



Stichting ZEHG

Je bent niet alleen

Maandag 26 februari 2024

Jessica Sinay



Stichting ZEHG

Je bent niet alleen

Wie ben ik

- Jessica Sinay
- Mama van Yaiza (2005) en Izàrra (2014)
- Sinds 2011 samen met Wim
- Werkzaam als management assistent bij een internationale scheepsbouwer
- Vrijwilliger Stichting ZEFG 2015-2017
- Bestuurslid Stichting ZEFG 2017-heden
- Totaal 3 x HG gehad waarvan 1 missed abortion in 2013



Wie zijn wij

- Oprichting 28 September 2013.
- 4 vrouwen die zelf Hyperemesis Gravidarum tijdens hun zwangerschappen hebben meegemaakt.
- Onbegrip medisch personeel en gebrek aan informatie.
- Motivatie om hier iets aan willen te veranderen.



Doelstellingen:

- Vrouwen met Hyperemesis Gravidarum een plek bieden waar zij zich gehoord en begrepen voelen.
- Informatie over de aandoening richting professionals in de zorg, vrouwen en hun omgeving.
- Grotere bekendheid geven aan de aandoening bij het brede publiek.
- Realisatie van een landelijk protocol.
- Patient perspectief inbrengen in (international) wetenschappelijke onderzoeken.

Samenwerking ZEHG en Professor R.C. Painter

- Sinds 2017 succesvolle samenwerking met Professor R.C. Painter van het Amsterdam UMC.
- Hoogleraar Verloskunde, gerenomeerd onderzoekster en gynaecologe op het gebied van (onder-)voeding en HG bij het Amsterdam UMC.
- Adviseert ZEHG rondom beleid maar fungeert ook als linkin' pin richting medisch en maatschappelijk veld.
- Samen met ZEHG betrokken bij MOTHER (Maternal and Offspring outcomes after Treatment of HG by Reefeeding) studie en international consensus definitie HG, HG Core Outcome Set, HG Core Measurement Set en inmiddels vele andere wetenschappelijk onderzoeken op het gebied van HG.
- Samen met ZEHG betrokken bij het op dit moment in ontwikkeling protocol voor HG via Federatie Medisch Specialisten.
- Opvallende onderzoek: langetermijnevolgen van zwangerschap tijdens Hongerwinter.



2005 – Eerste ervaring met HG



- Eerste symptomen met vijf /zes weken.
- Huisarts: “Ik heb een tweeling op de wereld gezet. Het is maar misselijkheid.” Emesafene werd aangeboden.
- Misselijkheid 24/7 aanwezig, minimaal 30 overgeefsessies per dag. Dezelfde huisarts: “Je moet even doorzetten; met 12 weken is het over.”
- In 3 dagen tijd 7 kilo afgevallen. Moeder belt met HA praktijk. Andere huisarts twijfelt, maar stuurt door naar ziekenhuis.
- Klinisch verloskundige: Hyperemesis Gravidarum, opname onvermijdelijk.
- Verpleegkundig personeel strooit met opmerkingen: “Verman jezelf. / Het zit tussen je oren. / Je bent maar zwanger en niet ziek.” Verzwakt, maar moest eigen spuug opruimen.
- 13 dagen infuus. Op een kamer geplaatst bij dementerende vrouw.
- 20 weken stopte HG. Bevallen met 41+6 – vacuum.



2013 – Tweede ervaring met HG

- Eerste symptomen met vijf weken
- Andere huisarts: stuurt direct door naar ziekenhuis wegens uitdroging (wk6)
- Opname AOA – dramatisch. Veel onbegrip verplegend personeel. Teveel prikkels AOA, 24/7 in gebruik. Geen geuren kunnen verdagen.
- Misselijkheid 24/7 aanwezig, minimal 30 overgeefsessies per dag
- Helaas MA vastgesteld. Reactie gynaecoloog: ik zie geen mercedesster, dit wordt duidelijk een miskraam. Kom over 2 weken terug. Andere gynecoloog twee weken later: missed abortion vastgesteld. Biedt opties zoals afwachten – natuurlijk verloop, medicatie of curettage
- Curettage verliep dramatisch. Infuus voor VWF niet aanwezig, onbegrip personeel. Aankomst OK geen geruststelling, vorige patient hysterisch.
- 9 weken na curettage nog vloeien. Oorzaak zou von Willebrand zijn. Heb geduld werd gezegd.
- In tussentijd angst en paniek aanvallen gekregen.
- 12 weken na curettage na aandringen toch echo en daar werd restweefsel geconstateerd.
- EMDR therapie om miskraam te kunnen verwerken.



2014 – Derde ervaring met HG

- Eerste symptomen met vijf weken.
- Andere huisarts: stuurt direct door naar ziekenhuis wegens uitdroging (wk6).
- Misselijkheid 24/7 aanwezig, minimal 30 overgeefsessies per dag.
- Opname 1: AOA met infuus Na 2 dagen verhuisd naar longafdeling. Kraam mocht niet, zou te gevoelig liggen.. 1 week thuis en wederom terug. HAP tussentijds ook gebeld: niet bekend met HG. Misselijkheid hoort erbij. Met veel moeite gaf toestemming voor opname 2.
- Opname 2: wederom AOA met infuus, gevraagd voor 1 persoonskamer, was beschikbaar, weinig rust. Mocht 2 dagen niks eten en drinken om maag rust te geven 4 dagen thuis om vervolgens terug te komen voor opname 3.
- Opname 3: wederom AOA met infuus, gevraagd voor 1 persoonskamer niet beschikbaar, geen rust, geen slapen. Veel raket ijsjes. Daarna op orthopedie geplaatst.
- Opname 4 enkele dagen later, wederom AOA, weer op zaal, na paar dagen naar andere afdeling.
- Rond 20 weken stopte HG.
- Week 31 na controle KV een OGTT, heel lastig als je HG hebt gehad. Uitslag: geen zw diabetes.
- Week 33 controle KV: aanpassing bevalplan ivm verwisseling patientendossier. Als nog dietist en op streng diet.
- Inleiding op 12/11.
- EMDR therapie om alles te verwerken.



2014 – Derde ervaring met HG



Wat een HG zwangere niet wilt horen

- We kunnen niets meer voor jou betekenen, (terwijl er nog wel mogelijkheden zijn).
- Oh, je geeft nog steeds over? Dat is bij 12-16 weken altijd over.
- Het zit echt tussen je oren.
- Probeer eens wat te eten en te drinken.
- Je moet gewoon buiten een rondje wandelen.
- Zwanger zijn is een gezonde ziekte.
- Het hoort er nou eenmaal bij.
- Neem een cracker bij het opstaan.
- Neem wat gember. (niet bij HG)
- Geen diagnose geven als die er wel is.



Wat een HG zwangere wel wilt horen

- Luister, luister en nog eens luister!
- Toon begrip: Je stelt je niet aan, dit is inderdaad niet normaal.
- We gaan een behandelplan opstellen om je hier door heen te slepen.
- We kunnen de misselijkheid vermoedelijk niet oplossen, we kunnen we proberen het draaglijk te maken.
- We weten niet precies hoe lang het duurt.
- Stel de diagnose aan de hand van het Internationale Consensus definitie HG en communiceer die aan de patient * *richtlijn HG wordt in eerste kwartaal 2024 gelanceerd.*
- Ik heb geen ervaring met HG maar ik zal je doorsturen naar een die dat wel heeft (of Professor Painter voor intercollegiaal overleg).
- Verwijs ze naar ZEFG voor lotgenotencontact! Op dit moment 4200 leden in de besloten groep.

Dank voor jullie
aandacht!

www.zehg.nl

info@zehg.nl

