

# Als je weet dat je een baby met een aandoening krijgt

*Soms krijgen ouders tijdens de zwangerschap te horen dat hun kind een aandoening heeft. Dan volgt een moeilijke keuze: laat je het kind komen of breek je de zwangerschap af? Dit infoblad is bedoeld voor ouders die de baby willen houden.*

Het is zwaar om te moeten kiezen tussen het niet krijgen van een gewenst kind en het krijgen van een kind met een aandoening. Vaak is ook nog niet duidelijk welke gevolgen de aandoening voor je kind zal hebben. Als je besloten hebt de zwangerschap niet af te breken, volgt vaak een verwarrende periode. Niet bepaald de roze wolk waar je misschien op hoopte. Je zult tijd nodig hebben om de schrik en je verdriet een plaats te geven. Je kunt allerlei vragen hebben, zoals:

- Neem ik wel de juiste beslissing?
- Kan ik het wel aan?
- Hoe zullen mensen reageren?
- Wat moet er praktisch allemaal gebeuren?

Het is niet te voorspellen hoe je leven er straks uitziet. Maar je wilt je misschien toch voorbereiden.

## Een kind met een aandoening

De aandoening van je baby kan een ziekte zijn, een afwijking of een bepaald 'syndroom'. Je kind is medisch gezien anders dan andere kinderen. Maar hoe zijn of haar karakter is, of hoe hij of zij er uit ziet, is allemaal niet te voorspellen. Dat geldt voor ieder individu, en dus ook voor jouw kind.

Zijn of haar 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. Dan gaat het alleen over wat er mis is, en niet over wat er allemaal

wel kan. Achteraf zeggen sommige ouders van een kind met een aandoening: *'Als we van tevoren geweten hadden wat ons kind allemaal kan, dan was de keuze makkelijker geweest.'*

## Emoties

Als je weet dat je een kind krijgt met een aandoening, kun je heel verschillende gevoelens hebben. Zoals angst, bezorgdheid, schuldgevoel, woede en frustratie. Deze emoties kunnen ook invloed hebben op je gezin en je relatie(s). Maar het besluit om dit kind te laten komen kan ook rust geven. Of ruimte om te mogen genieten. Zo'n keuze kan je ook zekerder maken van jezelf. Je kunt je sterk voelen en uitkijken naar de geboorte van je kind.

Probeer een manier te vinden om je, soms tegenstrijdige, gevoelens te uiten. Zo'n manier kan voor iedereen verschillend zijn. Misschien helpt het jou erover te praten met iemand die je vertrouwt. Of lekker te gaan sporten of te gaan schilderen, dingen te doen die je leuk vindt. Het kan prettig zijn om op te schrijven hoe je je voelt. Door een dagboek bij te houden, kun je je gedachten en gevoelens op een rijtje zetten. Het is heel begrijpelijk als het je soms teveel wordt, of als je er samen met je partner niet uit komt. Dan kun je professionele hulp zoeken. Soms is dat sowieso fijn, omdat een hulpverlener er echt voor jou of voor jullie is. In het ziekenhuis waar het onderzoek naar

je baby is gedaan, zijn ook sociaal verpleegkundigen of maatschappelijk werkers met wie je kunt praten. Maar natuurlijk kun je ook naar de huisarts. Of je arts om een verwijzing vragen naar een maatschappelijk werker of psycholoog bij jou in de buurt.

### **Reacties uit de omgeving**

Het is moeilijk van te voren in te schatten hoe familieleden, vrienden, collega's en kennissen zullen reageren op het bericht dat je een baby krijgt met een aandoening. Je leert mensen soms van een hele andere kant kennen.

Het kan zijn dat je veel hulp en begrip krijgt en dat mensen om je heen je beslissing respecteren. Misschien krijg je zelfs steun van mensen met wie je niet eens zoveel contact had. Maar het komt ook voor dat mensen anders reageren. Dat ze je keuze niet begrijpen. Misschien maakt iemand je verwijten. Of mensen ontwijken je, omdat ze zich ongemakkelijk voelen.

### **Wees voorbereid op kritiek**

Het kan ook zijn dat je kritiek krijgt. Dat mensen bijvoorbeeld vragen: 'waarom wil je het kind houden?' Zo'n reactie kan hard aankomen. Niet iedereen begrijpt voor wat voor keuze je staat. Dat als je de uitslag van het onderzoek krijgt, je misschien al leven voelt en een band hebt met de baby. Dan is een beslissing om de zwangerschap te beëindigen heel anders dan je van tevoren had kunnen bedenken.

### **Voel je niet verantwoordelijk**

Het kan zijn dat familieleden beginnen over de consequenties voor henzelf. Omdat het mogelijk gaat om een erfelijke aandoening, kan het misschien vaker in de familie voorkomen. Zij kunnen zich daar zorgen over maken. Voel je dan niet verantwoordelijk om hun alles uit te leggen. Zij kunnen hun vragen aan hun huisarts voorleggen of via de huisarts aan een kli-

nisch genetisch centrum. Een klinisch genetisch centrum doet erfelijkheidsonderzoek.

### **De eerste stap zetten**

Als vrienden of kennissen je ontwijken en niets meer laten horen, is dat vaak pijnlijk. Realiseer je dan, dat ze zich waarschijnlijk geen raad weten met de situatie. Sommige mensen voelen zich zelfs schuldig, omdat zij wel een gezond kind gekregen hebben. Het kan helpen om dan zelf de eerste stap te zetten. Geef aan dat je het contact belangrijk vindt en dat je graag wilt afspreken. Dat kan het ijs breken.

### **Ga uit van wat jij wilt**

Misschien wil je graag praten over wat het allemaal met je doet. Maar het kan ook zijn dat je geen behoefte hebt aan gesprekken. Dat je het bijvoorbeeld niet wilt hebben over alle mogelijke beperkingen die je kind zal hebben. Jouw kind is immers jouw kind, en dat is veel meer dan alleen een kind met een aandoening. Laat het mensen weten als je het juist over iets anders wilt hebben. Misschien heb je bijvoorbeeld zin om samen met een vriend(in) kleertjes te kopen of het kamertje in te richten. Misschien wil je het hebben over een naam voor je baby of over je zwangerschapskwaaltjes. Of over de rode haren die je kind vast en zeker van opa zal erven. Misschien wil je het juist hebben over alles wat je straks allemaal wèl met de baby kunt doen.

### **Vorbereiding**

Na een eerste periode van verwarring en verdriet volgt waarschijnlijk een rustiger tijd. De eerste schok is voorbij. Je hebt je keuze gemaakt en misschien begin je al een beetje te wennen aan het nieuws. Voor veel ouders lijkt de zwangerschap dan opnieuw te beginnen. Een goede voorbereiding kan rust geven. Je hoeft je dan na de bevalling over minder dingen druk te maken. Dan is er

straks meer ruimte om met de baby bezig te zijn. Het is handig om een plan op te stellen voor de weken of maanden tot aan de bevalling. Wat wil je nog regelen en welke informatie heb je nog nodig? Waarschijnlijk krijg je te maken met allerlei nieuwe dingen. Bijvoorbeeld aanvragen bij verzekeringen. Hieronder vind je een lijst van aandachtspunten.

### **Informatie zoeken**

Schrijf alle vragen die je over de aandoening hebt op. Deze vragen kun je stellen aan de specialist, die je kind straks zal behandelen.

Bijvoorbeeld:

- Zullen er nog onderzoeken worden gedaan tijdens de zwangerschap?
- Is nu al te zeggen hoe de baby er bij de geboorte uit zal zien?
- Moet de baby meteen na de geboorte behandeld worden?
- Hoe lang zal ons kind in het ziekenhuis moeten blijven?
- Mogen we onze baby zelf verzorgen na de geboorte?
- Zal er een behandeling nodig zijn en zo ja, waar gebeurt dit?
- Wat is het vooruitzicht van de aandoening?
- In hoeverre zal het kind lichamelijke verzorging nodig hebben?
- Hoe zullen wij ons kind thuis kunnen verzorgen?
- Zullen wij in staat zijn een vorm van contact met ons kind op te bouwen?
- Zijn er medicijnen nodig?
- Is nu al te voorspellen of er ziekenhuisopnamen te verwachten zijn, bijvoorbeeld voor operaties?
- Zullen er thuis aanpassingen nodig zijn? En zijn hier regelingen of vergoedingen voor?
- Is er iets te zeggen over de verwachte levensduur?
- Wat kan ons kind op langere termijn?
- In hoeverre zal ons kind zelfstandig zijn?

Het is ook belangrijk om na te gaan hoe jij en je eventuele partner aankijken tegen mogelijke behandelingen van de baby. Vinden jullie bijvoorbeeld dat er onder alle omstandigheden behandeld moet worden? Of zijn daar wat jou betreft uitzonderingen op? Ook dit kan je met je arts bespreken.

### **Aanpassingen regelen**

De komst van een kindje met een aandoening kan veel praktische veranderingen met zich meebrengen. Misschien moeten er aanpassingen worden gemaakt in je huis. Misschien heb je speciale hulpmiddelen of thuiszorg nodig. Het is handig om uit te zoeken wat je nodig hebt, waar je het kunt krijgen en wat het gaat kosten. Informeer alvast naar mogelijke vergoedingen bij de zorgverzekeraar, het WVG-loket van de gemeente en/of het maatschappelijk werk van een revalidatiecentrum in de regio. Kom je ergens niet uit, leg je vraag dan voor aan een arts of patiënten- of oudervereniging.

### **De kinderen voorbereiden**

Heb je al kinderen, dan wil je ze waarschijnlijk op de komst van hun broertje of zusje voorbereiden. Hoe ouder ze zijn, des te eerder je erover kunt beginnen. Jonge kinderen kunnen een langere periode nog niet goed overzien. Het is belangrijk als de kinderen bijvoorbeeld weten dat de baby er anders uit kan zien dan andere baby's. Of dat de baby veel verzorging nodig zal hebben. Of dat papa en mama veel in het ziekenhuis zullen zijn en dat er dan vaak een oppas komt. Zorg dat je je kinderen niet belast met jouw spanningen. Maar je hoeft ook je verdriet niet de hele tijd voor hen te verbergen. Als kinderen aanvoelen dat er iets aan de hand is, zijn ze soms geneigd zichzelf de schuld te geven. Wanneer je vertelt waarom je verdrietig bent, voelt je kind zich ook meer betrokken.

### **Familie en vrienden inlichten**

Misschien heb je al snel aan familie en vrienden verteld, dat je een kind met een aandoening verwacht. Het is ook mogelijk dat je dit bericht nog even voor jezelf wilt houden. Het kan zijn dat jij en je 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 je het nieuws aan vrienden, familie en collega's zult vertellen. Overleg daar samen over. En op welke manier willen jullie dit doen? Wil je het mensen al voor de bevalling laten weten? Of zet je het bijvoorbeeld liever op het geboortekaartje?

Het kan prettig zijn om het al aan een paar mensen te vertellen, zodat ze je kunnen steunen. En misschien wil je met andere mensen juist even wat minder contact. Wanneer je een kind verwacht met een aandoening die niet direct na de geboorte zichtbaar is, ziet de buitenwereld een 'gezond' kind. Dan kun je ervoor kiezen alleen een paar vertrouwde personen op de hoogte te stellen. De anderen kun je het dan later vertellen, als de aandoening duidelijker wordt. Dit kan soms jaren later zijn. Denk alvast na over de voor- en nadelen hiervan voor jou en je gezin.

### **Steun zoeken**

Je kunt alvast -misschien samen met je partner- bedenken aan wie je steun wilt vragen. Die kan je hard nodig hebben tijdens de zwangerschap, maar ook daarna. Je kunt familie of buren vragen een keer op te passen. Of je spreekt af met een vriendin dat ze langs komt als je na de geboorte zonder baby thuis komt, omdat je kindje dan nog in het ziekenhuis moet blijven. Daarnaast kan het fijn zijn om te praten met mensen die jouw situatie uit eigen ervaring kennen. Via een patiënten- of oudervereniging kan je meestal in contact komen

met ouders wiens kind dezelfde aandoening heeft. Als je hen en hun kind ontmoet, kan je je een beeld vormen van wat er straks gaat gebeuren. Soms is het een opluchting als je ziet wat hun kind allemaal nog wel kan, en dat er ook vreugde en geluk is. Bedenk bij dit soort contacten wel dat ervaringen van anderen nooit hetzelfde zijn als die van jou. Ieder mens en kind is uniek, ieder verhaal staat op zich. Ook kunnen er bijvoorbeeld verschillen zijn in de ernst van de aandoening en in de zorg die mensen krijgen.

### **De bevalling voorbereiden**

Het kan zijn dat de bevalling anders zal verlopen door de aandoening van de baby. Je kunt de gynaecoloog en de specialist die de baby zal begeleiden, vragen wat je te wachten staat. Zo is het prettig om te weten of de bevalling langs de natuurlijke weg kan plaats vinden of dat je je moet voorbereiden op een keizersnede. Je kunt alvast in het ziekenhuis gaan kijken en bespreken waar je na de geboorte komt te liggen. Misschien zie je op tegen een verblijf op de kraamafdeling tussen de andere moeders. Vraag dan of je naar een andere afdeling toe mag. Moet je baby in het ziekenhuis blijven, dan kun je vragen of je de kraamtijd in het ziekenhuis mag doorbrengen. Wil je borstvoeding geven, dan kun je alvast aan de specialist vragen of je baby straks borstvoeding of afgekolfde melk mag hebben.

### **Kraamvisite ontvangen**

Misschien lijkt de kraamtijd nu nog ver weg, maar binnen een paar maanden is het zover. Wil je kraamvisite of denk je dat moeilijk te vinden? Misschien wil je het beperken tot enkele vertrouwde mensen, of juist niet.

### **Verlof opnemen**

Werkende ouders kunnen uitzoeken of er een mogelijkheid bestaat na de geboorte extra verlof op te nemen. Bijvoorbeeld voor

de eerste periode, als 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 soms intensieve verzorging van de baby. Het is ook het overwegen waard om al te gaan zoeken naar een oppas. Bijvoorbeeld iemand die gewend is om met kinderen met een aandoening om te gaan.

### **Thuis alles regelen**

Na de geboorte zal veel van je aandacht en tijd naar de baby gaan. Misschien is hij of zij veel in het ziekenhuis en zul jij daar dus ook veel zijn. Het is daarom handig alvast iemand te vragen om je eventuele andere kinderen in die periode op te vangen. Liefst een vertrouwd persoon natuurlijk. Je kunt ook vragen of deze persoon in geval van nood bij je thuis kan blijven slapen. Verder is het prettig wanneer iemand bijvoorbeeld de huisdieren verzorgt, af en toe de hond uitlaat, de planten water geeft, boodschappen in huis haalt of af en toe eten kookt. Dat zijn van die dagelijkse klusjes waar je in zo'n intensieve periode soms niet meer aan toe komt. Verder kan het lucht geven als er een vertrouwd persoon is die jou en je partner soms in het ziekenhuis kan aflossen. Dan kun je even naar huis of met zijn tweeën iets ontspannends doen.

### **Nadenken over een eventueel afscheid**

Als de kans bestaat dat je kind na de bevalling zal overlijden, dan kun je alvast nadenken over het afscheid. Misschien wil je een aandenken aan je kind bewaren. Bijvoorbeeld foto's, een voetafdruk of een haarlok. Bespreek dit binnen je gezin, en met de afdeling van het ziekenhuis. Ook kan je alvast bedenken en bespreken of je je kind wilt begraven of cremieren, en hoe je het afscheid wilt invullen.

### **Tenslotte: erfelijkheidsonderzoek**

Waarschijnlijk denk je op dit moment nog niet aan een eventuele volgende baby. Maar op een

bepaald moment wil je misschien toch weten of de aandoening van je kind erfelijk is. Voor zo'n erfelijkheidsonderzoek kun je contact opnemen met een klinisch genetisch centrum. Voor een bezoek aan een klinisch genetisch centrum heb je een verwijzing van de huisarts nodig.

## **Verwijzingen**

### **Meer informatie over aangeboren aandoeningen:**

- erfelijkheid.nl
- Kiesbeter.nl:  
*<http://www.kiesbeter.nl/medische-informatie/artikelen/ziekte-of-klacht/aangeboren-aandoeningen/>*

### **Meer informatie over erfelijkheids- onderzoek:**

- Erfelijkheid.nl:  
*<http://erfelijkheid.nl/node/551>*
- Erfocentrum: Infoblad 'Erfelijkheidsonderzoek'

### **Meer informatie over prenataal onderzoek:**

- Prenatalescreening.nl:  
*[http://prenatalescreening.nl/vervolgonderzoek\\_prenatale\\_diagnostiek.php](http://prenatalescreening.nl/vervolgonderzoek_prenatale_diagnostiek.php)*
- Kiesbeter.nl:  
*<http://kiesbeter.nl/medische-informatie/artikelen/onderzoek/prenataal-onderzoek/>*

### **Patiënten of -ouderorganisaties:**

- Via internet (www.erfelijkheid.nl), de huisarts of het maatschappelijk werk van het ziekenhuis kun je contactgegevens zoeken van de betreffende ouder- of patiëntenorganisatie.

### **Afdelingen Klinische Genetica:**

- Academisch Medisch Centrum Amsterdam, afdeling Klinische Genetica, tel. 020-5665281  
*<http://www.amc.nl/index.cfm?sid=136>*

- Academisch Ziekenhuis Maastricht, afdeling Klinische Genetica, tel. 043-3875855  
<http://www.azm.nl/zorgcentra/zorgcentra/Erfelijkheid/>
- Erasmus Medisch Centrum Rotterdam, afdeling Klinische Genetica, tel. 010-7036915  
[http://www.erasmusmc.nl/klinische\\_genetica/](http://www.erasmusmc.nl/klinische_genetica/)
- Leids Universitair Medisch Centrum, afdeling Klinische Genetica, tel. 071-5268033  
<http://www.lumc.nl/con/4080/>
- Universitair Medisch Centrum Groningen, afdeling Genetica, tel. 050-3617229  
[http://www.umcg.nl/NL/UMCG/Afdelingen/Genetica/patienten/poliklinieken\\_medgen/klinische\\_genetica\\_polikliniek/Pages/default.aspx](http://www.umcg.nl/NL/UMCG/Afdelingen/Genetica/patienten/poliklinieken_medgen/klinische_genetica_polikliniek/Pages/default.aspx)
- Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen, afdeling Klinische Genetica, tel. 024-3613946  
<http://www.umcn.nl/Zorg/Afdelingen/Anthropogenetica/KlinischeGenetica/Pages/default.aspx>
- Universitair Medisch Centrum Utrecht, afdeling Medische Genetica, tel. 088-7553800 of 088-7555555  
<http://www.umcutrecht.nl/subsite/erfelijheid>
- VU Medisch Centrum Amsterdam, Klinische Genetica, tel. 020-4440150  
<http://www.vumc.nl/afdelingen/klinischegenetica/>

## COLOFON

© **Stichting Erfocentrum 2011**

Nationaal Informatiecentrum Erfelijkheid,  
Kinderwens en Medische Biotechnologie.

**W** [www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl) [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl)

**P** Postbus 500, 3440 AM Woerden

**T** 0348-437690

**Voor vragen kan je mailen met de erfolijn:**

**E** [erfolijn@erfocentrum.nl](mailto:erfolijn@erfocentrum.nl)

