

Handreiking voor zorgverleners

Het nazorggesprek



emBRACE

Het nazorggesprek is het gesprek tussen ouders van een overleden kind en de zorgverleners die voor hun kind hebben gezorgd. Dit gesprek vindt doorgaans zes tot acht weken na het overlijden van het kind plaats. Ouders vinden het nazorggesprek een waardevol onderdeel van de zorg. Deze handreiking is bedoeld om u als zorgverlener inzicht te geven in de onderwerpen die ouders vaak bezighouden, en om u aanknopingspunten te geven voor het voeren van het nazorggesprek. Aan de orde komen:

- het doel van het nazorggesprek
- de rol van het nazorggesprek in het rouwproces van ouders
- onderwerpen die besproken kunnen worden
- de planning van het nazorggesprek

Doel van het nazorggesprek

Het doel van het nazorggesprek is ouders nazorg te geven en de zorgrelatie af te ronden. Voor ouders vormt dit gesprek vaak een afsluiting van de ziekenhuisperiode, maar zeker geen afronding van hun rouwproces. Voor hen begint het rouwen nog maar net. Voor ouders is het gesprek belangrijk voor de ontwikkeling van hun verhaal over wat er gebeurd is in de ziekteperiode van hun kind en rondom het overlijden. Met dat verhaal moeten zij verder.

De rol van het nazorggesprek in het rouwproces

Wanneer hun kind overlijdt moeten ouders zich verhouden tot een veranderde realiteit waarin hun kind niet meer fysiek aanwezig is en de band met hun kind een andere vorm krijgt. Dit is een proces dat veel tijd en energie kost. Om het verlies van hun kind in de nieuwe realiteit en het levensverhaal van ouders te integreren, is het belangrijk dat zij van de gebeurtenissen en hun eigen rol daarin een

verhaal kunnen vormen waarmee zij verder kunnen. Een verhaal voor henzelf, maar ook om te kunnen delen met de buitenwereld, waaronder hun familie of vrienden. Het nazorggesprek kan een belangrijke bijdrage leveren aan het ontwikkelen van dat verhaal. Veel ouders hebben het levenseinde van hun kind in een roes beleefd. Sommige informatie is langs hen heengegaan of is niet goed onthouden. Door het feitelijke beloop te bespreken, uit te leggen waarom en hoe bepaalde keuzes tot stand zijn gekomen, en vragen te beantwoorden kun je als zorgverlener helpen het verhaal compleet te maken. Ook kun je ouders steunen door hen te laten zien dat er echt geen andere uitkomst mogelijk was. En dat zij hun ouderschap tijdens het ziekteproces van hun kind goed hebben ingevuld.

Onderwerpen die besproken kunnen worden

Tijdens het nazorggesprek kunnen vier thema's aan bod komen:

1. Stilstaan bij de identiteit van het kind en goed ouderschap bevestigen

Het is een troost voor ouders om met zorgverleners die hun kind gekend hebben, stil te staan bij de identiteit van hun kind. Voor ouders is het belangrijk dat hun kind echt als uniek persoon is gezien en niet alleen als een van de patiënten. Ze horen graag dat hun kind ertoe deed en indruk op zorgverleners heeft gemaakt. Zeker bij pasgeboren of langdurig zieke kinderen maken zorgverleners een belangrijk deel uit van het netwerk van de ouders. Daardoor hebben ze een unieke rol in het erkennen van de identiteit van het kind en het ophalen van herinneringen met ouders. Verder is het voor ouders belangrijk dat zij goed kunnen terugkijken op hun eigen rol in het levenseinde van hun kind. Dat bevestigt hun invulling van het ouderschap. Zorgverleners kunnen bijvoorbeeld benoemen dat ouders altijd aanwezig waren bij hun kind, voor hun kind gestreden hebben of een unieke band met hun kind hadden. Dit kan eventuele twijfels of schuldgevoelens bij ouders verminderen en is belangrijk voor hun gezondheid en voor het kunnen ervaren van berusting.

Suggesties:

- *Benoem karaktereigenschappen of positieve kenmerken van het kind*
- *Benoem een moment dat u is bijgebleven of een anekdote*
- *Vraag ouders te vertellen over het afscheid van hun kind*
- *Nodig ouders uit om een foto van hun kind mee te nemen*
- *Benoem bijzondere uitingen van ouderschap die u tijdens de opname heeft gezien*
- *Verwoord hoe ouders er voor hun kind zijn geweest en dat ze niet veel anders of beter hadden kunnen doen voor hun kind*

2. Het ziekteproces doorlopen en bijdragen aan een volledig verhaal

Ouders staan voor de opgave om het verlies van hun kind en alles wat zich gedurende het ziekteproces heeft afgespeeld onderdeel te maken van hun eigen levensverhaal. Tijdens het nazorggesprek kan het ouders helpen om ingrijpende gebeurtenissen en moeilijke beslissingen nogmaals te doorlopen. Dat kan chronologisch, maar misschien is het belangrijker om aan de ouders te vragen waar zij zich onzeker over voelen of zich zorgen over maken. Bedenk dat de ouders deze beslissingen en de gevolgen daarvan hun verdere leven met zich meedragen. Aanvullende informatie kan het verhaal van de ouders aanvullen of daar juist een ander licht op werpen. Het is belangrijk alert te zijn op gedachten bij ouders die het rouwproces belemmeren en die

bij te stellen door de situatie nogmaals met hen door te nemen. Ook momenten waar ouders heel positief op terugkijken of waar ze kracht uit halen hebben aandacht en bevestiging nodig.

Suggesties:

- *Doorloop chronologisch of in antwoord op hun vragen samen met de ouders het ziekteproces en de laatste dagen van het kind.*
- *Vraag de ouders of er momenten of beslissingen zijn die door hun hoofd blijven spelen, die zij niet goed kunnen verklaren of waar ze achteraf juist gelukkig mee zijn.*
- *Plaats de beslissingen die gemaakt zijn in de kennis en het denken van dat moment en leg uit waarom bepaalde keuzes passend waren. Erken eventuele onzekerheden en dat het dragen daarvan moeilijk is.*

3. Feedback geven aan zorgverleners

Zowel voor ouders als zorgverleners is het nazorggesprek een mogelijkheid om feedback te geven. Ouders kunnen voorbeelden van zorg benoemen die zij als prettig of minder prettig hebben ervaren. Voor ouders is dat een vorm van betekenisverlening en afsluiting, voor zorgverleners een leermoment.

Suggesties:

- *Vraag ouders actief naar hun positieve en negatieve ervaringen met de zorg*
- *Vraag of ouders nog tips hebben voor het verbeteren van de zorg*

4. Behoeftte aan verdere ondersteuning verkennen

Het verlies van een kind is een van de meest ingrijpende gebeurtenissen die een ouder kan meemaken. Na het overlijden van hun kind voelen ouders zich vaak het ene moment overspoeld door verdriet, maar zijn zij het andere moment met de toekomst bezig. Deze afwisseling tussen verlies- en herstelgeoriënteerde coping is normaal in een rouwproces. Tijdens het nazorggesprek is het vooral belangrijk om te verkennen of ouders de voorgaande weken met het verlies bezig zijn geweest, maar tegelijkertijd ook momenten hebben gehad waarin ze zijn begonnen om hun leven weer op te pakken. Deze combinatie of afwisseling is tekenend voor een normaal rouwproces. Als ouders vast blijven zitten in het verlies of er juist niet bij kunnenilstaan, kan dit een indicatie zijn dat ouders gebaat zijn bij verdere begeleiding. Een aantal vragen kunnen behulpzaam zijn om een inschatting te maken of ouders behoefte hebben aan ondersteuning, bijvoorbeeld van een rouw- en verliesbegeleider of een geestelijk verzorger. Het Kinder Comfort Team (KCT) of het Netwerk Integrale Kindzorg (NIK) kan u adviseren en helpen in contact te komen met zorgverleners die ouders deze ondersteuning kunnen bieden.

Overwegingen om de behoefte aan rouwbegeleiding in te schatten:

- *Zijn ouders in staat om naast de focus op hun verdriet ook weer aan te sluiten op aspecten van het 'normale' leven en plannen te maken?*
- *Hebben ouders vrienden, familie of lotgenoten met wie zij hun ervaringen kunnen delen en door wie ze zich begrepen voelen?*
- *Hebben ouders in het verleden kwetsbaarheden in de mentale gezondheid ervaren?*

De planning van het nazorggesprek

Tijd

In het ziekenhuis vindt het nazorggesprek doorgaans zes tot acht weken na het overlijden plaats. Bij de huisarts of in de thuiszorg gebeurt dat vaak eerder. Sommige ouders hebben eerder behoefte aan een gesprek, bijvoorbeeld omdat ze met veel vragen rondlopen. Andere ouders voelen misschien emotioneel de ruimte nog niet om dit gesprek na acht weken te voeren. Daarom is het belangrijk om de timing van het nazorggesprek met ouders te bespreken. U kunt hen daarom na een paar weken bellen om te vragen hoe het met hen gaat en hoe het afscheid is geweest, en samen het gesprek inplannen.

Locatie

Stem met ouders af welke plek zij prettig vinden voor het nazorggesprek. Sommige ouders vinden het vanwege hun herinneringen moeilijk om terug te komen naar het ziekenhuis. Het kan dan prettig voor hen zijn om bij de ingang van het ziekenhuis af te spreken en samen naar de gesprekslocatie te lopen. Andere ouders willen juist graag de afdeling bezoeken omdat het verbondenheid met hun kind symboliseert. Sommige ouders willen de afdeling graag nog een keer bezoeken waar hun kind opgenomen is geweest, als afsluiting, om het personeel te bedanken of nogmaals verbondenheid met het kind ervaren.

Aanwezigen

Het is belangrijk om het nazorggesprek te voeren met zorgverleners die direct betrokken waren bij de zorg. Zij kunnen concreter stilstaan bij de identiteit van het kind, herinneringen delen en reflecteren op het ouderschap. Daarnaast kunnen deze zorgverleners ook vragen van ouders beantwoorden, de chronologische gebeurtenissen doorspreken en feedback ontvangen. Door de relatie die deze zorgverleners al met de ouders hebben opgebouwd zijn zij geloofwaardig, kunnen zij de positieve kanten en ook de onzekerheden die in een levenseindeproces vaak voorkomen delen, en durven ouders wellicht opener te zijn in het gesprek. Soms kan het voor ouders belangrijk zijn dat naast de arts en verpleegkundige nog een andere zorgverlener bij het gesprek is met wie zij een bijzondere band of een intensief contact hebben gehad. Vraag daarom bij het inplannen van het nazorggesprek wie de ouders daarbij graag aanwezig willen zien.

Tijdens het gesprek

Het nazorggesprek is voor veel ouders een belangrijk en emotioneel beladen moment. Kleine signalen van betrokkenheid kunnen daarom belangrijk zijn: geef een diensttelefoon af aan een collega, zorg dat jullie niet gestoord kunnen worden en dat er tijd is om uit te lopen. Bedenk ook of u wel of niet een witte jas wilt dragen.

Regie

Sommige ouders komen met een duidelijk doel naar het nazorggesprek, terwijl andere het fijn vinden als de zorgverleners de regie nemen, structuur bieden en het gesprek starten. Dat de zorgverlener het gesprek structureert betekent niet dat ouders de inhoud niet mee kunnen bepalen. Juist afstemmen op wensen en behoeften van ouders is van belang. Ouders krijgen meer regie als ze zich kunnen voorbereiden op het nazorggesprek en van te voren over hun vragen kunnen nadenken, bijvoorbeeld met behulp van de folder voor ouders. Afstemming op de beleving van ouders kan ook door ouders aan het begin van het gesprek te vragen hoe het voor hen is om naar het ziekenhuis te komen en of zij vragen en onderwerpen hebben die in ieder geval aan bod moeten komen.

Suggesties:

- *Bespreek telefonisch met ouders op welk moment zij behoefte hebben aan het nazorggesprek*
- *Vraag aan ouders wie zij graag bij het nazorggesprek willen hebben en aan wie zij nog vragen willen stellen*
- *Vraag aan ouders wat zij een prettige locatie vinden voor het gesprek en bied hen de mogelijkheid aan om de afdeling te bezoeken*
- *Bereid ouders telefonisch of met de folder "Het nazorggesprek: informatiefolder voor ouders" voor op het gesprek zodat zij meer regie kunnen nemen en daarmee zoveel mogelijk uit het gesprek kunnen halen.*

Colofon

Handreiking zorgprofessionals emBRACE, versie augustus 2022
© 2022 UMC Utrecht

Deze brochure is gebaseerd op de resultaten van emBRACE, een onderzoeksproject van het UMC Utrecht, Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht

Deze brochure is samengesteld met inbreng van ervaringsdeskundige ouders, zorgprofessionals en beleidsmakers betrokken bij de emBRACE studie

Contact: emBRACE-study@umcutrecht.nl

De ontwikkeling van dit product werd gefinancierd door ZonMw

Meer weten?

