

**Reuma:
Zwangerschap
&
Opvoeden**

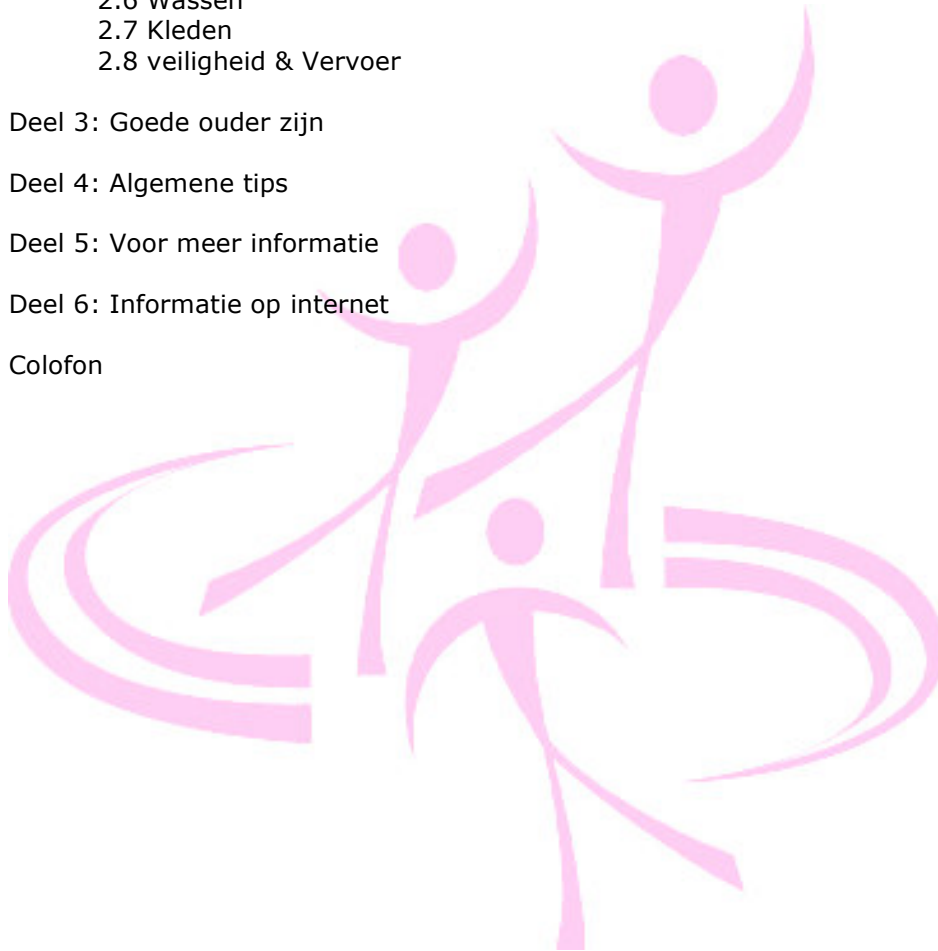


Vereniging JongWans



Inhoud

Deel 1: Vruchtbaarheid & Erfelijkheid bij reuma.	pagina 5
Deel 2. Opvoeden van een kind bij reuma	
2.1 Tillen	Pagina 9
2.2 Dragen	pagina 12
2.3 Voeden	pagina 14
2.4 Eten geven	pagina 16
2.5 Verschonen & Toiletgang	pagina 17
2.6 Wassen	pagina 18
2.7 Kleden	pagina 20
2.8 veiligheid & Vervoer	pagina 21
Deel 3: Goede ouder zijn	pagina 23
Deel 4: Algemene tips	pagina 24
Deel 5: Voor meer informatie	pagina 25
Deel 6: Informatie op internet	pagina 26
Colofon	pagina 27





Deel 1: Vruchtbaarheid & Erfelijkheid bij reuma.

Ik heb reuma en wil graag kinderen. Kan dat?

Mensen met een reumatische ziekte die graag kinderen willen, vragen zich vaak af of deze combinatie wel mogelijk is. Kan ik wel kinderen krijgen? Zal mijn kind ook reuma krijgen? Hoe moet het tijdens de zwangerschap met de medicijnen die ik gebruik? Dit boekje geeft antwoord op genoemde vragen.

Het hebben van reuma vormt in de meeste gevallen geen belemmering om kinderen te krijgen. De meeste zwangerschappen en bevallingen verlopen normaal en zijn te vergelijken met die van vrouwen zonder reuma. Bij de verzorging van het kind doet de reuma zich wel meer gelden. In periodes waarin de ziekte actief is, kan je aangewezen zijn op hulp en voor allerlei praktische handelingen kunnen aanpassingen nodig zijn. Dat neemt niet weg dat de problemen die zich bij de verzorging van het kind voor kunnen doen ook weer op te lossen zijn, zo is de ervaring van ouders met reuma.

Vruchtbaarheid

Reumatische ziekten hebben, voor zover nu bekend is, geen invloed op de vruchtbaarheid, noch op die van de man, noch op die van de vrouw. De ziekte SLE kan hierop een uitzondering vormen. In periodes dat de ziekte actief is, kunnen vrouwen met SLE soms moeilijker zwanger worden. Ook lopen zij een groter risico op een miskraam of problemen tijdens zwangerschap zoals hoge bloeddruk of zwangerschapsvergiftiging.

Er zijn enkele medicijnen die van invloed zijn op de vruchtbaarheid. In het hoofdstuk over medicijnen bespreken we deze medicijnen.

Indirect kan de ziekte er wel toe leiden dat het moeilijker is in verwachting te raken. Met name in periodes waarin de ziekte actief is, als je last hebt van pijn, stijfheid of vermoeidheid kan de behoefte aan seksuele activiteit afnemen.

Daarnaast geldt in het algemeen dat één op de tien paren, met of zonder een reumatische aandoening, geen kinderen kan krijgen door onvruchtbaarheid van een of beide partners.

Erfelijkheid

Als ik zelf reuma heb, krijgt mijn kind dan ook reuma? Hoe groot is de kans dat ik de ziekte doorgeef aan mijn kind? Deze vraag, naar de erfelijkheid van de ziekte, houdt veel toekomstige ouders bezig.

Het ontstaan van reuma is niet toe te schrijven aan één factor, maar is een samenspel van verschillende factoren. Een van deze factoren is erfelijkheid. De invloed van erfelijkheid op het ontstaan van reumatische ziekten is echter zeer klein. Zogenaamde omgevingsfactoren (zoals sommige infecties) zijn veel bepalender dan iemands aanleg. Dat is ook de reden dat het hebben van reuma geen aanleiding is om erfelijkheidsonderzoek te laten uitvoeren.

Elke zwangere vrouw loopt een risico van twee tot vijf procent dat zij een kind met een aandoening of handicap krijgt. De ernst hiervan kan variëren van licht tot zeer ernstig. De kans dat een kind van een vader of moeder met reuma ook reuma krijgt, valt binnen dit risicopercentage.

In families waarin reuma bij meerdere personen voorkomt, zou de rol van erfelijkheid iets groter kunnen zijn en kan de kans op een kind met reuma ook iets hoger liggen. Ook dan echter ligt het risico tussen de twee en vijf procent.

Voor vrouwen met SLE die ook de antistof anti-SSA in het bloed hebben, ligt dit anders. Want hierdoor kan hun kind bij de geboorte afwijkingen van huid en hart hebben. De hartafwijking (een zogenaamde 'hartblokkade') is blijvend, maar behandelbaar. De afwijking uit zich in een trage hartslag.

Bij Bechterew is gebleken dat 90% van de mensen die deze ziekte hebben het HLA-B27 bezitten. Bij mensen die deze aandoening niet hebben is dit percentage 8%. Het zegt echter niets over het verloop en de ernst van de ziekte. Deze factor is erfelijk bepaald. De kans is echter 10% dat iemand met Bechterew en het HLA-B27 een kind krijgen met de ziekte van Bechterew.

Medicijnen en vruchtbaarheid

De meeste medicijnen hebben geen invloed op de vruchtbaarheid. De medicijnen die dat wel hebben, noemen we hieronder. De invloed op de vruchtbaarheid is meestal niet blijvend en verdwijnt bij de meeste medicijnen als ze niet meer worden ingenomen.

Als je een van onderstaande medicijnen gebruikt en je een kindwens hebt, is het van belang met je reumatoloog/gynaecoloog te bespreken of je op andere medicijnen kunt overstappen.

Prednison

Alleen een hoge dosis prednison kan bij zowel mannen als vrouwen tot een lagere vruchtbaarheid leiden. Een lage dosis prednison heeft dit effect niet. Het effect van een hoge dosis prednison leidt niet tot blijvende onvruchtbaarheid. Als de dosis verlaagd/gestopt wordt, wordt de vruchtbaarheid als voorheen.

Azathioprine (Imuran)

Zowel bij mannen als bij vrouwen kan azathioprine, vooral in een hoge dosering, tot een lagere vruchtbaarheid leiden. Dit effect verdwijnt als ermee wordt gestopt.

Cyclofosfamide (Endoxan)

Zowel bij mannen als bij vrouwen kan cyclofosfamide tot onvruchtbaarheid leiden. Bij langdurig gebruik neemt de kans op blijvende onvruchtbaarheid toe.

Sulfasalazine (Salazopyrine)

Bij vrouwen leidt sulfasalazine niet tot onvruchtbaarheid. Bij mannen kan het een verminderde vruchtbaarheid tot gevolg hebben. Dit effect verdwijnt als ermee wordt gestopt.

Medicijnen die kunnen leiden tot aangeboren afwijkingen bij het kind.

Van een aantal medicijnen die tegen reuma worden gebruikt, is tot op heden geen schadelijke invloed op het ongeboren kind aangetoond.

Een uitzondering hierop vormen methotrexaat (Ledertrexaat®), leflunomide (Arava), cyclofosfamide (Endoxan®) en d-penicillamine (Kelatin®, Gerodil®). Van deze middelen is bekend dat ze kunnen leiden tot aangeboren afwijkingen bij het ongeboren kind. Het advies luidt dan ook om, in overleg met je reumatoloog, deze medicijnen te stoppen als je kinderen wil (en ze te vervangen door medicijnen die dit effect niet hebben).

Omdat deze medicijnen nog enige tijd doorwerken nadat je ze voor het laatst hebt ingenomen, is het noodzakelijk dat je nog drie maanden anticonceptie-middelen blijft gebruiken nadat je ermee gestopt bent.

Over anti-TNF middelen is nog weinig bekend. Uit voorzorg kun je het beste stoppen met de medicatie. Ook bij cyclosporine is het verstandig om het medicijn niet meer in te nemen. Overleg dit met je arts, stop nooit op eigen houtje met de medicatie.

Overige medicijnen waarmee je, indien mogelijk, moet stoppen.

Van de overige DMARD's geldt dat ze misschien schadelijk kunnen zijn voor het ongeboren kind en daarom luidt ook hierbij het algemene advies om ermee te stoppen (en ze te vervangen door medicatie die wel verantwoord gebruikt kan worden). In individuele gevallen kan echter altijd anders worden gekozen.

Sulfasalazine (Salazopyrine®) kan wel veilig worden doorgebruikt. Dit geldt ook voor hydrochloroquine (Plaquenil®) en goud (Taufredon®). Als het nodig is voor de ziekte, is er geen reden om te stoppen met deze medicijnen.

Als je in verwachting raakt wanneer je DMARD's gebruikt, is dat geen reden om de zwangerschap af te breken.

Helemaal stoppen met medicijnen in de periode die aan de zwangerschap vooraf gaat, is niet aan te raden. Want zonder medicijnen is de kans groot dat de ziekte actiever wordt, met alle bijbehorende klachten als pijn, stijfheid en kans op beschadiging van de gewrichten. Daarbij komt dat vooraf niet bekend is hoelang het zal duren voordat een vrouw in verwachting raakt. Daarom luidt het advies om in de periode die aan de zwangerschap vooraf gaat medicijnen te gebruiken waarvan bekend is dat ze niet of nauwelijks schadelijk zijn voor het ongeboren kind. Er zijn echter uitzonderingen. Sommige medicijnen moeten tenminste 3 maanden voor de zwangerschap worden gestopt, zoals methotrexaat en cyclofosfamide. Leflunomide moet minstens 2 jaar tevoren gestopt worden of er moet een specifieke "uitwas" procedure worden verricht om het middel uit het lichaam te "wassen".

Medicijnen tijdens de zwangerschap

In het algemeen geldt de stelregel om tijdens de zwangerschap geen medicijnen te gebruiken, want met name de eerste tien weken van de zwangerschap is het ongeboren kind zeer gevoelig voor medicijnen.

Sommige vrouwen vertellen hoe zij een aantal manieren hebben gevonden om zonder het gebruik van medicijnen met eventuele pijn en stijfheid om te gaan. En soms slaat de weegschaal door naar de kant van toch medicijnen gebruiken. Beide mogelijkheden werken we hieronder uit.

Alternatieven voor medicijnen tijdens de zwangerschap

De meeste vrouwen met reuma hebben tijdens hun zwangerschap aanmerkelijk minder last van de ziekte. Hierdoor kunnen zij vaak sowieso al minder medicijnen gebruiken of er helemaal mee stoppen. Als er toch klachten komen is er, naast het gebruik van medicijnen, een aantal alternatieven.

Als eerste noemen vrouwen dat zij extra rust nemen, bijvoorbeeld tussen de middag of 's avonds na het eten. Voor alle zwangere vrouwen geldt dat de zwangerschap fysiek zijn tol eist. Vrouwen zijn soms extra vermoeid en moeten hier met hun activiteiten rekening mee houden. Dit alles kan nog sterker gelden voor vrouwen met reuma.

Bij een ontsteking hebben sommige vrouwen baat bij ijs op een ontstoken gewricht, anderen bij een warme douche of in een prettige houding gaan liggen. In beweging blijven door zwemmen of fietsen werkt ook, evenals extra fysiotherapie.

Medicijnen die je verantwoord kunt gebruiken

Er kan een moment komen dat in de afweging tussen wel of geen medicijnen de weegschaal doorslaat naar de kant van wel medicijnen gebruiken. De ziekte kan zo actief worden, dat de schade die dit oplevert groter kan zijn dan het mogelijke effect van medicijnen voor het ongeboren kind.

Er zijn enkele medicijnen waarvan het verantwoord is ze tijdens de zwangerschap te gebruiken. Verantwoord in de zin van zo min mogelijk schade voor het kind en zo weinig mogelijk klachten voor de vrouw die in verwachting is. Omdat het voorschrijven van de medicijnen maatwerk is, doen we hier alleen algemene uitspraken. Alleen uw reumatoloog/gynaecoloog kan uitspraken doen over de medicijnen die voor u geschikt zijn.

Als er toch medicijnen nodig zijn tijdens de zwangerschap, geldt over het algemeen dat je paracetamol, acetylsalicylzuur (Aspirine®) en carbasalaatcalcium (Ascal) veilig kunt gebruiken. Dat geldt ook voor de meeste (andere) NSAID's. NSAID's mogen echter niet in de laatste 3 maanden van de zwangerschap gegeven worden. Als deze onvoldoende blijken te werken, kan uw behandelend arts toch besluiten DMARD's voor te schrijven. Over het effect van COX-2 remmers is nog weinig bekend. Het is dus beter om deze medicijnen niet te gebruiken tijdens een zwangerschap.

Van sulfasalazine (Salazopyrine), hydroxychloroquine (Plaquenil) en goud (Tauredon) is bekend dat het tijdens de zwangerschap gebruikt kan worden zonder schadelijke gevolgen voor het kind. Ook een lage dosis prednison in pilvorm is verantwoord, evenals prednison ingespoten in een gewricht.

Medicijnen rondom de bevalling

Of medicijnen gewoon gebruikt kunnen worden rondom de bevalling verschilt van persoon tot persoon. Ook hier geldt dat dit bij iedereen individueel beoordeeld moet worden door uw behandelend arts. In elk geval mogen er geen NSAID's gegeven worden. NSAID's remmen de weeën activiteit en vergroten de kans op bloedingen.

Medicijnen en borstvoeding

Alle medicijnen die een vrouw gebruikt komen in meer of mindere mate terecht in de borstvoeding. Daarom luidt het advies om in deze periode geen medicijnen te gebruiken. Mochten er toch medicijnen nodig zijn, dan zijn er enkele middelen die veilig gebruikt kunnen worden. Dit is bijvoorbeeld paracetamol, NSAID's en een lage dosis prednison. Ook hier geldt dat het belangrijk is met uw behandelend arts te overleggen.

Deel 2: Opvoeden van een kind bij reuma

2.1: Tillen

Tillen is een handeling die veel belasting op de gewrichten geeft. Daarom is het van belang dat je het tillen tot een minimum beperkt door ervoor te zorgen dat zoveel mogelijk voorwerpen zich ter hoogte van je middel bevinden. Wanneer het kind klein is kan tillen niet voorkomen worden. Daarom is het belangrijk dat het tillen op een goede manier gebeurt. Indien je kind wat ouder is kan het tillen beperkt worden door gebruik te maken van de eigen mogelijkheden van het kind. Hieronder vind je verschillende praktische oplossingen voor het tillen. Je kind zal snel gewend raken aan deze methodes.

Algemene tips

Maak bij het tillen gebruik van de mogelijkheden van je kind.

- Laat het kind zoveel mogelijk zelf op banken, stoelen e.d. klimmen.
- Zorg ervoor dat er op meerdere plaatsen in huis een opstapje aanwezig is waar het kind gebruik van kan maken in plaats van dat je het gaat tillen.
- Een draagzak is handig voor kleine baby's. Je hebt zo je handen vrij. De Baby-Björn is gebruiksvriendelijk.

Tillen vanaf lage punten

Voorkom zoveel mogelijk dat je kind vanaf de grond getild moet worden om belasting op de rug en de knieën te voorkomen. Indien je je kind toch van de vloer tilt buig hierbij dan door de knieën en houdt het kind dicht tegen je lichaam aan met je ene hand. Houd met je andere hand een stoel of tafel vast bij het opstaan. Indien je niet in staat ben om te hurken, ga dan op een stoel zitten of laat je kind op een krukje klimmen.

Tillen met pijnlijke handen/polsen

Bij pijnlijke handen of polsen is het prettiger om je kind met de onderarmen op te tillen in plaats van met de handen. Hierdoor ontlast je je handen. Draag eventueel een brace om de polsen te ondersteunen.

Op schoot tillen

Kruis het ene been over het andere been en vraag je kind om op je voet te gaan zitten, zodat het op je schoot kan kruipen.

Tillen van het oudere kind

Ga achter je kind staan. Leg één arm onder de oksel en de andere arm onder de billen van het kind. Probeer een extra zet te geven met je bovenbeen tijdens het tillen. Als het kind omhoog getild is laat het zich dan omdraaien en de armen om je nek doen. Leg je armen rond het kind en hou het vast met de onderarmen. Zorg ervoor dat je een goede grip hebt op het kind om nekkachten te voorkomen.

Kind in en uit het ledikant tillen

Er zijn verschillende ledikanten verkrijgbaar waar het kind makkelijk in en uit te tillen is:

- Een bedje met verstelbare bodem. Je hoeft niet diep te bukken om de baby uit het bedje te tillen. Als de baby zich om kan rollen kun je de bodem lager zetten.
- Een bedje op hoge poten. Hierdoor wordt het bukken vermeden. Je kunt het bedje ook op klossen plaatsen.
- Een bedje, waarbij de zijkant omhoog en omlaag geschoven kan worden. Hierbij kun je zelf op een stoel gaan zitten voor het bedje, de zijkant omlaag schuiven en het kind vragen eruit te kruipen. Houd je kind goed vast, echter zonder het te

- tillen. Gebruik eventueel je benen om je kind omlaag te laten glijden naar de vloer.
- Een bedje met een wegklapbare of wegdraaibare zijkant.
 - Een bedje waarbij twee of drie spijltjes weg te halen zijn. Hier kan je kind zelf in en uitklimmen.

Let bij de aankoop van een bedje met verstelbare zijkanten er wel op dat je het mechanisme ervan gemakkelijk kunt bedienen.

Het kind van de commode tillen

Indien je moeite hebt met een goede grip kun je je kind tillen op de volgende wijze. Draai het op de buik en houd je armen onder het kind zodat het op je onderarmen rust en til het dan op.

Kind in en uit het kinderstoeltje tillen

Let bij de aanschaf van de kinderstoel op de volgende aspecten:

- Dat deze licht is. Een lichtgewicht kinderstoel is makkelijk om te verschuiven.
- Dat deze voorzien is van wielen met remmen. Dit maakt het verplaatsen nog makkelijker.
- Dat het blad gemakkelijk naar voren of opzij geklapt kan worden.
- Dat de kinderstoel in hoogte verstelbaar is. Er bestaan hiervoor verschillende soorten kinderstoelen, zoals de Tripp-trapp stoel. Hierbij wordt door middel van het verzetten van het zitplankje de hoogte bepaald. Tip: als je de Tripp-trapp stoel omdraait en tegen de tafel zet heb je een handig trapje voor je kind om zelf op tafel te klimmen als je hem daar wilt verschonen.

Als je je kind uit de stoel wilt tillen zal dit het makkelijkst gaan wanneer je achter de kinderstoel gaat staan.

Kind in en uit de box tillen

Let bij de aanschaf van een box op de volgende aspecten:

- Dat deze een verstelbare bodem heeft. Een verstelbare bodem is handig zolang je kind nog niet kan zitten of staan. Het extra bukken om je kind uit de box te tillen wordt hierdoor vermeden. Bovendien heeft je kind minder last van tocht over de grond.
- Dat deze wielen met remmen bevat. De box is dan makkelijk verplaatsbaar waardoor het bij je in de buurt gezet kan worden.

Heb je een box met een lage, vaste bodem dan is het mogelijk een deurtje in de spijlen te maken, door het plaatsen van scharnieren. Hierdoor kun je je kind makkelijker uit de box pakken en kan je kind er eventueel ook zelf uit kruipen. De box kan eventueel ook op klossen geplaatst worden zodat deze hoger komt te staan.

Kind in en uit het autostoeltje tillen

Het tillen van een kind in het autostoeltje is zeer zwaar. Geadviseerd wordt om dit een ander te laten doen, of om het kind uit het stoeltje te tillen en het stoeltje in de auto te laten. Leer je kind zo snel mogelijk om zelf in en uit de autostoel te klimmen.

Let bij de aanschaf van een autostoeltje op de volgende aspecten:

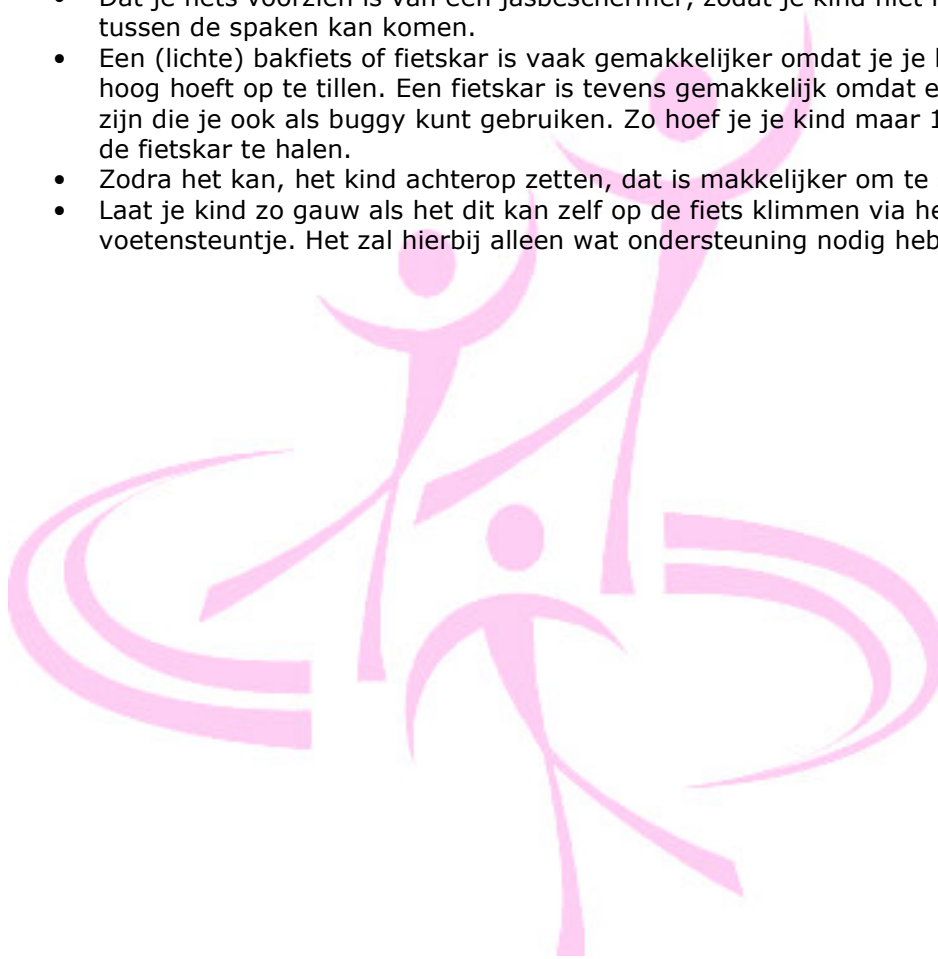
- Dat je kind er makkelijk in en uit te tillen is.
- Dat de zijkanten van het stoeltje niet te hoog zijn, zodat je je kind niet te hoog hoeft te tillen.

- Dat het sluitmechanisme gemakkelijk hanteerbaar is. Een goede sluiting bespaart veel kracht.
- Dat het autostoeltje het E-keurmerk (E4) bevat. Dit waarborgt de veiligheid van je kind.

Het kind voorop en achterop de fiets tillen

Let bij de aanschaf van een fietsstoeltje op de volgende aspecten.

- Dat je kind er makkelijk in en uit te tillen is.
- Dat het voorzien is van steuntjes waarin de voetjes vastgezet kunnen worden. Dit is extra veilig voor je kind, maar ook voor jezelf zeer handig. Je kind blijft hierdoor rustiger zitten tijdens het fietsen.
- Dat je fiets voorzien is van een jasbeschermer, zodat je kind niet met de voetjes tussen de spaken kan komen.
- Een (lichte) bakfiets of fietskar is vaak gemakkelijker omdat je je kind niet zo hoog hoeft op te tillen. Een fietskar is tevens gemakkelijk omdat er ook modellen zijn die je ook als buggy kunt gebruiken. Zo hoef je je kind maar 1 keer in en uit de fietskar te halen.
- Zodra het kan, het kind achterop zetten, dat is makkelijker om te sturen.
- Laat je kind zo gauw als het dit kan zelf op de fiets klimmen via het voetensteuntje. Het zal hierbij alleen wat ondersteuning nodig hebben.



2.2: Dragen

Dragen is een handeling die vaak onbewust wordt uitgevoerd. Toch is het belangrijk erop te letten dat dit op een goede manier gebeurt.

Bij het dragen van de baby wordt een andere belasting van het lichaam gevraagd dan bij het dragen van het oudere kind. De baby is heel licht, maar vraagt veel ondersteuning, omdat het zelf nog niet veel kan. Het oudere kind kan zich meer aanpassen om het dragen zo gemakkelijk mogelijk te maken. Het hogere gewicht geeft echter meer belasting op de gewrichten.

Het dragen van de baby

Gebruik hiervoor een draagzak indien je geen schouder- of nekklachten hebt. Let bij het kiezen van een draagzak op de volgende punten.

- Het kan heel moeilijk zijn om je baby in de draagzak te krijgen. Het is daarom verstandig een draagzak eerst in de winkel uit te proberen voordat je er een koopt.
- Veel draagzakken hebben een sluitmechanisme dat moeilijk te hanteren is bij stijve en pijnlijke gewrichten.

Leg altijd uit waarom je de draagzak wilt gebruiken, in de winkel waar je dit gaat kopen. Sommige draagzakken hebben een mechanisme waarbij je eerst de banden kunt omdoen en het gedeelte waar de baby inzit op de commode kunt leggen. Hier kan dan je baby ingelegd worden zodat de draagzak met één hand om te doen is.

's Nachts dragen van de baby

Indien je een bedje op wieltjes hebt hoef je gedurende de eerste maanden 's nachts niet op te staan voor het voeden van je baby. Het bedje kun je naast je eigen bed rollen. Wanneer de moeder geen borstvoeding geeft kan de vader de verzorging 's nachts mogelijk overnemen, zodat de moeder ook aan haar nachtrust toekomt. Rust is voor een reumapatiënt erg belangrijk.

Het dragen van het oudere kind

Methodes om je kind te dragen.

- Op de heup. Je benen vangen het gewicht van je kind op, waardoor je rug minder wordt belast.
- Laat je kind de benen om je beide heupen klemmen en de handen om je nek leggen. Pas op bij nek-, schouder- en rugklachten.
- Ook handig is een heupdrager: "Hippychick". Dit ziet er uit als een gevuld heuptasje. Je doet het strak om je middel, je kind kan op het "tasje" zitten dit is een verharde zitting. Zo draag je je kind dus niet op je heup waardoor je een scheve houding aan neemt, maar je kind zit op het zitje en je hoeft hem alleen in de rug te ondersteunen met 1 arm. Het zitje loopt een beetje schuin af naar je toe waardoor het kind er niet gemakkelijk vanaf glijd maar juist naar jouw middel toe schuift. Tip: deze is ook te huur bij Baby-rent. In veel steden zit een "baby-rent". Dit is een zaak waar je babyartikelen zoals, wandelwagens, buikdragers kunt huren voor een paar weken. Zo kan je eerst goed uittesten of bepaalde artikelen voor jou gebruiksvriendelijk zijn alvorens je ze aanschaft. Vaak zijn babyspullen ook erg duur. Als je na de huur besluit het artikel te kopen gaat de huurprijs van de aanschafprijs af.
- Geef, zo gauw je kind kan lopen, aan waar het heen moet gaan. Hierdoor wordt dragen vermeden.

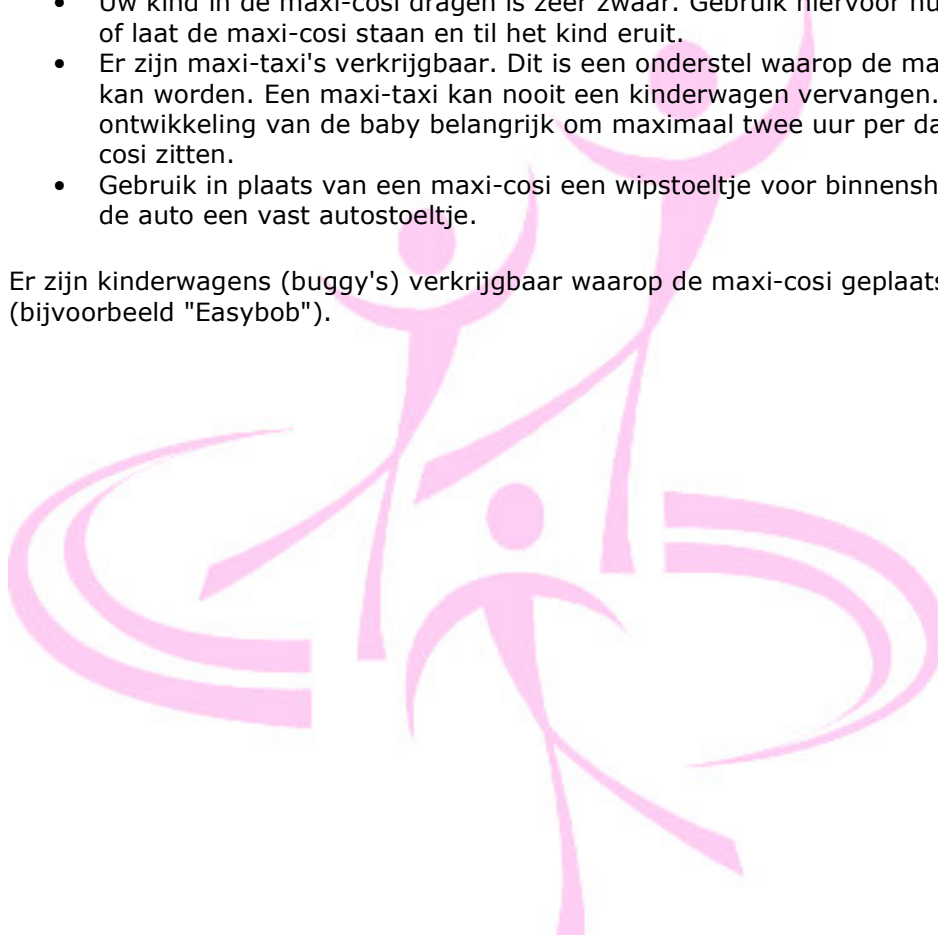
Kind dragen tijdens het traplopen

- Zorg ervoor dat alle spullen die je vaker op een dag nodig heb (luiers, reiswiegje) ook beneden aanwezig zijn, zodat het traplopen zoveel mogelijk wordt vermeden.
- Gebruik voor je baby een draagzak, zodat je de handen vrij hebt om de leuning vast te houden.
- Kinderen vanaf iets ouder dan één jaar kun je proberen zelf de trap op leren lopen. Het gaat een stuk langzamer, maar is veel minder belastend.

Het kind in de maxi-cosi dragen

- Uw kind in de maxi-cosi dragen is zeer zwaar. Gebruik hiervoor hulp van anderen of laat de maxi-cosi staan en til het kind eruit.
- Er zijn maxi-taxi's verkrijgbaar. Dit is een onderstel waarop de maxi-cosi gezet kan worden. Een maxi-taxi kan nooit een kinderwagen vervangen. Het is voor de ontwikkeling van de baby belangrijk om maximaal twee uur per dag in een maxi-cosi zitten.
- Gebruik in plaats van een maxi-cosi een wipstoeltje voor binnenshuis en voor in de auto een vast autostoeltje.

Er zijn kinderwagens (buggy's) verkrijgbaar waarop de maxi-cosi geplaatst kan worden (bijvoorbeeld "Easybob").



2.3: Voeden

Voordat je baby ter wereld komt, dien je na te denken over de keuze voor borst- of flesvoeding. Dit is een zeer persoonlijke keuze. Een handicap hoeft geen belemmering te zijn om het kind borstvoeding te geven. Je moet weten wat de invloed van medicijngebruik is op de moedermelk.

Borstvoeding: algemene tips

- In het begin kan het handig zijn liggend te voeden (op bed). Let er op dat je niet te lang achter elkaar in dezelfde houding ligt.
- Maak gebruik van tepelhoedjes indien je last hebt van pijnlijke vingers en het moeilijk is om de borst naar de mond te plaatsen.
- Voed zo veel mogelijk in verschillende houdingen. Zittend, liggend. Zittend zijn er ook verschillende houdingen mogelijk.
- Als het voeden problemen geeft, schroom niet om snel hulp te vragen van een verloskundige of lactatiekundige: daarmee kunt u veel overbelasting voorkomen.

Ondersteun je baby tijdens het (zittend) voeden met behulp van een kussen. Hierdoor wordt statische belasting (langdurig in één houding blijven) van de arm voorkomen. Een hoefijzervormig kussen (voedingskussen) is hiervoor geschikt. Je baby ligt dan op het kussen, dat om je buik wordt gelegd.

Borstvoeding: afkolven

Wanneer je wegens klachten niet in staat bent om borstvoeding zelf te geven kun je de melk afkolven. Deze melk kun je dan door je partner met de fles laten geven. De melk die over is kun je bewaren als voorraad. Je partner kan dan eventueel in slechtere periodes het voeden overnemen.

Houd rekening met de mogelijkheid dat als je kind eenmaal gewend is aan het drinken uit de fles, je kind niet meer aan de borst zal willen drinken.

Om melk af te kolven kun je gebruik maken van een **handmatige of een elektrische kolf**.

Handmatige kolven zijn vaak te zwaar voor mensen met een verminderde handkracht. Een elektrische kolf kan dan een oplossing zijn. Kolven zijn te huur bij de thuiszorgwinkels.

Borstvoeding: melk invriezen

Kolf de voeding af en vries deze in. Ingevroren melk is gedurende enkele weken houdbaar. Het voordeel hiervan is dat je 's nachts ook eens kunt doorslapen, als je partner de baby voedt.

Borstvoeding: laten boeren

Om je baby te laten boeren, kun je de baby tegen je schouder aanleggen. Je kunt ook je kind zittend tegen je arm laten hangen of je kind op de buik bij je op schoot leggen.

Borstvoeding: kleding

Voedingsbeha's bevatten meestal sluitingen die lastig open en dicht te maken zijn. Een elastisch topje kan een oplossing zijn. Je kunt ook een andere sluiting aan de voedingsbeha bevestigen, bijvoorbeeld een schuifje.

Flesvoeding: fles aanschaffen

Let bij de aanschaf van de fles op de volgende aspecten:

- Dat deze van licht materiaal is.
- Dat deze een schroefdop heeft. Hierdoor is het openen van de fles gemakkelijk.
- Dat deze breed is. Een brede fles ligt beter in de hand dan een smalle fles.
- Er bestaan ook flessen die licht gebogen zijn (Difrax). Deze zorgen zelf voor de ontluchting en liggen heel gemakkelijk in de hand. Het laatste restje melk loopt hierbij ook vanzelf naar de speen.

Flesvoeding: fles klaarmaken

- In plaats van elke keer water te koken kun je gebruik maken van mineraalwater (Bar le Duc). Het nadeel hiervan is dat het een stuk duurder is dan water uit de kraan.
- Maak in één keer voeding voor de hele dag klaar (let hierbij op de houdbaarheid van de voeding).
- Kook een grote hoeveelheid water in één keer af en bewaar dit in een fles in de koelkast. Gekookt water is 24 uur afgedekt houdbaar in de koelkast.
- Als je de fles klaar maakt voor direct gebruik, mag je koud kraanwater gebruiken en dit water opwarmen. Let op: je mag geen water gebruiken uit loden leidingen.

Flesvoeding: fles geven

Je kan op verschillende manieren je kind de fles geven.

- Door met je knieën opgetrokken te gaan zitten en je baby op je benen te leggen. Hierdoor heb je je handen vrij om de fles te geven.
- Net als bij de borstvoeding is het hoefijzervormige kussen handig om te gebruiken bij het geven van de fles.
- De fles geven zonder je baby vast te houden. Leg je baby op een kussen op de bank en geeft het de licht gebogen fles (zoals hierboven beschreven). De fles hoeft alleen af en toe goed gelegd te worden als deze weggeduwd wordt door je baby. Je voorkomt hierdoor pijn- en vermoeidheidsklachten in de handen, armen, schouders en rug. De fles vasthouden is namelijk een statische belasting. Blijf wel bij je baby. Indien mogelijk heeft het zelf vasthouden van de baby tijdens het voeden de voorkeur voor de ouder-kind binding.
- Zet je maxi-cosi op een lage tafel (en leg daarna pas je baby erin). Het is dan mogelijk om tijdens het geven van de fles met de arm op de tafel of op je maxi-cosi te steunen. Hierdoor wordt statische belasting van de arm voorkomen.
- Maak gebruik van een flessenverwarmer, zodat de melk langer warm blijft.

Flesvoeding: fles schoonmaken

- Gebruik voor het schoonmaken van de fles een flessenrager, waarvan het onderstuk met zuigdooppen aan de gootsteen is bevestigd. Je kunt de fles dan over de borstel heen en weer bewegen.
- Om flessen en spenen te desinfecteren zijn er speciale schalen te verkrijgen voor in de magnetron. Deze kun je gebruiken in plaats van de fles in een pan water uit te koken waar je bij moet blijven staan.

2.4: Eten geven

Eten geven: algemene tips

- Zorg ervoor dat je goed gesteund zit.
- Voorkom zware belasting van de arm, door deze te laten steunen op bijvoorbeeld het stoeltje van je kind of op de tafel.
- Ga recht voor je kind zitten.
- Wissel eventueel je rechterhand af met je linkerhand, zodat deze om de beurt kunnen ontspannen.
- Leer je kind zo snel mogelijk zelfstandig eten.
- Er zijn kinderstoelen verkrijgbaar die in hoogte verstelbaar zijn, is handig om de juiste houding te kiezen. Deze stoel kan ook naar achter gekanteld te worden voor kleine baby's vanaf 4 maanden. Zo kun je je baby voeden terwijl je aan tafel zit. Een wipstoel heeft als nadeel dat je hem op de grond moet zetten of op tafel. Dit is voor jezelf een belastende houding om te voeden.

Eten geven: hulpmiddelen

- Voor het openmaken van potjes voeding kun je de Jarkey (waarmee je de lucht onder deksels kunt laten ontsnappen, waarna ze makkelijker draaibaar zijn) en de J-popper (waarmee je blikjes met een trekhaakje kunt opentrekken) gebruiken.
- Maak gebruik van een antislipmatje. Dit voorkomt het wegschuiven van het etensbordje.
- Maak eventueel gebruik van bordjes die te vullen zijn met warm water, waardoor het eten warm blijft en je niet steeds hoeft op te staan om het eten op te warmen.
- Maak gebruik van slabbetjes die voorzien zijn van een elastiek of klittenbandsluiting.
- Maak gebruik van scherpe messen met een dik handvat. Er zijn veel soorten aangepaste messen verkrijgbaar, zoals een zaagmes. (IKEA of revalidatiewinkel).
- Voor het fijnmaken van het eten kun je een staafmixer gebruiken.

Eten geven: bereiden

- Maak gebruik van scherpe messen met een dik handvat. Er zijn veel soorten aangepaste messen verkrijgbaar zoals een zaagmes.
- Voor het fijnmaken van het eten kun je een staafmixer gebruiken
- Potjes babyvoeding zijn ook gezond. Voel je niet schuldig als je eens een potje geeft. Dit is makkelijk en minder belastend.

2.5: Verschonen / toiletgang

Gedurende de eerste levensmaanden van de baby zult je voortdurend bezig zijn met het verschonen van luiers. Naarmate het kind ouder wordt, wordt het beweeglijker, waardoor het soms niet mee valt om de luier om te doen bij het kind. Als het kind groot genoeg is om gebruik te maken van het toilet heeft het vaak ook nog je hulp nodig.

Verschonen: algemene tips

- Zorg er altijd voor dat je alle benodigheden voor het verschonen op elke etage van het huis klaar hebt liggen, om onnodig traplopen te vermijden.
- Zorg ervoor dat je voor het verschonen alle spullen binnen handbereik legt, om extra lopen te vermijden.
- Pas de werkvlakhoogte aan op je lichaamslengte, zodat je niet hoeft te bukken. De werkvlakhoogte moet 10 cm onder je elleboog zijn. Let hierbij op de dikte van het aankleedkussen, want deze verhoogt het werkvlak. Zorg voor voer ruimte onder de aankleedtafel, zodat je dicht tegen het werkvlak aan kunt staan.
- Maak eventueel gebruik van een hoge stoel of kruk (of trippelstoel) tijdens het verschonen. Zorg voor ruimte voor je knieën.
- Leg, als het past op de aankleedtafel, het aankleedkussen recht voor je (in plaats van dwars). Dit stimuleert een goede houding.
- Til je kind niet steeds op, maar rol het tussendoor om.

Verschonen: overbeweeglijkheid

Twee methoden om onverwachte bewegingen van je kind te voorkomen.

- Zorg ervoor dat je genoeg speelgoed of andere afleiding heeft waar je je kind mee bezig kunt houden.
- Laat je kind actief meewerken door het bijvoorbeeld te vragen om zelf de benen omhoog te doen.

Verschonen: luiers

- Papieren luiers vragen minder handelingen dan stoffen luiers.
- Gebruik voor het dichtdoen van stoffen luiers plakband in plaats van spelden.
- Gebruik ruime luiers. Hierdoor vergemakkelijkt je het aandoen.

Indien je weinig handkracht hebt kun je een vuile stoffen luier, na deze in de toiletemmer te hebben uitgespoeld, uitwringen door de luier rondom de kraan te draaien. Je kunt ook gebruik maken van een plastic luierswinger.

Toiletgang

- Plaats een opstapje (met antislip bovenop) voor het toilet zodat je kind er zelf op kan klimmen. Leg onder het opstapje ook een antislip-matje.
- Neem eventueel zelf een krukje om bij je kind te zitten en het te helpen.
- Maak gebruik van een w.c.-verkleiner, zodat je je kind niet hoeft vast te houden. Er zijn wc-verkleiners verkrijgbaar waar al een trapje aan bevestigd is. Dit is veiliger dan een losse opstap.
- Wanneer je kind klaar is, laat het dan op het opstapje staan om de billen af te veegen.

2.6: Wassen

Het wassen van het kind is een langdurige bezigheid, die veel inspanning en energie van het lichaam vraagt. Het wassen is echter ook een moment van fijn en intensief contact met je kind. Bovendien vindt het kind het in bad gaan vaak een prettig vermaak.

Algemene tips

- Kies zelf het moment van de dag wanneer je je kind wilt wassen, bijvoorbeeld wanneer je partner aanwezig is zodat je het samen kunt doen.
- Zorg ervoor dat alle spullen die je nodig hebt binnen handbereik liggen om extra lopen te voorkomen. U Plaats het badje en de commode dicht bij elkaar.
- Zorg voor een goede werkhoogte. Plaats bijvoorbeeld het badje (met stop) op een standaard.
- Loop nooit met een vol badje, dit is veel te zwaar! Vullen kun je ook met een douche- of tuinslang. Plaats het badje op een standaard in de douche, waardoor het vullen makkelijker gaat.
- Zeep je kind op de commode in voordat je het in bad doet.
- Maak gebruik van een spons die op een handgreep is bevestigd. Je kunt je kind wassen en tegelijkertijd vasthouden door je ene arm onder de beide oksels te plaatsen en met je andere hand het kind te wassen.
- Probeer uit welke houding je het fijnst vindt om je kind in te baden: Het badje of de tummy-tub. Dit is een hoge emmer waarin je kind rechtop ingaat, je hoeft een baby dan alleen bij het hoofdje vast te houden. Veel baby's vinden dit een prettige houding.
- Een jonge baby hoeft niet dagelijks in bad. Bespaar je de moeite en de energie als het fysiek wat minder goed gaat. Je kind even wassen met een washandje is dan ook voldoende.

Hulpmiddelen

- Maak eventueel gebruik van een aanrecht waarin een bad bevestigd is (met stop) en een commode ernaast. Dit aanrecht is verkrijgbaar in de winkel maar er bestaat ook de mogelijkheid om dit zelf te maken.
- In de speciaalzaak kan je een badopzet krijgen, waarbij het badje en de aankleedtafel als geheel op het grote bad geplaatst kunnen worden.
- Er zijn badjes verkrijgbaar met een schuin aflopende rug, waarin je je baby zonder steun kunt wassen.
- Een antislipmatje in bad of douche voorkomt dat je kind wegglijdt.
- Maak gebruik van een badstofstoeltje. Hierin ligt je baby in dezelfde houding als in een wipstoeltje.
- Maak, zo gauw je baby zelfstandig kan zitten, gebruik van een veiligheidsstoeltje. je baby hoeft hierin niet vastgehouden te worden. Dit stoeltje kan je bevestigen met zuignappen op de bodem van je bad.

Wassen in de keukengootsteen

Als de keukengootsteen voor jou de juiste hoogte heeft om de afwas te doen, is deze ook geschikt voor het baden van je baby. De doorsnee gootsteen heeft het voordeel dat er aan weerskanten voldoende ruimte is voor het neerleggen van de benodigdheden en voor het uit- en aankleden van je baby. Het vullen en leeg laten lopen van dit badje is ook zeer gemakkelijk.

Afdrogen

- Gebruik een handdoek of omslagdoek om je kind uit bad te tillen en op het aankleedkussen te leggen. Trek de handdoek (omslagdoek) onder je kind uit en droog je kind af. Probeer hierbij zo veel mogelijk je kind om te rollen in plaats van te tillen.
- Wanneer je kind ouder is kunt je het op de w.c. of wasmachine laten staan en afdrogen. Gebruik hierbij wel een antislipmat en let erop dat de veiligheid van je kind gewaarborgd is.
- Bij IKEA zijn commodes te koop die je aan de muur kan bevestigen en kan opklappen als je hem niet gebruikt. Dit is handig voor kleine ruimtes zoals de badkamer.

Het kind helpen met het tandenpoetsen

- Maak gebruik van een elektrische tandenborstel wanneer je kind niet zelf de tanden kan poetsen. Dit vraagt minder bewegingen van je hand.
- Laat je partner je kind helpen met tandenpoetsen.

Nagels knippen

- Vraag je partner om de nagels van je kind te knippen.
- Een nagelknipper is beter voor de vingergewrichten dan een nagelschaartje, maar vergt meer kracht van de vingers.



2.7: Kleden

Het kleden van het kind is een dagelijkse bezigheid dat veel je fijne motoriek en behendigheid vraagt. Deze activiteit kan eenvoudiger gemaakt worden door tijdens de aanschaf van kleertjes er al op te letten of deze gemakkelijk aan- en uit te trekken zijn.

Algemene tips

- Zorg er altijd voor dat er kleding op elke verdieping ligt.
- Leg voor het kleden alle spullen klaar.
- Zorg voor een goede werkhoogte van de aankleedtafel.
- Zorg voor voertruimte onder de aankleedtafel.
- Maak eventueel gebruik van een hoge kruk of stoel. Om ruimte te maken voor je knieën kan een deurtje van de commode worden opengemaakt.
- Laat klittenband als sluiting op de kleding van je kind naaien.
- Leer je kind zo snel mogelijk zichzelf aan te kleden. Gun het alle tijd hiervoor en geef het zo nu en dan een compliment of maak er een spelletje van.

Aanschaf van de kleding

Let bij de aanschaf van kleertjes op de volgende aspecten.

- Dat deze wijd, zacht en no-iron zijn.
- Dat deze ruim zitten, waardoor ze gemakkelijk aan- en uit te doen zijn.
- Dat de kleding grote openingen of open zijnden bevat.
- Vermijd knoopjes, haakjes en drukkers.
- Dat je gebruik maakt van slobpakjes of broekjes met voetjes. Hierdoor hoeft je geen lastige sokjes aan te trekken bij je kind.
- Vermijd schoenen met veters. Koop bijvoorbeeld schoenen met klittenband.

Aankleden van het kind

- Rol je kind om in plaats van het iedere keer op te tillen. Leg eventueel een kussen neer, zodat je kind niet kan vallen. Er zijn opblaasbare babymatjes verkrijgbaar, die zorgen voor een veilige rand op de commode.
- Maak gebruik van rompertjes die iets te groot zijn, waardoor het rompertje gemakkelijk aan- en uit te doen is bij je kind.
- Maak gebruik van rompertjes zonder mouwen. Hierdoor wordt het makkelijker om het armpje van je kind in het armsgat te krijgen.
- Gebruik in plaats van een rompertje een gewoon hemdje of overslaghemdje. Het overslaghemdje kan dichtgemaakt worden met tape in plaats van te strikken.
- Sokken aantrekken: keer het sokje binnenste buiten en ga met je hand in het sokje. Pak het voetje van je kind en trek de sok hierover heen.
- Het aantrekken van de schoen gaat gemakkelijk wanneer je het voetje van je kind schuin in de schoen draait.
- Klem je weglappende peuter tussen je knieën en trek je kind op schoot met de rug naar je toe om bijvoorbeeld de jas dicht te doen.

Hulpmiddelen

- Gebruik veterhouders voor schoenen met veters. Deze zorgen ervoor dat de strik niet los schiet.
- Wanneer de ritssluiting te smal is om vast te pakken bevestig dan een grote ring aan de rits.

2.8: Veiligheid en vervoer

In dit hoofdstuk wordt de veiligheid en het vervoer van het kind kort besproken.

Veiligheid

Indien je met je kind buiten wandelt kan het op een onverwacht moment de straat oversteken. Hierbij wordt een snel reactievermogen en plotselinge beweging van je gevraagd om het kind snel naar de kant te brengen.

Hieronder staan enkele tips genoemd die de veiligheid van je kind waarborgen wanneer je ermee op stap gaat.

- Neem je partner, familielid, vriend of vriendin of kennis mee als je op stap gaat met je kind.
- Indien je toch alleen met je kind op stap gaat maak dan gebruik van een tuigje.

Vervoer

Wandelen met de kinderwagen is een gezellige bezigheid voor zowel ouder als kind. Onderstaande adviezen dienen om het lopen met de kinderwagen zo comfortabel mogelijk te maken.

Vervoer: kinderwagen

Let bij de aanschaf van een kinderwagen op de volgende aspecten.

- Dat deze licht is.
- De hoogte van de duwbeugel. Deze moet ongeveer drie centimeter onder je elleboog zijn. Probeer dit in de winkel uit. Er zijn kinderwagens met in hoogte verstelbare duwbeugels.
- De hoogte van de ligbak. Deze moet zo hoog zijn dat je niet zo ver voorover hoeft te bukken tijdens het in- en uittillen van het kind.
- Grote wielen zijn gemakkelijk om over oneffenheden, zoals stoepranden, heen te rijden.
- Zwenkwieltjes en massieve banden zorgen voor een grote wendbaarheid van je kinderwagen.
- Dat de wagen op de rem gezet kan worden bij het in- en uittillen van het kind. Let hierbij op de soort rem. Kijk welke makkelijk te bedienen is voor u.
- Dat de wandelwagen een goede vering heeft. Dit is voor zowel je als voor je kind belangrijk. Een goede vering vangt schokken bij ongelijke ondergrond op en geeft daardoor minder polsklachten.
- De inklapmogelijkheid en de grootte die hierbij overblijft.
- De opbergmogelijkheid, bijvoorbeeld een rek voor de boodschappen.
- De "Bugaboo" is zeer gebruiksvriendelijk voor reumapatiënten (Deze wandelwagen is licht en wendbaar, maar duur. Tip: kijk op marktplaats.nl).

Vervoer: buggy

Buggy's zijn licht en snel opklapbaar, waardoor ze makkelijk mee te nemen zijn in bijvoorbeeld de auto. Probeer voor de aanschaf van een buggy eerst de bediening uit. Vraag tijdens de aanschaf advies over de verschillende soorten buggy's.

Vervoer: bolderwagen

Een bolderwagen is handig om meerdere kinderen tegelijk te vervoeren. Let hierbij op dat je de bolderwagen vooruit moet kunnen duwen in plaats van te trekken, wat veel meer belastend is voor je rug. Let ook op de hoogte van de hendel, waarmee je deze kar vooruit duwt.

Vervoer: op de fiets

Wanneer je samen met je kind op de fiets gaat, laat het kind dan een fietshelm dragen voor de veiligheid.



Deel 3: Goede ouder zijn

Niet alleen praktische zaken kunnen de nodige hoofdbrekers kosten. Veel ouders vragen zich, veelal in stilte, af hoe het voor hun kind zal zijn een zieke moeder of vader te hebben. Misschien kunnen ze niet met hun kinderen stoeien, fietsen of naar de speeltuin gaan. Hoe ga je daar als ouder mee om? Wat doe je met de vraag of je dan wel een goede ouder bent?

Ook hier hebben we ervaren ouders met reuma naar gevraagd. Ze vertellen allemaal dat ze deze vragen hebben, ook al leven ze bij de een wat meer dan bij de ander. Als ze zich er zelf niet het hoofd over breken, is het soms de omgeving die zich afvraagt of het wel kan: kinderen grootbrengen als je ook periodes hebt dat je je niet fit voelt.

Ervaren ouders vertellen dat zij in de loop van de tijd geleerd hebben dat kinderen flexibel zijn, en zich gemakkelijk richten naar wat ouders wel en niet kunnen. Zo vertellen veel ouders dat zij hun kind bijvoorbeeld al vroeg leren om zichzelf aan te kleden of om zelf trappen te lopen. Ook anderen, zoals de partner, een familielid of de oppas kunnen activiteiten met de kinderen ondernemen. Dat neemt niet weg dat ouders dit soms met pijn in het hart uit handen geven.

Ook kunt u heel veel dingen met kinderen samen doen die weinig fysieke inspanning vragen en waarvan kinderen echt kunnen genieten. Bijvoorbeeld knutselen, voorlezen, spelletjes doen aan tafel, samen naar muziek luisteren of TV kijken.

Iedere ouder vertelt zelf manieren te hebben gevonden om toch met het kind samen dingen te kunnen doen. Een goede band met een kind hangt niet zozeer af van wat u met uw kind kunt doen, maar hoe u dat doet en of het kind gezamenlijkheid, veiligheid en geborgenheid kan ervaren in het contact. Tijd hebben voor uw kind, er zijn om vragen te beantwoorden en naar zijn of haar verhalen luisteren, is voor een kind minstens zo belangrijk als samen activiteiten kunnen ondernemen.

Deel 4: Algemene tips

Hieronder staan een aantal algemene tips voor de periode voordat het kind geboren is, de kraamtijd en de periode hierna.

Thuiszorg

- Vraag deze hulp op tijd aan, want het kan zijn er een wachtlijst bestaat.
- Geef duidelijk aan waarom je de zorg nodig hebt.

Consultatiebureau

Geef op het consultatiebureau duidelijk aan hoe je situatie is. Zij kunnen goede informatie verstrekken over de veiligheid van je kind.

Brochure

Lees de brochure "Erfelijkheid en Zwangerschap" van het Nationaal Reumafonds aandachtig door. Hierin wordt uitleg en advies gegeven over het krijgen van kinderen in relatie met reuma. De volgende aspecten komen hierbij aan bod: het verloop van de zwangerschap, de bevalling, de verzorging van het kind en de medicijnen.

Tijdens de bevalling

Vertel je verloskundige of gynaecoloog goed wat je beperkingen zijn zodat zij hier rekening mee kunnen houden.

Tip: Baarkruk, weinig belastende houding voor de gewrichten.

In de kraamtijd

- Als reumapatiënt heb je recht op extra kraamzorg!
- De meeste vaders willen in de kraamtijd thuis zijn. Een tip voor de vaders kan zijn om dit niet te doen, omdat de moeder dan al genoeg hulp heeft overdag. 's Avonds is er genoeg vrije tijd om te genieten van de baby. Spaar de vrije dagen op, want na de kraamzorgperiode kan de moeder de hulp van de vader harder nodig hebben.
- Probeer zoveel mogelijk kraamvisite te ontvangen in de kraamtijd, want dan heb je nog hulp thuis. Krijgt je toch kraamvisite na deze tijd, nodig dan zoveel mogelijk mensen tegelijk uit en vraag een familielid (oma) of vriendin om je te helpen met de visite.
- Vermeld op het geboortekaartje op welke tijden je rust. Maak hierbij goed duidelijk dat je in deze tijd ook echt niemand wilt ontvangen.
- Zorg dat u de andere (huishoudelijke) taken al van te voren zo ergonomisch en gemakkelijk mogelijk maakt om energie over te houden voor de baby.
- Maak gebruik van de vele soorten "doekjes" die in de handel zijn. Billendoekjes, Snoetenpoetsers, hygiënische doekjes voor het reinigen van de tafel/kinderstoel/po/toilet, vloerdoekjes, enz.

Deel 5: Voor meer informatie

Voor meer informatie zijn er mensen waar je terecht kunt met specifieke vragen. We hebben de belangrijkste op ene rijtje gezet.

De reumatoloog

Jouw specialist is meestal de aangewezen persoon om directe vragen te stellen. Vooral als het gaat om kinderverzorging kun je bij hem terecht. Wanneer hij niet in staat is bepaalde praktische vragen te beantwoorden kun je je behandelend arts vragen je door te verwijzen naar een ergotherapeut die je bij deze praktische vragen zeker verder kan helpen. Wanneer je het lastig vindt vragen te stellen kun je de vragen van te voren opschrijven. Het briefje kun je tijdens een bezoek aan je arts gebruiken als geheugensteuntje. Het is een gegeven dat vaak belangrijke vragen vergeten worden tijdens een gesprek met de behandelend arts.

De reumaconsulent

De reumaconsulent is een verpleegkundige, die zich gespecialiseerd heeft in de zorg met betrekking tot reuma. De belangrijkste taak bestaat uit het zoeken naar antwoorden op praktische vragen van alledag. Je kunt je vragen ook stellen aan de maatschappelijk werker of de ergotherapeut.

De ergotherapeut

De ergotherapeut houdt zich bezig met het dagelijks functioneren van mensen in hun leef-, woon- en werkomgeving. Een ergotherapeut kan oplossingen bieden voor praktische problemen van alledag. Dit houdt in dat hij of zij je bepaalde handelingen met betrekking tot de kinderverzorging kan leren die je vanaf het begin kunt toepassen. Wanneer een andere manier van handelen niet mogelijk is kan de ergotherapeut zorgdragen voor eventuele hulpmiddelen. Je kunt via je huisarts of behandelend arts een verwijzing vragen voor een ergotherapeut. De behandelingen worden vergoed door je ziektekostenverzekeraar. Wanneer je binnen een revalidatiecentrum behandeld wordt kun je via de revalidatiearts een verwijzing vragen naar de ergotherapeut. Deze behandelingen zullen door de AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) vergoed worden.

De verloskundige

Wanneer er binnen je zwangerschap geen speciale medische indicaties bestaan (bepaald medicijngebruik, beschadiging van gewrichten, hoge bloeddruk en dergelijke) zul je tijdens je zwangerschap gecontroleerd worden door een verloskundige. Bij je verloskundige kun je altijd terecht met vragen omtrent zwangerschap en bevalling.

De gynaecoloog

Wanneer er tijdens het verloop van de zwangerschap en bevalling specifieke en ernstige, medische, problemen te verwachten zijn, word je door je arts of verloskundige doorverwezen naar een gynaecoloog. Bij je gynaecoloog kun je ook terecht voor vragen met betrekking tot medicijngebruik.

Deel 6: Informatie op het internet.

- www.kindjeopkomst.nl : Informatieve site voor ouders met kinderen tot peuter.
- www.kijkonzebaby.nl : Voor het maken van een eigen babysite.
- www.kindengezin.be : Uitgebreide informatie t/m de leeftijd van peuters.
- www.babyboom.be : Site en forum
- www.gezellige-ouders.nl : Gezellig forum met serieuze onderwerpen, gemaakt door en voor (aanstaande) moeders.
- www.opvoedadvies.nl : Informatie over opvoeding voor kinderen tot 18 jaar
- www.omgangsvormen.nl : over normen en waarde.
- www.zwangerschap.nl : Voor het vergelijken van babyproducten.
- www.babybox.nl : Leuke site voor ouders met kinderen tot de leeftijd van 2 jaar.
- www.babyinfo.nl : Uitgebreide informatieve site, incl. webwinkel.
- www.babyrent.nl : Voor het huren (uitproberen en daarna eventueel kopen van babyspullen
- zwangerschapspagina.nl : Forum
- baby.startpagina.nl : Startpagina met vele links
- www.jonggezinnen.nl : Informatieve site en forum voor ouders met kinderen tot 8 jaar.

Erfelijkheid en zwangerschap:

www.erfelijkheid.nl
www.vsop.nl

www.thuiszorg.nl
www.icare.nl

Erfolijn: 0900-6655566
Opvoedtelefoon: 0900-8212205

Overige interessante sites:

www.reumafonds.nl
www.reumabond.nl
www.jongwans.nl
www.gezondheidsplein.nl
zwanger.startpagina.nl
reuma.startkabel.nl
reuma.pagina.nl

De Nationale Reumalijn, 0900-20 30 300 ma-vrij 10.00 - 16.00 uur 0,10 pm

Colofon

Dit boekje is een uitgave van Vereniging JongWans, gemaakt ten behoeve van de workshop "zwangerschap en opvoeden" tijdens de jongerenmanifestatie "Reuma Together" op 16 juni 2007 in Groesbeek.

Reuma Together (www.reumatogether.nl) is een samenwerkingsverband van acht reumajongereengroepen in Nederland.

Die acht jongereengroepen zijn JIA Vereniging Nederland, JongWans, The Young Connexion, NVLE-jongerencommissie, jongereengroep-Groningen, F.E.S. jongeren, Weekendwerkgroep30+ en youth-R-well.com.

Voor dit boekje is onder andere gebruik gemaakt van de brochures "vruchtbaarheid en zwangerschap" en "kinderverzorging" van het Reumafonds (www.reuma-online.nl). Wij danken hen voor het beschikbaar stellen van de informatie.

Dit boekje is ook te bekijken / uit te printen via onze website. Het adres is www.jongwans.nl/zwangerschap

Juni 2007, Bianca Clijsen en Marco Wissenburg

