

**Departement Gezondheidszorg
Bachelor in de vroedkunde**

**Blind vertrouwen in de toekomst
Kwalitatief onderzoek naar de beleving en
begeleiding van blinde moeders tijdens arbeid,
bevalling en postpartum**

Eindwerk aangeboden tot het
behalen van het diploma van
bachelor in de vroedkunde

door Joke Soetaert

i.s.m. Mevrouw Amber Demey
Mevrouw Greet Bervoets

Academiejaar 2012 - 2013

talent@work

Abstract

Titel	Blind vertrouwen in de toekomst Kwalitatief onderzoek naar de beleving en begeleiding van blinde moeders tijdens arbeid, bevalling en postpartum.
Naam	Soetaert Joke
Opleiding	Bachelor in de Vroedkunde
Promotoren	Mevrouw Greet Bervoets; Therapeut thuisbegeleiding bij vzw Brailleliga. Mevrouw Amber Demey; Docente Vroedkunde aan het KHBO te Brugge.

Deze bachelorproef bevat een leidraad voor vroedvrouwen bij de begeleiding van blinde parturiënten tijdens arbeid, bevalling en postpartum. Om dit beleid op te stellen werd een uitgebreid literatuuronderzoek door middel van meta-analyse gedaan. Verschillende artikelen werden opgezocht, vergeleken en samengevat. Deze bevindingen werden getoetst aan de praktijk door middel van telefonische interviews. De ervaringen van tien moeders met een ernstige visuele beperking (zeven uit Vlaanderen en drie uit Nederland) werden bevraagd en beschreven. De resultaten geven weer dat de meeste moeders met een visuele beperking nood hebben aan individuele begeleiding op maat van hun behoeften. Hierbij is het belangrijk dat de vroedvrouw de keuze van de blinde vrouw om kinderen te krijgen aanvaardt en dat ze gelooft in de capaciteiten van de moeder. Tenslotte zijn ook blinde moeders, goede moeders.

In dit eindwerk wordt vooral toegespitst op de arbeid, bevalling en het postpartum. Er wordt niet uitgebreid ingegaan op beleving tijdens de zwangerschap en de verzorging tijdens de verdere opvoedingsfasen van het kind, na de leeftijd van zes weken. Tijdens deze periodes komt de vroedvrouw immers minder in contact met de blinde dame.

Trefwoorden: Blinde moeders, Beleving, Begeleiding, Arbeid, Bevalling, Postpartum

Voorwoord

Deze bachelorproef zou niet hetzelfde geweest zijn zonder de hulp van enkele belangrijke mensen.

Allereerst wil ik mijn interne en externe promotoren, mevrouw Amber Demey, docente Vroedkunde aan het KHBO in Brugge en mevrouw Greet Bervoets, therapeut thuisbegeleiding bij vzw Brailleliga, bedanken voor de onaflatende steun en hulp bij de zoektocht om deze bachelorproef tot een goed einde te brengen.

Ik wil ook mijn dank richten tot Ellen Dumortier voor het schrijven van het inleidend verhaal en tot coassistent Vassia Ivanova voor de hulp tijdens de eerste zoektocht naar wetenschappelijke artikelen.

Ik wil de bibliotheek van Spermalie te Brugge bedanken voor het beschikbaar stellen van enkele waardevolle publicaties.

Ten slotte wil ik de tien moeders met een visuele beperking bedanken voor hun openheid en medewerking tijdens de interviews. Dankzij hen was het mogelijk om een leidraad voor vroedvrouwen te maken dat gebaseerd is op een literatuurstudie én op de ervaringen van blinde moeders.

Inhoudsopgave

1 Inleiding	1
2 Methodologie	2
2.1 Literatuuronderzoek	2
2.2 Praktijkttoets	2
3 Resultaten literatuuronderzoek	4
3.1 Prevalentie	4
3.2 Populatie	4
3.3 Beleving van blinde moeders tijdens arbeid, bevalling en postpartum	5
3.3.1 Bezorgdheden	5
3.3.2 Arbeid en bevalling	6
3.3.3 Borstvoeding	7
3.3.4 Interactie met de baby en de Brazeltonschaal	7
3.3.5 Invloed op de babyblues	9
3.3.6 Een zieke baby	9
3.4 Begeleiding van blinde moeders tijdens arbeid, bevalling en postpartum	10
3.4.1 Toegang tot informatie	10
3.4.2 Arbeid en bevalling	10
3.4.3 Aanbevelingen tijdens het verblijf op de kraamafdeling	11
3.4.4 Borstvoeding	12
3.4.5 Flesvoeding	12
3.4.6 Verzorging van de baby	13
3.4.7 Interactie met de baby	13
3.4.8 Preventie van wiegendood	14
3.4.9 Mobiliteit	14
3.4.10 Een zieke baby	15

4 Resultaten praktijktoets	16
4.1 Algemene kenmerken	16
4.2 Kinderwens en erfelijkheid van de oogaandoening	16
4.3 Praktische bezorgdheden.....	17
4.4 Emotionele bezorgdheden	17
4.5 Reacties van de omgeving	18
4.6 Toegang tot informatie.....	18
4.7 Arbeid en bevalling	19
4.8 Het verblijf op de kraamafdeling	19
4.9 Borst- en flesvoeding	20
4.10 Verzorging van de baby.....	20
4.11 Interactie met de baby	22
4.12 De begeleiding door vroedvrouwen	22
4.13 De begeleiding door artsen	22
4.14 Invloed op de babyblues.....	23
4.15 Preventie van wiegendood	23
4.16 Mobiliteit	23
4.17 Veiligheid	24
4.18 Een zieke baby.....	24
5 Leidraad voor vroedvrouwen	25
6 Discussie	27
7 Conclusie	28
Woordenlijst	29
Literatuurlijst	30

Zacht gehuil haalt Marie uit haar ondiepe slaap. Haar voeten schieten uit het bed en zoeken naar de pantoffels die netjes naast het bed staan. Na drie dagen op de kraamafdeling, kent Marie haar kamertje door en door. Drie stappen tot het toilet. Twee stappen tot het tafeltje, maar oppassen voor die scherpe hoek! In een mum van tijd staat ze dan ook aan het bedje van haar kleine, perfecte meisje. Ze haalt het kindje uit de warme dekens en wiegt haar zachtjes in haar armen terwijl ze susgeluidjes maakt.

Toen het kleine wezentje in haar armen stil geworden was, rolde er een traan over Marie haar wang. Ze proefde de zoute smaak en dacht aan de reacties van haar omgeving toen ze eindelijk genoeg moed had verzameld om die op de hoogte te stellen van haar babyplannen. Dat die niet stonden te springen bij het vooruitzicht dat zij als blinde jonge vrouw moeder zou worden, dat had ze wel min of meer voorzien, maar naast die onbegrijpelijke reacties moest ze ook heel wat kwetsende opmerkingen slikken. Uiteindelijk was dit kleine meisje het allemaal waard gebleken, al bleven die domme opmerkingen door haar hoofd razen.

Marie buigt haar hoofd en wrijft met het puntje van haar neus tegen het voorhoofd van haar klein oogappeltje. Zij wist tenminste dat kijken dan wel met de ogen gebeurt, maar dat het ware zien plaats vindt in het hart en dat ze al haar moederliefde zou aanspreken om van dit klein mensje een prachtige volwassen vrouw te maken.

Ellen Dumortier

1 Inleiding

Meer en meer vrouwen met een beperking kiezen bewust voor kinderen. Uit verschillende studies blijkt echter dat veel zorgverleners negatief staan tegenover moeders met een beperking (Lipson & Rogers, 2000; Thomas, 1997; Thoueille & Binel, 2006). Hoewel dit bij vroedvrouwen om een kleiner percentage gaat, beschikt men eerder over weinig kennis, ervaring en vaardigheden om het moederschap bij een vrouw met een beperking optimaal te begeleiden. Heel wat vroedvrouwen geven aan dat er nood is aan vormingen en relevante informatie over de begeleiding van moeders met een beperking (McKay-Moffat, 2003). Voor moeders met een beperking is het nog belangrijker om steun, praktische hulp en bevestiging te krijgen tijdens de eerste dagen en weken na de geboorte van hun kind (Disability, Pregnancy & Parenthood International [DPPI]* (zie woordenlijst), 2006).

Heel wat vroedvrouwen kwamen nog nooit in contact met een moeder met een visuele beperking. De vroedvrouw kan zich ongemakkelijk voelen en medelijden hebben, maar ze kan ook de keuze van het koppel accepteren en respecteren. Een blinde moeder kan twijfelen om hulp te vragen aan een vroedvrouw. Deze aarzeling kan ontstaan zijn door negatieve reacties van anderen, zoals misverstanden, vooroordelen of discriminatie. Het is mogelijk dat ze aangeraden werd om geen kinderen te krijgen of dat ze onbekwaam beschouwd werd omdat ze blind is (Good Mojab, 1999). Het is belangrijk dat de zorg voor blinde moeders aangepast wordt aan hun unieke situatie (MC Fadden & Herbert, 2001).

De onderzoeksvraag van deze bachelorproef luidt: 'Wat zijn de noden van blinde moeders tijdens hun arbeid, bevalling en postpartum?'

Met deze bachelorproef wordt geprobeerd om ervoor te zorgen dat moeders met een ernstige visuele beperking zo goed mogelijk begeleid worden tijdens één van de belangrijkste gebeurtenis in hun leven. De leidraad voor vroedvrouwen werd dan ook, samen met een begeleidende brief (zie bijlage 4), verspreid op het verloskwartier en de kraamafdeling van de vijftien West-Vlaamse ziekenhuizen.

Bij deze bachelorproef worden de noden van moeders met een ernstige visuele beperking, zijnde blindheid of ernstige slechtziendheid, besproken. Mits een aantal kleine aanpassingen kan de leidraad ook toegepast worden bij slechtziende moeders. Omdat deze bachelorproef voor vroedvrouwen bedoeld is, worden enkel de aanbevelingen specifiek voor blinde moeders vermeld en worden de algemene handelingen en verzorgingstaken niet besproken.

2 Methodologie

2.1 Literatuuronderzoek

In het voorjaar van 2012 werd gestart met het zoeken naar literatuur met behulp van de elektronische databanken 'Science Direct', 'Academic Search Elite', 'Pubmed' en 'Cinahl'. Via de zoekwoorden 'blind', 'visual impairment', 'visual loss', 'mother', 'parent', 'delivery' en 'birth' werden een drietal relevante artikelen gevonden. Wanneer deze zoekwoorden in het Frans gebruikt werden, kwam er één artikel bij. Door het geringe zoekresultaat werden ook publicaties van organisaties voor blinden gezocht en gevonden. Via het 'sneeuwbaaleffect' werden via de bronverwijzingen telkens meer en meer artikelen en publicaties gevonden.

Er werden echter geen artikelen gevonden die specifiek voor vroedvrouwen bedoeld waren.

De resultaten van het literatuuronderzoek werden onderverdeeld in twee hoofdstukken. Er wordt eerst ingegaan op de beleving van moeders met een visuele beperking. Daarna worden hieraan concrete aanbevelingen gekoppeld.

Er werd gekozen om niet te selecteren aan de hand van de publicatiedatum van de artikelen. Enerzijds omdat er een beperkt aantal artikelen bestaan over dit onderwerp, maar anderzijds ook omdat de beleving en begeleiding van blinde moeders niet tijdsgebonden is.

2.2 Praktijktoets

De bevindingen van de literatuurstudie werden getoetst aan de praktijk door middel van telefonische interviews met blinde moeders. De inclusiecriteria voor de participanten waren:

- * Moeder zijn van minstens één kind dat geboren is na het jaar 2000.
- * Blind zijn of een ernstige visuele beperking hebben.
- * Mee willen werken aan een interview over de beleving en begeleiding tijdens arbeid, bevalling en postpartum.

Om met deze moeders in contact te komen, werd een oproep gemaild naar een tiental organisaties voor blinden. Hierop kwam weinig respons. Er werd ook een oproep geplaatst op het internetforum van Vigeouders (Visueel Gehandicapte ouders). Twee moeders reageerden en wilden meewerken aan het interview. Mijn externe promotor van de Brailleliga zorgde voor een derde moeder die wou deelnemen.

Door de lage respons werd besloten om via de ledenlijst van het forum de blinde ouders uit Vlaanderen rechtstreeks te mailen. Omdat hierop geen reactie kwam, werd gekozen om ook moeders uit Nederland te interviewen. Op deze vraag gingen drie blinde moeders in. Later kwam er via navraag op verschillende stageplaatsen een vierde Vlaamse moeder bij die wilde deelnemen. Via de Brailleliga was er nog een vijfde moeder bereid om deel te nemen. De twee overige moeders waren kennissen van de vrouwen die reeds geïnterviewd werden.

Met behulp van de resultaten van het literatuuronderzoek en brainstormsessies werd een vragenlijst opgesteld. Deze vragenlijst werd uitgetest bij de drie moeders uit Nederland. Aan de hand van deze verkennende interviews werden enkele vragen toegevoegd of bewerkt. De uiteindelijke praktijktoets werd eveneens telefonisch gedaan bij zeven Vlaamse moeders met een ernstige visuele beperking.

De interviews werden opgenomen met een dictafoon en duurden gemiddeld vijfenveertig minuten. De gesprekken werden letterlijk uitgeschreven en daarna geanalyseerd en geordend.

Gelijkaardige items werden met elkaar vergeleken. Hierbij werd de volgorde van het literatuuronderzoek naar de beleving en begeleiding zo veel mogelijk gerespecteerd.

3 Resultaten literatuuronderzoek

3.1 Prevalentie

In België bestaat er geen centraal systeem voor de identificatie van personen met een beperking.

Naar schatting heeft ongeveer 1% van de Belgische bevolking een visuele handicap. Anno 2013 zijn er ongeveer 11 miljoen Belgen en bijgevolg zo'n 110 000 mensen met een visuele beperking. Hiervan zijn ongeveer 12% en dus 13 200 mensen volledig blind (Blindenzorg Licht & Liefde, s.a. ; Belgische Senaat, 2006).

3.2 Populatie

Bij gebrek aan Belgische gegevens wordt een studie met 19 blinde participanten uit Frankrijk besproken.

Volgens het onderzoek van Mirlesse, Dalmon, Magny en Thoueille (2009) is de gemiddelde leeftijd van blinde vrouwen die bevallen hoger dan van de gemiddelde Franse vrouw, respectievelijk 33,7 jaar en 29,5 jaar. Hiervoor zijn verschillende verklaringen mogelijk: oudere blinde vrouwen zouden meer mogelijkheden hebben om een plaats te vinden waar ze aangepaste begeleiding krijgen tijdens de zwangerschap en baring. Daarnaast is bij blinde vrouwen het abortuscijfer hoger (33% versus 12%). Hieruit blijkt dat ze langer twijfelen om kinderen te krijgen.

Er wordt verondersteld dat de hogere leeftijd aantoont dat de combinatie van de visuele beperking en het moederschap een belangrijke reden voor afwijzing is. Enerzijds kunnen anderen er weigerachtig tegenover staan, maar anderzijds roept de keuze voor kinderen ook veel vragen en twijfels op bij de blinde vrouwen zelf. Daarnaast werd ook vaker een verminderde vruchtbaarheid vastgesteld (21% versus 4,9%).

Uit het onderzoek bleek dat blinde moeders hoger geschoold zijn dan de gemiddelde Franse vrouw.

De helft van de blinde participanten is van buitenlandse origine, terwijl dit in Frankrijk gemiddeld 11,8% bedraagt.

Ongeveer 7% van de Franse vrouwen die bevallen zijn alleenstaand, bij de blinde deelnemers was dit 5,5%.

Zo'n 84,2% van de participanten gaf borstvoeding, terwijl het Franse gemiddelde 56,5% is.

De blinde moeders verbleven na de bevalling gemiddeld langer in het ziekenhuis (6,8 dagen versus 5,2 dagen).

3.3 Beleving van blinde moeders tijdens arbeid, bevalling en postpartum

3.3.1 Bezorgdheden

Het krijgen van een baby vormt voor iedereen een enorme uitdaging, maar voor vrouwen met een visuele beperking is deze onderneming mogelijk nog groter (DPPI, 2006). Ze gaan op een specifieke manier om met hun taken als moeder. Ze hebben bijzondere bezorgdheden en ze hebben minder toegang tot sociale ondersteuning en middelen (DPPI, 2006; Rosenblum, Hong en Harris, 2009).

Volgens DPPI (2006) hebben de meeste blinde moeders geen bezorgdheden rond de hechting en emotionele band met hun baby.

Bij een eerste ontmoeting worden de vrouwen niet meer alleen als blind aanzien, maar zijn ze in de eerste plaats moeder. Veel blinde moeders ervaren dat hun beperking naar de achtergrond gaat en dat het gespreksonderwerp vaak over hun kind(eren) gaat (MC Fadden & Herbert, 2001; Kent, 2002; Conley-Jung & Olkin, 2001).

Net als andere ouders maken blinde moeders zich zorgen over de opvoeding en begeleiding van hun kind, stabiliteit van het gezin, geduld en vermoeidheid. Daarnaast hebben blinde moeders ook specifieke bezorgdheden zoals omgaan met negatieve reacties van anderen, tijd management, veiligheid en transport (MC Fadden & Herbert, 2001; Kent, 2002; Conley-Jung & Olkin, 2001; Rosenblum et al, 2009).

Het moederschap bij blinde vrouwen wordt frequent bekritiseerd en is vaak een onbegrepen keuze voor buitenstaanders (Mirlesse et al, 2009). Het recht om kinderen te krijgen is fundamenteel, maar voor ouders met een beperking wordt dit recht nogal eens in twijfel getrokken (Conley-Jung & Olkin, 2001; Bacon, 2006). Hierop reageren de blinde moeders door uitleg te geven, de kritiek te negeren of door ermee te lachen (Rosenblum et al, 2009). Door negatieve reacties van de omgeving ervaren blinde vrouwen druk om anderen te overtuigen dat ze een goede moeder zijn (DPPI, 2006). Deze ervaring wordt veelal gezien als een kwalitatief verschil in ouderschap tussen ouders met en zonder visuele beperking (Conley-Jung & Olkin, 2001).

Blinde moeders vinden het ook moeilijk om genoeg tijd met hun kind door te brengen, doordat alledaagse dingen zoals opruimen of groenten snijden door hun beperking meer tijd kosten (Conley-Jung & Olkin, 2001).

Veel blinde moeders zijn bezorgd om de veiligheid van hun baby en hebben schrik voor wiegendood (Rosenblum et al, 2009).

Door hun beperkte mobiliteit kunnen blinde moeders zich geïsoleerd voelen. Voor hen is het vaak moeilijk om op plaatsen te komen waar jonge ouders elkaar ontmoeten (bijvoorbeeld het park) (DPPI, 2006).

Voor een blinde moeder is het niet eenvoudig om de babyverzorging aan te leren. Uit het onderzoek van Ware en Schwab (1971) blijkt dat er weinig initiatieven bestaan waar moeders met een visuele beperking kunnen aanleren hoe ze een baby verzorgen.

In dit onderzoek stelt men voor om een trainingsprogramma te ontwikkelen waarbij de verzorgingstaken van een baby aan bod komen. Hierdoor zou de blinde moeder zich minder zorgen maken en zich meer kunnen concentreren op het emotionele aspect van het moederschap (in Rosenblum et al, 2009).

De Dienst voor begeleiding en hulp in het dagelijks leven van de Brailleliga komt met het project "Ook blinde mama's, zijn goede mama's" tegemoet aan deze nood. Op vraag van de zwangere vrouw leert men vanaf de 16^e zwangerschapsweek de verzorging aan met een levensechte pop. Eerst volgt een basisgesprek waarbij de situatie in kaart gebracht wordt en de hulpvraag bevraagd en ingeschat wordt. Daarna worden alle handelingen, zoals aan- en uitkleden, wassen en een kinderwagen besturen met een blindegeleidehond of een witte stok, geoefend en eventueel bijgestuurd. Hierbij let men op het welzijn en de veiligheid van de baby en zijn moeder. De hulpverlener van de Brailleliga kan ook helpen bij een veilige inrichting van de verzorgingstafel en het samenstellen van een medicijnenkastje voor de baby. Daarnaast geeft men advies over verzorgingsmaterialen en toestellen die eenvoudig in gebruik zijn en die aangepast zijn voor mensen met een visuele beperking (Claeys, K., Geens, P., Vanden Broek, A., Vandermeir, V., Van Waes, M., 2005; Brailleliga, 2012; Brailleliga, s.a.).

3.3.2 Arbeid en bevalling

De geboorte is een abrupte confrontatie met de realiteit. De vrouw wordt een moeder. Na de geboorte heeft een blinde moeder niet direct een reëel beeld van haar baby zoals een ziende moeder heeft. Dit beeld wordt door een blinde moeder beetje bij beetje gevormd door voorzichtig te tasten, voelen en ruiken aan het lichaam van haar baby (Thoueille & Binet, 2006; Mirlesse et al, 2009; DPPI, 2006).

De verloskamer is doorgaans een lawaaierige plaats. Naast de foetale harttonen en alarmen, worden ook veel plastic verpakkingen geopend en metalen instrumenten klaargelegd. Ieder geluid kan de barendende vrouw verontrusten (Mirlesse et al, 2009; DPPI, 2006).

3.3.3 Borstvoeding

Veel blinde moeders kiezen voor borstvoeding. Naast de vele voordelen voor de gezondheid van de baby, is het ook eenvoudiger dan flesvoeding. De flesjes klaarmaken is voor blinde moeders niet gemakkelijk (DPPI, 2006). Bovendien biedt het huid-op-huid contact, dat er gewoonlijk bij de eerste borstvoeding is, een belangrijke hulp bij het opbouwen van een intieme, tedere, vertrouwelijke band tussen de blinde moeder en haar baby (Cookson, 1992). Daarnaast verlengt borstvoeding de gevoelens van tijdens de zwangerschap. Ook het moederinstinct wordt versterkt door wederzijdse gewenning aan elkaars geur (Thoueille & Binel, 2006).

Een ziende moeder kan op talloze manieren leren over borstvoeding. Ze kan informatie lezen, kijken naar foto's of tekeningen en kijken naar andere moeders die borstvoeding geven. Een blinde moeder kan enkel afgaan op geluid, tast, geur en smaak (Good Mojab, 1999).

Een blinde moeder kan twijfelen om hulp bij de borstvoeding te vragen, omdat ze ingaat tegen familieleden en zorgverstrekkers die haar aanraden om flesvoeding te geven. Bovendien kan de blinde moeder zich overwelmd voelen door tegenstrijdige raad van moeders die menen dat ze hierover weinig weet omdat ze blind is (Good Mojab, 1999).

3.3.4 Interactie met de baby en de Brazeltonschaal

Oogcontact tussen ouder en kind is een belangrijke manier van communicatie. Blinde moeders kunnen geen oogcontact met hun baby maken, maar zijn toch in staat om adequaat te communiceren. Hierbij gebruiken ze andere technieken zoals luisteren en voelen aan het gezichtje om het gedrag van hun zuigeling te observeren en zijn behoeften te onderkennen (Conley-Jung & Olkin, 2001).

De Brazeltonschaal of Neonatal Behavioral Assessment Scale (NBAS) is een veel gebruikte observatieschaal bij pasgeborenen en wordt toegepast in de Brusselse ziekenhuizen. Daarnaast zijn ook heel wat andere observatieschalen gebaseerd op de NBAS.

De Brazeltonschaal geeft een beeld van vier dimensies van de neonatale ontwikkeling; fysiologie, motoriek, gemoedstoestand en sociale interactie. De observatie neemt 20 tot 30 minuten in beslag en kan gedaan worden vanaf de derde dag na de geboorte tot de leeftijd van acht weken. Een onderzoeker maakt een interactieve beoordeling van 28 gedragsresponsen op stimuli, 18 reflexen en 7 aanvullende gedragsmatige items. De Brazeltonschaal heeft een diagnostische, klinische en therapeutische toepassing.

Door de therapeutische toepassing kan de schaal ter ondersteuning van blinde moeders gebruikt worden. De schaal geeft een indicatie van de intieme moeder-kind band en kan de responsiviteit en herkenning van signalen bij blinde moeders verbeteren. Deze signalen worden meestal visueel opgevangen, maar voor blinde moeders werd een aangepast protocol opgesteld waarbij de moeder zich kan baseren op andere zintuigen. Een onderzoeker observeert de baby en beschrijft zijn signalen en behoeften op verschillende items van de Brazelton-schaal. Een hulpverlener zit dicht bij de blinde moeder en verwoordt de reacties en het gedrag van de baby. Tijdens de eerste twee levensmaanden wordt de schaal tweewekelijks opnieuw uitgevoerd, wat resulteert in een relevante maatstaf over de ontwikkeling van de baby, de evolutie van de moeder en hun wederzijdse interactie (Thoueille & Binet, 2006; Casalin & Vliegen, 2006; Candilis-Huisman, Thoueille en Vermillard, 2006).

De Brazelton-schaal ontstond nadat in een onderzoek in 1973 Adamson, Als, Tronick en Brazelton ontdekten dat een ziende baby zich vanaf de geboorte aanpast aan zijn blinde ouder(s). Hoewel de blinde moeder geen oogcontact kan maken, gaat ze op een bijzonder warme manier om met haar baby en zoekt de baby wel oogcontact. De onderzoekers bemerkten ook dat de hechting tussen een ziend kind en zijn blinde ouders(s) niet altijd vlot verloopt.

In een artikel uit 1977 worden de moeilijkheden belicht die een blind ouderpaar ervaarde bij de hechting met hun ziende baby. De blinde moeder richtte zelden haar lichaam en gezicht naar haar partner. Ze had een lege, maskerachtige blik en leek zonder gevoel of emotie te lachen. Ondanks deze tekortkomingen, ervaarde de moeder een warme sociale band met haar gezin.

Enkele dagen na de geboorte had de baby een goede Brazelton score. Het meisje had een sterke motorische controle en een zeer goed visueel reactievermogen. Bij de observatie van de borstvoeding stelde de blinde moeder drie ongewone en zorgwekkende handelingen.

De moeder bewoog haar vingers zeer frequent rond de mond van haar baby om te weten of de baby in een goede positie lag. De pasgeborene ervaarde deze aanrakingen als storend, het schakelde haar zoekreflex uit en leidde haar weg van de tepel. Hierdoor duurde het langer om de baby te laten aanhappen.

Daarnaast gaf de moeder haar dochttertje amper de kans om haar van dichtbij aan te kijken. Bij het opboeren draaide ze de baby van zich weg of legde de baby op haar ene schouder en draaide haar eigen hoofd naar de andere kant.

Bovendien was de gelaatsuitdrukking van de moeder emotioneel wanneer ze sprak tegen haar baby. Ze probeerde emoties in haar stem te leggen, maar volgens de onderzoekers klonk haar stem gespannen.

De onderzoekers merkten dat de baby telkens haar hoofdje afwende wanneer haar moeder haar vast nam. Dit deed het meisje niet bij ziende mensen.

Door te voelen aan het hoofdje en te luisteren naar de richting van de ademhaling, merkte de moeder dat haar dochter zich steeds afwendde. Ze werd zich bewust van het feit dat haar eigen gedrag hier de oorzaak van was. Ze draaide haar gezicht meer naar haar baby en probeerde de aandacht via geluid te trekken door voor haar eigen gezicht te klappen. Gedurende de eerste levensweken lukte dit steeds beter. Daarnaast ontstond er ook een andere manier waarbij er interactie was tussen de blinde moeder en haar kind. Wanneer de baby op haar schoot zat, met het rugje tegen haar buik, maakte de moeder tastbaar contact. Ze speelde met de vingertjes van haar baby en tikte met ritmische bewegingen op het lichaam. Ze begon ook te praten tegen haar kind, waarna ze wachtte tot haar dochtertje geluidjes maakte.

Ondanks een ernstige verstoring van de normale manieren van communicatie, slaagden de blinde ouders en hun ziende baby erin om wederzijdse positieve interactie te hebben. Hun succes veronderstelt het cruciale belang om vanaf de geboorte affectiviteit aan de baby te tonen (Adamson, Als, Tronick en Brazelton, 1977).

3.3.5 Invloed op de babyblues

Bij een ziende moeder is de overgang tussen de denkbeeldige baby in de buik en de levensechte baby na de geboorte zeer abrupt. Deze confrontatie verloopt bij blinde moeders gestaag. Doordat de blinde moeder geen visueel beeld van haar baby heeft, kan ze op haar eigen tempo wennen aan deze nieuwe situatie. Voor alle moeders speelt de kijk op hun baby en de interactie met hem een belangrijke rol in het ontstaan van babyblues (Thoueille & Binel, 2006).

3.3.6 Een zieke baby

Voor blinde moeders is het moeilijk om te weten of hun baby ziek is omdat ze de visuele tekenen niet kunnen zien. In de praktijk wordt gezien dat de moeders geleidelijk aan de persoonlijkheid van hun baby leren kennen, waardoor ze kunnen opmerken wanneer er iets veranderd. Wanneer een baby ziek is, veranderen zijn gedrag, huilpatroon of slaap- en voedingsgewoonten (DPPI, 2006).

3.4 Begeleiding van blinde moeders tijdens arbeid, bevalling en postpartum

Iedere verloskundige afdeling zou in staat moeten zijn om vrouwen met een visuele beperking optimaal op te volgen en te begeleiden tijdens arbeid, bevalling en postpartum. Verloskundige teams kunnen de neiging hebben om de situatie te minimaliseren: "het zijn zwangerschappen zoals alle andere", "deze vrouwen bevallen altijd vlot", "er zijn geen problemen". Nochtans moeten er vaak obstakels overwonnen worden in het dagelijkse leven dat in vele opzichten verschilt met dat van een ziende moeder. De aangepaste zorg van het team kunnen deze hindernissen beperken en de relatie tussen de blinde moeder en haar kind verbeteren (Mirlesse et al, 2009). Het is erg belangrijk dat de zorgverlener de keuze van de blinde vrouw om kinderen te krijgen aanvaardt en dat men gelooft in de capaciteiten van de moeder. Dit versterkt haar zelfvertrouwen (Conley-Jung & Olkin, 2001).

3.4.1 Toegang tot informatie

Volgens McFadden & Herbert (2001) is het voor blinden zeer moeilijk om correcte, duidelijke en toegankelijke informatie te verkrijgen over de zwangerschap, bevalling en het postpartum. Blinden hebben geen toegang tot folders en posters in de wachtkamer. In de luisterpuntbibliotheek zijn enkele boeken beschikbaar in braille en/of op audiocassette. Voorbeelden zijn 'Zwangerschap en geboorte: compleet handboek voor alle aanstaande ouders' van Sheila Kitzinger, 'Bevallen en opstaan' van Jetske Spanjer en 'Jonge ouders' van Miriam Stoppard (Daisy- en braillecatalogus, 2013). Daarnaast kan alle informatie die op het internet te vinden is, met behulp van een speciaal computerprogramma voorgelezen worden.

Het gebrek aan toegankelijke informatie kan het vermogen van blinde moeders om volledig in te staan voor de zorg van hun baby of om onderbouwde beslissingen te nemen, beperken (McFadden & Herbert, 2001).

3.4.2 Arbeid en bevalling

Volgens DPPI (2006) en Royal College of Nursing [RCN] (2007) wordt een thuisbevalling aangeraden. Op die manier kan de blinde vrouw in een vertrouwde omgeving de contracties opvangen en haar kind op de wereld zetten.

Indien het koppel in een ziekenhuis bevalt, wordt er aanbevolen om de indeling van de arbeidskamer kort te beschrijven. Het is ook belangrijk dat de blinde moeder weet waar het toilet zich bevindt. Indien mogelijk kan het koppel op voorhand rondgeleid worden op het verloskwartier en op de kraamafdeling (Bacon, 2006).

Bovendien is het belangrijk dat de vroedvrouw vanaf het begin een goede vertrouwensband met het koppel aangaat en hen verzekert dat ze op de hoogte gebracht worden van elke abnormaliteit of complicatie tijdens de arbeid en bevalling (Mirlesse et al, 2009). Omdat ieder vreemd geluid de barendende vrouw kan verontrusten is het belangrijk dat de vroedvrouw tijdens het gehele verblijf van de moeder zoveel mogelijk zegt wat ze doet (Mirlesse et al, 2009; DPPI, 2006; Maseland, 2001).

Een blinde moeder heeft na de geboorte niet direct een reëel beeld van haar baby. Hierdoor is het belangrijk dat er tijd en ruimte gegeven wordt aan de moeder om de fysieke karakteristieken en het geslacht zelf te laten ontdekken (Thoueille & Binel, 2006; Mirlesse et al, 2009; DPPI, 2006). Voor een blinde moeder is het belangrijk dat een vertrouwenspersoon of een zorgverlener er voor haar is om de baby uitvoerig te beschrijven en alle vragen met betrekking tot haar baby te beantwoorden (Thoueille & Binel, 2006).

3.4.3 Aanbevelingen tijdens het verblijf op de kraamafdeling

Er wordt aanbevolen dat alle zorgverleners bij het binnenkomen in de kamer iedere keer hun naam en functie vermelden. Ziende mensen onthouden gezichten en zien aan het uniform welke functie men heeft, maar blinden kunnen zich enkel baseren op de stem (Mirlesse et al, 2009; RCN, 2007; DPPI, 2006; McFadden & Herbert, 2001; Maseland, 2001).

Voor blinde moeders is het nog belangrijker om zoveel mogelijk door dezelfde vroedvrouw verzorgd te worden.

Bovendien zouden zorgverleners extra tijd moeten vrijmaken voor blinde moeders (DPPI, 2006; RCN, 2007). Hierbij is het belangrijk om aan de blinde moeder te vragen of ze aangepaste of bijkomende hulp nodig heeft en hier niet van uit te gaan (Mirlesse et al, 2009; McFadden & Herbert, 2001; DPPI, 2006; Good Mojab, 1999).

Bij het opdienen van de maaltijd, is het belangrijk om te zeggen wat er op het bord ligt en waar alles op de plateau staat (RCN, 2007).

Blinde moeders zouden een éénpersoonskamer moeten krijgen, als dit niet mogelijk is, zouden ze het bed moeten krijgen dat het dichtst bij de badkamer is (DPPI, 2006).

Alle informatie die gegeven wordt, zoals aanbevelingen na ontslag en informatie over de borst- of flesvoeding, zou beschikbaar moeten zijn in braille of via email (DPPI, 2006; RCN, 2007).

3.4.4 Borstvoeding

Een visuele beperking en borstvoeding vormen een grote, maar niet onoverkomelijke uitdaging. Het is belangrijk dat de vroedvrouw de impact van een visuele beperking op borstvoeding realiseert om aan de behoeften van de moeder tegemoet te komen.

Respect en individuele ondersteuning kunnen de blinde moeder helpen om zich comfortabeler te voelen om hulp te vragen.

Het is belangrijk dat blinde moeders toegang hebben tot niet-visuele informatie over borstvoeding (Good Mojab, 1999; Bacon, 2006).

Voor een blinde moeder is de 'rugby-houding' de eenvoudigste manier om voor het eerst borstvoeding te geven. Bij deze positie kan de moeder met de vrije hand voelen aan de mond en het neusje van haar baby. Na enkele dagen kan ze ook andere houdingen uitproberen (Good Mojab, 1999).

Een blinde moeder kan op verschillende manieren haar vingers gebruiken om de baby te laten aanhappen. Ze kan de wijsvinger op haar tepel plaatsen en met haar duim het mondje stimuleren om te happen. Daarnaast kan ze ook met twee vingers lichtjes op de kaken duwen waardoor de mond opengaat (Good Mojab, 1999).

3.4.5 Flesvoeding

Blinde moeders kunnen verschillende hulpmiddelen gebruiken om flesvoeding te bereiden. Een sprekende maatbeker of keukenweegschaal zijn nuttig om de correcte hoeveelheid water in het flesje te doen. Bovendien is het belangrijk dat blinde moeders weten dat de hoeveelheid water licht mag afwijken. Daarnaast kan men ook een merkteken aanbrengen tot waar het flesje gevuld moet worden.

Een sprekende microgolfoven kan helpen om de flesjes correct op te warmen (DPPI, 2006; Bacon, 2006).

De blinde moeder kan in haar vrije hand het flesje vasthouden. Met de hand van de arm waarop de baby ligt, kan ze net aan het mondje. Door de zoekreflex zal de baby zijn mond openen en kan de moeder het flesje in het mondje brengen (Bacon, 2006).

De gedronken hoeveelheid kan bepaald worden door het flesje voor en na de voeding te wegen (Bacon, 2006).

3.4.6 Verzorging van de baby

Er wordt aanbevolen om primiparas tijdens de zwangerschap aan te leren hoe ze een babybad geven, flesvoeding bereiden of borstvoeding geven en hoe ze hun baby kunnen verschonen (Mirlesse et al, 2009; Rosenblum et al, 2009). Hierbij zijn visuele demonstraties niet van toepassing. De vroedvrouw kan de zorg uitgebreid verwoorden en uitleggen én kan haar handen op die van de blinde moeder leggen om de babyverzorging aan te leren. Hierbij is het belangrijk om telkens toestemming aan de moeder te vragen om haar of haar baby aan te raken (McFadden & Herbert, 2001).

Het is belangrijk dat de moeder alle materiaal voor de luierswissel of het badje zelf klaarlegt, vooraleer de baby te nemen (DPPI, 2006). Het kan nuttig zijn om de verzorgingsproducten te labelen met zelfklevende reliëfbolletjes of een sticker in braille (Betker, 1988).

Voor een blinde moeder is het niet vanzelfsprekend om een luier te verwisselen. Omdat ze niet kan zien of de stuit proper is, is het belangrijk om de stuit grondig proper te vegen. Voor blinde moeders geldt 'hoe meer, hoe beter'. Men gebruikt beter te veel vochtige doekjes, dan dat er stoelgang op de stuit achterblijft (DPPI, 2006).

Er wordt aangeraden om bij jongetjes telkens het plassertje te bedekken, omdat bij een ongelukje een blinde moeder niet kan zien waar de muur of commode bevuild is. Na het proper vegen, kan de blinde moeder met haar vingers voelen of de stuit proper is. Bij luierslag is de huid ter hoogte van de stuit ruwer en warmer dan de omliggende huid (Betker, 1988; Bacon, 2006).

Na het ontslag uit het ziekenhuis kan het handig zijn om thuis op elke verdieping materiaal voor een luierswissel te voorzien (DPPI, 2006).

Wanneer de nageltjes na enkele weken te lang zijn, kan de blinde moeder de nagels van haar baby vijlen (Bacon, 2006).

3.4.7 Interactie met de baby

Volgens Betker (1988) is het belangrijk dat ook blinde moeders visueel contact met hun baby zoeken door ernaar te lachen, gekke gezichten te trekken, lichaamstaal te gebruiken, te zingen en het 'Kiekeboe' spelletje te spelen. Ook knuffelen is erg belangrijk (Bacon, 2006).

Bovendien is het belangrijk dat alleenstaande blinde moeders of blinde koppels eraan denken om 's avonds het licht aan te steken zodat hun baby kan rondkijken.

Het is ook belangrijk om regelmatig aan familie of vrienden te vragen om foto's of videobeelden van de baby te nemen. Veel blinde moeders vinden het erg prettig om het geluid van een gebeurtenis te horen. Ouder(s) en kind kunnen later samen naar de videobeelden kijken en luisteren (Betker, 1988).

Vertrouwen en tijd zullen de blinde moeder helpen om de gewone én de ongewone uitdagingen bij de eerste levensdagen door te komen. In de weken die volgen zal de moeder zijn bewegingen, geluiden en geuren leren kennen en vertrouwen krijgen in haar capaciteiten om zijn behoeften te onderkennen (Good Mojab, 1999).

3.4.8 Preventie van wiegendood

Heel wat blinde moeders vinden het moeilijk om te weten of hun baby slaapt. Wanneer men het handje van de baby lichtjes optilt, voelt het slap aan. De ademhaling is meestal hoorbaar en men kan de warme luchtstroom ter hoogte van de neus van de baby voelen. Daarnaast kan men ook de hartslag ter hoogte van de pols voelen (DPPI, 2006; McFadden & Herbert, 2001).

3.4.9 Mobiliteit

Voor blinde moeders is het erg belangrijk om veilig én onafhankelijk op straat te komen met een baby en een blindengeleidestok of een blindengeleidehond. Er wordt aanbevolen om tijdens de zwangerschap verschillende hulpmiddelen uit te proberen en ermee te oefenen.

Sommige blinde moeders vinden een draagdoek op de buik handig, andere gebruiken liever een kinderwagen. Hierbij is het makkelijker om een model te kiezen met een doorlopend handvat dat met één hand bediend kan worden, zo kan men met de andere hand de stok of blindengeleidehond vasthouden (DPPI, 2006). Bovendien is het vanwege de veiligheid van het kind beter om de kinderwagen te trekken in plaats van te duwen. Op die manier zal de blinde moeder mogelijke obstakels eerst herkennen met de blindengeleidehond of met de stok. Een kinderwagen besturen die men achter zich aan trekt, is het makkelijkst als de flexibele wielen zich dichtst bij de hielen van de moeder bevinden.

Bovendien mogen de wielen zich niet ter hoogte van het handvat bevinden, zodat de kinderwagen niet telkens tegen de hielen van de moeder stoot. Daarnaast is het beter om voor een stabiele kinderwagen met vier grote wielen te kiezen, op die manier kan men makkelijker op en van de stoeprand rijden.

Ook de hoogte van het handvat is belangrijk; indien het te hoog is, bevindt de arm van de blinde moeder zich in een lastige en onnatuurlijke hoek. Er wordt dan ook aanbevolen om te kiezen voor een handvat dat in de hoogte verstelbaar is.

Daarnaast is het handig om een kinderwagen met een grote opbergruimte onderin aan te kopen, zodat de blinde moeder naast het vasthouden van een blindengeleidehond of stok geen zakken hoeft te dragen (Ricability, 2004).

3.4.10 Een zieke baby

Om de temperatuur van de baby te controleren, kan de blinde moeder de lippen tegen het voorhoofd van haar baby houden. Deze methode is effectiever dan voelen met de handrug. Daarnaast bestaan er ook sprekende thermometers (Betker, 1988; DPPI, 2006).

Het kan nuttig zijn om ook de medicatie van de baby te labelen met zelfklevende reliëfbolletjes of een sticker in braille (Betker, 1988).

Om siroop toe te dienen, wordt aanbevolen om een spuitje te gebruiken. Spuitjes kunnen in verschillende groottes aangekocht worden en men kan de stamper inkerven om de juiste hoeveelheid te kunnen optrekken. Hierbij is het belangrijk om wat meer siroop op te trekken, de spuit naar boven te richten en de lucht en het teveel aan siroop eruit te duwen. De baby wordt op de rug gelegd met één hand tussen de buik van de moeder en hemzelf. De moeder neemt de andere arm vast en legt hem dicht bij het hoofd van de baby. Met haar vrije hand zoekt ze de mond en spuit ze met kleine hoeveelheden de siroop in de mond van de baby (Bacon, 2006; DPPI, 2006). Siroop kan ook toegevoegd worden aan de flesvoeding. Omdat de baby vaak niet de hele fles leegdrinkt, is het beter om eerst 30 cc water, één maatje poeder en de siroop te mengen en te geven. Daarna kan de baby de overige hoeveelheid melk drinken (Betker, 1988).

Er wordt aanbevolen om bij de toediening van oogdruppels hulp te vragen (Betker, 1988; DPPI, 2006). Er bestaan oogdruppelverdelers waar er telkens één druppel per keer uitkomt. Maar daarbij is het niet gemakkelijk om te weten of de druppel werkelijk in het oog gevallen is (Betker, 1988).

4 Resultaten praktijktoets

4.1 Algemene kenmerken

De tien geïnterviewde blinde moeders waren bij de geboorte van hun eerste kindje tussen de 24 en 39 jaar oud, met een gemiddelde van 32 jaar.

Twee blinde moeders hebben een universitaire opleiding voltooid en zeven moeders hebben een bachelor opleiding of andere vervolgopleiding gevolgd.

Zeven blinde moeders zijn gehuwd of samenwonend, twee van hen hebben een slechtziende echtgenoot of partner.

Zeven moeders hebben één kind, één moeder heeft één kind en is zwanger van een tweede, één moeder heeft twee kinderen en is zwanger van een derde kindje en één moeder heeft vier kinderen. Één van deze in totaal veertien kinderen heeft zelf een visuele beperking.

Twee moeders bevielden door middel van een (spoed)sectio. Door hemorragie werd bij één moeder een hysterectomie uitgevoerd. De baby's van drie moeders werden opgenomen op een neonatologische dienst omwille van dysmaturiteit, een urineweginfectie en een GBS-infectie.

Eén moeder is blind sinds haar geboorte. Bij de andere negen moeders verslechterde hun zicht tijdens hun jeugd. De visuele beperking werd veroorzaakt door glaucoom*, nystagmus*, cataract*, netvliesloslating, een onbekende auto-immuunziekte, de ziekte van stargardt*, de ziekte van Leber*, retinitis pigmentosa* en het congenitaal rubella syndroom. De meeste moeders kunnen nog licht en donker onderscheiden. Enkele moeders kunnen bij een goede lichtinval vage omtrekken zien.

4.2 Kinderwens en erfelijkheid van de oogaandoening

Zes moeders twijfelden niet over de beslissing om kinderen te krijgen. Eén moeder vond het vanzelfsprekend om kinderen te krijgen doordat haar zus en een vriendin ook blind zijn én kinderen hebben.

Enkele moeders werden ongepland, maar daarom niet ongewenst, zwanger. Bij één van hen sprong de relatie met haar partner af toen ze hem vertelde dat ze zwanger was. Haar partner vroeg haar om te kiezen tussen hem of de baby. Ze koos voor de baby, maar ze had er moeite mee om iemand die ze graag zag los te laten, terwijl ze wel zijn kind in haar buik droeg.

Één koppel twijfelde aan hun keuze om kinderen te willen. Hierbij stelden ze zich vooral vragen over het verloop van de verzorging van een baby.

Twee koppels hadden moeilijkheden om zwanger te worden en kregen om deze reden een IVF-behandeling, bij één koppel lag de oorzaak bij de man. Een andere moeder werd met IVF zwanger omdat ze geen partner had.

De meeste blinde moeders verwoordden dat ze zich zorgen maakten over de erfelijkheid van hun oogaandoening. Ze informeerden hiernaar en de kans bleek bij allemaal zeer klein dat hun kind ook een visuele beperking zou hebben.

4.3 Praktische bezorgdheden

De meeste moeders maakten zich tijdens de eerste weken vooral zorgen over de hoeveelheid (moeder)melk dat hun baby dronk en het slaaptkort dat zich opstapelde. Een moeder maakte zich vooral zorgen over de toekomst van haar zes weken oude zoontje; hoe ze hem in het oog zal kunnen houden wanneer hij begint te stappen of hoe ze hem zal leren om proper te eten aan tafel.

Enkele moeders vonden het moeilijk dat de verzorging minder vlot verliep en dat ze zelf geen druppels konden toedienen of de nageltjes konden knippen.

Een moeder vond het vooral zwaar om buiten te komen met haar baby.

Een andere moeder verwoordde dat ze het moeilijk vond om ervoor te zorgen dat de kleuren van de kledij van haar baby bij elkaar pasten.

4.4 Emotionele bezorgdheden

De bezorgdheden van de blinde moeders op emotioneel vlak hielden verband met hun visuele beperking.

Heel wat moeders gaven aan dat ze het jammer vonden dat ze de gelaatsuitdrukkingen en bewegingen van hun baby niet konden zien.

Een moeder vertelde dat ze nooit had stilgestaan bij het feit dat ze een blinde mama met een dochttertje is, maar dat haar dochter ook een blinde moeder heeft terwijl ze hier niet voor gekozen heeft. Haar dochttertje van vijf begint te beseffen dat haar mama anders is.

Een moeder vertelde dat ze vooral genoot van de eerste weken en zich eigenlijk nergens druk om maakte.

4.5 Reacties van de omgeving

Twee moeders van blinde vrouwen hadden een negatieve kijk op het moederschap van hun dochter. Hierbij werd de praktische kant van het moederschap van een alleenstaande vrouw en een IVF-behandeling als reden opgegeven.

Ook enkele vrienden van de blinde vrouwen stonden niet achter hun keuze om kinderen te krijgen.

Heel wat moeders merkten aan de manier waarop vreemden vroegen hoe ze de verzorging zouden aanpakken, dat men negatief tegenover het moederschap bij een blinde vrouw stond. Een moeder kreeg tijdens haar zwangerschap een opmerking dat ze de foetus beter zou laten aborteren. Een andere vrouw kreeg van een vreemde de vraag of het wel gezond is voor een baby om een blinde moeder te hebben.

Een moeder moest letterlijk bewijzen dat ze een goede mama is, bij de echtscheiding verklaarde haar ex-man dat ze niet goed voor haar kind kon zorgen omdat ze blind was. Dankzij een maatschappelijk onderzoek en de antidiscriminatiewet kreeg ze toch de voogdij.

Andere moeders verwoordden dat ze enkel positieve reacties van familie, vrienden en vreemden kregen.

Enkele moeders konden zich vinden in de uitspraak dat blinde vrouwen in de eerste plaats als blind aanzien werden, maar dat dit verandert wanneer ze kinderen krijgen. Dat de kinderen dan het eerste gespreksonderwerp zijn en dat het blind zijn naar de achtergrond verdwijnt. De visuele beperking wordt dan een bijzaak.

4.6 Toegang tot informatie

Geen enkele moeder verwoordde dat ze informatieve tekortkomingen had.

Ze gingen zelf op zoek naar antwoorden op hun vragen met behulp van luisterboeken, boeken in braille, het internet (in braille of gesproken), het forum van Vigeouders, de gynaecoloog of vroedvrouw en familie of vrienden.

Enkele moeders gingen naar infoavonden in het ziekenhuis, maar vonden het wel jammer dat ze de PowerPoint niet konden zien.

Een moeder volgde prenatale oefeningen bij een kinesist en kreeg daar uitgebreide informatie over de arbeid en bevalling.

Enkele moeders lieten hun partner voorlezen uit folders of tijdschriften of gingen tijdens hun zwangerschap naar een vroedvrouw die na hun bevalling bij hen thuis zou komen.

Enkele moeders verwoordden dat ze veel nood aan informatie hadden en anderen vertelden dat ze er minder behoefte aan hadden.

4.7 Arbeid en bevalling

Drie moeders wilden graag thuis en in hun vertrouwde omgeving bevallen. Twee moeders moesten door een stagnerende arbeid en meconiaal vruchtwater toch naar het ziekenhuis. Een moeder verwoordde dat haar keuze voor een thuisbevalling niets met haar visuele beperking te maken had, maar dat ze het gewoon prettig vond om op een intieme manier te bevallen.

De blinde moeders die naar het ziekenhuis gingen, konden zich door een beschrijving van de vroedvrouw een beeld vormen van de arbeidskamer.

De helft van de geïnterviewde moeders vonden dat de vroedvrouwen hen erg goed begeleidde. Ze beschreven alles wat ze deden en dit vonden de blinde moeders erg belangrijk.

Twee moeders mochten tijdens de bevalling aan het hoofdje van hun baby voelen wanneer het zichtbaar werd. Een moeder verwoordt dit als een prachtig moment, waardoor ze moed kreeg om verder te persen. Een andere moeder mocht haar jongste twee kinderen zelf naar buiten begeleiden en op haar buik leggen.

Een moeder mocht zelf de navelstreng doorknippen omdat ze geen partner had.

Drie moeders konden zelf voelen dat ze een dochttertje gekregen hadden.

Bijna alle moeders beschrijven dat ze uitvoerig voelden en roken aan hun baby.

Bij één moeder vertelde de vroedvrouw dat haar baby uitvoerig aan het rondkijken was waardoor ze wist dat haar dochttertje waarschijnlijk niet blind was.

4.8 Het verblijf op de kraamafdeling

Bij de helft van de geïnterviewde moeders stelde het meeste personeel (vroedvrouwen, artsen, poetspersoneel) dat in hun kamer kwam zich telkens voor met naam en functie. Bij de andere moeders was dit niet altijd het geval en dit werd dan ook als vervelend ervaren. De blinde moeders vertelden ook dat het erg belangrijk is dat ze zo veel mogelijk door dezelfde vroedvrouw verzorgd worden.

Bij enkele moeders vertelde men bij het opdienen wat er op hun bord lag en waar het lag. Bij andere deed men dit niet. Wanneer ze niet meer wisten wat ze besteld hadden of wanneer hun partner niet aanwezig was, vonden de moeders het vervelend om zelf uit te zoeken wat ze voorgeschoteld kregen.

Twee moeders verbleven op een tweepersoonskamer. De ene moeder vond dit best aangenaam en kon goed overweg met haar kamergenoot terwijl de andere moeder geen kamergenoot had.

De overige acht moeders kozen bewust voor een eenpersoonskamer. Naast de gebruikelijke redenen zoals rust en privacy, verwoordden enkele moeders dat ze door hun beperking moeite zouden hebben met rondslingerende spullen van de kamergenoot in de kamer of badkamer. Één moeder zei ook dat ze niet als een attractie beschouwd wilde worden door het bezoek van de kamergenoot.

De tips bij ontslag werden bij de meeste moeders voorgelezen door hun partner of kraamhulp. Enkele moeders zochten informatie op de website Kind & Gezin doordat hun boeken voor hen niet toegankelijk zijn.

4.9 Borst- en flesvoeding

Alle geïnterviewde moeders wilden hun baby na de geboorte borstvoeding geven. Ze vonden het een logische keuze en twijfelden niet. Ze waren overtuigd dat borstvoeding beter voor hun baby was en dachten dat het in verband met hun visuele beperking ook makkelijker dan flesvoeding zou zijn.

Één moeder koos vooral voor borstvoeding omdat ze last had van eczeem en het risico bij haar baby wou verminderen.

Twee moeders konden kort na de geboorte geen borstvoeding geven doordat hun baby op neonatologie verbleef en doordat de moeder na de sectio wegens een bloeding een hysterectomie onderging.

Enkele andere moeders verwoordden dat het in het begin toch moeilijker was dan verwacht om hun baby aan de borst te leggen.

De meeste moeders voelden met hun vingers aan het mondje om hun baby te kunnen aanleggen. Door pijn ter hoogte van de tepel wisten ze wanneer hun kindje niet goed aanlag.

4.10 Verzorging van de baby

Twee geïnterviewde moeders kregen tijdens hun zwangerschap begeleiding van de Brailleliga. Met behulp van een levensechte pop werden verschillende handelingen aangeleerd. Ze waren hier allebei tevreden over, maar misten toch nog enkele concrete dingen. Zo hadden ze graag uitgeprobeerd hoe ze flesjes moest klaarmaken en hoe ze een draagdoek kon gebruiken. Daarnaast hadden ze ook graag enkele bijkomende handelingen, zoals voelen of de luier goed zit, geoefend.

Een andere moeder ging tijdens haar zwangerschap naar een kraamcentrum waar ze leerde hoe ze een baby in een Tummy Tub kon wassen. Door de goede beschrijvingen tijdens de infosessie kon ze goed volgen en had ze geen nood aan individuele hulp. Andere moeders vertelden dat ze vroeger vaak voor broers en zussen of kleine kinderen van vrienden gezorgd hadden en daardoor alle handelingen onder de knie hadden.

Drie moeders leerden de verzorging van hun baby vooral op de kraamafdeling of van hun kraamhulp.

Bij enkele moeders gaf de vroedvrouw het eerste badje aan hun baby, waarbij er uitleg gegeven werd. De tweede maal deden ze het zelf en stuurde de vroedvrouw bij en de derde keer wisten ze hun baby alleen. Een moeder vroeg dat ze haar zouden behandelen als een student vroedkunde. Ze vond het wel vervelend dat de vroedvrouwen gehaast waren en weinig tijd konden vrijmaken.

Bij een andere moeder kwam haar persoonlijke assistente iedere dag langs op de kraamafdeling om samen de tijd te nemen om het babybad te oefenen.

Enkele moeders vroegen of ze bij het badje zoveel mogelijk door dezelfde vroedvrouw begeleid konden worden.

Een moeder kon vanwege het infuus haar baby de eerste dagen niet zelf wassen. De vroedvrouwen respecteerden wel haar keuze voor een Tummy Tub en hielpen haar na een paar dagen om haar baby te wassen.

Omdat de Nederlandse moeders niet op de kraamafdeling verbleven, werd het badje hen thuis aangeleerd door een kraamhulp.

Een moeder vertelde dat ze het moeilijk vond om een luier te verschonen. De meeste moeders voelden met hun vingers of het stuitje proper was. Een moeder vroeg daarbij wel enkele keren bevestiging van haar echtgenoot.

Een moeder vertelde dat ze de verschillende verzorgingsproducten herkende aan de geur en aan de vorm van de fles.

Het lukte de meeste moeders goed om hun baby aan te kleden. Ze vonden het wel moeilijk om de kleertjes passend te combineren.

Bij thuiskomst konden de moeders hun baby vlot verzorgen. De meeste hadden een kraamhulp, al was één moeder daar niet tevreden over. Haar kraamhulp maakte telkens groenten klaar die minder geschikt waren voor een borstvoedende moeder.

Ook na de bevalling kwam de Brailleliga nog eens langs bij de twee moeders om tips te geven bij de verzorging van hun baby.

De meeste partners hielpen actief mee met de verzorging en namen enkele handelingen, zoals oogdruppels toedienen, over van hun vrouw.

4.11 Interactie met de baby

Alle moeders verwoordden dat ze het emotioneel moeilijk vonden dat ze geen oogcontact met hun baby konden maken. Daarnaast vonden ze het jammer dat ze daardoor niet konden reageren op de gezichtsuitdrukkingen van het kind. De meeste moeders hadden erg veel fysiek contact met hun baby, daarnaast babbelden ze ook veel tegen hun kindje. Enkele moeders verwoordden dat ze erop letten dat ze hun gezicht richting de baby brachten.

Één moeder liet haar bevalling filmen, ze verwoordt dat ze het erg prettig vindt om met haar zoon deze videobeelden te 'bekijken' en beluisteren.

4.12 De begeleiding door vroedvrouwen

De blinde moeders vonden het erg belangrijk dat de vroedvrouw hen aanmoedigde en vertrouwen gaf.

Daarnaast is het ook belangrijk dat de vroedvrouw flexibel is en indien nodig van de regel kan afwijken wanneer dit voor de blinde moeder beter of eenvoudiger is.

Het is van belang dat de vroedvrouw vraagt aan de moeder met een visuele beperking wat ze wel en niet kan zien en op welke manier ze liefst geholpen wordt. Met akkoord van de moeder wordt dit best doorgegeven aan de andere teamleden.

Een moeder had het gevoel dat de vroedvrouwen haar vermeden en zeer weinig in haar kamer kwamen. Ze schrok dan ook erg wanneer de sociale dienst zich afvroeg of het thuis wel zou lukken.

4.13 De begeleiding door artsen

De meeste moeders vonden dat ze goed begeleid werden door hun gynaecoloog.

Enkele moeders verwoordden dat het belangrijk is dat ook de anesthesist voldoende uitleg geeft tijdens het prikken van de epidurale verdoving.

Een moeder was erg teleurgesteld dat de oogarts pas een dag na het onderzoek zei dat haar zoontje ook slechtziend was.

4.14 Invloed op de babyblues

Zeven moeders hebben de babyblues ervaren. Dit hield echter weinig verband met hun visuele beperking.

Een moeder moest eraan wennen dat haar baby er enkele dagen vroeger dan verwacht was en ze kreeg weinig steun van haar toenmalige partner.

Het zoontje van één moeder kreeg enkele dagen na de geboorte de onverwachte diagnose van congenitale cataract. Hierbij was ze teleurgesteld in de oogartsen die haar tijdens de zwangerschap verzekerd hadden dat haar aandoening niet erfelijk was.

Bij een andere moeder vertelden de vroedvrouwen dat ze bezorgd waren of ze haar baby thuis zou kunnen verzorgen terwijl ze net nood had aan iemand die haar moed insprak.

4.15 Preventie van wiegendood

De meeste moeders voelden of de buik van hun baby op en neer ging of aan de warme luchtstroom ter hoogte van het neusje om te weten of hun baby nog ademde. Heel wat blinde moeders konden ook de ademhalingen van hun baby horen. De meeste blinde moeders waren niet echt bang voor wiegendood.

Een moeder duwde op het belletje toen haar baby tijdens een badje op de kraamafdeling plots slap werd. Maar de vroedvrouw stelde haar gerust, de baby zag er volledig normaal uit. Wanneer haar zoontje twee weken oud was, gebeurde dit opnieuw. Er was iemand bij haar en die vertelde dat de baby blauw werd. Na een polysomnografie in het ziekenhuis bleek dat hij regelmatig apnoe's deed. De baby kreeg een monitor mee naar huis. Telkens wanneer het alarm afging, reageerde de moeder erg kalm. Ze draaide haar zoontje op z'n zij en gaf hem prikkels om terug te ademen.

4.16 Mobiliteit

Alle moeders droegen met behulp van een draagdoek of draagzak hun baby op de buik. Op die manier konden ze ook hun witte stok of geleidehond vasthouden. Drie moeders gebruikten ook een kinderwagen die ze achter zich aan trokken.

Een moeder denkt eraan om zich bij een volgende baby een bolderkarretje aan te schaffen, waar eerst de draagmand en later de maxi-cosi in kan. Dergelijke karretjes zijn gemaakt om te trekken, waardoor mensen minder raar opkijken dan wanneer ze een kinderwagen achter zich aan trekt.

4.17 Veiligheid

De blinde moeders probeerden op verschillende manieren de veiligheid van hun kind te verhogen. Zo zorgden ze ervoor dat de commode een hoge rand had zodat het verzorgingskussen er niet af kon glijden. Een moeder legde haar dochter op de grond wanneer ze iets vergeten was, zodat ze niet kon vallen.

Een moeder verwoordde dat ze bang was dat er iets met haar zoontje zou gebeuren omdat men het altijd zou wijten aan haar visuele beperking. Een aantal jaar geleden hoorde ze op een middag haar Russische bovenbuurvrouw schreeuwen in de gang, ze was in paniek en kon niets meer doen. De blinde moeder begreep dat het kindje van de buurvrouw verdronken was in bad. Ze ging in het appartement naar de badkamer en haalde het kind uit het overvolle bad. Ze legde het kindje in veiligheidshouding op de grond en duwde het middenrif naar boven. Het water kwam uit de longen en toen de ziekenwagen aankwam ademde het kind terug. Achteraf hoorde de blinde vrouw dat buurtbewoners dachten dat er iets met haar zoontje gebeurd was omdat er een ziekenwagen voor haar appartementsblok stond, terwijl ze net het leven van een ander kindje had gered!

Deze moeder zou graag een EHBO-cursus volgen zodat ze weet hoe ze iemand moet reanimeren. Dit blijkt echter praktisch niet haalbaar omdat de lessen in groep gegeven worden en men zeer veel met afbeeldingen werkt.

4.18 Een zieke baby

De moeders herkenden aan de manier van ademen, bewegen en de geluidjes die hun baby maakte of hij ziek was.

Een moeder vertelde dat haar baby's anders roken wanneer ze koorts hadden. Bijna alle blinde moeders hadden een sprekende thermometer. Één moeder liet haar partner altijd de temperatuur van hun baby nemen.

De meeste moeders gaven zelf suppo's aan hun kindje en gaven zelf siroop met behulp van een spuitje waar iemand een inkeping maakte in de stamper.

Een moeder liet een verpleegkundige van het Wit-Gele kruis komen om oogdruppeltjes toe te dienen. Andere moeders schakelden hun partner of vrienden in om druppels te geven. Een moeder vertelde me dat ze druppels met een pipet toediende en de druppels hoorde vallen.

Een moeder kon de speciale lenzen die haar slechtiende baby moest dragen niet inbrengen en vroeg hiervoor telkens hulp.

5 Leidraad voor vroedvrouwen

Tips bij de omgang met een blinde parturiënte

- ☆ **Stel u** telkens **voor** met uw naam en functie bij het binnengaan in de kamer.
- ☆ Toon **respect** voor de keuze van de blinde vrouw om kinderen te krijgen en geloof in haar capaciteiten om goed voor haar kind(eren) te zorgen. Wees **flexibel** en wijk, indien mogelijk, af van de regels wanneer dit voor de blinde moeder beter of eenvoudiger is.
- ☆ Het is aangewezen dat de blinde vrouw zoveel mogelijk door **dezelfde vroedvrouw** begeleid en verzorgd wordt. Hierbij is het belangrijk om haar te vragen of ze aangepaste of bijkomende hulp nodig heeft en hier niet van uit te gaan.
- ☆ Vraag aan de blinde vrouw of ze lichtperceptie heeft of wazige vormen kan zien en op welke manier ze liefst **geholpen** wordt. Met akkoord van de moeder wordt deze informatie best doorgegeven aan de andere teamleden.
- ☆ Beschrijf de **indeling** van de kamer en zorg ervoor dat de blinde vrouw weet waar het toilet is.
- ☆ Beschrijf zowel tijdens arbeid, bevalling en postpartum zo veel mogelijk alle **handelingen** die u uitvoert. Ieder vreemd geluid kan immers de barende vrouw of kersverse moeder verontrusten.
- ☆ Stel voor om enkele **foto's** of **videobeelden** te maken. De ouder(s) en het kind kunnen later samen de foto's 'bekijken' of de videobeelden beluisteren.
- ☆ Promoot net als bij andere moeders de keuze voor **borstvoeding**. Hierbij is de 'rugby-houding' de eenvoudigste manier omdat de moeder met haar vrije hand kan voelen aan de mond en het neusje van haar baby. De blinde moeder kan de wijsvinger op haar tepel plaatsen en met haar duim het mondje stimuleren om aan te happen. Daarnaast kan ze ook met twee vingers lichtjes op de kaken duwen waardoor de mond opengaat.

Arbeids- en verloskamer:

☆ Vraag op voorhand aan de moeder of ze tijdens de **bevalling** aan het hoofdje van haar baby wil voelen wanneer het zichtbaar wordt. Indien er niemand anders aanwezig zal zijn, kan je ook vragen of ze de navelstreng wil doorknippen.

☆ Geef de blinde moeder kort na de geboorte de **tijd en ruimte** om de fysieke karakteristieken en het geslacht van haar baby zelf te ontdekken. Indien er niemand anders aanwezig is, is het belangrijk om daarna de baby uitvoerig te beschrijven.

Kraamafdeling:

☆ Stimuleer de blinde moeder om te **praten** tegen haar baby en hierbij haar hoofd zo vaak mogelijk in zijn of haar richting te draaien.

☆ Bij de **luierswissel** kan de blinde moeder na het proper vegen, met haar vingers voelen of de stuit nog bevuild is.

☆ Om het **babybad** aan te leren, is een visuele demonstratie niet van toepassing. U kunt de handelingen uitgebreid verwoorden en uitleggen én u kan uw handen op die van de blinde moeder leggen om haar bij te sturen. Hierbij is het erg belangrijk om telkens toestemming aan de moeder te vragen om haar of haar baby aan te raken.

☆ Laat bij **flesvoeding** de blinde moeder enkele keren zelf de voeding bereiden. Hierbij kunnen een sprekende maatbeker of keukenweegschaal nuttig zijn. Er kan ook een merkteken op de fles aangebracht worden zodat de moeder weet tot waar het flesje gevuld moet worden. Door het flesje voor en na de voeding te wegen, kan de moeder weten hoeveel haar baby gedronken heeft.

☆ Help de moeder bij het geven van **vitaminedruppels**.

☆ Zeg steeds waar u de **maaltijd** zet en wat er op het bord ligt.

☆ Zorg ervoor dat alle **informatiebrochures** die bij ontslag gegeven worden, beschikbaar zijn via braille of via email.

Vergeet niet dat ook blinde mama's, goede mama's zijn!

6 Discussie

De resultaten uit het literatuuronderzoek komen grotendeels overeen met de resultaten uit de praktijkstudie.

Net als bij de studie van Mirlesse et al (2009) waren de geïnterviewde moeders bij de geboorte van hun eerste kindje ouder dan de gemiddelde Belgische primipara, respectievelijk 32 jaar en 27,6 jaar (in 2008) (Vlaams Agentschap Zorg & Gezondheid, 2008).

Ook opvallend was de hogere scholingsgraad van de geïnterviewde moeders, waarbij maar één moeder geen vervolgopleiding na de middelbare school gevolgd heeft.

Er gaven ook meer blinde moeders borstvoeding dan het Belgische gemiddelde.

Daarnaast bleven ze gemiddeld langer in de kraamafdeling.

De bezorgdheden waren erg gelijklopend in de literatuurstudie en de interviews.

In tegenstelling tot het onderzoek van Mirlesse et al (2009) leek er bij de geïnterviewde populatie geen verminderde vruchtbaarheid aanwezig te zijn. Daarnaast was ook geen enkele moeder van buitenlandse origine.

Het onderzoek van Ware en Schwab (1971) in Rosenblum (2009) beveelt een trainingsprogramma aan waarin blinde zwangere vrouwen leren hoe ze een baby kunnen verzorgen. Uit de interviews bleek echter dat hier eerder weinig nood aan is en de meeste vrouwen zich weinig zorgen maken over de verzorging.

Door de verouderde studie uit 2001 van McFadden & Herbert blijkt door de opkomst van het internet het tekort aan informatie niet meer relevant.

Door het klein aantal geïnterviewde moeders kunnen geen relevante conclusies gevormd worden. Bovendien leverden de verkennende interviews bij drie Nederlandse vrouwen eerder weinig resultaten op.

De leidraad voor vroedvrouwen is eerder beperkt en biedt weinig bijkomende informatie. Hierbij werd geopteerd voor de kracht van kort en bondige richtlijnen, waarbij men de belangrijkste aanbevelingen kan toepassen. Zo worden bijvoorbeeld de tips bij thuiskomst na het verblijf op de kraamafdeling niet aangehaald. In de begeleidende brief wordt vermeld dat men deze bachelorproef digitaal kan opvragen.

7 Conclusie

De begeleiding van blinde vrouwen tijdens arbeid, bevalling en postpartum is complex en moet aangepast worden aan de specifieke behoeften van deze parturiëntes. Blind of niet, alle moeders zijn verschillend en vereisen individuele zorg. De specificiteit van deze begeleiding kan de zorgverleners qua observaties, vaardigheden en het vermogen om zich aan te passen, verrijken (Mirlesse et al, 2009).

Volgens de geïnterviewde moeders werd in het algemeen voldoende tegemoet gekomen aan hun specifieke behoeften omwille van hun visuele beperking. Hierbij verwoordden ze wel enkele tekortkomingen. Zo werden ze niet vaak door dezelfde vroedvrouw verzorgd en had de vroedvrouw eerder weinig tijd voor hen. Daarnaast halen ze ook aan dat het erg belangrijk is dat de vroedvrouw hen aanmoedigt en vertrouwen in hen heeft.

Ondanks de grote invloed van een visuele beperking op verschillende aspecten van het leven, slagen veel blinden erin om een goede moeder te zijn. Bovendien blijkt dat de vele bezorgdheden geen negatieve impact hebben op hun eerste ervaringen als moeder. Vrouwen met een visuele beperking raden andere blinde vrouwen met een kindwens aan om het ouderschap aan te gaan (MC Fadden & Herbert, 2001; Kent, 2002; Conley-Jung & Olkin, 2001).

Het gaat immers niet over een blinde vrouw die moeder wordt, maar over een moeder die toevallig blind is (Cookson, 1992).

Woordenlijst

Cataract: vertroebeling van de ooglens waardoor het zicht steeds waziger wordt (Cataract of grijze staar, s.a.).

DPPI: Disability, Pregnancy & Parenthood International. Een organisatie voor zwangeren en ouders met een beperking.

Glaucoom: een aandoening met een verhoogde oogboldruk (Jochems & Joosten, 2009).

Nystagmus: niet-willekeurige ritmische heen-en-weer gaande bewegingen van de oogbol (Jochems & Joosten, 2009).

RCN: Royal College of Nursing.

Retinitis Pigmentosa: dubbelzijdige aangeboren degeneratie van het netvlies met pigmentvorming (Jochems & Joosten, 2009).

Ziekte van Leber: een erfelijke vorm van atrofie van de oogzenuw en aplasie van het netvlies (Jochems & Joosten, 2009).

Ziekte van Stargardt: een erfelijke vorm van maculadegeneratie. De macula of gele vlek is het centrale gedeelte van het netvlies waarmee men scherp ziet (Van der Velden, 2011).

Literatuurlijst

Adamson, L., Als, H., Tronick, E., Brazelton, B. (1977) The Development of Social Reciprocity between a Sighted Infant and Her Blind Parents: A Case Study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 16, 2, p. 194 – 207.

Bacon, D. (2006). Hands-on parenting: a resource guide for parents who are blind or partially sighted. Berkeley California: Through the looking glass.

Belgische Senaat (2006). Vragen en Antwoorden: Belgische Senaat. On-line, Internet, 1 maart 2013. Beschikbaar:
<http://www.senaat.be/www/?Mival=/consulteren/publicatie2&BLOKNR=91&COLL=B&LEG=3&NR=59&SUF=&VOLGNR=&LANG=nl>

Betker, J. (1988). Parent tips: A guide for blind and visually impaired parents. New Brighton: Janiece Betker.

Bieber-Schut, R. (s.a.). Visually Impaired Woman as Mothers. *Canadien women studies*. 13, 4, p. 63 – 66.

Blindenzorg Licht & Liefde (s.a.). Blinden en slechtzienden: Cijfers (Ongepubliceerd document).

Brailleliga. (2012). Een andere kijk op het dagelijkse leven. Brussel: Michel Magis.

Brailleliga. (s.a.). Pre- en postnatale lessen (Ongepubliceerd document).

Brewster, D. (1979). You can breastfeed your baby, even in special situations. Emmaus: Rodale Press.

Candilis-Huisman, D., Thoueille, E., Vermillard, M. (2006) La passation transcrite de l'échelle de brazelton à l'usage des mères handicapées visuelles, et des autres mères. *Médecine & Hygiène*. 18, p. 315 – 332.

Casalin, S., Vliegen, N. (2009). De baby en zijn omgeving in beeld: Instrumenten die kunnen helpen bij de klinische diagnostiek van vroege ontwikkeling binnen primaire relaties. *Tijdschrift Klinische Psychologie*. 39, 4, p. 243 – 265.

Cataract of grijze staar. (s.a.). On-line, Internet, 12 april 2013. Beschikbaar:
<http://www.oogartsenpraktijk.be/html/cataract.htm>

- Claeys, K., Geens, P., Vanden Broek, A., Vandermeir, V., Van Waes, M. (2005). Een dienst in de kijker: blinden en slechtziende ouders bijstaan. *De witte stok*. 4, p. 5 – 7.
- Conley-Jung, C. & Olkin, R. (2001). Mothers with visual impairments who are raising young children. *Journal of visual impairment & blindness*. January, p. 14 – 29.
- Cookson, M. (1992). LLL and the mother who is blind. *Leaven*. 28, 5, p. 67 – 69.
- Daisy- en braillecatalogus (2013). On-line, Internet, 7 april 2013. Beschikbaar: <http://daisybraille.bibliotheek.be/>
- Disability, Pregnancy & Parenthood International [DPPI]. (2006). Planning, pregnancy and birth: A guide for visually impaired parents and professionals.
- Disability, Pregnancy & Parenthood International [DPPI]. (2006). From birth onwards: A guide for visually impaired parents and professionals.
- Good Mojab, C. (1999). Helping the Visually Impaired or Blind Mother Breastfeed. *Leaven*. 35, 3, p. 51 – 56.
- Jochems, A.A.F. & Joosten F.W.M.G. (2009). Coëlho Zakwoordenboek der Geneeskunde (29ste druk). Amsterdam: Elsevier.
- Kent, D. (2002). Beyond Expectations: Being Blind and Becoming a Mother. *Sexuality and Disability*. 20, 1, p. 81 – 88.
- Lipson, J. & Rogers, J. (2000). Pregnancy, Birth, and Disability: Women's health care experiences. *Health Care for Woman International*, 21, p. 11 – 26.
- Maseland, A. (2001). Kijk eens door een wazige bril: omgaan met slechtziendheid. *Tijdschrift voor verzorgenden*. 3, p. 20 – 23.
- McFadden, A. & Herbert, F. (2001). Visual impairment: The challenges of providing midwifery care. *The practicing midwife*. 4, 3, p. 14 – 15.
- McKay-Moffiat, S. (2003). Meeting the needs of mothers with disabilities. *The practicing midwife*. 6, 7, p. 12 – 15.
- Mirlesse, V., Dalmon, C., Magny, J-F., Thoueille, E. (2009). Pregnancy care of visual deficient woman: What specificity? *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*. 38, p. 95 – 100.
- Ricability. (2004). A guide for parents with disabilities: Pushchairs.

Rosenblum, P. L., Hong, S., Harris, B. (2009). Experiences of parents with visual impairments who are raising children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. February, p. 81 – 92.

Royal College of Nursing [RCN]. (2007). Pregnancy and disability: RCN guidance for midwives and nurses.

Royal College of Nursing [RCN]. (2008). Maternity Care for Disabled Women: Guidance Paper.

Thouelle, E. (2006). La maternité des femmes aveugles. *La psychiatrie de l'enfant*. 49, p. 285 - 348

Thouelle, E., Binel, G. (2006). Accompagnement de la maternité des femmes handicapées visuelles. *Soins pédiatrie/puériculture*. 229, p. 22 – 26.

Van der Velden, C. (2011). Ziekte van Stargardt. On-line, Internet, 12 april 2013. Beschikbaar: <http://www.erfelijkheid.nl/node/403>

Vlaams Agentschap Zorg & Gezondheid. (2008). Leeftijd van de moeder. On-line, Internet, 21 april 2013. Beschikbaar: <http://zorg-en-gezondheid.be/Cijfers/Geboorte-en-bevalling/Leeftijd-van-de-moeder/#pariteit>

Bijlagen

Bijlage 1: Informatiebrief

Bijlage 2: Anonimiteitsformulier

Bijlage 3: Toestemmingsformulier

Bijlage 4: Begeleidende brief bij de leidraad voor vroedvrouwen

Bijlage 1: Informatiebrief

Beste,

Voorstelling

Mijn naam is Joke Soetaert en ik volg de opleiding Vroedkunde aan de Katholieke Hogeschool Brugge-Oostende. Om mijn opleiding te kunnen voltooien en het diploma van vroedvrouw te kunnen behalen, dien ik een bachelorproef af te leggen. Hiervoor heb ik gekozen voor het thema: "Beleving en begeleiding van blinde moeders tijdens arbeid, bevalling en postpartum". Het postpartum impliceert de gehele periode vanaf de geboorte tot zes weken na de bevalling.

Inleiding

Als vroedvrouw is het moeilijk om te weten hoe we het best omgaan met blinde moeders. We besteden er meer tijd aan (uitleg over de accommodatie, aanleren babybad en verzorging van de baby, enz.). Maar heel wat vroedvrouwen weten niet zo goed hoe ze dit het best aanpakken en waarop ze kunnen letten. Zo is het zeer belangrijk om altijd te vragen of de moeder wel degelijk hulp wenst, blinden kunnen immers zeer veel dingen zelfstandig.

Doel van het onderzoek

Dit onderzoek heeft als doel een beleid voor ziekenhuizen op te stellen, waarin vermeld staat hoe ze best kunnen inspelen op de noden van blinde moeders. Aan de hand van een telefonisch interview wil ik peilen naar de beleving, behoeften en tekortkomingen van blinde moeders tijdens hun arbeid, bevalling en postpartum.

Verloop van het onderzoek

Op een door u gekozen datum en tijdstip zal ik u opbellen. Het interview zal ongeveer een uur duren en zal digitaal opgenomen worden om later te kunnen uittypen. Samen met aanbevelingen uit de literatuur zal dit verwerkt worden in een beleid voor ziekenhuizen.

Deelname en beëindiging

Uw deelname aan dit onderzoek is volledig vrijwillig. De medewerking wordt niet financieel vergoed. U hebt steeds de mogelijkheid om de deelname te beëindigen, hiervoor hoeft u geen reden op te geven. Uw deelname is volledig anoniem.

Risico's en voordelen

Aan dit onderzoek zijn er geen risico's verbonden. Deelname kan wel onrechtstreekse voordelen met zich mee brengen. Na dit onderzoek zal een beleid verspreid worden, waardoor men bij een eventuele volgende zwangerschap beter kan inspelen op uw behoeften. Bovendien zullen ook andere blinde moeders baat hebben bij het maken van dit beleid.

Vertrouwelijkheid

Indien u akkoord gaat om aan dit interview mee te werken, zullen uw gegevens tijdens de studie bewaard worden. Eenmaal de resultaten van het onderzoek gepubliceerd worden, zal uw identiteit vertrouwelijk blijven. Na publicatie en voorstelling van mijn bachelorproef zullen alle verzamelde gegevens vernietigd worden.

Ik zou het ten zeerste op prijs stellen mocht u willen deelnemen aan het telefonisch interview.

Als u aanvullende informatie over dit onderzoek wenst, kunt u steeds contact met me opnemen.

Dank bij voorbaat,

Joke Soetaert

Tel: +32497/266173

E-Mail: joke.soetaert@student.khbo.be

Bijlage 2: Anonimiteitsformulier

De informatie die Mevrouw X tijdens het interview heeft toevertrouwd zal anoniem blijven.

De verkregen informatie zal enkel verwerkt en geanonimiseerd worden in de bachelorproef. Verslagen waarin u geïdentificeerd wordt, zullen niet openlijk beschikbaar zijn. Als de resultaten van de studie gepubliceerd worden, zal uw identiteit vertrouwelijke informatie blijven. Als er naar u verwezen wordt, zal dit alleen gebeuren aan de hand van een fictieve naam. Na publicatie zullen alle verzamelde gegevens vernietigd worden.

Naam van de student: Soetaert Joke

Datum: X

Handtekening: X

Bijlage 3: Toestemmingsformulier

Titel onderzoek: Beleving en begeleiding van blinde moeders tijdens arbeid, bevalling en postpartum.

Verantwoordelijke onderzoeker: Soetaert Joke

In te vullen door de deelnemer

Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode en doel van het interview. Ik weet dat de gegevens en resultaten alleen anoniem en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt zullen worden.

Ik begrijp dat het interview uitsluitend voor analyse en/of wetenschappelijke presentaties zal gebruikt worden. Bovendien zal deze analyse leiden tot een beleid voor vroedvrouwen, dat gebaseerd is op de behoeften van blinde moeders. Ik stem toe dat het telefonisch interview digitaal opgenomen wordt om later te kunnen analyseren.

Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan dit interview. Ik behoud me daarbij het recht om op elk moment de deelname te onderbreken of te beëindigen.

Naam van de deelnemer: X

Datum: X

Ik dicteer hieronder 'Gelezen en akkoord, volledige naam'.

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker

Ik bevestig dat ik de aard, het doel en de te voorziene effecten van dit interview heb uitgelegd aan de bovenvermelde deelnemer. Ik zal resterende vragen over het interview naar vermogen beantwoorden. De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van de deelname aan dit interview geen nadelige gevolgen ondervinden.

De respondent stemde toe om deel te nemen door 'Gelezen en akkoord, volledige naam' te dicteren.

Naam onderzoeker: Soetaert Joke

Datum: X

Handtekening onderzoeker: X

Bijlage 4: Begeleidende brief bij de leidraad voor vroedvrouwen



Betreft: Leidraad voor vroedvrouwen bij de omgang met een blinde parturiënte

Geachte,

Ik ben Joke Soetaert en ben laatstejaarsstudent Vroedkunde aan de Katholieke Hogeschool Brugge Oostende. Ik maakte een bachelorproef met als titel: 'Blind vertrouwen in de toekomst. Kwalitatief onderzoek naar de beleving en begeleiding van blinde moeders tijdens arbeid, bevalling en postpartum'. Hierbij werd een leidraad voor vroedvrouwen bij de omgang met blinde parturiënten opgesteld aan de hand van een uitgebreide literatuurstudie en telefonische interviews met tien moeders met een ernstige visuele beperking. Deze leidraad werd opgestuurd naar de vijftien West-Vlaamse ziekenhuizen met een verloskwartier en een kraamafdeling. Ik hoop dat deze leidraad een plaatsje kan krijgen in jullie proceduremap en gebruikt kan worden wanneer een blinde barendende vrouw zich aanmeldt om in jullie ziekenhuis te bevallen en haar kraamtijd door te brengen.

Bij interesse kan de bachelorproef digitaal verkregen worden via soetaertjoke@live.be

Met vriendelijke groet,

Joke Soetaert