



# Leven met LQTS

## Een kwestie van Hart en Hoofd

**Landelijke LQTS-dag**  
Amsterdam UMC - locatie AMC  
2 maart 2019

Alma Schiphorst  
Psychosociaal medewerker Klinische Genetica



## Vragen aan u

- Vindt u LQTS een ernstige of een milde aandoening?
- Denkt u daar hetzelfde over als uw partner, ouders, zussen broers, andere naasten?



# Gebieden van zorg

- Zorg om familieleden, **kinderen**, kindervens
- Familieverhoudingen, rol binnen familie
- Reacties omgeving, partner
- Een weg vinden/ **beslissingen nemen** met leefregels; werk, sport enz



# Beslissingen nemen

- DNA-onderzoek; timing ervan
- Behandelings- / screeningmogelijkheden
- Met wie bespreek ik eea over LQTS
- Hoe voeden we de kinderen op met LQTS in het gezin
- Hoe gaan we om met geadviseerde leefregels



# Een weloverwogen beslissing

## Waar doe je dat mee?

- Kennis (verzamelde informatie)
- Persoonlijkheid (wie ben ik? zelfkennis, zelfreflectie)
- Vaardigheden (waar ben je goed in?)

## Wat speelt er nog meer?

- Hoe aanwezig, mild, ernstig of dichtbij is de aandoening
- Visie op leven, levensovertuiging
- Levenservaring, levensfase
- Sociale omstandigheden (familie, netwerk, werk, opleiding enz)



# Een weloverwogen beslissing

## Tips

- Voors- en tegens opschrijven (ieder) van verschillende opties →  
Medisch, psychisch , sociaal
- Tijd nemen en pauzes inlassen om te laten bezinken
- Gebruik van intuïtie bij dilemma
- Verantwoording achteraf →  
ik/we heb/hebben alles meegewogen wat voor mij/ons toen te overzien was



# Kinderen

## Ouders

- Kinderen hebben niet uw ervaringen met de aandoening
- Omgaan met eigen angst en onzekerheid
- Verantwoordelijkheid, beschermen, machteloosheid
- Openheid en veiligheid



# Kinderen

## Ouders

- Kindervragen kunnen confronterend zijn
- Serieus nemen en normaliseren
- Volg je kind bij het geven van informatie
- Doe het samen / als gezin: openheid
- Voorleven in 'leven met onvolmaaktheid'





# Kinderen

## Basisschoolleeftijd

- Een erfelijke aanleg is er al als je geboren wordt
- Kinderen zien zichzelf snel als oorzaak van narigheid
- Verwerken / reageren is meestal zichtbaar door gedrag = normaal
- Uitzicht / hoop is nodig voor de ontwikkelingsgang



# Kinderen

## Jongeren en jongvolwassenen

- Ontwikkelingsgang gaat vóór aandoening
- Zelf info laten verzamelen  
(websites: [erfelijkehartziekten.nl](http://erfelijkehartziekten.nl), [YoungHaertz.nl](http://YoungHaertz.nl), [erfelijkheid.nl](http://erfelijkheid.nl))
- Loslaten en vasthouden
- Belangrijke anderen



# Kinderen

- ‘Goed genoeg’ is ook al goed
- Leven met onzekerheid: wie is je kind nog meer?
- Maak samen grote stappen tot kleine en op korte termijn haalbare
- Openheid in het gezin
- Hoop



## Tot slot.....

- Een erfelijke aanleg is er al als je geboren wordt
- Verwerken / reageren is normaal en doe je samen; gun jezelf tijd hiervoor
- Maak in moeilijke perioden grote stappen tot kleine en op korte termijn haalbare
- ‘Weten’ van aanleg en (preventieve) behandeling geeft kans op gezondere toekomst