

Tabel 1 Componenten in rouwzorg interventies; ervaringen/behoeften en/of zorgverleners met betrekking tot deze componenten

Component	Specifieke acties per component	Ervaringen en behoeften met betrekking tot de interventiecomponenten zoals die geuit of ervaren werden door ouders en zorgverleners
Het leven en de identiteit van het kind erkennen	Zorgen voor een 'bewijs van zijn/haar bestaan' voor het kind (2)	Niet gerapporteerd
	Zorgen voor de zegening van het kind (2)	Niet gerapporteerd
	Erkennen van de eigen uniekheid van het kind (9)	De individuele behoeften en gewoontes van het kind leren kennen.(9)
	Aandacht hebben voor speciale dagen, zoals verjaardagen, vakanties en geboortes (12,13)	Niet gerapporteerd
Ouderschap erkennen en faciliteren	Behouden van de relatie tussen ouder(s) en kind.	Tijdens het levenseinde van het kind wilden ouders hun relatie met hun kind behouden.(3)
	Verzorgen (wassen), aanraken/vasthouden, en kleden van het kind gedurende of na het overlijden (2,8,9,11)	Het zien, aanraken en vasthouden van de pasgeborene na het overlijden kan ouders in staat stellen om een betekenisvolle band te vormen en herinneringen te creëren die helpend (troostrijk) kunnen zijn na de dood van hun pasgeborene. Het vasthouden van hun kind tijdens het sterven, werd door de meeste ouders als belangrijk en zinvol gewaardeerd, maar ook emotioneel moeilijk. Ondersteuning en geruststelling van ziekenhuispersoneel kan nodig zijn. Ouders die niet in staat waren om tijd door te brengen met of bij te dragen aan de zorg voor hun pasgeborene, konden daar later spijt door ervaren.(11) Het bieden van zorg voor hun pasgeborenen kan ouders helpen in het ervaren van ouderschap en hun identiteit als ouder. Ouders waarden het om betrokken te zijn bij en deel te nemen aan de zorg voor hun kind aan het bed. Ouders ondervonden frustratie wanneer het personeel hen niet betrok in de dagelijkse zorg voor hun kind en voelden spijt wanneer hun betrokkenheid bij de zorg beperkt was.(11)
	Zorgdragen voor privacy en handvaten voor ouders rondom het overlijden van hun kind (2,8,9)	Ouders wilden actief betrokken zijn bij de zorg voor het kind en open praten met het stervende kind. (4) Erken de wensen van de ouders, ook wanneer deze wensen in strijd zijn met de aanbevelingen van het zorgteam.(9) Ouders gaven er de voorkeur aan om controle te krijgen over hoe en waar het kind stierf.(4,8) Sommige ouders gaven de voorkeur aan thuis zijn met hun kind..(4) Ouders wilden bij hun kind zijn op het moment van overlijden. Daarbij was intimiteit en privacy voor ouders van belang, bijvoorbeeld door een eigen kamer aangeboden te krijgen met zo min mogelijk overlast.(4) Ouders die niet de mogelijkheid kregen om afscheid te nemen van hun kind op een veilige en vredige plek met voldoende tijd, ervoeren een negatief effect op rouw, acceptatie en coping.(9)
Aandenkens of herinneringen maken	Een haarlok bewaren (2,11)	Veel ouders waardeerden de mogelijkheid om herinneringen te maken met en aan hun stervende kind. Dit is een belangrijke behoefte en werd beschreven als zinvol. Ouders gaven aan actief ondersteund en begeleid te willen worden tijdens alle aspecten van het maken van herinneringen.(3,10,11)
	Hand- voet of gezichtsafdruk mogelijk maken/veiligstellen (2,11)	
	Herdenkingsmand met voorwerpen die van het kind waren zoals speelgoed, deken, ornamenten, herinneringssteen, kleding, babyring of armband, herinneringsboeken, gedichten of andere bezittingen. (2,9,11,13)	
	Foto's (2,11,13)	Foto's kunnen ouders helpen doordat deze het bestaan van de pasgeborene bevestigt en daardoor het verlies van de ouders kan bevestigen. De beelden kunnen de basis vormen voor een voortdurende relatie tussen ouders en kind. Ten slotte zijn foto's belangrijk voor ouders in het levendig houden van hun herinneringen aan het kind wanneer ouders het verlies proberen te begrijpen en te verwerken. Ouders wilden dat zorgverleners hun voorlichten over de mogelijkheid tot het maken van foto's en hen daarin aanmoedigen. Hoewel ouders vaak een reeks barrières voelen voor rouwfotografie, wensten de meeste ouders die geen foto's hadden gemaakt dat ze dat wel hadden gedaan.(11)

Follow-up contact met zorgverleners faciliteren	Follow-up contact (telefoon, kaartje, bezoek, bloemen, condolance of brief (2,5,8,12,13)	Behoeftte aan continuïteit van zorg na het overlijden van het kind door het ziekenhuispersoneel dat voor hun kind zorgde. Het was voor ouders belangrijk dat dezelfde leden van het zorgteam betrokken waren van diagnose tot het overlijden en in de rouw/nazorg. Ouders ervaren aandacht hebben voor communicatie, eerblijkheid, respect en anticiperen op behoeften van ouders als goede zorg.(3) Ouders ervoeren een sterke band met het ziekenhuispersoneel en voelden zich in de steek gelaten als de band en het contact werd verbroken. (10,12,13) Ouders waarden nazorg en ervaren dat als prettig en ondersteunend. (3,5,8,12) Nazorg kan ouders helpen in het vinden van afronding, hen helpen om te gaan met het verlies en persoonlijke groei faciliteren. (9,13) Sommige ouders voelden zich niet in staat om terug te keren naar het ziekenhuis of ervoeren dat het nazorg gesprek hen met onbeantwoorde vragen achterliet.(8)
Lotgenoten contact aanbieden	Contact met lotgenoten support groepen (2,5,8,12,13)	Ouders waarden peer support en spraken de wens uit om contact te hebben met andere families die een kind hebben verloren.(10,13)Lotgenoten contact verminderde een gevoel van isolatie, resulteerde in de ontwikkeling van helende vriendschappen, verbeterde coping en maakte persoonlijke groei mogelijk (13). Lotgenoten contact leidde niet tot een significante verandering in psychosociaal functioneren en rouwreacties. (13)
	Mindfulness interventies, cognitieve gedragstherapie, groepsbijeenkomsten (5)	Mindfulness: geen significant effect. (5) Cognitieve gedragstherapiegroep: significante vermindering van de rouwsymptomen in de interventiegroep. (5) Groepsretraite: Deelnemende ouders vertoonden een significante afname van depressieve symptomen, significante verbetering van de waargenomen kwaliteit van leven en geen verandering in waargenomen sociale steun(5)
Informatie en psycho-educatie aanbieden	Informatie(sessies), video, folders en boekjes (2,5,12,13) Financieel advies (2,13) Educatieve ondersteuningsbijeenkomsten voor lotgenoten en familieleden (2) Seminars of workshops over coping en rouw((2) Betrokken zijn bij het ontwikkelen van trainingen en onderzoek	Ouders worden graag betrokken bij ontwikkeling en organiseren van rouweducatieprogramma's en –interventies.(12) Ouders gaven aan behoefte te hebben aan meer voorbereiding op de dood en rouw. (10)
Herdenkingsactiviteiten aanbieden	Herdenkingsceremonies of diensten (2,12,13) Zorgverleners die de begrafenis bijwonen (2,12)	Wanneer zorgverleners uit het ziekenhuis aanwezig zijn bij de begrafenis helpt dit ouders in het ervaren van steun(9)
Therapie aanbieden	Therapeutic intentional touch (5) Creatieve en kunst therapie (5) Verwijzing voor individuele counseling (13)	Ouders gaven aan behoefte te hebben aan ondersteuning vanuit de psychologische/geestelijke gezondheidszorg naast reguliere nazorg.(12)