouders hebben behoefte aan spirituele ondersteuning, maar geven hun zorgbehoeften vaak niet expliciet aan (Engel et al., 2023). Uit Nederlands onderzoek blijkt dat geen van de ouders spirituele begeleiding had ingeschakeld tijdens het ziekteproces (Jagt-Van Kampen et al., 2017), terwijl uit Duits onderzoek blijkt dat 32% van de ouders dit had gedaan (Bronsema et al., 2022). Verder had 28% van de ouders in het Duits onderzoek na het overlijden spirituele begeleiding ingeschakeld.<sup>2</sup>

Geestelijk verzorgers in de kinderpalliatieve zorg in het *ziekenhuis* voeren gesprekken over levensvragen met ouders, bevorderen de communicatie tussen het gezin en zorgverleners, en verzorgen rituelen (Fitchett et al., 2011). Spirituele en religieuze rituelen en praktijken in het ziekenhuis helpen ouders bij het omgaan met de ongeneeslijke ziekte van hun kind, keuzes maken in de behandeling en geven de ervaring van emotionele opluchting (Saad et al., 2022).

---

<sup>1</sup> “Palliatieve zorg voor kinderen heeft als doel het verbeteren van kwaliteit van leven, behoud van waardigheid en het verminderen van het lijden van ernstig zieke of stervende kinderen, op een manier die past bij hun opvoeding, omgeving en cultuur. Palliatieve zorg betreft de periode vanaf de diagnose van een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening tot en met de periode van nazorg. De zorg heeft betrekking op het kind en het gezin, zowel voor als na de dood.” (Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde, 2022, p. 27).

<sup>2</sup> In het Nederlands onderzoek is dit niet gevraagd.

Kinderpalliatieve zorg vindt in Nederland vooral *thuis* plaats (Verberne et al., 2017) en geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders met een eigen praktijk bieden spirituele ondersteuning thuis aan. Er zijn in Nederland twee problemen bij het inschakelen van spirituele begeleiding: 1) zorgverleners herkennen de zorgbehoeften van ouders op het existentiële gebied vaak niet; en 2) ouders en zorgverleners herkennen het bestaande aanbod op het spirituele domein vaak niet (Brouwer, Bas-Douw et al., 2024).

Gesprekken worden vaak genoemd en uitgebreid beschreven in de wetenschappelijke literatuur over geestelijke verzorging in de kinderpalliatieve zorg, terwijl rituelen weinig worden genoemd en beschreven (e.g. Brand et al., 2023). Beschrijvingen van rituelen gaan voornamelijk over religieuze rituelen en rites in de stervensfase en na het overlijden (Hendrickson & McCorkle, 2008; Kochen et al., 2020; Wiener, 2013). Seculiere rituelen zijn nauwelijks beschreven, terwijl de meeste ouders van kinderen die palliatieve zorg krijgen in Nederland niet religieus zijn (Brouwer, Bas-Douw et al., 2024; Jagt-Van Kampen et al., 2017; Kochen et al., 2023; Van der Geest et al., 2015). Er is 1 wetenschappelijk artikel binnen de palliatieve zorg voor volwassenen in Nederland waarin kleine of grote seculiere rituelen in de stervensfase concreet worden beschreven (Van der Weegen et al., 2020). Daarnaast is er 1 masterscriptie over een collectief, seculier ritueel voor ouders van overleden kinderen in één van de Nederlandse kinderziekenhuizen (Saan, 2008). Mijn screening van de wetenschappelijke literatuur heeft geen beschrijving van rituelen bij levend verlies, ofwel vóór de stervensfase en het overlijden van het kind opgeleverd.

Levend verlies (chronic sorrow) is “een normale, maar diepgaande, doordringende, voortdurende en terugkerende reeks van rouwreacties, die het gevolg zijn van verlies of afwezigheid van cruciale aspecten van jezelf [self-loss] of van een ander [other-loss] met wie je sterk verbonden bent en om wie je veel geeft.” (Roos, 2020, p. 194, eigen vertaling). Levend verlies is een vorm van niet-erkende rouw en omvat de volgende kenmerken: het is een normale en begrijpelijke reactie (niet-pathologisch); het is géén toestand van permanente wanhoop; de betrokkene blijft functioneren; er zijn constante herinneringen en/of triggers; er zijn voorspelbare en onvoorspelbare momenten van stress (Roos, 2020). De spirituele aspecten die naar voren komen in het onderzoek van Engel et al. (2023) en de geleefde ervaringen van Nederlandse ouders van ernstig zieke of ernstig beperkte kinderen zoals beschreven door Brouwer, Engel et al. (2024) en Verberne et al. (2019) duiden op mogelijke rituele behoeften bij ouders rondom zingeving en levensvragen tijdens het ziekteproces en ruim voor de stervensfase.

Spirituele ondersteuning in de kinderpalliatieve zorg betreft geestelijke verzorging bij levensvragen en vragen op het gebied van betekenisgeving en religieuze en spirituele begeleiding (Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde, 2022, p. 90). In de gezondheidszorg omvat spiritualiteit zingeving of zoeken naar zin (Falkenburg, 2021). Het ervaren van verbondenheid, het geven van betekenis en de motivatie tot handelen zijn drie zingevingprocessen (Smit, 2015) die een rol spelen bij het verkennen van existentiële vragen en vorm geven aan verlieservaringen. Romanoff en Thompson (2006) beschrijven dat betekenisgeving en verbinding na de diagnose van een levensbedreigende ziekte verloopt via het narratief, creatieve expressie, en rituelen. Roos (2022) noemt dat er geen formele rituelen zijn als rouw niet wordt erkend door de sociale omgeving, zoals bij levend verlies. Bij erkende rouw geven rituelen juist betekenis of bieden steun aan betrokkenen die verlies ervaren (Harris, 2022). Boss (2010) noemt dat gezinsrituelen, religieuze feestdagen en vieringen helpen om betekenis te vinden na verlies. Gezinsrituelen vinden plaats in verschillende settings: rondom de etenstijd, in het weekend en jaarlijkse vieringen zoals verjaardagen (Fiese, 2006). In een Portugees onderzoek in gezinnen met kinderen met een levensbedreigende ziekte rapporteren ouders meer hoop en daaraan gerelateerd een hogere kwaliteit van leven als er meer gezinsrituelen zijn (Santos et al., 2015). Breikreuz et al. (2014) noemen ‘het ontwikkelen van nieuwe rituelen om hun kind te integreren in het gezin en hun gezin in de gemeenschap’ als kenmerk van gezinnen met ernstig ziekte of ernstig beperkte kinderen die veerkracht tonen. Gezinsrituelen kunnen evenals formele rituelen ontbreken. Geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders kunnen samen met ouders formele rituelen ontwerpen. Persoonlijke rouwrituelen en rituele interventies uit de rouwtherapie zijn hierbij een mogelijke inspiratiebron.

Sas en Coman (2016) beschrijven het ontwerp van persoonlijke rouwrituelen met nadruk op symbolische objecten en symbolische handelingen die aansluiten bij de emotionele behoeften van mensen die te maken krijgen met gecompliceerde rouw. Deze persoonlijke rituelen dienen op maat en in co-creatie tot stand te komen om effectief te zijn. Sas en Coman (2016) beschrijven drie typen rouwrituelen: rituelen om te herdenken of eren; rituelen om los te laten; en rituelen voor zelftransformatie. Dit zijn drie functies van rouwrituelen. Kochen et al. (2020) vonden in hun onderzoek naar niet-therapeutische rouwinterventies voor ouders van overleden kinderen verschillende componenten. ‘Rituelen om te herdenken of eren’ passen bij de component herinneringsactiviteiten (Kochen et al. 2020). Mogelijk zijn er ook andere typen rouwrituelen die geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders in de

kinderpalliatieve zorg aanbieden aan ouders, maar die nog niet goed beschreven zijn in de wetenschappelijke literatuur. Dit kunnen kleine en grote rituelen zijn.

Wojtkowiak et al. (2021) herkennen de volgende rituele interventies in rouwtherapie: a) een brief schrijven; b) memento objecten zoeken die een traumatische ervaring representeren en hiervan afscheid nemen in een ritueel aan het einde van de therapie; c) een denkbeeldig gesprek voeren met de overledene; d) meditatie en mindfulness oefeningen zoals bodyscan en ademhalingsoefeningen; en e) met symbolen en metaforen het levensverhaal, het sterven of de overledene uitbeelden. Dit zijn voorbeelden van concrete beschrijvingen van rituelen in de wetenschappelijke literatuur rondom verlies en rouw. De interventie ‘memento objecten zoeken’ sluit aan bij de component van het maken van tastbare herinneringen in het bovengenoemde onderzoek naar niet-therapeutische rouwinterventies voor ouders van overleden kinderen (Kochen et al., 2020). Mogelijk zijn er ook andere rituele interventies, die geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders in de kinderpalliatieve zorg aanbieden aan ouders, maar die nog niet goed beschreven zijn in de wetenschappelijke literatuur.

## Onderzoeksdoelen

Het kennisdoel van dit onderzoek is om meer inzicht te bieden in het aanbod van spirituele ondersteuning binnen de kinderpalliatieve zorg in Nederland en wat dit aanbod kan betekenen voor ouders van een ernstig ziek of ernstig beperkt kind. In dit onderzoek staat het aanbod van rituele interventies en hun bijdrage aan zingeving van ouders centraal. Het gaat om rituele interventies tijdens het ziekteproces, de stervensfase en na overlijden van het kind. Dit kennisdoel sluit aan bij het enige onderzoeksonderwerp bij het domein Zingeving in de *Herziening Kennisagenda Kinderpalliatieve Zorg* (2023)<sup>3</sup>, namelijk de rol van rituelen voor kinderen, ouders en professionals. De afgelopen jaren zijn er diverse studies zijn geweest “die zingeving en betekenisgeving als onderwerp hebben gehad, maar specifieke aandacht voor rituelen kan nog beter worden ontgonnen” (Dr. M.C. Kars, universitair hoofddocent Kinderpalliatieve Zorg, persoonlijke communicatie, 8 maart 2024).

Naast het kennisdoel zijn er ook twee praktijkdoelen. Sinds 2019 is de subsidieregeling *Palliatieve terminale zorg en geestelijke verzorging thuis* van kracht.<sup>4</sup> Deze regeling maakt begeleiding bij levensvragen en bij verlies en rouw betaalbaar voor ouders van

---

<sup>3</sup> Zie p. 5 van <https://kinderpalliatief.nl/over-kinderpalliatieve-zorg/onderzoek/kennisagenda>

<sup>4</sup> <https://www.dus-i.nl/subsidies/palliatieve-terminale-zorg>



kinderen met levensduurverkortende of levensbedreigende ziektes.<sup>5</sup> Het eerste praktijkdoel is om voor ouders en zorgverleners duidelijker te maken bij welke zorgbehoeften rituele interventies passend zijn door deze interventies van geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders concreet te beschrijven. Sinds de subsidieregeling is spirituele ondersteuning in de kinderpalliatieve zorg in Nederland volop in ontwikkeling, maar geestelijk verzorgers zijn nog niet als vanzelfsprekend ingeburgerd in deze zorg. Slechts 10% van de inzet bij zingevingsvragen thuis werd ingevuld door geestelijk verzorgers.<sup>6</sup> Het tweede praktijkdoel is om met dit onderzoek bij te dragen aan de bekendheid van het aanbod van geestelijk verzorgers in de kinderpalliatieve zorg door “het creëren van een podium” (R. van den Booren, coördinator Netwerk Integrale Kinderzorg Limburg en Zuidoost-Brabant, persoonlijke communicatie, 19 maart 2024).

### **Onderzoeksvragen**

De concrete beschrijving van rituele interventies vraagt om kwalitatief onderzoek met interviews. Het in kaart brengen van het aanbod van rituele interventies vraagt om een kwantitatief onderzoek in de vorm van een vragenlijst. Wojtkowiak (2022) beschrijft dat een ritueel voortkomt uit een behoefte en dat de functie van een ritueel min of meer vast staat, terwijl een ritueel meerdere betekenissen kan hebben. Daarom zal het kwantitatief onderzoek naast het aanbod ook de rituele behoeftes in kaart brengen. De hoofdvraag voor dit onderzoek is:

Wat is de rol van rituele interventies bij zingeving en levensvragen van ouders van kinderen met levensduurverkortende of levensbedreigende ziektes?

Kwantitatieve deelvragen:

1. Welke rituele behoeften hebben ouders van kinderen met levensduurverkortende of levensbedreigende ziektes?
2. Welke rituele interventies voeren geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders uit met ouders van kinderen met levensduurverkortende of levensbedreigende ziektes?

---

<sup>5</sup> [https://kinderpalliatief.nl/Portals/0/Ondersteuning/Infomateriaal/Kenniscentrum\\_Impuls-Geestelijke-Verzorging\\_Flyer\\_Profs\\_v3.pdf](https://kinderpalliatief.nl/Portals/0/Ondersteuning/Infomateriaal/Kenniscentrum_Impuls-Geestelijke-Verzorging_Flyer_Profs_v3.pdf)

<sup>6</sup> Zie Impuls Geestelijke Verzorging in het Jaarverslag: <https://kinderpalliatief.nl/jaarverslag/>

Kwalitatieve deelvraag:

3. Hoe beschrijven geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders de vorm en de functie van rituele interventies met ouders van kinderen met levensduurverkortende of levensbedreigende ziektes?

Mixed-methods deelvraag:

4. Wat zeggen de vorm en de functie van concrete rituele interventies met ouders (kwalitatief) over de rituele interventies met ouders en de rituele behoeften van ouders (kwantitatief)?

## Theoretisch kader

### **Kinderpalliatieve zorg**

#### *Doelgroep*

Palliatieve zorg voor kinderen begon in de jaren '70 van de vorige eeuw met de zorg voor kinderen met kanker (Davies, 2015; Sadler et al., 2024). Door de vooruitgang binnen de neonatologie en technische verbeteringen werd dit uitgebreid met de zorg voor kinderen met andere chronische en complexe levensbedreigende aandoeningen (Davies, 2015). Als een levensbedreigende aandoening voor of tijdens de geboorte wordt vastgesteld, dan valt de zorg voor deze baby ook onder kinderpalliatieve zorg (Davies, 2015).

Op dit moment is er een onderscheid in vier categorieën van aandoeningen binnen de kinderpalliatieve zorg, namelijk kinderen met: 1) levensbedreigende aandoeningen waarvoor een behandeling gericht op genezing mogelijk is, maar kan mislukken; 2) aandoeningen met intensieve levensduurverlengende behandelingen, waarbij vroegtijdige dood onvermijdelijk is; 3) progressieve aandoeningen zonder behandelingsmogelijkheden gericht op genezing; 4) niet-progressieve aandoeningen, die ernstige beperkingen veroorzaken en kinderen vatbaar maken voor gezondheidscomplicaties (Davies, 2015; Sadler et al., 2024; Verberne et al., 2017). De eerste categorie omvat levensbedreigende ziektes, zoals kanker en ernstige aangeboren hartafwijkingen. De andere drie categorieën omvatten levensduurverkortende ziektes, zoals spierdystrofie (categorie 2), stofwisselingsziekten (categorie 3) en ernstige cerebrale parese (categorie 4). Van de kinderen met een levensbedreigende of levensduurverkortende ziekte heeft 23 tot 40% kanker (Van Teunenbroek et al., 2024; Verberne et al., 2019).

#### *Fases in kinderpalliatieve zorg*

Palliatieve zorg voor kinderen begint op het moment van de diagnose van de ziekte, gaat verder tijdens de vaak jarenlange ziekte, tot het moment van sterven. Na het overlijden van het kind gaat de palliatieve zorg verder voor de gezinsleden (Davies, 2015). Kinderpalliatieve zorg is dus breder dan 'zorg rond het levenseinde' (Sadler et al., 2024).

Door de eerdere genoemde medische en technische vooruitgang leven kinderen met een levensbedreigende of levensduurverkortende ziekte langer en worden deze kinderen steeds vaker thuis verzorgd (Verberne et al., 2019). Het ouderschap en de verzorging van een kind met een ernstige aandoening is een flinke uitdaging (Koch & Jones, 2018; Verberne et al., 2017). Tegelijkertijd proberen ouders hun situatie te verwerken en daarnaar te handelen (Verberne et al., 2017). De fysieke en functionele achteruitgang van hun kind zorgt voor

onzekerheid en vraagt van ouders om voortdurend hun leven en levensdoelen aan te passen om de zorg voor hun kind zo goed mogelijk te kunnen dragen (Verberne et al., 2019). Dit komt bovenop de voortdurende angst om hun kind te verliezen en de confrontaties met verlies en rouw, zoals bij confrontaties met ‘gezonde’ gezinnen (Brouwer, Engel et al., 2024; Verberne et al., 2019). Engel et al. (2023) duidt de ervaring van het verlies van een ‘normaal’ leven als een existentiële uitdaging voor ouders bij het aspect persoonlijk ontwikkeling. Er is tijdens het ziekteproces van het kind dus niet alleen sprake van een dreigend relatieverlies (verlies van het kind), maar ook van geleefde ervaringen van persoonlijk verlies (levensdoelen), rolverlies (stoppen met werken) en systeemverlies (zorgeloos gezin) (cf Mitchel & Anderson, 1985). Daarom duid ik het ziekteproces, de fase van diagnose tot de stervensfase, in dit onderzoek aan met levend verlies. Ik onderscheid in dit onderzoek drie fases in kinderpalliatieve zorg en duid deze aan met: levend verlies, stervensfase en na overlijden.

### ***Kwaliteit van leven: gezin en gezinsrituelen***

Een belangrijke taak van zorgverleners in de kinderpalliatieve zorg is om stress van ouders te verminderen en hun veerkracht te versterken (Verberne et al., 2017). Dit helpt ouders om naast de speciale verzorgingstaken voor hun zieke kind ook toe te komen aan de ‘reguliere taken’ om te zorgen voor het gezinsritme en zorgroutines, zodat de balans in het gezin wordt behouden (Verberne et al., 2017). Betekenis ervaren verhoogt veerkracht en sociale steun, specifiek van lotgenoten, vermindert stress (Verberne et al., 2019).

Kinderpalliatieve zorg is naast het verminderen van lijden en het bieden van comfort aan het kind gericht op het bevorderen van de kwaliteit van leven van het kind en het gezin en het ondersteunen van het kind en het gezin bij de vele verliezen (Davies, 2015). Deze ondersteuning gebeurt in Nederland onder de noemer van Psychosociale zorg en Rouwzorg (NVK, 2022). Spirituele ondersteuning valt zowel onder Psychosociale zorg als Rouwzorg. In de Nederlandse richtlijn *Palliatieve zorg voor kinderen* (NVK, 2022) zijn kwaliteit van leven en welbevinden van het gezin uitkomstmaten van interventies die worden aangeboden vanuit zowel Psychosociale zorg als Rouwzorg.

In een recent onderzoek naar de kwaliteit van leven van ouders kwamen vier thema's naar boven: een normaal leven leiden, het kind een goed leven bieden, tijd hebben voor broers en zussen en gehoord en gerespecteerd worden door professionals in het zorgdomein en het sociale domein (Kittelsen et al., 2024). De kwaliteit van leven van ouders is dus verbonden met de kwaliteit van leven van het gezin en gezinsbalans. Ouders zetten verschillende

strategieën in om de kwaliteit van leven van het gezin te bevorderen. Verberne et al. (2019) onderscheiden vier strategieën die nauw verbonden zijn aan elkaar, ouders: 1) onderdrukken emoties; 2) zoeken hulp; 3) nemen controle en organiseren zorg voor hun kind; en 4) passen zich aan en accepteren de verandering. Een review laat zien dat gezinsroutines en gezinsrituelen helpen om het gevoel van een ‘normaal’ leven zoveel mogelijk te behouden en gerelateerd zijn aan positieve effecten in gezondheid en aanpassing van alle gezinsleden (Crespo et al., 2013).

Het aanpassen aan een nieuwe realiteit is vanuit de rouwtherapie één van de rouwtaken die gepaard gaan met verlieservaringen (Kochen et al., 2020). Ouders van ernstig zieke en ernstig beperkte kinderen moeten hun leven en levensdoelen tijdens het ziekteproces voortdurend aanpassen (Verberne et al., 2019). Davies (2015) en Schuelke et al. (2021) benadrukken dan ook dat rouwzorg moet starten vanaf de diagnose en tijdens het ziekteproces en door moet gaan tot rond het moment van sterven en na het overlijden. In een review van rouwinterventies van een Nederlandse onderzoeksgroep (Kochen et al., 2020) en de voornoemde richtlijn *Palliatieve zorg voor kinderen* (NVK, 2022) ligt de focus echter op interventies rond het levenseinde, dus op de stervensfase en na overlijden. Dit wekt de indruk dat in de context van kinderpalliatieve zorg in Nederland er weinig aandacht is voor begeleiding van ouders bij levend verlies.

## **Zingeving en levensvragen van ouders**

### ***Zingeving en betekenisgeving bij verlieservaringen***

Het spirituele domein van ondersteuning in het zorgdomein gaat over zingeving en levensvragen (Hijweege & Smeets, 2024). De begrippen zingeving en betekenisgeving worden in de praktijk als synoniemen gebruikt en hangen samen met begrippen als levensverhaal, levensdoel, levensbalans en levensvragen. Met behulp van de zingevingsprocessen van Smit (2015), de drie betekenissen van ‘meaning in life’ (Martela & Steger, 2016) en de actieve en receptieve dimensie in zingeving (Ganzevoort & Falkenburg, 2012) en zal ik proberen orde aan te brengen in zingeving en betekenisgeving bij verlieservaringen van ouders.

We spreken van een ervaring van contingentie als ‘het moeilijk is om een gebeurtenis, die in strijd is met iemands levensdoel, in te passen in zijn levensverhaal’ (Kruizinga, 2015, p. 218). Het moment waarop ouders de diagnose van de ziekte van hun kind te krijgen is een contingente levensgebeurtenis en deze kan ook getypeerd worden als contrast- of breukervaring (Alma, 2018; Jacobs, 2020). Hierbij hoort de ervaring van een leven ‘voor’ en

‘na’ de diagnose (Roos, 2020). Alma (2018) beschrijft dat zo’n ervaring ‘ons kan openen of sluiten voor de mogelijkheden van het bestaan’ en ‘een opening naar een nieuwe manier van betekenisverlening biedt’ (p. 57). Door de diagnose wordt de ervaring van zin onderbroken en de confrontatie met kwetsbaarheid en eindigheid roept vaak levensvragen op zoals: Wie ben ik zonder mijn kind? Waarvoor leef ik? en Waarom overkomt dit ons? (Hijweege & Smeets, 2024).

Behoeftte aan heelheid, orde en richting zijn te koppelen aan breukervaringen en ervaringen van contingentie en ambivalentie (Smit, 2015). Het ervaren van verbondenheid, het geven van betekenis en de motivatie tot handelen zijn drie zingevingprocessen (Smit, 2015) die een rol spelen bij het verkennen en vorm geven aan deze existentiële ervaringen. Martela en Steger (2016) delen betekenisgeving op in: begrijpelijkheid (coherence), levensdoel (purpose) en betekenis (significance). Deze driedeling in betekenisgeving helpt om het verschil te begrijpen tussen enerzijds de actieve, cognitieve dimensie van zingeving en anderzijds de receptieve, zintuiglijke en fysieke dimensie van zin ontvangen (Ganzevoort & Falkenburg, 2012).

Begrijpelijkheid (coherence) heeft te maken met de actieve dimensie van zingeving en is gerelateerd aan de levensvraag: Wie ben ik? Dit heeft te maken met het levensverhaal en de sociale rollen die de ouder vervult en verbondenheid met anderen. Begrijpelijkheid heeft ook te maken met de levensvraag: Waarom overkomt dit ons? die is gerelateerd aan de geloof- en levensovertuiging.

Betekenis (significance) heeft te maken met de receptieve dimensie van zin ontvangen en is gerelateerd aan de vraag: Wat ervaar ik als waardevol? Dit hoeft niet cognitief geïdentificeerd te worden. De levensvraag: Waarvoor leef ik? is te relateren aan wat iemand als betekenisvol of waardevol ervaart. Dit helpt bij het (her) vinden van levensbalans en een levensdoel (purpose) en dat past bij het zingevingproces motivatie tot handelen.

Over de geleefde ervaringen en zingeving van Nederlandse ouders van overleden kinderen zijn studies gepubliceerd. Ganzevoort en Falkenburg (2012) laten bijvoorbeeld een moeder aan het woord die omschrijft dat de periode van ziekte en de dood van hun kind sociale relaties heeft beschadigt, persoonlijkheden heeft verwondt en ouders zeer kwetsbaar achterlaat (p. 197).

### ***Geleefde ervaringen en levensvragen bij levend verlies***

Er zijn twee studies die de geleefde ervaringen van Nederlandse ouders uitgebreid beschrijven. Ten eerste beschrijven Verberne et al. (2019) de ervaringen van 42 ouders van 24

kinderen die kinderpalliatieve zorg krijgen. Ouders worden geconfronteerd met verlieservaringen op overgangsmomenten. Voorbeelden die ouders noemen zijn het moment dat hun kind niet langer naar school kon gaan, niet langer zelfstandig kon eten of niet meer kon communiceren. Ouders moeten voortdurend hun eigen levensdoelen aanpassen of loslaten. De droom van een zorgeloos gezinsleven bijvoorbeeld. Daarnaast ervaren ouders dat ze beperkte mogelijkheden hebben voor een eigen leven: carrière maken op het werk, tijd voor hobby's en verlies van contact met familie en of vrienden. Voor sommige ouders kwam de betekenisvolle relatie met hun kind in gevaar op het moment dat de interactie met het kind of de persoonlijkheid van het kind erg veranderde door de ziekte.

Ten tweede hebben Brouwer, Engel et. al. (2024) de ervaringen van 24 ouders van 21 kinderen geanalyseerd. Spiritualiteit voor ouders te maken met zowel alledaagse ervaringen als met levensvragen zoals, wie zij zijn als personen en als ouders zijn, wat hen motiveert en wat belangrijk is voor hen. Ouders ondervinden dat het lastig is om balans te brengen in hun gezinsleven en hun persoonlijke, sociale en professionele leven. Ze ervaren zowel een verlies aan zin als groei, vreugde en betekenis. Zingeving helpt ouders om meer ruimte te ervaren voor reflectie en zich te verbinden met de veranderingen in hun leven.

### ***Behoeften van ouders***

De behoefte aan spirituele ondersteuning is afhankelijk van fase in kinderpalliatieve zorg en coping strategie van ouders. Rondom de diagnose en beslissingen rond het levenseinde hebben ouders waarschijnlijk geen energie en mentale ruimte voor spirituele ondersteuning, omdat ouders gericht zijn op de medische verzorging van het kind of rouwen om verlies (Brouwer, Engel et al., 2024). De dominante coping strategie (cf Verberne et al., 2019) zal bepalen of ouders behoefte hebben aan spirituele ondersteuning. Spirituele ondersteuning lijkt passend voor 'ouders die hulp zoeken' en voor 'ouders die zich aanpassen en accepteren' en lijkt op het eerste gezicht minder passend voor 'ouders die emoties onderdrukken' of 'ouders die de controle nemen en zorg voor hun kind organiseren'.

De inhoud en de vorm van spirituele ondersteuning wordt afgestemd op de specifieke zorgen die ouders per aspect ervaren (Engel et al., 2023) en de 'taal' die zij spreken. De inhoud gaat over levensvragen die gerelateerd zijn aan de manier waar ouders zich met verbinden met zichzelf (eigen identiteit, levensverhaal, levensdoel en levensbalans), met het kind en eventuele andere kinderen (rol als ouder en gezinsbalans), met anderen (familie, vrienden, lotgenoten of zorgverleners) of hun geloofs- of levensovertuiging. Verbeelding wordt ingezet om het zingevingsproces te stimuleren en deze verbeeldingskracht zit in

gedichten, verhalen en rituelen (Alma, 2018; Smit, 2015). Hieruit ontstaat de vraag naar de vorm spirituele ondersteuning: via praten (narratief) of doen (rituelen)?

Keirse (2017) noemt in het kader van ondersteuning bij levend verlies expliciet de rol van rituelen. Het erkennen van het verlies door zorgverleners en naasten is een vorm van sociale steun. Om het verlies zichtbaar te maken raadt Keirse het zoeken naar rituelen voor een herdenking of een persoonlijk symbool aan. Verder raadt Keirse zorgverleners aan ouders te helpen om rituelen te vinden om belangrijke overgangen te herdenken en hierbij getuige te zijn. Tenslotte raadt Keirse ouders aan om af en toe een ritueel te organiseren en anderen daarvoor uit te nodigen, zodat zij ook ervaren hoe anders het leven met een levend verlies is.

### **Ontwerp en evaluatie van rituele interventies**

Geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders in de kinderpalliatieve zorg ontwerpen nieuwe rituele interventies, omdat seculiere rituelen en specifiek rituelen bij levend verlies ontbreken. Ten eerste zal ik de definitie van een ritueel en verschillende soorten rituelen bespreken, om orde aan te kunnen brengen in het aanbod van rituele interventies met ouders in de verschillende fases van kinderpalliatieve zorg. Als tweede introduceer ik het ontwerp van rituele interventies en drie concepten (rituele behoefte, rituele functie en de rituele vorm) die daarbij centraal staan, om de aanleiding voor en de functie van kleine en grote rituelen te analyseren. Als laatste ga ik kort in op de evaluatie van rituele interventies, om te beargumenteren hoe geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders na de uitvoering van een rituele interventie kunnen bepalen wat de belangrijkste functie van het ritueel is. De concepten uit het ontwerp en de evaluatie vormen daarmee een voorlopig framework om het aanbod van rituele interventies met ouders in de kinderpalliatieve zorg in kaart te brengen en wat dit aanbod voor ouders kan betekenen. Ter illustratie zal ik de concepten uit het ontwerp en de evaluatie van rituele interventies toepassen op het ritueel voor ouders van overleden kinderen zoals beschreven in de masterscriptie van Saan (2008). In Tabel 1 staat een overzicht van het soort rituelen en de overige concepten zoals beschreven door verschillende onderzoekers met in de laatste kolom een toepassing daarvan op het voorbeeld van het ritueel voor ouders.

### ***Definitie rituele interventie***

Religiewetenschapper Grimes definieert een ritueel als “een belichaamde, gecondenseerde, voorgeschreven uitvoering” (2013, p. 196). Verder is kenmerkend dat een ritueel een concrete gebeurtenis of sociale activiteit binnen een afgebakende tijd en ruimte is (Grimes, 2013).



**Tabel 1** *Overzicht van Categorieën in Rituelen en Ritualiseren*

Soort rituelen Overtoom (2022)*	Ontwerp rituelen Wojtkowiak (2022)	Ontwerp rituelen Mathijssen (2021)	Ontwerp rituelen Sas & Coman (2016)	Voorbeeld rituele interventie met ouders Saan (2008)
Overgangsrituelen Afscheidsceremonie Kalenderrituelen Herdenkingsritueel Crisisrituelen Onheilsriten Uitwisselingsriten Gezinsrituelen	Persoonlijke rituelen	Persoonlijke rituelen	Persoonlijke rituelen	Hoewel er voor de herdenkingsbijeenkomst met andere ouders van een overleden kind in het ziekenhuis een handleiding is, is het geen herdenkingsritueel. Het bijwonen van het ritueel is in dit ziekenhuis voor ouders een eenmalige gebeurtenis is. Saan noemt de herdenkingsbijeenkomst het laatste ritueel in een reeks van overgangsrituelen rondom het overlijden van het kind.
Rituele behoefte				
Overgangsrituelen spirituele laag Kalenderrituelen cognitieve laag Crisisrituelen emotionele laag Gezinsrituelen fysieke laag	Rituele functie	Kwaliteiten** Psychohygiënische Sociale Symbolische	Rouwrituelen*** Herdenken en eren Loslaten Markeren in rouwproces Vergeven Valideren en bedanken	Psychohygiënische: Sociale: Bevestigen status van ouder van overleden kind Verbondenheid: Lotgenoten Symbolische: Zichtbaar voor omgeving door vertellen over ritueel  Herdenken en eren en daarbij bevestigen band overleden kind
	Rituele vorm Symbolen	Voorwerpen	Symbolische objecten Bestaande bezittingen Fysieke voorwerpen Denkbeeldige voorwerpen	Foto Bloem; Kaars Gedicht; Muziek; Verhaal
	Symbooltaal			
	Symboolhandelingen	Handelingen	Symbolische handelingen Creëren van objecten Vasthouden van bezittingen of ermee herinnering delen Opbergen of wegdoen van gecreëerde objecten Transformaties uitvoeren via spel met figuren	Vorbereiding, ouder(s): Bloem kiezen; Kaart schrijven Tijdens ritueel, ouder(s): Kaars aansteken; Eigen lichaam in kring plaatsen Tijdens ritueel begeleiders: Naam noemen; Opbergen van kaart (Stiltecentrum)
		Plaats		Collegezaal en Theaterzaal in kinderziekenhuis

\* Cf Bell (1997); \*\* Cf Menken-Bekius (2001); \*\*\* Cf Doka (2015)

Daarnaast vallen in een ritueel twee werelden samen: de symbolische, denkbeeldige wereld en de echte, fysieke wereld (Wojtkowiak et al., 2021; Mathijssen, 2023).

Religiewetenschapper Mathijssen (2021) noemt verschillende soorten rituelen die geestelijk verzorgers uitvoeren en volgt hierbij de classificatie van religiewetenschapper Bell. De twee belangrijke soorten zijn de overgangsrituelen, die de levensloop volgen en de kalenderrituelen, die het kalenderjaar volgen (Bell, 1997). Rituelen rondom de dood, die te maken hebben met de levensloop, zijn rituelen rond het sterven en een afscheidsceremonie. Rituelen rondom de dood, die het kalenderjaar volgen, zijn herdenkingen (Wojtkowiak et al., 2021). Verder zijn er twee soorten riten die geestelijk verzorgers uitvoeren of voorstellen aan naasten. Tijdens de stervensfase branden mensen kaarsen of zeggen een gebed op en dit zijn voorbeelden van uitwisselingsritten, waarbij mensen iets vragen of uitwisselen (Bell, 1997). Tijdens het ziekteproces voeren mensen ook onheilsritten uit om een verstoorde of chaotische situatie te herstellen (Bell, 1997). Gezamenlijk bidden of mediteren voor genezing of een ziekenzalving zijn voorbeelden van onheilsritten (Mathijssen, 2021).

Theoloog Overtoom (2022) koppelt soorten rituelen aan de diepte van het ritueel en hij maakt hierbij onderscheid in vier lagen. Rituelen uit het dagelijks leven, die een dag-, week- of maandcyclus hebben, koppelt Overtoom aan de fysieke laag. Hieronder vallen het opstaan, het naar bed gaan en het weekend vieren. Dit zijn gewoontes of routines in het gezin. Bij crisisrituelen, zoals een ziekenzegening, ligt de nadruk op de emotionele laag (Overtoom, 2022). Deze rituelen zijn een reactie op een gebeurtenis, zoals een plotselinge verslechtering in de gezondheidstoestand van het kind. Jaarlijkse, collectieve herdenkingen koppelt Overtoom aan de cognitieve laag. Dit zijn gebruiken waar een ‘handleiding’ voor is, zoals bij Wereldlichtjes dag.<sup>7</sup> Bij een afscheidsceremonie ligt de nadruk op de spirituele laag (Overtoom, 2022). Een afscheidsceremonie heeft te maken met persoonlijke levensgebeurtenissen. De persoonlijke betekenis die naasten geven aan het ritueel is bepalend. Dat de nadruk op een bepaalde laag in een ritueel ligt wil volgens Overtoom niet zeggen dat de andere lagen niet aan bod kunnen komen in een bepaald soort ritueel. Dit betekent dat een gezinsroutine een gezinsritueel kan worden en een jaarlijkse herdenking een spirituele betekenis kan hebben voor ouders.

Vanuit de voornoemde richtlijn *Palliatieve zorg voor kinderen* (NVK, 2022) is het waarschijnlijk dat algemeen geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders ouders ook ondersteunen met rituele interventies, die zijn afgeleid van therapeutische interventies in de

---

<sup>7</sup> Elke 2<sup>e</sup> zondag van december komen mensen bij elkaar om overleden kinderen te herdenken. Zie <https://www.wereldlichtjesdag.nl/>

rouwtherapie. Cultuurpsycholoog Wojtkowiak en collega's definiëren rituele interventies als “zintuiglijke, aandachtige en intentionele handelingen, die op een gestructureerde, denkbeeldige of esthetische manier worden uitgevoerd en waarbij gebruik wordt gemaakt van symbolen, symbooltaal en symboolhandelingen.” (Wojtkowiak et al., 2021, p. 2, eigen vertaling). Deze interventies zijn persoonlijke rituelen die de verlieservaring op een symbolische en esthetische manier vertalen naar een rituele vorm. De symbolische, denkbeeldige realiteit biedt enerzijds emotionele afstand tot de verlieservaring en anderzijds ruimte om emoties te voelen en uit te drukken (Wojtkowiak et al., 2021). Een interventie van de geestelijk verzorger of rouw- en verliesbegeleider kan ook bestaan uit het voorbereiden van een persoonlijk ritueel, dat de ouder alleen, met de andere ouder, het gezin of andere naasten op een later moment uitvoert (Sas & Coman, 2016). Een persoonlijk ritueel vindt doorgaans langer na het overlijden of verlies plaats (Wojtkowiak et al., 2021).

In een overzicht van spirituele en religieuze interventies die geestelijk verzorgers vanuit verschillende levensbeschouwelijk achtergronden in ziekenhuizen uitvoeren worden gebed en zegening naast religieuze rituelen en rites genoemd (Handzo et al., 2008). Geestelijk verzorgers zonder zending voeren ook gebeden en zegeningen uit, maar geen religieuze rituelen (Handzo et al., 2008). In navolging van Handzo zie ik gebeden en zegeningen seculiere als rituele handelingen (zie *Rituele vorm*), tenzij ze expliciet in een religieuze context worden genoemd. In Nederlandse ziekenhuizen voeren algemeen geestelijk verzorgers ook religieuze rituelen uit en religieuze rituelen kunnen onderdeel zijn van een persoonlijk ritueel (Hijweege et al., 2011). Geestelijk verzorgers kunnen mensen, die vanuit hun levensbeschouwelijke achtergrond geen specifieke rituelen hebben, uitnodigen om een ritueel te creëren op het moment van sterven. Bijvoorbeeld door een kaars aan te steken, aan een gebed of meditatie mee te doen, een spiritueel lied te zingen of op een andere persoonlijke manier de overgang van leven naar dood te markeren (Doka, 2015). Religieuze rituelen kunnen daarnaast dienen als inspiratie voor nieuwe rituelen (Hijweege et al., 2011). Zo beschrijft geestelijk verzorger Seijdell (2021) de structuur van de ziekenzegening uit de protestantse traditie te gebruiken in het ontwerp van rituele interventies in de stervensfase.

### ***Ontwerp van rituele interventies***

Het ontwerpen van nieuwe rituelen heet ritualiseren (Grimes, 2013). In Nederland zijn er drie experts die recent hun aanpak bij het ontwerp van rituelen in een postseculiere context expliciteren: Joanna Wojtkowiak, Brenda Mathijssen en Ton Overtoom.

Wojtkowiak (2022) onderscheidt in haar framework voor professioneel ritualiseren drie stappen: 1) communicatie over de aanleiding voor het ritueel, 2) het ontwerp van het ritueel; en 3) de uitvoering van het ritueel. Bij de communicatie over de aanleiding van het ritueel gaat het om het achterhalen van de rituele behoefte. Bij het ontwerp van het ritueel gaat het onder andere om de rituele functie en de rituele vorm (Wojtkowiak, 2022).

Mathijssen (2021) beschrijft hoe geestelijk verzorgers het model van de rituele driehoek kunnen inzetten bij de volgende drie stappen: 1) het ontwerp, 2) de uitvoering; en 3) de evaluatie van het ritueel. Het model van de driehoek is gebaseerd op haar onderzoek naar informele en persoonlijke rouwrituelen van nabestaanden en bestaat uit drie rituele elementen: een handeling, een voorwerp en een plaats (Mathijssen, 2021).

Overtoom (2022) noemt twee rituele elementen bij het ontwerpen van een afscheidsceremonie: het persoonlijk symbool en de structuur van het afscheid. De ritueelbegeleider gaat in gesprek met de nabestaanden op zoek naar dat ene persoonlijke symbool dat herkenbaar is voor alle nabestaanden. Dit symbool is een voorwerp of een begrip en is de kracht van het ritueel (Overtoom, 2022). Het afscheid volgt de klassieke structuur van een overgangsritueel: het verleden, het heden en de toekomst. Via deze structuur wordt “het persoonlijk symbool als herinnering aan de overledene 180 graden gedraaid tot een boodschap voor de nabestaanden nu en in de toekomst” (Overtoom, 2022, p. 133). Het verlies krijgt via deze transformatie een nieuwe plaats en betekenis (Overtoom, 2022).

Deze experts stellen alle drie de rituele vorm centraal in het ontwerp. Bij Overtoom gaat het om ontwerpen van rituelen in de stervensfase of na het overlijden en dus niet om rituelen bij levend verlies. Het framework voor ritualiseren van Wojtkowiak en het model van de rituele driehoek van Mathijssen zijn breder inzetbaar en dus ook bij het ontwerp van rituelen rondom levend verlies. Daarom zal ik hun uitgangspunten verder uitwerken, waarbij de rituele driehoek past in de tweede stap van het framework van Wojtkowiak. Ik zal hierbij ook inzichten over persoonlijke rituele interventies uit de rouwtherapie (Sas & Coman, 2016; Wojtkowiak et al., 2021) meenemen. Wojtkowiak neemt de behoefte van een individu of een groep als uitgangspunt voor het ontwerpen van een ritueel (2022). Ik zal achtereenvolgens de concepten rituele behoefte, rituele functie en rituele vorm nader toelichten.

*Rituele behoefte.* De rituele behoefte is de aanleiding of de motivatie voor het ritueel. Het is een antwoord op de vraag: Waarom dit ritueel? De behoefte komt naar voren in gesprekken met betrokkenen, door observatie en via intuïtie (Wojtkowiak, 2022). Ouders kunnen de behoefte uitspreken. Het kan hierbij gaan om een existentiële, spirituele of emotionele

behoefte (Wojtkowiak, 2021a), zoals bijvoorbeeld hoop, verbondenheid en troost. Als een professional merkt dat er iets wringt, onverwerkt is, of als er bij een specifieke gebeurtenis of overgang te weinig wordt stil gestaan kan het passend zijn om een klein of groot ritueel aan te reiken (Wojtkowiak, 2021a). Het gaat in de spirituele ondersteuning van ouders van kinderen die palliatieve zorg krijgen om de betekenis die ouders zelf geven aan levensgebeurtenissen en verlieservaringen. Een belangrijke rituele competentie is goed luisteren. Niet alleen naar de behoefte zelf, maar ook naar de woorden en metaforen die ouders gebruiken voor de betekenis die ouders geven aan de gebeurtenissen en ervaringen (Hijweege & Smeets, 2024). Deze metaforen kunnen dienen als uitgangspunt of thema voor een rituele interventie, maar kunnen als symbool ook een ritueel element zijn (zie *Rituele vorm*).

*Rituele functie.* De rituele functie is de zin van het ritueel. Het is een antwoord op de vraag: Waartoe dit ritueel? De functie staat min of meer vast (Wojtkowiak, 2021b). Uit ‘ritual studies’ komen bijvoorbeeld deze vier algemene functies van rituelen: transformeren, bevestigen, versterken en ondermijnen (Grimes, 2013). Vanuit de cultuurpsychologie, geestelijke verzorging, palliatieve zorg en rouwtherapie kunnen we deze algemene functies aanvullen.

Cultureel erkende rouwrituelen hebben bijvoorbeeld als psychologische functie een herwonnen gevoel van controle en sociale steun bieden (Wojtkowiak et al., 2021). Dit sluit aan bij twee van de drie kwaliteiten ofwel functies van rituelen die Menken-Bekius vanuit geestelijke verzorging onderscheidt: 1) de psychohygiënische functie, gericht op het bevorderen van het welbevinden van het individu; 2) de sociale functie, gericht op het bevestigen, versterken of vernieuwen van de relaties binnen de groep of de gemeenschap; en 3) de noëtische of symbolische functie, gericht op kennis en betekenis die wordt overgedragen in het ritueel (Menken-Bekius, 2001, geciteerd in Mathijssen, 2021). Rituelen kunnen op twee manieren het welbevinden van een individu bevorderen. Ten eerste geven ze een gevoel van controle bij ingrijpende levensgebeurtenissen door het bieden van houvast, structuur en een cognitief betekenisvol kader. Ten tweede creëren ze ruimte om emoties uit te drukken en te kanaliseren (Mathijssen, 2021). Met het oog op sociale relaties kunnen rituelen zoals bidden of het branden van een kaars een gevoel van nabijheid met een ander creëren (Mathijssen, 2021). De symbolische functie speelt een belangrijke rol bij niet-erkende rouw, zoals bij levend verlies. Rituelen zijn dan een manier om niet-erkende rouw zichtbaar te maken én een manier om met deze rouw om te gaan (Wojtkowiak et al., 2021). De symbolische functie van

een ritueel helpt dan zowel ouders als de omgeving om beter zicht te krijgen op verlieservaringen en zingeving bij levend verlies.

Romanoff en Thompson (2006) noemen vanuit de palliatieve zorg drie helende functies van rituelen rondom het levenseinde bij ernstige ziektes. Ten eerste brengen ze een betekenis of boodschap over en dit past bij de symbolische functie van Menken-Bekius. Ten tweede creëren ze bruggen voor de overgang van de ene sociale status naar de andere en ten derde bevestigen ze de verbindingen met de naasten en de gemeenschap. Deze twee laatste functies passen bij de sociale functie van Menken-Bekius.

Vanuit de rouwtherapie zijn er nog aanvullende functies van persoonlijke rituele interventies te noemen en deze zijn verbonden aan de typen rouwrituelen. Herdenkingsrituelen helpen om de overledene te eren en de band met de overledene te bevestigen en te vieren (Doka, 2015; Sas & Coman, 2016). Rituelen om los te laten helpen om negatieve gevoelens rondom het verlies te verwerken en het verlies een plaats te geven in het levensverhaal (Sas & Coman, 2016; Wojtkowiak et al., 2021). Rituelen voor zelftransformatie zijn rituelen waarin mensen hun leven evalueren en in kaart brengen welke negatieve gevoelens ze willen verwerken en welke dromen en toekomstplannen ze hebben (Sas & Coman, 2016). Rituelen voor zelftransformatie markeren en bevestigen een innerlijke verandering in het rouwproces (Doka, 2015; Wojtkowiak et al., 2021). Doka (2015) noemt daarnaast nog verzoeningsrituelen en bevestigingsrituelen. Verzoeningsrituelen helpen om vergeving te vragen of te schenken en bevestigingsrituelen om de persoonlijkheid van de overledene te valideren of de overledene te bedanken voor diens nalatenschap (Doka, 2015). Hoewel het voor de hand ligt dat rituele interventies uit rouwtherapie gericht zijn op het bevorderen van het individuele welbevinden, hebben vooral de rituelen om los te laten en de rituelen voor zelftransformatie de psychohygiënische functie van Menken-Bekius. De rituelen om te herdenken, de verzoeningsrituelen en de bevestigingsrituelen hebben een duidelijke sociale functie.

Als we vanuit de drie zingevingprocessen (Smit, 2015) naar de bovengenoemde functies van rituelen kijken dan herkennen we ‘sense of belonging’ ofwel verbondenheid en ‘sense of coherence’ ofwel betekenisgeving. Deze zingevingprocessen herkennen we in de rituelen uit de geestelijke verzorging, de palliatieve zorg én de rouwtherapie. Het derde zingevingproces ‘sense of purpose’ ofwel levensdoel of motivatie tot handelen zouden we kunnen plaatsen bij de rituelen voor zelftransformatie uit de rouwtherapie. Hijweege en Smeets (2024) benoemen dat in situaties van kwetsbaarheid levensdoelen heel beperkt lijken. Vanuit de rituelen voor zelftransformatie verwacht ik dat rituele interventies voor ouders met

levensvragen een functie kunnen hebben bij het vervullen of (her)vinden van hun levensdoel en levensbalans. Dit kan zowel in de fase van levend verlies als langer na het overlijden.

*Rituele vorm.* De rituele vorm gaat over de elementen die samen het ritueel vormen. Het is een antwoord op de vragen: Wat is het ritueel? en Hoe verloopt het ritueel? Een rituele interventie bestaat uit symbolen, symboolhandelingen en symbooltaal en moet op een specifieke manier worden uitgevoerd (Wojtkowiak, 2021b; Wojtkowiak, 2022). Vanuit het framework voor ritualiseren (Wojtkowiak, 2022), de rouwtherapie (Sas & Coman, 2016) en het model van de driehoek (Mathijssen, 2021) kunnen we verder ingaan op de verschillende rituele elementen.

Het ritueel biedt symbolen om iemands herinneringen en identiteit te verbinden met het ritueel (Wojtkowiak et al., 2021). Door het gebruik van voorwerpen, zoals kaarsen of bloemen, is het ritueel een esthetische vertaling van de werkelijkheid die een emotionele veilige plaats creëert om pijnlijke emoties te voelen (Wojtkowiak et al., 2021). Handelingen zoals een moment van stilte creëren, een kaars aansteken of naar speciale muziek luisteren helpen om de aandacht op het hier en nu te richten en emoties te voelen. Andere non-verbale symboolhandelingen zijn bijvoorbeeld een brief verbranden of kiezen van objecten of beelden die de overledene representeren. Symbooltaal en verbale symboolhandelingen zijn het vinden van een metafoor die het verlies representeert, het schrijven van een brief aan de overledene of een denkbeeldig gesprek voeren met de overledene (Wojtkowiak et al., 2021). In een rituele interventie zijn de symboolhandelingen op een specifieke manier gestructureerd en is de tijdsduur beperkt en daarom zijn de gevoelde emoties tijdens een ritueel wel diep, maar niet overweldigend (Wojtkowiak et al., 2021).

Vanuit rouwtherapie noemen Sas en Coman (2016) ook de rituele elementen symbolen en symboolhandelingen. Bij symbolen ofwel symbolische objecten maken zij onderscheid in bestaande bezittingen en therapeutische voorwerpen. Therapeutische voorwerpen onderscheiden zij in enerzijds fysieke voorwerpen, zoals figuren van mensen of dieren en natuurlijke materialen (zoals steen, klei, hout of wol) en anderzijds denkbeeldige objecten, zoals verhalen of gedichten. Deze symbolische objecten vangen de essentie van de relatie met de overledene of van de droom van het toekomstige zelf (Sas & Coman, 2016). Dit sluit aan bij de analyse van Smit (2015) dat symbolische objecten als spiegel of als venster werken in spirituele begeleiding. Symbolische handelingen die Sas en Coman (2016) noemen zijn: 1) het creëren van objecten, bijvoorbeeld met natuurlijke materialen of in andere vormen van creatieve expressie, zoals het maken van een fotocollage of tekening; 2) het respectvol

vasthouden van bezittingen of het delen van herinneringen aan de hand van bezittingen; 3) het opbergen of wegdoen van gecreëerde objecten; en 4) het ritueel uitvoeren van transformaties via symbolisch spel met figuren.

Vanuit geestelijke verzorging voegt Mathijssen (2021) in haar model van de driehoek naast objecten en handelingen nog een element toe, namelijk de plaats. Mathijssen (2021) stelt “door ritueel te handelen met een bepaald voorwerp op een bepaalde plaats kunnen mensen gebeurtenissen en emoties<sup>8</sup> een (tijdelijke) plaats geven. Tot deze plaats of tot dit plaatsen, kunnen mensen zich vervolgens steeds opnieuw verhouden” (p. 135). Volgens de rituele elementen van Grimes (2013) is plaatsen een handeling, terwijl de bepaalde plaats een ritueel element is, net zoals objecten, handelingen en taal.

Al deze elementen komen in een ritueel samen in een bepaalde structuur of opbouw en dit verwijst naar de gestructureerde manier van handelingen uitvoeren uit de definitie van rituele interventies van Wojtkowiak et al. (2021). De opbouw en structuur van het ritueel werden al genoemd door Overtoom (2022) en Seijdell (2021). Seijdell (2021) noemt daarbij ook expliciet de rituele handeling van het markeren van het begin of het einde van het ritueel. Dit heeft twee functies. Allereerst is het om aan te komen in de rituele ruimte belangrijk om dingen uit het alledaagse leven voor de duur van het ritueel achter te laten of af te leggen (Smit, 2015). Daarnaast is het markeren van het ritueel belangrijk omdat het ritueel juist door het duidelijke begin en einde een veilige omgeving biedt om emoties uit te drukken (Wojtkowiak et al., 2021). De structuur ofwel vorm van het ritueel ondersteunt op deze manier één van de bovengenoemde functies van het ritueel.

### *Evaluatie van rituele interventies*

De vorm van het ritueel heeft niet alleen een functie, maar ook een betekenis. Die betekenis ontstaat tijdens de uitvoering van het ritueel (Wojtkowiak, 2022). Mensen gebruiken een ritueel om iets te doen of te bereiken, terwijl rituelen ook iets doen met mensen (Mathijssen, 2023). Wat de rituele interventies doen ligt niet van te voren vast. Mathijssen (2023) noemt dat functie en inhoud, structuur en betekenis, typisch verbonden zijn in rituele praktijken en hun effectiviteit bepalen. Volgens Mathijssen (2021) kunnen geestelijk verzorgers door het evalueren van de handelingen, voorwerpen en plaatsen in een ritueel tot de kern van het ritueel komen en de functie en de betekenis van het ritueel beschrijven (p. 145). Deze kern is het onderdeel van het ritueel dat je niet kunt wegnemen, omdat het ritueel dan haar betekenis

---

<sup>8</sup> Gebeurtenissen, personen, relaties en/of emoties (p. 145).



verliest en de functie van het ritueel dan verandert (Wojtkowiak, 2021b). Bij het ontwerp van nieuwe rituelen kan het moeilijk zijn om vooraf te precies te bepalen wat de kern is (Wojtkowiak, 2022). Om de rol van rituele interventies bij zingeving en levensvragen van ouders te onderzoeken lijkt het dus zinvol om praktijkvoorbeelden van geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders te evalueren met behulp van het model van de rituele driehoek.

Binnen de kinderpalliatieve zorg lijken rituelen vooral passend om het welbevinden te ondersteunen van ouders die hulp zoeken en van ouders die zich aanpassen en accepteren. Vanwege de afgebakende tijd en ruimte, het kanaliseren van emoties en het bieden van houvast lijken rituele interventies ook een passend aanbod voor ouders die emoties onderdrukken en voor ouders die de controle nemen. Onderzoek naar de rol van rituelen voor ouders begint dus niet bij het in kaart brengen van alleen het aanbod van rituele interventies van geestelijk verzorger en rouw- en verliesbegeleiders, maar ook van de rituele behoeften van ouders.

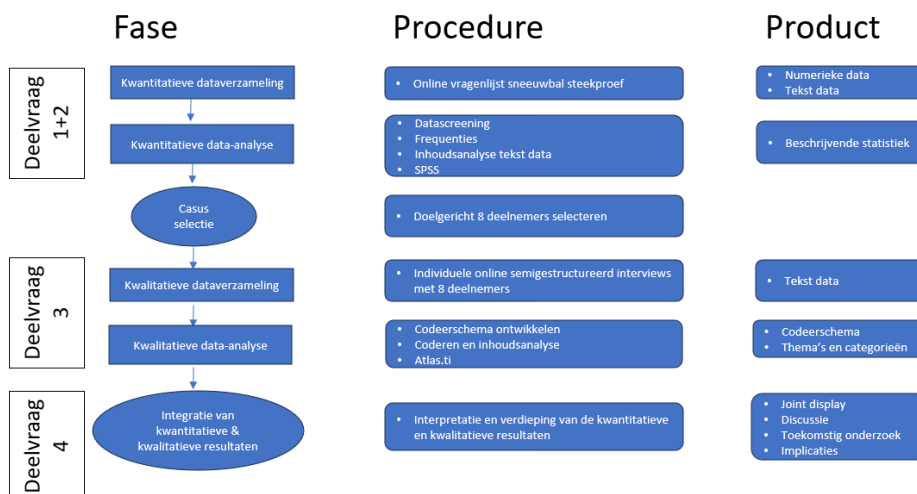
## Methode

### Onderzoeksdesign

Op basis van de taxonomie van Creswell (2022) heb ik gekozen voor een mixed-methods explanatory sequential core design, bestaande uit een kwantitatieve en kwalitatieve fase. In een online vragenlijst verzamelde ik kwantitatieve data over de behoeften van ouders die geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders hebben herkend in gesprekken en observaties (deelvraag 1) en rituele interventies die daaruit zijn voortgekomen (deelvraag 2). Vanuit de kwantitatieve data selecteerde ik geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders voor online interviews over de vorm en de functie van de rituele interventies die zij hebben ontworpen of uitgevoerd met ouders (deelvraag 3). De vragenlijst diende dus als manier om informatie te verzamelen bij professionals binnen de kinderpalliatieve zorg *en* om deelnemers te werven voor de interviews. De interviews met thematische analyse vormden het zwaartepunt van dit scriptieonderzoek. Als laatste gebruikte ik de kwalitatieve beschrijvingen om de kwantitatieve data over de rituele behoeften van ouders en de rituele interventies voor ouders te verdiepen (deelvraag 4). Figuur 1 is een weergave van de bovengenoemde fases van het onderzoek dat is ontwikkeld vanuit een pragmatische onderzoeksbenadering.

Alle deelnemers hebben toestemming gegeven voor deelname aan dit onderzoek en voor het gebruik van hun geanonimiseerde gegevens inclusief publicatie van de resultaten. Bij de vragenlijst gaven deelnemers toestemming via een dialoogvenster voorafgaand aan de vragenlijst (zie Bijlage A). Bij de interviews was er een geschreven toestemmingsverklaring (zie Bijlage B).

**Figuur 1** Diagram voor *Mixed-Methods Explanatory Sequential Design*



## **Setting en deelnemers**

### ***Theoretische en operationele populatie***

Spirituele ondersteuning van ouders van kinderen die palliatieve zorg krijgen is in Nederland voornamelijk georganiseerd in Kinder Comfort Teams in academische ziekenhuizen (3<sup>e</sup> lijn) en in eigen praktijken (1<sup>e</sup> lijn) via Netwerken Integrale Kindzorg.

De theoretische populatie van dit onderzoek bestond uit alle geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders, die ouders van kinderen die palliatieve zorg krijgen spiritueel ondersteunen. Een reden om zowel geestelijk verzorgers als rouw- en verliesbegeleiders te includeren was dat rouw- en verliesbegeleiders werken met interventies, zoals tekenen en verhalen, die net als rituelen werken met symbooltaal. Daarnaast kunnen deze interventies een onderdeel zijn van rituele interventies.

De operationele populatie bestond uit geestelijk verzorgers die werkzaam zijn in Kinder Comfort Teams (academische ziekenhuizen) en geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders met een eigen praktijk, die de afgelopen 12 maanden ouders van kinderen met levensduurverkortende of levensbedreigende ziektes hebben ondersteund. Er zijn 8 Kinder Comfort Teams met elk minimaal 1 geestelijk verzorger en circa 30 geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders met een eigen praktijk die samenwerken met de 7 Netwerken Integrale Kindzorg. Op basis van het aantal academische ziekenhuizen en een screening van de databank 'Zorg in uw buurt' van het Netwerk Integrale Kindzorg kwamen naar schatting ongeveer 40-50 professionals in aanmerking voor deelname aan het onderzoek.

### ***Sampling en selectie van eenheden***

In de eerste fase van het onderzoek heb ik een sneeuwbal steekproef gebruikt, omdat twee sleutelfiguren de inschatting maakten dat een onderzoek waarbij de hele operationele populatie wordt uitgenodigd te belastend is voor de populatie vanwege recente oproepen voor deelname aan andere onderzoeken over zingeving vanuit het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg (R. van den Booren & M.C. Kars, persoonlijke communicatie, 29 maart 2024). De werving van deelnemers verliep grotendeels via openbare berichten op social media ('bijdragen' op LinkedIn). Zie Bijlage C voor de teksten en bereik. Deze openbare berichten werden aangevuld met directe berichten van de coördinator van het Netwerk Integrale Kindzorg Limburg en Zuidoost-Brabant, een ervaringsouder en mijzelf aan 35 potentiële deelnemers.

In de tweede fase van het onderzoek was het plan om doelgerichte sampling vanuit de subset van kwantitatieve steekproef (zie Figuur 1) te gebruiken. Ik wilde zowel deelnemers

werkzaam in een ziekenhuis als deelnemers met eigen praktijk selecteren, omdat ik verwachtte dat rituele interventies in het ziekenhuis een andere vorm en functie hebben dan rituele interventies thuis. Ik verwachtte dat er in het ziekenhuis sprake is van zowel emotionele situaties waarvoor crisisrituelen passend zijn als van collectieve rituelen met andere ouders. Ik verwachtte dat de deelnemers met een eigen praktijk verschillende typen persoonlijke rouwrituelen aanbieden. Vanwege de beperkte omvang van zowel de operationele populatie als het scriptieonderzoek streefde ik naar een steekproefgrootte van 8 deelnemers, 4 geestelijk verzorgers en 4 rouw- en verliesbegeleiders, met een maximale variatie wat betreft werkervaring, levensbeschouwelijke achtergrond en fase in kinderpalliatieve zorg waarin ze ouders met rituele interventies ondersteunen.

### ***Deelnemers***

De eerste fase van het onderzoek bestond uit 18 volledig ingevulde vragenlijsten. De gegevens van 7 geestelijk verzorgers, 6 rouw- en verliesbegeleiders en 2 uitvaartbegeleiders zijn meegenomen in de analyse (N = 15). De gegevens van 3 rouw- en verliesbegeleiders zijn niet meegenomen in de analyse, omdat zij in de afgelopen 12 maanden geen ouders van kinderen met levensduurverkortende of levensbedreigende ziektes hebben ondersteund. Elke regio van de 7 Netwerken Integrale Kindzorg is met minimaal 1 deelnemer vertegenwoordigd in de eerste fase van het onderzoek. Geen enkele deelnemer heeft een basisopleiding tot ritueelbegeleider<sup>9</sup> gevolgd en 3 deelnemers hebben geen scholing in ritueelbegeleiding gevolgd. Informatie over de werkomgeving, de werkervaring en de levensbeschouwelijke achtergrond van de deelnemers staat in Tabel 2. Vanwege de beperkte omvang van de operationele populatie heb ik geen gegevens verzameld over gender en leeftijd om de anonimiteit van deelnemers zo veel mogelijk te waarborgen.

Via de vragenlijst hebben 7 deelnemers zich aangemeld voor een interview en daarnaast heeft 1 deelnemer zich aangemeld na een direct bericht (n = 8). Ik heb geen selectie gemaakt. Bij 4 geestelijk verzorgers, 2 rouw- en verliesbegeleiders en 2 uitvaartbegeleiders heb ik een interview afgenomen. Alle deelnemers hebben een (post)HBO- of WO-opleiding afgerond. Van de geestelijk verzorgers werken er 3 in de 3<sup>e</sup> lijn (verschillende ziekenhuizen) en 1 in de 1<sup>e</sup> lijn. De geestelijk verzorgers werkzaam in een ziekenhuis werken bij het Kinderziekenhuis en bij de afdelingen Verloskunde en Neonatologie en hebben dus ook te maken met perinataal overlijden. Van de rouw- en verliesbegeleiders ligt bij de ene deelnemer

---

<sup>9</sup> Zoals de Celebrantenopleiding (Universiteit voor Humanistiek) of Het Moment (Docendo Opleidingen).

de focus op het begeleiden van ouders van (stilgeboren) baby's en bij de andere op het begeleiden van kinderen. Van de uitvaartbegeleiders ligt bij de ene deelnemer de focus op afscheid van (stilgeboren) baby's en bij de andere op afscheid waarbij kinderen zijn betrokken. Uitvaartbegeleiders houden soms contact met ouders na de afscheidsceremonie, via lotgenotendagen die zij organiseren of met individuele gezinnen.

**Tabel 2** Kenmerken van Deelnemers Survey (N = 15)

	<i>n</i>
Werkomgeving*	
Ziekenhuis	5
Eigen praktijk	8
Frequentie ritueelbegeleiding	
(Bijna) nooit	3
Incidenteel	5
Regelmatig	5
(Erg) vaak	2
Jaren ervaring in de kinderpalliatieve zorg	
< 5 jaar	6
5-15 jaar	4
> 15 jaar	5
Aantal ouders begeleid in afgelopen 12 maanden	
1-5	4
6-10	6
>10	5
Levensbeschouwing	
Seculier	3
Protestants	6
Islamitisch	1
Humanistisch	3
Combinatie	1
Wil niet zeggen	1

\* Geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders (n = 13)

## Dataverzameling

In dit onderzoek is data verzameld over rituele behoeften, rituele interventies en de rituele vorm en de rituele functie van praktijkvoorbeelden van rituele interventies. Deze concepten zijn in het Theoretisch kader geoperationaliseerd.

## Vragenlijst

De vragenlijst is ontworpen op basis van wetenschappelijke literatuur over geestelijke verzorging (Glasner et al., 2020; Handzo et al., 2008), kinderpalliatieve zorg (Brouwer, Bas-Douw et al., 2024; Davies, 2015) en rituele interventies in rouwtherapie (Doka, 2015; Sas & Coman, 2016; Wojtkowiak et al., 2021). De behoeften voor een ritueel zijn overgenomen uit informatie over de ondersteuning door een geestelijke verzorger en rouw- en

verliesbegeleider<sup>10</sup> en aangevuld met behoeften uit de methode Geweldloze Communicatie (Rosenberg, 2011). Per fase van kinderpalliatieve zorg is er een open vraag naar voorbeelden van de meest succesvolle rituelen en de symbolische objecten en handelingen bij het uitvoeren van het ritueel en deze heb ik overgenomen uit het onderzoek naar persoonlijke rituele interventies van Sas en Coman (2016). Op basis van feedback van een masterstudent Humanistiek, de masterscriptiebegeleider en de coördinator van het Netwerk Integrale Kinderzorg Limburg en Zuidoost-Brabant werden er kleine aanpassingen gedaan, voordat het vragenlijstonderzoek via de software applicatie Qualtrics van start ging.

De vragenlijst bestond uit gesloten vragen over de werkomgeving, de werkervaring en de levensbeschouwelijke achtergrond van de professional, rituele behoeften van ouders en rituele interventies voor ouders (zie Bijlage A). Deelnemers konden bij de vragen over rituelen behoeften en rituele interventies ook eigen antwoorden noemen. Daarnaast was er per fase van kinderpalliatieve zorg een open vraag naar concrete voorbeelden van de meest succesvolle rituelen met ouders. De vragenlijsten zijn ingevuld in de periode van half april tot en met eind mei 2024. De duur van het invullen varieerde van 6 tot 61 minuten, met een gemiddelde tijdsduur van 17 minuten.

### ***Interviews***

Bij de semigestructureerde interviews heb ik gewerkt met een voorbereidende vraag en een topiclijst over deelnemers aan het ritueel en de aanleiding, de uitvoering, de afloop en het ontwerp van het ritueel (zie Bijlage D). De interviews werden individueel afgenomen via Teams met video-opname en automatische transcriptie terwijl de deelnemer op diens werkplek of thuis was. Hiervoor is gekozen vanwege de afstemming van de agenda's en hierdoor was het mogelijk om op het laatste moment in te spelen op dynamiek van de werkpraktijk van de deelnemers. Tijdens één interview was de deelnemer buiten aan het wandelen, dit is de werkplek van de deelnemer en paste bij de rituele interventie. Bij uitzondering werd één interview fysiek op de werkplek met audio-opname met een dictafoon afgenomen. Dit was van meerwaarde vanwege het grote verschil in culturele achtergrond tussen deze deelnemer en de onderzoeker. Deze deelnemer heeft gevraagd om een member check ter controle van de accuraatheid van de verzamelde gegevens (Birt et al., 2016). De interviews zijn allemaal afgenomen in mei 2024. De duur van het interview varieerde van 30 minuten tot 1 uur en 35 minuten, met een gemiddelde tijdsduur van 60 minuten.

---

<sup>10</sup> Zie 1:05-1:35 van informatiefilm voor ouders van Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg (2023) <https://www.youtube.com/watch?v=4xz2Ij9z6VA>

De deelnemers hebben bij het maken van de afspraak voor het interview de vraag gekregen om zich voor te bereiden op twee concrete rituelen met ouders uit verschillende fases in kinderpalliatieve zorg. In het interview evalueren de deelnemers deze concrete rituelen volgens het model van de rituele driehoek (Mathijssen, 2021) en zo wordt de vorm en de functie van concrete rituelen duidelijk. De keuze voor de fases werd gemaakt op basis van de ingevulde vragenlijst. Op die manier waren er voor elke fase van kinderpalliatieve zorg concrete praktijkvoorbeelden. Tijdens het interview kreeg de deelnemer de ruimte om uit zichzelf te vertellen over de rituelen. Waar nodig werd doorgevraagd om aanvullende informatie te krijgen en hierbij gaf de topiclijst houvast. Soms werd er tussen de concrete rituelen door gevraagd naar antwoorden op open vragen uit de vragenlijst. Bij 1 deelnemer was er geen ingevulde vragenlijst en geen voorbereidende vraag. Deze deelnemer vertelde over concrete religieuze rituele interventies zonder deze aan een concreet gezin te verbinden. Na afloop van elk interview maakte ik notities in een logboek over de omstandigheden en algemene indruk van de sfeer tijdens het interview. De notities over de omstandigheden zijn waar relevant toegevoegd aan het transcript. De opnames zijn inhoudelijk getranscribeerd inclusief stopwoorden, gelach, pauzes en stiltes (verbatim). Om de anonimiteit en de privacy van de deelnemers en de ouders die zij hebben begeleid zo veel mogelijk te waarborgen, zijn de namen van personen, instellingen en plaatsen verwijderd en zijn persoonlijke details die niet relevant zijn voor het onderzoek niet opgenomen in het transcript. Bij de resultaten worden de citaten alleen gelinkt aan het beroep en de werkomgeving en niet aan de overige kenmerken van de deelnemers. Ten slotte waren er naar aanleiding van de member check geen aanpassingen of aanvullingen nodig in het transcript.

### **Data-analyse**

De data werd in drie fases geanalyseerd: een beschrijvende analyse van de online vragenlijst, een kwalitatieve analyse van de transcripten van de interviews en een geïntegreerde analyse van zowel de kwantitatieve als de kwalitatieve data.

### ***Vragenlijst***

Voor de beschrijvende analyse van de gesloten antwoorden op de vragenlijst gebruikte ik SPSS versie 27 om de absolute frequenties per fase in kinderpalliatieve zorg te berekenen. Bij de nominale data over rituele behoeften en rituele interventies, werden tweezijdige Fisher's exact tests uitgevoerd om de verschillen tussen geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders te analyseren. De Fisher's exact test is geschikt wanneer in kruistabellen

lage aantallen voorkomen, zoals bij onderzoek met een kleine steekproef (Bind & Rubin, 2020). Op de open vragen hebben 13 deelnemers een codeerbaar antwoord gegeven. De lengte van de antwoorden varieerde van 1 tot 251 woorden, met een gemiddelde woordenaantal van 21. Voor de kwalitatieve inhoudsanalyse van de open vragen over rituele behoeftes, rituele interventies en praktijkvoorbeelden van concrete rituele interventies met ouders gebruikte ik Excel. Praktijkvoorbeelden van concrete rituele interventies exclusief gericht op kinderen zijn niet meegenomen in de analyse.

### ***Interviews***

Om de transcripten en de notities inhoudelijk te analyseren volgde ik de framework methode waarbij ik Atlas.ti versie 9 gebruikte. De framework methode wordt meestal gebruikt voor thematische analyse van semigestructureerde interview transcripten (Gale et al., 2013). De thematische analyse in dit onderzoek is gebaseerd op de theorie van ritueel ontwerp van Wojtkowiak (2022) en de rituele evaluatie volgens Mathijssen (2021) en volgde daarom een meer deductieve insteek. Ik liet echter ook ruimte om andere onverwachte aspecten te ontdekken in de beschrijvingen van de rituele interventies en dit hoorde bij een inductieve manier van coderen (Gale et al, 2013). Er was dus sprake van een gecombineerde aanpak.

Bij de analyse liet ik me leiden door de 7 stappen zoals beschreven door Gale et al. (2013). Via de transcriptie kreeg ik een eerste indruk van de tekst data. Door delen van de audio-opnames opnieuw te beluisteren tijdens de transcriptie raakte ik verder vertrouwd met de interviews. Daarnaast maakte ik notities voor de analyse en van andere ideeën. Hierna volgde een ronde van open coderen op papier. Deze inductieve codes werden toegevoegd aan de deductieve codes vanuit de theorie. Op deze manier is het framework ofwel codeerschema ontwikkeld. Daarna ging ik alle data over praktijkvoorbeelden van rituele interventies die deelnemers aan concrete gezinnen hebben verbonden coderen met Atlas.ti volgens de drie categorieën rituele interventie, rituele vorm en rituele functie) en bijbehorende codes van het definitieve codeerschema (zie Bijlage E). Van de praktijkvoorbeelden maakte ik met de framework matrix per concreet ritueel een samenvattende casusbeschrijving van de rituele interventie uitgesplitst naar vorm en functie. Op basis hiervan heb ik de gegevens over het soort ritueel, de rituele vorm en de rituele functie geïnterpreteerd per fase in kinderpalliatieve zorg. Praktijkvoorbeelden van concrete rituele interventies rondom perinataal overlijden zijn niet meegenomen in de analyse.



### ***Integratie***

Het doel van triangulatie was om de uitkomsten van de vragenlijsten over de rituele behoeften van ouders en de rituele interventies met ouders te verdiepen met de bevindingen uit de interviews over de beschrijvingen van praktijkvoorbeelden van concrete rituele interventies met ouders. Om meer inzicht te geven in het ontwerp en de evaluatie van nieuwe rituelen door geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders maakte ik een joint display van de resultaten van de vragenlijst en de interviews uitgesplit naar: 1) de vorm van rituele interventies; en 2) de rituele behoeften en de functie van rituele interventies.

## Resultaten

Als eerste volgen hieronder de kwantitatieve resultaten over de *rituele behoeften* van ouders die geestelijk verzorgers, rouw- en verliesbegeleiders en uitvaartbegeleiders hebben herkend (deelvraag 1) en de *rituele interventies* die zij uitvoeren met ouders (deelvraag 2). Daarna volgen de kwalitatieve resultaten met casusbeschrijvingen van *praktijkvoorbeelden van rituele interventies* met ouders, uitgesplitst in de vorm en de functie van deze interventies. Gevolgd door een interpretatie over het soort ritueel, de rituele vorm en de rituele functie (deelvraag 3). Ten slotte volgt bij *ontwerp en evaluatie van rituele interventies* een integratie van de kwantitatieve en kwalitatieve gegevens, waarbij de vorm en de functie van rituele interventies als leidraad dienen (deelvraag 4). Alle gegevens worden per fase in kinderpalliatieve zorg weergegeven: *Levend verlies*, *Stervensfase* of *Na overlijden*.

### Rituele behoeften

In Figuur 2 staat een overzicht van de beschrijvende resultaten van de rituele behoeften per fase in kinderpalliatieve zorg en beroep. Per behoefte betreft de eerste staaf *Levend verlies*, de tweede de *Stervensfase* en de derde de fase *Na overlijden*. Binnen elke staaf staat de lichte kleur voor geestelijk verzorgers, de midden kleur voor rouw- en verliesbegeleiders en de donkere kleur voor uitvaartbegeleiders. Per rituele behoefte zijn de verschillen tussen geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders getoetst. Alleen significante verschillen volgen hieronder.

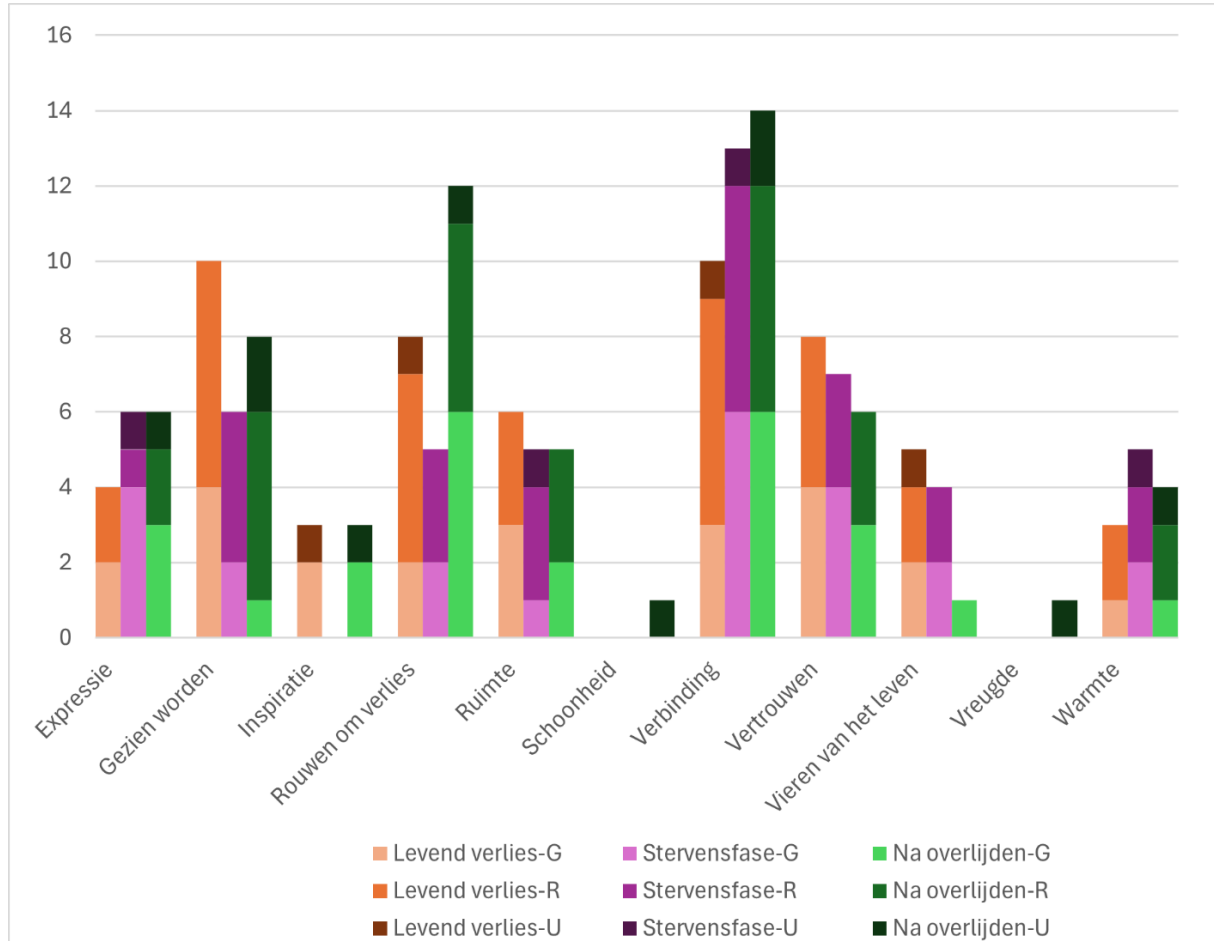
Naast de aangereikte rituele behoeften troost, hoop en verbondenheid worden verbinding, rouwen om verlies en gezien worden in één of meer fases door minimaal tweederde van de professionals herkend als aanleiding voor een rituele interventie met ouders.

Bij *Levend verlies* herkennen de professionals het vaakst gezien worden en verbinding, gevolgd door vertrouwen, rouwen om verlies en ruimte. De geestelijk verzorgers herkennen in deze fase van deze 5 behoeften het vaakst gezien worden en vertrouwen en het minst vaak rouwen om verlies. De rouw- en verliesbegeleiders herkennen het vaakst gezien worden en verbinding en het minst vaak ruimte. Bij deze fase noemen 2 geestelijk verzorgers een andere rituele behoefte, namelijk “erkenning voor verlies ervaren” en “rust”.

In de *Stervensfase* herkennen de professionals verbinding het vaakst, gevolgd door vertrouwen, expressie en gezien worden. De geestelijk verzorgers herkennen in deze fase van deze 4 behoeften het vaakst verbinding en het minst vaak gezien worden. De rouw- en verliesbegeleiders herkennen het vaakst verbinding en het minst vaak expressie. Bij deze fase

herkennen 2 geestelijk verzorgers een andere rituele behoefte, namelijk “transcendentie” en “troost vanuit geloof”.

**Figuur 2** Rituele Behoeften (n) per Fase in Kinderpalliatieve Zorg per Beroep



G = geestelijk verzorger; R = rouw- en verliesbegeleider; U = uitvaartbegeleider

*Na overlijden* worden verbinding en rouwen om verlies het vaakst herkend, gevolgd door gezien worden, expressie en vertrouwen. De geestelijk verzorgers herkennen in deze fase van deze 5 behoeften het vaakst verbinding en rouwen om verlies en het minst vaak gezien worden. De rouw- en verliesbegeleiders herkennen het vaakst verbinding en het minst vaak expressie. Het verschil tussen geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders bij gezien worden is statistisch significant ( $p = .03$ , Fisher's exact test, tweezijdig). Bij deze fase herkennen 2 geestelijk verzorgers een andere rituele behoefte, namelijk “structuur” en “troost vanuit geloof”.

Behalve in de fase *Na overlijden* zijn er geen verschillen tussen geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders in de behoeften aan rituelen die zij bij ouders herkennen.

Rouw- en verliesbegeleiders noemen vaker dat ouders behoefte hebben aan gezien worden nadat hun kind overleden is dan geestelijk verzorgers. Verder is opvallend dat naast de aangereikte rituele behoefte verbondenheid in elke fase van kinderpalliatieve zorg verbinding het vaakst wordt herkend als aanleiding of motivatie voor een ritueel. Dit duidt op een mogelijk verschil in betekenis tussen de behoefte aan verbondenheid en verbinding.

### **Rituele interventies**

In Tabel 3 staat een overzicht van de beschrijvende resultaten van de rituele interventies per fase in kinderpalliatieve zorg. De ordening van interventies verschilt per fase. Bij *Levend verlies* zijn er vanuit de literatuur geen rituelen bekend en is er enkel een onderscheid gemaakt op basis van deelnemers aan het ritueel (individueel of met anderen). In de *Stervensfase* gaat het om rituele handelingen. In de fase *Na overlijden* is er een onderscheid in soort ritueel (afscheid, herdenking), deelnemers aan het ritueel en rituele handelingen. Per rituele interventie zijn de verschillen tussen geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders getoetst. Alleen significante verschillen volgen hieronder.

Bij *Levend verlies* voeren professionals het vaakst een individueel persoonlijk ritueel uit met ouders. Hierbij noemen 3 rouw- en verliesbegeleiders het in beeld brengen of markeren door bijvoorbeeld bij overgangen die andere kinderen maken “met glazen potjes en flessen delen over verlies”. Een ander voorbeeld is “het maken van een levenslijn waarop verliezen een plek krijgen” en de rouw- en verliesbegeleider noemt daarbij de rituele handeling van stilte creëren. Een ritueel met anderen is bij de geestelijk verzorger met andere ouders en bij de rouw- en verliesbegeleider en de uitvaartbegeleider met naasten.

In de *Stervensfase* is er geen rituele handeling die door minimaal tweederde van de professionals wordt uitgevoerd. Muziek maken of afspelen, kaars aansteken en stilte creëren worden het vaakst uitgevoerd met ouders of voorgesteld aan ouders. De geestelijk verzorgers noemen van deze 3 handelingen het vaakst kaars aansteken gevolgd door muziek maken of afspelen en stilte creëren. De rouw- en verliesbegeleiders noemen van deze 3 handelingen het vaakst muziek maken of afspelen en stilte creëren en het minst vaak een kaars aansteken. Bij deze fase noemt 1 geestelijk verzorger een andere handeling, namelijk “hand opleggen”. Van de rouw- en verliesbegeleiders geeft 1 deelnemer een concrete beschrijving van een ritueel in deze fase waarbij achtereenvolgens een kaarsje werd aangestoken, een verhaal werd voorgelezen en in een cirkel gevoelens bij verschillende levensgebieden werden uitgebeeld en hier werd bij stil gestaan. De cirkel met daarin de gebieden “kind, ouders, familie, brussen,

viendjes, school, spelen, leven, ziekte, dood en wensen” werd vervolgens om de paar dagen opnieuw besproken met ouders.

**Tabel 3** Rituele Interventies per Fase in Kinderpalliatieve Zorg per Beroep

Fase in kinderpalliatieve zorg	Geestelijk verzorger (n = 7)	Rouw- en verliesbegeleider (n = 6)	Uitvaartbegeleider (n = 2)	Totaal (N = 15)
	n	n	n	n
<i>Levend verlies</i>				
Persoonlijk ritueel individueel	5*	5*	1*	11
Persoonlijk ritueel met anderen	1*	1*	1*	3
<i>Stervensfase</i>				
Religieus ritueel of rite	3**	0***	0	3
Gebed opzeggen	3**	0***	0	3
Gedicht voorlezen	2**	1***	0	3
Kaars aansteken	4**	1***	1	6
Lied zingen	2**	1***	0	3
Meditatie	0**	1***	0	1
Muziek maken of afspelen	3**	3***	2	8
Stilte creëren	3**	3***	0	6
<i>Na overlijden</i>				
Afscheidsceremonie	3	2	2	7
Herdenkingsritueel in persoonlijke kring	4	4	2	10
Herdenkingsritueel met andere ouders in ziekenhuis	3	1	0	4
Herdenkingsritueel met andere ouders buiten ziekenhuis	0	2	2	4
Persoonlijk ritueel individueel	3	4	0	7
Persoonlijk ritueel met anderen	0	1	1	2
Religieus ritueel of rite	2	0	0	2
Gebed opzeggen	3	0	0	3
Gedicht voorlezen	2	3	1	6
Kaars aansteken	5	6	2	13
Lied zingen	0	1	0	1
Meditatie	0	2	0	2
Muziek maken of afspelen	2	5	1	8
Stilte creëren	3	4	0	7
Brief schrijven	2	6	2	10
Denkbeeldig gesprek voeren	2	5	1	8
Fotocollage of beeld maken	1	4	0	5
Gekoesterde foto's of bezittingen van kind delen	2	4	1	7
Object kiezen als herinnering	0	4	1	5
Opbergen van nieuw gemaakte objecten	0	2	1	3
Wegdoen van nieuw gemaakte objecten	0	1	0	1

\* In elke beroepsgroep geeft 1 deelnemer aan geen/weet niet/niet van toepassing (n = 12); \*\* Bij geestelijke verzorgers geeft 1 deelnemer aan niet van toepassing (n = 6); \*\*\* Bij rouw- en verliesbegeleiders ontbreken gegevens van 1 deelnemer door een technische fout (n = 5).

*Na overlijden* worden een herdenkingsritueel in persoonlijke kring en de rituele handelingen van een kaars aansteken en een brief schrijven door minimaal tweederde van de professionals genoemd. De geestelijk verzorgers noemen van deze 3 het vaakst een herdenkingsritueel in persoonlijke kring en een kaars aansteken. De rouw- en verliesbegeleiders noemen van deze 3 het vaakst een kaars aansteken en een brief schrijven. Andere handelingen die rouw- en verliesbegeleiders vaak noemen zijn muziek maken of afspelen en een denkbeeldig gesprek voeren. Het verschil tussen geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders is statistisch significant bij brief schrijven ( $p = .02$ , Fisher's exact test, tweezijdig) en object kiezen als herinnering ( $p = .02$ , Fisher's exact test, tweezijdig). Bij deze fase noemt zowel 1 geestelijk verzorger als 1 rouw- en verliesbegeleider een andere rituele handeling, namelijk uitbeelden van de situatie met Playmobil poppetjes. Persoonlijke rituelen met anderen die 1 rouw- en verliesbegeleider en 1 uitvaartbegeleider noemen zijn met andere ouders.

Religieuze rituelen en gebed opzeggen worden alleen genoemd door geestelijk verzorgers, die werkzaam zijn in een ziekenhuis en een islamitische of protestantse levensbeschouwing hebben. Bij *Levend verlies* wordt gebed genoemd als een individueel persoonlijk ritueel. In de *Stervensfase* worden doop en ziekenzegening genoemd en hiermee “worden ouders en kindje opgenomen in groter geheel van de geloofsgemeenschap”. *Na overlijden* worden doop en afscheidsritueel genoemd. Er is 1 rouw- en verliesbegeleider die een concreet voorbeeld geeft van een ritueel voor christelijke ouders gebaseerd op een Bijbeltekst en deze zowel bij *Levend verlies* als *Na overlijden* inzet. In de Bijbeltekst staat dat God al je tranen opvangt in zijn kruik. In dit ritueel beeldt de ouder pijnlijke en verdrietige gebeurtenissen uit met klei en vormt deze daarna om tot een kruik. In dit voorbeeld wordt een denkbeeldig object verbonden aan een specifiek fysiek voorwerp (Sas & Coman, 2016), namelijk een ‘verhaal’ aan een kruik gemaakt van klei.

Behalve in de fase *Na overlijden* zijn er geen verschillen tussen geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders in de rituele interventies die zij uitvoeren met ouders of voorstellen aan ouders. Rouw- en verliesbegeleiders zetten *Na overlijden* vaker de interventies brief schrijven en object kiezen als herinnering in dan geestelijk verzorgers. Afscheidsrituelen en afscheidsceremonies zijn overgangsrituelen die de levensloop volgen en zijn persoonlijke rituelen na overlijden. Herdenkingsrituelen met andere ouders worden door 8 deelnemers ingezet of voorgesteld aan ouders. Herdenkingsrituelen worden in de kinderpalliatieve zorg zowel collectief als in de persoonlijke kring ingezet. Een herdenking met andere ouders geeft volgens 1 geestelijk verzorger “verbondenheid en erkenning voor

groot verdriet”. Persoonlijke rituelen met andere ouders na overlijden zijn deels herdenkingsrituelen.

### **Praktijkvoorbeelden van rituele interventies**

In Tabel 4a staat een overzicht van de voorbeelden van rituele interventies per fase in kinderpalliatieve zorg die geestelijk verzorgers, rouw- en verliesbegeleiders en uitvaartbegeleiders naar voren brachten in de interviews. Hieronder volgen casusbeschrijvingen, uitgesplitst in de vorm en de functie van de rituele interventies. Deze worden aangevuld met algemene beschrijvingen van een rituele handeling in een nazorggesprek in het ziekenhuis en een herdenkingsbijeenkomst voor ouders van overleden kinderen in het ziekenhuis. Daarna volgt in Tabel 4b een samenvattend overzicht van de rituele interventies met de vorm en de functie. De casusbeschrijvingen worden gevolgd door een interpretatie over het soort rituelen, de rituele vorm en de rituele functie van rituele interventies per fase in de kinderpalliatieve zorg met bijbehorende citaten in Tabel 4c.

### ***Casusbeschrijvingen***

*Levend verlies - Casus 1.* Een van de geestelijk verzorgers werkzaam in een ziekenhuis merkte in gesprek met ouders van een baby met een hartafwijking die een levensbedreigende operatie moest ondergaan dat ze enorm angstig waren en hoorde dat ze op zoek waren hoe zij hun liefde en kracht mee konden geven aan hun baby voor de operatie. De geestelijk verzorger besprak met ouders hoe zij dit vorm konden geven in een ritueel dat hoop gaf. De geestelijk verzorger vroeg wat ouders willen zeggen en of ze iets willen doen en stelde daarbij dingen voor zoals een kaars branden en muziek afspelen. Deze elementen haalde de geestelijk verzorger uit het doopritueel. De geestelijk verzorger vroeg ook of er in het dagelijks ritueel voor het slapen gaan een bepaalde zin was die ouders willen gebruiken of een verhaal dat ze willen voorlezen. Ouders wilden een gedicht voorlezen, allebei wat zeggen en muziek maken. Ze hebben ook een kaarsje gebrand. De geestelijk verzorger besprak de opbouw van het ritueel en wat ouders konden doen in de voorbereiding en welke voorwerpen ze zouden meenemen om het ritueel uit te voeren. De geestelijk verzorger reserveerde de ouderkamer bij de IC om het ritueel uit te voeren. Ouders hebben het ritueel samen uitgevoerd met hun baby. De geestelijk verzorger was er niet bij.

De geestelijk verzorger besprak met ouders wat ze zouden kunnen doen om hun baby “uit handen te geven voor de operatie” (functie). Dit persoonlijke ritueel is te typeren als een crisisritueel, waarbij ouders expressie kunnen geven aan hun emoties van angst en hoop

(functie: psychohygiënische, expressief), maar ook als een onheilsritueel omdat het een “bezwinging” is van de mogelijkheid dat de baby gaat overlijden tijdens de operatie (functie). Volgens de geestelijk verzorger ligt echter de kern van dit persoonlijke ritueel in het uitspreken van hun liefde en trots (functie: bevestigen van band tussen kind en ouder).

**Tabel 4a** *Praktijkvoorbeelden van Rituele Interventies per Fase in Kinderpalliatieve Zorg*

Fase in kinder- palliatieve zorg	Kind (leeftijd, diagnose)	Gezins- samenstelling	Omschrijving rituele interventie en beroep
<i>Levend verlies</i>			
Casus 1	Baby, hartfalen	Moeder, vader, 1 kind	Vorbereiden persoonlijk ritueel dat ouders zelf uitvoeren voor operatie door geestelijk verzorger
Casus 2	Basisschoolkind, kanker	Moeder, vader, 2 kinderen	Persoonlijk ritueel met moeder na periode met intensieve behandelingen door rouw- en verliesbegeleider
Casus 3	Jongvolwassenen, ernstige beperking	Divers	Persoonlijk ritueel met andere ouders van 4 kinderen die sinds kort in een zorginstelling wonen door geestelijk verzorger
<i>Stervensfase</i>			
Casus 4	Baby, hartfalen	Moeder, vader, 3 kinderen	Vorbereiden tastbare herinneringen verzamelen enkele dagen voor overlijden door rouw- en verliesbegeleider
Casus 5	Basisschoolkind, kanker	Moeder, vader, 4 kinderen	Persoonlijk ritueel met naasten enkele weken voor overlijden door uitvaartbegeleider
Casus 6	Jongvolwassene, ernstige beperking	Moeder, vader, 2 kinderen	Persoonlijk ritueel met religieuze elementen met gezin enkele dagen voor overlijden door geestelijk verzorger
<i>Na overlijden</i>			
Casus 7	Kleuter, kanker	Moeder, vader, 2 kinderen	Afscheidsceremonie in persoonlijke kring door uitvaartbegeleider
Casus 8	Basisschoolkind, kanker	Moeder, vader, 2 kinderen	Herdenkingsritueel in persoonlijke kring enkele maanden na overlijden door uitvaartbegeleider
Casus 9	Puber, kanker	Vader, 2 kinderen	Persoonlijk ritueel met vader enkele maanden na overlijden door geestelijk verzorger

*Levend verlies - Casus 2.* Een van de rouw- en verliesbegeleiders hoorde in een kennismakingsgesprek met een moeder van een basisschoolkind met kanker dat het moeder niet lukte om na een heftige periode met ziekenhuisopnamen en behandelingen te landen. De rouw- en verliesbegeleider ontving moeder in haar praktijkruimte. Dit is een ruimte waarin veel natuurlijke materialen zijn gebruikt en die is ingericht om met kinderen te werken. De rouw- en verliesbegeleider vroeg moeder of ze ervoor open stond om op een andere manier dan met alleen praten te werken. Moeder gaf aan dit graag te willen, omdat “ze het verstandelijk niet meer kon pakken”. De begeleider liet moeder eerst zichzelf plaatsen op een



landkaart op tafelgrootte met gebieden zoals ‘in het oog van de orkaan’ en ‘in een tranendal’.<sup>11</sup> Deze moeder plaatste zichzelf ‘op eenzame hoogte’ en ‘in de stilte’. Daarna vroeg de rouw- en verliesbegeleider aan moeder naar een concrete gebeurtenis waarbij ze zich eenzaam en alleen voelde en nodigde haar uit om dit uit te beelden met klei of ander materiaal. Vervolgens moest moeder dit beeld te transformeren naar een beeld van een mooie herinnering waarbij ze het idee had in verbinding te staan met de omgeving. Moeder heeft de eerste twee keer de gebeurtenissen uitgebeeld met klei en de derde keer een tekening gemaakt met pastelkrijt. Bij de klei maakte ze van het beeld van de tweede herinnering weer een bol klei. Bij de tekening maakte moeder een scheidslijn tussen het verleden en de toekomst. Deze tekening heeft ze meegenomen naar huis. Tijdens het creëren van het object liet de begeleider moeder in stilte werken en als het beeld af was liet de begeleider moeder over het beeld vertellen. Tijdens het vertellen viel op dat moeder het beeld vasthield en aaide. De rouw- en verliesbegeleider vertelde dat moeder na het maken van de beelden met klei “klaar was en dat ze weer verder kon” en dat ze de tekening met pastelkrijt “uiteindelijk wel meenam”. Dit wekt de indruk dat de kern van het ritueel het maken van de beelden was.

De rouw- en verliesbegeleider liet moeder zichzelf op een landkaart plaatsen en liet haar een beeld maken bij drie concrete gebeurtenissen uit de periode van ziekenhuisopname en behandelingen waarbij moeder zich eenzaam en alleen had gevoeld, zodat ze haar negatieve gevoelens kon verwerken. Dit past bij rouwrituelen om los te laten en rouwrituelen voor zelftransformatie. Hierdoor kwam moeder in contact met haar gevoel en in verbinding met de rouw- en verliesbegeleider (functie: psychohygiënische, expressief; en sociale: verbondenheid). Door naar mooie herinneringen te gaan kwam moeder ook in verbinding met anderen uit haar omgeving, specifiek het gezin (functie: sociale, bevestigen relaties in gezin, verbondenheid).

*Levend verlies - Casus 3.* De geestelijk verzorger met een eigen praktijk heeft verschillende keren levend verlies avonden verzorgd voor ouders van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking en vroeg zich af “Wat maakt het nu onderscheiden dat dit gedaan wordt door een orthopedagoog of psycholoog en een geestelijk verzorger?” De geestelijk verzorger concludeerde dat de toegevoegde waarde van de geestelijk verzorger in de laag van betekenisgeving zit en dat in die laag rituelen “juist heel krachtig zijn”. Het thema van de laatste levend verlies avond was verhalen vertellen en innerlijke ruimte. Dit thema diende zich

---

<sup>11</sup> De KAART van Janet Schmidt.

aan, omdat de geestelijk verzorger merkte hoe lastig het soms is voor ouders van een zorgintensief kind om hun verhaal te doen, omdat andere mensen al snel met tips of adviezen of eigen waarnemingen “de ruimte beginnen in te nemen voor zichzelf”. De uitnodiging voor de avond met daarin de term levend verlies ging via een oproep in de nieuwsbrief voor verwanten van een zorginstelling. Tijdens de avond was ruimte voor 4 ouderparen van jongvolwassen kinderen die net het ouderlijk huis hadden verlaten. Per ouder was er 10 minuten vrije spreektijd, die ze helemaal zelf mochten invullen. De geestelijk verzorger legde de ouders voorafgaand aan de avond een paar vormen om hun verhaal te doen voor. Een moeder maakte bijvoorbeeld ter voorbereiding op de avond een schilderij. Een vader schreef twee brieven, de ene brief aan het syndroom dat het kind heeft en de andere aan het kind zoals die is zonder het syndroom. Op de avond zelf kwamen ouders binnen in een zaal van de zorginstelling met een grote tafel, die was aangekleed met lantaarntjes met nepkaarsjes in de vorm van een lemniscaat met bloemen daaromheen. Er waren koffie, thee en koekjes uit de bakkerij van de zorginstelling. Bij binnenkomst speelde zachtjes rustige, klassieke muziek van Erik Satie. Na een korte introductie vroeg de geestelijk verzorger wie er wilde beginnen met het vertellen van diens verhaal. Na 10 minuten vroeg de geestelijk verzorger de ouders om de aandacht in stilte op zichzelf te richten en te ervaren wat het verhaal van de ander met hen deed. Daarna volgde er dan weer 10 minuten een verhaal en dan weer een moment stilte. Tussen het tweede en derde verhaal was er een pauze met koffie en thee. Na het laatste verhaal kon iedere ouder vertellen wat het vertellen en het ontvangen van de verhalen hadden gedaan. De geestelijk verzorger sloot het ritueel af door voor elk verhaal een kaarslichtje aan te maken, deze in een kring te zetten en een stukje uit een klassiek muziekstuk af te spelen, de Canto Ostinato. Na afloop was er nog een drankje waarbij de Canto Ostinato op de achtergrond bleef spelen.

De geestelijk verzorger maakte ruimte voor ouders om op verhaal te komen (functie: psychohygiënische, expressief). De aankleding met rustige muziek, een grote tafel met lichtjes, bloemen, koffie en thee aan het begin van de avond had het doel om ouders te laten landen. Een ouder zei na afloop dat “het heerlijk was dat er een plek was waar er niet een oordeel is over wat ik zeg”. Een andere ouder dat “het fijn is om eindelijk eens ’n keer een zin af te kunnen maken zonder dat iemand er meteen iets van vindt.” Dit past bij zowel de psychohygiënische functie (expressief) als bij de sociale functie (verbondenheid met lotgenoten). Daarnaast was het fijn voor ouders om te weten dat het “sneuelen van sociale relaties niet aan hen lag”, maar bij het krijgen van een zorgintensief kind ‘hoort’. Het verlies van sociale relaties kwam immers in alle vier de verhalen nadrukkelijk voor. Dit past bij het

doel dat de geestelijk verzorger voor ogen heeft: “laat erkenning zijn voor het verlies wat er is” (functie: valideren van verlies en normaliseren van rouw). Dit persoonlijke ritueel om op verhaal te komen is te typeren als overgangsritueel dat past in de levensloop van het gezin, omdat het plaats vond na de overgang van het verlaten van het ouderlijk huis. Het markeren van deze overgang stond echter niet centraal in het ritueel en ook niet in de verhalen die werden gedeeld. De geestelijk verzorger benoemde het ritueel periodiek te willen herhalen als en dacht daarbij aan twee keer per jaar. Als het ritueel twee keer per jaar plaats zou vinden met dezelfde groep ouders, dan is het te typeren als een kalenderritueel.

*Stervensfase – Casus 4.* Een van de rouw- en verliesbegeleiders had een telefoongesprek met een moeder van een baby met een hartafwijking, die net het nieuws had gekregen dat een nieuwe operatie te zwaar zou zijn en dat hun baby over enkele dagen zou sterven. De begeleider merkte dat deze moeder sterk bezig was met wat er zou gebeuren als het kind was overleden. Dat hun kind “bij God mocht gaan wonen” en het regelen van de begrafenis. En niet zozeer bezig leek met het “het lijfje kwijtraken”. De begeleider vroeg daarom aan moeder: “Zijn er nog dingen die je nu zou willen [doen] die je later als tastbare herinneringen echt heel erg nodig hebt?” en zei dat ze ook ouders zijn van dit kind. Moeder viel even stil en zei: “Dat is ook zo. Je hebt gelijk. Ik ben, wat er ook in de toekomst gebeurt, voor nu ben ik gewoon moeder van drie.” De rouw- en verliesbegeleider verwees moeder naar een blog op de website van diens praktijk met een lijstje van dingen waar ouders aan kunnen denken bij het maken van tastbare herinneringen, die haalbaar zijn in het ziekenhuis. Uiteindelijk hebben ouders ervoor gekozen een haarlok te bewaren, om gipsafdrukken te maken van de voeten en handen en de fotograaf van hun bruiloft te vragen om gezinsfoto’s te maken in het ziekenhuis.

De rouw- en verliesbegeleider besprak met moeder wat ouders konden doen om tastbare herinneringen aan hun baby te maken. De begeleider wilde ouders hiermee ondersteunen in de overgangsfase die zij doormaken. Het maken van gipsafdrukken en foto’s is daarmee te typeren als een overgangsritueel waarmee ouders zich voorbereiden op het naderende afscheid van hun baby (functie: sociale, verandering sociale status van kind markeren). De begeleider gaf aan de tips voor het maken van tastbare herinnering “op een presenteerblaadje” aan te reiken, zodat ouders “niet heel Google afstruinen” om het maken van tastbare herinneringen te regelen. De begeleider vindt het belangrijk dat ouders de tijd die ze nog hebben samen doorbrengen met hun baby, zodat ze zich “hechten aan dat lijfje”. Voor de rouw- en verliesbegeleider lijkt de belangrijkste functie van het voorbereiden van het maken van herinneringen dus het bevestigen van de band tussen kind en ouders.

**Tabel 4b** *Vorm en Functie van Rituele Interventies per Fase in Kinderpalliatieve Zorg*

Fase in kinder- palliatieve zorg	Kind (leeftijd, diagnose)	Interventie (soort ritueel, beroep)	Vorm (handelingen met voorwerpen)	Functie
<i>Levend verlies</i>				
Casus 1	Baby, hartfalen	Vorbereiden persoonlijk ritueel met gezin, geestelijk verzorger	Kaars aansteken; Gedicht voorlezen; <b>Eigen woorden opzeggen</b> ; Muziek maken	Bevestigen van band tussen kind en ouder
Casus 2	Basisschoolkind, kanker	Persoonlijk ritueel met moeder, rouw- en verliesbegeleider	Stilte creëren; Opstelling maken met landkaart; <b>Beeld maken met klei; Beeld maken met krijt;</b> <b>Transformeren object</b> ; Wegdoen object; Object kiezen als herinnering	Psychohygiënische (expressief); Sociale (bevestigen van band met gezinsleden)
Casus 3	Jongvolwassenen, ernstige beperking	Persoonlijk ritueel met andere ouders, geestelijk verzorger	Beeld maken met verf; Brief schrijven; Muziek afspelen; <b>Verhaal vertellen; Verhaal luisteren</b> ; Stilte creëren; Ervaringen met vertellen en luisteren delen; Kaars aansteken; Kring vormen van kaarsen	Psychohygiënische (expressief); Valideren van verlies en normaliseren van rouw
<i>Stervensfase</i>				
Casus 4	Baby, hartfalen	Vorbereiden overgangsritueel met gezin, rouw- en verliesbegeleider	Object kiezen als herinnering	Bevestigen van band tussen kind en ouders
Casus 5	Basisschoolkind, kanker	Overgangsritueel met naasten, uitvaartbegeleider	Trouwrituelen	Bevestigen en vieren band met kind; Sociale (verbondenheid)
Casus 6	Jongvolwassene, ernstige beperking	Afscheidsritueel met gezin, geestelijk verzorger	Kring vormen rond bed; Muziek afspelen; Gebed opzeggen; <b>Wens uitspreken;</b> <b>Kruisje op voorhoofd</b> ; Samen hand opleggen; Zegen uitspreken	Bevestigen van band tussen kind en ouders

**Tabel 4b (Vervolg)**

Fase in kinder-palliatieve zorg	Kind (leeftijd, diagnose)	Interventie (soort ritueel, beroep)	Vorm (handelingen met voorwerpen)	Functie
<i>Na overlijden</i> Casus 7	Kleuter, kanker	Afscheidsceremonie in persoonlijke kring, uitvaartbegeleider	Muziek afspelen; Dansen	Sociale (bevestigen relaties en verbondenheid); Bevestigen persoonlijkheid van kind
Casus 8	Basisschoolkind, kanker	Herdenkingsritueel in persoonlijke kring, uitvaartbegeleider	Kaars aansteken; Wens opschrijven; Object bij foto plaatsen; <b>Eten en drinken; Muziek maken en zingen</b>	Sociale (verbondenheid); Symbolische (zichtbaar maken); Bevestigen persoonlijkheid van kind
Casus 9	Puber, kanker	Persoonlijk ritueel met vader, geestelijk verzorger	Gedicht voorlezen; Stilte creëren; <b>Natuurmetaforen aanreiken;</b> Beeld kiezen	Symbolische (inzicht); Valideren van verlies en normaliseren van rouw

*Stervensfase – Casus 5.* Een van de uitvaartbegeleiders hoorde twee weken na het kennismakingsgesprek met de ouders van een basisschoolkind met kanker in de terminale fase over de wens van hun kind om te trouwen. Het gezin besloot om een trouwfeest te organiseren inclusief mooie kleren, taart, bruidegom, trouwambtenaar, getuigen, “serieuze uitnodigingen”, fotograaf en videomaker. Op de trouwdag waren alle grootouders, ooms en tantes, neefjes en nichtjes aanwezig. De trouwerij was thuis in de woonkamer vlakbij het bed. Het kind kon niet meer zo ver lopen, ging op het laatste moment uit bed en werd door vader naar ‘het altaar’ gebracht. Verder zaten alle andere “traditionele momenten” (het elkaar de rechterhand geven, het ja-woord, de ringen, de kus en de handtekening) in het ritueel. Over de uitvoering van het ritueel zegt de uitvaartbegeleider: “Het was echt gewoon helemaal serieus trouwen” en “We hebben allemaal geprobeerd om voor [kind] te stralen door onze tranen heen.”

De uitvaartbegeleider hielp ouders het trouwfeest voor hun ernstig zieke kind te organiseren en uit te voeren, terwijl ze ondertussen aan het nadenken waren over de afscheidsceremonie. De begeleider denkt dat het voor ouders “een lichtpuntje was in de rauwe werkelijkheid” waarin ouders snel moesten schakelen van “een perspectief op beter worden” naar “we gaan haar verliezen”. De hele naaste kring kwam op de trouwdag samen (functie:

sociale, verbondenheid) en het was voor alle aanwezigen een manier om hun emoties uit te drukken (functie: psychohygiënische, expressief). Het is daarmee te typeren als een overgangsrитуeel, waarmee het gezin zich met de hele familie voorbereidt op het naderende afscheid van dit kind (functie: sociale, verandering van sociale status van kind markeren). De uitvaartbegeleider denkt dat het fundament voor de uitvaart op deze trouwdag is gelegd. De begeleider benadrukt dat het op de trouwdag vooral ging om het feest en daarmee lijkt de belangrijkste functie van de trouwceremonie om de band tussen het kind, het gezin en de naasten te bevestigen en te vieren.

*Stervensfase – Casus 6.* Een van de geestelijk verzorgers werkzaam in een ziekenhuis verzorgde een persoonlijk afscheidsritueel voor een jongvolwassene met een ernstige verstandelijke beperking in de terminale fase. In een voorbereidend gesprek verkende de geestelijk verzorger wat voor een ritueel ouders wilden. Ouders wilden een ritueel met christelijke elementen. De geestelijk verzorger vroeg aan ouders wat ze hun kind wensen en wat hun kind hen zou wensen. De geestelijk verzorger stelde daarnaast ook de vraag of het kind van muziek houdt en aan het andere, jongere kind of die op een blanco kaars iets wilde tekenen of opschrijven voor [kind]. Op deze manier combineerde de geestelijk verzorger “klassieke elementen”, uit de doop of de ziekenzegening, “met minder klassieke elementen”. Vlak voordat de palliatieve sedatie begon kwamen ouders en het andere kind met de geestelijk verzorger samen rond het bed van deze jongvolwassene in een éénpersoonskamer op de Kinder IC. Het ritueel startte met het in een kring gaan staan en muziek afspelen. Daarna volgde een inleidend gebed en samen een hand opleggen als teken van liefde en dankbaarheid. Dan volgde het uitspreken van wensen voor het kind en een kruisje op het voorhoofd. Vervolgens werd nog wat muziek afgespeeld. De geestelijk verzorger rondde het afscheidsritueel af met de Aäronitische zegen terwijl vader, moeder en het andere kind elkaar rond het bed de hand gaven. Deze zegen werd ingeleid met de woorden: “In deze kring hoor je en in deze kring zul je voor altijd blijven”.

De geestelijk verzorger besprak in de voorbereiding met ouders wat ze hun kind wensen en van welke muziek hun kind houdt. De muziek heeft in het ritueel volgens de geestelijk verzorger de functie om het kind een gevoel van rust en vertrouwen mee te geven en zich gewaardeerd te voelen. Met de keuze van muziek die *voor hen* betekenisvol is, lijkt het echter vooral de bedoeling van de geestelijk verzorger om de unieke band tussen ouder en kind te bevestigen. Dit komt ook terug in de andere rituele handelingen, waarbij de kern volgens de geestelijk verzorger de wensen voor het kind uitspreken en het kruisje op het

voorhoofd zijn. In het ritueel als geheel gaat het om “het eerlijk verwoorden van de situatie zonder die mooier en heftiger te maken dan ze is” en hiermee komen ouders “uit de regelmodus en in de verbinding” (functie: psychohygiënische, expressief). In de handelingen gaat het vooral om de blijvende liefde en verbondenheid te symboliseren. De ervaring van de geestelijk verzorger is dat dit later in het rouwproces troostrijke herinneringen zijn voor ouders.

*Na overlijden – Casus 7.* Een van de uitvaartbegeleiders ging op kennismakingsgesprek bij de ouders van een kleuter met kanker in de terminale fase. In dit gezin was de ketting, die kinderen met kanker tijdens de behandeling krijgen, heel belangrijk. Niet alleen voor het kind, maar ook voor moeder. En vader vertelde over hoeveel zin hun kind altijd had in de volgende dag en altijd vroeg “Wat gaan we morgen doen?”. Daarnaast vond dit kind “Ik dans automatisch” een mooi nummer.<sup>12</sup> Dit waren elementen die de begeleider later probeerde mee te nemen in de afscheidsceremonie. De uitvaartbegeleider heeft uiteindelijk zelf de afscheidsceremonie niet begeleid, maar weet dat de uitvaart van deze kleuter eindigde met dit nummer “en iedereen heeft staan dansen in dat crematorium”. Deze kleuter overleed rond carnaval en in overleg met ouders is toen “gewoon” carnaval gevierd op school. Nog altijd begint iedere carnavalsviering op deze school met dit nummer.

De uitvaartbegeleider noemt dat het laatste nummer in het afscheid van de kleuter zorgde “voor een lach op je gezicht” en mensen gingen dansen (functie: psychohygiënische, expressief). Het samen dansen op dit nummer tijdens de afscheidsceremonie, heeft een sociale functie (bevestigen van relaties, verbondenheid) en een functie in het rouwproces (bevestigen van de persoonlijkheid van deze kleuter). Omdat het nummer altijd op de jaarlijkse carnavalsviering wordt afgespeeld is deze rituele handeling een klein kalenderritueel geworden.

*Na overlijden – Casus 8.* Een van de uitvaartbegeleiders vertelde over het ontwerpen en organiseren van een herdenkingsritueel voor een basisschoolkind dat is overleden aan kanker. De inspiratie voor het ritueel is het Mexicaanse Dia de los Muertos en de film *Coco*, één van de favoriete films van dit kind. Via het openstellen van hun tuin viert het gezin het leven van hun oudste, overleden kind met diens klasgenoten en hun ouders en andere mensen uit hun omgeving. De gasten komen binnen bij een plekje met de foto van het kind. Dat is een plekje

---

<sup>12</sup> *Automatisch* - Flemming

om even stil te staan en een kaarsje neer te zetten of een tekening of een steen met een wens neer te leggen. Daarna komt het lievelingseten en -drinken van het kind op tafel en verspreidt iedereen zich in de tuin. Na een kort welkomstwoord wordt er om muziek gemaakt bij een kampvuur. Dit is muziek van de uitvaart. Het einde van dit ritueel is open. Dit herdenkingsritueel vindt jaarlijks begin november plaats.

Het herdenkingsritueel is ontworpen rondom het Mexicaanse kalenderritueel *Día de los Muertos*. De bedoeling van het ritueel is dan ook om het leven te vieren met het favoriete eten en drinken van het kind (functie: bevestigen van de persoonlijkheid van dit kind). De bedoeling is ook om het kind te herdenken met de handelingen van stilstaan bij de foto en een kaars, tekening of steen bij de foto plaatsen. Met dit plaatsen bevestigen de kinderen hun blijvende band met dit kind (functie) en geven ze het verdriet een plaats (functie). Het jaarlijkse feest is te typeren als een kalenderritueel dat ouders helpt om “de kring om hen heen weer te voelen” (functie: sociale, verbondenheid). Het samen eten en drinken en muziek maken bij een kampvuur zijn volgens de uitvaartbegeleider de kernelementen en dit verbindt het gezin met de andere kinderen en hun ouders. Volgens de uitvaartbegeleider is het ook een handreiking van ouders naar de gemeenschap: “zo kun je ons steunen” (functie: symbolische, zichtbaar maken).

*Na overlijden – Casus 9.* De geestelijk verzorger met een eigen praktijk hoorde in gesprekken met een vader van een puber die overleden is aan kanker dat hij het op alle fronten moeilijk heeft om zijn leven vorm te geven na diens dood. Omdat deze vader zich thuis niet veilig en ontspannen voelt vinden de gesprekken altijd plaats tijdens een rondwandeling in de natuur. Om dieper in de betekenislaag te komen heeft de geestelijk verzorger gekozen om tijdens één van de wandelingen op drie pleisterplaatsen een rituele interventie met vader te doen. De eerste plaats was een duin, de tweede plaats een ven met bomen die in het water staan en de derde plaats een plek met twee omgevallen bomen. Bij de voet van de duin las de geestelijk verzorger een gedicht voor dat gaat over terugkijken, in het nu zijn en vooruit kijken.<sup>13</sup> Daarna liepen ze de duin omhoog, stonden op de zandverstuiving om vader in stilte de gelegenheid te ervaren wat er resoneerde en liepen na een korte pauze weer naar beneden. Tijdens het naar beneden lopen viel op dat vader zich letterlijk inspande om niet te vallen. Hier kwam het beeld van “in de ankers gaan” naar boven. Na deze eerste pleisterplaats volgde hierover een gesprek, waarbij het ook ging over “het anker zijn van het gezin” en wat dat voor

---

<sup>13</sup> “Wie achteruit/kijkt/ook vooruit/hoe verder/hoe niet/hoe voort/wat achter/wat mee/wat door/wie vooruit kijkt/achterom” (uit *Het bekende weg* – Merel Morre)



hem betekende. Vader noemde ook dat hij zich schuldig voelde naar zijn overleden dochter, omdat hij weer vooruitkeek. Op de tweede pleisterplaats ging het over ongeplande verandering. Na een periode van jarenlange droogte raakte het drooggevallen ven door regenval weer vol met water en staan er nu bomen in het water. Bij de rand van het ven kreeg vader een aantal fotokaarten met de vraag een beeld te kiezen dat voor hem past bij de ongewilde veranderingen in zijn leven rondom het overlijden van zijn kind. Na het ven volgde een gesprek over sociale eenzaamheid en de waarde van vriendschap. De laatste pleisterplaats ging over vergankelijkheid. De geestelijk verzorger ging met vader zitten bij twee omgevallen bomen, die helemaal ontworteld waren met loslatende bast en elfenbankjes, om in stilte te kijken wat er resoneerde. Na de derde pleisterplaats en op weg naar het eindpunt van de rondwandeling volgde een gesprek over hoe vader tegen de dood aan kijkt nu zijn kind is overleden.

De geestelijk verzorger koos in een gesprek tijdens een wandeling drie pleisterplaatsen om stil te staan bij de verlieservaringen en het rouwproces van de vader (functie: valideren van verlies en normaliseren van rouw). De pleisterplaatsen zijn natuurmetaforen en deze heeft de geestelijk verzorger gekozen als startpunt om vader te laten onderzoeken wat er resoneert (functie: symbolische, zelfinzicht). Bij de eerste twee pleisterplaatsen koos hij eigen beelden en vertelde aan de hand van deze symbooltaal over zijn rouwproces. Met deze handelingen markeerde hij veranderingen in zijn rouwproces. De rituele interventies zijn daarmee te typeren als rituelen voor zelftransformatie. Bij de laatste pleisterplaats was het beeld van de twee omgevallen bomen voldoende om te vertellen over hoe de betekenis van de dood voor hem is veranderd (functie: symbolische, zelfinzicht).

*Na overlijden – Nazorggesprek in ziekenhuis.* Een geestelijk verzorger werkzaam in een ziekenhuis vertelt over een rituele interventie in een nazorggesprek met ouders over verlies en rouw. De geestelijk verzorger laat de ouders tijdens het gesprek een blanco noveenkaars zien en nodigt hen uit om ieder voor zich wensen voor hun kind én voor zichzelf op die dikke, ronde kaars te schrijven. Ouders nemen die kaars daarna mee naar huis en kunnen deze als ze willen op een later moment aansteken.

De geestelijk verzorger ziet dat bij ouders tijdens het schrijven “zo’n hart helemaal open gaat en overstroomt” (functie: psychohygiënische, expressief). De geestelijk verzorger laat ouders wensen *voor nu* opschrijven en kiest hierbij voor het symbool van de kaars om ze te laten ervaren dat hun overleden kind er nog is (functie: bevestigen van band tussen kind en ouder).

*Na overlijden – Herdenkingsbijeenkomst voor ouders in ziekenhuis.* Twee geestelijk verzorgers vertellen over de herdenkingsbijeenkomst voor ouders van overleden kinderen die in beide ziekenhuizen twee keer per jaar worden georganiseerd. Deze bijeenkomsten zijn een doorontwikkeling van de herdenkingsbijeenkomst zoals beschreven in de masterscriptie van Saan (2008). De rituele handelingen tijdens de bijeenkomsten zijn: muziek maken, bloemen plaatsen, gedicht voorlezen, stilte creëren, namen noemen, kaarsen aansteken, gedenkkaartjes plaatsen, lied zingen, ervaring delen, en verhaal voorlezen. In beide ziekenhuizen nodigen de geestelijk verzorgers één of twee ouders uit wiens kind langer dan 4 jaar geleden overleden is om als rituele handeling hun ervaring over hun weg van rouw te delen. In één van de ziekenhuizen zitten ouders tegenwoordig tijdens de bijeenkomst in het restaurant aan een eigen tafel met daarop de naam van hun kind en is er tussen de tafels ruimte. Om de tafels is er een buitenrand met de zorgverleners. De bijeenkomst wordt na het koffie en thee drinken afgesloten in de hal, door met zijn allen een kring te vormen en bellen te blazen, terwijl een muzikant om de kring heen loopt en een laatste lied zingt.

Met de handelingen van het noemen van de naam en het gedenkkaartje en de bloemen plaatsen worden de persoonlijkheid van het kind en de blijvende band tussen kind en ouder bevestigd (functie: sociale, bevestigen relaties). Beide geestelijk verzorgers noemen de kern van het ritueel het verhaal van de ervaringsouder en deze hebben de functie van het valideren van verlies en het normaliseren van rouw. In het ene ziekenhuis worden ouders éénmalig uitgenodigd voor de herdenkingsbijeenkomst en is het ritueel te typeren als een overgangsritueel dat hoort bij de verandering in sociale status van kind en ouder. In het andere ziekenhuis kiezen ouders zelf wanneer en hoe vaak ze komen en is het dus per gezin verschillend of de herdenkingsbijeenkomst te typeren is als een overgangsritueel of kalenderritueel zoals Wereldlichtjesdag.

### ***Soort rituelen en deelnemers aan rituelen***

Rituelen in de fase van *Levend verlies* waren persoonlijke rituelen met het gezin, met individuele ouder of met andere ouders (Tabel 4c, citaat 1). In de *Stervensfase* ging het om overgangsrituelen met het gezin of met naasten, al dan niet met religieuze elementen (Tabel 4c, citaat 2). *Na het overlijden* ging het om afscheidsceremonies of herdenkingsrituelen in de persoonlijke kring, herdenkingsrituelen met andere ouders, en persoonlijke rituelen met individuele ouder (Tabel 4c, citaat 3 en citaat 4).

**Tabel 4c** Citaten Verdeeld in Categorieën per Fase in Kinderpalliatieve Zorg en per Beroep

---

Nummer citaat, Fase Kinderpalliatieve Zorg, Casusnummer en Beroep	
<i>Soort rituelen en deelnemers aan rituelen</i>	
1	(Persoonlijk ritueel) “Het voorbeeld wat ik nu wil noemen is van mijn meest recente avond, waar ik een levend verlies avond had voor ouders van jonge volwassen kinderen. Dus de kinderen tussen de 18 en 25, die dus net voor het eerst uit huis waren. Dus dat waren allemaal ouders van tussen de 40 en de 50”. (Levend verlies, casus 3, g)
2	(Afscheidsritueel) “In dit geval was de vraag meer een christelijk ritueel. Dus ook met gebeden. Dan begin je met een inleidend gebed. Zoiets doe ik altijd vrij. Dan heb je het over dankbaarheid voor het kind, over de mooie momenten en over de hoop op een rustige dood”. (Stervensfase, casus 6, g)
3	(Persoonlijk ritueel) “Ik had je beloofd om je mee te nemen in een ritueel wat ik met een vader heb gedaan. Het is een wandeling van precies een uur.” (Na overlijden, casus 9, g)
4	(Persoonlijk ritueel) “Kijk wat ik na overlijden doe, is vaker met blanco kaarsen. En eigenlijk heb je dan gewoon een nazorggesprek. (...) En wat ik dan voorstel: We kunnen nu opschrijven wat je voor nu je kind wenst. Of we kunnen voor nu opschrijven wat je kind jou wenst. (...) Maar wat me keer op keer weer raakt is dat ik vaker vooral moeders heb die stoppen niet meer met schrijven.” (Na overlijden, nazorggesprek, g)
<i>Vorm van rituele interventies</i>	
5	(Handelingen met voorwerpen) “En dan elke keer hetgeen wat ze had meegemaakt, dat zette ze eerst neer op die landkaart van Waar bevond ik me? en Hoe voelde ik me? en Hoe ging dat met mij? En daarna heb ik haar de met klei laten uitbeelden.” (Levend verlies, casus 2, r)
6	(Symbooltaal): “[Omgevallen boom] laat steeds meer van zijn bast los. En komt steeds meer tot de essentie. Maar hij dient natuurlijk ook weer als voedsel voor het leven wat daarna komt.” (Na overlijden, casus 9, g)
7	(Symbooltaal) “Dat sloot ik af met (...) de Canto Ostinato. Een klassiek muziekstuk wat elke keer heel subtiel verandert.” (Levend verlies, casus 3, g)
8	(Structuur) “En die zingt dan een a capella lied, terwijl zij om die kring heen loopt. Het heeft ook iets mystieks, dus het is ook best wel heftig. En ondertussen hebben we dan bellenblaas om het ook weer wat luchtiger te maken. De ouders staan dan net zo hard te blazen als die kinderen.” (Na overlijden, herdenkingsbijeenkomst, g)
9	(Structuur) “Zei ik tegen vader: ‘Hier gaan we echt een andere laag in in het gesprek’. Toen ben ik begonnen met het gedicht en bij die boom hebben we echt een paar minuten zo gestaan.” (Na overlijden, casus 9, g)
<i>Functie van rituele interventies</i>	
10	“En die bevestiging van je pijn dat is denk ik een hele grote functie van het ritueel.” (Na overlijden, herdenkingsbijeenkomst, g)
11	“Dat je [baby] als het ware uit handen geeft, maar vooral ook tegen [baby] zegt, en daar zit natuurlijk de crux, hoe trots je op [baby] bent en dat je zoveel van [baby] houdt en dat je het uitgesproken hebt.” (Levend verlies, casus 1, g)
12	“En wat je dus probeert is in een situatie van extreme machteloosheid, ook nog iets van liefde vorm te geven. (...) Wat je hoopt is dat in en onder dat verdriet uiteindelijk ook dat gevoel van verbondenheid en liefde mag herontdekt worden. En ook helpen dat gemis uit te houden. ” (Stervensfase, casus 6, g)
13	“Ik had het voorbereid, deze wandeling met hem met 3 ankerpunten. En ik had bij alle 3 een korte oefening bedacht om in die betekenislaag te gaan verdiepen.” (Na overlijden, casus 9, g)

---

g = geestelijk verzorger; r = rouw- en verliesbegeleider

### ***Vorm van rituele interventies***

*Plaats.* Rituele interventies in de fase van *Levend verlies* vonden plaats op de Kinder IC in het ziekenhuis, in een zaal van een zorginstelling of in de werkruimte van de professional met een eigen praktijk en niet thuis. In de *Stervensfase* vonden ze plaats op de Kinder IC in het ziekenhuis of thuis. *Na het overlijden* vonden ze plaats in een aula, in een zaal of restaurant

van het ziekenhuis, thuis en in de natuur. Persoonlijke rituelen rondom zingeving en levensvragen van individuele ouders (zie *Casusbeschrijvingen*, Casus 2 en Casus 9), vonden niet in het ziekenhuis en ook niet bij de ouder thuis plaats, maar in een werkruimte met veel natuurlijke materialen of in de natuur.

*Handelingen met voorwerpen.* In Tabel 5a staat in de middelste kolom een overzicht van rituele handelingen met voorwerpen per fase in kinderpalliatieve zorg die in de interviews naar boven kwamen.

Het plaatsen van voorwerpen komt in alle drie de fases van kinderpalliatieve zorg voor door het vormen van een kring met het eigen lichaam of met kaarslichtjes. In de fase van *Levend verlies* heeft het plaatsen de vorm van gevoelens op een landkaart plaatsen (opstelling maken), een herinnering vastleggen in een beeld, dit beeld omvormen in een beeld van een andere herinnering (object transformeren) en dit beeld wegdoen (object wegdoen) (Tabel 4c, citaat 5). In de *Stervensfase* heeft het plaatsen de vorm van eigen hand op het lichaam van het kind leggen. In de fase *Na overlijden* heeft het plaatsen de vorm van eigen lichaam tot stilstand brengen bij een beeld (foto van het kind of bepaalde plek in de natuur), een gecreëerd object met wensen bij de foto van het kind te leggen, of een object dat symbool staat voor het kind (bloemen, gedenkkaart, foto) in de ruimte plaatsen.

Alle rituele interventies komen voort uit gesprekken die professionals met ouders voeren over hun geleefde ervaringen rond hun ernstige zieke of ernstig beperkte kind en ontstaan dus uit de narratieve betekenisverlening van ouders. Bij het ontwerp van rituele interventies vragen geestelijk verzorgers ouders naar elementen uit het dagelijkse bedtijdritueel van het kind om te gebruiken in rituele handelingen zoals lied zingen, muziek afspelen of verhaal voorlezen (zie *Casusbeschrijvingen*, Casus 1). De bedoeling van die rituele handelingen is om als ouders de zorg uit te handen geven of de controle los te laten. Elementen uit het dagelijks leven van het kind worden *Na overlijden* ook gebruikt als persoonlijk symbool of persoonlijke inspiratiebron voor rituele handelingen of thema van het ritueel, zoals favoriete muziek of een favoriete film (zie *Casusbeschrijving*, Casus 6 en Casus 7). Daarmee wordt de persoonlijkheid van het kind bevestigd.

*Symboltaal.* In rituele interventies komen symbolen voor verbinding terug, zoals een kring en de lemniscaat. Daarnaast komen in rituele interventies ook metaforen uit de natuur voor (Tabel 4c, citaat 6). Gedichten, verhalen en instrumentale muziek zijn voorbeelden van symboltaal (Tabel 4c, citaat 7). Naast bestaande verhalen voor kinderen of volwassenen komen in rituele interventies met andere ouders ook eigen verhalen van ervaringsouders aanbod (zie *Casusbeschrijvingen*, Casus 3 en herdenkingsbijeenkomst voor ouders in ziekenhuis).

*Structuur.* De nieuwe rituelen bestaan uit combinaties van rituele handelingen (zie Tabel 4b en Tabel 4c, citaat 8). Daarnaast kwam naar boven dat spirituele ondersteuning via het narratief en via rituelen in één bijeenkomst voorkomt, waarbij rituele interventies worden afgewisseld met een gesprek (zie *Casusbeschrijvingen*, Casus 2 en Casus 9).

Geestelijk verzorgers gebruiken de structuur van religieuze rituelen bij het ontwerpen van seculiere persoonlijke rituelen in alle drie de fases van kinderpalliatieve zorg. Het duidelijk markeren van het begin en het einde van persoonlijke rituelen kwam in alle drie de fases van kinderpalliatieve zorg naar boven. Het begin wordt bijvoorbeeld gemarkeerd door een kring te vormen of stil te staan en een kaars aan te steken, muziek af te spelen of een gedicht voor te lezen (Tabel 4c, citaat 9). Overgangsrituelen in persoonlijke kring of met andere ouders gaan vaak over in een informeel samen zijn. Het varieert dan of er een duidelijk einde is van het ritueel en of dit einde voor of na het informele samen zijn plaats vindt (zie *Casusbeschrijvingen*, Casus 8 en herdenkingsbijeenkomst voor ouders in ziekenhuis).

### ***Functie van rituele interventies***

Het soort ritueel en de typen rouwrituelen hangen samen met de functie van het ritueel. Door de combinatie van handelingen in een rituele interventies heeft een interventie vaak meerdere functies. Wat de professionals benoemen als de kern van het ritueel is gebruikt om per casus de functie te bepalen (zie Tabel 4b). Het valideren van verlies en het normaliseren van rouw kwam naar boven als overkoepelende functie van rituele interventies in de fase van *Levend verlies* en *Na overlijden* (Tabel 4c, citaat 10). Deze functie hangt samen met alle drie de kwaliteiten van Menken-Bekius, de psychohygiënische, de sociale en symbolische. Langer *Na overlijden* maakt een persoonlijk ritueel in de persoonlijke kring het verlies voor andere mensen in de omgeving zichtbaar. Ouders voelen zich vaak onbegrepen of in de steek gelaten en het thema eenzaamheid is dan ook terug te vinden in de geleefde ervaringen van ouders

(zie Casusbeschrijvingen, Casus 2, Casus 3, Casus 8 en Casus 9). De behoefte aan verbinding en de behoefte aan verbondenheid kwamen dan ook vaak naar boven.

In de fase van *Levend verlies* is de rituele interventie een manier om van het denken naar het voelen en handelen te gaan. Het handelen zit in het uitspreken ofwel de expressie van emoties (Tabel 4c, citaat 11). De verbinding met de eigen emoties ofwel de verbinding met zichzelf staat voorop. Hieruit volgt de bevestiging van de band tussen kind en ouder en tussen ouder en het gezin ofwel de verbinding met het kind en met het gezin.

In de *Stervensfase* is de rituele interventie ook een manier om van het denken naar het voelen en handelen te gaan, maar staat de sociale verbondenheid voorop (Tabel 4c, citaat 12). Verder kwam naar boven dat herinneringen aan rituele interventies in de *Stervensfase* in de fase *Na overlijden* troost kunnen bieden aan ouders (Tabel 4c, citaat 12).

In de fase *Na overlijden* hebben rituele interventies in de persoonlijke kring of met andere ouders de functie van het bevestigen van de blijvende band tussen kind en ouder (verbinding met kind) en het ervaren van verbondenheid met andere mensen in de gemeenschap, de zorgverleners van het ziekenhuis of lotgenoten (verbinding met anderen). Persoonlijke rituelen met een individuele ouder langer na het overlijden hebben vooral een functie in het rouwproces en bieden ouders een mogelijk om in het nu te zijn (verbinding met het moment) en hierbij terug te kijken en vooruit te kijken (symbolische functie, inzicht) (Tabel 4c, citaat 13).

Het proces van zingeving in de concrete rituele interventies is vooral relationeel van aard (ervaring van verbondenheid). Hierbij staat het zintuiglijk en fysiek ervaren centraal. Bij de individuele persoonlijke rituele interventies in de fase van *Levend verlies* en langer *Na overlijden* is het proces daarnaast motivationeel van aard, omdat de rituele interventies verbonden zijn met het hervinden van de gezins- en levensbalans en richting in het leven en aanzetten tot anders handelen. Dit kwam vooral aan bod in de gesprekken die volgden op de rituele interventies (zie *Casusbeschrijvingen*, Casus 2 en Casus 9).

## **Ontwerp en evaluatie van rituele interventies**

### ***Vorm van rituele interventies***

Uit de praktijkvoorbeelden wordt duidelijk dat het herdenkingsritueel met andere ouders in ziekenhuis per ziekenhuis een ander soort ritueel is voor ouders. Het is een overgangsritueel of het heeft de optie van een kalenderritueel. Het herdenkingsritueel met andere ouders buiten ziekenhuis, zoals Wereldlichtjesdag, is een kalenderritueel. Rituele interventies die geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders uitvoeren of voorstellen

aan ouders zijn niet alleen interventies waaraan ouders deelnemen. Zo neemt vaak het ernstig zieke kind of het hele gezin deel aan de rituele interventies met ouders. Bij *Levend verlies* kwamen geen praktijkvoorbeelden naar boven van rituelen met naasten of in de persoonlijke kring, bijvoorbeeld bij op een moment dat ‘gezonde’ leeftijdsgenoten een overgang maken en hun ernstig zieke of ernstig beperkte kind niet.

Daarnaast wordt uit de praktijkvoorbeelden werd duidelijk dat rituele interventies met ouders uit combinaties van handelingen met voorwerpen bestaan. Bij *Levend verlies* werden overwegend dezelfde handelingen genoemd als bij de andere twee fases in de vragenlijsten en in de interviews werden genoemd. Eigen woorden opzeggen en object transformeren zijn aanvullingen op de handelingen in de andere twee fases. In de *Stervensfase* zijn object kiezen als herinnering, verhaal voorlezen, hand opleggen, kring vormen en wens uitspreken aanvullingen op de handelingen uit de vragenlijst. In de fase *Na overlijden* zijn naam noemen, ervaring delen/verhaal vertellen, verhaal voorlezen, kring vormen, object bij foto plaatsen, bellen blazen, dansen op favoriete nummer van kind, eten en drinken van favoriete eten en drinken van kind aanvullingen op de handelingen uit de vragenlijst. Verder gaven de praktijkvoorbeelden inzicht in de plaats van een specifieke rituele handeling in een reeks rituele handelingen in een groter ritueel (bijvoorbeeld hand opleggen in een afscheidsritueel in de *Stervensfase*).

Nieuwe persoonlijke rituelen komen in co-creatie tot stand. Het is belangrijk om elementen te kiezen die voor ouders betekenisvol zijn en dit komt terug in de keuze voor muziek, gedicht, verhaal, gebed of religieuze elementen. In rituelen met andere ouders is er ook ruimte voor het delen van eigen verhalen van ouders. Geestelijk verzorgers reiken in rituelen met andere ouders of met een individuele ouder ook gedichten, verhalen, muziek of metaforen aan.

Het plaatsen van het eigen lichaam of van voorwerpen heeft in de *Stervensfase* een andere functie dan in de fase van *Levend verlies* en de fase *Na overlijden*. Hand opleggen of kring vormen met het eigen lichaam rond het kind in de *Stervensfase* heeft de functie van de band tussen kind en ouder bevestigen. Een kring vormen met kaarslichtjes of kring vormen met eigen lichaam met lotgenoten bij *Levend verlies* of *Na overlijden* heeft de sociale functie van verbondenheid met lotgenoten. Een opstelling maken op een landkaart of een object bij de foto plaatsen bij *Levend verlies* of *Na overlijden* heeft de functie van gevoelens een (tijdelijke) plaats geven.

**Tabel 5a** Joint display van Vorm van Rituele interventies in Kinderpalliatieve zorg

Kwantitatief	Kwalitatief	Integratie
<i>Soort ritueel</i>		
<p><i>Na overlijden</i> Afscheidsceremonie Herdenkingsritueel Persoonlijk ritueel</p>	<p><i>Levend verlies</i> Persoonlijke rituelen Ritueel voor operatie is crisisritueel en onheilsritueel Ritueel met andere ouders is overgangsrutueel met optie voor kalenderritueel</p> <p><i>Stervensfase</i> Overgangsrutuelen</p> <p><i>Na overlijden</i> Overgangsrutuelen Herdenkingsritueel met andere ouders in ziekenhuis met optie voor kalenderritueel.</p> <p>Elementen uit overgangsrutuelen komen terug in rituelen op latere momenten, bijvoorbeeld uit afscheidsceremonie in jaarlijks herdenkingsritueel.</p>	<p>Bij <i>Levend verlies</i> zijn persoonlijke rituelen in ziekenhuis deels crisisrituelen en deze hebben dezelfde vorm als in de <i>Stervensfase</i>.</p> <p>Bij <i>Levend verlies</i> nog geen concreet voorbeeld van overgangsrutueel op moment dat ‘gezonde’ leeftijdsgenoten overgang maken en ernstig zieke kind niet.</p> <p>In de <i>Stervensfase</i> zijn persoonlijke rituelen overgangsrutuelen.</p> <p><i>Na overlijden</i> is de afscheidsceremonie niet het enige overgangsrutueel. Eenmalige herdenkingsrituelen in ziekenhuis zijn ook een overgangsrutueel. Element uit afscheidsceremonie kan kalenderritueel worden.</p>
<i>Deelnemers</i>		
<p><i>Levend verlies</i> Individueel, met andere ouders, met naasten</p> <p><i>Na overlijden</i> Individueel, met andere ouders, in persoonlijke kring</p>	<p><i>Levend verlies</i> Individueel, met gezin, met andere ouders</p> <p><i>Stervensfase</i> Met gezin, naasten</p> <p><i>Na overlijden</i> Individueel, met andere ouders, in persoonlijke kring</p>	<p>Rituele interventies zijn niet alleen met ouder of met andere ouders, ook met gezin en naasten (inclusief ernstig zieke kind bij <i>Levend verlies</i> en <i>Stervensfase</i>) en in persoonlijke kring (<i>Na overlijden</i>).</p> <p>Bij <i>Levend verlies</i> geen praktijkvoorbeelden van concrete rituelen met naasten of in persoonlijke kring.</p>
<i>Handelingen met voorwerpen</i>		
<p><i>Levend verlies</i> Stilte creëren; Beeld maken; Opstelling maken</p>	<p><i>Levend verlies</i> Gedicht voorlezen; Kaars aansteken; Muziek maken of afspelen; Stilte creëren; Brief schrijven; Beeld maken; Object kiezen als herinnering; Eigen verhaal vertellen; Eigen woorden opzeggen</p> <p>Plaatsen: Object transformeren; Object wegdoen; Kring vormen; Opstelling maken</p>	<p>Ouders maken keuze voor muziek, gedichten, verhalen en/of gebed in persoonlijke rituelen met gezin.</p> <p>Geestelijk verzorger reikt gedicht en metaforen aan in individueel persoonlijk ritueel. Rouw- en verliesbegeleider laat ouder therapeutische voorwerpen (welke materialen) kiezen in individueel persoonlijk ritueel.</p>



**Tabel 5a (Vervolg)**

<i>Handelingen met voorwerpen</i>		
<p><i>Stervensfase</i> Kaars aansteken; Muziek maken of afspelen; Stille creëren; Gebed opzeggen; Gedicht voorlezen; Lied zingen; Meditatie; Verhaal voorlezen; Beeld maken; Hand opleggen; Religieuze rituelen</p>	<p><i>Stervensfase</i> Gebed opzeggen; Muziek afspelen; Wens uitspreken; Object kiezen als herinnering; Religieuze rituelen</p> <p>Plaatsen: Hand opleggen; Kring vormen</p>	<p>In ritueel met andere ouders kiezen professionals gedichten, verhalen en muziek en kiezen ouders eigen verhalen om te delen (zowel bij <i>Levend verlies</i> als bij herdenkingsbijeenkomst in ziekenhuizen).</p> <p>Plaatsen in de <i>Stervensfase</i> heeft de functie van band tussen kind en ouder bevestigen.</p> <p>Plaatsen bij <i>Levend verlies</i> en <i>Na overlijden</i> heeft de functie van gevoelens een (tijdelijke) plaats geven of een gevoel van verbondenheid met lotgenoten.</p>
<p><i>Na overlijden</i> Kaars aansteken; Brief schrijven; Denkbeeldig gesprek voeren; Muziek maken of afspelen; Stille creëren; Gebed opzeggen; Gedicht voorlezen; Lied zingen; Meditatie; Fotocollage of beeld maken; Gekoesterde foto's of bezittingen van kind delen; Object kiezen als herinnering; Opbergen en wegdoen van nieuw gemaakte objecten; Opstelling maken; Religieuze rituelen</p>	<p><i>Na overlijden</i> Gedicht voorlezen; Kaars aansteken; Lied zingen; Muziek afspelen of maken; Stille creëren; Wens opschrijven; Beeld kiezen; Naam noemen; Eigen verhaal vertellen; Verhaal voorlezen; Bellen blazen; Dansen; Eten en drinken</p> <p>Plaatsen: Kring vormen; Stil staan; Object bij foto plaatsen; Object plaatsen</p> <p>Geestelijk verzorgers en uitvaartverzorgers betrekken gezinsrituelen in persoonlijke rituelen met gezin en afscheidsceremonie.</p>	
<p>Rouw- en verliesbegeleiders zetten <i>Na overlijden</i> vaker denkbeeldig gesprek voeren en object kiezen als herinnering in dan geestelijk verzorgers.</p>		

### ***Rituele behoeften en functie van rituele interventies***

Rituele interventies bieden troost, hoop en verbondenheid. Daarnaast zijn de behoefte aan verbinding, gezien worden en rouwen om verlies het vaakst een aanleiding om rituele interventies met ouders uit te voeren of voor te stellen aan ouders. De concrete voorbeelden van rituele interventies laten zien dat het vervullen van de behoefte aan expressie in alle fases van kinderpalliatieve zorg voorafgaat aan het ervaren van verbinding (zie Tabel 5b, Integratie).

**Tabel 5b** Joint display van Rituele Behoeften en Functie van Rituele Interventies in Kinderpalliatieve zorg

Kwantitatief	Kwalitatief	Integratie
<i>Rituele behoeften</i>	<i>Rituele functies</i> cf kwaliteiten	
<p><i>Levend verlies</i> Gezien worden en verbinding</p> <p><i>Stervensfase</i> Verbinding</p> <p><i>Na overlijden</i> Verbinding en rouwen om verlies</p> <p>Rouw- en verliesbegeleiders herkennen <i>Na overlijden</i> vaker behoefte aan gezien worden dan geestelijk verzorgers.</p>	<p><i>Levend verlies</i> Psychohygiënische, expressief Sociale, bevestigen relaties in gezin</p> <p><i>Stervensfase</i> Sociale, verbondenheid</p> <p><i>Na overlijden</i> Sociale, bevestigen relaties Sociale, verbondenheid Symbolische, inzicht Symbolische, zichtbaar maken</p> <p>Rituelen bij <i>Levend verlies</i> en langer <i>Na Overlijden</i> hebben ook de functie van valideren van verlies en normaliseren van rouw. Deze functie heeft zowel een psychohygiënische, sociale als symbolische kwaliteit.</p>	<p>Expressie wordt relatief weinig genoemd als rituele behoefte in de vragenlijst. In de interviews komt naar voren dat het gaat om expressie van negatieve en positieve gevoelens (angst en hoop; verdriet en liefde). In de interviews komt expressie in de fase van <i>Levend verlies</i> naar voren in het uitspreken van liefde en trots naar kind, het bij eigen gevoel komen en het delen van eigen verhaal met lotgenoten. De beweging van denken naar voelen (verbinding met eigen emoties) en handelen (uitspreken) gaat vooraf aan verbinding (sociaal). In de interviews komt expressie in de <i>Stervensfase</i> en de fase <i>Na overlijden</i> ook voor. De beweging van de regelmodus (denken/doen), naar voelen (verbinding met eigen emoties) en handelen (uitspreken of opschrijven van wensen) gaat vooraf aan verbinding (sociaal).</p> <p>Rituele interventies voorzien in de behoefte aan verbinding met het moment, zichzelf, het kind en anderen.</p> <p>Valideren van verlies en normaliseren van rouw komt tegemoet aan de rituele behoeften gezien worden, rouwen om verlies en verbinding.</p>
	<i>Rituele functies</i> cf rouwrituelen	
	<p><i>Levend verlies</i> Bevestigen van band tussen kind en ouder</p> <p><i>Stervensfase</i> Bevestigen van band tussen kind en ouder; Vieren van band tussen kind en ouder</p> <p><i>Na overlijden</i> Bevestigen van persoonlijkheid van overleden kind; Bevestigen van blijvende band met overleden kind</p>	<p>Bevestigen van band tussen kind en ouder komt tegemoet aan de rituele behoefte verbinding (sociaal).</p> <p>Vieren van het leven wordt relatief weinig genoemd als rituele behoefte in de vragenlijst. In de interviews werd nadrukkelijk ook het vieren van de band tussen kind en ouders genoemd in de <i>Stervensfase</i> (door uitspreken van liefde, trots, dankbaarheid of in handelingen zoals bij de trouwrituelen). Niet te duiden of het vieren van de band bij de behoefte vieren van het leven hoort, zoals in het herdenkingsritueel in de persoonlijke kring gebaseerd op Dia de los Muertos wel het geval is. Het bevestigen van de persoonlijkheid van het overleden kind is past bij het vieren van diens leven.</p> <p>Herinneringen aan rituele interventies in de <i>Stervensfase</i> bieden ouders langer <i>Na overlijden</i> troost.</p>

De behoefte aan verbinding is terug te zien in de vorm van de rituele interventies. Zo worden er symbolen gebruikt die staan voor verbinding, zoals een kring en de lemniscaat. Het soort interventie en de deelnemers hangt ook samen met de behoefte aan de verbinding. Bij de herdenkingsbijeenkomst in het ziekenhuis gaat het om de blijvende verbinding met het kind en de verbinding met zorgverleners. Bij herdenkingsrituelen buiten het ziekenhuis gaat het om de blijvende verbinding met het kind en verbondenheid met lotgenoten. Bij herdenkingsrituelen in de persoonlijke kring om verbinding met de gemeenschap. In individuele persoonlijke rituelen is er aandacht voor verbinding met het moment en met zichzelf.

De functie valideren van verlies en normaliseren van rouw past bij de rituele behoeften gezien worden en rouwen om verlies. Het bevestigen van het verlies past ook bij de behoefte aan verbinding, blijvende verbinding met het kind, verbinding met zichzelf en verbinding met anderen. Het valideren van verlies en normaliseren van rouw is ondersteunend bij het bevorderen van het welbevinden van ouders, draagt bij aan de verbinding met andere mensen en de verbinding met het zingevingskader van ouders.

Tenslotte bieden rituele interventies in alle fases van kinderpalliatieve zorg de mogelijkheid om vorm te geven aan het vieren van liefde en dankbaarheid voor het leven van dit unieke, kwetsbare kind, naast het rouwen om verlies met de bijbehorende pijn en verdriet (zie Tabel 5b, Integratie).

## Discussie

Dit mixed-methods onderzoek naar rituele interventies met ouders als onderdeel van spirituele ondersteuning in de kinderpalliatieve zorg laat zien dat rituele interventies met ouders in alle fases van kinderpalliatieve zorg voorzien in de behoefte aan verbinding. Dit hangt samen met het zingevingsproces ervaring van verbondenheid. Persoonlijke rituele interventies met individuele ouders bij levend verlies en langer na overlijden helpen bij het hervinden van de gezins- en levensbalans en richting in het leven en aanzetten tot anders handelen. Dit hangt samen met het zingevingsproces motivatie tot handelen. Rituele interventies bij levend verlies en langer na overlijden hebben als overkoepelend functie het valideren van verlies en normaliseren van rouw en voorzien in de behoeften aan gezien worden, rouwen om verlies en verbinding. Verhalen over geleefde ervaringen van ervaringsouders zijn hierbij een belangrijk ritueel voorwerp.

*Seculiere* rituele interventies rondom het overlijden van ernstig zieke of ernstig beperkte kinderen zijn te typeren als overgangsrituelen die de verandering in de status van het kind en van de ouder markeren en worden samen met het gezin, naasten of in de persoonlijke kring uitgevoerd. De blijvende verbinding met het kind staat centraal in deze rituele interventies. Geestelijk verzorgers stellen ouders in de voorbereiding van het ritueel vragen over gezinsrituelen en van welke muziek het kind bijvoorbeeld houdt. Ouders kiezen zelf muziek, gedichten of verhalen, die voor hen betekenisvol zijn, als denkbeeldige voorwerpen om rituele handelingen mee te voeren.

*Seculiere* rituele interventies langer na overlijden zijn grote rituelen zoals een herdenkingsbijeenkomst met lotgenoten in het ziekenhuis en kleine rituele interventies tijdens gesprekken met individuele ouders. In deze grote en kleine rituelen langer na overlijden reiken geestelijk verzorgers bijvoorbeeld een gedicht of metafoor aan of nodigen ouders uit tot een rituele handeling zoals een gedenkkaart schrijven of een beeld kiezen dat past bij het rouwproces. Naast de blijvende verbinding met het kind bieden deze rituele interventies ouders ook de ruimte om zich te verbinden met het moment en met zichzelf en voor (veranderingen) in het rouwproces.

Rituele interventies bij *levend verlies* zijn grote rituelen zoals een levend verlies avond met lotgenoten en kleine rituele interventies tijdens gesprekken met individuele ouders. Geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders zetten tijdens ter voorbereiding op de avond of tijdens de bijeenkomst creatieve expressie in, zoals een beeld maken of een brief schrijven in, zodat ouders in verbinding komen met hun eigen emoties. Deze rituele interventies bieden ouders ruimte om zich te verbinden met het moment en met zichzelf. De

praktijkvoorbeelden van rituele interventies bij levend verlies maken het verlies echter niet zichtbaar voor de omgeving van het gezin, omdat ze met het gezin, een individuele ouder of lotgenoten worden uitgevoerd. Het zichtbaar maken van verlies voor de persoonlijke kring of de gemeenschap rond het gezin is juist bij deze niet-erkende vorm van rouw een belangrijke potentiële functie van een ritueel (zie Keirse, 2017; Wojtkowiak et al., 2021) en komt tegemoet aan de behoefte aan gezien worden en verbinding met anderen. In de praktijkvoorbeelden zijn enkel de geestelijk verzorger, de rouw- en verliesbegeleider en lotgenoten getuigen van het verlies.

Geestelijk verzorgers in ziekenhuizen voeren in de stervensfase op verzoek van ouders religieuze rituelen zoals een doop, een zegening of een gebed uit. Daarnaast gebruiken zowel geestelijk verzorgers in ziekenhuizen als met een eigen praktijk religieuze rituelen als inspiratiebron en leidraad bij het ontwerpen van seculiere rituele interventies in de stervensfase en ook bij levend verlies en langer na overlijden.

Uit de eerste fase van het onderzoek met de vragenlijst kwam een mogelijk verschil in betekenis in de behoefte aan verbondenheid en verbinding naar boven. In de masterscriptie van Saan (2008) over de betekenis van een herdenkingsbijeenkomst voor ouders van een overleden kind komt naar voren dat ouders verbondenheid voelen met andere ouders door het besef dat ze een gedeelde ervaring hebben. De term verbinding komt in het verslag van het onderzoek van Saan niet als behoefte naar voren in tegenstelling tot dat van het promotieonderzoek van Falkenburg (2021). Falkenburg noemt in het onderzoek naar spirituele ervaringen van ouders in kinderpalliatieve zorg de voortgaande verbinding met het overleden kind en de diepe verbondenheid met het kind die ouders ervaren en ook de verbinding met zorgverleners en de verbondenheid tussen ouders en zorgverleners. Volgens zowel Falkenburg als Saan staat voor ouders verbondenheid of verbinding met anderen dus centraal in het ervaren van betekenis. Verbondenheid is de Nederlandse vertaling van het Engelse woord ‘connectedness’ en verbinding van ‘connection’. In de definitie van spiritualiteit die de European Association for Palliative Care in 2011 heeft opgesteld staat “Spirituality is the dynamic dimension of human life that relates to the way (...) and the way they [persons] connect to the moment, the self, to others, to nature, to the significant and/or sacred” (Nolan et al., 2011, geciteerd in Brouwer, Engel et al., 2024, p. 2). Deze definitie biedt een mogelijke verklaring dat de woorden verbondenheid en verbinding als synoniemen worden gebruikt, omdat er in deze definitie niet wordt gesproken van ‘connectedness’ of ‘connection’. In de praktijkvoorbeelden in dit onderzoek gaat het bij rituele interventies volgens professionals om verbinding met het moment, zichzelf, het kind en anderen.

Uit de vragenlijsten kwam naar voren dat er geen verschillen tussen geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders in de rituele behoeften die ze herkennen bij ouders en de rituele interventies die ze inzetten met ouders bij levend verlies en in de stervensfase. In de fase na overlijden zijn er kleine verschillen. De rouw- en verliesbegeleiders herkennen vaker de rituele behoefte gezien worden en zetten vaker de rituele interventies denkbeeldige brief schrijven en object kiezen als herinnering in. Het is lastig om deze verschillen te duiden, omdat ik geen rouw- en verliesbegeleiders heb geïnterviewd in de tweede fase van het onderzoek. Het valideren van verlies en normaliseren van rouw kwam nadrukkelijk naar voren in de rituele interventies die geestelijk verzorgers inzetten na het overlijden, in gesprekken met individuele ouders en tijdens herdenkingsbijeenkomsten voor ouders, en dit geeft de indruk dat deze geestelijk verzorgers gezien worden wel als rituele behoefte herkennen.

Uit de praktijkvoorbeelden kwam het verzamelen van tastbare herinneringen aan het kind ofwel memento's als rituele interventie naar voren die een rouw- en verliesbegeleider inzet rond het overlijden van een baby. In Nederland is het aanbod van zorgverleners om tastbare herinneringen te maken opgenomen in de richtlijn *Palliatieve zorg voor kinderen* als component van rouwzorginterventies voor ouders (NVK, 2022). Deze tastbare herinneringen helpen ouders om zich dicht bij en verbonden met hun kind te voelen en zorgen voor troost (Kochen et al., 2020). De vraag is of dit gebruik van tastbare herinneringen maken als seculiere *rituele* interventie is te typeren. Bij het analyseren van de open vragen van de vragenlijst heb ik ervoor gekozen om het maken van tastbare herinneringen niet te coderen als rituele interventie vanwege gebrek aan concrete informatie. Bij het analyseren van het praktijkvoorbeeld in het interview heb ik ervoor gekozen om het maken van tastbare herinneringen te coderen als 'object kiezen als herinnering'. Sas en Coman (2016) bedoelen met 'object kiezen als herinnering', het kiezen van een object als herinnering aan het ritueel ('ritual memento'). In dat geval zou het verzamelen van tastbare herinneringen een ritueel kunnen zijn, als dit verzamelen op een bepaalde manier gebeurt (zintuiglijke en aandachtig, gestructureerd of esthetisch, zie definitie rituele interventie cf Wojtkowiak op p. 18). Het is de vraag in hoeverre ouders rond het levenseinde van hun kind op deze manier betrokken kunnen zijn bij het verzamelen van de tastbare herinneringen. Verder noemen Wojtkowiak et al. (2021) dat aan het einde van rouwtherapie in een rituele interventie juist afscheid wordt genomen van memento objecten, terwijl ouders deze memento's juist willen bewaren als troostrijke herinnering (Falkenburg, 2021; Kochen et al., 2020). In de serie *Leven naast de dood* komt een voorbeeld naar voren waarbij een tastbare herinnering, in dit geval een

handafdruk van de puber Pedro vlak voordat hij overleed, wordt gebruikt om een nieuw beeld te maken.<sup>14</sup> Twee maanden na het overlijden maakt het gezin onder leiding van een kunstenaar een nieuw beeld als herinnering en dit voldoet aan de definitie van een rituele interventie. Dit is een voorbeeld van hoe een ‘klein’ ritueel zoals het verzamelen van tastbare herinneringen kan leiden tot een groot ritueel op een later moment. Daarnaast laat dit voorbeeld zien dat ook andere beroepen dan zorgverleners, geestelijk verzorgers, rouw- en verliesbegeleiders en uitvaartbegeleiders met rituele interventies spirituele ondersteuning kunnen bieden aan ouders.

## **Wetenschappelijke relevantie**

### ***Sterke kanten en beperkingen***

Een sterke kant van mijn scriptieonderzoek is dat ik vanuit de praktijk kennis probeer te ontwikkelen over wat geestelijk verzorgers doen als ze met rituele interventies ouders ondersteunen in de kinderpalliatieve zorg en dit draagt bij aan practice-based evidence (Jacobs, 2019). Beschrijvingen van seculiere rituele interventies en rituele interventies bij levend verlies ontbreken tot nu toe in de wetenschappelijke literatuur over spirituele ondersteuning van ouders in de kinderpalliatieve zorg. In onderzoeken naar de effectiviteit van rouwinterventies voor ouders ontbreken seculiere rituele interventies, omdat seculiere rituelen geen gestandaardiseerde interventies zijn die volgens een protocol worden aangeboden (e.g. Kochen et al., 2020). Via vragenlijsten en interviews heb ik onderzocht welke rituele behoeften geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders herkennen bij ouders en wat de vorm en de functie is van seculiere rituele interventies die zij uitvoeren met ouders of voorstellen aan ouders in verschillende fases van kinderpalliatieve zorg. Door te kiezen voor ‘rituele interventie’ in plaats van ‘ritueel’ kwamen praktijkvoorbeelden van kleine en grotere rituelen naar boven. In dit onderzoek kwamen ook twee praktijkvoorbeelden voor waarin ondersteuning via het narratief en via rituelen niet los van elkaar, maar in samenhang en afwisselend in één bijeenkomst werden ingezet. Een rituele handeling werd afgewisseld met een gesprek, waarna een volgende rituele handeling volgde. Door naar praktijkvoorbeelden van concrete casussen te vragen kwam dit naar boven. In deze masterscriptie zijn seculiere rituele interventies met ouders, specifiek ook bij levend verlies, voor het eerst beschreven.

---

<sup>14</sup> Zie 41.29-48.12 van aflevering 3 van serie *Leven naast de dood* van BNNVARA (2024) <https://npo.nl/start/serie/leven-naast-de-dood>

Maar dit scriptieonderzoek kent ook enkele beperkingen die te maken hebben met de dataverzameling en de werving en selectie van deelnemers. Aanvullend onderzoek is nodig om het aanbod van rituele interventies en in welke behoeftes van ouders deze interventies voorzien beter in kaart te brengen. Daarnaast is er een aanvullende populatie nodig om de betekenis van deze rituele interventies te onderzoeken. Ik zal deze beperkingen hieronder bespreken.

Hoewel het plan was om het onderzoek in twee fases uit te voeren, liep de dataverzameling van de eerste en de tweede fase parallel om geen al te grote vertraging op te lopen en voldoende deelnemers te includeren in beide fases van het onderzoek. Het lukte daardoor niet om tussen fase 1 en fase 2 de data van het kwantitatieve onderzoek te analyseren. Hierdoor heb ik in de interviews geen vragen gesteld om het mogelijke verschil in betekenis tussen de rituele behoeftes aan verbondenheid en verbinding te verduidelijken. Daarnaast heb ik ook geen vragen gesteld om de verschillen tussen geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders in de behoefte aan gezien worden en in de rituele interventies denkbeeldig gesprek voeren en object kiezen als herinnering te verduidelijken. Hoewel de interviews gericht waren op het verzamelen van twee concrete voorbeelden per deelnemer, had ik in de verdiepende interviews wel aanvullende vragen kunnen stellen over deze verschillen als ik ze had opgemerkt voordat ik de interviews afnam.

De werving van deelnemers verliep anders dan ik had verwacht. Oorspronkelijk was mijn plan om via het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg de hele operationele populatie te benaderen voor deelname aan het vragenlijstonderzoek en met dit idee heb ik de vragenlijst ontworpen. Omdat twee sleutelfiguren de inschatting maakten dat dit te belastend voor de populatie stapte ik over naar een sneeuwbal steekproef en verliep de werving via social media waarbij mijn oproep ondersteund werd door de coördinator van het Netwerk Integrale Kindzorg. Het Netwerk Integrale Kindzorg heeft drie doelgroepen die vanuit de subsidieregeling *Palliatieve terminale zorg en geestelijke verzorging thuis* ondersteuning krijgen: gezinnen met een kind dat is overleden, gezinnen met een ernstig ziek kind en gezinnen met een ouder die is overleden. De gezinnen met een kind dat ernstig ziek is horen tot de doelgroep van dit onderzoek, ouders van kinderen met levensduurverkortende of levensbedreigende ziektes, en de gezinnen met een ouder die is overleden niet. De gezinnen met een kind dat is overleden horen niet tot mijn doelgroep als het gaat om perinataal verlies (stilgeboren baby's of baby's die minder dan 24 uur hebben geleefd). Op basis van de literatuur had ik deze laatste doelgroep niet verwacht in de kinderpalliatieve zorg (e.g. Davies,



2015; Sadler et al., 2024; Verberne et al., 2017).<sup>15</sup> In de ziekenhuizen is het verschil tussen kinderpalliatieve zorg en perinatale palliatieve zorg duidelijker, omdat het Kinderziekenhuis en de afdeling Neonatologie fysiek van elkaar verschillen. Het ondersteunen van ouders in het Kinderziekenhuis kan een andere betekenis hebben voor ouders dan bij de afdeling Neonatologie (Kochen et al., 2020), omdat er andere thema's spelen, zoals bij perinataal verlies ook het kind verwelkomen in het gezin en de sociale kring speelt. Ouders van kinderen die perinataal overlijden horen dus niet bij mijn doelgroep en rituele interventies voor deze doelgroep zijn concreet beschreven in de wetenschappelijke literatuur (e.g. Denney-Koelsch, 2023; Mathijssen, 2023). Doordat de werving via social media verliep hebben dus ook geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders die voornamelijk kinderen of ouders van (stil)geboren baby's begeleiden gereageerd. Dit leidt tot mogelijke bias in de uitkomsten, specifiek in de uitkomsten van het vragenlijstonderzoek. Dit had voorkomen kunnen worden door in de vragenlijst de doelgroep van het onderzoek explicieter te benoemen. Ouders van kinderen in de kinderpalliatieve zorg was niet duidelijk genoeg.

Hoewel ongeveer 35-40% van de operationele populatie de vragenlijst heeft ingevuld, waren weinig deelnemers bereid tot een interview. Daarom heb ik alle 'vrijwilligers' opgenomen in fase 2 van het onderzoek, inclusief twee uitvaartbegeleiders. De uitvaartbegeleiders zijn niet de rouw- en verliesbegeleiders, die bedoeld worden in de subsidieregeling geestelijke verzorging thuis, maar hebben wel veel ervaring met ritueelbegeleiding van ouders. Daarom heb ik besloten om hun ervaringen wel mee te nemen, maar de data uit de vragenlijsten van de uitvaartbegeleiders apart weer te geven. Praktijkvoorbeelden van rituele interventies met ouders van baby's die stilgeboren zijn of minder dan 24 uur hebben geleefd heb ik niet meegenomen in de analyse. In plaats van 16 concrete praktijkvoorbeelden heb ik 9 praktijkvoorbeelden die verbonden waren aan concrete gezinnen verzameld. Drie deelnemers hadden weinig ervaring met rituele interventies met ouders van ernstig zieke of ernstig beperkte kinderen en konden 1 concreet voorbeeld noemen. Drie deelnemers hadden ruime ervaring met de doelgroep en het uitvoeren van rituele interventies met ouders, maar bij hen was ik tijdens het interview niet alert en/of flexibel genoeg om door te vragen naar twee voorbeelden verbonden aan twee gezinnen uit de doelgroep die ik voor ogen had. Daarom heb ik besloten om een 'standaard' rituele interventie

---

<sup>15</sup> Kittelsen et al. (2024) beschrijven in hun onderzoek een vijfde categorie van aandoeningen in de kinderpalliatieve zorg die samenvalt met perinatale palliatieve zorg en recent is de ontwikkeling van de Nederlandse richtlijn Perinatale palliatieve zorg gestart.

uit een nazorggesprek en de herdenkingsbijeenkomst voor ouders in het ziekenhuis (inclusief perinataal verlies) te beschrijven bij de praktijkvoorbeelden.

Oorspronkelijk was mijn plan, om niet alleen de vorm en de functie van concrete rituele interventies te onderzoeken, maar ook de betekenis van die rituele interventies voor ouders. Volgens mijn onderzoeksvoorstel zou ik bij 6 concrete rituele interventies zowel de geestelijk verzorger of rouw- en verliesbegeleider als de ouder(s) interviewen. Zonder de ervaring van ouders ontbreekt de laatste schakel in de evaluatie van het ritueel. De sleutelfiguren traden op als poortwachters ('gatekeepers') door te oordelen dat ouders niet gevraagd zouden moeten worden voor deelname aan het onderzoek over dit gevoelige onderwerp, omdat deelname te belastend zou zijn voor ouders en er geen datasaturatie zou optreden binnen de beperkte omvang van dit onderzoek. In een review naar de voor- en nadelen voor ouders van deelname aan wetenschappelijk onderzoek in de kinderpalliatieve zorg worden de voordelen benadrukt ouders en de nadelen door onderzoekers en clinici (Weaver et al., 2019). Reggio et al. (2021) beschrijven in hun interviewstudie dat geen enkele ouder hun deelname aan wetenschappelijk onderzoek in de kinderpalliatieve zorg als belastend had beschreven. Sommige ouders noemden dat de vragen weliswaar verdrietige herinneringen konden oproepen, maar benadrukten de voordelen voor zichzelf en anderen (Reggio et al., 2021). Als ik terugkijk op mijn plan dan denk ik dat het binnen het tijdsbestek van dit scriptieonderzoek inderdaad niet uitvoerbaar en verantwoord was om een mixed-methods onderzoek te doen met ouders. Een kwalitatief onderzoek met geestelijk verzorgers en ouders rond 5 concrete rituele interventies was op basis van bovenstaande onderzoeken wel te verantwoorden geweest als ik werkervaring had gehad in de kinderpalliatieve zorg en via mijn eigen netwerk rechtstreeks geestelijk verzorgers had kunnen benaderen.

### ***Suggesties voor vervolgonderzoek***

In vervolgonderzoek naar de rol van rituele interventies bij zingeving en levensvragen van ouders van kinderen met levensduurverkortende of levensbedreigende ziektes zouden ouders als tweede populatie geïncludeerd moeten worden om de rituele betekenis van de interventie te achterhalen. De betekenis van de interventie ontstaat tijdens de uitvoering van het ritueel (Wojtkowiak, 2022). De rituele betekenis is het antwoord op de vraag: Hoe interpreteren de betrokkenen het ritueel? Het gaat om de persoonlijke associaties en betekenissen van het ritueel voor de ouders en de waarde van het ritueel voor het levensverhaal van ouders (Wojtkowiak, 2021b). Het is belangrijk om te voorkomen dat het onderzoek onnodig belastend is voor ouders.

Vanuit de narratieve benadering zouden geestelijk verzorgers en ouders verhalen kunnen opschrijven over de rituele interventies die ze samen hebben uitgevoerd, zoals in het Case Studies Project Geestelijke Verzorging werd gedaan (Körver, 2024). De geestelijk verzorger zou zelf een casusbeschrijving kunnen maken van deze verhalen en deze voorleggen aan ouders voor een member check. De onderzoeker zou samen met de geestelijk verzorger en andere geestelijk verzorgers in de kinderpalliatieve zorg de casestudy kunnen analyseren. Bij deze manier van werken kan het (rouw)proces van ouders worden gevolgd en wordt er relatief weinig van ouders gevraagd.

Een andere suggestie is om de betekenis van een specifieke collectieve rituele interventie met 4-5 lotgenoten rondom het thema levend verlies nader te onderzoeken in een specifieke diagnosegroep, bijvoorbeeld met een mixed-methods experimental design (Creswell, 2022). De geestelijk verzorger die het collectieve ritueel uitvoert kan op basis van deze interventie observeren of ouders behoefte hebben aan een rituele interventie met naasten of in de persoonlijke kring van ouder, om de rouw bij levend verlies zichtbaar te maken voor de omgeving. Het ontwikkelen en uitvoeren van een nieuwe rituele interventie met naasten of in de persoonlijke kring zou via actie onderzoek onderzocht kunnen worden (Van Lieshout et al., 2021).

### **Praktijk relevantie**

De praktijkvoorbeelden maken voor zorgverleners en ouders zichtbaar hoe rituele interventies met geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders eruit kunnen zien en wat de samenhang is tussen aanleiding en de functie is van de verschillende rituele handelingen met voorwerpen. Net zoals de begrippen zingeving en levensvragen is rituelen ook een abstract begrip dat ver weg staat van de taal die ouders hanteren. Als een zorgverlener bij ouders informeert ‘of rituelen voor ouders van belang of betekenisvol zijn’ zoals wordt voorgesteld in de richtlijn *Palliatieve zorg voor kinderen* (NVK, 2022) en een review naar rouwinterventies in de kinderpalliatieve zorg (Schuelke et al., 2021), dan weten niet-religieuze ouders waarschijnlijk niet welke seculiere rituelen mogelijk zijn. Wojtkowiak (2021a) benoemt niet voor niets dat nieuwe rituelen niet altijd als ritueel hoeven te worden aangekondigd (p. 115). De rituelen interventies uit de praktijkvoorbeelden komen voort uit goed luisteren tijdens gesprekken met ouders. Een vraag om op een andere manier stil te staan bij een gebeurtenis, een concreet voorstel om een wens op een kaars te schrijven of een concrete uitnodiging voor een levend verlies avond kan helpend en passend zijn voor ouders. Op basis van de praktijkvoorbeelden van rituele interventies in deze masterscriptie kunnen

geestelijk verzorgers een voorstel doen. De kunst voor geestelijk verzorgers in de rol van ritueelbegeleider is om niet te kopiëren, maar zich te laten inspireren door de voorbeelden en de rituelen aan te passen aan de unieke situatie en behoefte van deze ouder(s) en dit gezin om ervoor te zorgen dat het ritueel kracht behoudt en niet alledaags wordt (Sas & Coman, 2016).

Daarnaast laat dit onderzoek zien dat er in het ziekenhuis mogelijkheden zijn om levend verlies te ritualiseren, bijvoorbeeld voor een spannende operatie. Ouders kunnen in de fase van levend verlies ook doorverwezen worden naar geestelijk verzorgers en rouw- en verliesbegeleiders in de 1e lijn. Sadler et al. (2024), noemen dat kinderpalliatieve zorg in alle leefomgevingen van kinderen kan worden aangeboden, ook in een langdurige woonzorgvoorziening, ambulante omgeving (zoals een kinderdagcentrum) of kinderspice. Dit betekent dat ook in de 2<sup>e</sup> lijn rituele elementen kunnen worden toegevoegd aan individuele gesprekken met ouders of bijeenkomsten met andere ouders.

## **Conclusie**

Rituele interventies zijn een erkende praktijk van spirituele ondersteuning in de kinderpalliatieve zorg. Dit onderzoek toont aan dat het gaat om een breed palet van rituele interventies, die ook inzetbaar zijn bij levend verlies. Naast troost, hoop en verbondenheid vervullen rituele interventies vooral de behoefte aan verbinding met het moment, zichzelf, het kind en anderen. De overkoepelende kracht van rituele interventies met ouders in de kinderpalliatieve zorg zit in het valideren van verlies en normaliseren van rouw, zowel bij afscheids- en herdenkingsrituelen als bij persoonlijke rituelen bij levend verlies en langer na het overlijden.

## Literatuur

- Alma, H. (2018). *De kunst van samenleven: Een pleidooi voor een pluralistisch humanisme*. VUBPress.
- Bell, C. (1997). *Ritual: Perspectives and dimensions*. Oxford University Press.
- Bind, M.-A.,C., & Rubin, D.B. (2020). When possible, report a Fisher-exact P value and display its underlying null randomization distribution. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, *117*, 19151-19158,
- Birt, L., Scott, S., Cavers, D., Campbell, C., & Walter, F. (2016). Member checking: A tool to enhance trustworthiness or merely a nod to validation? *Qualitative Health Research*, *26*, 1802-1811.
- Boss, P. (2010). The trauma and complicated grief of ambiguous loss. *Pastoral Psychology*, *59*, 137-145.
- Brand, E. A. J., Shaw, M., & Galo, J. (2023). Implementing spiritual care in the pediatric complex care clinic. *Journal of Pastoral Care & Counseling*, *77*, 27-33.
- Breitkreuz, R., Wunderli, L., Savage, A., & McConnell (2014). Rethinking resilience in families of children with disabilities: A socioecological approach. *Community, Work & Family*, *17*, 346-365.
- Bronsema, A., Theißen, T., Oechsle, K., Wikert, J., Escherich, G., Rutkowski, S., Bokemeyer, C., & Ulrich, A. (2022). Looking back: Identifying supportive care and unmet needs of parents of children receiving specialist paediatric palliative care from the bereavement perspective. *BMC Palliative Care*, *21*. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00971-y>
- Brouwer, M.A., Bas-Douw, B.C., Leget, C.J.W., Engel, M., Teunissen, S.C.C.M., & Kars, M.C. (2024). Barriers to the spiritual care of parents taking care of their child with a life-limiting condition at home. *European Journal of Pediatrics*, *183*, 629-637.
- Brouwer, M.A., Engel, M., Teunissen, S.C.C.M., Leget, C., & Kars, M.C. (2024). The spiritual dimension of parents' experiences caring for a seriously ill child: An interview study. *Journal of Pain and Symptom Management*.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.06.021>
- Crespo, C., Santos, S., Canavarro, M.C., Kielpikowski, M., Pryor, J., & Féres-Carneiro, T. (2013). Family routines and rituals in the context of chronic conditions: A review. *International Journal of Psychology*, *48*, 729-746.
- Creswell, J.W. (2022). *A concise introduction in mixed methods research (2<sup>nd</sup> ed)*. SAGE.

- Davies, B. (2015). Palliative care for children. In J.M. Stillion & T. Attig (Eds.), *Death, dying, and bereavement: Contemporary perspectives, institutions, and practices* (pp. 165-179). Springer.
- Denney-Koelsch, E.M. (Ed.) (2023). *Perinatal bereavement rituals and practices among U.S. cultural groups*. Springer.
- Doka, K.J. (2015). Spirituality: Quo vadis? In J.M. Stillion & T. Attig (Eds.), *Death, dying, and bereavement: Contemporary perspectives, institutions, and practices* (pp. 233-244). Springer.
- Ganzevoort, R.R., & Falkenburg, N. (2012). Spiritual experiences of continuity and discontinuity among parents who lose a child. *Journal of Empirical Theology*, 25, 189-204.
- Grimes, R.L. (2013). *The craft of ritual studies (e-book)*. Oxford Academic Press.
- Engel, M., Brouwer, M.A., Jansen, N., Leget, C., Teunissen S.C.C.M., & Kars, M.C. (2023). The spiritual dimension of parenting a child with a life-limiting or life-threatening condition: A mixed-methods systematic review. *Palliative Medicine*, 37, 1303-1325.
- Fiese, B.H. (2006). *Family routines and rituals*. Yale University Press.
- Fitchett, G., Lyndes, K.A., Cadge, W., Berlinger, N., Flanagan, E., & Misasi, J. (2011). The role of professional chaplains on pediatric palliative care teams: Perspectives from physicians and chaplains. *Journal of Palliative Medicine*, 14, 704-707.
- Gale, N.K., Heath, G., Cameron, E., Rashid, S., & Redwood, S. (2013). Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research. *BMC Medical Research Methodology*, 13. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-13-117>
- Glasner, T., Schuhmann, C., Van der Vaart, W., & Jacobs, G. (2020). Levensbeschouwing, samenwerking en profilering: Onderzoek naar de beroepsidentiteit van geestelijk verzorgers aangesloten bij de VGVZ. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 23, 10-20.
- Falkenburg, J.L. (2021). *Unveiling a fragile spirituality: Experiences of connectedness in pediatric palliative care* [Proefschrift, Vrije Universiteit]. VU Research portal. Geraadpleegd op 27 mei 2024, van <https://research.vu.nl/ws/portalfiles/portal/138795099/J+L++Falkenburg+-+thesis.pdf>
- Handzo, G.F., Flannely, K.J., Kudler, T., Fogg, S.L., Hardings, S.R., Hasan, Y.H., Meigs Ross, A., & Taylor, B.E. (2008). What do chaplains really do? II. Interventions in the New York chaplaincy study. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 14, 39-56.
- Hendrickson, K., & McCorkle, R. (2008). A dimensional analysis of the concept: Good death of a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25, 127-138.

- Hijweege, N., Pieper, J., Smeets, W., Hamers, H., & Van Meurs, J. (2011). Rituals in general spiritual care. *Yearbook for Ritual and Liturgical Studies*, 27, 29-48.
- Hijweege, N., & Smeets, W. (2024). *Luisteren met ruimte: Thema's in de zingevingcommunicatie*. Van Warven.
- Jacobs, G. (2019). "Wat er werkt" in een veelkleurig vak: een uitnodiging tot onderzoek. In J. Duyndam & J. Frank (Red.), *Wegwijs in levensvragen: Over humanistische geestelijke verzorging* (pp. 115-121). Eburon.
- Jacobs, G. (2020). *Zin in geestelijke verzorging*. Universiteit voor Humanistiek.
- Jagt-Van Kampen, C.T., Kars, M.C., Colenbrander, D.A., Bosman, D.K., Grootenhuis, M.A., Caron, H.N., & Schouten-Van Meeteren, A.Y.N. (2017). A prospective study on the characteristics and subjects of pediatric palliative care case management provided by a hospital based palliative care team. *BMC Palliative Care*, 16. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0166-8>
- Keirse, M. (2017). *Helpen bij verlies en rouw: Een gids voor het gezin en de hulpverlener (herziene editie, e-book)*. Lannoo.
- Kittelsen, T.B., Lorentsen, V.B., Castor, C., Lee, A., Kvarme, L.G., & Winger, A. (2024). It's about living a normal life: Parent's quality of life when their child has a life-threatening or life-limiting condition: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 23. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01417-3>
- Koch, K.D., & Jones, B.L. (2018). Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness. *Children*, 5. <https://doi.org/10.3390/children5070085>
- Kochen, E.M., Grootenhuis, M.A., Teunissen, S.C.C.M., Boelen, P.A., Tataranno, M.L., Fahner, J.C., De Jonge, R.R., Houben, M.L., Kars, M.C., & emBRACE-working group (2023). A grounded theory study on the dynamics of parental grief during the children's end of life. *Acta Paediatrica*, 112, 1101-1108.
- Kochen, E.M., Jenken, F., Boelen, P.A., Deben, L.M.A., Fahner, J.C., Van den Hoogen, A., Teunissen, S.C.C.M., Geleijns, K., & Kars, M. (2020). When a child dies: A systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief- and loss theories. *BMC Palliative Care*, 19. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0529-z>
- Körver, S. (2024). Waarnemen, reflecteren, samenwerken: Het CSP als fenomenologisch, hermeneutisch en participatief onderzoek. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 27, 37-45.
- Kruizinga, R. (2015). Het LISA-model: Gestructureerde gesprekken over ervaringen van contingentie en ultieme levensdoelen. *Psyche & Geloof*, 26, 215-226.

- Martela, F., & Steger, M.F. (2016). The three meanings of meaning in life: Distinguishing coherence, purpose, and significance. *The Journal of Positive Psychology, 11*, 531-545.
- Mathijssen, B. (2021). De rituele driehoek: Hoe handelingen, voorwerpen en plaatsen helpen om te gaan met levensgebeurtenissen. In S. Körver, E. Olsman, & S. Rosie (Red.), *Met lichaam en geest: De rituele competentie van geestelijk verzorgers* (pp. 135-146). Eburon.
- Mathijssen, B. (2023). Ritual worlding: Exploring the Self-and-world-making efficacy of rituals. *Yearbook for Ritual and Liturgical Studies, 39*, 20-44.
- Mitchel, K., & Anderson, H. (1985). *Omgaan met verlies en rouw: Een handreiking voor (pastorale) begeleiding*. Gottmer.
- Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde/NVK (2022). *Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen*. Pallialine. Geraadpleegd op 27 maart 2024, van <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-zorg-voor-kinderen>
- Overtoom, T. (2022). *Ritueel, symbool en rouw*. Van Warven.
- Reggio, C., Mowbray, C., Waldron, M.K., Rood, A.L., Sabilia, G., Mooney-Doyle, K., & Hinds, P.S. (2021). "It can be hard but it's not bad": Three questions to solicit caregiver perceptions of benefits and burdens to participating in pediatric palliative care research. *Journal of Palliative Medicine, 24*, 1641-1649.
- Roos, S. (2022). Chronic sorrow. In D.L. Harris (Ed.), *Non-death loss and grief: Context and clinical implications* (pp. 193-204). Routledge.
- Romanoff, B.D., & Thompson, B.E. (2006). Meaning construction in palliative care: The use of narrative, ritual, and the expressive arts. *American Journal of Hospice & Palliative Care, 23*, 309-316.
- Rosenberg, M.B. (2011). *Geweldloze communicatie*. Lemniscaat.
- Saad, R., Abu-Saad Huijer, H., Noureddine, S., Sailian, S.D. (2022). Pediatric palliative care through the eyes of healthcare professionals, parents and communities: A narrative review. *Annals of Palliative Medicine, 11*, 3292-3314.
- Saan, L. (2008). *We noemen je naam: Een kwalitatief onderzoek naar de betekenis van de herdenkingsbijeenkomst in het Wilhelmina Kinderziekenhuis voor ouders van een overleden kind*. [Masterscriptie, Universiteit voor Humanistiek]. Student thesis. Geraadpleegd op 11 januari 2024, van <https://research.uvh.nl/en/studentTheses/>
- Sadler, K., Khan, S., AlGhamdi, K., Alyami, H.H., & Nancarrow, L. (2024). Addressing 10 myths about pediatric palliative care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 41*, 193-202.



- Santos, S., Crespo, C., Canavarro, M.C., & Kazak, A.E. (2015). Family rituals and quality of life in children with cancer and their parents: The role of family cohesion and hope. *Journal of Pediatric Psychology, 20*, 664-671.
- Sas, C., & Coman, A. (2016). Designing personal grief rituals: An analysis of symbolic objects and actions. *Death Studies, 40*, 558-569.
- Schuelke, T., Crawford, C., Kentor, R., Eppelheimer, H., Chipriano, C., Springmeyer, K., Shukraft, A., & Hill, M. (2021). Current grief support in pediatric palliative care. *Children, 8*. <https://doi.org/10.3390/children8040278>
- Seijdel, K. (2021). Rituele competentie bij geestelijke verzorging thuis. In S. Körver, E. Olsman, & S. Rosie (Red.), *Met lichaam en geest: De rituele competentie van geestelijk verzorgers* (pp. 304-312). Eburon.
- Smit, J.D. (2015). *Antwoord geven op het leven zelf: Een onderzoek naar de basismethodiek van de geestelijke verzorging*. [Proefschrift, Vrije Universiteit]. VU Research portal. Geraadpleegd op 27 juni 2024, van <https://research.vu.nl/ws/portalfiles/portal/42154307/complete+dissertation.pdf>
- Van Teunenbroek, K.C., Kremer, L.C.M., Verhagen, A.A.E., Verheijden, J.M.A., Rippen, H., Borggreve, B.C.M., Michiels, E.M.C, Mulder, R.L., & Dutch Paediatric Palliative Care Guideline Panel (2023). Palliative care for children: Methodology for the development of a national clinical practice guideline. *BMC Palliative Care, 22*. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01293-3>
- Van Teunenbroek, K.C., Mulder, R.L., Ahout, I.M.L., Bindels-De Heus, K.G.C.B, Delsman-Van Gelder, C.M., Galimont-Collen, A.F.S., De Groot, M.A.R., Heitink-Polle, K.M.J., Looijestijn, J., Mensink, M.O., Mulder, S., Schieving, J.H., Schouten-Van Meeteren, A.Y.N., Verheijden, J.M.A., Rippen, H., Borggreve, B.C.M., Kremer, L.C.M., Verhagen, A.A.E., Michiels, E.M.C., & Dutch Paediatric Palliative Care Guideline Working Groups (2024). A Dutch paediatric palliative care guideline: A systematic review and evidence-based recommendations for symptom treatment. *BMC Palliative Care, 23*. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01367-w>
- Van der Geest, I.M.M., Van den Heuvel-Eibrink, M.M., Falkenburg, N., Michiels, E.M.C., Van Vliet, L., Pieters, R., Darlington, A.-S.E. (2015). Parent's faith and hope during the pediatric palliative phase and the association with long-term parental adjustment. *Journal of Palliative Medicine, 18*, 402-407.
- Van der Weegen, K., Hoondert, M., Van der Heide, A., & Timmermann, M. (2020). Practices of ritualization in a Dutch hospice setting. *Religions, 11*. <https://doi.org/10.3390/rel11110571>

- Van Lieshout, F., Jacobs, G., & Cardiff, S. (2021). *Actie onderzoek: Principes en onderzoeksmethoden voor participatief veranderen*. Van Gorcum.
- Verberne, L.M., Kars, M.C., Schouten-Van Meeteren, A.Y.N., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A., Grootenhuis, M.A., & Van Delden, J.J.M. (2017). Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: A qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, *176*, 343-354.
- Verberne, L.M., Kars, M.C., Schouten-Van Meeteren, A.Y.N., Van den Bergh, E.M.M., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A., Grootenhuis, M.A., & Van Delden, J.J.M. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: A qualitative study. *European Journal of Pediatrics*, *178*, 1075-1085.
- Weaver, M.S., Mooney-Doyle, K., Kelly, K.P., Montgomery, K., Newman, A.R., Fortney, C.A., Bell, C.J., Spruit, J.L., Kurtz Uveges, M., Wiener, L., Schmidt, C.M., Madrigal, V.N., & Hinds, P.S. (2019). The benefits and burdens of pediatric palliative care and end-of-life research: A systematic review. *Journal of Palliative Medicine*, *22*, 915-926.
- Wiener, L., McConnell, D.G., Latella, L., & Ludi, E. (2013). Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliative and Supportive Care*, *11*, 47-67.
- Wojtkowiak, J. (2021a). Leren ritualiseren. In S. Körver, E. Olsman, & S. Rosie (Red.), *Met lichaam en geest: De rituele competentie van geestelijk verzorgers* (pp. 112-121). Eburon.
- Wojtkowiak, J. (2021b). Humanisme, rituelen en weerbaarheid. *Waardenwerk*, *9*, 134-149.
- Wojtkowiak, J. (2022). Ritual (re)design: Towards a framework for professional ritual making in postsecular contexts. *Yearbook for Ritual and Liturgical Studies*, *38*, 108-123.
- Wojtkowiak, J., Lind, J., & Smid, G.E. (2021). Ritual in therapy for prolonged grief: A scoping review of ritual elements in evidence-informed grief interventions. *Frontiers in Psychiatry*, *11*. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.623835>

## **Bijlage A**

### **Vragenlijst**

#### **Startvenster wetenschappelijk onderzoek**

##### **Rituelen in kinderpalliatieve zorg**

Welkom en dank voor uw interesse! In deze vragenlijst willen we u een aantal vragen voorleggen over uw werk als geestelijk verzorger en/of rouw- en verliesbegeleider in de kinderpalliatieve zorg in Nederland.

Met dit onderzoek willen we het aanbod van spirituele ondersteuning binnen de kinderpalliatieve zorg in Nederland beter in beeld brengen. We richten ons hierbij op de rituele interventies die u **ouders** aanbiedt. Dit onderzoek sluit daarmee aan bij het domein zingeving in de Herziening Kennisagenda Kinderpalliatieve Zorg (Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, 2023).

Het eerste gedeelte van de vragenlijst bestaat uit een aantal meerkeuzevragen over onder andere uw werkomgeving, werkervaring en levensbeschouwelijke achtergrond. Het tweede gedeelte uit vragen over rituelen bij levend verlies, de stervensfase en na overlijden van het kind.

Het invullen van de vragenlijst kost naar schatting 15 minuten.

We gaan vertrouwelijk om met uw antwoorden. We verzamelen, gebruiken en bewaren uw antwoorden om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden, en de resultaten te kunnen publiceren. De antwoorden zijn niet herleidbaar naar uw persoon en kunnen worden gedeeld met andere onderzoekers voor vervolgonderzoek, dan wel onderzoek in hetzelfde werkveld of voor onderwijsdoeleinden. Hieronder vragen we om uw toestemming voor het gebruik van uw antwoorden.

Mocht u tijdens het invullen van de vragenlijst besluiten om niet meer aan het onderzoek deel te willen nemen, dan kunt u uw toestemming voor het gebruik van uw antwoorden intrekken door terug te gaan naar dit scherm en de optie “Nee, ik wil niet (meer) deelnemen aan dit onderzoek” aan te vinken. Het is niet mogelijk om na afsluiten van de enquête uw toestemming.

Aan het einde van de vragenlijst volgt een uitnodiging voor deelname aan een interview. De contactgegevens die u hier achterlaat worden gekoppeld aan een code. Dus uw antwoorden zijn niet herleidbaar naar uw gegevens. Alleen de onderzoeker, Anneke Maas, kan uw naam en andere persoonlijke gegevens zonder code inzien. We bewaren de contactgegevens gedurende de uitvoering van het onderzoek. Daarna worden deze vernietigd.

Met vragen over dit onderzoek kunt u zich richten tot dr. Anneke Maas, e-mail: [anneke.maas@student.uvh.nl](mailto:anneke.maas@student.uvh.nl)

**Ik begrijp de hierboven verstrekte informatie en stem in met deelname aan dit onderzoek en het gebruik van mijn geanonimiseerde antwoorden voor onderzoeks- en onderwijsdoeleinden.**

- Ja, ik ben geestelijk verzorger en/of rouw- en verliesbegeleider en wil doorgaan met de vragenlijst
- Nee, ik wil niet (meer) deelnemen aan dit onderzoek

## Deel 1

Deze vragen gaan over uw werkomgeving, werkervaring en levensbeschouwelijke achtergrond.

### Werkomgeving

1. Wat is uw beroep?
  - Geestelijk verzorger
  - Rouw- en verliesbegeleider
  - Allebei
2. In welke werkomgeving bent u op dit moment werkzaam als geestelijk verzorger en/of rouw- en verliesbegeleider? Indien u in meerdere werkomgevingen werkzaam bent, kies de werkomgeving waarin u het meeste aantal uren per week werkt.
  - Ziekenhuis
  - Eerste lijn/Eigen praktijk
  - Hospice
  - Zorg voor mensen met een beperking
  - Revalidatie
  - Anders (geef nadere toelichting)
3. Valt de geestelijke verzorging en/of rouw- en verliesbegeleiding die u aanbiedt onder geestelijke verzorging thuis?
  - Ja
  - Nee
  - Deels
  - Weet niet/niet van toepassing
4. In welke regio valt de geestelijke verzorging en/of rouw- en verliesbegeleiding die u aanbiedt? Indien u in meerdere regio's werkzaam bent, kies de 2 regio's waarin u het meeste aantal uren per week werkt.



- Noordoost (geel)
- Zuidoost (paars)
- Utrecht (rood)
- Noord-Holland en Flevoland (lichtblauw)
- Holland Rijnland (donkerblauw)
- Zuidwest (groen)
- Limburg en Zuidoost-Brabant (oranje)

### **Werkervaring**

5. Bent u geschoold in ritueelbegeleiding? Zo ja, hoe? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.
  - Basisopleiding, bijvoorbeeld Celebrantenopleiding (Universiteit voor Humanistiek) of Opleiding Ritueel begeleiden (Het Moment - Docendo)
  - Module als bij- of nascholing voor uw beroep als geestelijk verzorger en/of rouw- en verliesbegeleider
  - Module in opleiding voor uw beroep als geestelijk verzorger en/of rouw- en verliesbegeleider
  - Anders (geef nadere toelichting)
  - Ik ben niet geschoold in ritueelbegeleiding
  
6. Verzorgt u ritueelbegeleiding in uw beroep als geestelijk verzorger en/of rouw- en verliesbegeleider? Zo ja, hoe vaak?
  - (Bijna) nooit
  - Incidenteel
  - Regelmatig
  - Vaak
  - Erg vaak
  
7. Hoelang werkt u al in de kinderpalliatieve zorg als geestelijk verzorger en/of rouw- en verliesbegeleider? (voltijd en/of deeltijd)
  - < 5 jaar
  - 5-15 jaar
  - > 15 jaar
  
8. Hoeveel ouders van kinderen in de kinderpalliatieve zorg heeft u in de afgelopen 12 maanden begeleid? Het gaat om het aantal verschillende gezinnen.
  - 0
  - 1-5
  - 6-10
  - > 10

### **Levensbeschouwelijke achtergrond**

9. Hoe zou u uw huidige persoonlijke levensbeschouwing omschrijven?
  - Seculier
  - Rooms-katholiek
  - Protestants
  - Joods
  - Islamitisch
  - Humanistisch
  - Hindoeïstisch
  - Boeddhistisch
  - Een andere levensbeschouwing of combinatie van levensbeschouwingen (geef nadere toelichting)
  - Wil ik niet zeggen

## Deel 2

De volgende vragen gaan over verschillende fasen in de kinderpalliatieve zorg, respectievelijk na overlijden van het kind, de stervensfase en levend verlies. Levend verlies is de periode vanaf de diagnose tot de stervensfase. De vragen zijn per fase hetzelfde en gaan over uw begeleiding van **ouders**.

### Rituelen na overlijden

De volgende vragen gaan over de fase na overlijden van het kind.

1. Ziet of spreekt u ouders **na overlijden** van het kind? Zo ja, hoe vaak?

- (Bijna) nooit
- Incidenteel
- Regelmatig
- Vaak
- Erg vaak

2. Als u ouders ziet of spreekt u ouders **na overlijden** van het kind, hoe vaak is dat dan gemiddeld? Ongeacht of u ouders dan kort of lang ziet of spreekt.

- Eenmalig
- 2 of 3 keer
- 4 of 5 keer
- 6 keer of vaker
- Niet van toepassing [ga door naar vraag 6]

3. In informatiemateriaal voor ouders wordt genoemd dat kleine en grotere rituelen troost, hoop en verbondenheid brengen. Welke andere aanleiding/motivatie/behoefte(n) voor een ritueel herkent u bij ouders **na overlijden** van het kind? U kunt maximaal 5 antwoorden aanvinken.

- Expressie
- Gezien worden
- Inspiratie
- Rouwen om verlies
- Ruimte
- Schoonheid
- Verbinding
- Vertrouwen
- Vieren van het leven
- Vreugde
- Warmte
- Anders, namelijk
- Geen/weet niet/niet van toepassing

4. Als u rituele interventies inzet met ouders en/of voorstelt aan ouders **na overlijden** van het kind, welke zijn dat dan? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.

- Afscheidsceremonie
- Herdenkingsritueel in persoonlijke kring
- Herdenkingsritueel met andere ouders in ziekenhuis
- Herdenkingsritueel met andere ouders buiten ziekenhuis (bijvoorbeeld Wereldlichtjesdag)
- Religieus ritueel of rite, namelijk
- Gebed opzeggen
- Gedicht voorlezen
- Kaars aansteken
- Lied zingen
- Meditatie
- Muziek maken of afspelen
- Stilte creëren
- Brief schrijven
- Denkbeeldig gesprek voeren
- Fotocollage of beeld maken
- Gekoesterde foto's of bezittingen van kind delen
- Object kiezen als herinnering
- Opbergen van nieuw gemaakte objecten (brief, fotocollage, beeld)
- Wegdoen van nieuw gemaakte objecten (brief, fotocollage, beeld)
- Persoonlijk ritueel individueel (geef nadere toelichting)
- Persoonlijk ritueel met anderen (geef nadere toelichting)
- Anders (geef nadere toelichting)
- Geen/weet niet/niet van toepassing [ga door naar vraag 6]

5. Hieronder is ruimte om in detail voorbeelden te noemen van uw meest succesvolle rituelen en symbolische objecten en handelingen die u gebruikte voor het uitvoeren van een ritueel met ouders **na overlijden** van het kind. Aan welke behoefte(n) van de ouders kwam u hiermee tegemoet?

### Rituelen in de stervensfase

De volgende vragen gaan over de stervensfase. Het overlijden van het kind is nabij (hooguit enkele weken).

6. Ziet of spreekt u ouders **in de stervensfase**? Zo ja, hoe vaak?

- (Bijna) nooit
- Incidenteel
- Regelmatig
- Vaak
- Erg vaak

7. Als u ouders ziet of spreekt **in de stervensfase**, hoe vaak is dat dan gemiddeld? Ongeacht of u ouders dan kort of lang ziet of spreekt.

- Eenmalig
- 2 of 3 keer
- 4 of 5 keer
- 6 keer of vaker
- Niet van toepassing [ga door naar vraag 11]

8. In informatiemateriaal voor ouders wordt genoemd dat kleine en grotere rituelen troost, hoop en verbondenheid brengen. Welke andere aanleiding/motivatie/behoefte(n) voor een ritueel herkent u bij ouders **in de stervensfase**? U kunt maximaal 5 antwoorden aanvinken.

- Expressie
- Gezien worden
- Inspiratie
- Rouwen om verlies
- Ruimte
- Schoonheid
- Verbinding
- Vertrouwen
- Vieren van het leven
- Vreugde
- Warmte
- Anders, namelijk
- Geen/weet niet/niet van toepassing

9. Als u rituele interventies inzet met ouders en/of voorstelt aan ouders **in de stervensfase**, welke zijn dat dan? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.

- Religieus ritueel of rite, namelijk
- Gebed opzeggen
- Gedicht voorlezen
- Kaars aansteken
- Lied zingen
- Meditatie
- Muziek maken of afspelen
- Stilte creëren
- Anders (geef nadere toelichting)
- Geen/weet niet/niet van toepassing [ga door naar vraag 11]

10. Hieronder is ruimte om in detail voorbeelden te noemen van uw meest succesvolle rituelen en symbolische objecten en handelingen die u gebruikte voor het uitvoeren van een ritueel met ouders **in de stervensfase**. Aan welke rituele behoefte(n) van de ouders kwam u hiermee tegemoet?

### **Rituelen bij levend verlies**

De volgende vragen gaan over de fase van levend verlies, de periode vanaf de diagnose tot de stervensfase.

11. Ziet of spreekt u ouders in de fase van **levend verlies**? Zo ja, hoe vaak?

- (Bijna) nooit
- Incidenteel
- Regelmatig
- Vaak
- Erg vaak

12. Als u ouders ziet of spreekt in de fase van **levend verlies**, hoe vaak is dat dan gemiddeld? Ongeacht of u ouders dan kort of lang ziet of spreekt.

- Eenmalig
- 2 of 3 keer
- 4 of 5 keer
- 6 keer of vaker
- Niet van toepassing [ga door naar Einde]



13. In informatiemateriaal voor ouders wordt genoemd dat kleine en grotere rituelen troost, hoop en verbondenheid brengen. Welke andere aanleiding/motivatie/behoefte(n) voor een ritueel herkent u bij ouders in de fase van **levend verlies**? U kunt maximaal 5 antwoorden aanvinken.

- Expressie
- Gezien worden
- Inspiratie
- Rouwen om verlies
- Ruimte
- Schoonheid
- Verbinding
- Vertrouwen
- Vieren van het leven
- Vreugde
- Warmte
- Anders, namelijk
- Geen/weet niet/niet van toepassing

14. In literatuur wordt genoemd dat er geen rituelen zijn bij **levend verlies**. Als u rituele interventies inzet met ouders en/of voorstelt aan ouders in de fase van levend verlies, welke zijn dat dan? U kunt meerdere antwoorden aanvinken.

- Persoonlijk ritueel individueel (geef nadere toelichting)
- Persoonlijk ritueel met anderen (geef nadere toelichting)
- Anders (geef nadere toelichting)
- Geen/weet niet/niet van toepassing [ga door naar Einde]

15. Hieronder is ruimte om in detail voorbeelden te noemen van uw meest succesvolle rituelen en symbolische objecten en handelingen die u gebruikte voor het uitvoeren van een ritueel met ouders in de fase van **levend verlies**. Aan welke rituele behoefte(n) van de ouders kwam u hiermee tegemoet?

### **Einde**

U bent nu klaar met de vragenlijst. Hartelijk dank voor uw deelname aan dit onderzoek! Uw antwoorden worden strikt vertrouwelijk behandeld en anoniem verwerkt.

We zijn benieuwd naar concrete rituele interventies voor ouders die u (samen met ouders) heeft vormgegeven en gaan hierover graag met u in gesprek. Wilt u deelnemen aan een interview? Laat uw e-mailadres en/of telefoonnummer dan achter en u ontvangt een uitnodiging.

Mocht u nog vragen of opmerkingen hebben over het onderzoek, dan kunt u zich richten tot dr. Anneke Maas, e-mail: [anneke.maas@student.uvh.nl](mailto:anneke.maas@student.uvh.nl)

U kunt het venster nu sluiten.

## **Bijlage B**

### **Informatiebrief en toestemmingsformulier interview**

#### **Rituelen in kinderpalliatieve zorg**

Geachte geestelijk verzorger/rouw- en verliesbegeleider,

Met deze informatiebrief willen we u vragen of u wilt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. U leest hier om wat voor onderzoek het gaat, wat het voor u betekent, en wat de voordelen en nadelen zijn. Wilt u de informatie doorlezen en beslissen of u wilt meedoen? Als u wilt meedoen, kunt u het formulier invullen dat u vindt in bijlagen A.

#### **Stel uw vragen**

U kunt uw beslissing nemen met de informatie die u in deze informatiebrief vindt. Daarnaast raden we u aan om op de website van de UvH de [veelgestelde vragen van deelnemers aan onderzoek](#) te lezen.

#### **1. Algemene informatie**

Dit onderzoek is goedgekeurd door de zogenoemde Ethische Commissie van de Universiteit voor Humanistiek. Een ethische commissie toetst of u als deelnemer juist wordt behandeld, of u de juiste informatie ontvangt en of er goed met uw gegevens wordt omgegaan. Het onderzoek wordt uitgevoerd door de Universiteit voor Humanistiek.

#### **2. Wat is het doel van het onderzoek?**

Met dit onderzoek willen we het aanbod van spirituele ondersteuning binnen de kinderpalliatieve zorg in Nederland beter in beeld brengen. Rituele interventies en hun bijdrage aan zingeving van ouders staan centraal. Het gaat om grote en kleine rituelen bij levend verlies, de stervensfase en na overlijden van het kind.

#### **3. Hoe verloopt het onderzoek?**

U heeft zich als vrijwilliger aangemeld voor deelname aan een interview. Als u wilt meedoen, dan krijgt u een e-mail van Anneke Maas, de onderzoeker. Zij belt u om een afspraak te maken voor een gesprek over kleine en grote rituelen die u heeft uitgevoerd met ouders van kinderen met levensduurverkortende of levensbedreigende ziektes. Het gesprek duurt 30-45 minuten. Van dit gesprek wordt een video- of geluidsopname gemaakt. Wat we met deze opname doen leest u bij kopje 6.

#### **4. Welke afspraken maken we met u?**

We willen graag dat het onderzoek goed verloopt. Daarom maken we de volgende afspraken met u:

- U bepaalt wanneer het plaats vindt. Het interview vindt indien mogelijk online plaats.
- U geeft aan als u wilt stoppen met het onderzoek.

## 5. Wanneer stopt het onderzoek?

- a. U wilt zelf stoppen met het onderzoek. Dat mag op ieder moment. Meld dit dan meteen bij de onderzoeker. U hoeft er niet bij te vertellen waarom u stopt.
- b. Het onderzoek stopt om andere redenen.
- c. Het onderzoek is afgerond.

*Wat gebeurt er als u stopt met het onderzoek?*

De onderzoekers gebruiken de gegevens die tot het moment van stoppen zijn verzameld.

## 6. Wat doen we met uw gegevens?

Doet u mee met het onderzoek? Dan geeft u ook toestemming om uw gegevens te verzamelen, gebruiken en bewaren.

*Welke gegevens vragen we aan u?*

Uw contactgegevens (zie bijlage A)

Uw werkervaring

Uw levensbeschouwelijke achtergrond

Uw ervaringen met kleine en grote rituelen voor ouders

*Waarom verzamelen, gebruiken en bewaren we uw gegevens*

We verzamelen, gebruiken en bewaren uw gegevens om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden. En om de resultaten te kunnen publiceren.

*Hoe beschermen we uw privacy?*

Om uw privacy te beschermen geven wij uw naam een code. Als we uw gegevens verwerken, gebruiken we steeds alleen die code. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging. Namenlijsten worden tijdens het onderzoek op een beveiligde locatie bewaard.

*Wie kunnen uw gegevens zien?*

Sommige personen kunnen wel uw naam en andere persoonlijke gegevens zonder code inzien. Dit zijn mensen die contact met u moeten opnemen en het onderzoek moeten uitvoeren. Dit betreft in dit geval de onderzoeker: Anneke Maas.

*Hoelang bewaren we uw persoonsgegevens?*

We bewaren uw contactgegevens gedurende de uitvoering en publicatie van het onderzoek. Daarna worden deze vernietigd, tenzij u expliciet toestemming heeft gegeven om bijvoorbeeld uw naam openbaar te maken. Na vernietiging van de contactgegevens kan niet meer achterhaald worden welke onderzoeksgegevens bij welke deelnemer hoorde. Om aan te kunnen tonen dat er daadwerkelijk personen aan het onderzoek hebben deelgenomen worden toestemmingsformulieren digitaal bewaard op een veilige locatie gedurende maximaal 10 jaar. Deze zijn enkel voor de onderzoeker toegankelijk.

*Hergebruik van onderzoeksgegevens*

Onderzoeksgegevens zijn niet herleidbaar naar uw persoon en kunnen worden gedeeld met andere onderzoekers voor vervolgonderzoek, dan wel onderzoek in hetzelfde werkveld of voor onderwijsdoeleinden.

*Wilt u meer weten over uw privacy?*

- Wilt u meer weten over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens? Lees dan de [Privacy Verklaring voor onderzoek](#) van de UvH.
- Heeft u vragen over uw rechten? Of heeft u een klacht over de verwerking van uw persoonsgegevens? Neem dan contact op met degene die verantwoordelijk is voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor uw onderzoek is dat: Anneke Maas.

## **7. Heeft u vragen?**

Vragen over het onderzoek kunt u stellen aan Anneke Maas: [anneke.maas@student.uvh.nl](mailto:anneke.maas@student.uvh.nl)

## **8. Hoe geeft u toestemming voor het onderzoek?**

U vertelt de onderzoeker of u de informatie begrijpt en of u wel of niet wilt meedoen. Wilt u meedoen? Dan vult u het toestemmingsformulier in dat u bij deze informatiebrief vindt. U en de onderzoeker krijgen allebei een getekende versie van deze toestemmingsverklaring.

## **9. Bijlage bij deze informatie**

Toestemmingsformulier

## **Bijlage: Toestemmingsformulier deelnemer**

### **Rituelen in kinderpalliatieve zorg**

Leest u a.u.b. de tekst en vink vervolgens elk hokje aan!

*Voor de deelnemer:*

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn goed genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen met het onderzoek. Of om ermee te stoppen. Ik hoef dan niet te zeggen waarom ik wil stoppen.
- Ik geef de onderzoekers toestemming om mijn gegevens te verzamelen en te gebruiken. De onderzoekers doen dit alleen om de onderzoeksvraag van dit onderzoek te beantwoorden.
- Ik begrijp dat de verzamelde onderzoeksgegevens worden hergebruikt voor vervolgonderzoek dan wel onderzoek in hetzelfde werkveld of onderwijs. Deze gegevens zijn niet herleidbaar naar mij.
- Ik weet dat voor de uitvoering van het onderzoek sommige mensen al mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan in deze informatiebrief. Ik geef deze mensen toestemming om mijn gegevens in te zien voor deze controle.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Mijn naam is (deelnemer):

Handtekening:

Datum : \_\_ / \_\_ / \_\_

-----  
-

*Voor de onderzoeker*

Ik verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik de deelnemer daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker:

Handtekening:

Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

## Bijlage C

### Teksten werving deelnemers

Bericht	Datum	Bereik
Ben of ken jij een geestelijk verzorger of rouwbegeleider in de kinderpalliatieve zorg die een vragenlijst wil invullen voor mijn afstudeeronderzoek over rituelen voor ouders?	16-4-2024	479 unieke weergaven 12 commentaren 13 reposts
De vragenlijst is hier te vinden: <a href="#">[link]</a>		
Het aantal geestelijk verzorgers of rouwbegeleiders in de kinderpalliatieve zorg is niet zo groot. Ik stel het dus op prijs als je dit bericht wilt delen in je netwerk, zodat ik er zoveel mogelijk kan bereiken.		
Meedoen aan mijn onderzoek blijkt gemiddeld 15 minuten te kosten. Doe je mee of help je me meer deelnemers te vinden?	22-4-2024	345 unieke weergaven 5 commentaren 5 reposts
#rituelen #kinderpalliatievezorg #rouwbegeleiding		
Werk jij met kinderen of jongeren (0-23 jaar) met een ernstige ziekte of ernstige beperking? Ken jij een geestelijk verzorger of rouwbegeleider die hun ouders begeleidt? Ik ben op zoek naar deze professionals voor mijn afstudeeronderzoek.	1-5-2024	364 unieke weergaven 0 commentaren 6 reposts
De vragenlijst is hier te vinden: <a href="#">[link]</a>		
#kinderpalliatievezorg #zingeving #ouders		

## Bijlage D

### Topiclijst

#### Introductie (5 minuten)

- Welkom
- Informatiebrief en ondertekenen
- Vragen voordat we beginnen?
- Opname starten
- Werkomgeving en werkervaring checken

#### 1<sup>e</sup> concrete ritueel (15 minuten)

- Voor wie: gezinssamenstelling, leeftijd kind (bij ritueel), diagnose kind
- Aanleiding: welke motivatie/behoefte ouders, hoe opgemerkt
- Uitvoering: wanneer, waar, met wie, hoe (handeling, voorwerp, plaats)
- Afloop: behoefte, functie (doel/waartoe/zin), betekenis
- Hoe ontworpen? Co-creatie?

#### 2<sup>e</sup> concrete ritueel (15 minuten)

#### Afsluiten (5 minuten)

- Opname stoppen
- Terugkoppeling resultaten, scriptie later online te vinden in bibliotheek
- Nog vragen?
- Bedanken

Leeftijdscategorie	Diagnosecategorie
<1	Levensbedreigende aandoeningen waarvoor een curatieve behandeling mogelijk is, maar kan mislukken (bij kanker, onomkeerbaar orgaanfalen van hart, lever of nieren).
1-4	Aandoeningen waarbij vroegtijdige dood onvermijdelijk is, waarbij er lange periodes zijn van intensieve behandeling gericht op het leven verlengen en deelname aan normale kinderjaren (taaislijmziekte; spierdystrofie)
5-11	Progressieve aandoeningen zonder curatieve behandelingsmogelijkheden, waarbij de behandeling uitsluitend palliatief is en zich gewoonlijk over vele jaren uitstrekt (ziekte van Batten, mucopolysaccharidosen)
12-15	Onomkeerbare maar niet-progressieve aandoeningen die ernstige beperkingen veroorzaken en die leiden tot vatbaarheid voor gezondheidscomplicaties, en kans op vroegtijdige dood (ernstige cerebrale parese, meervoudige beperking door hersen- of ruggenmergletsel).
16-23	

## Bijlage E

### Codeerschema

Categorie	Code
Fase in kinderpalliatieve zorg	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Levend verlies</li> <li>• Stervensfase</li> <li>• Na overlijden</li> </ul>
Kind kenmerken	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Leeftijd</li> <li>• Diagnose</li> </ul>
Gezinskenmerken	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gezinsamenstelling</li> </ul>
Rituele behoefte	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Troost</li> <li>• Hoop</li> <li>• Verbondenheid</li> <li>• Verbinding</li> <li>• Gezien worden</li> <li>• Rouwen om verlies</li> <li>• Vertrouwen</li> <li>• Expressie</li> <li>• Ruimte</li> <li>• Vieren van het leven</li> </ul>
Rituele interventie <ul style="list-style-type: none"> <li>• Soort ritueel</li> <li>• Afscheidsceremonie</li> <li>• Herdenkingsritueel</li> <li>• Religieus ritueel of rite</li> <li>• Persoonlijk ritueel</li> <li>• Voorbereiden ritueel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gezinsritueel</li> <li>• Crisisritueel</li> <li>• Kalenderritueel</li> <li>• Overgangsritueel</li> <li>• Persoonlijke kring</li> <li>• Met andere ouders in ziekenhuis</li> <li>• Met andere ouders buiten ziekenhuis</li> <li>• Onheilsriten</li> <li>• Uitwisselingsriten</li> <li>• Doop (I)</li> <li>• Zegening (I)</li> <li>• Afscheidsritueel (I)</li> <li>• Individueel</li> <li>• Met naaste(n) (I)</li> <li>• Met andere ouders (I)</li> </ul>



<p>Rituele vorm</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Symbolen/ Voorwerpen</li>   <li>• Symbooltaal</li>   <li>• Symboolhandelingen/ Handelingen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bezitting/Foto van kind</li> <li>• Gemaakt object (Brief, fotocollage, beeld)</li> <li>• Kaars</li> <li>• Muziek</li> <li>• Figuren van mensen of dieren</li> <li>• Natuurlijke materialen (bloemen, steen, klei, hout, wol)</li> <li>• Landkaart (I)</li> <li>• Gedichten/Verhalen</li> <li>• Lemniscaat (I)</li> <li>• Levensboom (I)</li> <li>• Instrumentale muziek (I)</li> <li>• Natuurmetaforen (I)</li>   <li>• Ervaring/eigen verhaal delen (I)</li> <li>• Gebed opzeggen</li> <li>• Gedicht voorlezen/Verhaal voorlezen (I)</li> <li>• Kaars aansteken</li> <li>• Lied zingen</li> <li>• Meditatie</li> <li>• Muziek maken of afspelen</li> <li>• Stilte creëren</li> <li>• Brief schrijven</li> <li>• Denkbeeldig gesprek voeren</li> <li>• Fotocollage of beeld maken</li> <li>• Foto's of bezittingen van kind delen</li> <li>• Object kiezen als herinnering</li> <li>• Plaatsen <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Opbergen object</li> <li>○ Wegdoen object</li> <li>○ Hand opleggen (I)</li> <li>○ Kring vormen (I)</li> <li>○ Object bij foto plaatsen (I)</li> <li>○ Opstelling maken (I)</li> <li>○ Stilstaan (I)</li> </ul> </li> <li>• Bellen blazen (I)</li> <li>• Dansen (I)</li> <li>• Noemen van naam (I)</li> <li>• Wensen uitspreken of opschrijven (I)</li> </ul>
--	---

