



HARTEKINDEREN vzw

Onthaalbrochure



INLEIDING	3
HARTEKINDEREN vzw	4
Doel	4
Werking	4
Financiering Hartekinderen vzw	4
Contactpersonen Hartekinderen vzw	4
Meer weten?	5
YOUNG HEARTS BELGIUM	5
LID WORDEN	5
HOE WERKT EEN GEZOND HART?	6
De bouw van het hart	6
De bloedsomloop	6
Hartkleppen	6
Het elektrisch besturingssysteem	7
WAT KAN ER MIS ZIJN?	8
ONDERZOEKEN	8
BEHANDELING	11
Medicijnen	11
Hartcatheterisatie	11
Operaties	11
Pacemaker	12
HARTOPERATIES	12
Hoe is de gang van zaken bij een hartoperatie?	12
Hoe kunt u uw kind voorbereiden op een operatie?	12
SECOND OPINION	13
PREVENTIE VAN INFECTIES VEROORZAAKT DOOR BACTERIËN	13
VACCINATIE	13
OVERGANG NAAR VOLWASSENEN CARDIOLOOG	14
HET DAGELIJKS LEVEN	14
Leeftijd	14
Opvoeding	15
Broertjes en zusjes	16
Familie, vrienden, kennissen	16
School	16
Buitengewoon onderwijs	16
Thuisonderwijs voor langdurig afwezige kinderen	17
Vrije tijd? Hobby? Vakantie?	18
Sport is goed, sport is gezond maar is dit wel altijd zo?	18
Kan een hartenkind zich aansluiten bij een sportclub?	19
Is een alternatieve club een goede keuze?	19
Moet er overleg zijn met de club(-trainer)?	19
Verzekering en voorzieningen	19
Voorlichting	20
Hulpverlening	20
Sportkampen	20
VOLWASSEN WORDEN MET EEN AANGEBOREN HARTAFWIJKING	21
GELUKKIG ZIJN MET EEN AANGEBOREN HARTAFWIJKING	21
VERKLARENDE WOORDENLIJST	23
COLOFOON	32



INLEIDING

Het bericht dat uw kind met een hartafwijking is geboren, komt natuurlijk als een enorme schok. Maar het is goed te weten dat bij veel aandoeningen de kans groot is dat uw kind later een vrij normaal leven kan leiden.

In ons land worden elk jaar ongeveer 8 op 1.000 baby's met een hartafwijking geboren. Gelukkig zijn lang niet alle aangeboren hartafwijkingen ernstig. Sommige aandoeningen verdwijnen vanzelf, andere hebben nauwelijks invloed. In een aantal gevallen is een operatie nodig, vaak in de eerste vier levensjaren. Een groot deel van de kinderen met een aangeboren hartafwijking kan echter zonder behandeling normaal functioneren.

Ouders vragen zich vaak af of het hun schuld is dat zij een kind met een aangeboren hartafwijking hebben gekregen. Soms helpen goed bedoelde reacties van familieleden of bekenden een handje om dat gevoel nog te versterken. Maar niets is minder waar! In bijna alle gevallen is het krijgen van een kind met een aangeboren hartafwijking een ongelukkig toeval. Iedere gezonde vrouw die in verwachting is, heeft een kans van iets minder dan 1% op een kind met een aangeboren hartafwijking. Slechts in een minderheid van de gevallen spelen genetische of erfelijke afwijkingen een rol.

In deze brochure behandelen we een groot aantal onderwerpen die te maken hebben met aangeboren hartafwijkingen. We gaan uitgebreid in op belangrijke vragen die bij u leven. 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?

Van groot belang is ook hoe u en de andere leden van het gezin met de aandoening van uw kind omgaan. We proberen aan te geven wat wel en niet raadzaam is.

De brochure besteedt ook veel aandacht aan dingen die te maken hebben met het leven van alledag: het onderwijs, vrije tijd, hobby's, sportmogelijkheden en vakantie.

Hoewel we op een groot aantal onderwerpen ingaan, zullen er ongetwijfeld vragen open blijven. Voor informatie over uw kind is de behandelend arts natuurlijk de eerst aangewezen persoon. Hij weet immers het meeste over de hartafwijkingen van uw kind. Deze brochure moet u zien als een aanvulling op zijn informatie en adviezen.

Voor meer gedetailleerde informatie rond de werking van het hart, hartafwijkingen, behandeling en medicatie,... kan u terecht op de websites van de kindercardiologische centra zoals UZ-Gent en UZ-leuven via de links op onze web-site www.hartekinderen.be.



HARTEKINDEREN vzw

Doel

Onze vereniging brengt ouders met kinderen of jongeren met een aangeboren en/of verworven hartafwijking bij elkaar.

We dragen ons steentje bij tot oplossingen van medische, psychologische, sociale en pedagogische problemen waarmee de ouders en hun kinderen geconfronteerd worden.

Uitwisselen van ervaringen tussen ouders, broers en zussen, grootouders en andere familieleden van hartenkinderen en tussen de patiënten zelf.

Iedereen kan binnen onze vereniging zijn/haar verhaal kwijt bij mensen die het zelf ook meemaken.

In al onze activiteiten zorgen we dat zowel de hartenkinderen zelf als hun broers, zussen en ouders aan hun trekken komen.

Werking

We organiseren geregeld **regionale contactavonden**. Een specialist verzorgt telkens een inleiding rond een bepaald thema.

Op de **jaarlijkse nationale contactdag**, voorafgegaan door de statutaire vergadering, nodigen we cardiologen, pedagogen enz. uit om informatie te verstrekken en de nieuwste ontwikkelingen voor te stellen aan de ouders.

Ook de kinderen krijgen speciale aandacht. Er wordt gezorgd voor kinderaanimitie zodat het een dag is waar ze naar uitkijken.

De dag wordt afgesloten met een gezamenlijke activiteit voor de families zoals de zoo van Plankendaal, de haven van Gent, het Boudewijnpark in Brugge, ...

Elk jaar wordt er een **familiédag** georganiseerd waar we in een gemoedelijke sfeer samen eten, spelen, sporten, wandelen, ... en bijpraten.

Het contact onderhouden met onze leden doen we reeds meer dan 20 jaar via ons ledenblad "Ons Hartekind". Een blad vol informatie over de nieuwste medische ontwikkelingen, reacties van ouders, mededelingen, wijzigingen van overheidsmaatregelen, ...

Daarnaast is er uiteraard ook de **website** waarin we de vereniging voorstellen, activiteiten aankondigen, ...

Geregeld worden **extra informatiebrochures** samengesteld rond bepaalde thema's, zoals de brochure "een aangeboren hartafwijking, informatie voor ouders".

Er is een **DVD** "Hartenkinderen hebben een streepje voor" beschikbaar met interviews van hartenkinderen en hun omgeving (zussen, broers, ouders, juf,...). Deze DVD geeft een goed beeld van hoe een hartenkind tegen zijn/haar leven met gezondheidsproblemen en beperkingen aankijkt.

Financiering Hartekinderen vzw

Hartekinderen vzw is een onafhankelijke en zelfbedruipende vrijwilligersvereniging. De financiële middelen voor de vzw komen uit ledenbijdragen, donaties, sponsoring, giften, verkoop van gadgets en de paasactie, legaten, enz.

Contactpersonen Hartekinderen vzw



Binnen Hartekinderen vzw zijn er een aantal personen, verspreid over heel Vlaanderen, die zich opgegeven hebben als contactpersonen waar ouders steeds terecht kunnen met vragen, voor een gesprek,...

Ook bij de bestuursleden kan je steeds terecht. Telefoonnummers en adressen zijn terug te vinden op de website van Hartekinderen vzw.

Meer weten?

Wil je meer weten over Hartekinderen vzw, surf dan naar www.hartekinderen.be: bestuur, contactpersonen, agenda van de activiteiten en foto's van voorbije activiteiten, links naar websites van de kindercardiologische centra, informatie rond verhoogde kinderbijslag, forum en nog veel meer .

YOUNG HEARTS BELGIUM

Young Hearts Belgium is onze jongerenwerkgroep en brengt **jong-volwassen** hartpatiënten van 16 jaar en ouder bij elkaar.

De leden komen regelmatig samen voor een **gezellig samenzijn en leuke uitstappen** op een fuif, een Leiecruise, een week-end, ...

Er worden bijeenkomsten georganiseerd waarbij sprekers uitgenodigd worden om meer **informatie** te verstrekken over uiteenlopende onderwerpen die rechtstreeks en onrechtstreeks te maken hebben met opgroeien als hartpatiënt.

Ook internationaal zijn onze jongeren actief. Om de 2 jaar gaat een afvaardiging voor een week naar een internationaal **congres** rond leven met een aangeboren hartafwijking.

LID WORDEN

Inschrijven kan via onze contactadressen of rechtstreeks via info@hartekinderen.be of een briefje naar de maatschappelijke zetel van Hartekinderen vzw (Elzenlaan 20, 2390 Malle).

Vanaf 5 EUR per jaar word je lid,
vanaf 30 EUR wordt je donateur en bezorgen we automatisch een fiscaal attest en is je bijdrage fiscaal aftrekbaar en
voor 35 EUR word je steunend lid (lid-donateur), en bezorgen we ook dan automatisch een fiscaal attest.

Meer geven als extra steun voor de vereniging mag uiteraard ook en is eveneens fiscaal aftrekbaar.

Bankrekening van Hartekinderen vzw.
Elzenlaan 20
2390 Malle
FORTIS: 290-0327366-12



HOE WERKT EEN GEZOND HART?

De bouw van het hart

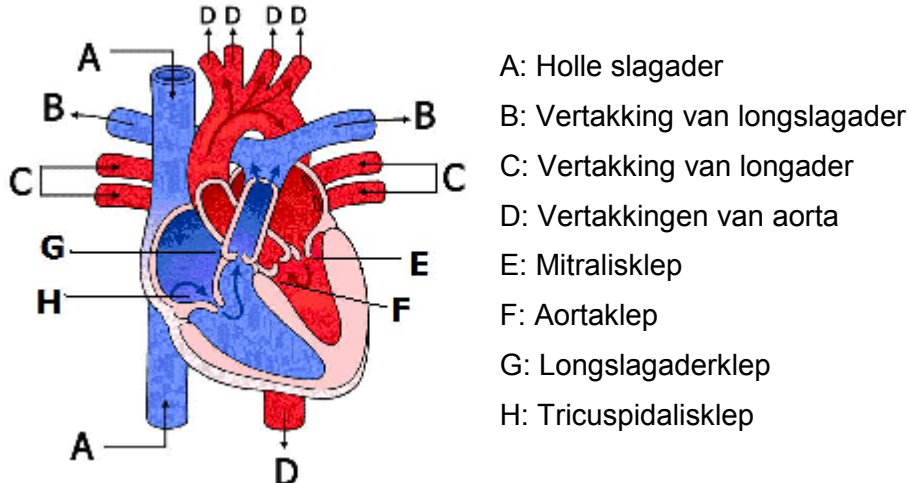
Het hart is een spier die als een pomp werkt. Het pompt het bloed, met zuurstof en voedingsstoffen, via de slagaders naar alle delen van het lichaam. Het zuurstofarme bloed wordt via de aders opnieuw naar het hart gevoerd en vervolgens doorgepompt naar de longen. Het hart is opgebouwd uit een rechter (“zuurstofarme”) en een linker (“zuurstofrijke”) helft. Elke helft bestaat uit een boezem (of atrium) en een kamer (of ventrikel). De rechter- en de linkerharthelft zijn van elkaar gescheiden door een tussenschot (of septum).

De beide kamers zijn met de grote slagaders verbonden. Vanuit de rechterkamer gaat deze naar de longen. Vandaar de naam: longslagader (of arteria pulmonalis). Vanuit de linkerkamer gaat deze naar het lichaam en heet daarom grote lichaamsslagader (of aorta).

De bloedsomloop

Het bloed wordt uit de linkerkamer het lichaam ingepompt. Daar geeft het zuurstof en voedingsstoffen af en neemt het afvalstoffen op. Het zuurstofarme bloed keert vanuit het lichaam terug in de rechterboezem. Vanuit de rechterboezem komt het bloed in de rechterkamer en daarna in de longslagader. In de longen wordt koolzuur (een afvalstof) afgegeven en weer zuurstof opgenomen. Hierna komt het zuurstofrijke bloed via de linkerboezem in de linkerkamer, die het bloed via de aorta weer het lichaam inpompt.

Om al dit werk te kunnen doen, heeft het hart zelf ook bloed nodig. Dat krijgt het via een stelsel van slagaders die het hart als een krans omgeven. Zij worden daarom kransslagaders genoemd (of coronaire vaten).



Hartkleppen

Tussen de kamers en de slagaders zitten kleppen. Deze voorkomen dat het bloed terugstroomt. Tussen de rechterkamer en de longslagader zit de longslagaderklep (of pulmonalisklep). De klep tussen de linkerkamer en de lichaamsslagader heet lichaamsslagaderklep (of aortaklep).

Ook tussen de linkerboezem en de linkerkamer zit een klep. Deze wordt de mitralisklep genoemd. De tricuspidalisklep bevindt zich tussen de rechterboezem en de rechterkamer.



Het elektrisch besturingssysteem

Het bloed stroomt doordat de spierwanden van boezems en kamers ritmisch samentrekken. De gangmaker van het hart, de sinusknoop, geeft een elektrische impuls af waardoor de boezems samentrekken. De impuls kan echter niet zomaar van de boezems op de kamers overgaan. Dat gebeurt via de AV-knoop (Atrio-Ventriculaire knoop). De AV-knoop vangt de impuls van de boezem op, houdt deze even vast en verspreidt de impuls dan via een geleidingssysteem (bundel van His) over de kamers, waarna de kamers samentrekken.

Op dat moment wordt het bloed de longen en het lichaam ingepompt. Bij een volwassene trekt het hart in rust zo'n 60 tot 70 keer per minuut samen. Tijdens inspanningen kan dat oplopen tot 160 à 180 keer per minuut.

Bij een pasgeboren baby kan het hart tussen de 80 en 200 slagen per minuut slaan. Hoe ouder het kind, des te langzamer het hart gaat slaan. Bij alle leeftijden geldt een hartslag van ± 220 en hoger als afwijkend.



WAT KAN ER MIS ZIJN?

Er zijn drie groepen van hartafwijkingen bij kinderen:

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

Aangeboren bouwfouten kunnen een aantal verschillende oorzaken hebben:

- Virusinfecties (bijvoorbeeld rode hond) in de eerste fase van de zwangerschap kunnen aangeboren hartafwijkingen veroorzaken
- Het gebruik van geneesmiddelen, (bijvoorbeeld sommige anti-epileptici), kan een oorzaak zijn van structurele hartafwijkingen .
- Verder kan er sprake zijn van een chromosoomafwijking (chromosomen spelen een belangrijke rol bij erfelijkheid) of een andere aandoening.

Meestal echter ontstaat de hartafwijking door onbekende factoren. De kindercardioloog kan u vertellen hoe groot de kans op herhaling in uw geval is. Soms wordt bij het beantwoorden van die vraag een erfelijkheidsdeskundige ingeschakeld.

2. De **hartspiercellen zijn ziek** (cardiomyopathie), waardoor het hart minder krachtig kan samentrekken en daardoor minder bloed pompt. Dit kan komen door een ontsteking van de hartspier (myocarditis), meestal als gevolg van een virusinfectie. Er kunnen ook andere oorzaken zijn, die helaas vaak niet te achterhalen zijn. Sommige vormen van cardiomyopathie zijn erfelijk.
3. Het **elektrisch besturingssysteem is beschadigd of heeft een bouwfout**, met het gevolg dat de hartslag of te snel (tachycardie), of te langzaam (bradycardie), of onregelmatig is. We spreken dan van ritmestoornissen. Deze beschadigingen kunnen door aandoeningen (soms al van voor de geboorte) ontstaan, maar zijn vaker het gevolg van infecties, overbelasting van het hart of hartoperaties om de aangeboren bouwfout te corrigeren.

Vrijwel nooit is er sprake van een hartafwijking die te voorkomen was geweest. Het is dan ook ten onrechte dat ouders denken dat het hun schuld is dat zij een kind hebben gekregen met een aangeboren hartafwijking.

Voor informatie over de hartafwijking die uw kind heeft, kunt u het best terecht bij de kindercardioloog die uw kind behandelt.

ONDERZOEKEN

De kindercardioloog heeft verschillende mogelijkheden om een diagnose te stellen. Allereerst door een gesprek met u over de ziekteverschijnselen en de voorgeschiedenis van uw kind te hebben. Daarna volgt het lichamelijk onderzoek waarbij zeer zorgvuldig het hart wordt beluisterd. Bij verder onderzoek kan de kindercardioloog van enkele hulpmiddelen gebruik maken, waaronder:

Het **Elektrocardiogram (ECG)**: met behulp van een aantal plakkers op armen, benen en borst wordt het elektrisch stroomverloop door het hart zichtbaar gemaakt. Dit onderzoek is pijnloos.



Om ritmestoornissen op te sporen, kan het nodig zijn om het electrocardiogram gedurende langere tijd te bekijken. Dat kan via een draagbaar bandrecordertje. Dit wordt **Holterregistratie (24-uurs registratie)** genoemd.

Borstfoto (Thorax): met een röntgenfoto van de borst kan iets worden gezegd over de grootte en de vorm van het hart en ook iets over de doorbloeding van de longen. Ook dit onderzoek is pijnloos, maar er worden wel (zij het met geringe hoeveelheden) röntgenstralen bij gebruikt. Gelukkig zijn nadelige effecten van deze straling door het gebruik van de moderne apparatuur erg laag.



Om te kijken hoe het hart en de bloedsomloop zich gedragen bij inspanningen, worden **inspanningstesten** uitgevoerd.

Vanaf ongeveer 5-jarige leeftijd bestaat de inspanning uit het lopen op een lopende band. Vanaf ongeveer 8 jaar kan de inspanning worden geleverd door fietsen op een hometrainers of lopen op een lopende band. Tijdens en na de inspanningstest worden het ECG en de bloeddruk regelmatig gemeten. Soms wordt ook de hoeveelheid zuurstof, die wordt opgenomen uit de lucht, gemeten. Hiervoor moet het kind door een mondstuk ademen.

Slokdarmecho: Soms wordt een echocardiogram vanuit de slokdarm gemaakt, omdat men zo een duidelijker beeld krijgt (er zit dan geen weefsel tussen).. Bij kinderen vindt een slokdarmecho steeds onder narcose plaats.



Hartcatheterisatie: De ligging van de catheters en de afbeelding van het hart worden zichtbaar gemaakt met behulp van röntgenstralen. Voor dit onderzoek wordt het kind vaak voor 1 à 3 dagen opgenomen in het ziekenhuis.

Echocardiogram: Met behulp van ultrageluidsgolven worden allerlei doorsnedenbeelden van het hart gemaakt. Hierdoor ontstaat meestal een goed beeld van de hartafwijking. Bovendien kunnen op diverse plaatsen in het hart de snelheid en de richting waarin het bloed stroomt, worden gemeten (**Doppler**). Dit onderzoek is pijnloos en onschadelijk, maar het is wel nodig dat het kind bij dit onderzoek stil ligt. Daarom wordt aan jonge kinderen soms een slaapmiddel gegeven.



MRI-onderzoek: (Staat voor magnetisch resonantie inductie) bij dit onderzoek worden afbeeldingen van het hart en de grote bloedvaten verkregen met een zeer sterke magneet. Het onderzoek is pijnloos en onschadelijk, maar de patiënt moet wel lang stil liggen. Bovendien maakt het apparaat nogal veel lawaai. Daarom is het vaak nodig jonge kinderen een slaapmiddel of narcose te geven.



Saturatiemeting: Door middel van een klein bandje om een vinger of een teen kan de hoeveelheid zuurstof in het slagaderlijk bloed worden gemeten. Omdat deze methode totaal niet pijnlijk is verdient deze meting vaak de voorkeur boven een directe meting in het bloed, waarbij geprikt moet worden.

Bloedafname: Bij sommige hartafwijkingen stijgt het hemoglobinegehalte van het bloed. Om dit te controleren wordt daarom soms bloed afgenomen. Tegelijkertijd wordt het bloed dan onderzocht op spiegels van medicijnen of bijwerkingen van medicijnen.

Bovenstaande onderzoeken komen het meeste voor. Daarnaast zijn er nog andere onderzoeken voor het stellen van een diagnose. De kindercardioloog zal u informeren als het behandelend team overweegt uw kind een bepaald onderzoek te laten ondergaan.



BEHANDELING

Er zijn verschillende manieren om hartafwijkingen te behandelen, bijvoorbeeld door middel van medicijnen, via hartcatheterisatie of door een operatie.

Medicijnen

De medicijnen die het meest worden gegeven zijn gericht op:

- Verbeteren van de pompkracht van het hart;
- Verwijderen van overtollig vocht uit het lichaam (plasmiddelen);
- Verlaging van de bloeddruk (waardoor minder kracht per hartslag nodig is);
- Een gunstig effect bij een afwijkend hartritme.

De kindercardioloog bepaalt welke medicijnen moeten worden gebruikt en hoe lang. Vraag de arts wat u van een bepaald medicijn kunt verwachten en welke bijwerkingen kunnen optreden.

Hartcatheterisatie

Tijdens hartcatheterisatie kunnen bouwfouten van het hart worden behandeld. Vernauwingen van hartkleppen of bloedvaten kunnen via een ballondilatatie opgeheven worden (het zogenaamde "Dotteren").



Om te voorkomen dat de vernauwde plaats weer in zijn oorspronkelijke positie terugveert kan een "Stent" worden geplaatst: een kokertje met wijde mazen (te vergelijken met kippengaas). Verder kunnen ongewenste verbindingen tussen bloedvaten worden afgesloten.

Sommige gaatjes in het tussenschot van het hart kunnen worden gesloten met een parapluutje. De parapluutjes kunnen ook worden gebruikt om opengebleven vaatverbindingen te dichten.



Operaties

Structurele afwijkingen van het hart kunnen door één of meerdere operaties worden behandeld. Operaties aan de grote bloedvaten (aorta, longslagader en hun takken) worden meestal uitgevoerd terwijl het hart gewoon werkt. Voor deze operaties wordt vaak een insnede in de borstkas tussen de ribben onder de linker- of rechterarm gemaakt.

Voor operaties aan het hart zelf is het in de meeste gevallen nodig het hart gedurende de operatie stil te leggen. De functie van het hart wordt dan overgenomen door de hart-longmachine (een combinatie van een pomp en een kunstlong). Men spreekt dan van een openhartoperatie. Voor deze operatie wordt de borstkas geopend via het borstbeen.

Hartoperaties worden verricht door de kindercardioloog.

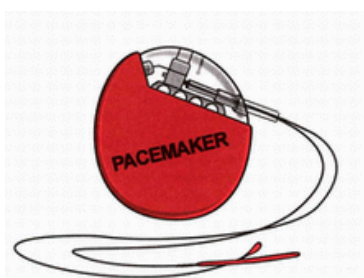


Een team van kindercardiologen, kinderhartchirurgen en vaak ook kinderanesthesisten (specialisten die zich bezighouden met verdoving en narcose) bepaalt welke operatie moet worden uitgevoerd en wanneer.

Pacemaker

Bij een beschadiging van het elektrisch besturingssysteem van het hart is het soms nodig een “pacemaker” in te brengen. Dit is een apparaatje dat de werking van de sinusknoop over kan nemen. Een pacemaker bestaat uit drie onderdelen:

- Een batterij;
- Een elektronisch gedeelte;
- Eén of twee elektroden (de verbindingsdraden tussen de pacemaker en de hartspier)



Het inbrengen van een pacemaker gebeurt op de volgende manier: de elektrode wordt of op de buitenkant van het hart vastgehecht, of via de grote holle ader aan de binnenkant van het hart vastgezet. De pacemaker zelf wordt boven in de buik of onder het sleutelbeen ingebracht. De pacemaker garandeert dat de hartslag boven een bepaald minimum blijft. Moderne pacemakers zorgen er ook voor dat de hartslag bij inspanning sneller wordt.

HARTOPERATIES

Als een operatie noodzakelijk is, vindt die vaak in de eerste levensjaren plaats. De aanwezigheid van de ouders tijdens de opname is dan van groot belang. Als uw kind moet worden geopereerd, worden de aard van de operatie en de daaraan verbonden risico's vooraf met u besproken.

Hoe is de gang van zaken bij een hartoperatie?

Allereerst wordt er bij uw kind bloed geprikt. Opname vindt plaats op de verpleegafdeling. Hier wordt onderzocht of het kind fit genoeg is voor de operatie. Daaropvolgende heeft u een gesprek met de hartchirurg, kindercardioloog en de anesthesist. Praktische afspraken worden gemaakt en er wordt afgesproken waar u op het tijdstip van de operatie van uw kind verblijft. Ook wordt u geïnformeerd over de nazorg: in het ziekenhuis en thuis. Na de operatie zal het kind enige tijd op de intensieve zorgen verblijven voordat het terugkeert naar de verpleegafdeling.

Het is aan te raden dat er steeds éénzelfde volwassene bij alle gesprekken (ouder, tante, nonkel, ...) aanwezig is. Dit voorkomt misverstanden, verwarring en irritaties.

Hoe kunt u uw kind voorbereiden op een operatie?

Het hoe en waarom van de operatie is voor de zuigeling nog niet aan de orde. Iets later, op peuter- en kleuterleeftijd, kan het kind bijvoorbeeld via een spel op de operatie worden voorbereid.

Dat kan het best korte tijd van tevoren door de ouders en een pedagogisch medewerker of verpleegkundige in het ziekenhuis worden gedaan. Deze laten weten wat het kind te zien krijgt en wat er vóór en na de narcose gaat gebeuren.

Bij oudere kinderen kan meer over de operatie worden uitgelegd. De hoeveelheid informatie hangt ook af van de vraag of het kind zelf behoefte heeft aan (gedetailleerde) informatie.

Bij zowel de voorbereiding als de nazorg is een heel team betrokken. Naast artsen en verpleegkundigen bestaat dit team uit pedagogische medewerkers, een kinderpsycholoog en medewerkers die zich met speltherapie bezighouden. Als uw kind angstig blijft voor de operatie, kunt u de hulp van deze ziekenhuismedewerkers invoeren.



Sommige ziekenhuizen geven zelf ook – via boekjes en folders – informatie over opname in het ziekenhuis en de voorbereiding van uw kind daarop.

SECOND OPINION

Meer dan vroeger worden ouders in de besluitvorming rond de behandeling betrokken. Soms komt het voor dat er bij de behandelende arts of ouders behoefte bestaat een oordeel te vragen aan een andere arts.

In het Engels heet dit “Second Opinion”, in het Nederlands een “tweede advies”.

Het kan mogelijk zijn dat u ook het oordeel van een andere arts (of artsen) wilt kennen. Dat is een recht dat u altijd heeft. Een belangrijke reden voor het vragen van een “tweede advies” kan zijn dat u voor een beslissing staat met ingrijpende gevolgen. Misschien heeft u twijfels over een diagnose of behandeling of hoopt u op een andere prognose. Bespreek dit altijd met uw behandelende arts, omdat hij in de meeste gevallen toch de behandeling zal uitvoeren. Hij zal meestal vlot bereid zijn een collega aan te bevelen en de nodige documenten ten beschikking stellen.

PREVENTIE VAN INFECTIES VEROORZAAKT DOOR BACTERIËN

Bij een hartafwijking bestaat vaak een verhoogde kans op een infectie van het hart (bacteriële endocarditis) op het ogenblik dat bacteriën in het bloed geraken. Deze bacteriën kunnen in het bloed komen tijdens sommige tandheelkundige behandelingen, via letsels in de mond of bevulde wonden of tijdens een operatie. Ontsmetting van bloedende wonden (zowel van de huid als bvb in de mond) is belangrijk om infecties te voorkomen. Ook piercings en tatoeages vormen een groot risico.

Als voorzorg, ter voorkoming van een infectie van het hart, worden voor sommige (tand)heelkundige ingrepen éénmalig vóór de ingreep een antibioticum (endocarditis-profylaxis) gegeven. Het is daarom erg belangrijk dat u de behandelende arts/tandarts inlicht over de hartafwijking van uw kind.

VACCINATIE

Bij kinderen met een aangeboren hartafwijking zijn vaccinaties erg belangrijk. In sommige gevallen wijkt het aanbevolen schema af van “de routine”. Zo is een griepvaccinatie vaak aan te raden of moeten vaccins op een speciale manier worden toegediend. Bespreek dit liefst met uw cardioloog en kinderarts.



OVERGANG NAAR VOLWASSENEN CARDIOLOOG

Vroeger bereikte slechts een relatief klein percentage van de kinderen met een aangeboren hartafwijking de volwassen leeftijd (ca 40% in 1960). Er zijn de laatste decennia veel inspanningen geleverd in de kindercardiologie.

Deze inspanningen hebben er toe geleid dat momenteel ca 95% van de hartenkinderen dank zij de goede zorgen van de kindercardiologie ook volwassen wordt. Binnenkort zijn er dan ook meer volwassenen zijn met een aangeboren hartafwijking dan kinderen. Volwassenen met een aangeboren hartafwijking vergen een andere aanpak dan volwassenen met problemen aan hart en bloedvaten ten gevolge van slijtage of ziekte. Veel ervaring was er tot voor kort niet met volwassenen met aangeboren hartafwijkingen en dus zeker geen afzonderlijke afdelingen en opleidingen.

Kindercardiologie is een afdeling binnen de pediatrie en vroeg of laat moeten de patiënten hun vertrouwde kinderafdeling, artsen en verpleegkundigen inruilen voor de volwassenenafdeling. Wanneer deze overstap (transfer) plaats heeft is persoonsafhankelijk en ligt over het algemeen ergens tussen 14 en 18 jaar. Jongeren met een stabiele gezondheidssituatie en een assertieve geest zullen sneller de overstap maken dan jongvolwassen patiënten met complexe problemen. De manier van overgaan en de timing ervan wordt in overleg tussen de patiënt, de ouders en het medisch team met kindercardiologen, cardiologen en psychologen beslist.

Om de overgang vlot te laten verlopen en gespecialiseerde artsen op te leiden, hebben de grote kindercardiologische centra tegenwoordig gespecialiseerde artsen en verpleegkundigen in dienst. Zij nemen de zorg voor de jongeren geleidelijk over van de kinderartsen en begeleiden hen naar de volwassenencardiologie zodat de transfer naar de cardiologie vlot verloopt voor de patiënten en hun ouders. Binnen de afdeling cardiologie blijven deze gespecialiseerde artsen de volwassen patiënten met aangeboren hartafwijkingen volgen zodat ze de gespecialiseerde zorgen blijven krijgen die ze nodig hebben.

HET DAGELIJKS LEVEN

Hoe ziet het dagelijks leven van een kind met een aangeboren hartafwijking eruit? In dit hoofdstuk proberen we een beeld te schetsen van situaties die u tegen kan komen. Maar omdat er zoveel verschillende soorten hartafwijkingen zijn er geen twee kinderen hetzelfde zijn, is het heel moeilijk om precies aan te geven of en hoe kinderen met hartaandoeningen hierop reageren. Voor ieder kind zijn de gevolgen anders. Van typisch "hartenkinderen"-gedrag is dus geen sprake.

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. Dat kan op allerlei manieren tot uiting komen, bijvoorbeeld door:

- Veel huilen
- Slecht slapen, veel slapen;
- Slecht of niet eten.

De gevolgen daarvan hebben grote invloed op uw 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. Ook het toedienen van medicijnen bepaalt soms voor een belangrijk deel de dagindeling.



Bij ernstige hartafwijkingen 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 via (luidkeelse) protesten of, als het kind snel vermoeid raakt, door passiviteit. Het kind heeft dan de neiging zich (soms te gemakkelijk) neer te leggen bij z'n handicap. Contacten met andere kinderen kunnen het kind indruk geven dat hij minder kan of er anders uitziet.

Op de **basisschoolleeftijd** gaat vooral de vergelijking met klasgenootjes een grote rol spelen. Het kan zich anders voelen, bijvoorbeeld doordat:

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

Hoe reageren kind en ouders hierop? Het is van groot belang te weten dat ook vrij ernstig lichamelijk gehandicapte kinderen toch vrij onbekommerd door het leven kunnen gaan. Sommige kinderen hebben er moeite mee dat zij niet alles kunnen deelnemen, maar de ervaring leert dat de meesten zich soepel en op een natuurlijke manier aan hun handicap aanpassen.

In de leeftijdsgroep **tussen 12 en 20 jaar**, (de adolescentiefase), gaat het opgroeiende kind zich meestal heel goed realiseren welke gevolgen de aangeboren hartafwijkingen voor hem heeft. Bij ernstige aandoeningen kunnen de studies in het gedrang komen. In het voortgezet onderwijs moeten leerlingen vaak van lokaal wisselen en veel boeken meenemen en dat kan veel lichamelijke inspanningen eisen.

Het lichamelijk achterblijven t.o.v. anderen kan het zelfvertrouwen nadelig beïnvloeden. Jongeren richten zich op contacten met leeftijdsgenoten. Zij spiegelen zich aan elkaar en willen geen uitzondering in de groep zijn. Door de gevolgen van de hartafwijking kunnen zij zich soms niet waarmaken bij activiteiten die voor jongeren van essentieel belang zijn, zoals sport of uitgaan (disco). Ze kunnen zich dan terugtrekken, minderwaardig voelen en/of eenzaam zijn.

Uiterlijke kenmerken van een hartafwijking kunnen ertoe bijdragen dat de jongere zich buitengesloten gaat voelen. Dat kan invloed hebben op relatievorming. Ook in het denken over de toekomst: opleiding, werk, zelfstandig wonen, seksualiteit, enz... kan de hartafwijking een rol spelen. De goed bedoelde overbezorgdheid van de ouders, de druk en het onbegrip van de omgeving kunnen ook van invloed zijn.

Opvoeding

De opvoeding van kinderen verschilt sterk. Iedereen doet het anders. Als het kind duidelijke lichamelijke klachten heeft, is de kans groot dat ouders en broertjes of zusjes het gaan ontzien. Soms is dat interdaad verstandig, bijvoorbeeld bij een beperkt uithoudingsvermogen. Maar in veel gevallen is het echt niet nodig het kind in de watten te leggen. Zo "gewoon" mogelijk opvoeden is het beste advies.

Het kind moet niet te veel beschermd en zeker niet verwend worden. Onder alle omstandigheden geldt dat ook aan kinderen die een ernstige handicap hebben, eisen kunnen worden gesteld. Die eisen moeten dan natuurlijk wel zijn aangepast aan de fysieke en geestelijke mogelijkheden.



Broertjes en zusjes

Als er andere kinderen in het gezin zijn, is het verstandig het kind met een aangeboren hartafwijking niet in een uitzonderingspositie te plaatsen. Te veel of verkeerde aandacht kan nadelige gevolgen hebben, ook op de andere kinderen. Probeer alle kinderen voldoende aandacht te geven. Sommige kinderen met een aangeboren hartafwijkingen hebben extra zorg nodig. In dat geval is het aan te bevelen, daar waar het kan, broertjes en zusjes erbij te betrekken.

Familie, vrienden, kennissen

Het is niet onbelangrijk hoe de “omgeving” zoals familie, vrienden en kennissen reageren op het kind en zijn hartafwijking. Er is niet altijd begrip voor de situatie en vaak weet men niet precies wat er aan de hand is.

Dat komt omdat de hartafwijking vaak onzichtbaar is en het niet altijd duidelijk is wat een kind wel en niet kan. Ook wordt de aangeboren hartafwijking vaak verward met hartproblemen die bij ouderen voorkomen. De ervaring leert dat binnen de kring van familie en vrienden, vaak ten onrechte, gevoelens van (over)bezorgdheid en angst leven.

Het komt veel voor dat ouders worden bestookt met ongevraagde (en altijd goed bedoelde) adviezen. Het is dan voor ouders niet altijd even gemakkelijk hun eigen weg te gaan. Maar ook hier geldt weer: de kindercardioloog, hulpverleners en u weten wat het beste voor het kind is. Probeer zoveel mogelijk uit te leggen wat er aan de hand is en kies verder uw eigen weg.

School

Kinderen met een aangeboren hartafwijking beschikken in principe over dezelfde verstandelijke mogelijkheden als andere kinderen. Dat betekent dat zij over het algemeen gewoon onderwijs kunnen volgen. Bij ernstige, blijvende klachten kunnen zich wel moeilijkheden voordoen op school. Die moeilijkheden kunnen het gevolg zijn van een verminderd uithoudingsvermogen. Het kan bijvoorbeeld te vermoeiend zijn om een paar uur achter elkaar de concentratie vast te houden.

Ook te grote klassen of te grote afstanden tussen de lokalen kunnen belemmerd werken. Verder kan een langdurig verblijf in het ziekenhuis het lesprogramma behoorlijk in de war brengen.

Het is belangrijk dat u de leerkrachten tijdig op de hoogte stelt van de beperkingen die uw kind heeft. Leerlingen met een ernstige hartafwijking zullen bijvoorbeeld niet of beperkt aan de gymlessen of het zwemmen kunnen deelnemen.

Soms zijn extra lessen nodig om achterstanden weg te werken. Samen met de leerkracht overlegt u hoe bepaalde problemen kunnen worden opgelost en in hoeverre de klasgenootjes moeten worden geïnformeerd. Ook de schoolarts en de mensen van het CLB staan ter beschikking voor overleg en bemiddeling.

Buitengewoon onderwijs

Als het lesrooster toch te zwaar is of het tempo te hoog en er op de school niet genoeg aanpassingen mogelijk zijn, kan het nodig zijn een vorm van speciaal onderwijs te zoeken. Plaatsing gaat altijd in overleg met de basisschool en het CLB (het vroegere PMS). Een nadeel is dat een school voor buitengewoon onderwijs vaak niet in de buurt is. Iedere BLO-school heeft zijn speciale regelingen voor het vervoer van en naar school.

Het buitengewoon onderwijs kenmerkt zich een door grotere persoonlijke aandacht voor het kind. Er wordt doorgaans in kleine groepen gewerkt. Naast het BLO bestaat er ook het voortgezet buitengewoon onderwijs (BUSO).



Thuisonderwijs voor langdurig afwezige kinderen

Leerplichtige hartpatiënten moeten vaak frequent en/of langdurig afwezig blijven van school omwille van ziekenhuisopnames, ziekte of revalidatie. Of ze kunnen (al dan niet tijdelijk) slechts deeltijds naar school gaan omdat ze fysiek te zwak zijn om een hele dag les te volgen. Ook hartenkinderen die wel regelmatig en voltijds naar school kunnen gaan, hebben omwille van hun hartproblemen of psychologische, emotionele, sociale of andere secundaire (gezondheids)problemen soms nood aan extra begeleiding om de leerstof te kunnen verwerken.

Hiervoor zijn er op Vlaams niveau een aantal initiatieven uitgewerkt die het mogelijk moeten maken om voor zoveel mogelijk situaties een aangepast oplossing te bieden.

Elke school is verbonden aan een CLB (Centrum voor LeerlingenBegeleiding). De medewerkers van de CLB's ondersteunen de scholen, directies en leerkrachten bij de zorg voor zorgbehoevende kinderen. Ook ouders, kinderen of jongeren kunnen (via de school of rechtstreeks) bij het CLB terecht met vragen rond onderwijs (studiekeuzehulp, als leren niet meevalt,...), gezondheid (inertingen, medisch onderzoek,...) en psychologische ondersteuning (verliefdheid, seksualiteit, verdriet,...). Ook over de mogelijkheden van thuisonderwijs kunnen de CLB's meer informatie verschaffen. Elk onderwijsnet heeft zijn eigen CLB. Meer informatie is te vinden op www.vclb.be voor het vrij onderwijs, www.go-clb.be voor het gemeenschapsonderwijs, www.pov.be voor het provinciaal onderwijs en www.ovsg.be voor het gemeentelijk en stedelijk onderwijs.

Leerlingen die wel voltijds school kunnen lopen maar om chronische medische redenen toch bijkomende ondersteuning nodig hebben, kunnen in bepaalde gevallen genieten van GON-begeleiding. Het Geïntegreerd Onderwijs (GON) is een samenwerking tussen gewoon en buitengewoon onderwijs. De leerling volgt les in het gewoon onderwijs en krijgt begeleiding van een leerkracht of paramedicus uit het buitengewoon onderwijs. De duur en intensiteit van de begeleiding hangen af van de ernst van de handicap. GON-begeleiding kan enkel aangevraagd worden door het CLB. Leerlingen met een matige handicap kunnen 2 jaar begeleiding krijgen in het secundair en 2 jaar in het hoger niet-universitair onderwijs (2 lestijden per week). Leerlingen met een ernstige handicap kunnen hun hele schoolloopbaan beroep doen op GON-begeleiding (4 lestijden per week). Hartpatiënten komen in principe niet in aanmerking voor GON-begeleiding, tenzij ze naast hun hartprobleem nog een andere ernstige fysieke, visuele of auditieve handicap hebben (zie omzendbrief GD/2003/05 van 11/09/2003). Voor meer informatie kan verwezen worden naar de CLB's via www.vclb.be of de school.

Hartenkinderen of andere leerlingen die bijkomende begeleiding nodig hebben omwille van (secundaire) problemen van emotionele, sociale of psychologische aard, kunnen in overleg met de school (directie, zorgleerkracht en klassenraad) een aangepast begeleidingsplan krijgen. Dit mits het voorleggen van de nodige medische attesten. De school is hier niet toe verplicht. Of er ook zo'n begeleidingsplan opgesteld wordt en hoe ver de school hier in gaat, is dus sterk afhankelijk van de good-will van de school en de betrokken leerkracht(en). Informeer hiervoor tijdig naar het pedagogisch project van de school. Meer informatie hierover is te vinden op de school en het CLB.

Wanneer kinderen of jongeren langdurig afwezig zijn van school om medische redenen, hebben ze in het lager en middelbaar onderwijs recht op Tijdelijk Onderwijs Aan Huis (TOAH). Van zodra leerplichtige leerlingen minstens 21 volledige opeenvolgende schooldagen afwezig zijn om medische redenen hebben ze recht op 4 uren thuisonderwijs per week. Chronisch zieke kinderen hebben reeds recht op dit thuisonderwijs bij minder dan 21 opeenvolgende schooldagen afwezigheid of vanaf 9 halve dagen afwezigheid. De school is verplicht dit thuisonderwijs te organiseren op vraag van de ouders en mits de nodige medische attesten om de afwezigheid om medische redenen te bevestigen. Deze verplichting geldt niet als de afstand tussen de woonplaats van de kinderen en de school



meer dan 10 km (of 20 km voor chronische patiënten) bedraagt maar in overleg met de ouders kan de school dit thuisonderwijs wel organiseren. Wie de lessen zal geven en de inhoud van die lessen wordt bepaald binnen de school in overleg met de klasleerkracht(en), de klassenraad, de zorgleerkracht, de directie en eventueel het CLB. Voor deze bijkomende uren en verplaatsingen van de leerkrachten krijgt de school extra middelen van de overheid. Meer informatie hierover is te vinden in het schoolreglement en bij de directie, zorgleerkracht, CLB of de Vlaamse PatiëntenVereniging (VPV).

Er bestaat ook de mogelijkheid voor permanent thuisonderwijs. De klassenraad beslist over de te volgen vakken. Permanent thuisonderwijs geeft geen recht op een diploma, tenzij er examens afgelegd worden via de examencommissie. Voor ondersteuning voor permanent thuisonderwijs zijn er diverse vrijwilligersverenigingen actief zoals Auxilia, bepaalde ziekenfondsen,... Ook hierover is meer informatie te verkrijgen bij het Vlaams Patiëntenplatform op www.vlaamspatiëntenplatform.be of telnr 016/ 23.05.26.

Bednet is een privaat initiatief (vzw) dat financieel ondersteund wordt door de Vlaamse overheid. Kinderen die langdurig thuis of in het ziekenhuis moeten blijven wegens ziekte of revalidatie, kunnen (gratis) beroep doen op Bednet om via webcam en internetverbinding online les te kunnen volgen, samen met de medeleerlingen van de klas. Hiervoor wordt een computer met printer, scanner en webcam geplaatst in de klas en in de huiskamer, slaapkamer of ziekenhuiskamer van de patiënt. In overleg met Bednet, de klasleerkracht en de ouders wordt dan een individueel lesschema opgesteld. Wanneer de leerkracht in de klas en de leerling op zijn/haar kamer de computers aanzetten en inloggen op het internet, kunnen ze elkaar horen en zien. De leerling kan het bord en de leerkracht op het scherm krijgen en de leerkracht en medeleerlingen zien de patiënt in zijn/haar kamer aan de computer zitten. Taken worden ingescand en doorgestuurd naar de leerling en huistaken worden teruggestuurd en door de leerkracht afgeprint. De leerling kan via de computer praten met de leerkracht en leerlingen en actief deelnemen aan de les. Op die manier kunnen patiënten de lessen virtueel bijwonen en het contact met de school en medeleerlingen behouden. Meer informatie is te vinden op www.bednet.be of op telnr 016 20 40 45.

In een aantal ziekenhuizen en preventoria kan er ook onderwijs gegeven worden. In overleg met de school van de leerling wordt een lessenpakket samengesteld dat door de ziekenhuisleerkracht aangebracht wordt. De artsen bepalen hoeveel uren onderwijs er gegeven kan worden. De school behoudt de verantwoordelijkheid.

Meer informatie en nuttige links over dit onderwerp zijn te vinden op www.hartekinderen.be.

Vrije tijd? Hobby? 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.

Sport is goed, sport is gezond maar is dit wel altijd zo?

Beweging nemen of sporten is vanuit medisch standpunt zeker aan te raden. Ook de algemene ontwikkeling wordt ongetwijfeld gestimuleerd in een fysiek actief milieu. Indien men fysiek actief kan zijn, zij het dan op maat gesneden, zal dit niet ten koste gaan van de prognose (= wat men voorziet) van de hartaandoening.

Als u twijfelt of uw kind wel of niet kan, is het verstandig de kindercardioloog te raadplegen. Zijn mening geeft de doorslag. Niet die van familie, vrienden of burens. Meestal stelt de kindercardioloog dat het kind zelf zijn grenzen mag bepalen. Voor de ouders is het dan belangrijk rekening te houden met het karakter van het kind. Het maakt veel uit of het kind overmoedig dan wel heel voorzichtig is.



Kan een hartenkind zich aansluiten bij een sportclub?

Om de sociale ontwikkeling van een kind of een jonge volwassene te stimuleren zijn activiteiten in clubverband aangewezen. Een club vraagt weliswaar een zeker competitief (prestatie gericht) gedrag.

Nochtans is in vele aangeboren hartziekten sporten op een recreatief niveau (ontspannend, op eigen tempo) geen enkel probleem.

Indien een sportclub eist dat een quasi professionele limiet wordt bereikt om competitief te zijn, lijkt dit dan ook een minder aangewezen sportclub (en dit beperkt zich niet alleen tot patiënten met een aangeboren hartafwijking). Niet alle clubs zullen de prestatielat even hoog leggen.

Heeft uw kind weinig uithoudingsvermogen en kan of durft het weinig ondernemen? Dan staat u als ouder voor de opgave actief te zoeken naar de mogelijkheden om uw kind toch in contact met andere kinderen te brengen. Die contacten zijn heel belangrijk. Suggestie: nodig vriendjes (en vriendinnetjes) bij u thuis uit om (computer)spelletjes te spelen of informeer naar verenigingen in uw directe omgeving.

In het leven van veel jongeren neemt sport een belangrijke plaats in. Ook kinderen met een hartafwijking kunnen aan sport doen. Een standaard recept bestaat niet, maar in het algemeen kunnen we stellen dat individuele sporten de voorkeur hebben boven teamsporten. Individuele sporten hebben het voordeel dat het kind zelf z'n tempo kan bepalen.

Is een alternatieve club een goede keuze?

Soms kan dit aan te raden zijn. Wanneer andere clubs de lat te hoog leggen in functie van het kunnen van de patiënt, is een alternatieve club een aanrader. Het is wel belangrijk dat de persoon in kwestie deze alternatieve club niet aanziet als minderwaardig. Enkel via een goed informatief gesprek met de betrokken partijen biedt het een ruimer gezichtsveld.

Voordat het kind gaat sporten is het van belang met de kindercardioloog te overleggen over de eventuele mogelijkheden en beperkingen.

Moet er overleg zijn met de club(-trainer)?

De noodzaak tot overleg met de club of trainer wordt zeer sterk bepaald door de ernst van de hartziekte. Naarmate de ernst toeneemt dient de club of trainer meer specifiek geïnformeerd te zijn. De kindercardioloog of congenitale cardioloog dient in deze optiek vooral een uitspraak te doen over de fysieke beperkingen bij elk type van hartaandoening. Daarenboven vragen vele clubs een attest van "geschiktheid tot het beoefenen van sport". Dit attest wordt meestal opgesteld door de behandelende cardioloog, waarin hij ook zijn beperkingen kan vermelden. Dit is belangrijk wanneer de club een verzekering voor zijn leden heeft.

Dit geldt ook voor vakanties. Sport en vakantie hebben vaak veel met elkaar gemeen. Omdat bij veel vakanties de nadruk ligt op sport (zwemmen, surfen, zeilen, skiën, fietsen, wandelen in de bergen enz.) is het verstandig altijd vooraf met de (kinder)cardioloog te overleggen.

Verzekering en voorzieningen

Helaas weten veel instanties niet altijd hoe ze met een aangeboren hartafwijking moeten omgaan. Dit kan leiden tot vervelende misverstanden en veelvuldige controle-onderzoeken.

U zult worden geconfronteerd met een tamelijk ingewikkelde wet- en regelgeving, die regelmatig aan verandering onderhevig is. Voor informatie hierover kunt u terecht bij de betreffende sociale dienst van uw ziekenfonds.

Sommige kinderen zullen recht hebben op verhoogd kindergeld. Alles hangt af van de mate van beperking die het kind heeft door zijn/haar hartafwijking en de bijkomende kosten en zorgen die het kind ondervindt. Vooraleer er eventueel een verhoogde kinderbijslag verleend



wordt ,zal het kind onderzocht worden door een controle-arts van de dienst verhoogde kinderbijslag. Hij beslist of er al dan niet een verhoogde kinderbijslag kan toegekend worden. Als u niet akkoord gaat met zijn beslissing kan u in beroep gaan bij de arbeidsrechtbank. Voor meer inlichtingen hierover, zie www.handicap.fgov.be.

Kinderen/personen met een chronische aandoening, waaronder ook een aantal hartpatiënten begrepen worden kunnen is bepaalde gevallen “genieten” van bepaalde maatregelen en tussenkomsten in kosten voor geneesmiddelen, hulpmiddelen, financiële ondersteuning voor thuisblijvende ouder, ... Ook dit is een erg ingewikkelde en evolutieve regelgeving waarvoor u best contact opneemt met uw ziekenfonds. Leden van Hartekinderen vzw kunnen voor een gratis eerstelijnsadvies ook terecht bij KVG, dienst GESERBU (www.kvg.be/diensten/GeSerBu/).

Voorlichting

Het is moeilijk om aan te geven wanneer u uw kind het best kan informeren over zijn hartafwijking. Sommige ouders zullen wachten tot het kind zelf vragen gaat stellen.

Andere ouders beginnen daar zo snel mogelijk mee. Natuurlijk speelt de leeftijd en het ontwikkelingsniveau van het kind daarbij een belangrijke rol. Steeds geldt dat informatie moet worden gegeven op een manier die voor het kind begrijpelijk is.

Het kind moet op de hoogte worden gebracht als het ziekenhuis bezocht wordt voor controle, opname of operatie. Het kan ook nodig zijn uw kind informatie te geven als het te maken krijgt met reacties uit zijn omgeving.

Het kan op school worden aangesproken omdat het een litteken of blauwe lippen heeft. Overleg bijvoorbeeld met de leerkracht hoe u dit probleem kunt oplossen.

Wanneer uw kind op de basisschool zit, wil het vaak heel concrete informatie: “Waarom moet ik worden geprikt en doet dat pijn?”. Als uw kind zich gaat afvragen wat de gevolgen van zijn hartafwijking kunnen zijn en gedetailleerde vragen gaat stellen over de hartafwijking, is het belangrijk de behandelende arts erbij te betrekken.

Hulpverlening

Op voorgaande bladzijden hebben we al duidelijk gemaakt dat de (medische) gevolgen van een aangeboren hartafwijking nogal verschillen. We kunnen daarom geen regels geven die specifiek voor u van toepassing zijn. U blijft waarschijnlijk altijd met een aantal vragen en zorgen zitten. Met uw vragen kunt u bij uw huisarts, kinderarts of kindercardioloog, of contactpersoon van Hartekinderen vzw terecht.

Misschien wilt u in contact komen met andere ouders die een kind met een aangeboren hartafwijking hebben. Hartekinderen vzw organiseert regelmatig bijeenkomsten voor ouders over onderwerpen die zij in het dagelijks leven tegenkomen. Ook kunt u een oproep plaatsen in het tijdschrift “Ons Hartekind” of telefonisch in contact komen met een van de pilootouders uit uw regio.

Sportkampen

Elk jaar wordt in de paasvakantie een sportkamp georganiseerd door de Nationale Stichting voor Onderzoek op het gebied van Kindercardiologie, speciaal voor hartpatiëntjes tussen 7 en 16 jaar. De kinderen krijgen gedurende 3 dagen diverse sporten en spellen aangeboden aangepast aan hun mogelijkheden, in optimale omstandigheden en met professionele begeleiding door sportmonitoren, ervaren verpleegkundigen en een kindercardioloog. Sporten zonder competitiegeest maar met een groepsgeest is het motto.

Meer info op www.fnrcp.org.



VOLWASSEN WORDEN MET EEN AANGEBOREN HARTAFWIJKING

Behalve de directe medische en psychologische gevolgen voor een hartpatiënt en zijn/haar omgeving zijn er ook minder voor de hand liggende zaken die belangrijk zijn bij het opgroeien met een aangeboren hartafwijking. Jongeren met een beperkte hartafwijking kunnen min of meer opgroeien zoals hun leeftijdsgenoten maar voor anderen met ernstigere, chronische hartproblemen zijn er toch een aantal aandachtspunten.

Ook jongvolwassen hartpatiënten worden verliefd en zullen op een bepaald moment met vragen rond seksualiteit zitten. Voor een aantal mensen met een ernstige, al dan niet chronische hartafwijking kan vrijen fysiek te inspannend zijn, al is er voor de meesten op zich geen probleem. Een zwangerschap is niet steeds evident voor meisjes. Zwanger zijn vergt immers veel van het lichaam en het hart. Aangepaste anticonceptie en gezinsplanning zijn voor meisjes met een aangeboren hartafwijking dan ook extra belangrijk. Een tijdig gesprek met de cardioloog en gespecialiseerde gynaecoloog vooraleer uw dochter seksueel actief wordt, is zeker aangewezen.

Ook jongens kunnen best opletten vooraleer een gezin te stichten. Sommige hartafwijkingen zijn erfelijk zodat ook voor hen een gesprek met de cardioloog vooraf aan te raden is.

Studeren is voor patiënten met een ernstige hartafwijking vaak moeilijk. Ze zijn immers sneller moe, hebben vaker concentratieproblemen, zijn niet altijd voldoende mobiel om vlot naar de diverse campussen te pendelen enz. Op die manier kan studeren extra zwaar worden met een verhoogd risico dat de studies uiteindelijk vroegtijdig stopgezet worden. De juiste keuze van een richting die aangepast is aan de mogelijkheden en interesses van de jongere in de middelbare school en indien mogelijk in het hoger onderwijs is hier essentieel om de kansen op slagen zo hoog mogelijk te maken.

Ook bij de zoektocht naar een geschikte job is het belangrijk om behalve met het loon ook voldoende rekening te houden met de eventuele fysieke beperkingen van niet meer hooi op de vork te nemen dan nodig. Een leuke job die aangepast is aan de fysieke mogelijkheden van de patiënt en met niet te veel stress is belangrijker dan een hoge wedde en veel verantwoordelijkheid.

Zowel voor (jong)volwassenen met ernstige als met beperkte hartafwijkingen geldt dat het afsluiten van verzekeringen (levensverzekering, schuldsaldoverzekering, autoverzekering,...) en leningen extra moeilijk is, veel duurder of zelfs helemaal niet mogelijk wegens het verhoogd gezondheidsrisico tov de statistische referentiepopulatie. Een eigen auto of woning zijn dus niet steeds evident.

GELUKKIG ZIJN MET EEN AANGEBOREN HARTAFWIJKING

In diverse landen is in de laatste jaren onderzoek verricht naar het geluk en de beleving van het leven bij (jong)volwassenen met een aangeboren hartafwijking. Hierbij is nagegaan in hoever ze al dan niet minder gelukkig zouden zijn dan gemiddelde “gezonde” mensen.

Deze studies tonen aan dat personen met een aangeboren hartafwijking gemiddeld gezien gelukkiger zijn dan de “gezonde” referentiepopulatie. Hartpatiënten hebben vaak een aantal beperkingen maar leven veel bewuster en kunnen tegenslagen beter relativeren. “Gezonde” mensen zeuren gemakkelijker over kleine ongemakken en tegenslagen en voelen er zich sneller ongelukkig door. Hartpatiënten daarentegen hebben van kinds af vaak heel wat meegemaakt en hebben leren leven met gezondheids- en andere problemen. Ze genieten meer van wat ze wel meemaken ipv te denken aan wat ze niet kunnen.



Samenvattend:

Een hartenkind dat op medisch vlak goed verzorgd wordt, zoveel mogelijk opgroeit zoals leeftijdsgenoten, thuis, op school, jeugdbeweging, sportclub en werk en een traject volgt dat aangepast is aan zijn/haar mogelijkheden (zonder betutteling) en veel liefde ervaart uit de directe omgeving kan gerust opgroeien tot een gelukkige volwassene. Daar droomt iedereen toch van?



VERKLARENDE WOORDENLIJST

S.D.	Atrium Septum Defect: opening in het tussenschot tussen rechter en linkerhartboezem.
Ablatie	Behandeling van ritmestoornis dmv hartkatheterisatie “doorbranden” van extra geleidingsweefsel
Acidose	Verzuring van het bloed.
Ader	Dunwandig bloedvat dat het bloed uit de weefsels naar het hart toe vervoert.
Aderlating	Therapie waarbij bloed uit de ader wordt gehaald om het aantal rode bloedcellen te verminderen. Wordt nog zéér zelden toegepast bij extreem blauwe (cyanotische) patiënten
Anastomose	Kunstmatige of natuurlijke verbinding van bloedvaten of andere weefsels.
Anaemia,Anemie	Bloedarmoede. Verlaagd gehalte aan hemoglobine in het bloed.
Anesthesie	Verdooving, ongevoeligheid.
Aneurysma	Zak of spoelvormige verwijding van een (slag)ader.
Angina Pectoris	Pijnaanvallen in de hartstreek, benauwdheid wegens zuurstoftekort in de hartspier.
Angineuze	Pijn in de borststreek met angst en beklemming gepaard gaand.
Angiografie:	Bij hartkatheterisatie worden contrastmiddelen in hart en bloedvaten ingespoten, zodat deze met radiografische technieken gefilmd kunnen worden..
Anomalie:	Afwijking, abnormaliteit, onregelmatigheid in de gewone gang van zaken.
Anoxie:	Een toestand van totaal afwezigheid van zuurstofaanbod aan een weefsel, meestal veroorzaakt door het plotseling stokken van de bloedvoorziening.
Anti-coagulans	Stof die de bloedstolling vertraagt of belet.
Aorta	Grote lichaamsslagader.
Aortaklep	Hartklep tussen de linkerkamer en de lichaamsslagader.
Aortastenose	Vernauwing onder, ter hoogte van of boven de aortaklep waardoor de bloedstroom naar het lichaam kan worden beperkt.
Aplasia	Geen of gebrekkige groei van weefsels, organen of cellen
Aplastische anemie	Vorm van bloedarmoede waarbij er onvoldoende bloedcellen in het beenmerg worden aangemaakt
Aritmie	Ritmestoornis
Arteria pulmonalis	Longslagader.
Arteria subclavia	Sleutelbeenslagader.
Arterie	Slagader – brengt het bloed vanuit het hart naar het lichaam of de longen.
Arteriële drukcatheter	Katheter in een slagader (in pols of lies) om continu een bloeddrukmeting te kunnen registreren op het monitorscherm.
Atresie	Het ontbreken van een natuurlijke opening.
Atriotomie	Insneede van de boezem of voorkamer (atrium) van het hart vb. bij het sluiten van A.S.D.



Atrium of boezem	Voorkamer Bovenste holte in de linker en rechter harthelft.
Atrofiëren	Wegkwijnen, wegsterven.
Auscultatie	Beluisteren.
Bacterie	Microscopische ééncellige organismen.
Blaassonde	Katheter die via de urineweg wordt ingebracht zodat de urineproductie (essentiële waardemeter voor de nierfunctie) voortdurend kan gemeten worden.
Blalock-Taussig shunt	Is een tijdelijke verbinding dmv een Goretx buisje tussen de armslagader en een longslagadertak. Daar de bloeddruk in de armslagader hoger is dan deze in de longslagader stroomt het bloed naar de longen toe. Op deze manier wordt een deel van het bloed naar de longen gestuurd en daar “een tweede maal” van zuurstof voorzien vooraleer naar het lichaam te stromen.
Bloedbeeld	Totaal van gegevens, verkregen door bepalingen van de bloedkleurstof en de aantallen van verschillende typen bloedcellen. Bloed bestaat uit circa 40% uit bloedlichaampjes; het resterende deel bestaat voornamelijk uit water, eiwitten en zouten. Bloedlichaampje; één van de morfologische (vorm en bouw van organismen) elementen van het bloed.
Bloedcel	Bloedcel; rode (erythrocyt) en witte bloedcellen (leukocyten) die in de bloedvloeistof (plasma) zweven.
Bloedplaatjes	(trombocyten) Klein kernloos en kleurloos vormsel in het bloed dat een rol speelt bij de bloedstolling.
Boezem	(atrium) Bovenste deel of verzamelgedeelte van elk van de harthelften.
Bormholse ziekte	Virusinfectie die vooral de ademhalingspijlen aantast, gekenmerkt door heftige pijn in de borstkas, en hoge koorts.
Bradycardie	Te traag hartritme (afhankelijk van de leeftijd).
Bundel van His	(Atrio- Ventriculaire bundel) Bijzonder ontwikkelde bundel hartspierweefsel die de elektrische prikkel van de boezemkamerknoop (Atrio- Ventriculaire knoop) voortgeleidt naar het spierweefsel van de kamerwand.
Bundeltakblok	Geleidstoornis in het hart, waardoor de normale hartactie wordt vertraagd.
Capillairen	Haarvaten, haarbuizen, de fijnste vertakkingen van de bloedvaten.
Cardiomegalie	Hartvergroting.
Cardiopathie	Hartaandoening.
Cardiovasculair	Betrekking hebbend op het hart en de vaten.
Catheter	Buisje.
Centraal infuus	Een kathetertje dat in de grote ader (in de hals, lies of onder het sleutelbeen) wordt ingebracht. Hierdoor kan medicatie rechtstreeks in het hart worden toegediend.
Coagulatiediathese	Stollingsstoornis.
Coarctatie van de aorta	Vernauwing van de aorta voorbij de afsplitsing van de armslagader, waardoor minder bloed naar het onderste deel van het lichaam kan worden gevoerd.



Coarctatio aortae	Aortastenose, aangeboren vernauwing in het borstgedeelte van de grote lichaamsslager (aorta).
Coarctectomie	Operatief verwijderen van een vernauwing in de aorta.
Collaterale circulatie	De bloedvoorziening van een weefsel zoals die door aanvankelijk kleine vaatjes (collateralen) wordt overgenomen wanneer het oorspronkelijk vat zich vernauwt of wordt afgesloten.
Congenitaal Contractie	Aangeboren. Samentrekking.
Conus	Het kegelvormig begin van de arteria pulmonalis.
Convulsies	Epileptische aanval, stuip, toeval, kramp
Coronaire arteriën	Kransslagaders. Deze voorzien het hart van bloed.
Coxsackie-virus	Virus die bij de mens de Bormholmse ziekte kan veroorzaken.
Cyanose	Blauwzucht, blauwachtige verkleuring van huid en/of slijmvlies, (bijvoorbeeld bij hartaandoening of longziekte) t.g.v. zuurstoftekort
Cytomegalie	Het gezwollen aspect van cellen geïnfecteerd met één van de herpesvirussen, meestal primair overgebracht door speekselcontact.
Decompensatio Cordis	Hartsdecompensatie
Diafragma	Middenrif.
Dialyse	Nier- of leverfunctie vervangende therapie waarbij de afvalstoffen uit het lichaam worden verwijderd.
Diastole	Ontspanningsfase van het hart, waarbij het met bloed gevuld wordt.
Diepe Hypothermie	Een afkoeling tot 15°C. hierbij krijgt men zonder problemen een circulaire stop van zo'n uur. De opwarming en afkoeling gebeuren d.m.v. catheter die in de bloedstroom worden gebracht en aangesloten aan een warmtewisselaar.
Digitalis	Verzamelnaam voor een aantal geneesmiddelen die de contractiekracht van het hart vergroten (o.a. glycosiden uit het vingerhoedskruid).
Dilatatie	Verwijding, uitzetting.
Dilatatio cordis of hartvergroting	Toename in de omvang van de hartspier
Dilatator	Instrument of geneesmiddel om te verwijderen.
Diuretica	Plasmiddelen/vochtafdrijvende medicatie.
Dotteren	Ballondilatatie.
Dopplertechnieken	Echografische techniek waarbij ultrasone geluiden vanuit een sonde uitgezonden worden en weerkaatst door de rode bloedcellen. De richting en de snelheid van de rode bloedcellen veranderen de eigenschappen van het teruggekaatste ultrasone geluid. Deze informatie wordt op het beeldscherm in curven weergegeven. Door het gebruik van bepaalde wiskundige modellen kunnen hierdoor ook drukverschillen gemeten worden.
Draineren	Het vocht laten weglopen uit een holte of abces.
Ductus Arteriosus = Ductus botalli	Bij de afwijking sluit de Ductus Arteriosus zich niet na de geboorte. Bloed uit de aorta stroomt dan door de ductus in de



	longslagader waardoor teveel bloed naar de longen wordt gevoerd. Een ductus is bij elke pasgeborene aanwezig doch sluit normalerwijze spontaan. Door middel van prostaglandinen (plaatselijk werkende hormoonachtige stoffen) kan hij tijdelijk opgehouden worden als palliatie (cfr. Blalock-Taussig shunt principe).
Dyspensie	Spijverteringsstoornissen
Dyspnoe	Bemoeilijkte ademhaling, kortademigheid, benauwdheid.
Echografie	Geneeskundige beeldvormende onderzoeksmethode waarbij gebruik wordt gemaakt van ultrasone
EKG	Grafisch registreren van de elektrische stroom van het hart.
Elektrocardiogram	Niet-invasief onderzoek waarbij de elektrische activiteit van het hart visueel wordt voorgesteld
Elektrofysiologisch onderzoek van het hart (EFO)	Via hartkatheterisatie worden de elektrische activiteit en eventuele ritmestoornissen onderzocht. Indien nodig is het mogelijk om overtollige geleidingsbanen te vernietigen.
Elektrofysioloog	Geneesheer die zich bezighoudt met de electrofysiologie.
Embolie	Een plotselinge afsluiting van een bloedvat door een stolsel - meestal een bloedklonter – dat daar met de bloedstroom is heengevoerd.
Endocard	De binnenbekleding van het hart.
Endocarditis	Hartontsteking. Ontsteking van de binnenbekleding van het hart, vooral ter hoogte van de hartkleppen.
Endogene	Van binnen uit ontstaan.
Endoscopie	Bekijken van dieper gelegen lichaamsdelen met een daarvoor speciaal ontworpen instrument.
Hartkatheterisatie	Inbrengen van een catheter via de aders tot in het hart om daarmee zuurstofverzadiging en druk ter plaatse te meten. Met behulp van contraststof kunnen voornamelijk de bloedvaten goed in het licht worden gesteld
Hartdecompensatie	Onvermogen van het hart om voldoende bloed door het lichaam te pompen.
Hartkatheterisatie	Na aanpakken van een bloedvat (meestal in de lies) worden kunststofbuisjes (katheters) in het hart gebracht. Zo kunnen het hart en de bloedvaten beter worden gevisualiseerd en kunnen drukmetingen worden verricht.
Hartminuutvolume of hartdebiet	Hoeveelheid bloed die door een van de harthelften per minuut in de bijhorende slagader wordt gepompt, gelijk aan het rekenkundig product van het slagvolume en het aantal hartslagen per minuut. Aangezien het door de rechterharthelft in de kleine bloedsomloop gepompte bloed na het passeren van de longen naar de linkerharthelft gaat moet het hartdebiet van beide harthelften gelijk zijn.
Hartritmestoornis	Nog binnen de normale grenzen vallende of ziekelijke afwijking van het hartritme.
Hartvitia	Hartgebrek.
Hartzakje	(pericard) Dunwandig vliezig zakje dat enkele kubieke centimeters vocht bevat. Het hartzakje omgeeft het gehele hart.
Hartzakontsteking	(pericarditis) Ontsteking van het hartzakje, vaak optredend bij



	reuma. Er hoopt zich vocht op tussen beide bladen en de hartwerking kan hierdoor worden belemmerd.
Hemiplegie	Verlamming aan één zijde van het lichaam veroorzaakt door hersenaandoening.
Hemodynamica	De leer of wetenschap van de bloedbeweging.
Hemorragie	Bloeding.
Heparine	Medicijn dat intraveneus wordt toegediend en dat voorkomt dat er bloedstolsels ontstaan
Hepatomegalie	Vergroting van de lever.
Heterozygoot	2 verschillende genen in een genenpaar (erfelijkheid).
Homo-ent	Menselijk ent dat wordt gebruikt voor transplantatie.
Homozygoot	2 identieke genen in een genenpaar (erfelijkheid)
Hyper	Vermeerderd, verhoogd, overmatig.
Hypertensie	Bloeddruk hoger dan normaal.
Hypertensie van de longen	Verhoogde druk in de longen.
Hypertrofie	Het groter worden van een hoeveelheid weefsel of orgaan als reactie op verhoogde functionele eisen.
Hypertrofische cardiomyopathie	Hartziekte waarbij het hart verdikt is.
Hyperuricemie	Jicht, verhoogd urinezuur.
Hypoproteïnemie	Te laag eiwitgehalte van de bloedvloeistof.
Hypotensie	Bloeddruk lager dan normaal.
Hypothermie	Onderkoeling.
Hypoxie	Tekort aan zuurstof.
Incisie	Insnijding.
Infundibulair	Trechtersvormige doorgang of structuren.
Inotropica	Hartspierversterkende medicatie.
Insufficiëntie	Ontoereikendheid, onvoldoende werking van een orgaan, bv. van het hart.
Intercostaal	Tussen de ribben gelegen.
Intraveneus	In de ader
Interventioneel	Ingreep, ingrijpen.
Intracranieel	Binnen de schedel.
Intramusculair	In de spier .
Irreversibele pulmonale hypertensie	Verhoogde druk in de longvaten die onomkeerbaar is.
Ischaemie	Plaatselijke tekort aan bloed/zuurstof door belemmering van de bloedtoevoer.
Katheter	Dun buisje dat in een (slag) ader wordt gebracht. Wordt gebruikt om medicijnen en vocht toe te dienen, om bloed af te nemen of om onderzoeken (vb hartkatheterisatie) uit te voeren.
Keloïdvorming	Bindweefselgezwel dat soms in littekens groeit.
Klieven	Vaneen doen gaan.
Kransvenen	Aders ter hoogte van de hartspier.



Ligatuur	Afbinding, onderbinding.
Marfan syndroom	Genetische aandoening in het lichaam die veroorzaakt wordt door een stoornis in de stofwisseling van een soort afbraakproducten. Volgende afwijkingen kunnen voorkomen: abnormale lengte van de vinger, tenen, ledematen, soms gepaard gaande met verhoogde beweeglijkheid van de gewrichten, afwijkingen aan ogen, hoog verhemelte, gebreken in de wervelkolom en borstkast (kippenborst), hart en vaatafwijkingen. Het is een dominant erfelijke aandoening gebleken.
Minutenvolume	Hoeveelheid bloed die per minuut uit de kamer wordt gepompt. Is afhankelijk van het slagvolume en de frequentie van het hart.
Mitraalklep of mitralisklep	De hartklep tussen de linkerboezem en de linkerkamer.
Mitralis	Tot de mitraalklep behorende of deze betreffend..
Myocarditis	(hartspierontsteking). Meestal geen echte ontsteking maar een aantasting van de hartspier door vergiften bv. door bacteriën afgescheiden o.a. bij difterie.
Nasofaryngitis	Neus-keel-ontsteking.
Obstretrische Oedemen	Verloskundige. Waterzucht, abnormale ophoping van vocht in de weefsels, voorkomend bij hartzwakte en bij een te laag eiwitgehalte van het bloed.
Onderbinden	Afbinden, dichtknopen met een draad van zijde.
Oraal/ orale	Via de mond.
Oscilloschoop	Televisiescherm waarop een continu lichtgevende bewegende lijn het EKG, echo of andere fenomenen zichtbaar maakt.
Overriding aorta	De aorta ontspringt juist boven de opening in het septum, veroorzaakt door een VSD.
Palliatief	Behandeling dat de verschijnselen der ziekte in hevigheid doet afnemen zonder de ziekte zelf tot genezing te brengen, tijdelijke hulp.
Palpatie	Onderzoek van ziekten door betasting.
Palpitaties	Hartkloppingen
Paroxysmaal	In aanvallen optredend.
Patch	Een stukje weefsel of kunststof voor het verrichten van een plastische operatie.
Pathologie	Ziekteleer, kennis der ziekten.
Percussie	Het bekloppen of het licht aantikken van de oppervlakte van het lichaam.
Pericard	Hartzakje.
Perifeer oedeem	Vochtophoping in de benen.
Perifere	Vernauwing op de pulmonale vaten (longvaten).
Pulmonalisstenosen	
Persisterende opening	Het niet spontaan sluiten van een opening.
Polyglobulie	Verhoging van het aantal rode bloedcelletjes in het bloed.



Polyglobuline Portaal stelsel	Teveel eiwitachtige stof in het bloedplasma. Is poortaderstelsel; al het bloed uit de ingewanden (maag, darmen, alvleesklier en milt) wordt naar de poortader gevoerd. Deze gaat naar de lever, vertakt zich hierin tot haarvaten en hieruit wordt een tweede adernet gevormd (in de lever) waarvan de hoofdader, de leverader, in de onderste holle ader uitmondt.
Port-a-Cathstelsel (PAC)	Een soort speldenkussen met een catheter in een ader dat onderhuids geïmplant wordt en in ader zit .
Pruritis	Jeuk
Pulmonair, pulmonaal	Met betrekking tot de long.
Pulmonaalklep	Klep tussen de rechterhartkamer en de longslagader (pulmonalis).
Pulmonale hypertensie	Te lage bloeddruk in de longen. Als deze situatie te lang blijft duren, worden de longvaten beschadigd en gaat hun spierwand verdikken. Eénmaal de beschadiging te ver gevorderd is, wordt ze onherstelbaar.
Pulmonalis (arteria)	Longslagader.
Pulmonalis- insufficiëntie	Onvoldoende werking van de long.
Pulmonalis- stenose	Vernauwing onder, ter hoogte van of boven de pulmonaalklep (klep naar de longslagader) of van de bovenste rechterkamer waardoor de bloedstroom naar de longen wordt verminderd.
Pulsatie	Kloppen van het hart, pols, slagader.
Q.R.S.. complex of kamercomplex	Gedeelte van het electrocardiogram dat overeenkomt met de samentrekking van de hartkamer.
Radialispols	De grote polsslagader die gewoonlijk betast wordt bij het voelen van de polsslag.
Radiopaak	Ondoorgankelijk voor röntgenstralen of andere bestralingsenergie waardoor het object zichtbaar wordt op de röntgenfoto.
Rashkind procedure	Is een procedure bij transpositie van de grote bloevaten. Aangezien bij transpositie de twee bloedsomlopen in parallel geschakeld zijn en niet in serie (rechter voorkamer – rechter kamer-aorta en linker voorkamer – linker kamer – longslagader), moet het zuurstofarme (uit het lichaam) en zuurstofrijke (uit de longen) bloed op een manier gemengd worden teneinde te overleven. Bij een Rashkind wordt dit verkregen door het groter doen scheuren van een ASD (steeds congenitaal aanwezig doch klein en snel sluitend na de geboorte). Risico's bij deze ingreep zijn beperkt.
Rastell operatie.	Ingreep uitgevoerd i.g.v. transpositie van de grote vaten, VSD en vernauwing onder de longslagader. De linker kamer wordt in de hartcaviteit verbonden met de aorta via het VSD bij middel van een prosthese tunnel. De rechter kamer wordt dan bij middel van een donorgreffe buiten het hart verbonden met de longslagader, op deze manier de vernauwing opheffend.
Recifiverend	Zich opnieuw vertonen, telkens terugkerend.



Resectie	Uitsnijding, gedeeltelijke verwijdering van een orgaan, gewricht of zenuw.
Ruptuur	Verscheuring, breuk.
Saturatie	Verzadiging.
Scoliose	Zijdelingse verkromming van de wervelkolom..
Sequellae	De gevolgen van een doorgemaakte ziekte, de verschijnselen die zich voordoen na afloop van een ziekte, nasleep.
Shunt	Abnormale of kunstmatige verbinding tussen slagader en ader.
Sinusknoop	In de bovenste holle ader gelegen centrum van waaruit prikkels worden gezonden naar de hartboezems en de hartkamers.
Slagader	Kloppend bloedvat waarin het bloed uit het hart gedreven wordt naar alle lichaamsdelen.
Sleutelgatchirurgie	Laparoscopie, opereren via een kleine camera.
Stenose	Vernauwing van een opening of kanaal.
Stent	Ijzerprothese, wordt in een bloedvat geplaatst om het open te houden.
Sternaalrand	De rand van het sternum.
Sternotomie	Openen van het borstbeen, midden op de borstkas.
Sternum	Borstbeen.
Stridor	Piepend geluid bij vernauwing van de luchtwegen.
Subcutaan	Onder de huid.
Suturatie	Percentage hemoglobine dat door zuurstof is gebonden.
Syncopes	Plotseling optredende bewusteloosheid die enkele seconden tot meerdere uren kan duren, soms voorafgegaan door duizeligheid, transpiratie en misselijkheid.
Syndroom	Complex van verschijnselen die kenmerkend zijn voor een bepaald ziekte.
Systole	Samentrekking van de hartkamer, waardoor het bloed weggepompt wordt.
Tachycardie	Abnormaal versnelde hartwerking. Kan “normaal” voorkomen bij heftige emoties (schrik, angst, enz...), sterke inspanning (hardlopen, trappen, klimmen) overvloedige maaltijden of een echte ritmestoornis zijn.
Tetralogie van Fallot	Bij deze aandoening is er tegelijkertijd van vier afwijkingen sprake een opening in het bovenste ventrikelseptum, een verschuiving van de aorta naar rechts zodat het bloed van beide hartkamers in de aorta stroomt, pulmonalisstenose en een verdikking van de wand van de rechterkamer.
Thoracotomie	Openen van de borstkas tussen de ribben onder de oksel.
Thorax	Borstkas.
Thrill	Het gevoel van snorren bij het opleggen van de hand op de hartstreek (=fremissement) bij kolken van de bloedstroom thv-stunt.
Thrombose	De vorming van een bloedstolsel binnen de vaten, vastzittend aan de vaatwand.
Toxische	Giftig.
Transjugulaire “Pacemakerleads”	Pacemaker via de vena jugularis “met betrekking tot de hals” zijn strottenhoofdaders twee in getale. Ze lopen in de hals



Transpositie van de grote vaten	naast de halsslagers (arteria cartis). Bij deze aandoening zitten de aorta en de longslagader op de verkeerde plaats zodat zuurstofrijk bloed uit de longen stroomt in plaats van door de aorta en naar de weefsels. Er zit meestal een opening in het septum of tussenschot waardoor enig zuurstofrijk bloed naar de rechterkant van het hart en de aorta kan stromen.
Tricuspidatresie	Is een zeer ernstige congenitale hartaandoening waarbij de klep tussen de rechter voorkamer en de rechterkamer niet is aangelegd. Het in het hart toekomend zuurstofarme bloed moet via een ASD naar de linkerkamer en zo terug in de lichaamscirculatie. De longcirculatie en dus het voorzien van zuurstof kan enkel gebeuren via een VSD of een open ductus van Botelli.
Tricuspidklep Trisomie	Klep tussen de rechtersvoorkamer en de rechterkamer. Het aanwezig zijn van drie in plaats van twee chromosomen van dezelfde soort in de celkern, vb. mongolisme = trisomie van het 21 ^{ste} paar chromosomen.
Trommelstok-vingers	Een verdikking van de uiteinden van vingers en tenen, om nog niet geheel bekende redenen vaak optredend bij slepende aandoeningen van hart en longen waarbij de weefsels een onvoldoende zuurstofvoorziening hebben.
Turbureuze sclerose V.S.D	Neurologische aandoening. Ventrikel Septum Defect opening in het tussenschot van de hartkamers.
Vaatsteel	Steel gevormd door de grote vaten die uit het hart komen.
Valvulair	M.b.t. de kleppen.
Valvulotomie	Operatieve open van hartkleppen.
Vasodilatatie	Vaatverwijdering.
Vena cava	Grote holle ader die het bloed vanuit het lichaam naar het hart brengt. Er bestaat een vena cava superior die het bloed vanuit de bovenste lichaamsdelen draineert en een vena cava inferior die het bloed vanuit de onderste lichaamshelft draineert.
Venen	Enk. = vena =ader.
Ventrikel	Hartkamer.
Viscositeit	Stroperigheid, de mate van inwendige wrijving van het bloed of andere vloeistoffen.
Voorkamer-aritmieën	Hartritmestoornissen ontstaan in de voorkamers.
Waterston operatie	Is een palliatieve ingreep analoog aan de Blalock-Taussig operatie. Er wordt een rechtstreekse verbinding gemaakt tussen de aorta en de rechter longslagader. Het moeilijk doseren van de diameter van deze verbinding (met het ontstaan van overdruk in de longen) maakt dat deze ingreep heden ten dage niet meer uitgevoerd wordt.



COLOFOON

Verantwoordelijke uitgever:	Roger Jordaens Baron De Caterslaan 57, 2980 Zoersel
Redactie:	Redactieteam van "Ons Hartekind"
Met dank aan:	Nederlandse Hartstichting dr. Katya De Groot
Drukwerk gesponsord door:	
Copyright:	Teksten en beelden uit deze publicatie mogen enkel overgenomen worden mits uitdrukkelijke bronvermelding en mits het bezorgen van een exemplaar van de publicatie waarin de teksten of beelden gebruikt zijn aan Hartekinderen vzw.
Lid worden van Hartekinderen vzw:	Lid wordt je door € 5 (of meer) lidgeld te storten. Vanaf € 35 wordt je lid-donateur en krijg je automatisch een fiscaal attest toegestuurd. Elizenlaan 20, 2390 Malle Fortis: 290-0327366-12
Kostprijs van deze speciale uitgave:	€ 7

