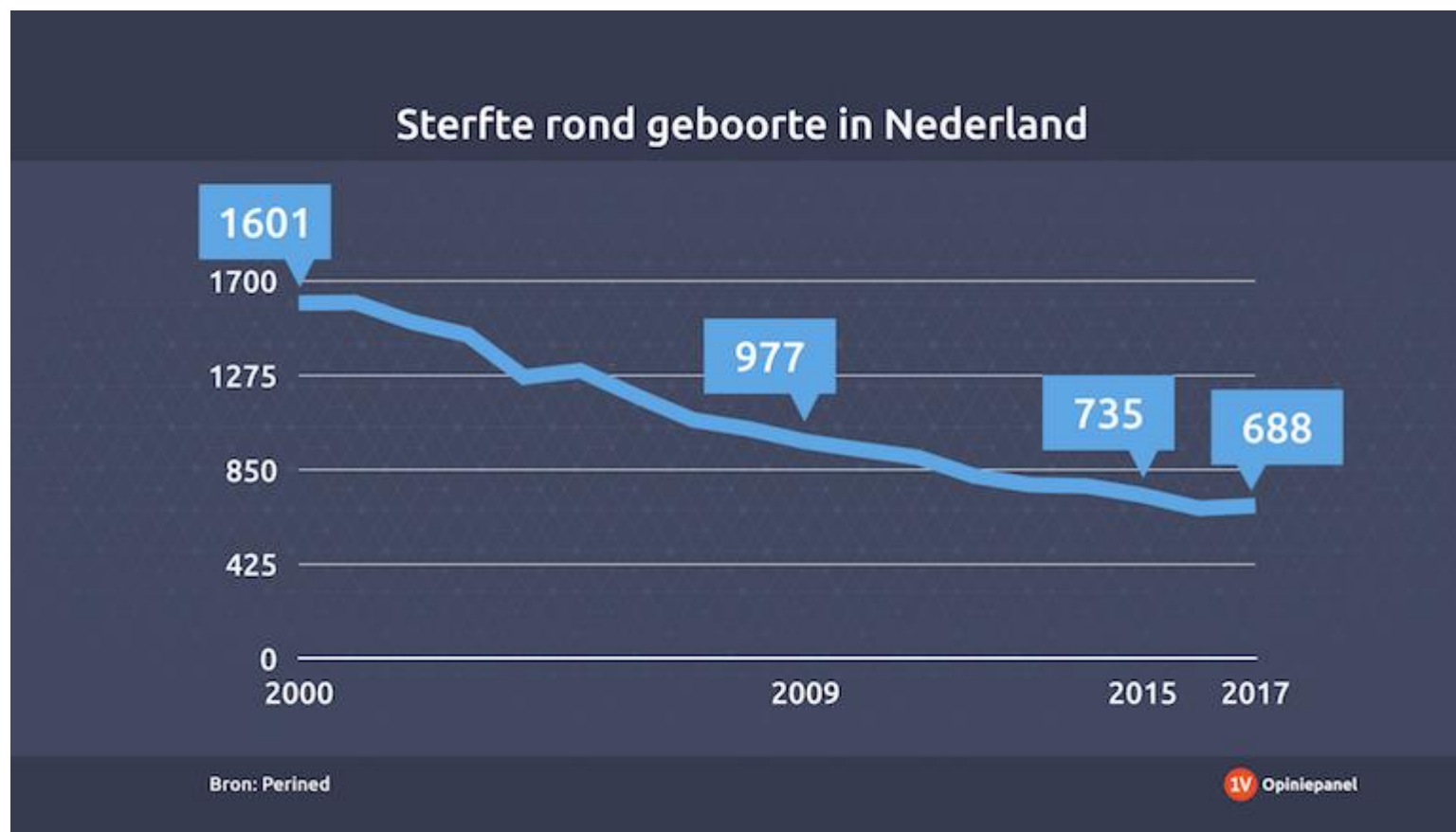


Zonder jou is
de puzzel niet
Compleet

Wat zijn de wensen en behoeften van ouders die te maken krijgen met perinatale sterfte en op welke wijze kunnen zorgverleners hun psychosociale ondersteuning hierop afstemmen?

Vivian Maes
Master public Health
Q&A-vm 28-juni 2019

Babysterfte gedaald, maar Nederland nog steeds in Europese middenmoot (Perined)



Inleiding

en toen was 't stil....

- Wereldwijd sterven bijna 4,5 miljoen pasgeborenen per jaar.
- Traumatische ervaring
- Psychosociale begeleiding rondom perinatale sterfte
- Verwerkingsproces van ouders.
- Public Health perspectief

Belang

De professionele zorg voor ouders rondom een perinatale sterfte heeft een grote impact op hun perceptie en herinneringen over het moment van sterven van hun kind, op hun coping mechanismen rondom rouw, en op hun welzijn op lange termijn. (Henley, Schott 2008)

Een derde van de vrouwen en een vijfde van de mannen geven negen maanden na het verlies aan last te hebben van angst en/of depressie, en een slechte mentale gezondheid (Redshaw)

Verloskundigen en hun professionele organisaties zien psychosociale begeleiding na sterfte als een vanzelfsprekend en noodzakelijk onderdeel van de verloskundige zorg. (www.Internationalmidwives.org; www.KNOV.nl)

Het onderzoek van Bogossian laat zien dat het belang van “social support” in de huidige zorgverlening in toenemende mate verband houdt met gezondheid in het algemeen, en verloskundige zorg in het bijzonder. Sociale ondersteuning bestaat uit emotionele, informatieve, praktische ondersteuning en geeft informatie over vergelijkbare situaties.

Vraagstelling

- Wat zijn de wensen en behoeften van ouders die te maken krijgen met perinatale sterfte en ...
- Op welke wijze kunnen zorgverleners hun psychosociale ondersteuning hierop afstemmen?

Design

- Kwalitatief en exploratief
- 6 interviews
- 6 moeders (N=6) en 4 vaders(N=4)
- Verdeeld over NL
- METC (gevoeligheid en vertrouwelijkheid onderwerp)
- Niet WMO plichtig

Setting en respondenten

- 6 interviews 2014/15; 4 beide ouders 2 enkel moeder
- 3 additionele interviews (saturatie)
- Werving en selectie
- Inclusiecriteria; >18 jaar - sterfte 1-3 jaar – NL taal
- Respons enorm! 64 personen < 3 weken
- Leeftijd 26-42/ NL afkomst
- Motivatie voor deelname groot

Dataverzameling en analyse

- Diepte interviews d.m.v. semi gestructureerde vragenlijsten (Fisher en Julsing 2007)
- Interviewguide, pre-test, transcriptie, veld-notities debriefing, thematische analyse en NVIVO

Resultaten

- Zwangerschap en voorgevoel
- Slecht nieuws gesprek
- Verschillen man-vrouw
- "Rauwheid "van rouwen ...



- Rouwproces <6 weken
- Rouwproces >6 weken
- Gewenste zorg
- Verloskundige-huisarts-verlieskundige-psycholoog...?

'Rauwheid' van rouwen



'Rauwheid' van rouwen ...

...Ik heb de gewoonte om elke dag langs het grafje van [x] te gaan. Op een dag had ik bloemen meegenomen en een schepje om ze in de aarde te zetten...ik durfde ze echter niet te planten, omdat ik bang was dat ik met het schepje zou blijven graven tot ik [x] weer zou vinden en in mijn armen kon nemen. Hysterisch was ik, maar zo bang voor deze emotie dat ik het niemand durfde te vertellen, pas veel, veel later...

...Ik weet nog dat ik het fijn vond dat [x] minder mooi werd, en zogenaamde lijkvlekken ontstonden, en ik durfde mijn man niet te vertellen, dat ik 's nachts soms opstond om flink aan haar te rammelen. Bang dat hij me voor gek zou verklaren...

Ouders wensen:

- Proactieve begeleiding tot een jaar na sterfte

...Het is echt gewoon een samenloop van omstandigheden dat je dus in een keer op het moment dat alles eruit komt dan kom je er pas achter eigenlijk dat er een heel stuk mist. Waar je eerst niet zo zwaar aan tilt maar wat er toch een reden blijkt te zijn of een basis blijkt te zijn voor een hele hoop frustraties in je rouwproces. (11 maanden na sterfte)

- Informatie en psychosociale ondersteuning bij compleet maken van de "puzzel"

...Wat had ze he? Je mist het punt dat er uitslagen bekend zijn en dan moet eigenlijk toch eens gevraagd worden ; heb je het medische plaatje eigenlijk ben je daar echt van bewust? Van dat medische plaatje compleet. ... dat allemaal op een rijtje krijgen is moeilijk daar zou eigenlijk nog echt een gesprek moeten komen met het hele team zodat je dat allemaal op een rijtje hebt.

- Actieve betrokkenheid van lotgenoten vice versa

...Het was niet gemakkelijk contact met hen op te nemen, maar achteraf was ik zo blij iets te kunnen betekenen voor mensen die nog heel aan het begin staan van hun rouw...je begrijpt elkaar, en hebt recht van spreken.

- Debat en inspraak in bespreking perinatale auditgegevens

...En nu is er zo veel opengereten in een keer dat er toch gaandeweg iets komt van ja ik heb inderdaad een heel stuk gemist en het is de bedoeling inderdaad dat ik wel nog een gesprek met de kinderarts ga krijgen. (14 maanden na sterfte)

Discussie

Pro

Contra

- Spreektijd voor ouders
- Rijke data en beschrijving van de context
- Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek (lotgenoten en PAN)
- Beperkte omvang

Take
at home

Verloskundige:

Zonder jou is de
puzzel niet
Compleet



Verloskundige:

Help ouders met het
verzamelen van de
puzzelstukjes teneinde
de puzzel compleet te
maken