

PlatformCHD

A young boy with short brown hair, wearing a blue textured sweater and blue jeans, is hanging from a grey pull-up bar. He is smiling and looking towards the camera. The background is a blurred park with green trees and a building.

# Een KIND met CHD

Informatieboekje van PlatformCHD over Congenitale Hernia Diafragmatica

## Colofon

### Tekst en eindredactie

Julian Droog en Frank Meijer

### Vormgeving

Fleur van den Bosch

### Mijlpaalkaarten

Chantal van Dam

### Fotografie

Marijn Fidder, Frank Broeink

### Speciale dank aan:

Anna Bakker, Annebeth en Stijn, Heleen Buis, Arno van Heijst, Esther en Tijmen Duyndam, familie Ter Borg, Tijn Tummers, Eugene de Zwart-Storm.

## Uitleg en tips voor aanstaande ouders

Gefeliciteerd met de zwangerschap of je pasgeboren kind. We snappen dat je geschrokken kan zijn van het bericht dat je zoon of dochter CHD heeft en begrijpen dat je vragen hebt. Het liefst zouden we je precies vertellen hoe de toekomst eruitziet. Omdat CHD bij ieder kind anders uitpakt, kunnen we dat helaas niet. In dit boekje hebben we wel zo veel mogelijk informatie en ervaringen voor je verzameld.

### In dit boekje tref je informatie over:

Congenitale Hernia Diafragmatica	4
De zwangerschap	10
Psychosociale zorg	13
De bevalling	14
De thuissituatie en opgroeien met CHD	20
Wat je kunt doen voor PlatformCHD	26
Contact met lotgenoten	30

# Congenitale Hernia Diafragmatica (CHD)

Als je kind CHD heeft, ontwikkelen de longen zich onvoldoende tijdens de zwangerschap. Baby's met CHD hebben kleinere longen dan gezonde baby's. Dat komt door een breuk (gat) in het middenrif. In dit hoofdstuk lees je wat CHD precies is.



## Zeldzame aandoening

CHD is een zeldzame aandoening. Baby's met CHD hebben een breukje (hernia) in het middenrif. Dat is een platte spier tussen de borst en buik. Het middenrif heb je nodig om goed te kunnen ademen. Als de vliezen en spieren in de buik niet aan elkaar groeien, ontstaat er een gat tussen de borst- en buikholte.

De organen die in de buik horen kunnen verschuiven en in de borstholte terechtkomen. Het gaat vaak om de darmen. De longen krijgen door de verschoven buikorganen niet genoeg ruimte om te groeien tijdens de zwangerschap. Ook als de organen niet verschuiven, blijft de ontwikkeling van de longen vaak achter. Hoe ernstig de CHD is, hangt af van de ontwikkeling van de longen en de bloeddruk in de longvaten na de geboorte.



Kijk een keer op de ziekenhuisafdeling waar je baby wordt opgenomen na de bevalling en bezoek eventueel het Ronald McDonald Huis. Daardoor weet je beter wat je kunt verwachten na de geboorte van je kind.



Bedenk van tevoren de vragen die je wilt stellen aan de artsen en schrijf ze op. Zo ga je goed voorbereid naar het ziekenhuis en kun je niets vergeten tijdens de gesprekken met de doktoren.

## Diagnose

CHD wordt meestal ontdekt tijdens de 20 wekenecho. Het vermoeden ontstaat als de maag niet op de normale plek wordt gezien en de darmen zich naast het hart bevinden. Waardoor CHD ontstaat, is onduidelijk. Je kunt er zelf niets aan doen om het te voorkomen.

Als CHD is vastgesteld, word je doorverwezen naar Rotterdam (Sophia Kinderziekenhuis) of Nijmegen (Amalia kinderkliniek). Dat zijn de CHD expertisecentra in Nederland, waar gespecialiseerde artsen vertellen wat je kunt verwachten en hoe de behandeling eruitziet. Zij maken een inschatting daarvan aan de hand van de grootte van de longen en de positie van de buikorganen.

In Nederland worden jaarlijks ongeveer vijftig baby's met CHD geboren. Meestal staat CHD op zichzelf en is er geen sprake van andere aangeboren afwijkingen.

## Overlevingskansen

De overlevingskansen van baby's met CHD zijn tegenwoordig veel beter dan vroeger. In Nederland ligt het jaarlijkse gemiddelde overlevingspercentage tussen de 75 en 90 procent. De long-hoofd ratio (LHR) is een belangrijke voorspellende waarde. De LHR ontstaat door de longgrootte te vergelijken met de omtrek van het hoofd. De groei van het hoofd wordt namelijk niet beïnvloed door CHD. Hoe groter de LHR, des te groter de overlevingskansen.

De overlevingskansen worden niet alleen bepaald door de LHR. Wanneer je baby afwijkingen aan andere organen en/of een syndroom of chromosoomafwijkingen heeft, is de kans op overleving vaak minder groot dan bij een zogeheten geïsoleerde CHD.



Op Facebook hebben wij een besloten groep voor ouders van kinderen met CHD en volwassenen met CHD. Ga naar Facebook en zoek de groep Platform Congenitale Hernia Diafragmatica of scan de QR-code.



Het is verstandig om tijdig contact op te nemen met een lactatiekundige over het geven van borstvoeding. Ook kan zij uitlegen hoe je het beste kunt kolven na de bevalling.



## CHD ontdekt na geboorte

Het kan voorkomen dat de CHD bij je baby niet is gezien tijdens de zwangerschap. Na de bevalling ontstaat dan vaak een heftige periode met veel onzekerheid. Je kind gedraagt zich anders, heeft soms zichtbaar moeite met ademen en het is vaak niet meteen duidelijk wat er precies aan de hand is. Je kind is waarschijnlijk met spoed vervoerd naar een ziekenhuis, waar de diagnoses mogelijk continu zijn gewijzigd. Als duidelijk is dat het om CHD gaat, word je naar een van de twee Nederlandse CHD expertisecentra (Rotterdam of Nijmegen) gebracht, omdat ze daar de kennis en middelen hebben om de operatie uit te voeren. Omdat deze periode voor jou onzeker en angstig kan zijn, is het belangrijk dat je zo snel mogelijk goede (psychosociale) hulp krijgt van professionals en je directe sociale netwerk. Ook ben je van harte welkom bij PlatformCHD.



Wil je meer lezen over hoe de overlevingskansen per kind worden berekend? Scan de QR-code en lees op onze website de uitleg van kinderarts Arno van Heijst en kinderintensivist Dick Tibboel.



Bedenk hoe je vrienden en familie op de hoogte wilt houden van alle ontwikkelingen van je baby. Dat kan door een WhatsApp-groep aan te maken, te bloggen of door mails te sturen naar een vaste groep dierbaren.



**CHD-VERHAAL** | Tijn Tummers werd op 10 januari 2001 geboren met CHD, zonder dat de aandoening voor de bevalling was gediagnosticeerd. Hij vertelt zijn CHD-verhaal.

## ‘Het enige dat ik eraan over heb gehouden, is een litteken op mijn buik’

*Mijn moeder is gewoon thuis bevallen, omdat ik niet gediagnosticeerd was met CHD. Na mijn geboorte had de verloskundige snel door dat er iets fout was. Ik huilde niet en mijn ademhaling was slecht en langzaam, waardoor ik blauw kleurde. Toen de verloskundige mijn hartslag checkte, kwam ze erachter dat mijn hart niet links van mijn borstkas zat, maar rechts.*

*Alle alarmbellen begonnen te rinkelen bij mijn ouders en mijn vader racete naar het ziekenhuis. Daar werd er al snel een thorax x-ray foto van mij genomen, die wees op Congenitale Hernia Diafragmatica. Mijn darmen waren omhoog gekomen, waardoor die mijn hart opzijshoven. Ook was een long niet goed ontwikkeld, omdat er andere organen in de weg zaten.*

*Na de operatie ging het allemaal om de revalidatie. Dit was een lastige tijd voor mijn ouders, waarbij ze soms*

*midden in de nacht nog even kwamen kijken of ik nog wel ademhaalde. Na zeven maanden kroop ik en na negen maanden ademde ik enigszins normaal. Na twee jaar werd door een thoraxfoto duidelijk dat mijn longen volledig ontwikkeld waren.*

*Nu zijn we weer wat verder in het leven en kan ik met blijdschap vertellen dat ik nergens last van heb. Het enige wat ik eraan heb overgehouden, is een litteken op mijn buik. Ondertussen heb ik op hoog niveau gehockeyd en ga ik elk jaar skiën. Ik studeer nu International Business Administration en ben lid van een studentenvereniging.*

*Natuurlijk kan CHD voor vervelende ervaringen zorgen, maar wanneer CHD wordt gediagnosticeerd, hoeft je leven niet meteen over te zijn. Er zijn nog altijd veel mogelijkheden en het kan allemaal weer goedkomen. Dat heb ik zelf mogen ervaren.*

# Zwangerschap

Het is schrikken als tijdens de echo blijkt dat je baby CHD heeft. Wat zal er anders zijn tijdens de zwangerschap?

## Diagnose CHD

Een zwangerschap van een baby met CHD verloopt anders. Er worden meer onderzoeken en controles gedaan. Om de ernst in te schatten wordt er een MRI-scan gemaakt, de long-hoofd ratio wordt berekend en de gynaecoloog stelt een vruchtwaterpunctie voor. Hierbij wordt een beetje vruchtwater uit de baarmoeder gehaald om te onderzoeken of je kind een chromosoomafwijking of andere genetische aandoeningen heeft. Dat lijkt spannend, maar gelukkig zijn er zelden complicaties en het is belangrijk voor het vervolg van de behandeling.

In deze periode sta je voor grote vragen en belangrijke beslissingen. Zet je de zwangerschap door? Hoe gaat het leven er in de toekomst uitzien? Als je eenmaal de beslissing hebt genomen om de zwangerschap door te zetten probeer dan aandacht te houden voor kleine dagelijkse taken en verantwoordelijkheden en kijk niet te ver vooruit. Het is heel begrijpelijk dat je in deze fase veel vragen hebt en onzekerheid ervaart. Hoe je hier het beste mee omgaat, is voor iedereen anders.

## Vruchtwater

En weet, zo lang je baby in de baarmoeder zit, vormen te kleine longen geen probleem. Door de kleine longen kan het vruchtwater wel toenemen, waardoor de buik harder en mogelijk pijnlijk wordt. Zo nodig zal de gynaecoloog ervoor zorgen dat het teveel aan vruchtwater wordt afgevoerd. Voor de ontwikkeling van de longen is het belangrijk dat een vroeggeboorte wordt voorkomen.



Vergeet niet te denken aan de leuke dingen die horen bij het krijgen van een kind, zoals het maken van een mooi geboortekaartje, het kopen van kleertjes of het inrichten van de kinderkamer.



Controleer tijdens de zwangerschap of je zorgverzekering een verblijf in het Ronald McDonald Huis, couveusezorg, een lactatiekundige of reiskosten naar het ziekenhuis vergoedt.

In deze fase van de zwangerschap ga je ook kennismaken met het team van medisch specialisten en verpleegkundigen die straks voor je kind gaan zorgen. Denk goed na over de vragen die je wilt stellen en probeer ook aan de mooie dingen te denken. Een eigen dekentje kopen voor in het ziekenhuis bijvoorbeeld. Of een speciaal boekje maken om alle herinneringen in vast te leggen. En het belangrijkste: blijf je omringen met vrienden en familie van wie je houdt. Zij zullen je steun en toeverlaat zijn in moeilijke tijden. Ook bij PlatformCHD kun je steun vinden en veel vragen stellen. We hebben hiervoor een speciale afgeschermdede pagina op Facebook voor contact met lotgenoten.

## FETO

Mocht voor de bevalling blijken dat je baby een ernstige vorm van CHD heeft, dan is het mogelijk dat tijdens de zwangerschap een operatie wordt uitgevoerd. Dit heet Foetoscopische Endoluminele Tracheale Occlusie (FETO) en is een behandeling die plaatsvindt in de baarmoeder. Op dit moment wordt FETO nog alleen in Leuven (België) aangeboden.



Wil je het hele interview met Heleen Buis lezen over de psychosociale kant van CHD, scan dan de QR-code met de camera van je telefoon. Je komt dan bij het hele verhaal, dat gepubliceerd is op onze site.

**PSYCHOSOCIALE ZORG** | Als je een baby met CHD krijgt, is het goed om direct aandacht te hebben voor de psychosociale gevolgen. Psychotherapeut Heleen Buis vertelt hierover.

## ‘Omring je meteen met mensen die voor je zorgen, dat is echt belangrijk’

*Ieder mens is anders en verwerkt emotionele gebeurtenissen op zijn of haar eigen manier. Het is daarom moeilijk in te schatten in hoeverre een kind en ouders psychisch last houden van een ingrijpende gebeurtenis als een geboorte met CHD, vertelt Heleen Buis. “De één ondervindt nooit problemen, de ander heeft wel veel hulp nodig. Maar beide zijn goed en begrijpelijk.”*

*Ze vertelt dat begeleiding van de ouders vanaf het eerste moment belangrijk is, omdat zij al snel te maken kunnen krijgen met moeilijke momenten en lastige keuzes. “Hoe vertel je aan je omgeving dat je kindje CHD heeft? Wat kun je wel en niet zeggen tegen je andere kinderen? Hoe ga je om met reacties? Het is dan heel fijn om een contactpersoon, coach of iemand anders te hebben met ervaring op dat gebied die je daarbij op de juiste wijze kan helpen.”*

*Ze maakt de vergelijking van het kopje en het schoteltje. “Het kindje is het kopje, de ouders het schoteltje. Als het kopje overloopt, vangt het schoteltje het op. Maar als het schoteltje het niet meer kan opvangen, moet er een soepbord onder. Ouders zijn ook mensen die ondersteund moeten worden. Daarom is het belangrijk om je vanaf het begin te omringen met mensen die voor je zorgen. Dat kunnen mensen uit je sociale netwerk zijn, een psycholoog of iemand van een patiëntenvereniging als PlatformCHD.”*

*De psychosociale hulp zou bovendien niet moeten stoppen op het moment dat ouders met het kindje het ziekenhuis verlaten. “Direct na de geboorte komen ouders vaak in een overlevingsstand. Op het moment dat ze naar huis mogen, komt pas echt de klap. Dan is het belangrijk om te praten over alles wat je hebt meegeemaakt.”*

# Bevallen

Als je kind CHD blijkt te hebben, vindt de bevalling plaats in het academisch ziekenhuis in Nijmegen of Rotterdam. Daar krijgt je baby de zorg die nodig is en wordt het gat in het middenrif gesloten. Wat kun je verwachten tijdens en direct na de bevalling?



## Eerste behandeling

Bij CHD is het normaal dat de bevalling plaatsvindt vanaf 38 à 39 weken zwangerschap, zodat de benodigde zorg gepland kan worden. Na de geboorte kan je baby moeite hebben met ademen en blauw kleuren door een lager zuurstofgehalte. Bij milde vormen van CHD kan er alleen sprake zijn van kortademigheid. Intubatie is waarschijnlijk de eerste behandeling die je kind krijgt; via de neus wordt een flexibele slang in de luchtpijp gebracht, zodat beademing mogelijk is. Als de baby is gestabiliseerd in de verloskamer, wordt hij of zij naar de intensive care voor kinderen of pasgeborenen gebracht. Daar wordt je kind aan een beademingsapparaat gelegd en moet hij of zij een stabilisatieperiode, röntgenfoto's, bloedonderzoek en andere controleprocedures ondergaan. Houd er rekening mee dat je kind in het begin alleen voeding krijgt via een sonde. Gekolfde moedermelk wordt soms niet goed verdragen. Afhankelijk van hoe je kind hersteld kan gekolfde moedermelk later alsnog worden gebruikt.

## Operatie

De eerste uren tot dagen kunnen kritiek zijn. Tijdens die periode kan een behandeling met een hart- longmachine (ECMO) nodig zijn. Daarbij wordt bloed afgenomen, in de machine zuurstofrijk gemaakt en terug in het lichaam gebracht. Om je kind aan de ECMO te zien, kan ingrijpend zijn. Er is geen echt contact mogelijk en je kind ligt te midden van veel apparatuur. Als je baby is gestabiliseerd, volgt een operatie om het gat in het middenrif te herstellen en de buikorganen terug te brengen naar de buik. Afhankelijk van de grootte van het gat, zal de chirurg het gat hechten of een lap (patch) bevestigen. Na de operatie wordt je baby teruggebracht naar de NICU en daar nauwlettend in de gaten gehouden.



Een baby draagt in het begin niets of alleen een rompertje. Voor in het ziekenhuis zijn overslagrompertjes het handigst. Kies en koop daarom een aantal leuke rompertjes in een (web)winkel.



Op de website van PlatformCHD kun je nog meer lezen over de aandoening, onze vereniging en wat wij precies voor je kunnen betekenen. Scan daarvoor de QR-code met de camera van je telefoon.




## Knuffelen

Na de geboorte kan het zijn dat je weken tot maanden in het ziekenhuis moet verblijven. Het is moeilijk te zeggen hoe lang die periode precies is. Vooral de operatie is een spannend moment. Ook al ligt je kind aan allerlei slangen, knuffel hem of haar van tevoren en na afloop gerust. Dat is goed voor beiden. Voel je verder vooral niet bezwaard om de verpleegkundigen en artsen alle vragen te stellen die in je opkomen.

Als je andere kinderen hebt, kan het verdelen van de aandacht moeilijk zijn. Soms mogen broertjes en zusjes niet mee naar het ziekenhuis om te voor komen dat zij kinderziekten doorgeven. Het is goed om foto's en video's voor ze te maken. Zo voelen zij zich toch betrokken. Het kan tijdens de ziekenhuisperiode ook prettig zijn als zij bijvoorbeeld bij opa en oma logeren, zodat ze volop aandacht krijgen en jij je kan focussen op de baby.

## Buidelen

Als het kan, is het goed om je baby te buidelen. Je houdt hem of haar dan op je borst, bij voorkeur op je blote huid. Buidelen is goed voor de band met je kind en de gezondheid van de baby. Overleg met de verpleegkundige over de actuele regels en het geschikte tijdstip. Daarnaast kun je een T-shirt van jezelf of een doekje met je lichaamsgeur in het bedje leggen. De baby herkent de geur van zijn moeder en zal zich daardoor veiliger voelen. Ook de geur van vader is goed, omdat het de hechting bevordert. Vraag in het ziekenhuis om doekjes. Vaak kun je ook eigen doekjes gebruiken.

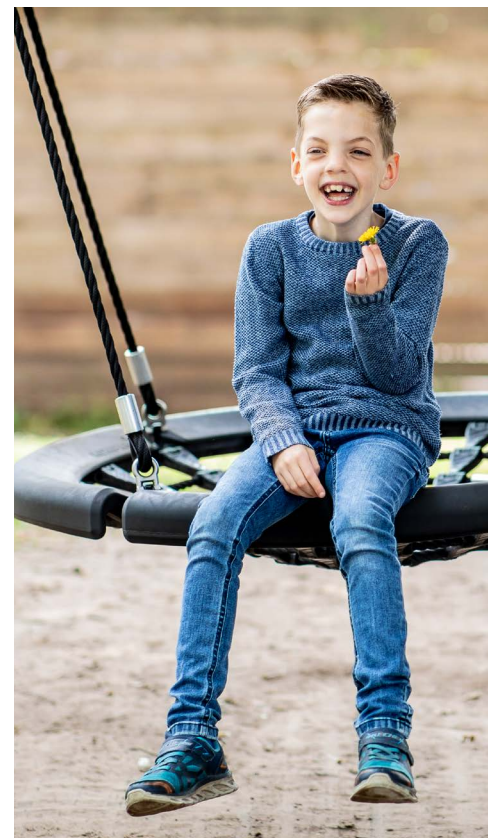
 Met de mijlpaalkaarten van PlatformCHD, waarvan er een hiernaast is te zien, kun je familie en vrienden op een leuke manier op de hoogte houden. Je kunt de kaarten bestellen op onze website.





## Rouw en verlies

Helaas redden niet alle baby's met CHD het, hoe hard de artsen ook hun best doen om de baby te stabiliseren. Het overlijden is meestal het gevolg van ernstige onderontwikkeling van de longen. Er kan een tijd komen dat de artsen vinden dat het in het belang van je baby is om te stoppen met de behandeling. Dit is nooit een gemakkelijke beslissing. Je krijgt in dat geval zo veel tijd en ondersteuning als nodig is om hiermee om te gaan en een besluit te nemen.

Als het tijd is om je baby van de beademing te halen, kan je ervoor kiezen om hierbij aanwezig te zijn. Iedereen reageert in situaties van rouw en verlies anders. Er is geen goede of foute manier om met emoties of gevoelens om te gaan. Voor ouders die een kindje hebben verloren door CHD, is er een speciale Facebook-groep.



 Je kunt ook een muziekdosje meenemen naar het ziekenhuis. Het muziekdosje kun je dan daar afspelen voor je kind. Ook is het leuk om boekjes mee te brengen, zodat je kunt voorlezen.

 Voor ouders die een kindje hebben verloren door CHD is er een speciale besloten Facebook-groep. Zij kunnen in een veilige omgeving ervaringen met elkaar delen. Scan de QR-code en meld je aan.



**CHD-VERHAAL** | Annebeth en Stijn werden in de zomer van 2018 ouders van Cato. In de uren daarna ontdekten de artsen pas dat hun dochter CHD had. Annebeth vertelt hun verhaal.

## ‘Iedereen ervaart en verwerkt zo’n ingrijpende gebeurtenis anders’

*Pas zeven uur na de geboorte van Cato werd per toeval geconstateerd dat zij CHD had. Zodra die diagnose was gesteld, werd daar direct aan toegevoegd dat het normaal is dat ze CHD bij de 20 wekenecho zien en dat er een heel kleine kans is dat het voor de geboorte niet bekend is.*

*Dat werd continu herhaald door de artsen. Dat gaf ons een vreemd gevoel. We gingen ons nóg meer afvragen of we het wel goed hadden gedaan. Vanuit het perspectief van de arts snap ik het wel. Voor een arts gebeurt het ook heel weinig. Maar nu ik langer lid ben van PlatformCHD en in de besloten Facebookgroep zit, zie ik best veel verhalen van mensen die het niet wisten. Als ik dat in de eerste fase had gelezen, had mij dat een minder vreemd gevoel gegeven.*

*Nu, na drie jaar, zijn we alles wat er gebeurd is nog aan het verwerken.*

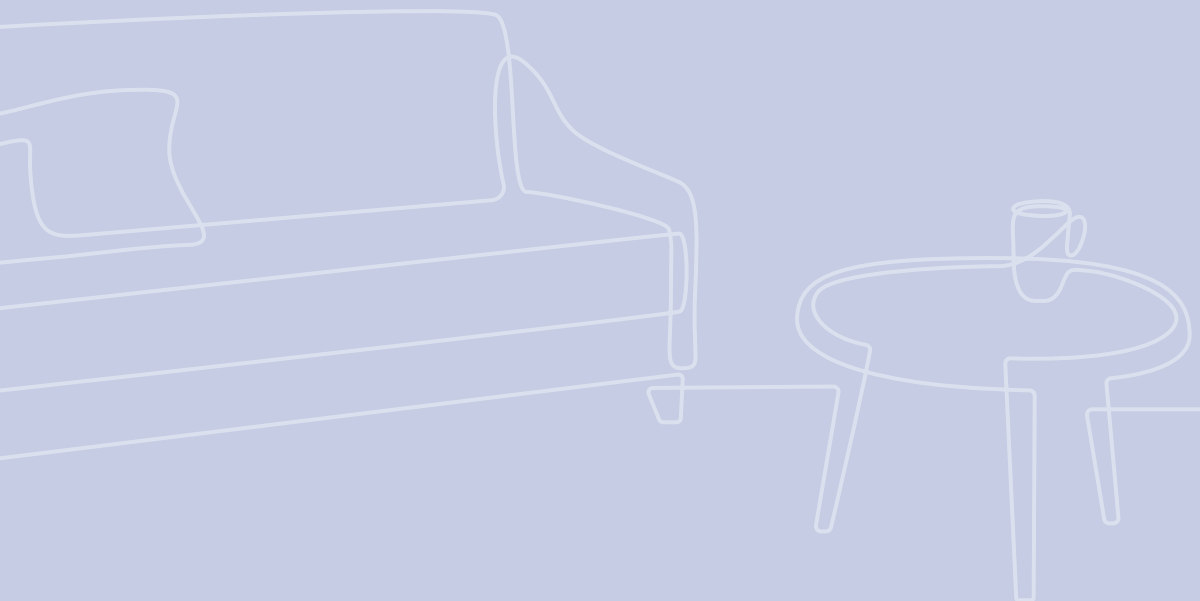
*Het enige wat je kan doen als je een kind met CHD krijgt, is hulp vragen. Ik heb een persoonlijke coach die mij erg helpt. Stel therapie dus vooral niet uit.*

*Zo’n heftige gebeurtenis heeft natuurlijk impact op ons gezin en onze relatie. Ik heb het daar veel over gehad met Stijn. We hebben de lelijkste kant van verdriet gezien, maar niemand anders dan wij kunnen het samen terughalen. Dat heeft ons enorm verbonden en gesterkt in de gedachte dat we samen door moeten gaan.*

*De belangrijkste tip die ik kan geven is: hang geen deadline aan verwerking. Iedereen ervaart en verwerkt het anders. Wij kregen meteen een schriftje onder onze neus gedruwd door een pedagogisch medewerker. Allebei zijn we gaan schrijven. Stijn schreef hele andere dingen op dan ik. Maar helemaal niets is goed of fout in zo’n proces.*

# Thuis

Na een periode in het ziekenhuis mag je eindelijk samen naar huis. Een fijn moment, maar tegelijkertijd ook spannend. Een kind met CHD blijft kwetsbaar. Waar moet je rekening mee houden en wat zijn handige tips?



## Samen naar huis

Afhankelijk van de zorgbehoeften van je baby op het moment dat je naar huis kan, zal er in meer of mindere mate thuiszorg moeten worden georganiseerd. Ook logopedie, orthopedische zorg en fysiotherapie kan nodig zijn.

Sommige kinderen gaan met zuurstof en/of sondevoeding naar huis. Afhankelijk van de zorgbehoeften zal je in het ziekenhuis alle benodigde informatie krijgen. Wij raden gezinnen aan ook direct psychosociale zorg te organiseren. Na het ontslag uit het ziekenhuis zal je kind levenslang onder controle blijven van het expertisecentrum. Daarnaast wordt er een kinderarts in de buurt gezocht waar je terecht kan.

## Steun

Van de zeer gestructureerde ziekenhuisomgeving naar je eigen huis gaan, kan overweldigend zijn. Doe daarom alles op je eigen tempo als je voor het eerst weer thuiskomt. Vraag familie en vrienden vooral te helpen met alles wat ze kunnen. Je kan al ontlast worden, doordat zij bijvoorbeeld de was doen, maaltijden maken, boodschappen doen of andere kinderen naar school brengen.

Het is verstandig om rustig aan te doen met visite als je weer thuis bent. Omdat je kind nog erg kwetsbaar is en vatbaar voor bacteriën en virussen kun je hem of haar beter niet van arm tot arm laten gaan. In het belang van de gezondheid van je kind is het beter om geen grote groepen te ontvangen. Vraag mensen die verkouden (of ziek) zijn ook om op een later moment te komen.



Als je naar huis gaat is het belangrijk om voor goede ventilatie in huis te zorgen door bijvoorbeeld ramen op een kiertje te zetten. Schone lucht is namelijk goed voor de kwetsbare longen van je kind.



Als je baby langer dan zeven dagen in het ziekenhuis is opgenomen, heb je recht op maximaal tien weken langer verlof en uitgestelde kraamzorg. Vraag daarvoor wel naar een verklaring in het ziekenhuis.

Notities:

Notities:

# Opgroeien

De longen van een kind met CHD maken na de operatie een inhaalslag, maar zullen altijd gevoelig blijven voor infecties. Wat kun je verwachten van een leven met CHD en waar moet je rekening mee houden als ouder?



## 'Goed leven'

Over het algemeen is er goed te leven met CHD. Onlangs hebben wij een enquête uitgevoerd onder onze leden. Ouders maken zich logischerwijs zorgen over de ontwikkeling van hun kind, zowel fysiek als psychosociaal. Er is meestal ook extra aandacht en zorg nodig, maar bijna unaniem geven zij aan het leven van hun kind als "goed" tot "zeer goed" te ervaren.

In hoeverre je kind tijdens zijn of haar leven last heeft van CHD, hangt over het algemeen sterk af van de ernst van de CHD en de duur van de ziekenhuisopname. Sommige patiënten merken gedurende zijn of haar leven zelfs niets meer van CHD, anderen wel en zijn bijvoorbeeld vaker ziek(er).

## Aandachtspunten

Tot en met 18 jaar wordt je kind opgenomen in een follow-up programma van het expertisecentrum. Daarvoor moet je af en toe naar Nijmegen of Rotterdam. Een kinderarts in een ziekenhuis dicht bij huis zal de ontwikkeling van je zoon of dochter in de gaten houden tijdens periodieke controles. Deze arts zal zo nodig samenwerken met het expertisecentrum.

Tijdens de controles in het ziekenhuis en in het follow-up programma van het expertisecentrum is er aandacht voor onder andere de hartlongfunctie, motoriek, psychosociale ontwikkeling, maagdarm-problemen, medicatie, voeding en groei. Ook worden eventuele luchtwegklachten (die lijken op astma) en de algehele ontwikkeling in de gaten gehouden.



PlatformCHD is ook actief op YouTube. Je vindt op onze pagina onder meer filmpjes met meer uitleg over de aandoening, informatie over de laatste ontwikkelingen en video's van onze activiteiten.



Als je een kind krijgt met CHD kan dat veel impact hebben op je dagelijks leven. Het is daarom niet gek als je hulp vraagt. Dat kunnen hele praktische dingen zijn, maar ook psychosociale hulp is heel gebruikelijk.

## Huisarts


Omdat CHD een zeldzame aandoening is, hebben veel huisartsen er geen ervaring mee. Zorg daarom dat de huisarts ervan op de hoogte is. De longen van iemand met CHD zijn kwetsbaarder. Bij luchtweginfecties heeft je kind eerder antibiotica nodig dan andere kinderen.

De zorg voor een kind met CHD kan veel tijd vergen en emotioneel zwaar zijn. Soms is het nodig dat een ouder minder gaat werken of zelfs tijdelijk stopt. Het kan verstandig zijn om (kortdurend) zorgverlof aan te vragen bij je werkgever. In dat geval krijg je 70 procent van het salaris doorbetaald. Voor meer informatie kun je terecht op [rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgverlof](http://rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgverlof).

## CHD als volwassene

Lichamelijk gezien ligt de moeilijkste fase bij CHD in de vroege jeugd, maar ook als je volwassen bent, kun je problemen hebben of lichamelijke klachten houden en/of krijgen. Het Erasmus MC heeft als eerste ziekenhuis een expertiseteam dat zich richt op de zorg voor volwassenen met congenitale en perinatale longziekten, waartoe CHD behoort. Zij zijn op de hoogte van de laatste ontwikkelingen, waardoor zij klachten en kenmerken eerder kunnen herkennen.

Het is ook voor te stellen dat je geen lichamelijke klachten hebt, maar wel behoefte hebt aan contact met lotgenoten om zo ervaringen te delen. Daarmee kunnen wij je helpen. PlatformCHD heeft een landelijk netwerk van ervaringsdeskundigen, die graag een persoonlijk gesprek met je voeren. Ook hebben wij een besloten Facebook-groep, waarin iedereen die te maken heeft met CHD in een afgeschermd omgeving zijn ervaringen kan delen en vragen mag stellen.

 Op de website van PlatformCHD staat een interview met de artsen van het Radboudumc over het follow-up programma tot en met 18 jaar. Scan de QR-code met je telefoon en lees het verhaal.



**VOLWASSENE MET CHD** | Anna Bakker werd op 25 juli 1956 geboren met linkszijdige CHD. Inmiddels heeft ze een heel leven achter de rug. Ze vertelt haar verhaal.

## ‘De impact van CHD heeft mij gevormd tot wie ik nu ben’

*Ik ben thuis geboren, laat in de avond. De huisarts was snel weer weg en had niet door dat er iets aan de hand was. De kraamverzorgster zag wel dat ik niet goed ademde en blauw was. Zij heeft mij zo min mogelijk aangeraakt en geen voeding gegeven. In de loop van de volgende dag kwam de huisarts terug en constateerde darmgeruis op de plaats van het hartje en stuurde mij met spoed door naar het ziekenhuis.*

*Omdat mijn ouders dachten dat ik niet zou blijven leven, moest ik eerst nog snel gedoopt worden. Eerst ging ik dus naar de kerk en daarna direct door naar het ziekenhuis. Ik heb geluk gehad dat ik in het LUMC terechtkwam en daar een heel goede thoraxchirurg was, die mij geopereerd heeft en mijn leven heeft gered!*

*Mijn moeder mocht de eerste twee weken niet uit bed, dus alleen mijn vader kwam op bezoek. Uiteindelijk heb ik drie maanden in het ziekenhuis gelegen: de zusters noemden mij het wonder van de zaal.*

*Gedurende mijn leven heb ik meer gezondheidsklachten gehad dan de gemiddelde persoon. Ondanks dat, heb ik tot nu toe een vervuld leven gehad. Ik heb de opleidingen gedaan die ik wilde, heb een leuke carrière gehad en ben mij professioneel blijven ontwikkelen. En het belangrijkste van allemaal: ik ben de trotse en blijde moeder van een nu 33-jarige gezonde dochter, die ik alleen heb opgevoed.*

*Ik ervaar dat juist de impact van CHD mij heeft gevormd tot wie ik nu ben en daar ben ik dankbaar voor.*

**KOM IN ACTIE** | Jaarlijks zetten tientallen mensen zich in voor PlatformCHD. Zo ging Tijmen (11) met zijn vrienden mountainbiken in het bos. Samen haalden ze 1.500 euro op.

## ‘De klas vond het een mooie actie, de juf was zelfs erg trots op ons’

Maar liefst 126 rondjes zaten Tijmen Duyndam (11) en zijn zes vrienden Kerem, Roan, Xam, Mees, Daan en Tieme op de mountainbike. In totaal reden ze meer dan 90 kilometer.

Daarmee haalden ze tijdens de eerste Tiny Hero Virtual Run/Walk/Bike van PlatformCHD bijna 1.500 euro op. “Voordat we eraan begonnen, dachten we allemaal misschien 100 euro te kunnen ophalen”, vertelt Tijmen. “Maar dat we zo ver daarboven zijn gekomen is echt heel mooi.”

Tijmen is zelf geboren met CHD. Hij heeft meerdere operaties gehad, maar gelukkig gaat nu alles goed met Tijmen. Om geld in te zamelen bedacht Tijmen te gaan mountainbiken met vrienden in de Rijswijkse bossen.

“Ik heb een filmpje gemaakt om te vragen of mensen mij willen sponsoren en die via WhatsApp doorgestuurd naar vrienden en familie”, vertelt hij. Al

zijn vrienden vonden het leuk om mee te doen. Tieme: “Aan iedereen die ik gevraagd heb om te sponsoren, heb ik verteld dat ik meedoe omdat het belangrijk is voor een vriend van mij.”

Samen met zijn moeder had Tijmen eerder al eens in zijn klas verteld over CHD. Toen ze vertelden over hun mountainbikeactie, was de klas er stil van. Kerem: “Ze vonden het echt heel mooi. En de juf was heel trots.”

Over de vraag of de jongens nog eens meedoen aan een actie, hoeven ze niet lang na te denken. Sterker nog, ze hebben allemaal ideeën daarvoor. Zwemmen, boogschieten, schaatsen, magneetvissen, voetballen, snowboarden, skiën. “En misschien kunnen we wel zelf onze shirtjes designen, met ieder zijn naam erop”, zegt Xam. Mees, lachend: “En kan de medaille die we gekregen hebben de volgende keer van echt goud zijn?”



# Lotgenoten

Ervaringsdeskundigen begrijpen als geen ander hoe (aanstaande) ouders van een kind met CHD of volwassenen met CHD zich voelen en snappen welke vragen je kan hebben. PlatformCHD heeft een netwerk van lotgenoten. Zij helpen je graag.

## Contact met lotgenoten

PlatformCHD heeft een netwerk van ouders van kinderen met CHD en (jong)volwassenen die leven met Congenitale Hernia Diafragmatica. Deze ervaringsdeskundigen zijn bereid om persoonlijk met je het gesprek aan te gaan als je een baby verwacht of een kind hebt met CHD. Ook volwassenen met CHD zijn meer dan welkom bij ons. Het contact met lotgenoten kan je helpen in de contacten met het ziekenhuis, je werkgever, de zorgverzekeraar, familie of om steun te vinden bij lotgenoten. Ervaringsdeskundigen begrijpen als geen ander hoe (aanstaande) ouders van een kind met CHD zich voelen en snappen welke vragen je kunt hebben. Als je behoefte hebt aan een persoonlijk gesprek met een ervaringsdeskundige in je eigen omgeving, neem dan contact gerust met ons op. Wij helpen je graag.

## Platform CHD

PlatformCHD bestaat sinds 2011 en is ontstaan uit een besloten groep op Facebook, waar ouders van kinderen met CHD en volwassenen met CHD in een veilige omgeving hun ervaringen kunnen delen en vragen kunnen stellen aan elkaar. Wij zetten ons in Nederland en België in voor alle mensen die te maken hebben met CHD. Wij stimuleren onderzoek, zodat CHD in de toekomst beter onder controle is te krijgen en patiënten en ouders een goed, gelukkig en gezond leven kunnen leiden met CHD. Ook streven wij ernaar patiënten en ouders de mogelijkheid te bieden om met elkaar in contact te komen en vormen wij een informatieplatform voor ouders, patiënten, artsen, onderzoekers en overige belangstellenden. PlatformCHD is erkend als ANBI, waardoor het mogelijk is om fiscaal aantrekkelijk te doneren aan ons.



### Word lid en steun ons

Help PlatformCHD haar doelen te verwezenlijken! Word lid van onze vereniging, start een actie of doe mee met je team, collega's of vrienden. Meer informatie over CHD kun je eventueel vinden op [www.platformchd.org](http://www.platformchd.org) of [chd-expertise.net](http://chd-expertise.net). Je kunt met ons in contact komen via het contactformulier op de website of door te mailen naar [contact@platformchd.org](mailto:contact@platformchd.org).



**[www.platformchd.org](http://www.platformchd.org)**

Ga naar onze website voor meer informatie, lotgenotencontact of om lid te worden.  
Contact opnemen kan via [contact@platformchd.org](mailto:contact@platformchd.org)

