



Vragen stellen aan ervaringsdeskundigen in de Facebookgroep voor ouders van CHT kinderen. ‘Heel fijn.’



Het belang van een snelle diagnose

Voor kinderen met de aangeboren schildklierafwijking CHT

Een snelle diagnose is van groot belang voor kinderen met aangeboren schildklierafwijkingen. Sinds 1981 spoort men met de hielprik direct na de geboorte, jaarlijks bij circa 80 kinderen Congenitale hypothyreoïdie (CHT) op. Snelle start met medicatie voorkomt verstandelijke en motorische achterstanden. Mia (5) en Sonja (50) hebben allebei CHT. Marloes, de moeder van Mia, en Sonja vertellen hun ervaringen.

M Marloes (38) en haar vriend Thijs (39) krijgen vlak na de geboorte van dochter Mia een verontrustend telefoontje van een kinderarts. Uit de hielprik is iets gekomen waarvoor zij direct naar het ziekenhuis moeten komen. 'Geschrokken en stijf van de spanning stonden we in de wachtkamer!' vertelt Marloes. Gelukkig treffen zij een hele fijne kinderarts-endocrinoloog die zegt: 'Ga even zitten. Jullie kindje heeft waarschijnlijk geen schildklier, maar maak je geen zorgen. Het is heel goed te behandelen. Het gaat helemaal goedkomen.' Dat is voor de kersverse ouders op dat moment een zeer welkom bericht. 'Deze arts heeft het goed begrepen. Hij heeft meerdere kinderen met CHT onder behandeling en kon ons goede uitleg geven, waardoor wij niet in paniek raakten.' Op een echo is te zien dat Mia inderdaad geen schildklier heeft. 'Zij moest voor korte tijd naar de kinderafdeling, waar ze startte met medicatie. Het schildklierhormoon (levothyroxine) werd vermalen tussen twee lepeltjes en met een spuitje in haar mondje gespoten. Het is van belang om het steeds op dezelfde manier toe te dienen.' Achteraf waren er wel signalen memoreert Marloes. 'Mia bleef een beetje gelig en sliep veel. Ook het aanhappen aan de borst ging moeizaam en ze bleef niet goed op temperatuur. Wij dachten dat we een rustige baby hadden. Mia is ons eerste kindje, dus wisten wij veel. Beide oma's hadden wel onderling app contact omdat zij het niet helemaal vertrouwden. Tot het telefoontje vanuit het ziekenhuis kwam.'

Nadat de diagnose CHT is gesteld, volgen er in de weken na de geboorte nog meer onderzoeken. Mia blijkt slechthorend te zijn. Ook daarvoor volgen onderzoeken en vanaf vier maanden krijgt Mia gehoorapparaten. De eerste maanden zijn best heftig voor de jonge ouders. 'Het is niet het scenario waaraan je vooraf denkt. We moesten regelmatig naar het ziekenhuis. Bijvoorbeeld voor een schildklierscan en voor groei- en gewichtcontroles. Ook prikken we regelmatig bloed om te checken of de medicatie goed is ingesteld. Gelukkig dealden we er goed mee. Het hielp ook dat onze werkgevers heel flexibel waren, zodat we elkaar konden helpen en steunen.'

Facebookgroep

Marloes vindt in die periode de Facebookgroep voor ouders van kinderen met CHT. 'Dat was meteen heel fijn! Zeker het eerste jaar. Ik kon hierin vragen stellen aan ervaringsdeskundigen. Ook is er ieder jaar een contactdag voor ouders van kinderen met CHT. Prof. dr. Paul van Trotsenburg en dr. Nitash Zwaveling-Soonawala uit Amsterdam UMC, experts op gebied van CHT in Nederland, delen dan al hun kennis en beantwoorden vragen. Zo leerde ik in korte tijd veel over CHT en ontving ik praktische tips. Ook op alle vragen die je hebt als jonge ouder, vond ik zo snel een antwoord. Het was voor mij de reden om donateur te worden van SON en in de werkgroep Kind-CHT te gaan.'



Marloes Oelen (38)
Woont samen met Thijs (39)

Kinderen: Mia (5) en Vince (1)
Woonplaats: Groningen
Beroep: Hoofdredacteur uitgeverij

ontwikkelt zich goed. Dagelijks neemt ze haar medicatie en ze moet om de vier maanden bloedprikken. Daar doet ze nooit moeilijk over. Zelfs als ze gaat logeren, denkt ze zelf aan haar pilletjes. Voor haar is het normaal. Soms is het voor ons wel lastig in te schatten of ze gewoon jengelig is of dat de medicatie bijgesteld moet worden.'

'Het is belangrijk dat prille ouders met een CHT-kind snel goed geïnformeerd worden. Lang niet alle kinderartsen zijn bekend met CHT. Wij hadden het geluk dat we direct bij een kinderarts-endocrinoloog terechtkwamen. De meeste ouders gaan googelen en vinden dan ook negatieve berichten over CHT. Daarom is het belangrijk dat de betrouwbare informatie vanuit SON goed zichtbaar is. Ook pleiten we er als werkgroep voor dat het RIVM ouders na de diagnose CHT, informeert over de juiste informatiebronnen, zoals de website van SON en de Facebookgroep. Dat beantwoordt voor ouders al zoveel vragen die je in zo'n situatie natuurlijk hebt.'

Mia is inmiddels 5 jaar en gaat sinds dit jaar naar de basisschool. 'Met de gehoorapparaten hoort ze goed genoeg om mee te doen in de klas. Ze groeit en