



# Ontwikkeling van een prototype Zorgpad Zwangerschapsverlies

Onderzoekscentrum Zorg in Connectie  
Karel de Grote hogeschool

KdG Research  
Karel de Grote Hogeschool

# Colofon

## Naar de ontwikkeling van een prototype zorgpad voor zwangerschapsverlies

### Auteurs

Narjes Madhloum (PhD, RM)  
Maëlle De Coninck (MSc, RM)  
Kathleen Biesmans (MSc, RM)

### Dit rapport kwam tot stand met de middelen van

Karel de Grote Hogeschool

### Met dank aan

Onze collega: Jorn Ockerman (figuur)

Onze adviesraad: Christine Vandenhoele (Berrefonds), prof dr Dorien Lamsens (Universiteit Antwerpen) en dr Laure Dombrecht (Universiteit Gent)

### Gelieve naar deze publicatie te verwijzen als volgt:

Madhloum, N., De Coninck, M. & Biesmans K (2025). *Naar de ontwikkeling van een prototype zorgpad voor zwangerschapsverlies*. Onderzoekscentrum Zorg in Connectie, Karel de Grote Hogeschool.

Coverbeeld: © Greg Rakozny

© 2025 - Karel de Grote Hogeschool, Katholieke Hogeschool Antwerpen vzw, Brusselstraat 45, B-2018 Antwerpen.

*Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vervoelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, openbaar gemaakt of op andere wijze worden gereproduceerd, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Karel de Grote Hogeschool, Katholieke Hogeschool Antwerpen vzw.*

# Inhoud

|            |                                              |           |
|------------|----------------------------------------------|-----------|
| <b>1</b>   | <b>CONTEXT</b>                               | <b>4</b>  |
| <b>2</b>   | <b>DOEL</b>                                  | <b>5</b>  |
| 2.1        | Overkoepelend projectdoel                    | 5         |
| 2.2        | Onderzoeksvragen                             | 5         |
| <b>3</b>   | <b>METHODOLOGIE</b>                          | <b>7</b>  |
|            | Literatuuronderzoek                          | 7         |
|            | Focusgroep met zorgprofessionals             | 7         |
| <b>4</b>   | <b>RESULTATEN</b>                            | <b>13</b> |
|            | <b>DEEL 1 – PERSPECTIEF ZORGPROFESSIONAL</b> | <b>13</b> |
|            | THEMA 1: Organisatie en structuur van zorg   | 13        |
|            | THEMA 2: Ondersteuning van systeem           | 13        |
|            | THEMA 3: Professionele rol en noden          | 14        |
|            | THEMA 4: Relationele component               | 14        |
|            | THEMA 6: Beleids- en systeemsniveau          | 15        |
| <b>4.1</b> | <b>CO-CREATIE JOURNEY MAP</b>                | <b>16</b> |
|            | Casus 1: Pril zwangerschapsverlies           | 17        |
|            | Casus 2: Mors in utero                       | 18        |
|            | Casus 3: Genetische afwijking                | 19        |
|            | <b>JOURNEY MAP</b>                           | <b>20</b> |

# Inleiding



# 1 Context

---

In 2018 startte vanuit de federale Witboek-projecten rond de toegankelijkheid van zorg het project *Born in Brussels*, dat in 2021 werd uitgebreid tot *Born in Belgium (BiB) Professionals* - **een webapplicatie waarin zorg- en welzijnswerkers zwangere vrouwen kunnen screenen op 13 verschillende kwetsbaarheden:** geboorteland, opleiding, angst, professionele status, professionele status van de partner, communicatie, inkomen, sociale steun, verblijfstatus, depressie, huisvesting, middelengebruik en geweld (Amuli et al., 2021; Born in Belgium Pro, z.d.).

**Op basis van de resultaten van deze screening kan een welzijnswerker of zorgverlener een zorgpad opmaken.** Dit zorgpad stroomlijnt het traject dat een moeder binnen de zorg doorloopt en stemt de betrokken actoren op elkaar af (Vlaamse Overheid, 2006). De webapplicatie vertrekt hierbij vanuit een up-to-date overzicht van wat (lokale) sociale en welzijnsorganisaties aanbieden (Amuli et al., 2021; Born in Belgium Pro, z.d.).

Inmiddels zijn meer dan 130 organisaties (ziekenhuizen, welzijnsorganisaties, Kind en Gezin, kraamzorgcentra, wijkgezondheidscentra, vroedvrouwenpraktijken, huisartsenpraktijken...) partner van het project. Tot op heden werden meer dan 4000 dossiers opgestart, wat geleid heeft tot uitgebreide ervaring en continue bijsturing van de applicatie.

Vanuit de praktijk kwam echter herhaaldelijk de vraag om ook een **zorgpad rond zwangerschapsverlies en perinataal verlies** te ontwikkelen. Zwangerschapsverlies kan niet vooraf worden gescreend en overkomt ouders onverwachts. Toch is de impact groot: de incidentie van doodgeboorte loopt op tot 14% (Ali et al., 2023) en jaarlijks wordt wereldwijd gesproken over 23 miljoen prille zwangerschapsverliezen (Lancet, 2021). Onderzoek toont aan dat dit verlies een sterke psychologische impact heeft (Quenby et al., 2021), en dat ouders vaak nood hebben aan brede ondersteuning. Tegelijkertijd blijkt dat zorgverleners niet altijd over de juiste expertise beschikken om adequaat te begeleiden (Onderzoekscentrum Zorg in Connectie, zie ook: <https://www.perinataalverlies.be/>).

Dit project ontwikkelt een zorgpad voor zwangerschaps- en perinataal verlies. In een vooronderzoek werden vooral extramurale zorgverleners bevraagd om hun noden en ervaringen te verzamelen. De resultaten werden uitgewerkt in een journey mapping die het zorgtraject en de ondersteuningsbehoeften bij verschillende vormen van zwangerschapsverlies visualiseert. In een volgende fase breidt UGent het onderzoek uit naar tertiaire centra om een vollediger beeld van de zorgnoden te verkrijgen.

## **2 Doel**

---

### **2.1 Overkoepelend projectdoel**

Het ontwikkelen van een evidence-based en afgetoetst zorgpad dat zwangeren/prille moeders (en hun gezin) die met een zwangerschapsverlies of perinataal verlies geconfronteerd worden, de nodige ondersteuning biedt binnen het Vlaams zorglandschap. Daarnaast geeft het zorgverleners houvast om ouders correct toe te leiden naar de juiste zorg en beter interprofessioneel samen te werken.

Om dit te realiseren worden de noden van zorgprofessionals met betrekking tot zwangerschapsverlies in kaart gebracht en wordt een journey mapping ontwikkeld om de verschillende zorgtrajecten en ondersteuningsbehoeften visueel weer te geven.

### **2.2 Onderzoeksvragen**

Waaruit bestaat het huidige zorg- en ondersteuningsaanbod omtrent zwangerschapsverlies en perinataal verlies?

Wat zijn belangrijke bouwstenen voor een zorgpad omtrent zwangerschapsverlies en perinataal verlies?

Hoe verhouden deze bouwstenen zich tot elkaar om tot een gedragen, gewogen en gestructureerd zorgpad te komen?

# Methodologie

### 3 Methodologie

---

Om tot een praktijkgericht zorgpad te komen, werd het project in twee delen opgezet:

#### DEEL 1 – PERSPECTIEF ZORG- PROFESSIONAL

##### Literatuuronderzoek

Eerst werd via een exploratief literatuuronderzoek het huidige zorg- en ondersteuningsaanbod omtrent zwangerschapsverlies en perinataal verlies in kaart gebracht. Hierbij lag de focus op nationale en internationale praktijkrichtlijnen, wetenschappelijke publicaties en relevante grijze literatuur. Dit leverde een overzicht op van bestaande kennis, richtlijnen en aanbevelingen die als basis konden dienen voor verdere verdieping.

##### Focusgroep met zorgprofessionals

Vervolgens werd een focusgroep georganiseerd waarin zorgverleners met verschillende achtergronden en functies werden samengebracht. In dit deel werden zorgprofessionals bevraagd over hun ervaringen en noden bij de begeleiding van ouders die een zwangerschapsverlies meemaken. De focus ligt op welke moeilijkheden zij ondervinden in de praktijk, welke expertise of handvatten zij missen, en wat zij nodig hebben om ouders beter te ondersteunen in deze periode. (o.a. vroedvrouwen, gynaecologen, psychologen, huisartsen, rouwconsulenten, medewerkers uit kraamzorg en ervaringsdeskundigen in de zorgpraktijk). Allen hebben in hun werk te maken met zwangerschapsverlies.

#### Populatie en steekproef

De Born in Belgium Professionals zorgtrajecten zijn gemaakt om door hulpverleners, zorgverleners en welzijnswerkers optimaal ingezet te kunnen worden voor perinatale cliënten die een bepaalde kwetsbaarheid of nood hebben.

Zoals reeds vermeld, gaan we voor de logische inhoud van het zorgpad op zoek naar stakeholders en experts binnen de zorg en ondersteuning rond zwangerschapsverlies en perinataal verlies. Met experts worden zorgverleners bedoeld die specifieke ervaring hebben in het ondersteunen en opvolgen van vrouwen en gezinnen die een zwangerschapsverlies hebben meegemaakt.

In deze fase van het onderzoek ligt de focus op extramurale zorgverleners, zoals vroedvrouwen, huisartsen, psychologen, maatschappelijk werkers en medewerkers van welzijnsorganisaties, die vaak het eerst in contact komen met de ouders en een cruciale rol spelen in de vroege opvang en begeleiding.

Bij een vervolgonderzoek aan de Universiteit Gent zal de focus verder uitgebreid worden naar intramurale en gespecialiseerde



centra, om ook het perspectief van ziekenhuisgebaseerde zorgverleners en gespecialiseerde teams in kaart te brengen en zo het zorgpad verder te verfijnen en verdiepen.

In deel 2 sluit het project voor de rekrutering van stakeholders en experts aan bij de oproep die er vanuit het overkoepelende project Born in Belgium Professionals zal gebeuren. Zij hebben in november/ december 2024 via hun gekende kanalen van nieuwsbrief en website een brede oproep gelanceerd om deel te nemen aan specifieke expertenpanels betreffende de kwetsbaarheden die nu reeds opgenomen zijn in het Born in Belgium Professionals platform. Binnen deze oproep werd er ook melding gemaakt van een nieuw zorgpad omtrent zwangerschapsverlies en perinataal verlies. Voor meer info wordt doorverwezen naar een webpagina op de website van onderzoekscentrum Zorg in Connectie waar geïnteresseerden alle benodigde informatie kunnen terugvinden om op basis daarvan te beslissen zich kandidaat te stellen<sup>1</sup>. Experts en stakeholders konden zich kandidaat stellen via een google formulier waarop ze hun contactgegevens achterlieten. Er wordt tweeledig gerekruteerd: kandidaat-deelnemers kunnen zich kandidaat stellen voor een reeks van twee expertenpanels/ workshops waarin het zorgpad vorm gegeven wordt of kunnen zich kandidaat stellen om nadien gecontacteerd te worden voor een aftoetsing van het ontwikkelde zorgpad (een bredere feedbackronde ter validatie van het zorgtraject). Binnen de groep die zich kandidaat stelt voor het workshoptraject wordt indien mogelijk een doelgerichte steekproef getrokken waarin vertegenwoordiging van verschillende (zorg)profielen wenselijk is (zie Tabel).

Er zal een maximum van 10 experts/ stakeholders worden geïncludeerd die zich engageren om deel te nemen aan één of twee opéénvolgende expertenpanels die fysiek zullen plaatsvinden in de provincie Antwerpe. Bij te weinig aanwezige variatie in (zorg)profielen kan overwogen worden om via de sneeuwbalmethodiek de expertenpanels verder te diversifiëren.

Kandidaat-deelnemers die zich kandidaat stellen voor de expertenpanels maar niet geselecteerd worden, krijgen alsnog het voorstel om deel te nemen aan de bredere feedbackronde.

Bij onvoldoende interesse vanuit de oproep door Born in Belgium Professionals worden eveneens door aanvullende beroepsorganisaties of aan het thema gerelateerde netwerken gecontacteerd om de oproep mee te verspreiden. De Vlaamse

---

<sup>1</sup> <https://www.kdg.be/onderzoek/onderzoekscentra/zorg-connectie/werk-je-mee-aan-ons-onderzoek-over-perinataal-verlies>.

beroepsorganisatie voor vroedvrouwen (VBOV) deelden in hun nieuwsbrief naar leden de oproep via een LinkedIn koppeling. Specifieke experts kunnen ook uitgenodigd worden door het onderzoeksteam mocht dit nodig zijn om de variatie in de groep te optimaliseren.

**Tabel 1a:** Samenvatting rekrutering en steekproef

| Gewenste (zorg)profielen                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Inclusiecriteria                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| (Vroedvrouw intra-muraal)<br>Vroedvrouw extra-muraal<br>Medewerker zelfhulpgroep<br>Psycholoog<br>Rouwconsulent<br>Gynaecoloog<br>Huisarts<br>Perinatale coach<br>Medewerker expertisecentrum<br>kraamzorg<br>Ervaringsdeskundige ouder<br>(sommige profielen kunnen gecombineerd aanwezig zijn in één persoon) | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 18 jaar of ouder</li> <li>- Nederlands</li> <li>- Werkzaam in Vlaanderen of Brussel</li> <li>- Betrokken zijn bij of ervaring hebben met de zorg of ondersteuning bij een zwangerschaps- of perinataal verlies gedurende het afgelopen jaar</li> </ul> |

**Tabel 1b:** Rekruteringsstrategie

| Rekruteringsstrategie |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-----------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                       | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Oproep tot deelname gekoppeld aan bredere oproep vanuit Born in Belgium Professionals met doorverwijzing naar website OC Zorg in Connectie</li> <li>2. Bij interesse, Google form invullen</li> <li>3. Tweeledige kandidaatstelling: workshoptraject met drie expertenpanels (maximum 10 deelnemers) en/ of bredere feedbackronde (geen maximaal deelnemersaantal)</li> <li>4. Doelgerichte steekproef vanuit kandidaten, eventueel aangevuld via sneeuwbalmethodiek voor ontbrekende (zorg)profielen</li> </ol> |

## Dataverzameling

De focusgroep werd audio-opgenomen (na toestemming van de deelnemers) en vervolgens woordelijk getranscribeerd met behulp van **Trint software**. De transcripten werden nadien systematisch vergeleken met de notities die tijdens de sessie werden gemaakt. Op die manier kon de volledigheid en accuraatheid van de transcriptie gegarandeerd worden. De geanonimiseerde transcripten werden geanalyseerd via **NVivo 15** volgens de methode van thematische analyse. Hierbij werden codes toegekend aan betekenisvolle tekstfragmenten, die vervolgens gegroepeerd werden in categorieën en overkoepelende thema's.

Door de combinatie van transcriptie, vergelijking met sessienotities en systematische analyse werd de betrouwbaarheid en validiteit van de resultaten verhoogd. De uiteindelijke thema's geven een gestructureerd inzicht in de belangrijkste ervaringen, uitdagingen en

noden van zorgprofessionals, en vormen de basis voor de verdere ontwikkeling van een zorgpad rond zwangerschapsverlies.

**Data analyse** De transcripten van de focusgroep werden geanalyseerd met behulp van NVivo, volgens de principes van thematische analyse. Dit gebeurde in verschillende stappen:

- *Open coderen:* De volledige tekst van de focusgroepsessie werd nauwkeurig doorgenomen. Betekenisvolle fragmenten werden geselecteerd en voorzien van open codes die de inhoud kernachtig weergeven.
- *Axiaal coderen:* Vervolgens werden de codes geordend en gegroepeerd in bredere categorieën. Hierbij werd gezocht naar verbanden tussen de codes, zoals herhalende patronen, overeenkomsten of verschillen tussen deelnemers.
- *Selectief coderen en themavorming:* In een laatste stap werden de categorieën verder samengebracht tot overkoepelende thema's die de kern van de ervaringen en noden van zorgprofessionals weergeven. Deze thema's vormen de basis voor de interpretatie van de resultaten en voor de verdere ontwikkeling van een zorgpad.

Om de betrouwbaarheid van de analyse te verhogen, werden de transcripten ook vergeleken met de notities die tijdens de focusgroep werden gemaakt. Dit liet toe om nuances en context die in de transcriptie verloren konden gaan, alsnog te integreren in de analyse.

## DEEL 2 – CO-CREATIE

Om te komen tot een gedragen zorgpad werden zorgprofessionals uitgenodigd voor een co-creatieve werksessie. Tijdens deze sessie werden **drie veelvoorkomende scenario's** van zwangerschapsverlies toegelicht:

1. Pril zwangerschapsverlies
2. Mors in utero (intra-uteriene vruchtdood)
3. Zwangerschapsverlies na een congenitale afwijking

Voor elk scenario kregen de deelnemers grote bladen en stiften aangereikt. Op basis van hun eigen ervaringen werden zij uitgenodigd om de belangrijkste ondersteuningsvormen en de volgorde van hulpverlening visueel weer te geven. Op die manier werd een concreet en overzichtelijk verloop van een zorgpad voor elk scenario in kaart gebracht.

De sessie werd opgevat als een interactief proces, waarbij discussie en overleg gestimuleerd werden. Bij twijfel of verschil in visie werd telkens gezocht naar **consensus**, zodat de uiteindelijke weergave van de zorgpaden breed gedragen was door de verschillende disciplines.

Door systematisch de drie situaties te doorlopen, konden de specifieke noden en aandachtspunten per scenario worden benoemd, maar ook de gemeenschappelijke bouwstenen van goede zorg bij zwangerschapsverlies.

De resultaten van de co-creatiesessie werden achteraf uitgewerkt. De grote werkbladen die tijdens de sessie werden gebruikt, werden uitgeschreven en aangevuld met de notities van de begeleiders. Op basis hiervan werd voor elk scenario van zwangerschapsverlies een **visuele journey mapping** opgesteld, waarin de verschillende stappen van begeleiding, de benodigde ondersteuning en de volgorde van interventies in kaart werden gebracht.

# Resultaten

## 4 Resultaten

---

### DEEL 1 – PERSPECTIEF ZORGPROFESSIONAL

Er werd in-depth met vijf zorgverlener-experten gesproken.

**Tabel 2:** Deelnemers focusgroep (n=5)

| Deelnemer | Professionele achtergrond                           |
|-----------|-----------------------------------------------------|
| D1        | Psychotherapeut                                     |
| D2        | Vroedvrouw                                          |
| D3        | Rouwcoach & perinataal counselor                    |
| D4        | Expert perinatale zorg (Expertisecentrum kraamzorg) |
| D5        | Stafmedewerker Familiehulp                          |

Uit de analyse van de interviews komen **meerdere belangrijke thema's** naar voren die zowel de praktijk van zorgverleners als de ervaring van ouders beïnvloeden. Deze resultaten worden in Tabel 1 overzichtelijk weergegeven.

#### THEMA 1: Organisatie en structuur van zorg

Een terugkerend thema is de behoefte aan **een overzichtelijk, centraal platform** waarin professionals kunnen vinden wie welke ondersteuning biedt. Momenteel wordt de zorgstructuur als gefragmenteerd en weinig transparant ervaren. Sociale kaarten bestaan wel, maar bieden vaak onvoldoende inzicht: professionals weten soms niet welke diensten daadwerkelijk beschikbaar zijn of welke contactpersoon geschikt is voor specifieke behoeften van ouders. Dit bemoeilijkt een efficiënte doorverwijzing en begeleiding van gezinnen, waardoor ouders het risico lopen tussen de mazen van het net te vallen.

Professionals geven aan dat er een **gemeenschappelijke deler** nodig is, iemand die bekend is met het volledige netwerk, zowel de reguliere zorgstructuren als ondersteuningsinitiatieven buiten het ziekenhuis. Deze persoon kan fungeren als schakel tussen de verschillende actoren en een overzicht bewaren van beschikbare diensten. Er werd gesuggereerd dat de overheid een coördinerende rol zou kunnen spelen, door een bestaande organisatie het mandaat en budget te geven om het netwerk te beheren. Zo'n oplossing combineert centralisatie met praktische uitvoerbaarheid, zonder dat de overheid zelf het platform volledig moet aansturen.

Naast centralisatie wordt **transparantie van diensten** benadrukt. Professionals merken dat veel ouders niet weten wat beschikbaar is, en dat ook binnen het zorgnetwerk vaak onduidelijkheid bestaat over wie welke expertise bezit. Een duidelijk overzicht kan de effectiviteit van hulpverlening verhogen en zorgen dat ouders sneller de juiste ondersteuning krijgen.

#### THEMA 2: Ondersteuning van systeem

Een van de kerninzichten uit de gesprekken is dat begeleiding niet alleen gericht mag zijn op de moeder, maar **het hele gezin** moet omvatten. Dit geldt zowel voor partners als voor kinderen.



|                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|---------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Partners</b>                             | Er is steeds meer aandacht voor de rol van partners, maar nog steeds ervaren professionals dat zij vaak onvoldoende erkenning krijgen voor hun emoties. Partners worden soms niet gezien als rouwende ouder en voelen culturele en sociale barrières die hen tegenhouden om hulp te zoeken. Toch groeit het besef dat partners ook actieve steun nodig hebben en dat hun betrokkenheid bij de verwerking van verlies cruciaal is. Professionals proberen dit in praktijk te brengen door bijvoorbeeld briefjes voor ziekteverlof aan te bieden of expliciet ruimte te creëren om partners te ondersteunen bij aanwezigheid en zorg rondom de moeder en het verlies. |
| <b>Kinderen</b>                             | Een ander belangrijk aspect is de begeleiding van <b>broertjes en zusjes</b> van het overleden kind. Professionals benadrukken dat hoe scholen en kleuteropvang omgaan met kinderen die verlies meemaken, een grote impact heeft op hun verwerking. Een kind dat in de klas ruimte krijgt om verdriet te uiten of begeleid wordt door een leerkracht die adequaat reageert, heeft betere kansen op emotioneel herstel. Het besef dat kinderen onderdeel zijn van het rouwproces van het gezin is een relatief nieuw aandachtspunt, maar professionals zien dit als essentieel voor een holistische aanpak.                                                          |
| <b>Culturele diversiteit en kansarmoede</b> | Professionals signaleren dat culturele achtergrond en sociaaleconomische situatie de manier waarop ouders hulp zoeken en verliezen verwerken beïnvloeden. Sommige gezinnen ervaren <b>extra drempels</b> , bijvoorbeeld financiële barrières of een gebrek aan sociale steun. In kansarme buurten kan toegang tot gespecialiseerde hulp beperkt zijn, waardoor ouders minder snel gebruikmaken van beschikbare diensten. Diversiteit binnen de zorgprofessionals en afgestemde communicatie worden daarom als belangrijke voorwaarden gezien om een breed bereik te garanderen.                                                                                     |

### THEMA 3: Professionele rol en noden

Zorgverleners ervaren hun rol als **emotioneel belastend en complex**. Er is behoefte aan concrete richtlijnen, opleiding en handvaten om adequaat te kunnen handelen in situaties van perinatale verliezen. Professionals geven aan dat training in rouw, culturele sensitiviteit, communicatie en het begeleiden van gezinnen essentieel is om met vertrouwen en empathie te kunnen handelen.

Daarnaast is er een duidelijke nood aan **doorverwijzing en netwerkcoördinatie**. Professionals willen weten welke diensten beschikbaar zijn, wie gespecialiseerd is en hoe ouders continuïteit in zorg kunnen ervaren. Zonder dit overzicht lopen zowel ouders als zorgverleners het risico op frustratie en gemiste kansen voor ondersteuning.

### THEMA 4: Relationale component

Een opvallend thema is het **blijvende taboe rondom perinatale verliezen**. Ouders voelen vaak de noodzaak om hun verlies te verbergen of ervaren dat hun rouw niet volledig erkend wordt. Dit versterkt de behoefte aan een empathische, luisterende professional die ruimte biedt voor emoties, zonder te oordelen.

Lotgenotencontact kan ondersteunend zijn, maar is niet voor iedereen geschikt. Het succes ervan is afhankelijk van culturele achtergrond, persoonlijke voorkeuren en het gevoel van verbondenheid met de groep. Professionals merken dat sommige ouders pas over hun verlies kunnen praten wanneer ze zich begrepen voelen door gelijkgestemde personen.

## THEMA 6: Beleids- en systeemniveau

Het huidige zorgsysteem kent **financiële en structurele barrières**. Psychologische hulp is vaak beperkt beschikbaar of kostbaar, waardoor ouders die ondersteuning nodig hebben mogelijk afhaken. Voorbeelden uit het Verenigd Koninkrijk, waar psychologische zorg en begeleiding bij hoogrisicozwangerschappen gratis toegankelijk zijn, illustreren hoe het wegnemen van financiële drempels het gebruik van ondersteuning vergroot en het welzijn van gezinnen bevordert.

Professionals benadrukken dat **subsidies en structurele ondersteuning** nodig zijn om laagdrempelige en toegankelijke hulp te kunnen bieden. Community-based modellen, zoals vroedvrouwen die aan huis werken, worden gezien als goede voorbeelden van hoe toegang tot zorg kan worden vergroot, vooral in kansarme buurten.

**Tabel 3:** Thema's, subthema's en noden van professionals bij zwangerschapsverlies

| Thema                                  | Subthema                                | Concrete nood / opmerking                                                                                   |
|----------------------------------------|-----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1. Organisatie en structuur</b>     | <i>Centraal platform</i>                | Overzicht van wie welke diensten aanbiedt, inclusief contactpersonen                                        |
|                                        | <i>Transparantie &amp; bekendheid</i>   | Duidelijk maken wat er achter een naam of dienst schuilt, inzicht in aanbod                                 |
|                                        | <i>Coördinatie</i>                      | Iemand/organisatie die het volledige netwerk kent en doorverwijzing kan verzorgen                           |
| <b>2. Steun van omgeving</b>           | <i>Partner ondersteuning</i>            | Ruimte voor vaders, erkenning van hun rouw, mogelijkheid voor verlof of emotionele steun                    |
|                                        | <i>Kinderen</i>                         | Scholen en opvang moeten weten hoe te reageren bij verlies van broertje/zusje, ruimte geven voor verwerking |
|                                        | <i>Diversiteit &amp; cultuur</i>        | Aandacht voor culturele gevoeligheid, sociaal-economische barrières, laagdrempelige communicatie            |
| <b>3. Professionele hulp</b>           | <i>Opleiding &amp; training</i>         | Rouwbegeleiding, communicatie, culturele sensitiviteit, gezinsgerichte zorg                                 |
|                                        | <i>Netwerkcoördinatie</i>               | Weten wie welke expertise heeft, juiste doorverwijzing mogelijk maken                                       |
| <b>4. Relationale component</b>        | <i>Taboe &amp; erkenning</i>            | Ruimte voor ouders om te rouwen, empathische begeleiding zonder oordeel                                     |
|                                        | <i>Lotgenotencontact</i>                | Afgestemd op culturele en persoonlijke voorkeuren, gevoel van verbondenheid nodig                           |
| <b>5. Beleids- &amp; systeemniveau</b> | <i>Toegankelijkheid</i>                 | Psychologische hulp en begeleiding gratis of laagdrempelig beschikbaar                                      |
|                                        | <i>Subsidies &amp; financiering</i>     | Structurele ondersteuning nodig om continuïteit te waarborgen                                               |
|                                        | <i>Best practices uit andere landen</i> | Bijvoorbeeld UK: gratis psychologische begeleiding bij hoogrisicozwangerschappen                            |

## 4.1 DEEL 2 - CO-CREATIE JOURNEY MAP

### Wat willen we eigenlijk met zo'n journey map?

Het doel van de journey mapping is om het volledige traject van vrouwen en hun partners bij perinatale verliezen in kaart te brengen, van de eerste vaststelling tot de opvolging na het verlies. Dit omvat het identificeren van hun medische, psychosociale en organisatorische noden in elke fase, met bijzondere aandacht voor continuïteit van zorg, erkenning van emoties, praktische ondersteuning en de rol van vertrouwde zorgverleners. Door inzicht te krijgen in deze ervaringen kunnen knelpunten, lacunes en kansen voor verbetering in de zorgprocessen zichtbaar worden gemaakt. De mapping dient als basis voor het ontwikkelen van een meer geïntegreerd, empathisch en ondersteunend zorgaanbod dat rekening houdt met zowel individuele wensen als de haalbaarheid binnen de zorginstellingen.

Er namen 3 expert-zorgverleners deel aan de stakeholdermeeting. De journey mapping bracht de ervaringen van vrouwen en hun partners tijdens perinatale verliezen in kaart, met bijzondere aandacht voor hun medische, psychosociale en organisatorische noden. Door **drie representatieve casussen** – pril zwangerschapsverlies, mors in utero en genetische afwijkingen – te analyseren, werd duidelijk dat het traject van eerste vaststelling tot opvolging complex is en intensieve ondersteuning vereist.

**Tabel 4:** Deelnemers stakeholders/experten meeting

| Deelnemer | Professie                        |
|-----------|----------------------------------|
| D1        | Vroedvrouw                       |
| D2        | Vroedvrouw                       |
| D3        | Rouwcoach & perinataal counselor |

### Casus 1: Pril zwangerschapsverlies



**Inaya, 29 jaar**, eerste zwangerschap na **meerdere miskramen**, jongere moeder, geen specifieke culturele achtergrond

#### Key learnings

**Bij de vaststelling van een miskraam** hebben vrouwen en hun partners behoefte aan heldere medische uitleg en het bespreken van mogelijke opties, zoals medische interventies of echografie.

- Psychosociale noden: Erkenning van verdriet en emotie, evenals ondersteuning door zorgverleners en de mogelijkheid tot lotgenotencontact.
- Praktisch: Ondersteuning wenselijk bij bijv afspraken voor expulsie, vervolgonderzoek, verkrijgen van een ziektebriefje.

**Tijdens de fase van expulsie** kunnen vrouwen kiezen voor spontane afwachten, medicatie of curettage.

- Psychosociale noden blijven continu: begeleiding door een vroedvrouw, de optie om het vruchtje te zien
- Praktische ondersteuning zoals een troostdoosje of info over wat nodig is in huis.

**In de opvolgingsfase** is medische opvolging essentieel, met bespreking van mogelijke oorzaken en advies voor toekomstige zwangerschappen.

- Psychosociaal: telefonische check-up, lotgenotencontact en toegang tot (steun)organisaties.
- Praktisch: bijv. ondersteuning in het huishouden.

<sup>2</sup> De foto's die werden gebruikt zijn fictief en werden gratis ter beschikking gesteld via Unsplash.

## Casus 2: Mors in utero



**Ilse, 35 jaar**, meerdere kinderen, recent verhuisd uit een ander land, beperkte Nederlandse taalvaardigheid. Tijdens de zwangerschap is er plotseling een **acute complicatie (asfyxie)**, **waardoor het kind in utero overlijdt**.

### Key learnings

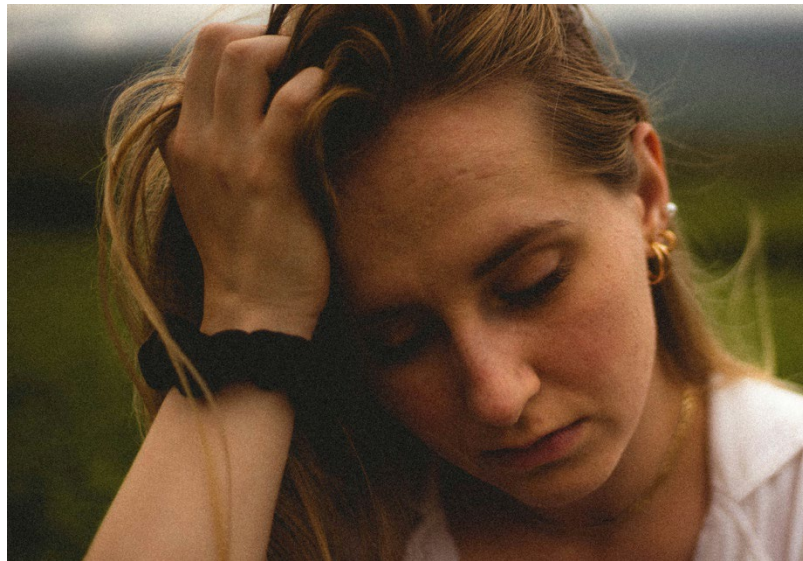
Een vertrouwenspersoon is van groot belang: een bekend gezicht binnen de zorg die continuïteit en emotionele veiligheid kan bieden.

**In de eerste fase** ligt de nadruk op medische uitleg, slecht-nieuwsgesprekken en haalbaarheid van interventies zoals thuis blijven of spontane bevalling afwachten. *Psychosociaal* is continue aanwezigheid van de vroedvrouw, ondersteuning bij shock en emotieregulatie en de bereidwilligheid van zorgprofessionals van cruciaal belang. *Organisatorisch* spelen ziektebriefjes en wettelijke werkregelingen een rol.

**Tijdens de zwangerschapsafbreking** zijn medische interventies, echo-herhaling en bevallingsopties essentieel, naast koesterkoffers. *Psychosociale ondersteuning* omvat rouwbegeleiding, lotgenotencontact en steun bij organisaties (bv Boven de Wolken of Berrefonds). Administratieve zaken zoals overlijdensakte, geboorteaangifte en verlof moeten geregeld worden.

**In de opvolgingsfase** blijft het belangrijk om oorzaken te bespreken, advies te geven voor toekomstige zwangerschappen, en psychosociale ondersteuning te bieden via herdenkingskaarten, jaarlijkse herdenking en lotgenotencontact. Doorverwijzingen naar lange termijn ondersteuning, kraamzorg en gemeentelijke diensten aanbevelen.

### Casus 3: Genetische afwijking



**Emma, 39 jaar**, tweede zwangerschap na jarenlange vruchtbaarheidsbehandeling, eerder een miskraam gehad. **Baby wordt levend geboren, maar sterft binnen enkele uren. Na onderzoek blijkt een genetische afwijking** pas na de geboorte.

#### Key learnings

**Bij verdenking van een genetische afwijking** is medische uitleg en doorverwijzing voor prenatale diagnostiek essentieel, inclusief echo's en invasieve of non-invasieve testen. Een vertrouwenspersoon en wachtdiensten zijn belangrijk, vooral tijdens gesprekken met artsen.

**Bij de vaststelling van de diagnose** zijn medische interventies nodig, samen met een case manager die continuïteit en expertise garandeert. Psychosociale ondersteuning omvat rouwbegeleiding, lotgenotencontact en begeleiding door organisaties zoals *Berrefonds* of *Boven de Wolken*.

**Tijdens de zwangerschapsafbreking of uitdraging van de zwangerschap** is het van belang dat wensen van het koppel worden gerespecteerd, met een begeleidingsplan, continuïteit van zorg en multidisciplinaire ondersteuning. Lotgenotencontact en rouwbegeleiding, net zoals praktische administratieve ondersteuning, ziektebriefjes en juridische regelingen zijn helpend.

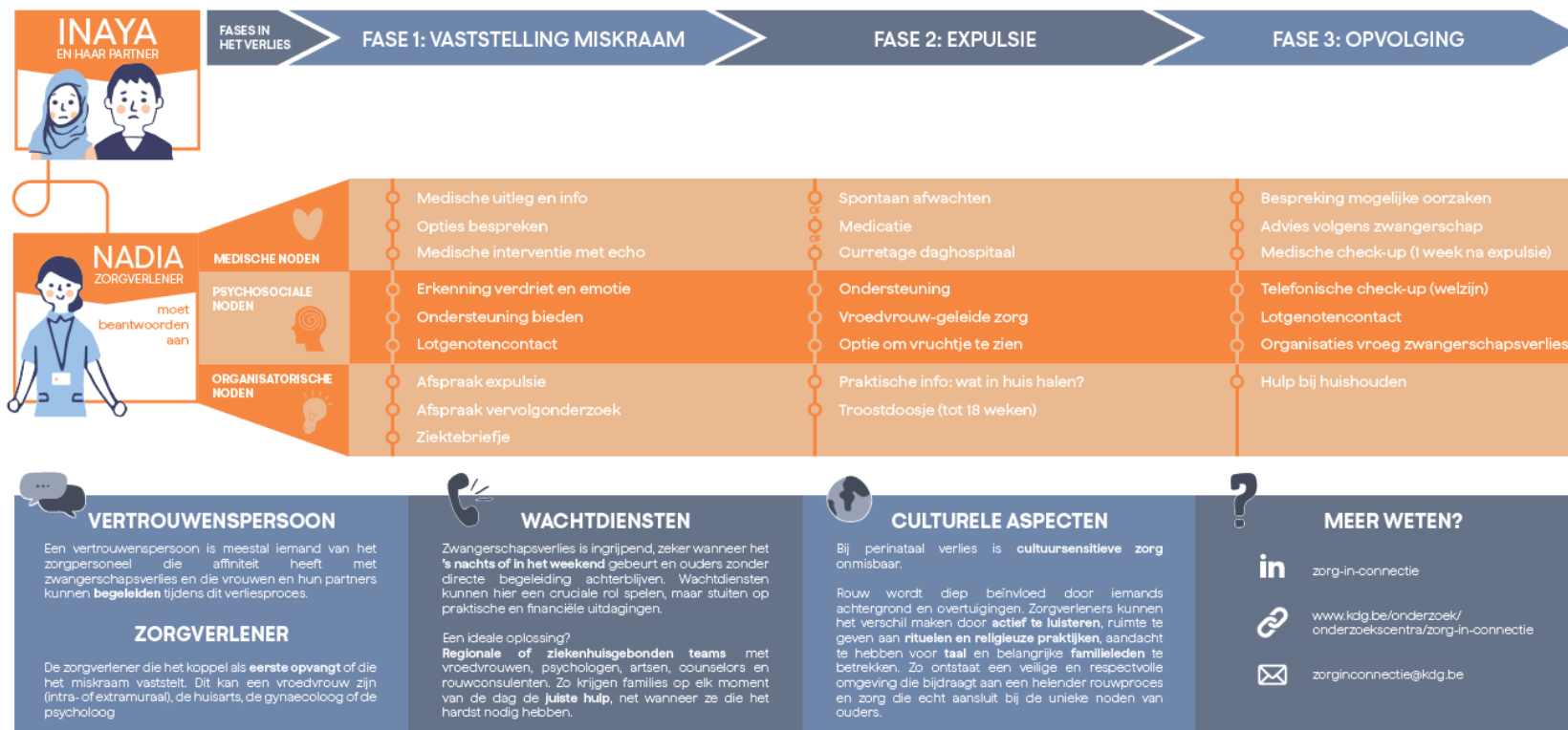
**In de opvolgingsfase** is medische opvolging, advies voor volgende zwangerschappen en psychosociale ondersteuning via herdenkingskaarten en lotgenotencontact cruciaal. Organisatorisch blijven doorverwijzing naar kraamzorg, gemeentelijke diensten en andere hulpmiddelen relevant.



## Journey map - Pril Zwangerschapsverlies

### PRIL ZWANGERSCHAPSVERLIES

### Zorgpad bij zwangerschapsverlies



## Journey map - Mors in utero





## GENETISCHE AFWIJKING

## Zorgpad bij zwangerschapsverlies

KdG Karel de Grote Hogeschool

