



Stichting HELLP-syndroom

*V*oor diegenen die
meer willen weten over
(pre-)eclampsie
en het HELLP-syndroom”



Wat betekent HELLP?

De letters "HELLP" staan voor: **H**emolysis, **E**levated **L**iverenzymes, **L**ow **P**latelets.

Met andere woorden: er is sprake van een verhoogde afbraak van rode bloedcellen, een gestoorde leverfunctie en een tekort aan bloedplaatjes waardoor de bloedstolling wordt ontregeld.

Wat is zwangerschapsvergiftiging?

Zwangerschapsvergiftiging is een oude term; er is geen sprake van een gif, maar wel van een risico. Afhankelijk van de klachten spreken we van:

- Zwangerschapshypertensie: een hoge bloeddruk (hypertensie) die optreedt tijdens de zwangerschap.
- Pre-eclampsie: naast de zwangerschapshypertensie is er eiwitverlies in de urine.
- Eclampsie: het optreden van stuipen (toevallen) als een complicatie bij pre-eclampsie.
- HELLP-syndroom: pre-eclampsie kan overgaan in het HELLP-syndroom, maar het HELLP-syndroom kan ook plotseling ontstaan zonder voorafgaande pre-eclampsie. HELLP kan worden aangetoond door bloedonderzoek.

Wanneer krijg je het HELLP-syndroom?

Zwangerschapshypertensie, pre-eclampsie, eclampsie en HELLP-syndroom treden meestal op na de twintigste zwangerschapsweek en kunnen zowel geleidelijk als heel acuut ontstaan tijdens de zwangerschap of bij de bevalling, maar ook in de eerste twee à drie dagen na de



bevalling. Uit recent onderzoek is gebleken dat HELLP zelfs aan het eind van de kraamtijd, dus na 7 à 8 dagen kan optreden, maar dit is wel een uitzondering.

Welke klachten heb je?

De ene vrouw voelt zich wat griepiger of moe. Weer een ander voelt zich plotseling heel ziek...

Over het algemeen kunnen de navolgende klachten/symptomen gepaard gaan met pre-eclampsie/

HELLP-syndroom:

- eiwit in de urine
- hoge bloeddruk
- vocht vasthouden ➔ gewichtstoename
- bandgevoel (om hoofd en/of buik)
- misselijkheid/veel braken
- concentratieproblemen
- hoofdpijn/sterretjes zien
- pijn in de bovenbuik of onder de borst
- pijn in de bovenrug of tussen de schouderbladen
- tintelingen (in de vingers)

Het is heel belangrijk je klachten meteen te melden bij je arts of verloskundige zodat deze verder onderzoek kan doen.

Is opname in het ziekenhuis noodzakelijk?

Ernstige vormen van pre-eclampsie en het HELLP-syndroom, kunnen voor moeder en kind levensbedreigend zijn en vereisen een opname in het ziekenhuis. In sommige, (zeer) ernstige, gevallen is zelfs opname op de intensive care noodzakelijk.



Wat doen de artsen?

Aan de hand van diverse onderzoeken (bloeddruk, CTG, echo's, bloedonderzoek, e.d.) zullen de artsen voortdurend een afweging moeten maken tussen de belangen van de zieke moeder en de baby.

Zijn er risico's voor de baby?

Soms moet worden besloten de zwangerschap voortijdig te beëindigen om het leven van de moeder niet verder in gevaar te brengen, want alleen na het beëindigen van de zwangerschap kun je van pre-eclampsie of het HELLP-syndroom herstellen. Het kindje is dan echter nog niet altijd klaar om geboren te worden en dit kan diverse complicaties met zich meebrengen. In ernstige gevallen kan de baby overlijden. Soms wordt de bevalling ingeleid, vaak krijg je een keizersnede. Ook in de baarmoeder kan het kind door de diverse complicaties van pre-eclampsie/HELLP-syndroom het moeilijk krijgen. Dit kan in uitzonderlijke gevallen zelfs leiden tot prenatale sterfte.

Word je weer helemaal beter?

Pre-eclampsie en het HELLP-syndroom komen alleen voor tijdens de zwangerschap en in de kraamperiode.

In principe kun je hiervan volledig herstellen, maar dit kan erg lang duren. Het is voor iedereen verschillend, maar belangrijk is om hiervoor ruim de tijd te nemen. Verder is het voor een goede verwerking van het gebeurde van belang erover te praten met anderen (partner, familie, arts, (medisch-)psycholoog).



Wat zijn de herhalingskansen?

Er vindt veel onderzoek plaats naar de oorzaak van het HELLP-syndroom en pre-eclampsie, factoren die hierbij een rol kunnen spelen en mogelijke behandelingen. Met jouw medische gegevens en het verloop van je ziekte kan je gynaecoloog jullie helpen bij het besluit over een eventuele volgende zwangerschap.

Kan ik me laten onderzoeken?

Als je tijdens je zwangerschap ernstige pre-eclampsie of het HELLP-syndroom hebt gehad, kan je gynaecoloog je advies geven over na-onderzoeken. Een aantal van de nu bekende risico-factoren kunnen tijdens een volgende zwangerschap behandeld worden.

Wie begrijpt hoe ik me voel?

Het emotioneel verwerken wordt vaak ervaren als een langdurig en moeizaam proces; er is in korte tijd zoveel met je gebeurd...

Omdat deze aandoeningen relatief onbekend zijn en weinig voorkomen, is je omgeving niet altijd voldoende op de hoogte. Vrouwen die het zelf hebben meegemaakt en hun partners, hebben dan ook behoefte aan informatie over het HELLP-syndroom en (pre)eclampsie en aan (h)erkenning en bevestiging van hun situatie. Ook bestaat achteraf vaak een grote behoefte aan het delen van ervaringen met lotgenoten.



Waar kan ik meer informatie vinden?

Omdat er veel onderzoek wordt gedaan, zijn er steeds nieuwe medische ontwikkelingen; gynaecologen volgen dit op de voet. Je kunt je vragen over je behandeling, medicijnen, klachten enz. dan ook het beste aan je arts stellen.

Meer algemene informatie kun je op het internet vinden, onder andere op de site van onze Stichting.

Je vindt hier naast informatie over het ziektebeeld ook persoonlijke ervaringen van ex-patiënten. Tevens kun je meer lezen over de activiteiten van de Stichting en vind je links naar andere organisaties.

Wat doet de Stichting HELLP-syndroom?

De Stichting HELLP-syndroom wil actuele informatie over het HELLP-syndroom en ernstige vormen van pre-eclampsie uitdragen naar mensen die dit ziektebeeld hebben of hebben gehad en naar andere betrokkenen.

Dit gebeurt op diverse manieren:

- Het geven van informatie aan (ex-)patiënten en hun sociale omgeving
- Het organiseren van lotgenotencontact
- Het informeren van de diverse beroepsgroepen die vanuit hun werk met dit ziektebeeld te maken hebben
- Het samenstellen en uitgeven van folders en boeken
- Het driemaal per jaar uitbrengen van ons donateursblad "Inzicht", waarin medische informatie en ervaringsverhalen een belangrijke rol innemen



- Het bijhouden van een website waarop naast algemene informatie ook nieuws vanuit de Stichting wordt vermeld.
- Het houden van themabijeenkomsten met verschillende sprekers, zoals een gynaecoloog, een verpleegkundige en een ex-patiënte.

Contact met lotgenoten?

De Stichting organiseert workshops waarbij je je ervaringen met anderen kunt delen; de mooie momenten en je verdriet, je ziekte en de toekomst.

We organiseren thema(mid)dagen, waar naast medische informatie verzorgd door diverse artsen, gelegenheid is tot het uitwisselen van ervaringen met lotgenoten.

Verder is er een telefoondienst die je een paar keer per week kunt bellen. We kunnen je helpen met praktische vragen, maar willen ook graag met je praten over jouw ervaringen.

Tot slot beschikken we over een mailinglijst waarop lotgenoten hun ervaringen en gevoelens met elkaar kunnen uitwisselen.

Waar vind je de Stichting HELLP-syndroom?

www.hellp.nl

E-mail: info@hellp.nl

Postbus 636, 3800 AP Amersfoort



Wil je donateur worden? Dat kan...

- door € 25,- over te maken op ING 5929413 t.n.v. Stichting HELLP-syndroom onder vermelding van uw naam en adres.
- Ik geef hierbij tot wederopzetting toestemming aan Stichting HELLP-syndroom om de donateursbijdrage via automatische incasso te innen.
 - Maandelijkse afschrijving van € 2,10.
 - Dit bedrag wordt maandelijks rond de 28e afgeschreven.
 - Jaarlijkse afschrijving van € 25,00.
 - Dit bedrag wordt een maand na ontvangst van inzending afgeschreven.Vanaf 2014 wordt dit bedrag rond 28 januari afgeschreven.

Naam _____

Adres _____

Postcode _____

Plaats _____

E-mail _____

Rekeningnummer _____

Datum _____

Handtekening _____



Onze huidige overheidssubsidie is gebaseerd op het aantal donateurs. Steun vanuit de overheid is voor ons noodzakelijk voor het op grote schaal verder bekend maken van HELLP/PE en het optimaliseren van de zorg. Steun van de donateurs is dus noodzakelijk om voldoende overheidssteun te krijgen.

Steun ons als donateur en stuur het formulier van pagina 7 naar de Stichting HELLP-syndroom. Je kunt je ook aanmelden via onze website.

Wil je vrijwilliger worden?

Als vrijwilliger kun je een actieve rol vervullen door je in te zetten bij bestuurstaken, de telefoondienst of andere activiteiten van de Stichting. Stuur een e-mail of kaartje met je naam en adres naar de Stichting HELLP-syndroom.

 facebook

 twitter

 linkedin

Telefoon: 06 2554 3425

Postbus 636, 3800 AP Amersfoort

E-mail: info@hellp.nl

www.hellp.nl



Verschenen bij Gopher Publishers in samenwerking met de Stichting HELLP-syndroom de bundel "Geen roze wolk", Ervaringen met het HELLP-syndroom/(pre-)eclampsie.

Geen roze wolk is een veelomvattend en compleet boek, waarin alle facetten van het HELLP-syndroom/(pre-)eclampsie aan de orde komen. Het is uiterst toegankelijk geschreven, bedoeld voor een breed publiek van mensen die met het HELLP-syndroom/(pre-)eclampsie te maken hebben of hebben gehad en iedereen er omheen.

Verkoopprijs € 16,50, incl. btw, excl. verzendkosten.



Tevens verschenen de bundel "HELLP en hoe verder", De naweeën van (pre-)eclampsie en het HELLP-syndroom

De opvolger van "Geen Roze Wolk". Veel (werkende) vrouwen die zwanger worden, hebben het streven hun baan te behouden en na de bevalling de werkzaamheden weer te hervatten. Wanneer die zwangerschap gecompliceerd wordt met een (pre-)eclampsie en/of het HELLP-syndroom, verloopt het herstel minder snel dan die bij een normaal verlopen zwangerschap. Waar krijg je als vrouw mee te maken na een dergelijke zwangerschap?

Wat is je nu precies overkomen en hoe verloopt je herstel? Hoe gaat het verder met je werk, je werkgever en hoe verloopt het contact met de Arbodienst. Allemaal vragen waar in dit boek nader op ingegaan wordt.

Verkoopprijs € 12,50, incl. btw, excl. verzendkosten.



Te bestellen bij de Stichting HELLP-syndroom,
Postbus 636, 3800 AP Amersfoort,
www.hellp.nl, info@hellp.nl