

MIJN KINDJE HEEFT EEN AFWIJKING

De komst van een kindje brengt binnen een gezin veel veranderingen met zich mee, de komst van een kindje met een afwijking zorgt meestal voor extra vragen en zorgen.

Vragen zoals:

- Welke invloed zal een kindje met een handicap hebben op ons gezinsleven?
- Zal ik kunnen blijven werken of moet iemand thuis blijven om voor ons kindje te zorgen?
- Wie kan mijn kindje opvangen als ik blijf werken?
- Wat gaat mijn kindje later kunnen?
- Waar kan ik terecht voor hulp en ondersteuning?

Voor al deze vragen en andere zorgen staat een heel team klaar om u te helpen, zowel binnen ons ziekenhuis alsook erbuiten.

Er zijn een aantal mogelijkheden om een tijdje thuis te blijven om voor uw kindje te zorgen.

Na uw bevalling hebt u eerst recht op uw officiële bevallingsrust.

Als uw kindje opgenomen wordt op de prematurenafdeling, kan u uw officiële bevallingsrust verlengen met de duur van de opname van uw kindje min de eerste zeven dagen.

Afhankelijk van de sector waarin u tewerkgesteld bent kan u als ouders ook verlof nemen voor medische bijstand, ofwel voltijds gedurende maximaal 1 jaar te nemen in periodes van 1 maand tot maximaal 3 maanden en telkens te verlengen, ofwel halftijds of deeltijds.

Indien uw kindje plots naar het ziekenhuis moet voor een opname kan u medische bijstand aanvragen waarbij uw arbeidsprestaties volledig geschorst worden gedurende maximaal twee weken.

Daarnaast is er ook nog het ouderschapsverlof dat u kan opnemen tot uw kindje de leeftijd van 12 jaar heeft bereikt.

Bij de thuiszorg kan u ondersteund worden door verpleegkundigen, kinesisten, logopedisten. Voor praktische hulp in het huishouden kan er beroep gedaan worden op verschillende diensten zoals gezinshulp, poetshulp, kraamhulp,...

Indien u terug wil gaan werken, kan er indien dit nodig is, gezocht worden naar aangepaste opvang.

Waar kan u terecht voor hulp en ondersteuning

Een aanvraag verhoogde kinderbijslag kan eventueel gedaan worden bij uw kinderbijslagfonds.

De sociale dienst van het ziekenfonds kan u ook helpen bij de aanvraag van financiële tegemoetkomingen zoals de zorgverzekering, de aanvraag van hulpmiddelen, een aanvraag FOD (Ministerie van Sociale Zaken) voor een aanvraag belastingvermindering eventueel ook voor een parkeerkaart en andere financiële tegemoetkomingen, de opstart van een VAPH dossier (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) voor de toekenning van een persoonlijk assistentiebudget en hulpmiddelen

De dienst ambulante thuisbegeleiding kan u helpen bij het zoeken naar aangepaste kinderopvang, onderwijs, wegwijs maken in de bestaande voorzieningen, ondersteuning aan huis bieden,

Voor een aantal aandoeningen bestaan er ook zelfhulpgroepen, waar u terecht kan voor extra ondersteuning en lotgenotencontact

Voor meer informatie hierover kan u terecht bij de sociaal verpleegkundige van het ziekenhuis:

Petra Van Laerhoven

T 089 32 16 66

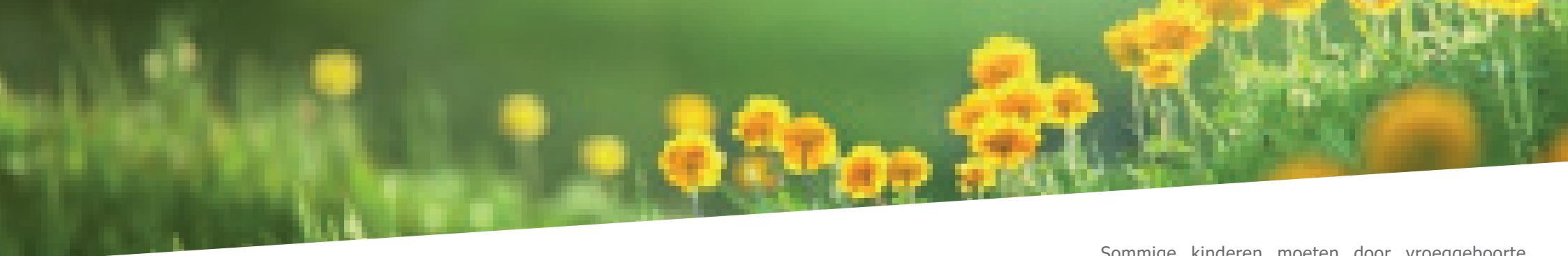
Email: petra.vanlaerhoven@zol.be

□ Campus Sint-Jan
Schiepse Bos 6
B 3600 Genk

□ Campus Sint-Barbara
Bessemmerstraat 478
B 3620 Lanaken

□ Medisch Centrum André Dumont
Stalenstraat 2a
B 3600 Genk

INFORMATIE BIJ AFWIJKINGEN IN DE ZWANGERSCHAP



Een zwangerschap is meestal een keerpunt in jullie leven. Er wordt enorm uitgekeken naar dit nieuwe leven door ouders en familie. Gelukkig verlopen de meeste zwangerschappen goed, maar spijtig genoeg komen afwijkingen voor bij 4-6% van de pasgeborenen. Deze afwijkingen zijn ernstig bij 2% en milder bij 2-4%.

De afwijkingen kunnen geïsoleerd voorkomen en afhankelijk van het aangetaste orgaan een gunstige of ongunstige uitkomst hebben.

Een belangrijk deel van de aangeboren afwijkingen (0.5%) wordt veroorzaakt door een fout op de chromosomen (ons erfelijk materiaal) en dit kan een fout zijn in het aantal chromosomen op te sporen via de chromosomenkaart (karyotype), of een kleinere submicroscopische fout (duplicatie-deletie) opspoorbaar via arrays. Beide onderzoeken vragen materiaal van uw kindje bekomen via vlokentest of vruchtwaterpunctie. Vaak is een bijkomend bloedstaal bij de ouders vereist.

Een andere oorzaak van aangeboren afwijkingen zijn de monogene ziekten (1%), waarbij een aandoening veroorzaakt wordt door 1 genfout. Dit kan reeds gekend zijn in een familie, of een totaal onverwachte bevinding zijn bij 2 gezonde ouders. Ook nazicht hiervoor vraagt bijkomend onderzoek via vlokentest of vruchtwaterpunctie.

Sommige afwijkingen zijn veroorzaakt door een toevallige infectie bij de moeder en afhankelijk van

het beeld wordt soms via bloedname bij mama getest op infecties (TORCH=toxoplasma, rubella, cytomegalovirus en herpes).

Vaak vinden we een afwijking, gelukkig zonder bijkomende fout op het erfelijk materiaal en dan is de uitkomst afhankelijk van de echobevindingen en het orgaan dat aangetast is.

De vaststelling van een probleem bij uw kindje veroorzaakt een schok, vraagt tijd om te begrijpen wat er juist aan de hand is. Bij een eerste raadpleging krijgen jullie veel te verwerken en is er wat tijd nodig om dit te ordenen en op een volgend consult gerichte vragen te kunnen stellen. Jullie staan hier niet alleen voor, we proberen als team jullie hierin te begeleiden en te helpen.

Niet alleen is vaak bijkomend onderzoek nodig om de chromosomen na te kijken, er wordt ook met andere artsen overlegd over de beste weg om jullie als ouders en jullie kindje optimaal te begeleiden. Andere artsen (vooral de kindercardioloog, neonatoloog, gynaecoloog, radioloog) helpen in het opstellen van dit begeleidingsplan.

Er worden vervolgecho's afgesproken om de ontwikkeling en groei van jullie kindje te vervolgen. Afhankelijk van de afwijking is soms een bevalling in een ander centrum met mogelijkheden tot ingreep aangewezen en dit zullen wij voor jullie nagaan.

Meestal kunnen de kinderen dan na de ingreep terug bij ons opgevolgd worden.

Sommige kinderen moeten door vroeggeboorte of afwijkingen, die intensieve opvolging vergen, tijdelijk opgenomen worden op de NIC eenheid (neonatal intensive care). Ook mama's vertonen soms zwangerschapsproblemen waarvoor opname op een MIC (maternal intensive care) vereist is.

Sommige afwijkingen zijn zo ernstig dat jullie, na overleg met ons, beslissen de zwangerschap te beëindigen. Ook hier staan jullie niet alleen (zie brochure zwangerschapsbeëindiging).