

**Tabel 2** communicatieve en affectieve strategieën om ouders te ondersteunen aan het eind van het leven van het kind of na overlijden

Strategie	Positief gelabeld	Negatief gelabeld
Bieden van communicatie/informatie	<ul style="list-style-type: none"> <li>Eerlijke en duidelijke communicatie. (3,10)</li> <li>Verstrekken van volledige informatie. (3)</li> <li>Verstrekken van informatie in begrijpelijke taal. (8,9)</li> <li>Tijdige informatievoorziening. (8,9)</li> <li>Faciliteren van privacy. (3)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ouders die onvoldoende en onvolledige informatie over het kind ontvangen (inclusief autopsieresultaten). (3)</li> <li>Ouders die tegenstrijdige informatie ontvangen (4,8) door betrokkenheid van meerdere zorgverleners. (8)</li> <li>Ouders die emotionele informatie ontvangen in een openbare ruimte. (3)</li> </ul>
Bieden van emotionele ondersteuning	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ondersteuning, expressie van emoties, vriendelijkheid en mededogen door zorgverleners die voor het kind zorgen. (8–10)</li> <li>Waardigheid en respect tonen. (10)</li> <li>De ouders troosten met een knuffel, glimlach of drankje. (9)</li> <li>Het brengen van moeilijk nieuws op een gevoelige en zorgzame manier. (10)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gebrek aan sensitiviteit en empathie. (3)</li> <li>Gebrek aan fysieke rouwzorg. (3)</li> <li>Gebrek aan emotionele steun en mededogen: ouders meldden dat verpleegkundigen moeite hadden om hen emotioneel te ondersteunen als de zorg verschuift van genezen naar palliatieve zorg. (3)</li> </ul>
Bieden van hoop	<ul style="list-style-type: none"> <li>Behoud van hoop terwijl ouders de prognose van hun kind accepteren. (4,10)</li> <li>Geef de hoop niet op totdat duidelijk is dat er geen andere uitkomst meer is. (9)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Niet gerapporteerd.</li> </ul>
Bieden van kennis en expertise	<ul style="list-style-type: none"> <li>Zorgverleners laten blijken dat zij ervaring hebben met en zelfverzekerd zijn in de zorg voor het kind. (9)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Verhoogde ouderlijke stress kan ontstaan als gevolg van incompetentie van zorgverleners, inclusief zorgverleners die niet in staat zijn om de diagnose, behandeling of complicaties te begrijpen en om te gaan met apparatuur die nodig is om voor het kind te zorgen. (9)</li> </ul>
Bieden van continuïteit van zorg	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bereikbaarheid/beschikbaarheid medisch personeel (dag en nacht). (4,8)</li> <li>Coördinatie en continuïteit van zorg. (4)</li> <li>Het ontwikkelen van een relatie tussen HCP en kind faciliteert gesprekken over sterven.(4)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Inconsistentie in zorgverleners aan het einde van het leven. (4)</li> <li>Gevoel verlaten te worden door zorgverleners. (4)</li> </ul>
Bieden van gevoel van controle	<ul style="list-style-type: none"> <li>Persoonlijke controle en zeggenschap over de dood en het leven van het kind, hielp ouders met het beheersbaar houden van angst en onzekerheid. (4) Het verstrekken van informatieve, emotionele en praktische ondersteuning verbeterde het gevoel van controle.(4) Controle werd gezien als een bemiddelende factor in de heen-en-weer gaande overgang van "behoud" naar bereid zijn om "hun kind te laten gaan" en een voorwaarde voor het vervullen van ouderlijke taken. (4)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Zich onvoorbereid voelen op de dood van het kind. (4)</li> <li>Verlies van controle. (4,8)</li> </ul>