

# OUDERS HULP GIDS



# ZORGEN VOOR EEN KIND MET EEN ZELDZAME AANDOENING

Als ouder kun je je de dag waarop je een prenatale diagnose kreeg hoogstwaarschijnlijk nog goed herinneren. De onzekere tijd die daarna volgde, voelde aan als een eeuwigheid.

Je zult merken dat je een expert wordt op het gebied van nieuwe informatie zoeken. Tegelijkertijd moet je jezelf ook nog voorbereiden op de komst van je baby én moet je leren omgaan met alle emoties en moeilijkheden die erbij komen kijken.

Ons doel is om met deze gids jou en jouw gezin door het hele proces, vanaf je zwangerschap tot aan de geboorte, heen te helpen aan de hand van enkele praktische strategieën en tips. We hopen dat we jou en jouw gezin door deze periode heen kunnen helpen.

Het is mogelijk dat sommige informatie in deze gids verschilt afhankelijk van het land waarin je woont. Neem contact op met je arts voor meer informatie en om in contact te komen met lokale organisaties.



---

## DUIDELIJKHEID KRIJGEN OVER DE AANDOENING VAN JE BABY

- Een prenatale diagnose wordt meestal gesteld rondom de 20-wekenecho (SEO), als je tussen de 18-22 weken zwanger bent. Misschien ben je in deze periode doorverwezen naar een perinatoloog, die je meer informatie kon geven.
- Een prenatale diagnose kan moeilijke, onvoorspelbare en sterke emoties veroorzaken. Emoties die je kunt ervaren:
- Schuld, woede, frustratie, isolatie, shock, verwarring, extreme hoop, liefde, geluk, neerslachtigheid of angst.
  - Soms kun je zelfs helemaal geen emoties voelen.
- Het is van belang dat je je gesteund voelt wanneer je meer te weten komt over je baby. Behulpzame professionals kunnen zijn:
  - Genetisch consulenten
  - Psychologen perinatale zorg
  - Maatschappelijk werkers
- Deze mensen kunnen je helpen door je bij te staan en jouw belangen te behartigen. Daarnaast kan het zijn dat je je minder angstig voelt als je de verzorgenden kent die zullen zorgen voor jou tijdens de zwangerschap en jouw baby na de geboorte. Zo kan er ook een zorgplan opgesteld worden dat consistente zorg garandeert.
- Wanneer het op jouw eigen zorg aankomt, verzeker jezelf er dan van dat je onder de hoede bent van artsen



---

die niet alleen vertrouwd zijn met de diagnose van jouw kind, maar ook met medische beeldvorming. Je kan namelijk veel informatie verkrijgen over de baby dankzij een echo, echo-cardiogram of MRI-scan.

- Een DNA-onderzoek door middel van een vruchtwaterpunctie kan bijvoorbeeld van pas komen om de onderliggende oorzaak van de diagnose te weten te komen. Zo kan er ook een gepersonaliseerd zorgplan opgesteld worden voor je kind.

## JE ZWANGERSCHAP AANKONDIGEN EN EROVER PRATEN

- 
- Het kan zijn dat je al je zwangerschap had aangekondigd voordat je de prenatale diagnose kreeg. Soms komt het voor dat je de diagnose krijgt rond de tijd dat je je zwangerschap zou aankondigen. Hoe dan ook: geen van beide situaties is makkelijk.
- Kies iemand in jouw omgeving die je vertrouwt om de verzamelde informatie over de aandoening van je baby mee te delen. Denk na over de manier waarop je die informatie wil delen. Sommige mensen vinden het fijn om voor iedereen een bericht op sociale media te posten. Zo creëren ze ook meer bewustzijn. Anderen hebben juist alleen de behoefte om erover te praten met iemand die ze vertrouwen. Sommige ouders kiezen een contactpersoon die ze op de hoogte houden van de zwangerschap. Gespreksonderwerpen kunnen zijn:

- Onzekerheid over de prognose
- De emoties die je voelt
- Babyshowers, gender reveals of andere feestelijke gelegenheden
- Als er een kans is dat de baby op de Neonatale Intensive Care Unit (NICU) terecht komt, kiezen sommige ouders ervoor om een “welkom thuis” of “Sip and See” feestje te houden als de baby thuis is. Zulke feestjes kunnen namelijk helpen als je nog niet bekend bent met kledingmaten van baby's of wat jouw baby nou precies nodig heeft nadat hij/zij geboren is.
- Ieder zwangerschapsverhaal is anders, dus ook dat van jou. Jij mag zelf bepalen hoe je dit wil delen.
- Bespreek het met familie of vrienden als je op een andere plek dan gepland gaat bevallen. Zij kunnen namelijk letten op jouw andere kinderen op de dag van de bevalling, vooral als je bevalt in een ziekenhuis dat verder weg is van huis.
- Als je bijvoorbeeld gekozen hebt voor een thuisbevalling, worden jouw eigen veiligheid en die van jouw kind zonder twijfel de eerste prioriteit. Een thuisbevalling kan namelijk moeilijk zijn, maar met de juiste mensen om je heen en genoeg tijd om alles te kunnen verwerken, is zo'n bevalling zeker mogelijk.

## JOUW GEVOELENS

- 
- Naarmate je steeds meer te weten komt over de prenatale diagnose, of juist te weinig te weten komt, kan het zijn dat je emotioneel reageert. Alle gevoelens zijn normaal, hoe je je ook voelt. Je hoeft je bijvoorbeeld niet schuldig te voelen als

---

je negatieve emoties ervaart. Wees dus niet te hard voor jezelf. Probeer juist te achterhalen waarom je deze gevoelens ervaart.

- Het kan ook helpen om over je gevoelens te praten met anderen, zoals je familie of vrienden. Maar er zijn ook ouders die het moeilijk vinden om er met hun dierbaren over te praten. Als dat voor jou ook geldt, kun je er ook voor kiezen om te praten met een professional die ervaring heeft met gezinnen waarin iemand lijdt aan een zeldzame ziekte.

## VOOR JEZELF ZORGEN

- - Wanneer je te maken krijgt met sterke emoties, kan het gebeuren dat je vergeet om voor jezelf te zorgen. Wellicht weet je nog niet goed hoe je voor jezelf moet zorgen.
  - Weet dat als je voor jezelf zorgt, je ook voor de baby in je buik zorgt. Er is niets mis met anderen om hulp vragen, dit wordt zelfs aangeraden.
  - Sommige mensen zullen je graag willen helpen, maar weten niet precies hoe. Je kunt voor hen een lijstje maken met taken waarmee ze jou kunnen helpen, zoals het huis poetsen, maaltijden koken of op je andere kinderen letten. Als zij deze taken van jou overnemen, heb jij meer tijd om voor jezelf te kunnen zorgen.
  - Vaak kan een prenatale diagnose een onzeker en angstig gevoel veroorzaken. "Wat als de dokters het niet goed hadden?", "Wat als het erger is dan gedacht?" "Wat als...": mindfulness-

oefeningen kunnen je helpen om bewust te blijven van het hier en nu. Ze zorgen ook voor meer rust.

Je kan bijvoorbeeld ademhalings-oefeningen doen of door de dag heen kort luisteren naar geleide meditaties. Hiervoor bestaan ook smartphone-apps.

- Wanneer je je onzeker voelt, kan het ook zijn dat je je hulpeloos voelt of dat je de controle over jezelf kwijt bent. Focus je dan op wat je wél onder controle kunt houden, zoals wanneer je je volgende maaltijd eet, je slaap-routine en hoeveel tijd je op het internet doorbrengt. Probeer dit bij te houden. Als je echter merkt dat je veel moeite hebt met voor jezelf te zorgen, is het misschien een goed idee om naar een therapeut te stappen voor hulp.
- Bewegen is ook een manier van voor jezelf zorgen. Tenzij je zorgteam je anders voorschrijft, is er niks mis mee om te sporten en bewegen zoals je dat deed voor de diagnose. Je kunt bijvoorbeeld zwangerschapsyoga doen, spinninglessen volgen, of zo nu en dan een blokje om gaan. Overleg wel even met je zorgteam voor advies over bepaalde bewegingen die wellicht slecht kunnen zijn.
- Kortom, probeer dus wat tijd vrij te maken voor de hobby's die je graag deed voordat je zwanger was. Dankzij deze activiteiten heb je tijd om je energie ergens anders op te richten dan de negatieve gedachten die je misschien hebt. Ze geven je ook een mentale pauze.



## STEUN KRIJGEN VAN FAMILIE EN VRIENDEN

- 
- Het kan fijn zijn om over je gevoelens te praten met je partner (als je die hebt). Zo kunnen jullie namelijk samen kijken naar manieren om elkaar te steunen in deze moeilijke tijd.
- Anderen om hulp vragen is absoluut geen teken dat je zwak bent. Het laat juist zien dat je erkent dat je in een moeilijke situatie zit en dat je steun van anderen nodig hebt. Wees jezelf er wel van bewust dat niet iedereen hetzelfde zal reageren. Sommige mensen weten namelijk niet goed hoe ze moeten reageren in zulke situaties. Als je dus merkt dat een naaste afstandelijk doet, kun je jezelf openstellen aan hen om te kijken of dit effect heeft. Mocht dit echter niet werken, geef ze dan wat meer tijd en ruimte. In de tussentijd kun jij jouw aandacht richten op de mensen die je wel steunen.
- Als je bezoek krijgt van familie of vrienden, is het hartstikke normaal dat je niet altijd zin hebt om over de diagnose te praten. In zulke situaties kun je de anderen simpelweg laten weten dat je er vandaag niet over wil praten, maar dat je ze wel graag wil zien.
- Blijf eerlijk tegen jezelf en anderen over de manieren waarop je naasten je kunnen steunen. Het kan zijn dat ze zich niet op hun gemak voelen om zich te veel in jouw leven te mengen. Als je duidelijk bent over hoe ze jou kunnen helpen, kan dat het makkelijker maken.

---

## JE ANDERE KINDEREN INFORMEREN OVER DE ZELDZAME AANDOENING VAN HUN BROERTJE OF ZUSJE

- 
- Kinderen in bepaalde ontwikkelingsstadia hebben misschien ander taalgebruik nodig om meer te kunnen leren over de aandoening van hun broertje of zusje. Uit onderzoek blijkt dat kinderen meer dingen opvallen dan dat wij weten of denken. Als jij bijvoorbeeld denkt dat je jouw emoties goed kunt verbergen, bestaat de kans dat je kind toch weet dat er iets aan de hand is.
- Blijf in je taalgebruik simpel en concreet.
- Vermijd taalgebruik zoals "je kleine broertje is ziek". Kinderen associëren ziek zijn namelijk vaak met in het ziekenhuis liggen. Ze zullen dan denken dat zichzelf altijd naar het ziekenhuis moeten als ze ziek zijn.
- Neem, indien mogelijk, contact op met een kinderarts om meer te leren over hoe je er het beste met je kinderen over kan praten.
- Een prentenboek over de aandoening kan helpen om je kinderen er meer over te leren.

## MEDISCHE BEHANDELING

- 
- In sommige gevallen is het mogelijk om een medische behandeling te krijgen vóór de geboorte. Praat met je zorgteam over de risico's en voordelen van zo'n behandeling en hoe deze jouw gezin kan beïnvloeden.

- Voor veel aandoeningen bestaat er echter geen prenatale behandeling. Dit kan gevoelens van frustratie en hulpeloosheid oproepen. Het is oké om deze gevoelens te erkennen. Vergeet niet dat als je voor jezelf zorgt, je ook voor je baby zorgt.

## NAAR BUITEN GAAN

- 
- Zwanger zijn van een baby die medische zorg nodig zal hebben kan veel invloed hebben op je dagelijkse leven. Zo kan een kort bezoekje aan de supermarkt al bepaalde triggers veroorzaken. Je hebt dan misschien de angst dat iemand je een opdringerige vraag zal stellen.
- Soms is het handig om van tevoren antwoorden te bedenken op bepaalde vragen die iemand kan stellen, zoals "wanneer ben je uitgerekend?" of "wat is het geslacht?". Het is normaal dat deze vragen soms tegenstrijdige gevoelens kunnen veroorzaken. Wees dus niet te hard voor jezelf.
- Daarbij mag jij zelf bepalen wat je iemand wel of niet vertelt.

## EEN ZWANGERSCHAPSCURSUS VOLGEN

- 
- Vraag aan je zorgteam of jouw geboortepan aangepast zal worden vanwege de diagnose van jouw baby. Bij bepaalde aandoeningen kan een keizersnede soms noodzakelijk zijn, maar soms ook niet.
- Het kan zijn dat zwangerschapscursussen die niet gericht zijn op personen die zwanger zijn van een kindje met

---

een complexe aandoening, misschien niet goed bij jou passen. Soms is zo'n cursus echter juist wat je nodig hebt. Als je merkt dat je veel negatieve emoties ervaart, kun je lid worden van een online praatgroep met ouders die dezelfde problemen hebben als jij. Je kan ook aan je zorgteam vragen of er bij jou in de buurt een groep bestaat voor gezinnen die met een prenatale diagnose te maken hebben. Als deze er niet zijn, kun je online lessen volgen die focussen op slaaptechnieken voor pasgeboren baby's. Deze zijn ook vaak gericht op de zorg voor jezelf na de bevalling. Daarbij kunnen ze je ook helpen om een bepaalde routine te vinden die voor jou werkt.

## LID WORDEN VAN PRAATGROEPEN

- 
- Jij en je gezin kunnen ook lid worden van patiënten- of belangenorganisaties. Als je namelijk verhalen van andere ouders hoort en leert hoe zij omgingen met wat jij nu meemaakt, kan dit je leren om er beter mee om te gaan. Daarnaast krijg je ook een beter idee over wat je te wachten staat. Begrijp wel dat iedere patiënt met een zeldzame aandoening een uniek verhaal heeft. Hoe zij met hun situatie omgingen, of wat hen verteld werd door hun arts, kan anders zijn dan jouw verhaal.
- Tegenwoordig zijn veel praatgroepen online, dus je hoeft niet steeds op en neer te reizen naar andere locaties. Dankzij deze online praatgroepen krijg je ook de mogelijkheid om te praten met gezinnen over de hele wereld.

## LEVEND VERLIES

- 
- Levend verlies verwijst naar de voortdurende emotionele pijn en rouw die ervaren wordt door individuen die een geliefde hebben met een chronische of ernstige medische aandoening, handicap of mentale gezondheidsproblematiek. Dit concept benadrukt dat het verlies dat door de familie of verzorgers wordt ervaren, niet beperkt blijft tot het overlijden van de persoon, maar gedurende het hele leven van de persoon voortduurt als gevolg van de uitdagingen en veranderingen die worden veroorzaakt door hun conditie. Samenleven met iemand die een langdurige of invaliderende aandoening heeft, kan emotioneel en fysiek uitputtend zijn. Het gevoel van verlies kan voortkomen uit veranderde verwachtingen voor de toekomst, het verlies van de persoon die ze ooit kenden vóór de ziekte of handicap, en de constante aanpassingen die moeten worden gemaakt om aan de behoeften van de persoon te voldoen. Verzorgers kunnen rouw, frustratie, verdriet en een scala aan andere emoties ervaren terwijl ze de complexiteiten van het bieden van zorg en ondersteuning doorlopen. Het herkennen en begrijpen van het concept van levend verlies is belangrijk, omdat het de emotionele worstelingen van verzorgers en familieleden valideert. Het benadrukt de behoefte aan ondersteuning en hulpmiddelen om hen te helpen bij het omgaan met de voortdurende uitdagingen waarmee ze worden geconfronteerd bij het zorgen voor hun geliefde.

---

## ROUWEN

- 
- Voor een ouder die te maken heeft met het plotselinge verlies van een kind, is het begrijpelijkerwijs normaal om vragen te hebben en zich verloren te voelen in wat surrealistisch en ondoorgrondelijk aanvoelt.
- Neem zoveel mogelijk tijd om alles te verwerken en bij je dierbaren te zijn. Sta open voor het advies dat uw klinici u kunnen geven, aangezien zij aan uw kant staan. Ze kunnen voorstellen om met aalmoezeniers, maatschappelijk werkers of andere getrainde professionals te praten. Zelfs als je op dit moment misschien geen steun wilt, denk dan eens aan je familie die zich misschien verward en in de war voelt over het verlies van iemand van wie ze ook hielden.
- Je komt er niet “over” het verlies van je kind, maar je kunt er wel doorheen komen. U kunt weer vreugde en een doel in uw leven vinden terwijl u altijd aan uw kind denkt.
- Ouders hebben aangegeven dat het genezingsproces na het verlies van hun kind er een is dat op elk gezin anders moet worden afgestemd. In sommige gevallen geven ouders er de voorkeur aan terug te keren naar hun gebruikelijke regime en werk.
- “Hierdoor voelde ik me weer wat normaal en kon ik anderen helpen. De omhelzing van anderen was troostend en het gevoel bij te dragen aan de samenleving gaf me weer een gevoel van doel.”

– Jennifer Ortiz Cutshall

- Wanneer u samen met uw gezin aan dit proces begint, vergeet dan niet geduld te hebben en een open geest te hebben. Er zijn veel mensen over de hele wereld die door ontberingen gaan en net als jij de weg terug vinden naar een “nieuw normaal” ... en wie weet ben jij de persoon om hen te inspireren.

## FINANCIËLE STEUN

- 
- Wanneer je een baby hebt met een zeldzame aandoening, kan dit ook financieel zwaar zijn. Dit hangt echter af van jouw ziektekostenverzekering. Het kan namelijk erg duur zijn om afspraken in te plannen bij specialisten en therapeuten, echo's te laten maken en vaak op en neer te reizen.
- Patiëntenorganisaties kunnen je vaak verder helpen met vragen op financieel gebied. Soms kunnen ze je zelfs helpen met financiële ondersteuning. Bij praatgroepen kun je ook anderen vragen om advies over hoe zij omgingen met hun financiële situatie. Wellicht dat zij organisaties kennen die financiële ondersteuning bieden. Je kunt ook maatschappelijk werkers vragen over financiële zaken. Afhankelijk van het land waarin je woont, bestaat er misschien financiële ondersteuning vanuit de overheid.



## PATIËNTENORGANISATIES (WERELDWIJD):

- De Amerikaanse patiëntenorganisatie Postpartum Support International is een mooie organisatie die wekelijkse praatgroepen heeft voor patiënten met een prenatale diagnose. Ga voor meer informatie naar: <https://www.postpartum.net/>
- Mocht je lid willen worden van belangenorganisaties en in contact willen komen met andere gezinnen, vraag dan aan je arts of hij of zij toevallig lokale praatgroepen kent. Je kunt ook informatie vinden op de volgende websites:
  - <https://www.nevusnetwerk.nl>
  - <https://www.naevusglobal.org>
  - <https://rarediseases.org/for-patients-and-families/connect-others/find-patient-organization/>

- <https://globalgenes.org/rare-concierge/>
- <https://www.cmtc.nl> (voor bloedvatafwijkingen)
- Je kunt ook contact opnemen met de kinderarts als je informatie wil die meer gericht is op jouw situatie.
- Palliatieve zorg heeft als doel de kwaliteit van het leven te verbeteren door mensen te helpen zich beter te laten voelen en ervoor te zorgen dat ze minder pijn hebben. Als je kindje deze zorg nodig heeft, kan het belangrijk zijn om een specialist te vinden op het gebied van palliatieve zorg. Als je meer wil weten over palliatieve zorg en waarom het belangrijk is dat je iemand kent die hier ervaring mee heeft, dan kun je deze website bezoeken:
  - <https://www.ninr.nih.gov/newsandinformation/conversationsmatter/conversationsmatter-patients>



CMTC-OVM

NEVUS NETWORK NEDERLAND

NAEVUS GLOBAL

NAEVUS INTERNATIONAL

ZORGEN VOOR  
EEN KIND MET  
EEN ZELDZAME  
AANDOENING

SPONSORED BY



European  
Reference  
Networks

