



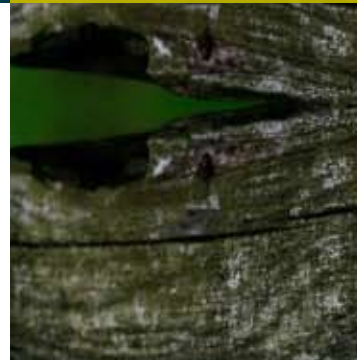
rivm

E. van den Akker, A. Westmaas

JGZ-richtlijn Begeleiding gezin bij overlijden kind

Samenvatting

RIVM
Rijksinstituut
voor Volksgezondheid
en Milieu
Centrum Jeugdgezondheid
Postbus 1
3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl



JGZ-richtlijn

**Begeleiding gezin
bij overlijden kind**

Samenvatting

Elske van den Akker, TNO Kwaliteit van Leven
Adri Westmaas, Florence Jeugdgezondheidszorg

rivm

RIVM | Centrum Jeugdgezondheid
april 2009

INLEIDING

In de 'JGZ-richtlijn Begeleiding gezin bij overlijden kind' worden handvatten aange-reikt voor de begeleiding door JGZ-medewerkers bij het overlijden van een kind. De richtlijn is ontwikkeld naar aanleiding van ervaringen van ouders van een overleden kind en professionals die werkzaam zijn in de Jeugdgezondheidszorg (JGZ) 0-19 jaar. In deze samenvatting komen de belangrijkste aandachtspunten uit de richtlijn aan de orde. Voor de nadere uitwerking en achtergrondinformatie wordt naar de richtlijn verwezen.

1. Rouwbegeleiding door de JGZ

Rouwbegeleiding is geen alledaagse taak van de JGZ-medewerker. De JGZ-medewerker kan echter in de praktijk geconfronteerd worden met situaties waarin sprake is van overlijden van een kind. De JGZ-medewerker kan vanuit haar preventieve invalshoek hulp aanbieden. Deze begeleiding is met name gericht op ondersteuning/begeleiding van ouders in hun zorg naar andere en/of toekomstige kinderen in het gezin. Begeleiding bij een verstoord verlopend rouwproces behoort niet tot de taken van de JGZ-medewerker. Het is de taak van de JGZ-medewerker om dit te signaleren en de ouders naar de juiste hulpverlening door te verwijzen. De richtlijn is te gebruiken naast de huidige calamiteitenprotocollen van de GGD, die vooral gaan over de schoolsituatie. Deze richtlijn is gericht op begeleiding van het gezin.

In de richtlijn wordt niet specifiek ingegaan op de periode voorafgaand aan het overlijden van een kind. De aandachtspunten genoemd bij huisbezoeken en contactmomenten kunnen in aangepaste vorm ook in deze situatie worden gebruikt. Dit geldt ook voor situaties waarin (één van) de ouder(s) overlijdt.

2. Doelgroep

De doelgroep aan wie rouwbegeleiding door de JGZ-medewerker wordt verleend, bestaat uit de ouders van alle kinderen die tijdens de zwangerschap of op de leeftijd van 0 – 19 jaar zijn overleden.

3. Bericht van overlijden

Een bericht van overlijden van een kind kan via diverse bronnen bij de JGZ binnen komen, te weten de Gemeentelijke Basisadministratie (GBA), entadministratie (RIVM), verloskundige/kraamzorg, ziekenhuis, ouders, school en media.

De gegevens via de GBA is de meest complete bron. Indien de gegevens via de entadministratie (RIVM) bij de JGZ-organisatie binnen komt, worden kinderen die voor of

kort na de geboorte zijn overleden niet doorgegeven. Afspraken met verloskundigen, ziekenhuizen en kraamzorg completeren de gegevens van kinderen die niet standaard worden doorgegeven.

Het overlijden van het kind wordt verwerkt in de aanwezige (administratieve) systemen van de JGZ-organisatie, zodanig dat het kind niet meer opgeroepen kan worden voor bezoek aan de JGZ of dat het adres nog beschikbaar blijft voor algemene mailingen. Vervolgens wordt het overlijden genoteerd in het Integraal Dossier (ID) JGZ of elektronisch kinddossier (EKD) van het kind en diens broers en zussen (indien aanwezig). Het gaat hierbij om minimaal de volgende gegevens: datum van overlijden, oorzaak van overlijden, contact met de ouders en vervolgactiviteiten. Bij deze administratieve verwerking wordt gekeken naar eventuele reeds geplande afspraken voor het overleden kind en/of andere kinderen in het gezin. Indien daar aanleiding toe is, worden deze afspraken in overleg met ouders geannuleerd of verzet.

4. Contact met ouders

Er wordt met alle gezinnen contact opgenomen in geval van overlijden van een kind. In dit contact wordt medeleven aan ouders betuigd en geïnformeerd welke (na)zorg ouders krijgen van verloskundige/gynaecoloog, huisarts of anderen. Afhankelijk van de reeds aanwezige nazorg en de behoefte van ouders aan nazorg, wordt besloten al dan niet ouders begeleiding vanuit de JGZ aan te bieden. Sommige ouders vinden het, ondanks dat ze nog geen eerdere contacten met de JGZ hadden, prettig om door hen begeleid te worden. Indien bij deze gezinnen met overleden 'eerste' kinderen sprake was van prenatale zorg in de vorm van prenatale huisbezoeken of VoorZorg wordt in overleg met de ouders de zorg afgerond.

Erkenning van ouders als ouders van een overleden kind is een belangrijk uitgangspunt voor het opnemen van contact met de ouders. Dit ongeacht de leeftijd en de oorzaak van het overlijden.

Contact in de eerste twee weken na overlijden

Indien het kind in zorg is en bekend bij het JGZ-team, kan overwogen worden om het afscheid van het kind bij te wonen. Naar alle ouders van overleden kinderen wordt een condoleancekaart gestuurd. Op de kaart kan gemeld worden dat contact opgenomen zal worden met de ouders.

Contact na ongeveer een maand

Neem binnen een maand (telefonisch) contact op met de ouders. In dit telefoongesprek wordt eventuele verdere begeleiding aangeboden. Deze begeleiding kan bestaan uit huisbezoeken, het uitlenen van een rouwkoffer of opnieuw (telefonisch) contact. Tijdens de contacten met ouders staat het luisteren naar het verhaal van de ouders en erkenning van het overleden kind centraal. Daarnaast wordt ondersteuning aan ouders geboden bij de reacties van eventueel aanwezige broers of zussen op het overlijden van hun broer of zus.

Aandachtspunten in het gesprek met ouders:

Luisterend oor bieden

- Als reden voor het opnemen van contact door de JGZ-medewerker wordt aangegeven dat het bericht van overlijden bij de JGZ is binnen gekomen via ziekenhuis/verloskundige, GBA en/of de entadministratie (RIVM) of de school.
- Vertel ouders waarom contact gezocht wordt vanuit de JGZ en welke begeleidingsmogelijkheden er zijn. Begeleiding die geboden kan worden is het bieden van een luisterend oor voor het verhaal en de emoties van ouders, begeleiding van andere kinderen in het gezin bij het omgaan met verlies en rouw, informatie aanbieden over boeken en lotgenotencontact en zo nodig doorverwijzing naar andere hulpverleners. Niet iedere ouder beschikt over een sociaal netwerk van familie en vrienden waarbij zij hun verhaal kwijt kunnen. Zeker in situaties waarin sprake is van 'dood door schuld' door ouders/familielid of een ander, kan een grote behoefte bestaan bij ouders om hun verhaal kwijt te kunnen en/of kunnen ouders te maken hebben met schuldgevoelens.
- Vraag naar hoe het met ouders gaat, bijvoorbeeld of er sprake is van slaapproblemen, concentratieproblemen, depressiviteit, schuldgevoelens en angstgevoelens richting mogelijk verlies van andere kinderen.
- Indien er sprake is van overlijden rond de zwangerschap: specifiek bij de moeder navragen hoe het lichamelijk met haar gaat. Vergeet echter de vader ook niet.
- Hoe gaat het met de eventuele andere kinderen, bijvoorbeeld ten aanzien van hun gedrag thuis en indien van toepassing op kinderdagverblijf, peuterspeelzaal of school.
- Luister naar het verhaal van de ouders, geef ruimte voor emoties, welke herinneringen hebben ouders, hoe kijken ouders terug op de eerste dagen na het overlijden, hoe gaan ze om met de spullen van het overleden kind.
- Geef, indien nodig, informatie over het rouwproces, het verschil in rouwen door partners, het rouwen door kinderen etc. (zie bijlage 1 in de richtlijn).

Begeleiding navragen en aanbieden

- Bij ouders navragen welke begeleiding/ondersteuning en van wie zij dit krijgen in deze periode. Denk hierbij aan de sociale omgeving, huisarts, ziekenhuis, andere hulpverlening, begeleiding vanuit werk ouder(s), school, etc. Bespreek of er behoefte is aan begeleiding door de JGZ en waaruit deze begeleiding zou moeten bestaan (zowel voor ouders als voor de andere kinderen). Uitgangspunt is dat het preventieve begeleiding is, geen hulpverlening en dat er om die reden een beperkt aantal gesprekken mogelijk is.
- Bespreek of de JGZ-medewerker eventueel een bemiddelende rol kan hebben naar andere hulpverleningsinstanties of dat overdracht naar bijvoorbeeld JGZ 0-4 of 4-19 of kinderdagverblijf/peuterspeelzaal/school gewenst is.
- Het kan zijn dat ouders behoefte hebben aan contact/begeleiding. Mogelijk hebben ouders dat nu nog niet, maar in een later stadium wel. Bied in dat laatste geval aan dat zij altijd contact op kunnen nemen voor een gesprek. Geef het telefoonnummer, naam en bereikbaarheid van een medewerker door. Ook kan afgesproken worden

dat de JGZ-medewerker na 6-8 weken opnieuw contact opneemt om te horen hoe het met ouders gaat en of er op dat moment behoefte aan contact is. Dit kan herhaald worden gedurende het eerste jaar na het overlijden. Alleen indien bij het eerste contact gevraagd is aan ouders of ze dit op prijs stellen, en dit het geval was.

Administratieve handelingen

- Bespreek of er afspraken moeten worden gewijzigd of geannuleerd.
- Beschrijf op het notitieblad in het ID JGZ of het EKD welke afspraken gemaakt zijn. Is het contact afgesloten, zijn er vervolgsafspraken gemaakt en zo ja, op welke termijn. Indien er geen dossier of EKD van het kind is, wordt een ID JGZ of EKD aangemaakt. De afspraken dienen ook genoteerd te worden in het ID JGZ of EKD van broers/zussen.

5. Contact met ouders tijdens contactmomenten andere kinderen

Indien ouders voor het eerst (weer) een consult/PGO hebben na het overlijden van hun kind, dan is het raadzaam om bij de jeugdarts of de jeugdverpleegkundige een dubbelconsult af te spreken. Zo is er voldoende tijd om aandacht te besteden aan het overleden kind en alle hiermee gepaard gaande emoties tijdens het consult bij arts of jeugdverpleegkundige.

In het gezin waarin een kind jonger dan 4 jaar is overleden en waarin kinderen ouder dan 4 jaar aanwezig zijn is de JGZ 4 – 19 niet automatisch op de hoogte van de situatie van het gezin. Daarom is het nodig de JGZ 4-19 jaar hierover in te lichten. Dit kan via de school gebeuren of via het consultatiebureau. Overleg dit met ouders indien relevant. Dit geldt omgekeerd ook voor de situatie als er kinderen ouder dan 4 jaar overlijden en er nog jongere kinderen in het gezin zijn.

Wanneer er na het overlijden van het kind nog andere kinderen in het gezin worden geboren, is het van belang om tijdens het zuigelingenhuisbezoek aandacht te besteden aan het overleden kind. Mogelijk is een niet ontspannen zwangerschap voorafgegaan aan de geboorte van dit kind. Daarnaast is in steeds meer JGZ-organisaties de mogelijkheid tot het afleggen van prenatale huisbezoeken. Aanstaaende ouders worden dan via de verloskundige of de gynaecoloog aangemeld. Een spannende zwangerschap in verband met een eerder overleden kind tijdens of rond de bevalling kan een reden zijn om ouders aan te melden voor een prenataal huisbezoek.

Tevens is het goed om tijdens het huisbezoek stil te staan bij de unieke plek van ieder kind in het gezin; zowel het overleden kind als de kinderen die leven en opgroeien in dit gezin.

Aandachtspunten tijdens contactmomenten andere kinderen:

- Breng zelf het overlijden ter sprake met de ouders of het kind. Voorwaarde hiervoor is dat de JGZ-medewerker goed is voorbereid op het consult/PGO en dat er in het dossier vermeld staat wat het gezin in de voorgaande periode heeft meegemaakt.
- Indien ouders nadrukkelijk aangeven geen aandacht te willen besteden aan het overleden kind, noteer dit dan duidelijk in het dossier van (alle) andere kinderen. Hierbij blijft de inschatting van draagkracht-draaglast zeker van toepassing en is mogelijk juist een extra aandachtspunt.
- Indien het overleden kind onderwerp van gesprek is tijdens contactmomenten van andere kinderen, zorg er dan voor dat dit in verhouding is met het contactmoment waar kind en ouders voor komen. Zowel te weinig als te veel aandacht kan door ouders of de broer/zus als vervelend ervaren worden. Indien ouders te veel bezig zijn met het overleden kind, dan is dit wellicht een indicatie om een extra consult/PGO of huisbezoek af te spreken.
- De oorzaak van het overlijden van het kind kan van invloed zijn op de (medische) zorg voor broers en zussen en op de angstgevoelens van de ouders.
- Ouders kunnen door hun ervaring van het overlijden van hun kind (over)bezorgd zijn ten aanzien van de andere kinderen. Van belang is dat dit serieus genomen wordt en dat dit met ouders besproken wordt. Zo nodig is dit ook reden om een extra contactmoment af te spreken.
- Overbescherming van andere kinderen in het gezin kan eveneens een gevolg zijn van het verlies. Op termijn kan dit de ontwikkeling van kinderen in de weg staan. Het is verstandig dit vroegtijdig met ouders te bespreken, zodat het kan worden voorkomen.
- Indien sprake is van verwijzing, vermeld in overleg met ouders, het overlijden van het broertje of zusje.

6. Afsluiten rouwbegeleiding

In overleg met de ouders wordt de begeleiding rondom het overlijden van een kind afgesloten. Indien van toepassing, worden ouders doorverwezen naar hulpverlening en wordt met ouders afgesproken of en in welke situaties opnieuw contact opgenomen wordt. Het ID JGZ of EKD wordt afgesloten. De wettelijke bewaartermijn is 15 jaar.

7. Contacten met ouders op de langere termijn

Indien de begeleiding met ouders rondom het overlijden van hun kind is afgesloten, kunnen er situaties zijn waar, op initiatief van de verantwoordelijke JGZ-medewerker, opnieuw contact wordt opgenomen met de ouders. Dit is afhankelijk van het contact dat er na het overlijden van een kind is geweest.

Met onderstaande situaties kan een nieuwe fase in het verwerkingstraject voor ouders aanbreken en ook een eventuele verandering in behoefte aan begeleiding/ondersteuning.

Situaties waaraan gedacht kan worden:

- Dag waarop de volgende afspraak zou zijn (indien het kind reeds in zorg was en een geplande afspraak had staan).
- Eerstvolgende verjaardag van het kind.
- Nadat de uitslag van obductie bekend is, maar ook na uitgebreid (en vaak langdurig) DNA of chromosomenonderzoek, zeker als dit gevolgen heeft voor een eventuele volgende zwangerschap.
- Een jaar na het overlijden van het kind, met name als (intensieve) begeleiding voor of na het overlijden heeft plaatsgevonden.
- Op het moment waarop een uitspraak heeft plaatsgevonden indien sprake is van een recht- of tuchtzaak.

In een telefonisch contact wordt opnieuw de behoefte van ouders aan begeleiding besproken.

8. Aandachtspunten voor de organisatie

Naast het directe contact met ouders is het van belang dat de JGZ-organisatie de volgende aspecten intern uitwerkt of bespreekt:

- Afspraken maken over de manier waarop de activiteiten in het kader van rouwbegeleiding worden geregistreerd.
- Opzetten van deskundigheidsbevordering voor de JGZ-medewerkers die te maken hebben met begeleiding van ouders/kinderen.
- Opzetten van intervisie/werkbegeleiding voor de JGZ-medewerkers.
- Opstellen van een sociale kaart ten aanzien van begeleiding/hulpverlening bij rouw voor ouders/kinderen voor het werkgebied van de JGZ-organisatie.
- Ontwikkelen van een rouwkoffer die aan ouders uitgeleend kan worden. Het doel hiervan is dat ouders/kinderen informatiemateriaal wordt aangeboden ten aanzien van rouw.

Afsluiting

Begeleiding van een gezin waarin een kind is overleden is geen dagelijks voorkomende taak voor de JGZ-medewerker. Echter de impact op het gezin is groot en kan om die reden een risicofactor zijn voor de ontwikkeling van de andere kinderen in het gezin of de kinderen die nog geboren zullen worden. Ondersteuning van ouders ten aanzien van hun draagkracht-draaglast evenwicht is een taak van de JGZ-medewerker, evenals doorverwijzing indien sprake is van een verstoord rouwproces.