

ALS U WEET DAT U EEN BABY MET EEN AANDOENING KRIJGT

Informatie voor ouders die na een afwijkende prenatale diagnostiek de komst van hun kind voorbereiden

Inleiding

Wanneer aanstaande ouders na prenataal onderzoek te horen krijgen, dat hun baby een ernstige aandoening heeft, kunnen zij voor een moeilijke keuze komen te staan: laten zij de zwangerschap voortduren of afbreken? Ouders moeten verder na die keuze, welke dat ook is. Deze brochure biedt een handreiking aan ieder die zich een beeld wil vormen over de vraag: "Hoe kun je verder na de beslissing de baby geboren te laten worden?" Op de eerste plaats is deze brochure geschreven voor aanstaande ouders die dat besluit genomen hebben.

Het vraagt veel van ouders om te moeten kiezen tussen het niet krijgen van een gewenst kind en het wel krijgen van dat kind, maar met een aandoening waarvan de betekenis veelal nog onbekend is. Na het besluit om de zwangerschap niet af te breken, volgt vaak een periode van verwarring. Allerlei vragen dringen zich op. Over de juistheid van de beslissing. Over de vraag of je het als ouder straks zal aankunnen een kindje met een aandoening groot te brengen. Ouders willen er alles aan doen om goed voorbereid te zijn op deze taak.

Een kind met een aandoening verwachten, wat betekent dat?

De komende tijd gaat u zich voorbereiden op de komst van uw baby. Een periode van vallen en opstaan die niet overeenkomt met wat u van uw zwangerschap verwachtte. U zult veel aandacht en tijd nodig hebben om uw schrik en verdriet en de reacties van uw omgeving te verwerken, om een antwoord te vinden op de vele vragen die u heeft en misschien om praktische regelingen te treffen. De aandoening van uw baby kan een ziekte heten, of een syndroom, of een afwijking. De naam ervan is medisch en zegt iets over bepaalde kenmerken van uw kind. Het wil niets over zijn totale leven uitdrukken. Zoals bij ieder individu, laten zich daarover immers geen algemene uitspraken doen. Wij kozen in deze brochure voor het begrip 'aandoening' en bedoelen daar alle namen mee waarmee is vastgesteld dat uw kind in medisch opzicht anders is dan de meeste andere kinderen.

Wisselende gevoelens en gedachten

U kunt te maken krijgen met uiteenlopende emoties en gevoelens van angst, schuld, woede en frustratie. Anderzijds kan het besluit om dit kindje ter wereld te laten komen ook rustgeven. U krijgt dan ruimte om te genieten van dit kind.

Opschrijven helpt

Het kan helpen al uw -soms tegenstrijdige- gevoelens en gedachten in een dagboek op te schrijven en erover te praten met uw partner, familieleden en goede vrienden. Schrijven is ook een manier om lijn te brengen in alles wat u over de aandoening wilt weten. Dat kunnen allerlei vragen zijn. Wat betekent deze aandoening voor ons kind? Zou er iets over de levensverwachting te zeggen zijn? In hoeverre zal het lichamelijke verzorging nodig hebben? Zullen wij in staat zijn enige vorm van contact met ons kind op te bouwen? Zal het zelfstandig kunnen zijn?

Daarnaast zult u misschien willen weten of de aandoening complicaties met zich mee kan brengen en wat de gevolgen zijn op langere termijn. Ook heel praktische problemen vragen nu om een oplossing. Is het bijvoorbeeld wel handig om het zolderkamertje als babykamer in te richten. Zal uw huis op termijn moeten worden aangepast? Wie zal dat dan betalen?

Vraag begeleiding

Met uw vragen kunt u terecht bij ouder- of patiëntenverenigingen en bij het Erfocentrum. Het ziekenhuis, waar het prenataal onderzoek is verricht, biedt ook de mogelijkheid voor begeleiding door een sociaal verpleegkundige of maatschappelijk werkster. Bovendien kunt u altijd een beroep doen op pastorale zorg. Speciaal met dat doel is een netwerk van contacten opgezet: informeert u gerust bij het Erfocentrum naar regionale adressen.

Hoe reageert de omgeving?

Het is moeilijk van te voren in te schatten hoe familieleden, vrienden, collega's en kennissen zullen reageren op het bericht dat uw baby met een aandoening ter wereld zal komen. Het kan zijn dat u veel hulp en begrip krijgt en dat uw omgeving uw beslissing respecteert. Misschien krijgt u zelfs steun van mensen met wie u tot nu toe eigenlijk niet zoveel contact had. Het is ook mogelijk dat u vreemde of zeer bezorgde reacties krijgt.

Familieleden zullen misschien angstig reageren, omdat er nu een aandoening in de familie voorkomt. Wanneer u een kind met een ernstige aandoening krijgt, is dat risico voor hen misschien ook verhoogd. U hoeft zich daarvoor niet verantwoordelijk te voelen. Familieleden kunnen hun vragen altijd aan hun huisarts voorleggen. of aan een centrum voor erfelijkheidsvoorlichting.

De eerste stap zetten

Het komt ook voor dat familie, vrienden of kennissen niet goed weten wat ze met de situatie aan moeten. Zelf een gezond kind hebben maakt soms dat zij zich schuldig en ongemakkelijk voelen. Ontwijken van het probleem lijkt dan de eenvoudigste weg: doen of er niets aan de hand is, ongenueanceerde opmerkingen maken of helemaal niets van je laten horen. Het kan in zo'n situatie helpen, wanneer uzelf de eerste stap zet en uw gevoelens kenbaar maakt. Geef dan ook aan hoe u het contact voorlopig zou willen voortzetten.

Zeg wat u wilt

Veel mensen willen wel helpen, maar kunnen moeilijk inschatten waar ze u op dit moment mee van dienst kunnen zijn. Misschien wilt u graag praten over de gebeurtenissen tot nu toe. En over de zorgen en de angst die u heeft voor de toekomst. Maar het kan ook zijn dat u helemaal geen behoefte meer heeft aan gesprekken over de aandoening en over alle beperkingen die uw kind straks tegen kan komen. Tenslotte heeft uw kind geheel eigen kenmerken en is het niet de aandoening die zijn identiteit bepaalt. Een mens met een handicap is waarachtig wel meer dan een optelsom van zijn onmogelijkheden.

Geef het aan als u het veel leuker vindt om bijvoorbeeld samen met een vriendin leuke kleertjes te naaien en het kamertje in te richten. Misschien heeft u er veel meer zin in om te praten over een mooie naam voor uw baby, over uw zwangerschapskwaaltjes en het aantal kilo's dat u bent aangekomen, over de rode haardos die uw kindje vast en zeker van opa zal erven en over alles wat uw baby straks wél zal kunnen.

Soms komt er kritiek

Bereid u erop voor dat misschien niet iedereen begrip zal tonen. Het kan zijn dat u kritiek krijgt van mensen die uw keuze niet waarderen. "Waarom laat je prenatale diagnostiek verrichten, als je de zwangerschap toch niet laat afbreken?" is een vraag die wel eens gehoord wordt.

Zo'n reactie kan hard aankomen en gaat volledig voorbij aan het feit dat ouders die prenataal onderzoek laten verrichten nog een keer moeten kiezen voor het al dan niet uitdragen van de

zwangerschap. De keuze om een zwangerschap bij een afwijkende uitslag te laten afbreken is vóór de test wezenlijk anders dan daarna. Vaak speelt de eerste keer de gedachte een rol, dat het 'ons waarschijnlijk toch niet zal overkomen'. Wanneer de afwijkende uitslag wel uw baby betreft, die u misschien al voelt leven, is een tweede beslissing om de zwangerschap te beëindigen niet gemakkelijk.

Een andere vriendenkring

De komende tijd kan er een verandering in uw vriendenkring komen. Misschien verliest u vrienden, van wie u juist veel steun had verwacht. Soms wordt het verdriet hierdoor verhevigd en misschien zult u zelfs gaan twijfelen aan de door u genomen beslissing. Aan de andere kant krijgt u uit onverwachte hoek misschien weer veel hulp, waardoor nieuwe hechte vriendschappen ontstaan.

Al tijdens de zwangerschap begint de eerste verwerking

Omdat u weet dat uw kind een aandoening zal hebben, kunt u zich daar in de maanden voor de geboorte op voorbereiden. Dit voorkomt dat u direct ná de bevalling in een diep gat valt. Nu u voor de bevalling uw emoties kunt uiten en deels kunt verwerken, heeft u na de geboorte meer ruimte om u op uw kind te richten. Dan is er ook plaats voor vreugde om de komst van uw kind.

Het kan belangrijk zijn dat u en uw partner nagaan welke personen onderdeel uitmaken of kunnen gaan uitmaken van uw 'steunstructuur'. Zijn er in uw omgeving speciale personen of groepen die u om ondersteuning zou kunnen vragen? Misschien behoort u tot een kerk of een genootschap met een bepaalde levensvisie. U kunt die informeren over uw situatie en eventueel afspraken maken over hoe de komst van uw kind en uw keuze voor het leven kan worden gehanteerd binnen die gemeenschap.

Intense emoties strijden om de voorrang

Veranderingen kunnen ook optreden binnen uw gezin, uw relatie en uw gevoelsleven. U krijgt te maken met intense emoties als angst, bezorgdheid en pijn en deze laten hun sporen na. De keuze voor het leven, die u maakte, kan u echter ook zelfbewuster maken. De kracht, die u put uit uw beslissing, kan de relatie met uw partner intensiveren en uzelf sterker maken dan u ooit geweest bent.

Een ander leven, maar niet minder waardevol

U heeft misschien wel de moeilijkste beslissing van uw leven genomen. U durft het aan om een zware weg te gaan. En u gunt het uw kind om van het leven te genieten. Zijn leven zal anders zijn, maar niet minder waardevol. Te vaak wordt het leven van een kind met een aandoening vergeleken met dat van een 'gezond' kind. Alleen de schaduwzijde wordt dan gezien. Maar achteraf zeggen veel ouders van een kind met een aandoening: "Als we van tevoren geweten hadden, wat er allemaal wél mogelijk was voor ons kind..." Misschien had dat het besluit om de baby geboren te laten worden iets gemakkelijker gemaakt.

Er moet van alles geregeld worden

Na een eerste periode van verwarring en verdriet volgt waarschijnlijk een rustigere tijd. De eerste schok is voorbij. U heeft uw keuze gemaakt en misschien begint u al te wennen aan wat u straks te wachten staat. Voor veel ouders begint de zwangerschap dan als het ware opnieuw.

Het is zinvol om nu een plan op te stellen voor de weken of maanden tot aan de bevalling. Wat wilt u nog regelen, met wie wilt u graag praten, welke informatie heeft u nodig? Waarschijnlijk wordt u geconfronteerd met dingen, waar u nog nooit eerder aan gedacht heeft. Financiële en praktische zaken vragen om uw aandacht, zoals verzekeringen en thuishulp. U wilt misschien antwoorden vinden op vragen over de aandoening en de perspectieven voor uw kind.

Het is belangrijk dat eventuele kinderen in uw gezin zijn voorbereid op wat komen gaat. Op pagina 5 en verder van deze brochure, vindt u een lijst van punten waar u nu alvast aan kunt denken. Misschien kan deze lijst u helpen u zo breed mogelijk te oriënteren. Bestaat de kans dat uw kindje snel na de bevalling zal overlijden, dan moet u ook nadenken over de begrafenis. Misschien wilt u een aandenken aan uw kindje bewaren. U kunt dan denken aan foto's, een voetafdruk of een haarlok. Bespreek dit tijdig binnen uw gezin en met de afdeling van het ziekenhuis.

Anderen kunnen u helpen

Bij al deze vragen is het belangrijk te beseffen dat u niet de eerste bent die in deze situatie verkeert. Er zijn mensen u voorgegaan en bij hen kunt u een schat aan informatie krijgen over de weg die u nu gaat bewandelen. Het kan zinvol zijn via huisarts, maatschappelijk werk of via de erflijn contact te zoeken met ouderorganisaties en mensen die ervaring hebben. Zij kunnen u vertellen waar u allemaal aan moet denken. Bovendien herkennen zij uw problematiek en weten ze wat u op dit moment doormaakt. Het is daarbij wel van belang te beseffen dat ieder verhaal op zichzelf staat.

Iedere ervaring is anders

De ervaringen van anderen kunnen nooit helemaal gelijk zijn aan die van uzelf. Die verschillen kunnen te maken hebben met de aandoening die in meer of minder ernstige vorm kan optreden, maar ook met de reacties uit de omgeving, de begeleiding in het ziekenhuis of de praktische hulp en opvang thuis. En uiteraard is ieder mens uniek, waardoor verschillende personen eenzelfde situatie heel anders kunnen ervaren.

Soms al wat zicht op de toekomst

Via een patiënten- of oudervereniging kunt u waarschijnlijk ook in contact komen met ouders die een al wat ouder kind met dezelfde aandoening hebben. Het zien van dit kind kan veel vragen over de toekomst beantwoorden. Niet alleen ziet en hoort u wat uw eigen baby straks te wachten kan staan. Vaak is het ook een opluchting om vast te kunnen stellen dat er nog zoveel normaal door kan gaan en

dat er, ondanks de realiteit van de aandoening, vreugde en geluk zijn.

Hier kunt u bij voorbereiding aan denken:

Steun zoeken

Heeft u iemand op wie u tijdens de zwangerschap en na de komst van uw baby terug kan vallen? Iemand, die u kan steunen en begeleiden? Dat kan iemand uit uw directe omgeving zijn of uw huisarts, misschien uw pastor, maar ook iemand van de ouder- of patiëntenvereniging, een ervaringsdeskundige of een maatschappelijk werker van het ziekenhuis. Het is belangrijk om iemand te hebben met wie u kunt praten, bijvoorbeeld wanneer u na de geboorte met lege handen thuis komt, omdat de baby in het ziekenhuis moet achterblijven.

Emoties uiten

Probeer een manier te vinden om uw gevoelens te uiten. Zo'n manier kan voor iedereen verschillend zijn. Misschien helpt het u te gaan sporten of naar de sauna te gaan. Probeer op te schrijven hoe u zich voelt. Een dagboek bijhouden of uw gevoelens in briefvorm opschrijven kan helpen uw gedachten en emoties op een rijtje te zetten.

Vragen stellen

Zet alle vragen die u over de aandoening kunt bedenken op papier en stel ze aan de specialist, die uw kindje straks zal behandelen. U kunt hierbij denken aan uiteenlopende vragen als:

- Zullen er misschien nog onderzoeken tijdens de zwangerschap moeten plaatsvinden?
- Is nu al te zeggen hoe de baby er bij de geboorte uit zal zien?
- Moet de baby direct na de geboorte behandeld worden?
- Hoe lang zal ons kind eventueel in het ziekenhuis moeten blijven?
- Mogen we onze baby zelf verzorgen direct na de geboorte?
- Zal er therapie noodzakelijk zijn en zo ja, waar gebeurt dit?
- Wat zijn de perspectieven van de aandoening?
- Bestaat de mogelijkheid op complicaties?
- Hoe zullen wij ons kind thuis moeten verzorgen?
- Is er medicatie nodig?
- Is nu al te voorspellen of er ziekenhuisopnamen te verwachten zijn (operaties bijvoorbeeld)?
- Zullen er thuis aanpassingen nodig zijn?
- Is er iets te zeggen over de verwachte levensduur?

Het is ook belangrijk om na te gaan hoe u en uw partner aankijken tegen de behandeling van uw baby. Vindt u bijvoorbeeld dat er in alle omstandigheden behandeld moet worden, of zijn er wat u betreft uitzonderingssituaties? Ook dit kunt u met uw arts bespreken. Het kan plezierig zijn bij zo'n gesprek een bandrecorderdje aan te zetten (uiteraard wanneer uw arts er geen bezwaar tegen heeft). U kunt dan achteraf nog eens afluisteren wat uw specialist precies verteld heeft.

Aanpassingen regelen

De komst van een kindje met een aandoening kan nogal wat praktische veranderingen met zich meebrengen. Aanpassingen aan de babykleding kunnen nodig blijken, of aan de inrichting van uw huis. De verzorging van uw kind vergt misschien speciale hulpmiddelen, bijvoorbeeld vanwege een dieet. Thuishulp is misschien gewenst. Het is belangrijk om tijdig te weten te komen wat u precies nodig heeft, waar u alles kunt krijgen en wanneer u eventuele veranderingen geregeld wilt hebben. Het een en ander heeft uiteraard ook financiële consequenties. Informeer daarom tijdig bij uw ziektekostenverzekeraar wat deze precies vergoedt. Waarschijnlijk kan de patiënten- of oudervereniging u aan de nodige informatie helpen.

Familie en vrienden inlichten

Misschien heeft u al aan uw familie en vrienden verteld, dat u een kindje met een aandoening verwacht. Het is ook mogelijk dat u dit bericht nog even voor uzelf wilt houden. Het kan zijn dat u en uw partner hier verschillende ideeën over hebben. Sommige mensen vinden het fijn hun hart bij vrienden uit te storten, terwijl anderen hun gevoelens liever voor zichzelf houden.

Het is wel belangrijk om samen een besluit te nemen over de manier waarop u de omgeving zult laten weten dat u een kindje met een aandoening krijgt. Overleg bijvoorbeeld met uw partner wanneer u het vertelt en op welke manier u dit wilt doen. Zet u het bijvoorbeeld op het geboortekaartje? Of wilt u het de mensen liever voor de bevalling laten weten? Het kan prettig zijn samen een aantal familieleden of vrienden uit te kiezen die u het liefst in deze periode om u heen hebt. Anderen kunt u dan eventueel vertellen dat u het contact tijdelijk op een laag pitje zet. Wanneer u een kindje verwacht met een aandoening die niet direct bij de geboorte zichtbaar is, ziet de buitenwereld een 'gezond' kind. Dat betekent dat u er voor kunt kiezen slechts een paar vertrouwde personen op de hoogte te stellen. De anderen kunt u dan inlichten wanneer de verschijnselen van de aandoening gaan optreden; dit kan soms jaren later zijn. Uiteraard is het belangrijk om goed te overwegen wat voor u en uw kind de voor- en nadelen van zo'n beslissing kunnen zijn.

Zwangerschap en bevalling regelen

De zwangerschap en bevalling kunnen in medisch opzicht anders verlopen door de aandoening van de baby. Vraag uw gynaecoloog en de specialist die de baby zal begeleiden wat u precies te wachten staat. Zo is het prettig om te weten of de bevalling langs de natuurlijke weg kan plaats vinden of dat u zich moet voorbereiden op een keizersnede. Bereid u voor op een klinische bevalling door bijvoorbeeld in het ziekenhuis te gaan kijken. U kunt dan tevens overleggen waar u na de geboorte komt te liggen. Ziet u op tegen de kraamafdeling, vraag dan of u na de geboorte naar een andere afdeling toe mag. Moet uw baby in het ziekenhuis blijven, dan kunt u eventueel vragen of de mogelijkheid bestaat zelf ook de kraamtijd in het ziekenhuis door te brengen, ook al zou u in feite al naar huis mogen. Wilt u borstvoeding gaan geven, overleg dan met de specialist of uw baby straks borstvoeding of

afgekolde melk mag hebben. U kunt zich hier dan op gaan voorbereiden.

Verder is het zinvol om na te denken over een vorm van zwangerschapsgymnastiek. Wilt u in een groep meedoen met de gewone zwangerschapsgym of wilt u liever apart begeleid worden? Er zijn zwangerschapscursussen waarbij echtparen begeleid worden. Dit kan in kleine groepjes gebeuren, maar soms ook per echtpaar. Uw gynaecoloog of huisarts kan u hierover meer informatie geven.

Kraamvisite ontvangen

Misschien lijkt de kraamtijd nu nog ver weg, maar het kan zinvol zijn alvast na te denken over de manier waarop u straks de kraamvisite gaat ontvangen. Wilt u kraamvisite of denkt u het daar moeilijk mee te hebben? Verder is het goed om samen te praten over de reacties die u uit de omgeving zou kunnen verwachten. Bent u er bijvoorbeeld op voorbereid dat mensen soms uit angst of onzekerheid niets laten horen, terwijl ze eigenlijk wel contact willen zoeken? Kunt uzelf dan de eerste stap zetten?

Verlof opnemen

Voor werkende ouders is het goed om na te gaan of er een mogelijkheid bestaat na de geboorte extra verlof op te nemen. Dat is belangrijk voor de eerste periode, wanneer de baby in het ziekenhuis ligt, maar ook voor de eerste tijd thuis. Dan moet het hele gezin weer 'op gang' komen en wennen aan de mogelijk intensieve verzorging van de baby. Het is het overwegen waard na te gaan of er een mogelijkheid bestaat een oppas voor de baby te krijgen, die het gewend is met kinderen met een aandoening om te gaan.

Thuis alles regelen

Na de geboorte zal veel van uw aandacht en tijd naar uw baby gaan. Misschien moet uw baby een periode in het ziekenhuis doorbrengen en bent u daar dus ook veel. Het is daarom goed alvast na te gaan of er iemand is die uw gezin in de periode na de bevalling op kan vangen. U kunt hierbij denken aan een vertrouwde oppas die overdag voor eventuele andere kinderen zorgt, ze uit school haalt of naar de peuterspeelzaal brengt en af en toe gezellige uitstapjes met ze onderneemt. Misschien kunt u ook vragen of deze persoon in geval van nood ook bij u thuis kan blijven slapen. Verder is het prettig wanneer iemand de huisdieren verzorgt, af en toe de hond uitlaat, de planten water geeft, de vuilnis buiten zet, boodschappen in huis haalt of af en toe eten kookt. Het zijn vaak die dagelijkse klusjes waar je op een gegeven moment niet meer aan toe komt.

Tenslotte is het goed wanneer er een vertrouwd persoon is die u en uw partner soms in het ziekenhuis kan aflossen. U kunt dan even naar huis gaan of met zijn tweeën iets ondernemen.

De kinderen voorbereiden

Heeft u kinderen, dan zult u hen op de komst van hun broertje of zusje willen voorbereiden. Als de baby de eerste periode in het ziekenhuis blijft, heeft dat ook voor hen gevolgen. Vertel ze dat papa en mama veel in het ziekenhuis zullen zijn en dat er dan vaak een oppas in huis is.

Het is ook belangrijk dat ze erop voorbereid zijn dat de baby er misschien anders uitziet dan andere baby's en dat het, wanneer het thuis is uit het ziekenhuis, veel verzorging en aandacht nodig heeft. En dat er misschien iemand komt helpen bij die verzorging. Probeer uw eigen spanning en verdriet niet te verbergen voor uw kinderen. Ze voelen aan dat er iets aan de hand is en gaan dan raden naar de oorzaak. Vaak geven ze zichzelf de schuld. Wanneer u vertelt waarom u verdrietig bent, voelt uw kind zich betrokken bij het gebeuren. Bovendien kan het u een beetje troosten, en dat is voor kinderen heel belangrijk.

Tenslotte

Nagaan of de aandoening zich kan herhalen

Waarschijnlijk denkt u op dit moment nog niet aan een eventuele volgende baby. Maar misschien wordt er in de naaste familie wel over een zwangerschap gedacht. Daarom is het belangrijk om uit te laten zoeken of de aandoening van uw kindje erfelijk is en of de mogelijkheid bestaat dat deze zich in een volgende zwangerschap of bij naaste familieleden herhaalt. Voor zo'n onderzoek kunt u contact opnemen met een centrum voor erfelijkheidsvoorlichting, ook wel: 'Klinisch Genetisch Centrum' genoemd.

Heeft u vragen over onderzoek naar een erfelijke aandoening, dan kunt u daarvoor terecht bij een Klinisch Genetisch Centrum. Deze centra zijn verbonden aan de Academische Ziekenhuizen. Informatie over adressen en telefoonnummers vindt u op de site van de Vereniging Klinische Genetica Nederland: <http://www.nvhg-nav.nl/>

Beschikt u niet over internet, bel dan met de Erfolijn. Bellen kan op werkdagen van 8.30 tot 11.30 uur op: 0900-6655566 (25 eurocent per minuut).

N.B. Voor een bezoek aan een Klinisch Genetisch Centrum heeft u een verwijzing van de huisarts nodig.

Adressen

Misschien heeft u naar aanleiding van deze brochure vragen of opmerkingen, of wilt u meer weten, neemt u dan contact op met het Erfocentrum.



Colofon

© Stichting Erfocentrum, maart 2010

Het Erfocentrum geeft algemene informatie over erfelijkheid, erfelijke en/of aangeboren aandoeningen, gezond zwanger worden (en zijn) en biomedische onderwerpen.

Vragen over erfelijkheid, gezondheid of zwangerschap?

Mail of surf

Email: erfolijn@erfocentrum.nl

Website: www.erfelijkheid.nl

Voor een overzicht van alle informatiematerialen kunt u contact opnemen met het Erfocentrum.