



Hartstichting

Leven met een
angeboren
hartafwijking



Betekenis, gevolgen en vooruitzichten

Inhoud

Inleiding	5
Hoe werkt een gezond hart?	6
Bouw en werking van het normale hart	6
Hoe stroomt het bloed door ons lichaam?	6
De vier hartkleppen	8
Het elektrisch besturingssysteem	8
Wat kan er mis zijn?	9
Onderzoeken	10
Wat zijn hartkatheterisaties en waarom doen artsen die?	12
Behandeling	14
Medicijnen	14
Hartkatheterisatie	14
Operaties	14
Hartoperatie	16
Hoe is de gang van zaken bij een hartoperatie?	16
Hoe kunt u uw kind voorbereiden op een operatie?	16
Second opinion	18
Preventie van infecties veroorzaakt door bacteriën	19
Griepvaccinatie	19
Het dagelijks leven	20
Een ontsteking in het hart door bacteriën	27
Belangrijk 1: Voorzorg en behandeling met antibiotica	27
Belangrijk 2: Zelf artsen en verpleegkundigen informeren	28
Meer informatie	29
De Hartstichting voor kinderen	30
Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen	32
De Hart&Vaatgroep	33
Colofon	34



Inleiding

Het bericht dat uw kind met een hartafwijking is geboren, komt vaak als een schok. Misschien was u al voorbereid door prenataal onderzoek. Het is goed om te weten dat bij veel aandoeningen uw kind later een normaal leven zal kunnen leiden.

In ons land worden elk jaar ongeveer 1500 baby's met een hartafwijking geboren. Lang niet alle aangeboren hartafwijkingen zijn even ernstig. Sommige verdwijnen vanzelf, andere hebben nauwelijks invloed. Veel kinderen kunnen zelfs zonder behandeling normaal functioneren. Bij een aantal afwijkingen is een operatie nodig, vaak in de eerste vier levensjaren.

Hoe kan het dat uw kind een aangeboren hartafwijking heeft? In bijna alle gevallen is het krijgen van een kind met een aangeboren hartafwijking toeval. De kans dat je als gezonde vrouw een kind met een aangeboren hartafwijking krijgt, is kleiner dan één procent.

In deze brochure behandelen we een groot aantal onderwerpen rond aangeboren hartafwijkingen. Ouders zitten met allerlei belangrijke vragen als: Wat is er nu precies aan de hand? Wat zijn de oorzaken van de aangeboren hartafwijking van mijn kind? Hoe moet die afwijking worden behandeld? Hoe ga je als ouders of broers en zussen met het kindje om? We proberen aan te geven wat wel en niet raadzaam is.

We gaan ook in op het leven van alledag: het onderwijs, vrije tijd, hobby's, sportmogelijkheden en vakantie.

Ongetwijfeld houdt u nog vragen over. De behandelend arts weet natuurlijk het meeste over de hartafwijking van uw kind. Deze brochure moet u zien als een aanvulling op diens informatie en adviezen. Tot slot vindt u achterin deze brochure nuttige adressen waar u meer informatie kunt krijgen.

Hoe werkt een gezond hart?

Bouw en werking van het normale hart

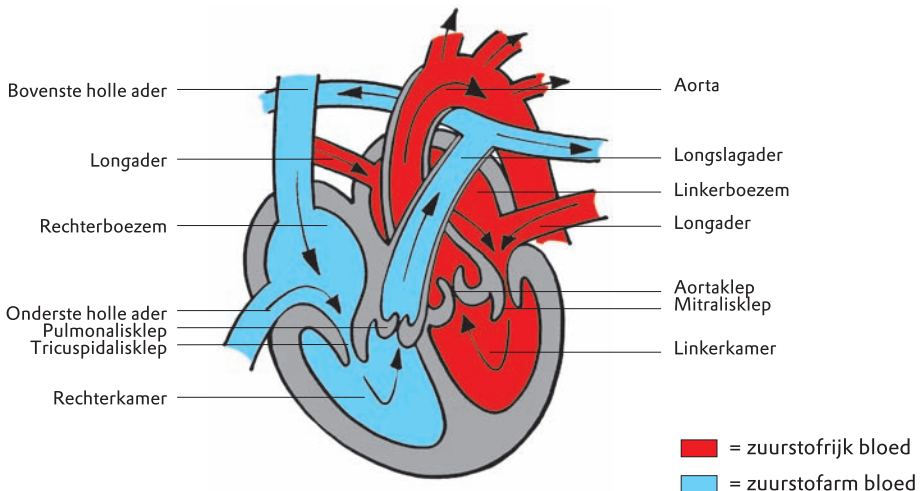
Om duidelijk te kunnen maken wat er precies met uw kind aan de hand is, is het belangrijk dat u iets weet over de bouw en de werking van het normale hart. Om te functioneren heeft ons lichaam zuurstof, energie en bouwstoffen nodig. Via het bloed bereiken deze stoffen de verschillende cellen en weefsels van ons lichaam. Het bloed wordt rondgepompt door het hart. Het hart is een holle spier, die vier ruimtes heeft: twee kamers (ventrikels), twee boezems (atriums) en vier kleppen, zodat het bloed bij het pompen de goede kant op gaat en niet kan terugstromen. Het tussenschot tussen de linker- en de rechterhelft van het hart houdt de omloop

van bloed mét en zonder zuurstof gescheiden. Een volwassen hart klopt in rust gemiddeld ongeveer 70 maal per minuut. Het hart van een kind klopt gemiddeld ongeveer 100 tot 140 maal per minuut. Bij iedere slag pompt het hart een kleine hoeveelheid bloed door de longen en door het lichaam.

Hoe stroomt het bloed door ons lichaam?

Wij hebben voortdurend zuurstof nodig. In onze longen neemt het bloed zuurstof op uit de ingeademde lucht, en geeft het koolzuur af. Als het bloed via de onderste en bovenste holle ader uit ons lichaam in het hart komt, heeft het een groot deel van de zuurstof verbruikt en is het blauwrood

Bouw van het normale hart

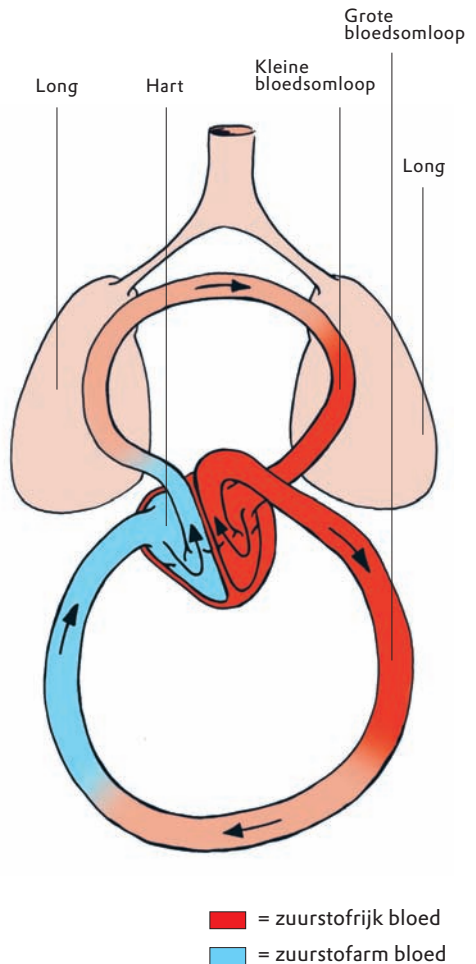


Bloedsomloop

van kleur. Dit bloed komt eerst in de rechterboezem terecht en stroomt vervolgens via een klep de rechterkamer in. De rechterkamer pompt het bloed via de longklep naar de longslagader. De longslagader splitst zich in twee takken: één voor de linker- en één voor de rechterlong. Door de zuurstof die het bloed in de longen opneemt, wordt het bloed helderrood van kleur. Via een aantal longaders stroomt het bloed vanuit de longen terug naar de linkerboezem van het hart. Dit op en neer gaan van het bloed van hart naar longen en terug heet de 'longcirculatie' of de 'kleine bloedsomloop'. Vanuit de linkerboezem stroomt het bloed via een klep de linkerkamer in. De linkerkamer pompt het bloed naar de lichaamsslagader (de aorta) via de aortaklep. De aorta vertakt zich naar het hoofd, de armen, buik en benen.

Daar geeft het bloed een deel van de zuurstof af, neemt het koolzuur op, wordt het blauwrood en stroomt het terug naar het hart. Dit wordt de 'lichaamsomloop' of 'grote bloedsomloop' genoemd.

De boezems fungeren als de 'wachtkamers' van het hart, waar het bloed zich verzamelt. Ze hebben veel minder pompkracht dan de kamers. De rechterkamer heeft genoeg pompkracht om het bloed naar de longen te pompen. De linkerkamer is de krachtigste, want die moet zorgen dat het bloed in de rest van het lichaam komt.



De vier hartkleppen

Als een kamer of boezem in het hart samentrekt of weer opengaat, moet het bloed steeds één kant op. De vier kleppen in het hart staan open als het bloed erlangs moet stromen en ze gaan dicht om te zorgen dat het bloed niet meer terug kan stromen. In de volgorde van de bloedstroom zijn dat:

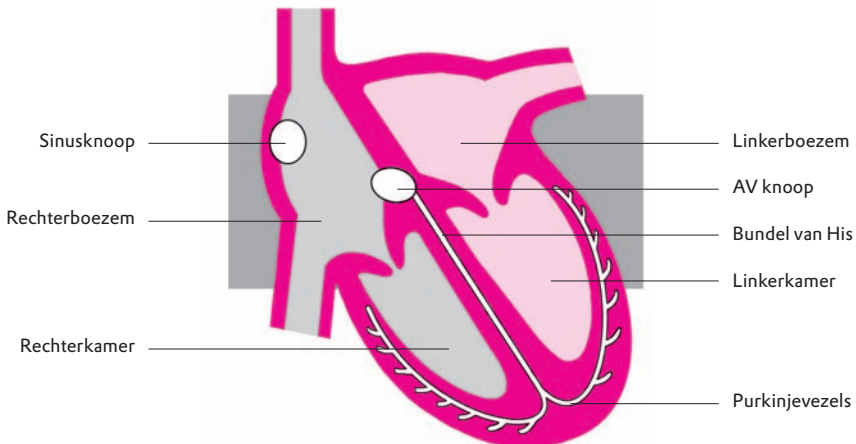
- de tricuspidalisklep die de rechterboezem afsluit als de rechterkamer samentrekt;
- de longslagaderklep (pulmonalisklep) die voorkomt dat het bloed uit de longslagader terugstroomt naar de rechterkamer;
- de mitralisklep die de linkerboezem afsluit als de linkerkamer samentrekt;
- de lichaamsslagaderklep (aortaklep) die ervoor zorgt dat het zuurstofrijke bloed niet meer terug kan stromen naar de linkerkamer, maar dat het via de aorta naar de rest van het lichaam gaat.

De kleppen werken beurtelings. De aortaklep en de longslagaderklep staan open als de mitralisklep en de tricuspidalisklep dicht zijn en andersom.

Het elektrisch besturingssysteem

De spierwanden van boezems en kamers trekken voortdurend ritmisch samen en maken zo dat het bloed door het hart en het lichaam stroomt. Het samentrekken begint in de boezems; die reageren op een elektrische impuls uit de SA-knoop (Sino-Auriculaire knoop) ofwel sinus-knoop: de gangmaker van het hart. Na de boezems zijn de kamers aan de beurt. De AV-knoop (Atrio- Ventriculaire knoop) vangt de elektrische impuls van de boezem op, houdt deze even vast en verspreidt de impuls dan via een geleidingssysteem (bundel van His en Purkinjevezels) over de kamers. De kamers trekken samen en pompen het bloed de longen en het lichaam in.

Geleidingssysteem



Wat kan er mis zijn?

Er zijn drie groepen van hartafwijkingen bij kinderen:

1. Het hart vertoont aangeboren bouwfouten (congenitale afwijkingen), die kunnen variëren van betrekkelijk eenvoudig tot ingewikkeld. Voorbeelden zijn: gaatjes in het schot tussen de boezems (atriumseptumdefect of ASD) of tussen de kamers (ventrikelseptumdefect of VSD), onderontwikkelde hartkamers, kleppen die niet goed werken, of aders of slagaders die afwijkend van vorm of verkeerd zijn aangesloten. Al deze afwijkingen kunnen ook gecombineerd voorkomen.

Voor zulke aangeboren bouwfouten is meestal geen oorzaak aantoonbaar. Soms kan een virusinfectie in de eerste fase van de zwangerschap (bijvoorbeeld rode hond) het hart tijdens de groei beschadigen. Van bepaalde geneesmiddelen, zoals anti-epileptici, is bekend dat ze tot afwijkingen kunnen leiden. Verder spelen chromosoom-afwijkingen of andere erfelijke aandoeningen een rol. Maar in de meeste gevallen weten we niet precies waarom het kind de hartafwijking heeft. De kindercardioloog kan u vertellen hoe groot bij u de kans is dat een mogelijk volgend kind ook een hartafwijking krijgt. Soms vraagt men advies aan een erfelijkheidsdeskundige (klinisch geneticus).

2. De hartspiercellen zijn ziek (cardiomyopathie), waardoor het hart minder krachtig kan samentrekken en het daardoor minder efficiënt bloed rondpompt. Een cardiomyopathie kan een abnormaal verdikte hartspier (hypertrofische cardiomyopathie) zijn of juist een dunnere, zwakkere hartspier (gedilateerde cardiomyopathie). Cardiomyopathie kan komen door een stofwisselingsziekte of door een ontsteking van de hartspier (myocarditis). Soms is er een virusinfectie aan voorafgegaan, maar vaak kunnen we geen oorzaken achterhalen. Sommige vormen van cardiomyopathie zijn erfelijk.

3. Het elektrisch besturingssysteem van het hart is beschadigd of heeft een bouwfout, waardoor de hartslag te snel (tachycardie) is, of te langzaam (bradycardie), of onregelmatig. We spreken dan van kinderen met hartritmestoornissen. Deze beschadigingen kunnen aangeboren zijn; soms zijn ze erfelijk. Ze kunnen ook het gevolg zijn van infecties, van overbelasting van het hart, of van hartoperaties om de aangeboren hartafwijking te corrigeren.

Vrijwel nooit zouden ouders zo'n oorzaak hebben kunnen voorkomen. Laat u dus nooit aanpraten dat uw kind door uw schuld een aangeboren afwijking heeft.

Onderzoeken

Voor de diagnose zal de kindercardioloog eerst een gesprek met u hebben over de ziekteverschijnselen en de voorgeschiedenis van uw kind. Daarna zal de arts uw kind lichamelijk onderzoeken en met de stethoscoop zeer zorgvuldig het hart en de bloedsomloop beluisteren.

Bij verder onderzoek zal de kindercardioloog hulpmiddelen gebruiken, zoals:

Elektrocardiogram (ECG)

Met plakkers op de armen, de benen en de borst van het kind wordt het elektrisch stroomverloop door het hart zichtbaar gemaakt. Het kind voelt hier niets van. Bij ritmestoornissen kan het nodig zijn om het elektrocardiogram gedurende langere tijd te bekijken, bijvoorbeeld een dag lang (Holterregistratie). De plakkers worden dan aangesloten op een kleine, draagbare recorder. Om te kijken hoe het hart en de bloedsomloop zich gedragen bij inspanning, laat men het kind meestal op een hometrainer fietsen; als het kind nog te klein of te jong is moet het op een loopband lopen.

ECG



Tijdens en na zo'n inspanningstest worden steeds het ECG en de bloeddruk opgenomen. Soms wordt via een mondstuk ook de hoeveelheid zuurstof gemeten, die het kind uit de lucht opneemt. Voor heel jonge kinderen is een inspanningstest niet nodig; inspanning is dan bijvoorbeeld een fles drinken.

Borstfoto (Thorax)

Op een röntgenfoto van de borst kan de arts zien hoe groot het hart is, welke vorm het heeft, en hoe de bloedsomloop door de longen is. Het kind voelt niets van dit onderzoek en de hoeveelheid röntgenstraling is klein.

Echocardiogram

Met ultra-geluidsgolven worden tweedimensionale of driedimensionale doorsneebeelden van het hart gemaakt. Meestal geeft dat een goed beeld van de hartafwijking. Bovendien kan tegelijk op diverse plaatsen in het hart de snelheid en de richting waarin het bloed stroomt, gemeten worden (Doppler). Ook van dit onderzoek voelt het kind niets.

Omdat het kind wel moet stilliggen tijdens dit onderzoek, krijgen jonge kinderen soms een slaapmiddel.

Slokdarmecho

Soms wordt er een echocardiogram vanuit de slokdarm gemaakt. De slokdarmecho is beter geschikt om dieper gelegen delen van het hart in beeld te brengen. Hiervoor moet het kind een slangetje doorslikken. Omdat veel kinderen dit niet prettig vinden, gebeurt het bij hen meestal onder narcose.

Hartkatheterisatie

Informatie over hartkatheterisatie vindt u op pagina 12 in het kader: *Wat zijn hartkatheterisaties en waarom doen artsen die?*

MRI-onderzoek

Bij dit onderzoek worden afbeeldingen van het hart en de grote bloedvaten gemaakt met een zeer sterke magneet. Met deze techniek kunnen steeds meer dingen worden onderzocht. Het onderzoek is pijnloos en onschadelijk, maar het kind moet wel vrij lang stil liggen in een buis. Het apparaat maakt nogal veel lawaai. Daarom krijgen jonge kinderen vaak een slaapmiddel of narcose.

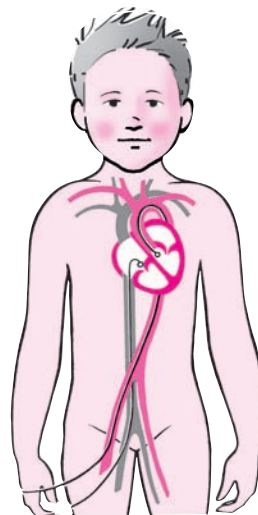
Saturatiemeting

Met een klein bandje om een vinger of een teen kan de hoeveelheid zuurstof in het slagaderlijk bloed worden gemeten. Deze manier van meten verdient de voorkeur omdat men het kind niet hoeft te prikken.

Bloedafname

Soms moet er toch bloed worden afgenomen, bijvoorbeeld om het hemoglobinegehalte van het bloed te controleren; bij sommige hartafwijkingen is dit hoger. Men kan aan het bloed ook zien hoe de nieren functioneren, hoe het bloed de medicijnen opneemt, en of de medicijnen misschien bijwerkingen hebben.

Er zijn nog wel andere onderzoeken mogelijk die niet vaak voorkomen. De kinder cardioloog zal u altijd vooraf vertellen dat het behandelend team voorstelt om uw kind een bepaald onderzoek te laten ondergaan.



Hartkatheterisatie

Wat zijn hartkatheterisaties en waarom doen artsen die?

Een katheter is een verzamelnaam voor lange dunne slangetjes of 'voerdraden' met kleine apparaatjes aan het uiteinde, waarmee artsen op allerlei plekken in het lichaam kunnen komen zonder dat ze het lichaam daarvoor moeten openmaken ('opereren'). Ze gebruiken daarvoor een ader of een slagader als kanaal. Om in een ader of slagader te komen prikken ze een klein gaatje, bij kinderen meestal in de lies. In het gaatje zetten ze een kort steunbuisje, waardoor ze achtereenvolgens met verschillende katheters van het gaatje gebruik kunnen maken.

De plek waar de arts met een katheter aan het werk is, wordt met een röntgenapparaat in de gaten gehouden. De arts kan op een beeldscherm dus altijd zien wat hij precies doet. Als de katheter(s) en het steunbuisje weer uit het lichaam zijn gehaald, wordt het gaatje in de lies dichtgemaakt met een drukverband. Katheterisatie betekent: het werken met een (of meer) katheter(s). De arts kan een *katheterisatie* doen om te onderzoeken wat er aan de hand is, een *diagnostische katheterisatie*. En om een aandoening te behandelen, een *therapeutische katheterisatie* of *interventiekatheterisatie*. Katheteriseren gebeurt op een aparte katheterisatiekamer. Bij een hartkatheterisatie wil de arts delen in het hart bereiken.

Hartkatheterisatie bij kinderen

Voor *onderzoek* aan het hart en de bloedsomloop meet de kindercardioloog in alle delen van het hart de bloeddruk en de zuurstofconcentratie. Bovendien kan de arts via een katheter een contrastvloeistof inspuiten om de bloedstroom op een beeldscherm te volgen. Daarvan wordt een filmpje gemaakt dat later ook door de kinderhartchirurg gezien kan worden,

ter voorbereiding op een eventuele operatie. Voor de *behandeling* zijn er ook tal van toepassingen met katheters. Dotteren en stents plaatsen in kransslagaders zijn bekende ingrepen. Het oprekken van vernauwingen van de pulmonaliskep of de aortaklep met een ballonnetje (ballondilatatie) is ook mogelijk, of juist het dichtmaken van gaatjes met een plugje of spiraaltje. Denk aan een open ductus Botalli, of een gaatje in het midden van het boezemtussenschot (ASD II).

Bij kinderen gebeurt een hartkatheterisatie vrijwel altijd onder algehele narcose. Ze liggen daarvoor één à drie dagen in het ziekenhuis. Bij sommige kinderen gebruikt men de narcose om meteen nog een echo van het hart te maken, vaak via de slokdarm (zie pagina 11).

De kindercardioloog zal het met u bespreken als hij de afwijking bij uw kind wil onderzoeken of behandelen via een katheter. Soms blijkt later dat de behandeling via een katheter toch niet mogelijk is en moet men uw kind alsnog opereren.

Complicaties

Bij het wondje in de lies kan een blauwe plek ontstaan. Het wondje kan ook een beetje gaan bloeden. Dat wordt met een drukverband gestopt.

Ook kan er in de gebruikte ader of slagader een stolsel ontstaan (*trombose*). Dan krijgt het kind een paar dagen lang bloedverdunders tot het stolsel is opgelost. Het risico op beschadiging in het hart is heel klein.

Nagesprek

Na afloop van de hartkatheterisatie zal de kindercardioloog de eerste resultaten met u bespreken. Vaak is er daarna nog overleg nodig met o.a. de kinderhartchirurg. De uitkomst daarvan hoort u dan enige tijd later.

“Het gaatje in mijn hart is gerepareerd met een soort parapluutje via een katheter. Nu heb ik gelukkig geen litteken!”

Emma



Behandeling

Er zijn verschillende manieren om hartafwijkingen te behandelen: met medicijnen, via hartkatheterisatie of door een operatie.

Voordat de artsen tot een bepaalde behandeling over kunnen gaan, moet u daar als ouders mee akkoord zijn. Hierover leest u meer op pagina 18 onder 'Second opinion'. Vanaf 12 jaar heeft het kind een eigen beslissingsrecht.

Medicijnen

Medicijnen hebben als doel:

- overtollig vocht uit het lichaam te verwijderen (plasmiddelen);
- de pompkracht van het hart te verbeteren;
- de bloeddruk te verlagen (waardoor het hart tegen een minder hoge druk moet werken);
- een afwijkend hartritme te corrigeren;
- het bloed te verdunnen om de kans op de vorming van stolsels te verkleinen.

De kindercardioloog bepaalt welke medicijnen het kind moet gebruiken, en hoe lang. Vraag de arts wat u van een bepaald medicijn kunt verwachten en welke bijwerkingen er kunnen optreden. Meer informatie over de werking en de bijwerking van medicijnen kunt u lezen in de brochure 'Medicijnen en hart- en vaatziekten' van de Hartstichting. Hoe u deze brochure kunt downloaden leest u op pagina 29.

Hartkatheterisatie

Informatie over hartkatheterisatie vindt u op pagina 12 in het kader:

Wat zijn hartkatheterisaties en waarom doen artsen die?

Operaties

Sommige bouwfouten van het hart kunnen met één of meer operaties behandeld worden. Als het hart zelf geopereerd moet worden, zal dit meestal gebeuren met een openhartoperatie.

De functie van het hart en de longen wordt dan overgenomen door de hartlongmachine (een combinatie van een pomp en een kunstlong). Voor deze operaties wordt het borstbeen geopend.

Operaties aan de grote bloedvaten (de aorta, de longslagader en hun takken) gebeuren meestal terwijl het hart gewoon werkt. Voor deze operaties wordt vaak een snee in de borstkas gemaakt, tussen de ribben onder de linker- of rechterarm. Hartoperaties gebeuren door de kindhartchirurg. In een team bepalen kindercardiologen, kindhartchirurgen en vaak

ook kinderanesthesisten (die precies weten hoe je kinderen moet verdoven of onder narcose brengt) welke operatie er nodig is en wanneer die moet gebeuren.

Verreweg de meeste hartoperaties bij kinderen gebeuren om bouwfouten van het hart herstellen. Soms gebruikt de chirurg hiervoor lichaamsvreemde materialen, zoals een kunststof lapje om gaatjes dicht te maken. Soms ook donorkleppen. Al die materialen zijn tevoren uitvoerig getest.

Pacemaker

Kinderen met een beschadiging aan het elektrisch besturingssysteem van hun hart waardoor dat te langzaam klopt, krijgen soms een *pacemaker* die ervoor zorgt dat de hartslag boven een bepaald minimum blijft en dat die sneller wordt als het kind zich inspant. Een pacemaker bestaat uit:

- een batterijtje;
- een elektronisch gedeelte;
- één of twee verbindingsdraden naar de hartspier (elektroden).

Om een pacemaker in te brengen wordt de elektrode vastgehecht op de buitenkant van het hart, of (via de grote holle ader) op de binnenkant van het hart. De pacemaker zelf krijgt een plaats boven in de buik of onder het sleutelbeen. Het batterijtje moet om de paar jaar worden vervangen. Het is in principe mogelijk om met een pacemaker verder een normaal leven te lijden. Als u vragen heeft of meer informatie wilt, dan

Pacemaker



kunt u terecht bij de kindercardioloog en pacemakertechnicus van het ziekenhuis.

ICD

Hoewel gelukkig zeldzaam, kan het ook bij kinderen voorkomen dat zij een hartritmestoornis hebben die zo ernstig is dat ze daar plotseling aan kunnen overlijden. Dit komt vooral voor bij kinderen bij wie in de familie een erfelijke aanleg bestaat voor hartritmestoornissen, of bij kinderen die eerder aan hun hart zijn geopereerd.

Tekenen van zulke hartritmestoornissen zijn plotseling flauwvallen bij inspanning of hartkloppingen en duizeligheid. Wanneer medicijnen onvoldoende helpen, kan een implanteerbare cardioverter defibrillator (ICD) worden gegeven. De ICD wordt op dezelfde manier geïmplant als een pacemaker. De ICD zorgt ervoor dat bij een levensbedreigende ritmestoornis een elektrische schok wordt gegeven om het normale ritme weer te herstellen.

Hartoperatie

Als een operatie noodzakelijk is, gebeurt die meestal in de eerste levensjaren. Het is van groot belang dat u als ouders bij de opname in het ziekenhuis aanwezig bent.

Als uw kind moet worden geopereerd, zal een arts uit het team u uitvoerig inlichten over de operatie: wat houdt die precies in, welke risico's zijn eraan verbonden en welke gevolgen heeft die op langere termijn? Ook zal de hele gang van zaken rond de operatie met u worden besproken.

Soms zijn meerdere operaties nodig of is er op latere leeftijd nog een operatie nodig voor eventuele restafwijkingen.

Hoe is de gang van zaken bij een hartoperatie?

Vaak gaat het als volgt. U komt aan op de verpleegafdeling. Daar wordt onderzocht of uw kind fit genoeg is voor de operatie. Er wordt ook wat bloed geprikt. Verder wordt er vaak nog een ECG en/of röntgenfoto gemaakt. De kinderhartchirurg en anesthesist komen met u praten. Meestal kunt u ook de Intensive Care-afdeling (IC) bezoeken waar uw kind na de operatie zal verblijven en kunt u kennismaken met de artsen en verpleegkundigen die daar werken.

Ook wordt de praktische gang van zaken met u besproken, en bijvoorbeeld ook waar u zelf bent op het tijdstip van de operatie van uw kind. Verder vertelt men u welke nazorg uw kind in het ziekenhuis en thuis

zal krijgen. Na de operatie zal uw kind dus eerst op de IC verblijven, voordat het weer naar de verpleegafdeling gaat. Vaak wijst het ziekenhuis een vaste contactpersoon voor u aan die bij alle gesprekken aanwezig is. Deze persoon is vertrouwd met de procedures in het ziekenhuis en kan daardoor de communicatie tussen u en de specialisten soepeler doen verlopen.

Hoe kunt u uw kind voorbereiden op een operatie?

Aan een zuigeling kunt u natuurlijk niet uitleggen waarom hij of zij geopereerd moet worden. Peuters of kleuters kan men spelenderwijs op de operatie voorbereiden. Dat kan het beste kort vóór de operatie gebeuren, door de ouders samen met de verpleegkundigen in het ziekenhuis. De verpleegkundigen weten wat het kind te zien krijgt en wat het vóór en na de narcose zal meemaken. Ook kunt u uw kind het boek 'Hartsvriendjes' voorlezen, een (voor)leesboek voor kinderen van vier tot zes jaar over het leven van Kris Krokodil die een hartafwijking heeft. Hoe u dit als (nieuw) lid gratis kunt verkrijgen bij de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH) leest u op pagina 31. De prijs voor niet-leden is € 14,50. Het boekje



is ook te bestellen via www.hartstichting.nl. Aan oudere kinderen kunt u meer over de operatie uitleggen. Hoeveel je een kind vertelt hangt ook af van de vraag of het er zelf behoefte aan heeft.

In het team dat in het ziekenhuis bij de voorbereiding en de nazorg betrokken is, zitten bijvoorbeeld pedagogisch medewerkers, een kinderpsycholoog en speltherapeuten. Als uw kind angstig blijft voor de operatie kunt u de hulp van ziekenhuismedewerkers inroepen. De ziekenhuizen hebben zelf ook boekjes en folders met informatie over opname in het ziekenhuis en de voorbereiding van uw kind daarop. De Patiëntenvereniging

“De tijd rondom de operatie was vreselijk spannend, maar hij is nu weer zo vol energie!”

Miriam, moeder van Bas

Aangeboren Hartafwijkingen (PAH) heeft een telefonische contactlijn. Het adres van de PAH vindt u op pagina 32.

Second opinion

Zowel de behandelend arts als de ouders kunnen de behoefte voelen om een andere arts om advies te vragen. Men noemt dat een *second opinion*, Engels voor 'tweede mening'.

In ons land werken alle kindercardiologen in kindercardiologische centra in academische (universitaire) ziekenhuizen. De artsen nemen belangrijke beslissingen in deze centra altijd in overleg, dus met meerdere (kinder)cardiologen samen. Toch behoudt u het recht om het oordeel te horen van een andere arts (of artsen) uit een ander centrum. U moet ook echt van dat recht gebruik maken als u het anders te moeilijk vindt om een beslissing met ingrijpende gevolgen te nemen. Misschien hebt u twijfels over een

diagnose of behandeling, of hoopt u op een andere prognose.

Indien u een second opinion wilt aanvragen, bespreek dit dan altijd met de behandelend arts. Diens medische gegevens zijn nuttig voor de arts wiens mening wordt gevraagd, en dat kan extra onderzoeken voor uw kind schelen.

De mogelijkheid bestaat dat er verschil zit in de eerste en de tweede mening van de artsen. Het is goed om van te voren na te denken over hoe u daarmee wilt omgaan.



Preventie van infecties veroorzaakt door bacteriën

Sommige kinderen met een aangeboren hartafwijking hebben een verhoogde kans op een ontsteking in het hart (*endocarditis*), als er bij een ingreep bacteriën in het bloed komen.

Dat kan bijvoorbeeld gebeuren als de tandarts een kies gaat trekken, of bij sommige operaties. Als voorzorg, ter voorkoming van endocarditis, krijgt uw kind in zulke gevallen altijd vóór de ingreep een dosis antibioticum. De artsen noemen dat *endocarditisprofylaxe*.

Het is afhankelijk van de fase waarin uw kind zit (het tijdstip en type behandeling), of een eventuele endocarditisprofylaxe voor kortere of langere tijd van toepassing is. Bespreek dit altijd met de kinder cardioloog.

In de wintermaanden zijn er veel virussen die luchtweginfecties veroorzaken, zoals het RS-virus. Baby's en peuters met een aangeboren hartafwijking kunnen ingeënt worden tegen dit virus (RS-profylaxe). Uw kinderarts of kindercardioloog zal u vertellen of uw kind hiervoor in aanmerking komt.

Meer informatie over het voorkomen van endocarditis vindt u op pagina 27. Er is ook een aparte brochure over bacteriële endocarditis. U kunt deze downloaden via www.hartstichting.nl.

Griepvaccinaties

Net als alle andere kinderen is uw kind vatbaar voor allerlei virusinfecties, waaronder alle infecties die *griep* worden genoemd.

Een griepvaccinatie voorkomt alleen echte griep (influenza). De meeste kinderen met een hartafwijking doorstaan een griep even goed als andere kinderen. Een griepvaccinatie is aan te bevelen voor

- kinderen die minder zuurstof hebben in het bloed

- kinderen die maar één hartkamer hebben in plaats van twee
- kinderen met een slecht werkende hartspier

Vraag aan de kindercardioloog hoe dit voor uw kind ligt.



Het dagelijks leven

Hoe ziet het dagelijks leven van een kind met een aangeboren hartafwijking eruit? Hieronder ziet u enkele situaties die vaak voorkomen. Maar hoe uw kind op zo'n situatie reageert, kan niemand vooraf zeggen. Er zijn te veel verschillen in hartafwijkingen, en er zijn ook geen twee kinderen hetzelfde.

Leeftijd

Ernstige hartafwijkingen kunnen vervelende gevolgen hebben voor baby's. Het kind reageert anders dan een gezond kind. Omdat de baby zich vaak niet lekker voelt, is hij prikkelbaar. Daarom kan de baby bijvoorbeeld:

- matig of onvoldoende drinken
- slecht slapen of juist heel veel slapen
- sneller ademen of juist kortademig zijn
- veel zweten
- spugen

Dit heeft ook grote invloed op uw eigen leven. U bent als het ware dag en nacht in de weer met uw kind. Het voeden van de baby duurt lang doordat hij slecht drinkt. Sommige baby's drinken zo slecht dat ze aangewezen zijn op sondevoeding. Het geven van voeding via een sonde kunt u in het ziekenhuis leren. Het toedienen van medicijnen kan grote invloed hebben op uw dagindeling en activiteiten.

Bij een ernstige hartafwijking gaat het kind op de peuter- en kleuterleeftijd steeds vaker merken dat het niet alles kan wat het wil. Daar kan het heel verschillend op reageren: bijvoorbeeld door luidkeels te protesteren of, in geval van vermoeidheid, door passief te worden. Sommige kinderen leggen zich te gemakkelijk neer bij hun beperking.

Uit contacten met andere kinderen kan het kind de indruk krijgen dat het minder kan of er anders uitziet.

Dat geldt heel sterk als het kind op de basisschool met klasgenootjes omgaat. Het kind zal zich ‘anders’ voelen, bijvoorbeeld doordat het:

- minder uithoudingsvermogen heeft
- blauw of bleek ziet
- veel transpireert
- niet aan gymlessen of sport mee kan doen
- veel naar de dokter en het ziekenhuis moet
- littekens van de operatie(s) heeft

De invloed hiervan is vaak maar klein. Ook vrij ernstig lichamelijk beperkte kinderen kunnen toch vrij onbekommerd door het leven gaan.

Sommige kinderen hebben er moeite mee dat zij niet aan alles mee kunnen doen, maar de meeste passen zich vrij soepel aan hun beperkingen aan.

Als puber en adolescent, tussen 12 en 20 jaar, gaat het opgroeiende kind zich meestal heel goed realiseren of de hartafwijking gevolgen voor hem of haar heeft, en zo ja welke gevolgen dat zijn.

Bij een ernstige aandoening kan de schoolcarrière in het gedrang komen. Dat kan al heel simpel gebeuren doordat het meeslepen van veel boeken van het ene naar het andere leslokaal te zwaar is.

Jongeren willen meestal bij de groep horen en ze willen er niet afwijkend uitzien.

Sommige kinderen met een hartafwijking trekken zich daarom terug, voelen zich minderwaardig of eenzaam, maken moeilijker vrienden. Hun toekomstbeeld – opleiding en werk, een relatie, seksualiteit en zelfstandig wonen – ziet er wat problematischer uit dan bij anderen. Vaak moeten ze laveren tussen goedbedoelde (over)bezorgdheid van hun ouders, en de reactie van mensen in hun omgeving die het niet altijd begrijpen.

Opvoeding

Iedereen voedt zijn kinderen op zijn eigen manier op. Als het kind duidelijke lichamelijke klachten heeft, is de kans groot dat u en de broertjes of zusjes het gaan ontzien. Soms is dat inderdaad verstandig, bijvoorbeeld als het een beperkt uithoudingsvermogen heeft. Maar in veel gevallen hoeft u het kind echt niet te verwennen en kunt u het beter zo ‘gewoon’ mogelijk opvoeden.

U moet het kind zeker niet te veel beschermen of verwennen. Ook aan kinderen met ernstige beperkingen kun je eisen stellen. Die eisen moeten dan natuurlijk wel binnen de fysieke en geestelijke mogelijkheden liggen.

Broertjes en zusjes

Tussen de andere kinderen in het gezin zou het kind eigenlijk geen uitzonderingspositie mogen krijgen. Te veel of verkeerde aandacht kan nadelige effecten hebben, zowel op het kind zelf als op de broertjes en zusjes. Probeer ze allemaal voldoende aandacht te geven.

Als het kinderen met de hartafwijking extra zorg nodig heeft, betrek dan waar het kan de broertjes en zusjes daarbij.

Familie, vrienden, kennissen

Hoe reageert de ‘omgeving’ – familie, vrienden en kennissen, enzovoort – op het kind en zijn hartafwijking? Soms weinig begripvol, vaak onwetend.

De hartafwijking is immers vaak onzichtbaar en het is niet altijd duidelijk wat het kind wel en niet kan. Vaak denken mensen dat de aangeboren hartafwijking lijkt op wat je op latere leeftijd aan je hart kunt krijgen. Familie en vrienden zijn trouwens vaak nog bezorgder en banger dan de ouders.

Ouders krijgen van hen ook veel ongevraagde (en altijd goedbedoelde) adviezen. Toch moet u uw eigen weg volgen. U bent degene die met de kinder cardioloog en de andere hulpverleners over uw kind praat; zij en u weten wat het beste voor uw kind is.

Kinderdagverblijven

Meestal kunnen kinderen met een aangeboren hartafwijking gewoon naar de crèche, het kinderdagverblijf of de peuterspeelzaal in de buurt. Licht dan wel de leidster in over de hartafwijking van uw

Op woensdagmiddag gaan mijn broertje en ik altijd naar het park. Dan kunnen we lekker rondrennen en in de bomen klimmen.

Milena en Bo

kind en laat een telefoonnummer achter waar u bereikbaar bent.

Omdat op een crèche of kinderdagverblijf veel jonge kinderen dicht bij elkaar zijn, kan uw kind vaker met een virus in aanraking komen. In combinatie met de aangeboren hartafwijking kan dat soms leiden tot een heftiger verloop van een ziekte dan bij andere kinderen.

Verspreid over Nederland zijn er dagverblijven voor kinderen met medische problemen, waar medisch geschoold personeel bijvoorbeeld ook sondevoeding en medicijnen kan geven en waar zij het kind extra in de gaten kunnen houden.

School

Kinderen met een aangeboren hartafwijking hebben in principe dezelfde verstandelijke mogelijkheden als andere kinderen.

Ze kunnen dus over het algemeen gewoon onderwijs volgen. Maar bij ernstige, blijvende klachten kan het voor uw kind wel moeilijk zijn om de lessen goed te volgen. Dit kan komen door een verminderd uithoudingsvermogen, problemen om de concentratie lang vast te houden,



de belemmering van te grote klassen of te grote afstanden tussen de lokalen.

En natuurlijk zal de leerling lessen gaan missen bij een langdurig verblijf in het ziekenhuis.

Stelt u dus de leerkrachten tijdig op de hoogte van de beperkingen die uw kind heeft. Leerlingen met ernstige hartafwijkingen kunnen bijvoorbeeld niet, of in beperkte mate, aan de gymlessen of het zwemmen meedoen. Soms hebben ze extra lessen nodig om achterstanden weg te werken. Samen met de leerkracht overlegt u hoe u bepaalde problemen kunt oplossen en in hoeverre de klasgenootjes er ook van moeten weten. U kunt ook een beroep doen op de *Educatieve Voorziening* (EV) die in elk universitair medisch centrum aanwezig is. De EV adviseert en ondersteunt u als

ouders bijvoorbeeld bij vragen over mogelijkheden voor het thuis volgen van lessen, contacten met school, examens, leerlinggebonden financiering (rugzakje) en vervoer naar school. De PAH heeft het *Hartpaspoort* ontwikkeld. Hierin kun u samen met de leerkracht alle gegevens van uw kind vastleggen. Bijvoorbeeld medicijngebruik, allergie-informatie en contactpersonen bij spoed. Maar ook of uw kind verlegen is of juist niet. En wat het wel en niet kan tijdens schoolzwemmen of schoolreisje. Zo weet de leerkracht precies wat hij of zij moet doen. Een geruststellend idee.

U kunt het Hartpaspoort bij de PAH bestellen, telefonisch of via de website: www.aangeborenhartafwijking.nl. Het adres van de PAH vindt u op pagina 32.

Speciaal onderwijs

Als het lesrooster toch te zwaar is of het tempo te hoog, en als er op school niet genoeg aanpassingen mogelijk zijn, moet u een vorm van speciaal onderwijs zoeken. Dat gaat altijd in overleg met de basisschool en de schoolbegeleidingsdienst.

Helaas is een school voor speciaal onderwijs vaak niet in de buurt. Elke gemeente heeft een eigen regeling om kinderen 's ochtends op te halen en 's middags weer thuis te brengen. Er zijn aparte scholen voor speciaal onderwijs aan kinderen met leer- en ontwikkelingsmoeilijkheden en voor kinderen met medische problemen. Er zijn ook scholen voor kinderen met spraak-, taal- en gehoorstoornissen en voor visueel beperkte kinderen.

In het speciaal onderwijs krijgt elk kind veel persoonlijke aandacht, meestal in kleine groepen. Er is speciaal basisonderwijs (*sbo*) en voortgezet speciaal onderwijs (*vso*). Een Commissie voor de Indicatiestelling (*CvI*) van een Regionaal Expertisecentrum (*REC*) bepaalt de plaatsing van elk kind. Voor lichamelijk beperkte kinderen zijn er de *Mytyl-scholen*. Als uw kind in het reguliere onderwijs meedoet, kunt u extra hulp aanvragen in de vorm van leerlinggebonden financiering, het rugzakje.

Verwijsadressen voor meer informatie over indicatiestelling voor het speciaal onderwijs en het rugzakje vindt u op de website van de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH): www.aangeborenhartafwijking.nl Het adres van de PAH vindt u op pagina 32.

Activiteiten

Scholen organiseren regelmatig activiteiten buiten het lesprogramma om: werkweken, projecten, excursies, toneel, cabaret, enzovoort. Ze doen dan een beroep op de creativiteit van de leerlingen en de activiteiten zijn goed voor het saamhorigheidsgevoel tussen de leerlingen. Als het even kan, is het zeker goed dat uw kind eraan meedoet.

Vervolgonderwijs en beroepskeuze

Welk vervolgonderwijs kiest u voor uw kind na de basisschool? Extra zorgvuldigheid is hier geboden. Behalve het schooltype, is ook de manier waarop de school het onderwijs organiseert, een belangrijke factor bij de schoolkeuze.

Kies een schooltype dat aansluit bij de verstandelijke mogelijkheden van het kind. Dit kan regulier onderwijs zijn, of speciaal onderwijs, of individueel onderwijs. Als na enige tijd blijkt dat uw kind de gekozen vervolgopleiding (of later de beroepsopleiding) toch niet aankan, kunt u het beste deskundige hulp inroepen. Neem in dat geval contact op met de mentor of de schooldecaan. Een instelling voor individuele beroepsoriëntatie kan hulp bieden. De schoolleiding of de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH) kunnen u hierover informeren. Wellicht wordt er dan een oplossing gevonden om de opleiding op verantwoorde wijze bij te sturen: bijvoorbeeld dat uw kind langer over het onderwijs mag doen, of een gesplitst vakkenpakket kan kiezen, de examens kan afleggen of langer over de examens mag doen.

Vrije tijd, hobby's, vakantie

De meeste kinderen met een aangeboren hartafwijking kunnen ook buiten schooltijd zonder bezwaar aan allerlei activiteiten meedoen.

Ze hoeven daarbij dus niet te worden ontzien. Raadpleeg in geval van twijfel de kindercardioloog. Meestal zal deze zeggen dat uw kind zelf zijn grenzen mag bepalen. U zult dus rekening moeten houden met het karakter van uw kind. Het ene kind is overmoedig, het andere juist heel voorzichtig.

Heeft uw kind weinig uithoudingsvermogen of durft het weinig te ondernemen? Het is heel belangrijk dat uw kind contacten met andere kinderen heeft. U zou vriendjes of vriendinnetjes bij u thuis uit kunnen nodigen om (computer)

spelletjes te komen spelen. Misschien zijn er leuke verenigingen bij u in de buurt. Veel jongeren sporten graag en veel, en ook kinderen met een hartafwijking kunnen sporten. Individuele sporten (atletiek, zwemmen, surfen, zeilen, skiën, fietsen) hebben het voordeel dat het kind z'n eigen tempo kan bepalen. Vraag advies aan de kindercardioloog welke sport uw kind het beste kan kiezen.

Overleg ook met de cardioloog als uw kind met een sportieve vakantie mee wil. Kinderen met een hartafwijking kunnen ook deelnemen aan speciale vakantieweken van de patiëntenorganisatie De Hart& Vaatgroep en de Hartstichting, eventueel samen met hun ouders en broertjes en zusjes. Meer informatie hierover vindt u op pagina 33.



Voorzieningen en verzekeringen

De meest actuele informatie over voorzieningen en verzekeringen vindt u onder ‘Belangenbehartiging’ op de website van de patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen: www.aangeborenhartafwijking.nl.

Voorlichting

Wanneer kunt u uw kind het beste over zijn hartafwijking vertellen? Sommige ouders wachten af tot het kind zelf vragen gaat stellen, andere ouders nemen zelf het initiatief. Natuurlijk moet uw kind er oud genoeg voor zijn en het goed kunnen begrijpen.

U moet uw kind natuurlijk vertellen dat u samen naar het ziekenhuis gaat voor controle, opname of operatie. Verder kan uw kind op een gegeven moment reacties uit zijn omgeving of op school krijgen, bijvoorbeeld vanwege een litteken of blauwe lippen. Overleg eventueel met de leerkracht hoe u zo’n situatie kunt oplossen.

Wanneer uw kind op de basisschool zit stelt het vaak heel concrete vragen: “Waarom moet ik worden geprikt en doet dat pijn?” Die antwoorden zijn voor u niet moeilijk te geven. Als uw kind meer gedetailleerde vragen gaat stellen over de gevolgen van zijn of haar hartafwijking, kan de behandelend arts de beste antwoorden geven.

Hulpverlening

U blijft waarschijnlijk altijd met een aantal vragen en zorgen zitten. Behalve bij uw huisarts, kinderarts of kindercardioloog, kunt u tijdens kantooruren altijd terecht

bij de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH). Het adres van de PAH vindt u op pagina 32.

Misschien wilt u in contact komen met andere ouders die een kind met een aangeboren hartafwijking hebben. De PAH organiseert regelmatig bijeenkomsten voor ouders over onderwerpen die zij in het dagelijks leven tegenkomen. Ook kunt u een oproep plaatsen in het tijdschrift *Sinus* van de PAH of telefonisch in contact komen met andere ouders. Hetzelfde geldt als uw kind met lotgenoten in contact wil komen.

Ook voor niet-medische problemen zullen uw huisarts, uw kinderarts of het kindercardiologisch centrum openstaan. Het centrum kan bijvoorbeeld een pedagogisch medewerker inschakelen die precies weet hoe hij of zij uw kind op medische ingrepen (katheterisatie, operatie, enz.) kan voorbereiden. Bij spanningen of communicatieproblemen in het gezin kan een maatschappelijk werker hulp bieden. Pedagogen en psychologen kunnen adviezen geven bij opvoedingsmoeilikheden, of bij het kiezen van de beste school. Wilt u van andere vormen van hulpverlening (Thuiszorg, RIAGG, enzovoort) gebruik maken, dan kan dat via een verwijzing door de huisarts, de kindercardioloog of via medewerkers van het psychosociale team van het kindercardiologisch centrum.

Als u de druk (even) niet meer aankunt, kunt u een beroep doen op de Thuiszorg of

op een oppas. Al naargelang uw financiële draagkracht en de eventuele vergoeding kunnen anderen de dagelijkse verzorging (gedeeltelijk) voor korte of langere tijd doen. U moet die zorg ook aan anderen durven toe te vertrouwen, en dat is niet zo gemakkelijk.

Aan de andere kant vinden sommige mensen het griezelig om op uw kind te passen of u te vervangen. Een oppascentrale of gespecialiseerde thuishulp kan dan een oplossing zijn. Vraag hierover informatie aan het kindercardiologisch centrum, de huisarts, de kinderarts of de PAH.

Een ontsteking in het hart door bacteriën

Belangrijk 1 :

Voorzorg en behandeling met antibiotica

Bij een (aangeboren) hartafwijking stroomt het bloed onregelmatig door de bloedvaten en het hart. Hierdoor is de kans op weefselirritaties groter. Juist op die plekken met weefselirritaties kunnen bacteriën neerslaan. Zo'n neerslag van bacteriën kan leiden tot een ontsteking binnen in het hart (*endocarditis*).

Een endocarditis geeft ernstige klachten van hoge koorts en ziek zijn. Het is een gevaarlijke ontsteking waar je aan kunt overlijden. Daarom is het heel belangrijk te *voorkómen* dat er veel bacteriën in het bloed komen. Zeker bij kinderen met een aangeboren hartafwijking. Gelukkig zijn er goede voorzorgsmaatregelen te nemen.

Voorzorgsmaatregel met een eenmalige dosis antibiotica bij ingrepen

Het is nodig om in sommige situaties, bijvoorbeeld bij *cyanotische** hartafwijkingen, uit voorzorg één dosis van een antibioticum te gebruiken (artsen noemen dit een *profy-laxe*, in dit geval een *endocarditisprofy-laxe*). Zo'n profylaxe is nodig:

- Bij ingrepen aan het gebit waarbij bloeddend tandvlees optreedt, zoals bij het trekken van tanden of kiezen.
- Bij operaties of inwendige ingrepen. Bij sommige operaties hoeft het niet. Bespreek dit altijd met de behandelend arts.

30 tot 60 minuten vóór de ingreep moet de patiënt *eenmalig* een hoge dosis antibioticum krijgen. Dat is het meest effectief.

* Een cyanotische hartafwijking is een aangeboren hartafwijking waarbij zuurstofarm bloed naar het lichaam stroomt, zonder dat het bloed door de longen van zuurstof is voorzien. Als dit probleem niet of alleen gedeeltelijk is behandeld, is er een verhoogd risico op endocarditis.

Antibioticakuren bij ontstekingen en andere verwondingen

Ontstekingen kunnen ook optreden in omstandigheden die u niet onder controle hebt:

- Bij ernstige verwondingen (waarvoor u een arts wilt raadplegen). Schaafwonden of kleine snijwondjes zijn niet ernstig.
- Bij etterende wonden, steenpuisten, hardnekkige acne, bloedvergiftiging.

In die gevallen zal de arts eerst een antibioticum met een ‘brede’ werking voorschrijven.

Tegelijk gaat er pus uit de wond en/of bloed voor onderzoek naar het laboratorium.

Zodra duidelijk is welke bacterie er aanwezig is, kan de arts een kuur voorschrijven met het antibioticum dat die bacterie het sterkst tegengaat. Er zijn veel soorten bacteriën en veel soorten antibiotica.

Een antibioticumkuur tegen ontstekingen werkt alleen maar als de patiënt het medicijn doorlopend en tot de laatste dosis inneemt zoals de kuur voorschrijft.

Een ontsteking in het hart door bacteriën

Belangrijk 2: Zelf artsen en verpleegkundigen informeren

Uw huisarts en tandarts dienen altijd op de hoogte te zijn van het feit dat uw kind een hartafwijking heeft. *Help hen hieraan herinneren.*

Leer uw kind om het te vermelden bij contacten met artsen en verpleegkundigen. Bij de Hartstichting is een kaartje verkrijgbaar voor mensen die risico lopen op bacteriële endocarditis. Ook is er een aparte brochure over bacteriële endocarditis.

Op pagina 29 leest u hoe u dit kaartje kunt bestellen. De brochure is te downloaden via www.hartstichting.nl. De kinder cardioloog heeft deze kaartjes meestal ook en hij kan het kaartje voor u invullen. Behalve de naam en de geboortedatum vermeldt het kaartje of het kind al dan niet overgevoelig is voor antibiotica en op grond van welke diagnose de profylaxe nodig is.

Meer informatie

Met vragen en onduidelijkheden of als u meer wilt weten over onderzoeken en behandelingen, kunt u altijd terecht bij de kinderarts, de kindercardioloog van het kindercardiologisch centrum of uw huisarts.

Infolijn Hart en Vaten

Met vragen over aangeboren hartafwijkingen kunt u bellen met de Infolijn Hart en Vaten: 0900 3000 300 (lokaal tarief, van maandag t/m vrijdag van 09.00 tot 13.00 uur). U kunt uw vraag ook per e-mail stellen: infolijn@hartstichting.nl

Brochures online

De Hartstichting heeft over de volgende aangeboren hartafwijkingen aparte brochures online, die u kunt downloaden via www.hartstichting.nl:

1. Afwijkingen van de aortaklep
2. Aortakleplekkage (-insufficiëntie)
3. Atriumseptumdefect (ASD II)
4. Hypoplastisch linkerhartsyndroom
5. Tetralogie van Fallot
6. Transpositie van de grote vaten
7. Ventrikelseptumdefect (VSD)

In deze brochures wordt uitgebreid stilgestaan bij wat de afwijkingen zijn, wat mogelijke behandelingen zijn en wat de aandoening voor u, uw kind en uw omgeving betekent.

Ook zijn er brochures over diverse hart- en vaatziekten en behandelingen, de online-

brochure 'Bacteriële endocarditis' en het risicokaartje bacteriële endocarditis. U kunt deze brochures en het kaartje bestellen of downloaden via: www.hartstichting.nl

Cyberpoli.nl

Sinds een aantal jaren werkt de Hartstichting samen met de organisatie 'Artsen voor Kinderen'. Deze organisatie heeft een interactieve website: www.cyberpoli.nl.

De cyberpoli is een ontmoetingsplek voor kinderen met een hartaandoening, maar zij kunnen daar ook kinderen met een andere chronisch ziekte ontmoeten. Vaak lopen kinderen met bijvoorbeeld astma tegen dezelfde beperkingen aan als kinderen met een hartaandoening. Bij sport bijvoorbeeld of bij spelletjes op het schoolplein of bij de gymnastiekles. Zo kunnen zij ervaringen delen en zijn oplossingen voor de een ook van toepassing bij de ander.

Kinderen kunnen er hun eigen ervaringen delen, chatten, gamen en via een forum vragen stellen. Ze krijgen antwoord van kindercardiologen die zich hiervoor vrijwillig beschikbaar stellen. Voor ouders is het ook interessant deze site te bezoeken. U kunt er lezen wat kinderen zoal beweegt en waar zij het moeilijk mee hebben. Het kan u helpen om beter aansluiting te vinden bij de belevingswereld van uw kind.



Hartstichting voor kinderen en jongeren

Ook kinderen en jongeren hebben te maken met hart- en vaatziekten. Ze zijn geboren met een hartafwijking, ontwikkelen een hartaandoening door een doorgemaakte ziekte of hebben door een ongezonde leefstijl een verhoogde kans op het krijgen van hartproblemen.

Aangeboren hartafwijking

Elk jaar worden ongeveer 1500 baby's geboren met een hartafwijking. In Nederland leven nu ongeveer 25.000 kinderen en jongeren met een aangeboren hartafwijking.

Verworven hartafwijking

Een hart kan ziek worden door een virusinfectie of een bacterie. Te veel kinderen leven ongezond. Hierdoor hebben zij op latere leeftijd meer kans op hart- en vaatziekten.

Toen ik klein was heeft
een dokter mij geholpen
zodat ik me nu beter
voel. Daar ben ik heel
blij mee.

Bart

De Hartstichting:

- zet zich in voor de allerbeste zorg en een gelukkig leven voor kinderen met een hartafwijking en hun ouders;
- stimuleert en financiert wetenschappelijk onderzoek naar aangeboren hartafwijkingen en gezondheidsrisico's;
- maakt voorlichtingsmaterialen voor ouders en jonge hartpatiënten, gericht op kennis en begrip, herkenning en verwerking of ontspanning en contact met lotgenoten;
- stimuleert kinderen en jongeren gezond te leven.

Producten voor ouders en jonge hartpatiënten

Hartsvriendjes

Samen met de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH) is het boekje 'Hartsvriendjes' ontwikkeld, een

(voor)leesboek voor kinderen van vier tot zes jaar over het leven van Kris Krokodil die een hartafwijking heeft. U kunt dit boek bestellen via www.hartstichting.nl. De prijs is € 14,50 met gratis knuffel van Kris Krokodil.

Het boek + knuffel wordt voor PAH-leden gratis beschikbaar gesteld en kan via de PAH worden besteld. Het adres van de PAH vindt u op pagina 32.

Hartenkinderen

De cd-rom 'Hartenkinderen' is bedoeld voor kinderen en jongeren met een aangeboren hartafwijking en iedereen om hen heen. Er staan duidelijke animaties en ingesproken tekst op over de werking van het hart en de meest voorkomende aangeboren hartafwijkingen. Ook staan er persoonlijke ervaringen op van kinderen, jongeren, hun familie en behandelaars. Bovendien praktische tips, belangrijke adressen en handige informatie. Deze cd-rom is mede mogelijk gemaakt door de samenwerking met Artsen voor Kinderen.

Hart voor Hart

De DVD 'Hart voor hart' is voor iedereen die wil weten hoe het is om te leven met een aangeboren hartafwijking. De film laat een indringend beeld zien van baby tot jong volwassene. Ook staan er negen persoonlijke portretten op van kinderen en jongeren met een aangeboren hartafwijking. Deze DVD is mogelijk gemaakt door de samenwerking met Artsen voor Kinderen.

Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

De Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH) is een organisatie van en voor kinderen, jongeren en volwassenen met een aangeboren hartafwijking, hun ouders, partners en familieleden. Voor ernstige en minder ernstige aandoeningen.

De Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

- biedt voorlichting over aangeboren hartafwijkingen en medische ontwikkelingen
- organiseert activiteiten en bijeenkomsten
- brengt leden met elkaar in contact via bijeenkomsten en via de telefonische contactlijn (zie website voor de telefoonnummers)

Wat krijgt u als lid?

- Toegang tot contact- en themadagen/weekends
- Praktische informatie, zoals het Hartpaspoort
- Sinus, tijdschrift voor mensen met een aangeboren hartafwijking (vier keer per jaar)
- Maandelijkse nieuwsbrief met actuele informatie over wet- en regelgeving en voorzieningen

- Toegang tot het juridisch steunpunt van de CG-raad (Chronisch zieken en Gehandicapten raad)
- Collectieve belangenbehartiging via de CG-raad

Verwijsadressen

Voor verwijsadressen in verband met aangeboren hartafwijkingen kunt u bellen of mailen met de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen.

Verwijsadressen in verband met medische aspecten van aangeboren hartafwijkingen en voorzieningen, onderwijs, enzovoort, vindt u op de website van de PAH.

Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen

Postbus 1671
3600 BR Maarssen
088 006 36 00
info@angeborenhartafwijking.nl
www.angeborenhartafwijking.nl



De Hart&Vaatgroep

De Hart&Vaatgroep is een patiëntenvereniging van en voor mensen met een hart- of vaatziekte. Zij geeft extra informatie, adviezen op het gebied van leefstijl, zorgt voor lotgenotencontact en komt op voor uw belangen.

De Hart&Vaatgroep is er voor iedereen die met een hart- of vaatziekte te maken heeft, ook voor partners en familie van patiënten.

De Hart&Vaatgroep organiseert samen met de Hartstichting vakantieweken en weekenden voor kinderen, jongeren en gezinnen met een kind met een hartafwijking. Ook worden er vakantieweken voor (jong)volwassenen en verstandelijk beperkten met een aangeboren hartafwijking georganiseerd.

Niet de ernst van de hartaandoening bepaalt of men hier al dan niet gebruik van kan maken, maar de behoefte om in contact te komen met lotgenoten en samen een week lang veel plezier te maken. Deze vakantieweken en weekenden vinden plaats op verschillende locaties in het land.

Data en locaties vindt u op
www.hartenvaatgroep.nl/vakanties
U kunt ook mailen naar
vakanties@hartenvaatgroep.nl



De Hart & Vaatgroep
VAN EN VOOR MENSEN MET EEN HART- OF VAATZIEKTE

De Hartstichting heeft met medewerking van externe deskundigen deze informatie met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld, maar kan geen aansprakelijkheid aanvaarden voor de juistheid, volledigheid en actualiteit ervan. Bovendien gaat het om algemene informatie, waaraan niet zonder meer medische conclusies voor een individuele situatie kunnen worden verbonden. Voor een juiste beoordeling van de eigen situatie dient u dus altijd te overleggen met de arts of een andere professionele hulpverlener.

Waar in de brochure wordt vermeld dat de specialist u informeert, wordt bedoeld dat de specialist hier geldt als eindverantwoordelijke. In de praktijk kan de informatie, afhankelijk van deskundigheidsgebied of taaktoedeling, aan u worden gegeven door andere behandelaars en begeleiders.

Deze brochure is tot stand gekomen met medewerking van prof. dr. W.A. Helbing (kindercardioloog Erasmus Medisch Centrum Rotterdam), drs. I.M.E. Frohn-Mulder (kindercardioloog Erasmus Medisch Centrum/Sophia Kinder Ziekenhuis Rotterdam), mw. G. Ijmker-Koopman en mw. T.J. Verbeek-Jansen (Patiëntenvereniging Angeboren Hartafwijkingen (PAH)).

Colofon:

Hartstichting
Postbus 300
2501 CH Den Haag
070 315 55 55
www.hartstichting.nl
Giro 300
uitgave januari 2013 (versie 3.1)

Tekstredactie: Vandelaar Tekstbewerking, Antwerpen, i.s.m. de Hartstichting
Illustraties: Ben Verhagen / Comic House, Oosterbeek
Ontwerp: Ontwerpwerk, Den Haag
Druk: Mouthaan Grafisch Bedrijf, Papendrecht

Een wereld waarin mensen tot op hoge leeftijd vrij zijn van hart- en vaatziekten: dat is waar de Hartstichting voor vecht. Wij zetten alles op alles om te zorgen dat onze kinderen en kleinkinderen niet onder hart- en vaatziekten lijden en er onnodig aan dood gaan.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm, of welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Hartstichting.

www.hartstichting.nl

Hartstichting

Postbus 300, 2501 CH Den Haag

Giro 300

1.51301 PZ03 Deze brochure is vervaardigd uit chloor- en zuurvrij papier.