



TEKST SANDER R. HILBERINK, JEANNE HOVESTADT, HANNEKE DE MOOL, MARRIT RIETKERK EN HANNEKE TORIJ

Zwangerschap en ouderschap met een visuele beperking:

Ervaringen van vrouwen en hun partners

Persoonsgericht werken is een belangrijke pijler van goede geboortezorg. Toch is een grote groep vrouwen – vrouwen met een levenslange beperking – onderbelicht^{1,2}. Dit artikel beschrijft het afstudeeronderzoek van drie studenten Verloskunde van Hogeschool Rotterdam naar de ervaringen en ondersteuningsbehoeften binnen de geboortezorg van vrouwen (en hun partners) met een visuele beperking.

Ervaringen binnen de geboortezorg en uitkomsten

Uit internationale literatuur blijkt dat vrouwen met een visuele beperking vaker suboptimale zorg krijgen. Uit een Poolse studie met zestien zwangere vrouwen, blijkt dat naast negatieve attitudes van verloskundigen en weinig tot geen aandacht voor hun specifieke vragen en behoeften tijdens de 'zwangerschapsgroepen', ook de toegankelijkheid van de geboortezorg zelf hier te wensen over laat³. Een studie in Washington State laat zien dat vrouwen met een visuele beperking een verhoogd risico hebben op pre-eclampsie en een premature bevalling en dat ze vaker worden ingeleid dan andere vrouwen. Verder hebben deze vrouwen meer kans op ziekenhuisopnames van meer dan twee dagen na een vaginale bevalling. Na een bevalling via een keizersnede hebben baby's van vrouwen met een visuele

handicap een verhoogd risico op een ziekenhuisopname van meer dan twee dagen postpartum⁴. Vanuit Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam werken lectoren met verschillende aandachtsgebieden aan innovaties in de zorg. Vanuit de lectoraten 'Ondersteuningsbehoeften Levenslang & Levensbreed' en 'Verloskunde en Geboortezorg' ontstond de vraag hoe vrouwen met een visuele beperking en hun partners in Nederland de geboortezorg ervaren.

Drie studenten Verloskunde richtten zich in hun afstudeeronderzoek op de beleving en ervaringen van vrouwen (en hun partners) met een visuele beperking met betrekking tot de geboortezorg. In dit artikel beschrijven we de uitkomsten van deze drie onderzoeken. Met de uitkomsten hopen we bij te dragen aan optimalisering van geboortezorg, juist voor deze groep vrouwen. →



Methode

Via 220 stagepraktijken, vijf podcasts voor zwangere vrouwen en vijf Facebookgroepen voor mensen met een visuele beperking, zijn deelnemers geworven. Inclusiecriteria voor de vrouwen waren: (1) 18 jaar of ouder, (2) het niet of met grote moeite een gezicht van iemand kunnen herkennen op een afstand van vier meter⁵, (3) een vaste partnerrelatie en (4) een huidige zwangerschap of maximaal twee jaar geleden bevallen. In totaal zijn acht vrouwen met een visuele beperking en hun partners geïnccludeerd. Alle zestien deelnemers tekenden een informed consent. De vrouwen en hun partners werden individueel geïnterviewd via Microsoft Teams aan de hand van een topiclist die was opgesteld op basis van de literatuur. Interviews werden uitgeschreven en thematisch geanalyseerd.

Deelnemers

Acht vrouwen (van wie vier zwanger) en acht mannelijke partners (van wie twee met een visuele beperking) (gemiddelde (spreiding) leeftijd 37,0 (27-49)) namen deel aan het onderzoek. Twee stellen waren in verwachting van hun eerste kind. De kenmerken van de vrouwen zijn weergegeven in Tabel 1.

Tabel 1: Kenmerken van de deelnemende vrouwen

	Vrouwen (n=8)
Leeftijd (gem. (range))	33,3 (27-41)
Visuele beperking (n)	8
Zwanger (n)	4
Aantal kinderen (n)	
0	2
1	2
2	3
4	1
Leeftijd jongste kind (n)	
1-6 maand	1
7-12 maand	2
13-18 maand	2
19-24 maand	1
Amenorroe duur (n)	
11 weken	1
16 weken	1
32 weken	1
35 weken	1
Tijdens laatste zwangerschap onder zorg in (n)	
Eerste lijn	5
Tweede lijn	3
Heeft werk (n)	6

Achtereenvolgens komen vijf thema's aan bod:

Vorbereiding op het ouderschap, De toegankelijkheid van de prenatale zorg, De kraamtijd en de kraamverzorgende, Teamwork, en Context.

Vorbereiding op het ouderschap

Als voorbereiding op het moederschap wisselden sommige vrouwen ervaringen uit tijdens de zwangerschap met andere ouders met een visuele beperking. Dit ging bijvoorbeeld via Facebookgroepen, speciaal voor ouders met een visuele beperking. Ook Bartiméus (onderzoek- en behandelorganisatie voor mensen met een visuele beperking) werd genoemd als hulp bij de voorbereiding. De vrouwen gaven aan graag praktische tips te krijgen, voornamelijk voor de verzorging van het kind, zoals een sprekende thermometer of tape als hulpmiddel. Eén vrouw noemde ook de wens om van de verloskundige zulke tips te krijgen. Drie partners hadden geen behoefte aan (extra) informatie in de voorbereiding op het ouderschap. Meest genoemde reden hiervoor was dat vaders het simpelweg niet nodig vonden om zich voor te bereiden. Twee partners vanwege het feit dat ze niet wisten wat ze moesten verwachten. Drie partners bereidden zich vooral voor door ervaringen van familieleden of door te oefenen met verzorging van neefjes of nichtjes. Twee partners hadden folders of boeken gelezen ter voorbereiding op het ouderschap, met name om zelf voorbereid te zijn, maar ook omdat dit voor hun vrouw/vriendin moeilijker was vanwege haar visuele beperking.

De toegankelijkheid van de prenatale zorg

Een belangrijk thema in vrijwel alle interviews was de matige toegankelijkheid van de prenatale zorg. Enerzijds betrof dit de fysieke toegankelijkheid. De fysieke obstakels waar de vrouwen mee te maken hadden waren doorzichtige deuren, karretjes in de loopruimte, afgeplakte bankjes in verband met de coronamaatregelen, trappetjes, drempels en kleine wegwijzerbordjes. Deze obstakels zorgden ervoor dat de vrouwen op hun weg naar de zorgverlener letterlijk tegen dingen aanliepen. Dit gold ook voor de partners die zelf een visuele beperking hadden. Soms was de lichtinval een probleem: bij veel licht was hun zicht beperkter dan met een juiste hoeveelheid licht. Zonneschermen en regelbaar licht waren voor hen een uitkomst. Het vervoer naar de verloskundige was voor velen lastig, met name wanneer de zwangerschap ver gevorderd was. Vanwege lichamelijke ongemakken was reizen met het openbaar vervoer en lopen dan niet altijd mogelijk.

Voor de vrouwen die op het moment van het interview zwanger waren speelde hierin ook de angst voor corona een rol. Anderzijds had de toegankelijkheid van zorg betrekking op de zorgverlening zelf. Allereerst vonden de vrouwen het belangrijk dat hun zwangerschap centraal stond en niet hun visuele beperking. Ze wilden een 'normale' cliënt zijn, maar hadden soms wel een andere benadering dan 'normaal' nodig. Veel vrouwen gaven de voorkeur aan mondelinge informatie met daarbij schriftelijke dan wel digitale informatie achteraf om het thuis via hulpmiddelen na te lezen. Dit ging niet altijd goed. Mondelinge communicatie van zorgverleners vraagt om concreet zijn, bijvoorbeeld door de naam te zeggen tegen wie gepraat wordt of door geen aanwijzende voor-naamwoorden te gebruiken.

'Misschien dat ze niet 'hier' en 'daar' kan zeggen, maar dat ze wat specifiekere is. Bijvoorbeeld: het bed staat rechts in de hoek. En niet: ga daar op het bed liggen.' (V3)

'ZE WILLEN EEN 'NORMALE' CLIËNT ZIJN, MAAR HEBBEN SOMS WEL EEN ANDERE BENADERING NODIG'

Daarbij werd een open houding van de verloskundigen gewaardeerd. Het is geen 'one size fits all'. Sommige vrouwen vonden het prettig als met hen werd meegedacht hoe obstakels op te lossen, anderen lieten het initiatief graag over aan de zorgverlener. Alle geïnterviewden gaven aan dat ze de behoefte hadden aan een zorgverlener die openstond voor aangepaste begeleiding in verband met de visuele beperking. Soms zat deze behoefte in een meer gedetailleerde beschrijving, soms was dit het openstaan voor een specifieke benadering zoals het aankondigen van lichamelijk contact of de mondelinge beschrijving en uitgebreide toelichting van bepaalde procedures (bijvoorbeeld uitleg CTG).

'Wat moet ik met al die piepjes? Is dat goed? Is dat niet goed? En misschien zou je dat ook doen bij iemand die wel ziet. Alleen die kan misschien ook nog z'n ogen gebruiken.' (V3)

Bovenstaande gold ook voor de echo, de vrouwen konden de echobeelden op het tweede beeldscherm niet zien. Vaak gebruikten ze de telefoon om de echobeelden te kunnen zien door de beelden op te nemen en later vergroot af te spelen of door de camerafunctie op hun telefoon als loep te gebruiken. Sommige vrouwen gaven aan dat ze de echobeelden wel zagen door mee te kijken op het scherm van de echoscopist, als deze naar hen toegedraaid werd. Dit beeldscherm bevond zich dichterbij, waardoor ze deze beter konden zien dan het tweede beeldscherm.

De begeleiding tijdens de zwangerschap vraagt soms om bovenstaande aanpassingen, die voor zorgverleners niet vanzelfsprekend zijn. Daarom vonden de vrouwen het lastig wanneer er veel verschillende zorgverleners waren. Een klein team werd op prijs gesteld.

'Dat is eigenlijk een van de meest irritante dingen. Dat ik op een gegeven moment ook niet meer wist of het nou de verpleging was, de kraamhulp of de verloskundige. Dan is het wel fijn als je even je naam en je rol zegt, en vertelt wat je komt doen.' (V3)

De kraamtijd en de kraamverzorgende

Bij de kraamtijd kwamen dezelfde aspecten in communicatiebehoefte, de houding van de zorgverleners en toegankelijkheid naar voren, net als bij de prenatale zorg.

De vrouwen gaven aan dat het moederschap met een visuele beperking anders is dan bij moeders die wel kunnen zien. →





Niet iedere zorgprofessional had ervaring met een persoon met een visuele beperking. Daarom was het voor deze vrouwen extra van belang dat een verloskundige en kraamverzorgende op de hoogte waren van de beperking en ook meedachten hierin. De vrouwen hadden het nodig dat de zorg werd afgestemd op hen, dat moeilijkheden werden besproken en dat er samen overlegd kon worden over een oplossing.

'Ik heb het fijn gevonden dat tijdens of na de bevalling de verloskundige even blijft. En dat we aansluitend kraamzorg kregen. Dat we niet alleen hoefden te zijn.' [...] 'Als er iets is, kunnen wij dat niet goed merken of zien. Ik vond het fijn dat er iemand bij was.' (P5)

De meeste vrouwen spraken positief over 'hun' kraamverzorgende. Met name de houding van een kraamverzorgende was cruciaal voor deze positieve ervaring. Omdat de situatie anders was dan anders (vanuit professionals' perspectief), hadden zij een kraamverzorgende nodig die buiten de lijnen durfde te denken en creatief was om dingen te bereiken. De vrouwen vonden het belangrijk ruimte te krijgen om de verzorging zelf te doen. Dit hielp hen om het sneller te leren en het uiteindelijk (grotendeels) zelf te doen. De visuele beperking maakte het namelijk lastiger om te leren, omdat alles op gevoel moest gebeuren. Om deze ruimte te krijgen was geduld van de kraamverzorgende belangrijk; de visuele beperking maakte dat (het aanleren van) de verzorging langer

duurde. Het was voor de cliënt belangrijk dat de kraamverzorgende het niet erg vond om meerdere keren iets uit te leggen of als bepaalde handelingen langer duurden.

'De kraamzorg en de mensen in het ziekenhuis laten dan extra voelen. 'Hier moet je vastpakken en hier moet je niet vastpakken.' Ja weet je, zo'n klein hummeltje wat je niet aan alle kanten kan tillen... Dat is dan echt een kwestie van even goed laten voelen, dat kan je niet laten zien aan mij.' (V2)

Hierin was vertrouwen een belangrijk aspect. Vrouwen gaven aan een kraamverzorgende nodig te hebben die het gevoel gaf dat het goed zou komen met de verzorging.

Teamwork

De vrouwen werden door hun partner geholpen wanneer zij zelf iets niet konden. Er werden afspraken gemaakt over welke taken specifiek door de partner gedaan moesten worden. Het meest genoemde is het geven van vitamine D-druppels, iets wat door de visuele beperking vaak niet zelf gedaan kon worden. Bovendien zeiden de vrouwen dat hun partner nodig was om de kinderen in de gaten te houden of om te checken of er geen gevaarlijke dingen op de grond lagen. De meeste partners (n=6) gaven aan dat hun vrouw meer taken op zich nam, omdat zij minder of niet werkte. Vrijwel alle partners gaven aan het vanwege de visuele beperking van hun vrouw extra belangrijk te vinden om als team samen te werken in het uitvoeren van de dagelijkse verzorging en elkaar hierin aan te vullen. Zo deden de partners meer als ze vrij waren en nam de vrouw taken op zich die de man lastig vond, zoals het verschonen van luiers.

Context

De vrouwen hadden regelmatig het gevoel niet als volwaardige moeder beschouwd te worden. Dit betrof niet zozeer mensen die dicht bij hen stonden, zoals familieleden (want die kenden de persoon beter en wisten daardoor dat ze het wél kon), maar de professionals of kennissen die hen minder goed kenden. Er werd gedacht dat vrouwen met een visuele

**'VROUWEN HADDEN
REGELEMATIG HET GEVOEL NIET
ALS VOLWAARDIGE MOEDER
BESCHOUWD TE WORDEN'**



beperking het moederschap niet aan zouden kunnen. De vrouwen hadden het van familie, vrienden, kennissen en zorgverleners nodig om als volwaardige vrouw en moeder beschouwd te worden.

'Tijdens mijn zwangerschappen en bij de begeleiding door verloskundigen vond ik het veel prettiger, omdat het veel meer op mij werd afgestemd. Het werd niet uit de weg gegaan. Ik heb helemaal niet dat 'bewijzen' bij hen gevoeld, dat was heel fijn. Ik werd gewoon als volwaardig gezien.' (V6)

Tegelijkertijd zeiden sommige vrouwen dat het moederschap met een visuele beperking gepaard ging met onzekerheden. Dit kon zich bijvoorbeeld uiten in het niet durven vertellen aan anderen hoe zij het moederschap vormgaven, wanneer hiernaar gevraagd werd. Ook dan waren hun partner en familie nodig om hun verhaal kwijt te kunnen.

Zowel de vrouwen als de partners hadden, met name tijdens de kraamweek, behoefte aan hulp van familie voor het verzorgen van het eten en helpen bij de verzorging van het kind. De vrouwen vonden het prettig wanneer familie bereikbaar was als de partner niet thuis was. Een partner met een visuele beperking vond het belangrijk dat zijn eigen moeder bleef slapen na de bevalling. Beide partners met een visuele beperking hadden behoefte aan hulp vanuit organisaties zoals Visio (expertisecentrum voor slechtziende en blinde mensen) of Bartiméus. Zo vond een man het fijn als deze organisaties vervoer regelden wanneer zijn vrouw met het kind naar het ziekenhuis moest, omdat beiden geen auto konden rijden. Andere hulp had betrekking op acceptatie (het kind bleek ook een visuele beperking te hebben) en tips of geruststelling dat alles goed gaat.

Ook een begripvolle werkgever was belangrijk. Vrijwel alle partners gaven aan vaderschapsverlof nodig te hebben in de kraamweek. Dit gaf ruimte voor praktische zaken, zoals aanleren van verzorging, ondersteuning van de kraamvrouw en tijd om uit te rusten. Vaak hadden de partners behoefte aan aanvullend verlof naast het vaderschapsverlof om met hun vrouw aan het gezinsleven te kunnen wennen. Enkele anderen zeiden dat ze extra verlof nodig hadden als hun kind ziek was.

Conclusie en aanbevelingen

Voor vrouwen met een visuele beperking en hun partners is de houding van anderen, onder wie zorgverleners, belangrijk voor het goed kunnen aanleren van de verzorging, het krijgen

van vertrouwen in het ouderschap en de ervaringen die zij hebben met de zorg. Veel verschilt niet met vrouwen zonder deze beperking, maar het onderstreept de noodzaak dat de zorgverleners aandacht moeten hebben voor belangrijke nuanceverschillen. Een open, flexibele en meedenkende houding met aandacht voor duidelijke uitleg en toegankelijkheid van zorg is hierbij van belang. Het is belangrijk dat zorgverleners openstaan voor aanpassingen in de zorg. Hierbij is het nadrukkelijk ook van belang om de partner van de vrouw met een visuele beperking te betrekken. Voorts geven vrouwen en hun partners aan behoefte te hebben aan weinig wisseling van zorgverleners. Begrip van de werkgever, praktische hulp van familie en vrienden en teamwork tussen de ouders zelf worden genoemd als andere belangrijke aandachtspunten. ←

SCAN DE CODES VOOR PRAKTISCHE INFORMATIE



Oogvereniging



Mamaplaats

Bronnen

1. Brown HK, Ray JG, Chen S, Guttmann A, Haverkamp SM, Parish S, Vigod SN, Tarasoff LA, Lunskey Y. Association of Preexisting Disability With Severe Maternal Morbidity or Mortality in Ontario, Canada. JAMA Netw Open. 2021 Feb 1;4(2):e2034993. doi: 10.1001/jamanet-workopen.2020.34993.
2. Hilberink SR. Tussen - Over levenslange en levensbrede ondersteuningsbehoeften. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam Uitgeverij; 2021. ISBN: 9789493012141. https://www.hogeschoolrotterdam.nl/contentassets/926058916ed144958a63f52228a5f80d/hr200006-opmaak-openbare-les-boekje-sander-hilberink_digi-9maart2021.pdf
3. Mazurkiewicz B, Stefaniak M, Dmoch-Gajzlarska E. Perinatal care needs and expectations of women with low vision or total blindness in Warsaw, Poland. Disabil Health J. 2018 Oct;11(4):618-623. doi: 10.1016/j.dhjo.2018.05.005.
4. Schiff MA, Doody DR, Crane DA, Mueller BA. Pregnancy outcomes among visually impaired women in Washington State, 1987-2014. Disabil Health J. 2021 Jul;14(3):101057. doi: 10.1016/j.dhjo.2020.101057.
5. Botterweck A, Frenken F, Janssen S, Rozendaal L, de Vree M, Otten F. Plausibiliteit nieuwe metingen algemene gezondheid en leefstijlen. Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek; 2001.