

Nazorg voor ouders na het overlijden van hun pasgeboren kind op de Intensive Care Neonatologie

Het overlijden van een kind is een intense en ingrijpende gebeurtenis met een grote en blijvende impact op het leven van ouders. Voor ouders kan het van invloed zijn op hun mentale gezondheid en (dagelijks) leven. Dit kan optreden direct na het overlijden, maar ook tot vele jaren daarna. Het is dan ook belangrijk om ouders na ontslag uit het ziekenhuis te blijven helpen of in ieder geval de juiste hulp aan te bieden.

Momenteel is de nazorg na het ontslag uit het ziekenhuis voornamelijk afhankelijk van het initiatief van de huisarts en ouders zelf. Helaas brengt dat met zich mee dat niet iedereen de zorg krijgt die noodzakelijk of gewenst is. Er zit daardoor ook veel variatie in de nazorg die ouders krijgen. Dit gebrek aan zorg na ontslag wordt door ouders als een 'gat' ervaren. De vaak intensieve zorg tijdens opname op de neonatologie stopt, en niemand neemt het over.

"De ene dag is de andere ook niet."

De impact van het verlies is groot. Zo gaven verschillende ouders aan mentaal niet meer de oude te zijn. Dit was ook zichtbaar in de scores op de vragenlijsten. Zij gaven aan klachten te hebben van onder andere angst en depressie. Ook gaven verschillende ouders aan problemen met (het oppakken van het) werk of in de thuissituatie te hebben of te hebben gehad.

Uit ons onderzoek zijn de volgende wensen van ouders voor de nazorg naar voren gekomen:

- De mogelijkheid om op meer momenten een gesprek te kunnen voeren met artsen en verpleegkundigen van de afdeling. Dit geeft ouders meer mogelijkheden om vragen te stellen.
- Een pro-actieve houding van zorgverleners, vooral van de huisarts maar ook van andere zorgverleners, bijvoorbeeld al tijdens opname in het ziekenhuis. De wens is dat zij op meerdere momenten actief verschillende soorten nazorg aanbieden.
- Hulp met het vinden van passende doorverwijzingen naar zorgverleners buiten het ziekenhuis. Deze zijn moeilijk te vinden, vanwege het unieke verlies. Ook zou de mogelijkheid om eventueel

"Weinig begeleiding/advies in waar je hulp kunt vinden met de rouw. Na 3 maanden intensieve zorg, val je ineens in een gat."

- door te gaan met de (psychosociale) zorg die ouders kregen tijdens opname op prijs worden gesteld.
- Tips en inzichten over hoe om te gaan met de rouw van andere kinderen.
 - Begrip van de zorgverlener voor de impact van het verlies van de zorgverlener. Het verlies van een kind is een uniek en intens soort rouw. Dit geldt ook voor hulpverleners betrokken bij re-integratie in de werkomgeving.
 - Een klik met de zorgverlener en de mogelijkheid om te wisselen van zorgverlener als deze klik niet aanwezig is.