

Kindercardiologie

informatie voor ouders

In Máxima MC (MMC) werken twee kindercardiologen. Daarnaast werken er twee kinderartsen die kindercardiologie als aandachtsgebied hebben. Samen vormen zij het kindercardiologisch team. Zij hebben zich gespecialiseerd in aandoeningen van het hart en de bloedsomloop bij nog ongebornen kinderen, pasgeborenen, jeugdigen en jong volwassenen.

Het team biedt zorg aan patiënten uit de regio Brabant. Dat gebeurt in MMC maar ook in een aantal andere ziekenhuizen in de omgeving. Ze werken hierbij samen met het kinderhartcentrum van het Wilhemina KinderZiekenhuis (WKZ) in Utrecht. Ook binnen MMC werken verschillende hulpverleners samen om tot een goede behandeling te komen van kinderen met een hartafwijking.

Het team

Het kindercardiologisch team bestaat uit:

- De heer dr. C. Schröer, kindercardioloog
- De heer dr. J. Heuser, kindercardioloog
- Mevrouw D. Visser, kinderarts met aandachtsgebied kindercardiologie
- Mevrouw S. Kapteijns, kinderarts met aandachtsgebied kindercardiologie
- Mevrouw P. Martens, echocardiografist

Patiënten van het kindercardiologisch team

De volgende groepen patiënten kunnen voor onderzoek en behandeling terecht bij het kindercardiologisch team:

- pasgeborenen, jeugdigen en jong volwassenen
- zwangere vrouwen, voor onderzoek van het ongebornen kind. Dit gebeurt in samenwerking met de gynaecoloog
- kinderen die aan topsport doen, voor begeleiding.

De informatie in deze folder is van algemene aard en is bedoeld om u een beeld te geven van de zorg en voorlichting die u kunt verwachten. In uw situatie kunnen andere adviezen of procedures van toepassing zijn. Deze folder is dan ook slechts een aanvulling op de specifieke (mondelinge) voorlichting van uw specialist of behandelaar.

Mogelijke klachten zijn:

- hartritmestoornis
- hoge bloeddruk / storing van de bloedsomloop
- hartgeruis
- blauw zien
- duizeligheid
- pijn op de borst
- verminderde belastbaarheid

Andere redenen voor onderzoek kunnen zijn:

- cardiomyopathie in de familie
- overgewicht
- stofwisselingsziekten of andere lichamelijke of organische afwijkingen

Hartafwijkingen

Een hartafwijking kan klachten geven, zoals vermoeidheid en blauw zien. Soms is er echter niets te merken en is de afwijking onzichtbaar.

Veel hartafwijkingen bij kinderen zijn aangeboren, sommige afwijkingen zijn verworven. Zo komen bij kinderen met het syndroom van Down vaak hartafwijkingen voor. Ook infecties tijdens de zwangerschap kunnen een oorzaak zijn.

De oorzaak van de meeste hartafwijkingen is onbekend.

Bezoek aan de polikliniek kindercardiologie**Eerste bezoek**

Uw kind is doorverwezen naar de kindercardioloog om na te gaan of er sprake is van hartafwijkingen of hartproblemen.

Tijdens uw eerste bezoek bespreekt u met de kindercardioloog uitvoerig de aanwezige klachten. U heeft het over welke klachten uw kind heeft, wanneer de klachten voorkomen, hoe lang ze bestaan enzovoort.

De arts doet bij uw kind een lichamelijk onderzoek. Dat betekent bijvoorbeeld dat hij luistert naar de hartslag en de bloeddruk meet. Op deze manier probeert de arts erachter te komen of uw kind een hartafwijking heeft en welke afwijking dat is.

Dit onderzoek is niet pijnlijk. U bent tijdens dit onderzoek bij uw kind. Met rust en aandacht proberen we een prettige sfeer voor uw kind te scheppen. Op die manier kan het onderzoek goed gedaan worden. Vaak zijn meer onderzoeken nodig om te weten te komen wat uw kind precies mankeert. Dit eerste bezoek duurt ongeveer één uur.

Soms wordt bij het eerste bezoek al een echo van het hart en/ of hartfilm gemaakt.

Vorbereiding van uw kind op ziekenhuisbezoek

Het is belangrijk uw kind goed voor te bereiden op een bezoek aan het ziekenhuis. Uw kind blijft rustiger als het van tevoren weet wat er gaat gebeuren.

Als uw kind rustig is, kunnen de onderzoeken weer makkelijker gedaan worden en zijn ze ook sneller klaar. Daardoor wordt de kans kleiner dat uw kind nare gevoelens overhoudt aan het ziekenhuisbezoek. Hoe jonger uw kind is, hoe moeilijker het is om het goed voor te bereiden.

Tips bij de voorbereiding van uw kind

- Geef eerlijke informatie. Vertel wat u weet en probeer u in te leven in de belevingswereld van uw kind.
- Stem de informatie af op het ontwikkelingsniveau van het kind. Bij jonge kinderen kan dat het beste op een speelse manier. Bijvoorbeeld door een prentenboek over ziekenhuisbezoek voor te lezen of het spelen van 'ziekenhuisje' met een pop en een dokterssetje.
- Pas het tijdstip waarop u iets vertelt aan, aan de leeftijd van het kind. Hoe jonger het kind, hoe korter van tevoren u het beste iets kunt vertellen.
- Maak duidelijk wat het kind zelf wel of niet moet doen tijdens het onderzoek.
- Geef uw kind het gevoel dat het de situatie aan zal kunnen. Oefen bijvoorbeeld met stilliggen en prijs uw kind als dat lukt.
- Geef keuzes aan uw kind. Bijvoorbeeld welke knuffel mee mag.
- Laat uw kind merken dat het niet voor straf naar het ziekenhuis moet, dat het er zelf niets aan kan doen.

Tips voor in het ziekenhuis

- Neem een vertrouwde knuffel of een flesje lievelingsdrinken mee.
- Als uw kind nog borst- of flesvoeding krijgt, voedt het dan in het ziekenhuis. Daar wordt uw kind rustig van. Flesvoeding kan (bij voorkeur) ook tijdens de onderzoeken gegeven worden.
- Neem geen andere kinderen mee zodat u alle aandacht heeft voor uw kind.

Onderzoeken

Hartfilm (ECG)

ECG staat voor elektrocardiogram. Bij een hartfilm of ECG (elektrocardiogram) worden de elektrische stromen van het hart verkregen. Uw kind krijgt plakkers op de borst die met draden verbonden zijn met een apparaat dat de elektrische stromen ontvangt.

Door het maken van een hartfilm krijgt de arts informatie over de werking van het hart.

Het onderzoek is niet pijnlijk. Uw kind moet ongeveer 30 seconden stil blijven liggen. Beide ouders mogen tijdens het onderzoek bij het kind blijven.

Röntgenfoto van longen en hart (thoraxfoto)

Voor het maken van de röntgenfoto is het nodig dat het bovenlichaam van uw kind bloot is.

Uw kind zit of staat voor een statief waaraan de röntgenlaborant een filmcassette bevestigt.

De arts kan op de röntgenfoto hart, longen en bloedvaten zien en nagaan of er afwijkingen zijn. Het onderzoek is niet pijnlijk. Het onderzoek duurt ongeveer vijf minuten. U kunt uw kind zien vanachter een glazen wand (als het nodig is kan u bij uw kind blijven).

Echo van het hart (echocardiografie)

Een echo is een onderzoek waarbij hoogfrequente ultrageluidsgolven (niet waarneembaar voor mensen) worden uitgezonden en teruggekaatst. Zo ontstaat een beeld van het hart op het beeldscherm. Het is dezelfde techniek als bij het maken van een echo van een ongeboren baby. Op een echo zijn hartafwijkingen te zien en is de hartfunctie te beoordelen.

Tijdens het onderzoek brengt de onderzoeker gel aan op de huid van uw kind. Deze gel is warm. Hierna beweegt de onderzoeker een soort microfoontje over de borstkas. Uw kind moet stil blijven liggen. Het onderzoek duurt ongeveer een 20 tot 30 minuten en is niet pijnlijk.

Mogelijke andere onderzoeken

Echo van het hart onder sedatie

Heel zelden lukt het niet om een goede echo van het hart van het kind te maken, bijvoorbeeld omdat het uw kind niet lukt om stil te blijven liggen. Het onderzoek wordt dan gedaan nadat uw kind rustgevendende medicijnen (sedatie) heeft gekregen.

Voor dit onderzoek verblijft uw kind een dag in het ziekenhuis. Normaal gesproken kan uw kind aan het eind van de dag weer mee naar huis. Voor een echo onder sedatie wordt een aparte afspraak gemaakt.

Inspanningstest

Meting van de long- en hartfunctie tijdens een inspanningstest (spiro-ergometrie).

Dit is een onderzoek waarbij een ECG (hartfilm) wordt gemaakt terwijl uw kind fietst op een hometrainer. Er worden plakkers op de borst gedaan en er komt een masker op de mond en neus waardoor de zuurstofopname kan worden bepaald (dit zit een beetje strak, het belemmert de ademhaling niet). De arts krijgt door dit onderzoek een beeld van de werking van het hart en de longen tijdens inspanning.

Tijdens het onderzoek draagt uw kind eigen sportkleding en sportschoenen.

Hartfilm gedurende 24 uur (Holter)

Met een apparaatje wordt 24 uur lang een ECG gemaakt.

Het apparaatje heeft tien elektrodes die op het lichaam van uw kind worden geplakt. U houdt een dagboek bij over de activiteiten van uw kind. De arts vergelijkt bij dit onderzoek de activiteit van het hart met de activiteiten van uw kind.

Meting bloeddruk gedurende 24 uur

Met een apparaat wordt 24 uur lang de bloeddruk gemeten.

Het apparaat is verbonden met een band om de arm. U houdt een dagboek bij over de activiteiten van uw kind. De arts vergelijkt bij dit onderzoek de bloeddruk met de activiteiten van dat moment.

CT-scan

Dit is een röntgenonderzoek waarop de structuur van hart, de longen en de bloedvaten in de borstkas zichtbaar zijn. Uw kind ligt op een tafel die in het CT-apparaat wordt geschoven. Er is regelmatig een licht zoemend geluid te horen. Op die momenten moet het kind stil blijven liggen. Het onderzoek is niet pijnlijk. Het onderzoek duurt ongeveer 15 tot 20 minuten.

MRI

Dit is een soort foto waarop de structuur van het hart, de longen en de bloedvaten in de borstkas zichtbaar zijn. Uw kind ligt op een tafel die in het MRI-apparaat wordt geschoven. Het MRI-apparaat is een soort tunnel. Er is een hard kloppend geluid te horen. Om de oren te beschermen tegen het lawaai krijgt uw kind een koptelefoon op of oordopjes in de oren. Uw kind moet stil blijven liggen. Het onderzoek is niet pijnlijk en een van de ouders mag bij het kind blijven. Het onderzoek duurt ongeveer een half uur.

Psychosociaal team

Het psychosociaal team kan ondersteuning bieden als psychische problemen het beter worden van uw kind belemmeren. Dit kan zowel poliklinisch als tijdens opname.

Dit team bestaat uit psychologen en psychologisch assistenten. Zij kunnen bijvoorbeeld ondersteuning bieden door gesprekken met u en/of speltherapie met uw kind.

Als uw kind is opgenomen op de kinderafdeling, is een speelkamer aanwezig en een pedagogisch medewerker om het spelen te begeleiden. De pedagogisch medewerkster kan ook op de kamer bij uw kind komen.

Rechten en plichten van de jonge patiënt

Kinderen en jongeren hebben, net als volwassenen, als patiënt rechten en plichten. Samen met de rechten en plichten van de hulpverlener zijn die vastgelegd in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO).

De patiënten rechten en -plichten van kinderen en jongeren veranderen met hun leeftijd. De WGBO verdeelt hen in drie leeftijdscategorieën. In algemene zin geldt:

- Bij kinderen jonger dan 12 jaar beslissen de ouders voor het kind.
- Bij kinderen van 12 tot 16 jaar beslissen de ouders en het kind samen. Als de ouders het niet eens zijn met het kind, kan de hulpverlener de wens van het kind volgen.
- Jongeren van 16 jaar en ouder mogen zelf beslissen, zij hebben dezelfde patiënten rechten als volwassenen.

Uitgebreide informatie over de patiënten rechten en -plichten van kinderen en jongeren kunt u lezen op [Kinder Rechten in de Zorg - Stichting Kind en Ziekenhuis](#)

Onderwijs en wetenschappelijk onderzoek

In MMC worden kinderartsen opgeleid. U kunt dus worden geholpen door een kinderarts in opleiding. Deze artsen worden intensief begeleid door de kindercardioloog. Het kan zijn dat u gevraagd wordt om mee te werken aan wetenschappelijk onderzoek.

Als u vragen heeft

U kunt al uw vragen stellen tijdens uw bezoek aan de polikliniek.

Als u na het lezen van deze folder dringende vragen heeft, kunt u contact opnemen met de polikliniek kindergeneeskunde. Telefoonnummer: (040) 888 82 70.

Waterpokken

Heeft uw kind waterpokken? Belt u dan vóór uw bezoek met de polikliniek kindergeneeskunde.

Meer informatie

Algemene informatie over hartziekten

- Nederlandse Hartstichting informatielijn: (0900) 300 03 00 www.hartstichting.nl
Patiëntenvereniging Aangeboren Afwijkingen (PAH), deze stichting werkt nauw samen met Stichting Hartekind: www.hartekind.nl

Patiëntenrecht

- Website gemaakt voor kinderen waar men op een speelse manier uitleg geeft over het recht op informatie en het geven van toestemming: [Kinder Rechten in de Zorg - Stichting Kind en Ziekenhuis](http://KinderRechtenindeZorg-StichtingKindenZiekenhuis.nl)
- Website van de Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis: www.kindenziekenhuis.nl
- Website van de Nederlandse Patiënten- en Consumenten Federatie. Verschillende publicaties over patiënten recht zijn te bestellen via deze website: www.npcf.nl

Notities

Heeft u vragen over de behandeling van uw kind? We raden u aan ze op te schrijven. Zo weet u zeker dat u ze niet vergeet.