

Verlies bij een meerling zwangerschap

Een richtlijn voor zorgprofessionals

Deze richtlijn werd ontwikkeld nadat uit onderzoek bleek dat er bij zorgprofessionals behoefte is aan ondersteuning in de begeleiding van ouders na het overlijden van een kind van een twee- of drielingzwangerschap. Deze richtlijnen werd ontwikkeld in samenwerking met zorgprofessionals die in het vakgebied van perinatale zorg werkzaam zijn. De genoemde adviezen zijn nadrukkelijk bedoeld als richtlijn en niet als voorschrift.

De oorspronkelijke Engelse auteurs staan tevens open voor commentaar met betrekking tot de ontwikkeling en/of verbetering van deze richtlijn. Neemt u daarvoor contact op met Dr. Nicholas Embleton (Consultant Neonatal Paediatrician).

Email: nicholas.embleton@newcastle.ac.uk

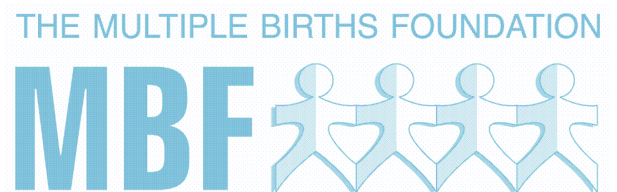
De oorspronkelijke richtlijn werd vertaald naar het Nederlands door Patrick Tiesema (Physician Assistant NICU, AUMC). Redactie: Dr. T.R. de Haan, Neonatoloog AUMC.

This guideline was translated into Dutch by Patrick Tiesema (Physician Assistant NICU, AUMC, Amsterdam, The Netherlands) and edited by T.R. de Haan, Neonatologist AUMC, Amsterdam, The Netherlands.

Updates en vertalingen zijn beschikbaar via de oorspronkelijke Engelse website

www.neonatalresearch.net/butterfly-project

De richtlijnen is ontwikkeld met de steun van Sands (Stillbirth and neonatal death charity www.uk-sands.org) en The Multiple Births Foundation (www.multiplebirths.org.uk), en werd goedgekeurd door de European Foundation for the Care of Newborn Infants (www.efcni.org).



Verlies bij een meerling zwangerschap

Richtlijnen voor zorgprofessionals

Samenvatting

Ouders die een baby van een meerling zwangerschap hebben verloren, staan voor de moeilijke uitdaging om zowel met dit overlijden om te gaan alsmede met de voortgaande onzekerheid over de prognose of overleving van het overlevende kind. Onderzoek heeft aangetoond dat zorgprofessionals van een NICU of verloskunde afdeling zich vaak onzeker voelen in de ondersteuning van ouders in deze situatie. De meeste zorgverleners werkzaam binnen de neonatologie of verloskunde zullen op enig moment te maken krijgen met de ondersteuning van ouders die een kind van een meerling zwangerschap zijn verloren, slechts enkele zorgverleners hebben hiervoor training of instructie gehad. Het onderwerp is ook relevant voor zorgverleners in de eerste- en 2^e lijn gezondheidszorg en andere geboortezorg afdelingen. Deze richtlijn biedt praktisch advies aan zorgverleners om ouders in deze situatie te begeleiden. De richtlijn is gebaseerd op data en ervaringen verkregen vanuit een klinische kwalitatieve studie, verricht middels diepte-interviews met ouder die een kind bij een meerling zwangerschap zijn verloren.¹ In deze studie kwamen een aantal positieve gedragingen en acties door zorgverleners naar voren die ouders als behulpzaam hebben ervaren en/ of geadviseerd werden in deze situatie:

1. **Erken de meerling status**

Ouders waarderen het wanneer zorgverleners erkennen dat hun nog levende kind(eren) deel van een meerling zwangerschap is/ zijn.

2. **Erken de rouw**

Over het algemeen staan ouders open om over het verlies van hun overleden kind te praten.

3. **Bied emotionele steun**

Ouders stellen empathie van zorgverleners erg op prijs wanneer een kind van hun meerling zwangerschap is overleden.

4. **Bied juiste informatie**

Het is heel belangrijk om ouders continue toegang te blijven geven tot juiste informatie.

5. **Bied continuïteit**

Ouders waarderen continuïteit van zorg en het zien van bekende gezichten juist nu.

6. **Zorg voor herinneringen**

Ouders vinden troost in de aanwezigheid van zichtbare herinneringen van al hun kinderen.

7. **Ga voorzichtig om met de bedbezetting**

Het kan voor ouders die een verlies bij een meerling doormaken pijnlijk zijn te worden omgeven door andere meerlingen.

8. **Bereid ouders voor op ontslag uit het ziekenhuis**

Ouders kunnen het ontslag uit het ziekenhuis van hun overlevende meerling kind als moeilijk ervaren.

1. Richards J et al 2015 Parental perspectives on the perinatal loss of a co-twin: A qualitative study BMC Pregnancy & Childbirth 2015;15:143

Verlies bij een meerling zwangerschap

Een richtlijn voor zorgprofessionals

'Een belangrijk ingrediënt in de zorgverlening dat minder op de voorgrond staat in de 20^e eeuwse drang naar wetenschap, bewijs en technologie bestaat uit één woord en dat woord is vriendelijkheid. Natuurlijk zijn technologische ontwikkelingen nodig en in de gezondheidszorg kunnen en zullen we altijd streven om zo technologisch geavanceerd en wetenschappelijk onderbouwd als mogelijk te zijn. Echter, in de 21^e eeuw zullen we in de zorg ook meer moeten werken aan de woorden zoals vriendelijkheid en service.

Neal Maskrey <http://blogs.bmj.com/bmj/2014/07/01/neal-maskrey-the-importance-of-kindness/>

Introductie

Deze richtlijn is specifiek gericht op zorgverleners in de verloskunde, kraamzorg en neonatologie 'op de werkvloer' en in mindere mate voor degene met formele counseling- of specifieke ondersteunende rollen op de afdeling. Dit is belangrijk, omdat uit onderzoek is gebleken dat de wijze waarop klinisch personeel zich verhoudt tot de ouders wanneer zij een baby uit een meerling zwangerschap verliezen, in elk stadium van de zwangerschap of na de bevalling, een grote impact heeft op de lange termijn met betrekking tot hun verwerking.

Wanneer ouders een baby verliezen van een eenling zwangerschap of beide baby's van een meerling zwangerschap, wordt dit duidelijk als grote tragedie erkend. Echter, wanneer 1 baby van een meerling zwangerschap overleeft staan ouders voor een veel complexere situatie². Ouders ervaren dan gemengde gevoelens van enorm verdriet om hun overleden kind enerzijds, en tegelijkertijd gevoelens van hoop en vreugde voor hun overlevende kind.

Veel van de items zoals bekend in de begeleiding van ouders met verlies van een eenlingbaby zijn ook van toepassing op de begeleiding van ouders die te maken hebben met het verlies van een baby bij een meerling zwangerschap. Deze richtlijn richt zich specifiek op begeleiding van verlies bij een meerling zwangerschap.

Wanneer een ouder een baby verliest in een dergelijke zwangerschap zullen zij mogelijk veel meer en langer contact hebben met de zorgverleners op de afdeling neonatologie dan ouders die een eenlingbaby verliezen. In veel gevallen van meerling zwangerschappen worden de kinderen te vroeg geboren en zullen de overlevende kinderen nog lang op een NICU of kinderafdeling verblijven.

Ook wanneer het overlevende kind rond de uitgerekende datum wordt geboren en niet lang in het ziekenhuis hoeft te verblijven, is het even belangrijk dat de zorgverleners zich bewust zijn van de mogelijke problemen in de begeleiding van deze ouders die zich kunnen voordoen.

Er is tevens een aantal specifieke omstandigheden waarin ouders zich kunnen bevinden wanneer ze een baby verliezen van een meerling zwangerschap. Bijvoorbeeld wanneer een of beide kinderen van de meerling ernstig is/ziek zijn of wanneer de kinderen in andere ziekenhuizen zijn opgenomen (bijvoorbeeld 1 kind op een NICU, de ander(en) in een streek ziekenhuis). ¹.

Deze richtlijn is zoals eerder gezegd gebaseerd op de uitkomsten van een kwalitatieve studie die de ervaringen van ouders onderzocht middels interviews. Alle ouders hadden te maken met kind verlies bij een meerling zwangerschap¹. De studie identificeerde een aantal positieve gedragingen en acties die de zorgverleners kunnen toepassen en werden gewaardeerd door ouders, evenals zaken die door ouders als storend en gevoelloos worden ervaren. Deze observaties en adviezen worden in deze richtlijn samengevat. Er worden ook voorbeelden gegeven van woorden of zinsneden in de benadering van ouders waarvan wij denken dat ouders ze geschikt zullen vinden op basis van wat zij ons hebben verteld. Uiteraard moet elke situatie afzonderlijk beoordeeld en gewogen worden en moet elke zorgverlener zijn of haar eigen manier vinden om met deze families om te gaan op een manier die goed voelt.

Gesprekken en interacties moeten in het bijzonder worden afgestemd op de behoeften van die families. Dit document moet daarom worden beschouwd als een richtlijn en niet als een vast gegeven.

De richtlijn beschrijft wat zorgverleners *kunnen* doen om ouders te ondersteunen na het overlijden van een kind van een meerling. Belangrijk is hierbij dat ook de behoeften van de zorgverleners zelf niet over het hoofd gezien moeten worden. Zij hebben ook behoefte om stoom af te blazen en samen te praten over uitdagende en/of heftige situaties die zij hebben meegemaakt. Binnen de afdeling moeten ook hiervoor voorzieningen beschikbaar zijn, zodat het personeel de ruimte en mogelijkheid krijgt om te reflecteren op de emotionele impact van gebeurtenissen in hun werk (bijvoorbeeld een COT team). Hoewel informele intercollegiale ondersteuning voor de meeste zorgverleners voldoende ondersteuning biedt, moet ook overwogen worden om een andere vorm van mentorschap aan te bieden, zodat minder ervaren werknemers ondersteund kunnen worden door en kunnen leren van hun meer ervaren collega's. Er kunnen hiermee ook regelmatig evaluaties ingepland worden. Alle personeelsleden moeten in principe toegang hebben tot advies en begeleiding en zij moeten ook weten hoe ze daar, indien nodig, toegang toe kunnen krijgen. Wees alert op collega's die het misschien zwaar hebben en moeite hebben om met bepaalde situaties om te gaan. Wees bewust van de soorten ondersteuning die beschikbaar zijn.

Specifieke aspecten van de werkwijze in de ondersteuning van ouders die te maken hebben gehad met kind verlies bij een meerling zwangerschap worden hieronder vermeld.

Specifieke aandacht punten in bejegening van de ouders

1. Erken de meerling status

1a. De meeste ouders hechten waarde aan de voortdurende erkenning dat hun overlevende kind een van een meerling is. Het is belangrijk voor zorgverleners om erachter te komen of ouders willen dat hun overlevende kind een van een meerling wordt genoemd.

1b. Zoek uit wat de naam van het overleden kind is en vraag aan ouders of zij willen dat u in de oudergesprekken met de naam van dit kind verwijst of dat zij liever hebben dat u op een andere manier verwijst naar het overleden kind. Zoek, indien mogelijk, de naam van het overleden kind op in de statusvoering van collega's *voordat* u met ouders in gesprek gaat. Wanneer ouders een duidelijke voorkeur hebben over de manier van verwijzing, zorg ervoor dat dit, eventueel samen met de naam van het overleden kind, wordt vastgelegd in het dossier en draag dit over aan collega's.

Je zou kunnen zeggen: ***'Ik weet dat dit een heel moeilijke tijd voor u moet zijn. Sommige ouders willen dat hun overleden baby wordt herinnerd, maar anderen vinden het te pijnlijk om daaraan herinnerd te worden. Als u me kunt vertellen wat u zou helpen, dan kan ik ervoor zorgen dat de rest van mijn collega's hiervan op de hoogte is. Als u nu nog niet weet wat u wilt dat we doen, is dat geen probleem. We kunnen er een andere keer over praten.'***

1c. Veel ouders vertelden ons dat het verlies van de 'speciale status' die samenhangt met het krijgen van een meerling en die zich de afgelopen maanden in en na de zwangerschap heeft ontwikkeld, in het bijzonder erg pijnlijk was. Ze waardeerden het wanneer de zorgverleners inzagen dat hun overlevende kind een van een meerling is en vonden het vervelend wanneer dat vergeten leek te zijn.

Je zou kunnen zeggen: ***'Wanneer u kijkt naar [naam van het overlevende kind] zal u vast ook nog denken aan [naam van het overleden kind].'***

1d. Vanwege het bovenstaande denken we dat het nuttig kan zijn een symbool te gebruiken (***bijvoorbeeld een vlinder***) op het bed / de couveuse van het overlevende kind om aan zorgverleners en andere ouders die een soortgelijk verlies hebben meegemaakt te laten zien dat de baby een van een meerling is. Dit kan helpen om het personeel eraan te herinneren en te voorkomen dat er onbedoelde pijnlijke opmerkingen worden gemaakt. Leg aan ouders uit hoe dit eruitziet en waarom het wordt gebruikt. Vraag hen of ze dit zouden willen en vraag aan hen of ze willen dat de naam van het overleden kind erop wordt geschreven of dat er op een andere manier naar verwezen wordt (bijvoorbeeld door een foto erop te zetten). Omdat dit nog niet systematisch is onderzocht, weten we niet wat ouders hiervan zullen denken, dus we zullen verder met ouders moeten praten om dit te achterhalen.

Je zou kunnen zeggen: ***'We kunnen deze (vlinder) afbeelding op het bed / de couveuse van uw kind (die een meerling broer of -zus heeft verloren) plaatsen om aan zorgverleners en andere ouders aan te geven dat uw kind een van een meerling is. Zou u willen dat we dit doen voor u?'***

1e. Wanneer het verlies bij een meerlingzwangerschap vroeg in de zwangerschap op is getreden komt het vaker voor dat deze problemen over het hoofd worden gezien of niet worden erkent. In de gesprekken moet rekening gehouden worden met voorgeschiedenis. Het kan soms handig zijn om een vlindersymbool op verloskundige/kraamzorg dossiers te plaatsen om aan te geven dat de baby een meerling is, als dit is wat de ouders willen.

2. Erken de rouw

2a. Ouders hebben vaak het gevoel dat hun verlies wordt onderschat, omdat anderen de neiging hebben om positief te zijn en juist te focussen op het overlevende kind. Over het algemeen zijn ouders blij met de mogelijkheid om over het verlies van hun overleden kind te praten, ongeacht in welk stadium van de zwangerschap het verlies is opgetreden.

Ouders ervaren dan soms de 'toestemming' om te rouwen om het verlies, terwijl ze het bestaan van het overlevende kind vieren.

2b. Zorgverleners hebben ook het gevoel dat zij soms teveel gericht zijn op het overlevende kind en hebben er achteraf spijt van dat zij ouders niet genoeg de mogelijkheid hebben gegeven te rouwen om het overleden kind.

Je zou kunnen zeggen: ***'Het is volkomen normaal dat u verdrietig bent over de dood van uw baby en tegelijkertijd gelukkig bent met zijn/haar meerling broer/zus. Andere ouders ervaren dit ook. Wees niet bang om dit te bespreken.'***

3. Bied emotionele steun

3a. De relatie die de zorgverleners op de afdeling (of later ambulant) met de ouders opbouwen kan ouders enorm helpen. Veel ouders hebben ons verteld dat ze de empathie en steun die ze in deze tijd van de zorgverleners hebben gekregen enorm waarderen. Erkenning van de waarde van het praten met ouders en het geven van emotionele steun aan hen is belangrijk. Het bieden van deze emotionele steun in de gezondheidszorg is net zo belangrijk als veel praktisch medische taken.

3b. In veel gevallen zijn de zorgverleners, naast de ouders, de enige mensen die de overleden meerling ooit hebben 'gekend'. Dit kan de band tussen ouders en zorgverleners bijzonder maken (het belang van de menselijke interactie tussen zorgverleners en ouders was een zeer belangrijk thema in het onderzoek). Ouders waarderen het dat zorgverleners empathie tonen en waarderen ogenschijnlijk kleine acties en gedragingen die blijk geven van medeleven en zorgzaamheid.

3c. Laat ouders zien dat u beschikbaar en bereid bent om naar hun te luisteren door open vragen te stellen zoals: ***'Hoe voelt u zich vandaag?'*** en ***'Wat zou u helpen?'***

3d. Het effect in de tijd: Aangezien ouders waarschijnlijk gedurende enkele weken bij hun overlevende (premature) kind op de afdeling komen, kan hun behoefte om over de dood van hun andere kind te praten veranderen in de loop van de tijd en zelfs van dag tot dag.

Probeer hier alert op te zijn en flexibel te zijn in uw benadering van de emotionele behoeften van ouders.

Je zou kunnen zeggen: ***'Ik ben altijd bereid te praten over [naam van het overleden kind]. Vandaag is misschien niet de dag dat u wilt praten over hem/haar, maar we kunnen het er op ander moment over hebben als u wilt.'***

Het is wel belangrijk om rekening te houden met het feit dat de zorgverleners een drukke baan hebben met veel verschillende verantwoordelijkheden en niet volledig kunnen functioneren als raadgever of psycholoog. Met dit in het achterhoofd houdend moeten de zorgverleners zich wel bewust zijn van de enorme steun die zij kunnen bieden aan ouders.

3d. Soms zijn de zorgverleners bang om *'iets verkeerd te zeggen'*. Over het algemeen waarderen ouders het dat zij vanuit de zorgverleners de gelegenheid krijgen om te praten. Hoewel het voor de zorgverleners soms ongemakkelijk kan zijn om dit pijnlijke onderwerp aan te snijden, is het over het algemeen een goed idee om het onderwerp van de dood van een meerling ter sprake te brengen en ouders te vragen of u er 'goed aan doet' of dat ze er nog geen behoefte aan hebben om erover te praten. Probeer een gesprek met ouders te beginnen over hoe ze zich voelen en probeer hun behoeften te begrijpen.

Je zou kunnen zeggen: ***'Kan ik iets voor u doen?' of 'Wat kan ik doen om u te helpen?'***

4. Bied juiste informatie

4a. Informatie: Het is belangrijk om ervoor te zorgen dat ouders de juiste informatie en ondersteuning krijgen en dat ze voortdurend toegang hebben tot deze informatie en ondersteuning. In het onderzoek gaven ouders vaak aan dat ze het op prijs stelden om 'in de gaten gehouden te worden' en te worden geïnformeerd wat ze gedurende de zwangerschap allemaal kunnen verwachten. Dit gaf hun een gevoel van zelfbeschikking en controle te hebben over beslissingen die werden genomen.

4b. Family Integrated Care: Zorgverleners moeten met ouders samenwerken. Dit betekent gezamenlijk beslissingen nemen. Om dit te kunnen doen, moeten ouders goed geïnformeerd zijn en betrokken worden bij besprekingen over mogelijke risico's en het ontwikkelen van zorgplannen. De unieke rol van ouders bij de zorg van hun kind(eren) moet worden benadrukt.

4c. In perspectief: Ouders die te maken hebben gehad met een verlies van een kind in een meerling zwangerschap zijn begrijpelijkerwijs erg bezorgd over de gezondheid van hun overlevende kind. Wanneer zij gedurende een lange periode hun kind op een afdeling bezoeken, raken zij gewend aan de routine van deze afdeling en ontwikkelen ze aanzienlijke kennis over sommige aspecten van de medische zorg die wordt geboden aan hun kind. Elke wijziging in een zorgplan kan als (*te*) zorgwekkend worden geïnterpreteerd door ouders. Om die reden moet, wanneer een wijziging in een zorgplan nodig is, dit worden gerechtvaardigd en zeer zorgvuldig worden uitgelegd aan ouders.

4d. Herhaling informatie. Ouders zullen waarschijnlijk niet alle informatie onthouden die ze krijgen wanneer ze net te maken hebben gehad met het trauma van het verlies van een

meerling. Schriftelijke informatie en/of het aanmoedigen van ouders om aantekeningen te maken kan helpen.

Het is belangrijk om een goede balans te vinden tussen ouders alle informatie geven die ze nodig hebben om weloverwogen keuzes te maken en te voorkomen dat ze in een keer teveel informatie krijgen. Probeer te peilen of ouders alle informatie die u geeft wel begrijpen en opslaan. Je zou kunnen zeggen: **'Was de informatie duidelijk?'** Kijk of ze op dat moment meer informatie willen of dat ze dat op een later moment willen: **'Is dit voorlopig genoeg informatie? Zullen we later verder praten?'**

Er zullen moment zijn, vooral bij minder ervaren zorgverleners, dat niet alle informatie aan ouders gegeven kan worden waar zij om vragen. Vertel in dat geval dat u de vraag bij een collega neerlegt om de informatie te achterhalen. Je zou kunnen zeggen: **'Het spijt me dat ik daar geen antwoord op weet te geven, maar ik zal het uitzoeken en kom bij u terug als dat oké is'** en neem vervolgens contact op met een collega.

4e. Overlijden perinataal bij meerling zwangerschap: Als voorafgaand aan de bevalling bekend is dat een kind van een meerling is overleden of waarschijnlijk snel na geboorte zal overlijden, moet het personeel de ouders aanmoedigen om na te denken over wat ze zouden willen wat er bij de bevalling gebeurt. Zorg ervoor dat de eventuele voorkeuren van ouders ergens worden vastgelegd en dat dit aan collega's wordt overgedragen. Het is handig dat eventuele beslissingen die ouders nemen in het dossier worden vastgelegd, zodat het bekend is bij de zorgverleners die bij de bevalling betrokken zullen zijn. Benadruk dat deze plannen uiteraard op ieder moment gewijzigd kunnen worden. Geef ouders zoveel mogelijk informatie over wat ze kunnen verwachten en geef ze voldoende tijd, zodat ze weloverwogen keuzes kunnen maken. Als een meerling in utero is overleden, bereid ouders dan voor op hoe de foetus er bij de bevalling waarschijnlijk uitziet. Een lijst met specifieke praktische zaken en waar ouders de juiste informatie over moeten krijgen is opgenomen in bijlage A.

Wanneer je de ouders zoveel mogelijk juiste informatie hebt gegeven over hoe de overleden foetus er bij de bevalling waarschijnlijk uitziet zou je kunnen zeggen: **'Heeft u er wel eens over nagedacht of u beide baby's na hun geboorte samen wilt zien? Sommige ouders vinden het geruststellend dat ze in ieder geval een korte tijd hebben gehad dat hun meerling bij elkaar was nadat ze waren geboren. U hoeft nu niet te beslissen. We kunnen er later verder over praten.'**

4f. Informatie over toegang tot ondersteunende diensten, zoals begeleiding in de rouwverwerking, moet beschikbaar zijn op de afdeling en alle zorgverleners moeten weten wanneer het gepast is om ouders in contact te brengen met deze diensten. Ook moeten zij bekend zijn met de juiste procedure om dit te doen. Ouders denken soms dat er een stigma zit in het 'toegeven' dat ze psychologische begeleiding nodig hebben bij de rouwverwerking. Met dit gevoel moet voorzichtig worden omgegaan.

5. Bied continuïteit

5a. Een van de belangrijkste onderzoeksthema's was dat ouders continuïteit van zorgverleners erg op prijs stellen en het waarderen om bekende gezichten te zien. Waar dit

niet mogelijk is vanwege de praktische aspecten van werkbezetting/diensten op een drukke afdeling, en wanneer families worden overgeplaatst naar een andere afdeling of ander ziekenhuis, is het erg belangrijk dat de zorgverleners effectief communiceren en informatie overdragen. Het is duidelijk dat ouders het pijnlijk vinden iedere keer aan andere personen te moeten vertellen over de dood van het meerling broertje of -zusjes van hun overlevende kind of dat zorgverleners niet beseffen dat hun kind een meerling is. Om dit te voorkomen moet u ervoor zorgen dat u over de juiste en volledige informatie beschikt voordat u ouders benadert. Wees duidelijk over de namen van zowel de overlevende meerling als het kind dat is overleden.

Een andere manier om ouders een gevoel van continuïteit te bieden is door ze te laten weten wanneer ze u waarschijnlijk weer zullen zien. Je zou kunnen zeggen: ***'Ik ben over 40 minuten klaar met mijn dienst en ik ben er morgen niet, maar ik zie u vrijdag.'***

Wanneer u ouders ontmoet die te maken hebben gehad met het verlies van een kind in een meerling zwangerschap, stel uzelf dan voor en noem de namen van beide kinderen.

Je zou kunnen zeggen: ***'Hallo, ik ben [naam]. Ik ben een van de [uw functie] op de afdeling. Wat verdrietig te horen over het overlijden van [naam overlevende kind] broer/zus, [naam overleden kind]. Ik realiseer me dat dit een heel moeilijke tijd voor u is. Wanneer u wilt praten over wat er gebeurd is, dan ben ik er voor u. Nu ben ik hier om ...'***

5b. Sommige afdelingen leiden enkele zorgverleners op tot "meerling specialist". Deze persoon maakt kennis met ouders wanneer er bekend wordt dat er sprake is van een meerling zwangerschap en zorgt voor continuïteit en een bekend gezicht voor ouders na het overlijden van een meerling. Deze toegewijde meerling zwangerschapsspecialist is in de gelegenheid om kennis en expertise te ontwikkelen in het ondersteunen van ouders bij het omgaan met allerlei praktische zaken die verricht moeten worden na het overlijden van een meerling. Op veel afdelingen is het echter niet mogelijk zo'n specialist te hebben. In deze situaties is het des te meer belangrijk dat er procedures bestaan om continuïteit van zorg te waarborgen.

6. Zorg voor herinneringen

6a. Praktische tips: Over het algemeen hechten ouders waarde aan, en vinden comfort in foto's en herinneringen van hun overleden kind en vinden ze het prettig om een opname van hun beide kinderen samen te hebben. Het is een goed idee om kopieën van foto's, zoals door "make a memory" (en andere herinneringen) te bewaren, omdat ouders ze soms op het moment zelf niet willen hebben (of niet kunnen zien), maar later spijt krijgen dat ze deze niet hebben.

Overweeg het maken van andere herinneringen, zoals voet- en handafdrukken en herinneringsdozen. Het is misschien mogelijk om een gezamenlijke herinnering box en afdrukken te maken, zodat ouders een herinnering (als aanvulling op foto's) van beide kinderen samen hebben.

Een ander idee om te overwegen is om elk kind een klein knuffeltje te geven. Deze kan dan tussen beide kinderen worden uitgewisseld en wanneer een van de kinderen komt te overlijden kunnen de ouders het knuffeltje als herinnering bewaren. Wanneer beide kinderen van de meerling levend worden geboren, maar eentje overlijdt vlak na de geboorte, koesteren ouders vooral de herinneringen van het moment dat beide kinderen nog samen in leven waren. Met dit in gedachten is het belangrijk om ouders snel op de hoogte te stellen als wordt verwacht dat het overlijden van een van de meerling wordt verwacht, zodat er zoveel mogelijk herinneringen kunnen worden gemaakt en ouders de mogelijkheid hebben om hun beide kinderen tegelijkertijd te zien en vast te houden.

Je zou kunnen zeggen: ***'Veel ouders vinden het prettig om herinneringen te hebben aan het knuffelen van hun kind en hun beide kinderen samen vast te houden. Ouders vinden het vaak fijn om foto's van hun kinderen bij elkaar te hebben om er later naar te kunnen kijken en hand- en voetafdrukjes van beide kinderen te hebben. Ook als u denkt dat u dit liever niet wilt, kunnen we foto's en afdrukjes maken en voor u bewaren en kunt u op een later moment besluiten of u deze wilt hebben.'***

Wanneer het niet mogelijk is om beide kinderen samen te leggen (bijvoorbeeld wanneer er een risico is op een infectie), leg dit zo voorzichtig mogelijk aan ouders uit.

Probeer zoveel mogelijk aan de wensen van ouders te voldoen. U zou aan ouders kunnen vragen of er iets is wat ze graag zouden willen doen in het maken van herinneringen aan hun meerling.

7. Ga voorzichtig om met de bedbezetting

De bezetting van bedden op de afdeling vormt vaak een uitdaging. Er zal zelden voldoende flexibiliteit zijn om alle ouders een ideale accommodatie te bieden voor zichzelf en hun kinderen. Er zijn echter een aantal praktische stappen die genomen kunnen worden om de situatie zo goed als mogelijk te maken (zie bijlage A).

7a. Het is pijnlijk voor ouders die te maken hebben gehad met verlies van een meerling om omringd te zijn door andere meerlingen en te zien dat ze worden bezocht en hun 'speciale meerling status' wordt gevierd door hun bezoek. Het kan helpen om, waar mogelijk (en na overleg met ouders), een overlevend kind van een meerling te verplaatsen naar een andere unit waar geen andere meerlingen zijn.

Je zou kunnen zeggen: ***'Veel ouders die een meerling hebben verloren, vinden het moeilijk om met een andere meerling op een afdeling te zijn. Zou u liever hebben dat u baby wordt verpleegd op een unit waar geen andere meerling en zijn?'***

Vanwege een schaarste aan plekken zal het natuurlijk niet altijd mogelijk zijn om het overlevende kind van een meerling naar een andere unit zonder meerlingen te verplaatsen. In deze situatie kunt u het beste aan de ouders de situatie uitleggen en erkennen dat dit niet ideaal is.

Je zou kunnen zeggen: ***'Het spijt me, maar het enige bedje dat we beschikbaar hebben is op een unit met een andere meerling. Ik beseft me dat dit pijnlijk voor u kan zijn. Wellicht kan het helpen als ik uw omstandigheden met andere ouders op de unit bespreek?'***

8. Bereid ouders voor op ontslag uit het ziekenhuis

Sommige ouders brengen een lange tijd door op de afdeling neonatologie waar er voor hun overlevende kind wordt gezorgd. Het moment van ontslag van hun kind uit het ziekenhuis terug naar de 'echte wereld' kan een moeilijke en stressvolle tijd zijn. Goede communicatie en informatieoverdracht naar andere instanties/zorgverleners op het moment van ontslag is van groot belang (zie ook eerder bij continuïteit van zorg).

Er is een aantal dingen die de zorgverleners kunnen doen om deze overgang makkelijker te maken voor ouders. Deze suggesties zijn opgenomen in bijlage A.

Referentias

1. Richards J et al 2015 Parental perspectives on the perinatal loss of a co-twin: A qualitative study BMC Pregnancy & Childbirth *in press*
2. Bryan E, Hallett F. *Bereavement. Guidelines for professionals*. London: Multiple Births Foundation;1997.

Resources

- **MBF – The Multiple Birth Foundation** <http://www.multiplebirths.org.uk/>
- **CLIMB – Center for Loss in Multiple Birth** <http://www.climb-support.org/>
- **TAMBA – Twins and Multiple Births Association**
<http://www.tamba.org.uk/>
- **SANDS – Stillbirth and Neonatal Death Society** <https://www.uk-sands.org/>
- **CONI – Care of the Next Infant** <http://www.lullabytrust.org.uk/coni>

Bijlage A

In deze bijlage worden *praktische zaken* samengevat, zaken om met ouders te bespreken en specifieke hulp en ondersteuning die zorgverleners kunnen bieden.

Dit is *niet* bedoeld om als checklist samen met ouders door te nemen, maar als geheugensteun om ervoor te zorgen dat zorgverleners ouders de gelegenheid geven om belangrijke dingen te overwegen en ondersteuning bieden bij praktische zaken.

Wanneer een deel van een meerling overlijdt voor de geboorte

- Denken ouders dat ze hun overleden kindje willen zien na de geboorte?
- Willen ouders dat hun overleden kind een tijdje bij hen blijft (indien mogelijk)?
- Willen ouders beide kinderen een tijdje samen hebben (indien mogelijk)?
- Willen ouders een herdenkingsdienst of begrafenis organiseren?
- Zorg ervoor dat ouders weten waar het lichaam van hun overleden kindje de eerste dagen zal worden opgeslagen.
- Maak herinneringen.

Na het overlijden van een meerling

- Ondersteun ouders bij het plannen en organiseren van een herdenkingsdienst of begrafenis. (Ouders stellen het vaak op prijs als een medewerker van de afdeling, die hun baby kende, de begrafenis bijwoont).
- Willen de ouders obductie bij hun overleden kind?
(Bespreek en geef advies over de noodzaak/het belang van obductie).
- Willen de ouders de zygositeit van de meerling bepalen indien dit nog niet voor de bevalling was bevestigd?
(Bespreek de implicaties hiervan voor het overlevende kind van de meerling).
- Zorg ervoor dat ouders begeleiding krijgen in de rouwverwerking.
- Geef advies over het registreren van de geboortes en het overlijden.
- Geef advies over het leggen van contact met en informeren van andere instanties/zorgverleners (bijvoorbeeld de eerstelijnszorg; financiële ondersteuning die mogelijk is etc.).

Wanneer het overlevende kind van een meerling op de afdeling verblijft

- Leg aan ouders uit dat ze waarschijnlijk andere meerlingen gaan tegenkomen.
- Vraag ouders waar ze het liefst willen dat hun kind is en probeer zoveel mogelijk aan hun wensen te voldoen.
- Voorkom, waar mogelijk, het overlevende kind op een unit te verplegen met andere meerlingen.

- Wanneer het overlevende kind op een unit ligt met andere meerlingen, overweeg dan een scherm te plaatsen zodat er meer privacy geboden wordt.
- Wees voorzichtig met het plaatsen van een andere baby in de ruimte waar net een meerling is overleden en waarschuw ouders voordat ze binnenkomen wanneer dit gebeurt.
- Als een kind om welke reden dan ook is verplaatst, laat dit ouders weten voordat ze op de afdeling komen.
- Vermijd verplaatsen van of het verrichten van procedures bij het overlevende kind op de dag van de begrafenis van zijn of haar overleden meerling broer of -zus.

Wanneer het overlevende kind uit het ziekenhuis wordt ontslagen

- Zorg ervoor dat ouders een week voor ontslag een ontslaggesprek hebben gehad met een van de zorgverleners (arts en/of verpleegkundige) bij wie ouders zich op hun gemak voelen om het ontslag van hun overlevende kind te bespreken.
- Bied ondersteuning bij rouwverwerking aan ouders aan en zorg ervoor dat ze weten hoe ze toegang kunnen krijgen tot deze ondersteuning na het verlaten van het ziekenhuis.
- Breng ouders in contact met 'praatgroepen' (als die bestaan) of met ouders die een vergelijkbare ervaring hebben gehad en die ondersteuning kunnen bieden.
- Zorg ervoor dat ouders contactgegevens hebben van geschikte lokale, nationale en internationale organisaties die ondersteuning en advies kunnen bieden.
- Zorg ervoor dat er in het dossier van het overlevende kind staat aangegeven dat het een meerling betreft, zodat dit duidelijk is voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij de daaropvolgende zorg.
- Maak een vervolgspraak met ouders met een met naam genoemde arts (en eventueel verpleegkundige) van de afdeling om de redenen van het overlijden van hun kind en de resultaten van een eventuele obductie te bespreken.
- Stel ouders gerust over de gezondheid van hun overlevende kind (indien mogelijk en van toepassing).
- Het onderzoek toonde de belangrijkste onderwerpen als meest pijnlijk. Voorbeelden hiervan zijn:
 - het terugkeren naar de afdeling voor de verdere zorg van hun overlevende kind
 - het voor het eerst aankleden van hun overlevende kind, wanneer de ouders het overleden kind hadden aangekleed voor de uitvaart.
 - Houd rekening met deze moeilijke tijden voor ouders en sta zoveel mogelijk naast ouders om ze te ondersteunen en voor te bereiden.
- Na ontslag uit het ziekenhuis, met name voor ouders van wie het overlevende kind niet te vroeg was geboren en daarom geen routinematige follow-up werd geboden, wordt

aanbevolen follow-up aan te bieden die zich richt op gezinnen die van plan zijn zwanger te worden na het overlijden van een kind (CONI: Care of the Next Infant; <http://www.lullabytrust.org.uk/coni>).

Bijlage B

Illustratieve citaten

Hieronder worden citaten weergegeven die alle punten uit ons onderzoek illustreren. Elk van de citaten is rechtstreeks overgenomen uit transcripties van interviews die zijn afgenomen voor het onderzoek en de persoon die wordt geciteerd (ouder of medewerker) wordt tussen haakjes aangegeven.

1. Erken meerling status

'het was bijna alsof hij is geen meerling meer is...' [moeder]

'zij [personeel] erkenden allemaal wat er was gebeurd en ik denk dat dat echt belangrijk was... niemand heeft ooit geprobeerd ons te behandelen als ouders die net slechts één kind hadden gekregen.' [moeder]

2. Erken de rouw

'mensen zeggen dat je geluk hebt dat je er eentje hebt gekregen... we wilden er twee, we hadden er twee.' [vader]

'een van de artsen heeft me erg van streek gemaakt en ze zei vaak "je hebt er tenminste nog eentje"... dat was een van de ergste dingen die iemand kon zeggen.' [moeder]

'ik heb altijd het gevoel gehad dat ik de situatie emotioneel verkeerd had aangepakt voor haar, want voor mij draaide het allemaal om de 28 weken oude baby die nog leefde... Ik had het gevoel dat ik de beste zorg leverde maar ook voelde ik dat ik het overlijden van [naam overleden kind] nooit voldoende heb erkend op de manier die ik zou moeten doen... We erkennen het verdriet niet, we proberen ons te richten op het positieve. Misschien moeten we tegelijkertijd met zowel de blijdschap als met het verdriet omgaan.' [verloskundige]

3. Bied emotionele steun

'Dr X sprak met ons op de unit die ochtend en zei: 'Oh, jij bent de man die gister teruggevlogen is van locatie X...ik dacht: hoe kun je je dat nu nog herinneren?... je hebt zoveel baby's en zoveel zijn... maar hij herinnerde zich dat deze grootvader gisteren nog in het buitenland was.' [grootmoeder]

'ze [personeel] mochten niet van slag zijn in ons bijzijn... je wist dat ze dat waren als ze de kamer verlieten... een troost dat iemand anders ook van slag is...' [moeder]

4. Bied juiste informatie

'Dus al die tijd... we waren volledig op de hoogte, ze probeerden niets te verbergen... je moet de waarheid horen, maar het gaat om de manier waarop.' [moeder]

'ze namen me mee naar de unit toen ik 24 weken zwanger was om me te laten zien hoe een baby van die leeftijd eruit zou zijn' [interviewer: 'heeft dat geholpen?'] *'ja dat heeft geholpen, toen ze kwam bij 26 weken had ik al een idee.'* [moeder]

'ze [verloskundige] sprak met ons, je weet wel, alles door dat we haar konden laten dopen als we wilden, we konden haar zien, we konden wat tijd met haar doorbrengen... dus ze had alle opties aan ons verteld en toen het er die dag op aankwam, waren ze ook echt goed... de andere verpleegkundigen... ze zal met [hen] gesproken moeten hebben en zo ook.' [moeder]

'dingen waren toen somberder dan ze in het begin zeiden en ik denk dat dat is wat we toen nodig hadden... ze hebben nooit gelogen...' [moeder]

5. Bied continuïteit

'veel dagen was er steeds een nieuwe verpleegkundige... [bedoelde] maken veel mee.' [moeder].

'Het was, het was echt heel goed, we kenden [naam medewerker] en vertrouwden haar.' [grootmoeder]

6. Zorg voor herinneringen

'de verpleegkundigen deden het, ze namen voetafdrukken en handafdrukken; ik heb er nog steeds niet naar gekeken – ik kan het niet... ik ben blij dat ze het hebben gedaan, maar ik weet niet of ik ooit eraan toe ben om ernaar te kijken.' [moeder]

'ik heb foto's... het is fijn om te zien dat ze samen waren in de couveuse.' [moeder]

7. Ga voorzichtig om met de bedbezetting

'het was een beetje harteloos om ons op een afdeling te plaatsen bij ouders met hun meerlingen.' [moeder]

'een ding dat ik erg moeilijk vond... ze plaatsen me naast een heleboel meerlingen.' [moeder]

8. Bereid ouders voor op ontslag uit het ziekenhuis

'het was vreselijk om naar huis te gaan, toen ik naar huis moest, dat was erg moeilijk.' [moeder]

'dacht dat het beter zou worden als ik thuiskwam... maar het werd eigenlijk een stuk erger.' [moeder]

'wat betreft de follow-up vind ik het oprecht moeilijk om te weten bij wie ik nu terecht kan.' [moeder]

Dankwoord

Dit werk werd voltooid door onderzoekers en zorgverleners van de Newcastle University en Newcastle Hospitals NHS Foundation Trust. Het onderzoeksteam is:

Ms Claire Campbell
Dr Nick Embleton
Dr Louise Hayes
Professor Judith Rankin
Dr Judy Richards



The Newcastle Upon Tyne Hospitals
NHS Foundation Trust



Het werk werd gefinancierd door North East and North Cumbria Academic Health Science Network (AHSN) en The Tiny Lives Trust



Deze richtlijn is gebaseerd op onderzoek naar de ervaring van ouders die te maken hebben gehad met het overlijden van een kind van een meerling en werd ontwikkeld in samenwerking met medewerkers van de verloskunde en neonatologie. Als u suggesties heeft over hoe de begeleiding kan worden verbeterd, neem dan contact op met:

Dr Nicholas Embleton (Consultant Neonatal Paediatrician)

nicholas.embleton@newcastle.ac.uk