



Rouwzorg bij perinataal verlies

Nieuwe visie

Leidraad voor zorgverleners bij het
verbeteren van de zorg bij rouw.

Marleen Vertommen

Rouwzorg bij perinataal verlies

- Het verhaal van een ervaringsdeskundige
- Met Lege Handen vzw
- “Ze zeggen dat het overgaat”
 - Doorbreken van rouwmythes
 - Nieuwe visie op rouw
- Zorgonderzoek MLH
 - Hoe omgaan met rouwende ouders
 - Profiel van de ideale zorgverlener
- Helpen





Elise*

Anton

Gommaar*

Victor

Jozefien

5 kinderen in mijn hart

4 voor de wet

3 om elke dag voor te zorgen

Met Lege Handen vzw



Een vereniging voor en door ouders van een overleden baby.

- **Zelfhulpgroep** werkt vanuit de helende kracht van lotgenotencontact
- **Vereniging** waarbij ervaringsdeskundigheid hand in hand gaat met professionele kennis over rouw en verlies



Missie van MLH

- Ruimte voor rouw
Lotgenoten
“Omdat helpen helpt!”
Rouwen in onze samenleving
- Hoop
Verlies kan winst worden
Veerkracht



Veel erger
dan te praten
over mijn gestorven kind,
is er over te zwijgen.

Hun leven is hen ontnomen
ontneem daarbij niet ook
hun bestaan.

Marleen Vertommen



Met Lege Handen vzw

MLH voor ouders, zelfhulpgroep

- Website www.metlegehanden.be
- facebook
- Forum
- Praatgroepen in Leuven, Antwerpen, West-Vlaanderen
- Tijdschrift 't Lichtpuntje
- Sociale activiteiten: jaarlijkse wandeling, viering, ...

MLH vereniging

- Boekje *Afscheid nemen*, flyer
- Werkgroep Lezing / vorming/ Getuigenis
- Werkgroep Zorg / Nazorg
- Werkgroep Wetgeving



Ik wil

luisteren zonder te oordelen
luisteren om te begrijpen
met hoofd en hart
begrijpen om te helpen
helpen zonder op te lossen
om samen hoopvol op weg te gaan.

Marleen Vertommen

Ze zeggen dat het overgaat

Oude en nieuwe visie op rouw en verlies



Oude visie:

- rouwen in een zwijgcultuur
- rouwen in fases
- rouw kent een einde



Lineaire rouwprocessen

- Fasenmodel volgens Kübler-Ross
Ontkennen – Woede – Marchanderen –
Depressie – Aanvaarden
- Takenmodel volgens W. Worden
 - Erkennen van de realiteit van het verlies
 - Het ervaren van de emoties
 - Aanpassen aan een veranderde omgeving
 - Het verlies een plaats geven en
opnieuw investeren in het leven

Kritiek op deze rouwmodeller



- Normatief en beperkend: idee dat iedereen op dezelfde manier rouwt
- Focus op verwerking: zo vlug mogelijk
- Focus op loslaten, leven terug oppakken
- Rouwen heeft een eindpunt: terug de oude worden, aanvaarden, een plaats geven
- Focus op het problematische, niet op de kracht
- Er wordt te weinig rekening gehouden met de complexiteit van rouw, de context en de grote individuele verschillen

Rouwsluiers (Jan van den Bout, '90)

Hardnekkige clichés over rouw die het rouwproces ernstig kunnen belemmeren.

- Iedereen moet rouwen
- Rouwen is een universeel proces met vaste fasen en reacties
- Je moet oude banden loslaten vooraleer je nieuwe kunt aangaan
- Iedereen komt over verlies heen
- Een rouwproces duurt 1 jaar
- Humor en opluchting is niet gepast bij rouw
- Rouwen is makkelijker voor oude mensen



Nieuwe visie op rouw

- rouwen vanuit een praatcultuur
Mijn gestorven kindje heeft ook een naam.
- duaal proces: verlies- en herstelgericht
Vreugde en verdriet gaan hand in hand.
- levenslang rouwen is oké

“Rouw is geen ziekte, het is iets wat je leert.”

Huidige modellen



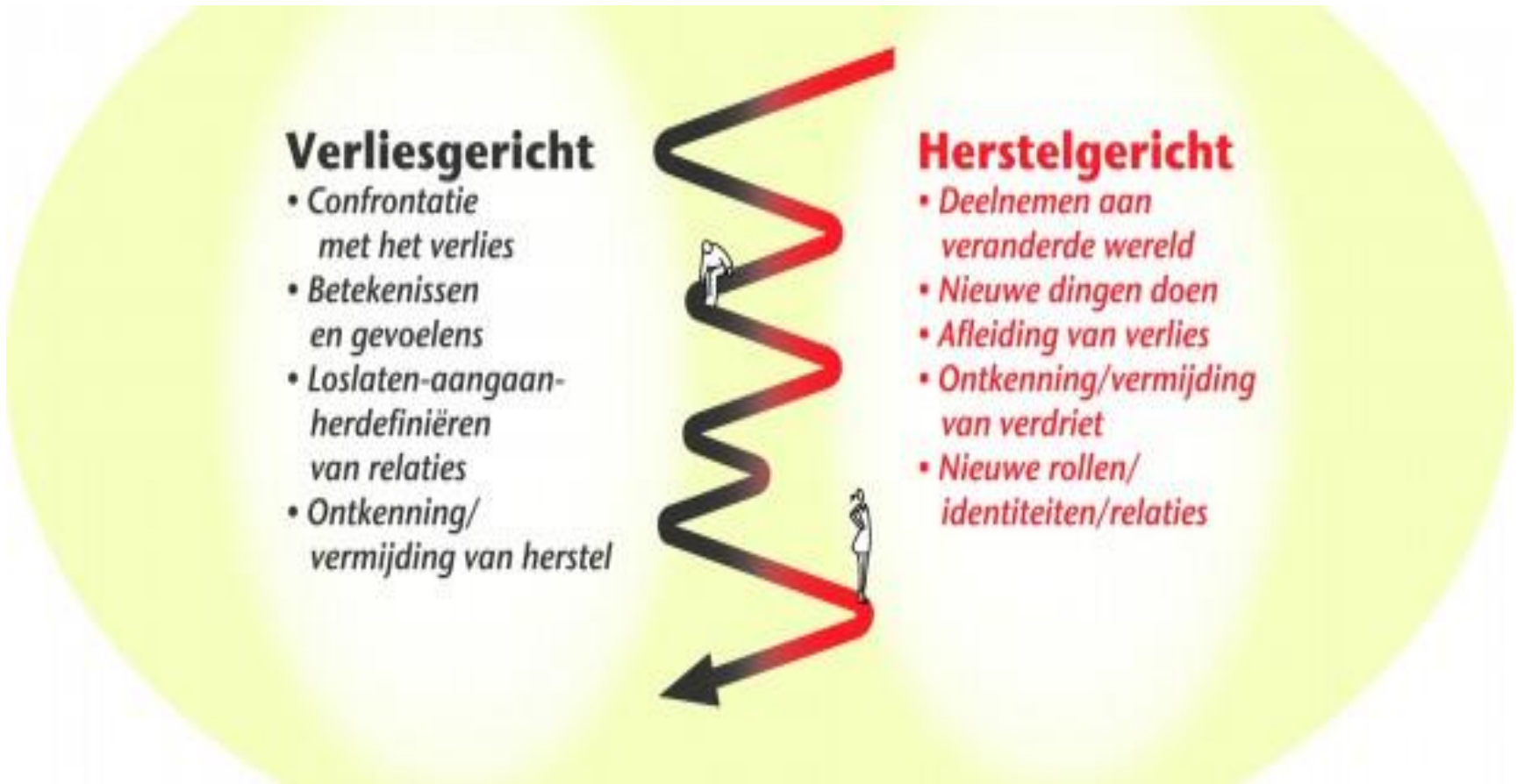
- Duale procesmodel van Stroebe & Schut (2002): afwisselen herstelgerichte en verliesgerichte beweging
- Sociaal- functioneel model van Bonanno & Kaltman: context
- Narratieve model van R.A. Neimeyer: betekenisgeving

Het duale procesmodel



- Twee realiteiten:
verlies én het leven gaat verder
- Twee strategieën: confrontatie en vermijding
- Gezond rouwen is heen en weer bewegen,
veerkracht

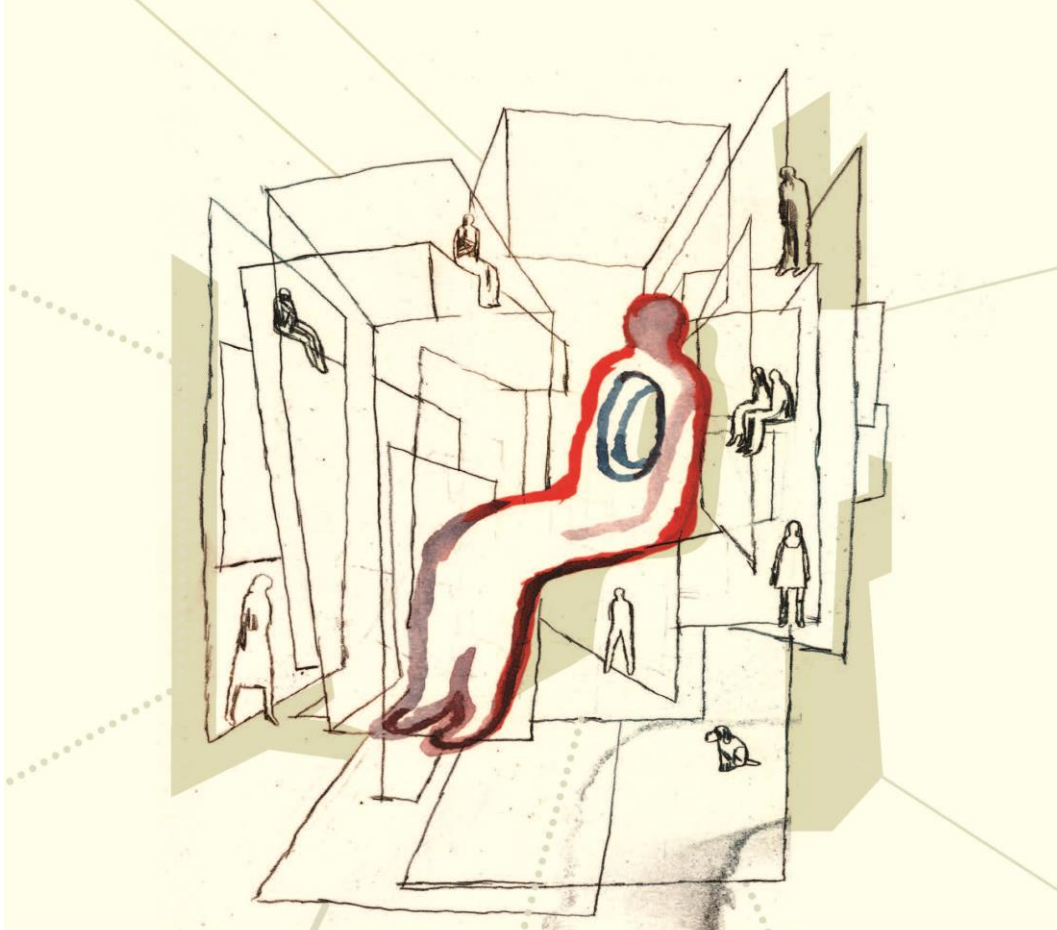
Duale procesmodel van verliesverwerking



Rouw bij perinataal verlies heeft eigen karakteristieken:



- Ouders missen **een kind dat niemand mist**, en dit voor de rest van hun leven. Stil verdriet.
- De **relatie van de moeder t.o.v. haar ongeboren kind** verschilt sterk met die van haar partner. Relatie onder druk.
- Ouders blijven achter met het **onvervulde gevoel** dat ze niet de kans gekregen hebben om bij te dragen aan het leven van hun kind.
- **Angst voor het verlies** van de schaarse herinneringen, moeizame *re-membering* gesprekken en schaarse of gebrek aan (mooie) herinneringen, maken rouwen soms heel lastig.



RUIMTE MAKEN VOOR VERLIES EN ROUW IN THERAPIE

Gerd Claes, Johan Maes, Harriëtte Modderman (red.)

acco

Rouwzorg



Oude visie

- Stappenplan, draaiboek, uniform
- Zorg heeft een einde, afronden

Nieuwe visie

- Zorg start vanuit zorgvraag
- Zorg is steeds anders, persoonlijk, uniek

De rouwbegeleider



- Eerst eren, pas dan corrigeren!

De hulpverlener erkent eerst de gebruikte strategieën alvorens alternatieven aan te bieden.

- Respect voor ieders manier van rouwen
- Niet oordelend
- Kan eigen waardensysteem loslaten
- Authentiek!

De rouwbegeleider



- Kan troost bieden door er gewoon te zijn.
- Het niet-weten en de stilte kunnen even helend zijn.

Leed - op - leedverschijnsel



Het verwoestende effect van een trauma kan net zo hard zitten in de gangbare clichés die het slachtoffer te horen krijgt na een trauma als in dat wat hem is overkomen.

Onze rouwcultuur is beschadigd via ontkenning en via clichés vanuit confrontaties met (eigen) hulpeloosheid en kwetsbaarheid



Zorgonderzoek van MLH

1. Ervaringen
2. Informatieplicht
3. Ongepaste aanpak
4. Talent van Zorgverlener
5. Tot slot, zorgverlener als hefboom

bedenkingen bij het onderzoek:

- Niet wetenschappelijk belevingsonderzoek
- Professionele technische of medische fouten met al dan niet juridische gevolgen werden niet onderzocht.
- de resultaten van dit onderzoek moeten geïnterpreteerd worden voor wat ze zijn.



Onderzoek naar zorg

1. Ervaringen

- Contact met verplegend personeel
- Contact met artsen en specialisten
- Contact met sociale dienst
- Contact met pastorale dienst
- positieve ervaring
- negatieve ervaring

2. Informatieplicht

- Medisch dossier
- Wetgeving
- Begraven of cremeren
- Begraafplaatsen in de regio
- foute beslissing door gebrek aan info



Contact met verplegend personeel

83% van de ouders is tevreden tot zeer tevreden

- vriendelijk, empathisch, maakten tijd
- lief voor de baby
- steeds dezelfde verpleegster

17% van de ouders heeft zowel aangename als minder aangename tot negatieve ervaring

- personeel is niet op de hoogte van de situatie
- geen ondersteuning onmiddellijk na slecht nieuws
- te afstandelijke houding

0% van de ouders heeft uitsluitend negatieve ervaringen



Contact met artsen en specialisten

77% van de ouders is tevreden tot zeer tevreden

- correct en eerlijk, “straight to the point”
- alle informatie, ook ivm toekomstperspectief
- begrip voor ongerustheid en emoties

13% van de ouders heeft zowel positieve als negatieve ervaringen

7% van de ouders heeft een negatieve ervaring

- geen begrip voor ongerustheid
- sec en afstandelijk
- hebben moeite met emoties

3% heeft niet geantwoord



Contact met sociale dienst

60% van de ouders is tevreden tot zeer tevreden

- goede begeleiding en advies
- snel antwoord op vragen
- hulp bij praktische zaken, administratie
- boekje!
- psychologische ondersteuning

20% van de ouders heeft een negatieve ervaring

- weinig info, dienst was met verlof
- foutieve info
- te weinig begeleiding

10% van de ouders heeft geen contact gehad met de sociale dienst

10% heeft niet geantwoord



Contact met pastorale dienst

50% van de ouders heeft een positieve tot zeer positieve ervaring met de pastorale dienst

- waardevolle gesprekken
- hulp bij afscheidsviering
- info over MLH

7% van de ouders heeft een negatieve ervaring

- steeds dezelfde klacht: onduidelijke info over doop, nooddoop, zegening

10% van de ouders is neutraal

13% heeft geen interesse in de pastorale dienst

20% heeft niet geantwoord



Positieve ervaring

93% van de ouders heeft een positief verhaal, een ervaring met een zorgverlener die steeds zal blijven

- omgang met baby:
 - liefdevolle verzorging
 - “ze noemde zijn naam...”
 - foto’s, haarlokje, en afdrukjes
- “proficiat met uw dochter”
- “ze leerde ons omgaan met ons dode kindje”
- een “sorry” van de gynaecoloog
- de traan in de ogen van de verpleegster
- de knuffel van de nachtverpleegster
- “we werden aangesproken als mama en papa”
- herinneringsdoos, BERREFONDS, verzameling aan tastbare herinneringen
- aanwezigheid op de afscheidsviering
- kaartje op haar eerste verjaardag
- luisterend oor
- met zorg uitgekozen rustige kamer



Negatieve ervaring

43% van de ouders heeft geen negatief verhaal

57% van de ouders hebben een negatieve ervaring

- foute informatie
- personeel niet op de hoogte
- te weinig tijd gekregen met baby
- baby niet zelf hebben kunnen verzorgen
- wetgeving: geen erkenning omdat kindje dood geboren is
- Kind & Gezin, Gezinsbond



Informatieplicht Medisch dossier

100 % van de ouders wenst kennis te hebben van het volledig medisch dossier van hun baby

- Schriftelijke informatie
Ouders wensen het dossier in hun bezit te hebben, slechts enkelen vinden een mondelinge mededeling voldoende
- ouders wensen onmiddellijk op de hoogte te zijn, slechts enkelen wensen pas later op de hoogte gebracht te worden



Informatieplicht Wetgeving

87 % van de ouders vindt het heel belangrijk geïnformeerd te worden over

- wettelijke voorwaarden voor officiële erkenning (Burgerlijk wetboek)
- naam en familienaam
- regelgeving ivm levenloos geboren baby
- erkenning ongehuwde partner
- sociale rechten
- wetgeving rond begraven en cremieren

13 % van de ouders heeft geen duidelijke mening



Informatieplicht Begraven of cremeren

63% van de ouders vindt het zeer belangrijk om informatie te krijgen over de mogelijkheden van begraven of cremeren

- duidelijke informatie over de voor - en nadelen van begraven of cremeren
- kosten
- vervoer baby

33% van de ouders heeft de vraag niet ingevuld

4% van de ouders heeft nadrukkelijk laten weten dat ze het heel jammer vonden dat ze geen informatie gekregen hebben

- foute beslissing



Informatieplicht Begraafplaatsen in de regio

47% van de ouders vindt het zeer belangrijk om informatie te krijgen over begraafplaatsen in de regio

- mogelijkheden binnen de gemeente
- sterretjesweide

43% van de ouders heeft de vraag niet ingevuld

3% van de ouders heeft geen behoefte aan info

7% van de ouders heeft geen info gekregen en vond dat zeer jammer

- foute beslissing



'Foute' beslissing bij gebrek aan info

53 % van de ouders heeft door geen, onduidelijke of foutieve informatie een 'foute' beslissing genomen

- vervoer van baby
- thuis opbaren
- keuze voor crematie of begraven
- opnemen van sociale rechten

20% van de ouders heeft geen 'foute' beslissingen genomen

27% van de ouders heeft de vraag niet ingevuld



Ongepaste aanpak van zorgverlener

- geen tijd
- geen ruimte voor verdriet, vermijden van onderwerp, niet betrokken, geen empathie
- mens achter zorgverlener niet tonen
- foutieve , onvolledige info
- (valse) goede hoop
- minimaliseren
- communicatievaardigheden van de arts vaak te klinisch
- volhouden in eigen gelijk, denken, handelen
- geen erkenning van mama en papa als ouders van een dode baby
- goed bedoelde maar helaas foute en zeer kwetsende opmerkingen:
 - “Volgende keer beter”
 - “Dit was gewoon een spontane abortus”
 - “Het zou toch maar een sukkelkje geweest zijn”



Talent van zorgverlener

Empathie

Luisteren

Begrip

Menselijkheid

Empathie

- aanvoelen, non verbaal
- medeleven i.p.v. medelijden

Luisteren

- luisteren om te begrijpen
- rust geven
- tijd en ruimte geven
- hier en nu aanwezig zijn



Talent van zorgverlener

Empathie
Luisteren

Begrip

- begrijpen zonder te oordelen
- erkennen van emoties van verdriet, pijn en ongerustheid, ...
- niet oordelen

Menselijkheid

- tonen van emoties is deel van een professionele attitude
- durven spreken, vragen stellen, duidelijk communiceren, slechtnieuwsgesprekken
- open en eerlijk
- aandacht voor het kindje als volwaardig mens
- vertrouwenspersoon

Hefboom naar maatschappelijke integratie



Conclusie zorgonderzoek

Maatschappelijke context

- duidelijke evolutie in rouwtherapie, respect voor individueel rouwtraject
- groeiende aandacht voor kwaliteit van zorg in ziekenhuizen
- stijgende intolerantie voor mensen in rouw en verdriet in (neoliberale) maatschappij

Situatie van de patiënt

- meest onvoorbereide patiënten in een ziekenhuis
- wat het mooiste moment in het leven moest worden wordt het ergste wat hen kan overkomen: het overlijden van hun kind.
- een kwetsbare emotionele toestand van de ouders



Conclusie zorgonderzoek

zorgverlener speelt belangrijke rol op cruciaal moment in het leven van de ouders

- kent het kind
- behoefte aan nabijheid, hier en nu
- vertrek uit veilige haven

De zorgverlener is een hefboom naar nieuwe integratie in de maatschappij.

Met dank aan werkgroep Zorg: Sara, Larissa, Saskia, Liesbeth, IIs, Ilse, Kate, Dorien

Benoem de dood



Noem de dood bij naam,
zonder te fluisteren of plechtig te doen.

Zo benoem je ook het verdriet,

En is er ruimte voor rouw.

Want dood is gewoon doodgewoon
voor altijd deel van ons leven.

Helpen



- Uitnodigen om te praten
- Luisteren
- Niet oplossen
- Praat ook over andere dingen
- Actief hulp aanbieden
- Timing
- Sorry

Literatuur



- Ze zeggen dat het overgaat

Johan Maes en Evamaria Jansen - Witsand Uitgevers

- Leven met gemis

Johan Maes – Zorg.Saam vzw

- Altijd een kind te kort

Jeannette Rietberg – Uitgeverij Thoeris

- Verlieskunde

Herman de Mönnink – Reed Business Education

- Rouwen in de tijd

Marinus van den Berg – Uitgeverij Ten Have



Hartelijk dank voor de aandacht!



MET LEGE HANDEN

vereniging voor ouders van een overleden baby

info@metlegehanden.be

www.metlegehanden.be

Marleen Vertommen
rouwenverliesconsulent.wordpress.com