



## CONGRES – LEVEND VERLIES, BLIJVEND VERDRIET – 3<sup>E</sup> EDITIE

Pullman Cocagne, Eindhoven  
7 december 2017

Wanneer mensen ouders worden, hebben ze bepaalde verwachtingen bij hun toekomstige kindje. Maar wanneer dan blijkt dat hun kind een ernstige lichamelijke, verstandelijke en / of psychiatrische ziekte of beperking heeft, moeten die verwachtingen bijgesteld worden. Veelal betekent dat een proces van rouw en verdriet. Niet alleen wanneer een kind komt te overlijden, maar ook wanneer het met alle beperkingen van dien verder leeft. Ouders zien de kinderen van vrienden en bekenden naar school gaan, een diploma halen, werk krijgen, trouwen en kinderen krijgen. Als dat er voor hun kind niet in zit, dan betekent dat steeds weer verdriet. Maar ook andere aspecten van hun leven veranderen vaak radicaal. Ineens kunnen ze bijvoorbeeld met hun gezin alleen nog maar op aangepaste vakanties. Ze kunnen vanwege het feit dat hun kind steeds opgetild moet worden alleen nog platte schoenen dragen, hebben geen tijd meer voor hun partner en rennen van de ene zorgverlener naar de andere. Het leven van deze ouders verandert zodoende in iets dat ze zich niet voor hadden kunnen stellen toen ze kozen voor een kind.

Niet alleen ouders krijgen hiermee te maken, maar ook broertjes en zusjes van het zieke en/of beperkte kind moeten leren omgaan met hun onmacht en verdriet. Hoe je als hulpverlener deze ouders en andere gezinsleden in zulke situaties ondersteunt, daarover gaat dit congres over levend verlies en blijvend verdriet bij ouders en brusjes van zorgintensieve kinderen.

Dit congres is georganiseerd in samenwerking met Edith Raap [Hogeschool Utrecht], Minke Verdonk [Bomenbos] en Odet Stabel [Kans&Zo].

### **Doelgroep**

Dit congres is gericht op alle hbo- en academisch opgeleide hulpverleningsprofessionals die werken met ouders van kinderen met een ernstige ziekte of beperking. Daarbij valt te denken aan onder meer:

- (Medisch en algemeen) maatschappelijk werkers
- Ouderbegeleiders
- (Gz-) psychologen
- Psychotherapeuten
- Orthopedagogen
- Kinderartsen / jeugdartsen
- Verpleegkundigen

- Verpleegkundig specialisten
- Vaktherapeuten
- (Kinder)fysiotherapeuten

### **Leerdoelen**

Na deelname aan dit congres weet je:

- Hoe ouders en brusjes het overlijden of hebben van een blijvende beperking van hun kind ervaren en wat dit concreet betekent voor hun leven;
- Wat je wel en niet kunt verwachten van ouders wanneer zij leren omgaan met hun verdriet;
- Hoe gecompliceerde rouw werkt wanneer mensen een kind met een beperking krijgen;
- Hoe je kunt werken vanuit een nieuw rouwmodel dat gericht is op het integreren van verlieservaringen;
- Het creëren van krachtbronnen bij kinderen middels creatieve activiteiten;
- Wat de impact van verlies "over de jaren heen" is: zowel bij overlijden als bij leven;
- Hoe kinderen en jongeren met een beperking en/of ziekte door middel van cognitieve gedragstherapie kunnen leren omgaan met een nieuw levensperspectief;
- Hoe je mensen kunt begeleiden in hun "coping" met hun eigen verlies en/of dat van hun kind.

### **Programma**

09.15 uur Registratie en ontvangst met koffie en thee

10.00 uur Opening congres en inleiding op het thema door dagvoorzitter Drs. Guus Feron

10.15 uur Andrea van Beek [Nederlands Vocaal Ensemble] - Fragmenten uit 'Duets with Jim'

11.00 uur Pauze

11.30 uur Prof. Dr. Manu Keirse [KULeuven] - Blijvend verdriet

12.15 uur Prof. Dr. Paul Boelen [Universiteit Utrecht] - Gecompliceerde rouwprocessen

13.00 uur Lunchbuffet

14.00 uur Deelsessies

Deelsessie 1A Drs. Johan Maes [Praktijk] - Integreren van verlieservaringen

Deelsessie 1B Lies Scaut [De Weg Wijzer] - Creëren van krachtbronnen en positieve herinneringen

15.00 uur Pauze

15,.30 uur Deelsessies

Deelsessie 2A Dr. Mariken Spuij [Universiteit Utrecht] - Richten op een levensperspectief

Deelsessie 2B Dr. Margaretha van Eeden [Reflectie in beweging] - Coping in revalidatiesettings

16.30 uur Afsluiting

### **Sprekers**

Andrea van Beek

*Bijdrage: Introductie met muziek en verhalen*

Andrea is klassiek zangeres. Zij is ouder van een meervoudig gehandicapte zoon en heeft vanuit dat perspectief een persoonlijke muziektheatervoorstelling gemaakt. Haar verhaal gaat over de pijn een kind te krijgen dat zwaar gehandicapt is, de noodzaak om anders naar

het leven te gaan kijken, de eenvoud van onvoorwaardelijke liefde, de lol van het dagelijks leven en de hardheid van de dood.

Fragmenten en verhalen uit de voorstelling 'Duets with Jim', waarna de deelnemers in gesprek kunnen gaan met Andrea over de manier waarop zij vanuit haar ervaringsdeskundigheid omgaat met ingrijpende verlieservaringen.

Prof. Dr. Manu Keirse

*Bijdrage: Blijvend verdriet*

Afgelopen jaar hebben deelnemers aan het congres 'Levend Verlies' synoniemen ingeleverd gericht op een alternatieve titel voor het vervolgcongres. 'Omgaan met blijvend verdriet' is gekozen als subtitel voor deze scholingsdag. Manu reflecteert op het omgaan met blijvend verdriet, waarbij hij ook sprekende informatie uit zijn nieuw uit te komen boek zal integreren.

Prof. Dr. Paul Boelen

*Bijdrage: Gecomplieerde rouw*

Paul is hoogleraar bij de afdeling Klinische Psychologie van de Universiteit Utrecht. Hij is eveneens aan deze universiteit als klinisch psycholoog/psycho-therapeut en wetenschappelijk directeur verbonden aan het ambulatorium van de Faculteit Sociale Wetenschappen. Daarnaast is Paul supervisor en leertherapeut van de Vereniging voor Gedragstherapie en Cognitieve Therapie en is hij als Hoogleraar verbonden aan de Arq Psychotrauma Expertgroep. Paul is hoofdredacteur van het tijdschrift Gedragstherapie. Paul zal het onderwerp gecompliceerde rouw bij handicap of overlijden centraal stellen in deze plenaire presentatie. Wat is bekend uit wetenschappelijk onderzoek en wat kunnen we met deze onderzoeksresultaten in de praktijk?

Drs. Johan Maes

*Bijdrage: Integreren van verlieservaringen*

Johan is werkzaam als psycho-, rouw-en traumatherapeut, opleider en trainer in Vlaanderen en Nederland. Hij studeerde sociale agogiek aan de VUB en stond aan de wieg van de palliatieve zorg in Vlaanderen, waar hij ook enkele jaren werkzaam was als directeur van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Hij schreef de boeken 'Leven met gemis', 'Ze zeggen dat het overgaat' en 'Handboek Rouw, Rouwbegeleiding, Rouwtherapie Tussen presentie en interventie.'

Johan introduceert een nieuw ontworpen rouwmodel gericht op het integreren van verlieservaringen.

Lies Scaut

*Bijdrage: Van levensverlies naar levenseinde en verder... met kinderen hun kracht.*

Lies is opgeleid tot relatie- en gezinstherapeute. Zij richt zich als psychotherapeute hoofdzakelijk op de doorwerking van acute en chronische verlieservaringen, psychotrauma en ingrijpende gebeurtenissen (zoals acuut geweld, verkeersongevallen, arbeidsongevallen, acute ziekte, echtscheiding, enz.) met vooral aandacht voor kinderen en jongeren. Lies specialiseerde zich in de verwerking van vroegkinderlijk trauma via een opleiding in dissociatieve stoornissen.

Een broertje of zusje op komst? Leuk toch! Maar wat als dit broertje of zusje met een handicap geboren wordt? Of wat als papa of mama plots een ongeluk meemaken en hier

een handicap aan over houden? Of nog erger, wat als broertje, zusje, papa of mama uiteindelijk sterft ten gevolge van de handicap? In deze deelsessie worden handvaten aangereikt hoe kinderen leren om te gaan met levensverlies en in het slechtste geval zelfs levenseinde. Aan de hand van creatieve werkvormen leer je kinderen in hun kracht te plaatsen en leer je hen op speelse wijze hulpmiddelen aan die zij ook verder kunnen gebruiken wanneer het levensverlies overgaat in levenseinde. Thema's als omgaan met verdriet, angsten, boosheid, gemis, troost, herinneringen en kracht komen hierin aan bod.

#### Dr. Mariken Spuij

*Bijdrage: Een psychologisch perspectief op stress en coping in gezinnen met een kind met een beperking. Aanzetten voor ondersteuning en behandeling.*

Mariken studeerde Logopedie en Akoepedie aan de HS van Enschede en Pedagogische Wetenschappen aan de Universiteit Utrecht. Zij is als docent verbonden aan de opleiding Pedagogische Wetenschappen en als orthopedagoog aan het Ambulatorium, een onderdeel van de Universiteit Utrecht. Zij publiceerde het boek 'Rouw bij kinderen en jongeren', over het begeleiden van verliesverwerking.

In Nederland zijn er veel gezinnen die geconfronteerd worden met een kind met een beperking. De mate waarop de beperking invloed heeft op het leven van de andere gezinsleden varieert enorm. Kennis die de laatste jaren over rouw en verliesverwerking is verkregen sluit goed aan bij hoe deze verweringsprocessen begrepen kunnen worden en bieden een basis voor handvatten voor ondersteuning en behandeling. In de deelsessie zal ingegaan worden op de positie van de ouder(s) de de broertjes en zusjes van het gehandicapte kind. Waar worstelen zij mee en wat hebben zij nodig? Hoe kunnen interventies uit de cognitieve gedragstherapie helpen bij de voortdurende aanpassing aan de beperking?

#### Dr. Margaretha van Eeden

*Bijdrage: Coping bij revalidatie*

Margaretha is gedragsdeskundige en werkt in de revalidatiesector op de afdelingen dwarslaesies en ALS. Vanuit haar bedrijf coacht zij professionals in relatie tot coping van cliënten bij verliesverwerking.

Verliesverwerking bij revalidatie gekoppeld aan handvatten voor bejegening en begeleiding.

#### Drs. Guus Feron

*Bijdrage: Dagvoorzitter*

Guus is opgeleid als jeugdhulpverlener en studeerde Comparative European Social Studies aan de University of North London. Op de werkvloer lag zijn hart bij het systemisch werken met (LVB-) jongeren met bijkomende psychiatrische problemen. Hij werkte regelmatig voor het consultantenteam (het huidige CCE), verzorgde gastcolleges in het Universitair- en HBO-onderwijs en heeft ruim ervaring opgedaan in leidinggevende- en bestuursfuncties.