

SINUS

JAARGANG 17 | SEP 2017

Prijs losse verkoop: € 5,95

Prikkel van de vereniging

thema **DAT KAN KLOPPEN:**
Hartritmestoornissen en catheterablatie

In dit nummer:

Onderwijs en school.....ook als
je een aangeboren hartafwijking hebt

Let op de kleintjes!
Ondervoeding bij kinderen met een
aangeboren hartafwijking

PATIËNTENVERENIGING



AANGEBOREN HARTAFWIJKINGEN

COLOFON

Sinus is het contactblad voor mensen met een aangeboren hartafwijking en hun familie. Sinus is een uitgave van de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH) en verschijnt 4x per jaar.

Correspondentieadres:

Secretariaat PAH (Redactie Sinus)
Kerkweg 43
3603 CL Maarssen
Telefoon: 06-20039393
sinus@angeborenhartafwijking.nl

Deadline volgende editie:

15 oktober 2017
Thema: Invloeden van (di)eten en voedingssupplementen op medicijnen

Redactie:

Saskia van Essen - Barends, Mady Hogenboom, Anique van der Hoop, Nanna de Hullu, Dayenne Zwaagman, Marjolein Braas, Manon Wang

Vormgeving:

Stichting MEO

Drukker:

Stichting MEO

De redactie stelt zich niet verantwoordelijk en/of aansprakelijk voor de inhoud van ingezonden brieven/(pers)berichten. Zij behoudt zich daarnaast het recht voor ingezonden stukken te bekorten en/of te redigeren. Overname van artikelen is alleen toegestaan na toestemming van de redactie en de auteur. Wijzigingen en drukfouten voorbehouden.

In dit nummer

PAH NIEUWS

Van de redactie	3
Verslag ECHDO congres 2017	4
Van het bestuur: Verdriet van een hartafwijking verbreedert	4
Nieuwe vrijwilliger	5
Hartekind NIEUWS!	6

ACTIVITEITEN

Congres 2018: Utrecht sessions	7
Plus 2018	7
BI-ANNUAL CONFERENCE 7-9 MARCH, 2018, LEICESTER, U.K.	8

ERVARING EN THEMA

Een hart leven (46) Begeleiding vanuit het ziekenhuis	9
Onderwijs en school.....ook als je een aangeboren hartafwijking hebt	11
Interview Dyon de Vreede	13
Dat kan kloppen: Hartritmestoornissen en catheterablatie	15
Boekrecensie	17
Hart start	18

MEDISCH

Anita Witzier liep mee in het Wilhelmina kinderziekenhuis in Utrecht	19
Let op de kleintjes! Ondervoeding bij kinderen met een aangeboren hartafwijking	21
Steunhart goed alternatief voor donorhart	22
Verhoogde kans op hartproblemen door aangeboren afwijking hartkleppen	24

RUBRIEKEN

"Oké?"	25
Hoe sport jij?	27
ARTS IN DE KIJKER: Harald Jorstad	28
Voedsel voor je hart	29
Hart aan het werk	31
Hartenspreuk	31

En in het hart van deze Sinus:



Hier vind je nieuws vanuit het bestuur en de redactie, aankondigingen van (nieuwe) producten en de rubriek Nieuw lid/vrijwilliger.

Van de redactie

DOOR **ANIQUE VAN DER HOOP** (OUDER/REDACTIELID)

Het stuk 'Van de redactie' was tot nu toe het 'domein' en de verantwoordelijkheid van de hoofdredacteur. Dat laatste blijft het uiteraard, het eerste verandert. In de redactievergadering is besloten om de redactieleden bij toerbeurt deze tekst als binnenkomer te laten verzorgen. Elk mensenleven kent heuvels en dalen, meestal geleidelijk, soms worden heuvels machtige 4000-ers en dalen een enkele keer schier bodemloze troggen. Als we ervoor openstaan of in ieder geval de kans bieden aan omstanders om ons de hand te reiken, komen we makkelijker op de top en wordt onze val gebroken voordat het allerdiepste punt is bereikt. Voor een aantal toppen en dalen is het niet genoeg om bijgestaan te worden door een dierbare of toevallige voorbijganger. Op die momenten zoeken we vrijwillig of niet medische specialisten op. Met dit in ons achterhoofd hebben we voor deze Sinus als thema gekozen voor: Begeleiding vanuit het ziekenhuis. Op diverse vlakken besteden we aandacht aan dit thema. Ik hoop dat er voor een ieder iets uit te halen valt, dat op een positieve manier richting kan geven aan huidige en/of toekomstige momenten waarop begeleiding nodig is. En zoals altijd geldt nu ook dat mocht je bij het lezen denken: oh, maar daar heb ik nog wat aan toe te voegen..... Graag! Ook al valt een ingezonden stuk niet direct binnen het thema. Wij vormen met plezier een platform voor al onze leden!



Renata Dutree

Verlag ECHDO congres 2017

DOOR **EUGENE VAN GALEN** (VOORZITTER)

Vorig jaar hadden wij als vereniging de eer om het ECHDO (Europese organisatie voor aangeboren hartafwijkingen) congres in Nederland te mogen organiseren. Dit jaar vond de jaarlijkse vergadering op 5 en 6 mei plaats in Cyprus. Het doel van dit congres is drieledig.

1. Alle Europese patiëntenverenigingen willen van elkaar leren. Zowel wat de organisaties doen als hoe zij geld inzamelen. In Nederland hebben we het geluk dat wij voor een deel subsidie krijgen van het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. Dit jaar hebben we in Nicossia het gloednieuwe babyboek Hartendieffe gepresenteerd. Dit boekje is door onze Europese zusterorganisaties enthousiast ontvangen. Als cadeautje hebben we één exemplaar van het boekje weggegeven aan een Cypriotische familie.

2. Naast het uitwisselen van best practices houden we meteen de jaarvergadering, en proberen daarbij één onderwerp internationaal uit te werken. Afgelopen jaar was dat het LENA project (Zie Sinus maart 2016). Dit jaar hebben we besloten een internationaal uitwisselingskamp voor kinderen met een aangeboren hartafwijking te organiseren. Wie de jeugd heeft, heeft immers de toekomst en wellicht zitten er bij de groep nieuwe bestuurders van onze vereniging. De Nederlandse taak in de ECHDO vereniging is momenteel, hoe kan het ook anders met een minister die eurovoorzitter

is, om de internationale financiën te bewaken. Gelukkig, in de internationale jaarrekening van 2016 zijn er geen onregelmatigheden gevonden.

3. Het organiserende land zorgt meestal voor een aantal lezingen over aangeboren hartafwijkingen. Zo had Nederland het afgelopen jaar het thema aangeboren hartafwijking en sport uitgewerkt. Onder andere het verschil tussen dynamische (wielrennen of hardlopen) en statische sporten (gewichtheffen of bodybuilding). Deze verschillende sporten hebben verschillende effecten op het hart van iemand met een aangeboren hartafwijking.

Dit jaar kozen de Cyprioten om de invloed van een hartafwijking op de hersenen en nieren uit te werken. Geen gemakkelijk thema. Het bewijs is nog niet wetenschappelijk onderbouwd. Ook in Nederland (onder andere in het WKZ te Utrecht) doen wij hier wetenschappelijk onderzoek naar.

Tenslotte besloten we waar de eerstvolgende twee jaren de congressen / vergaderingen worden gehouden. In 2018 sluiten we aan bij de AEPC, het tweejaarlijkse congres van de kindercardiologen en psychosociale werkgroep. In maart 2018 zal dit in Leicester worden gehouden. Voor 2019 trekken we de winterkleden uit de kast, het congres zal dan in Rykjavik (IJsland) plaatsvinden. 🍷

familie. De Rotterdammers droegen tijdens de warming-up en toen ze het veld op kwamen, een wit shirt met de afbeelding van de Nouri en de hashtag #staystrongappie. Doorgaans heerst er een heuse competitie tussen de Feyenoord en Ajaxsupporters, nu smolten de twee rivalen voor het huis van Nouri samen en lieten hun tranen de vrije loop.

In mei dit jaar maakte Jimmy Kimmel (de Amerikaanse presentator van een latenightshow) bekend dat zijn pasgeboren baby een hartafwijking had en na drie dagen geopereerd moest worden. Ook toen kwamen steunbetuigingen van over de hele wereld. Gek is dat eigenlijk: wanneer iemand beroemd of bekend is en diegene (of zijn/haar kindje) een hartafwijking heeft, het hele land of de hele wereld meeleeft, èn wanneer je niet bekend bent, diegene altijd moet knokken voor (h)erkenning van een onzichtbare chronische ziekte.

(Over)leven op school en werk: Onbegrip of liever gezegd onwetendheid bij klasgenoten, meesters, juffen, docenten, collega's en leidinggevendenden, die doodleuk (mooier kan ik het niet verwoorden) zeggen: "ik zie niets aan je, dus je doet maar gewoon mee met gymnastiek". Klasgenootjes die niets van jouw ziekte begrijpen, wanneer je vraagt of zij jouw tas willen dragen omdat jezelf er de energie niet voor hebt. Of later in de grote mensenwereld je bij bepaalde bedrijfsactiviteiten verstek moet laten gaan. Je schreeuwt het niet van de daken maar op welke manier maak je OVERAL duidelijk dat je met een aangeboren

hartziekte door het leven gaat, maar het niet BENT. Je hebt kwaliteiten die gezien mogen worden, het lijkt wel alsof je er harder dan een ander voor moet knokken om te laten dat je gewoon mee wilt doen in deze maatschappij. Hiervoor hoeft je toch niet eerst een bekend iemand voor te worden?

Het thema van deze Sinus is: "Begeleiding vanuit het ziekenhuis". De vraag aan u is: Hoe vaak heeft u uw cardioloog (of van uw kindje) geraadpleegd om bijvoorbeeld een maatschappelijk getinte brief te schrijven? Een brief voor school of uw werk waarin vermeldt staat dat uw belastbaarheid bijvoorbeeld vele malen minder is dan bij een gezond iemand en u dus terug kunt vallen op de sociale zekerheid? Of heeft u hulp gevraagd bij een aanvraag c.q. verlenging van het rijbewijs nodig gehad? Of zelfs wel hulp bij het aanvragen van een overlijdensrisicoverzekering voor het kopen van een huis?

Natuurlijk communiceert uw cardioloog met uw huisarts over hoe het medisch met u gaat. Maar de rol die uw cardioloog met u heeft is niet alleen medisch. Al lijkt het voor wellicht het gros van ons onnodig, maar uw cardioloog is er ook ter ondersteuning in het dagelijks leven voor u. Mocht u bijv. (gedeeltelijk) werken dan kunt u op dat gebied een Arboarts, arbeidsdeskundige of (job)coach uw cardioloog laten raadplegen bij vragen. Gelukkig werken de meeste cardiologen hier graag aan mee. Centrale vraagstuk en geheel niet onbelangrijk: Maatwerk is nodig om u als hartpatiënt of uw kind mee te laten doen! #NLDOET 🍷

Van het bestuur: Verdriet van een hartafwijking verbreedert

DOOR **EUGENE VAN GALEN** (VOORZITTER, PATIËNT)

Wat een hartafwijking niet kan losmaken bij de bevolking: Grote mensenmassa's zijn in rep en roer. Wanneer ik dit stuk schrijf, is net de nasleep van de tragedie rond de Ajaxspeler Abdelhak Nouri bekend geworden. Na een hartstilstand op het veld blijkt dat deze jonge speler nog maar weinig hersenactiviteit heeft. Voor het huis van zijn ouders, waar Nouri woont, was er een eerbetoon die zijn weerga niet kent. Heel

veel Ajaxsupporters en buurtbewoners kwamen tezamen om hun medeleven betuigen. Maar niet alleen Ajaxsupporters en buurtbewoners, heel de voetbalwereld (vele internationale clubs en de UEFA) is met zijn gedachten bij Nouri.

Ook spelers van Feyenoord hadden voorafgaand aan een van de oefenduels hun steun betuigd aan Abdelhak en zijn

Nieuwe vrijwilliger

Ik ben Manon Wang, 31 jaar en kom uit Rotterdam. Ik heb de PAH leren kennen door het woord aangeborenhartafwijkingen te googelen.

Voor de PAH ben ik lid van de redactie van de Sinus en schrijf artikelen. Tegenwoordig ben ik ook onderdeel van de app Teamhartvrienden van de Hartstichting voor jongeren van 12-18 jaar. Daar mag ik mijzelf ervaringsdeskundige noemen. De jongeren mogen mij

daar van alles vragen en ik zal een zo goed mogelijk antwoord geven.

Ik werk parttime als Sales medewerkster van de afdeling Scandinavië bij een transportbedrijf. In mijn vrije tijd schilder ik en zing ik bij een koor. Ik ben vrijwilliger bij de PAH geworden, omdat ik graag een manier wilde vinden om mijn ervaringen te kunnen delen. Zodat we elkaar

kunnen leren, helpen en inspireren. Ik houd enorm van schrijven, de keuze om dan redactielid te worden van de Sinus was snel gemaakt.
Het bevalt me heel goed. Doordat elke uitgave van de Sinus een thema heeft, geeft dat stof om over na te denken.

Het schrijven werkt soms confronterend maar ook helend. Ik merk dat ik mij automatisch ook verder ga verdiepen in andere onderwerpen, ik wil nog meer weten, nog meer helpen, nog meer verbeteren. Het geeft me nog meer ideeën die ik gezamenlijk met de andere leden kan en mag uitwerken. Ik ben blij dat ik dit mag doen. 🧡



Hartekind NIEUWS!



Wandel mee voor Hartekind met de Amsterdam Light Walk
Woensdag 27 december 2017 komen we met een Hartekindteam in actie tijdens de 3e editie van de Amsterdam Light Walk. Deze 15 km lange wandeling neemt je mee langs de prachtig met licht versierde straten, grachten en kerstmarkten van Amsterdam. Met als één van de hoogtepunten de lichtkunstwerken van het Amsterdam Light Festival.

Het Hartekindteam neemt deel en met hun deelname halen ze sponsorgeld op voor o zo belangrijk onderzoek



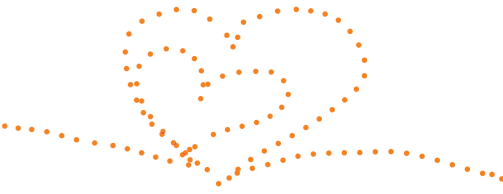
naar aangeboren hartafwijkingen bij kinderen. Wil jij meewandelen en hieraan bijdragen? Geef je dan op via info@hartekind.nl of kijk op www.hartekind.nl.

Hartekind Businessclub

De Hartekind Businessclub is een netwerk van ondernemers en ondernemende managers dat zich hart maakt voor Stichting Hartekind. Het lidmaatschap kost geen geld. Ieder lid zet zich op zijn of haar manier in voor Stichting Hartekind. Dit kan door een donatie of door het inzetten van het eigen netwerk óf producten en diensten voor Stichting Hartekind.

Op 31 oktober organiseert de Hartekind Businessclub een unieke bijeenkomst met het thema 'Hartekind inspireert'. Ben jij of ken jij die ondernemer of ondernemende manager? Kom dan naar deze bijeenkomst om Stichting Hartekind én de 25.000 hartekinderen in Nederland een warm hart toe te dragen. Aanmelden kan via businessclub@hartekind.nl. 🧡

Hier vind je het activiteitenoverzicht van de vereniging en de aankondigingen en verslagen van contact- en themadagen. Ook wordt hier aankondiging en verslag gedaan van activiteiten die geregeld worden door organisaties buiten de PAH.



Congres 2018: Utrecht sessions

De Transpositie van de Grote Vaten (arteriële switch) is een veelvoorkomende aangeboren hartafwijking. Bij deze afwijking is de inplanting van de twee grote slagaders verwisseld: de aorta komt uit de rechterkamer en de longslagader uit de linkerkamer. Hierdoor stroomt bloed door de rechterharthelft en het lichaam zonder eerst de longen te passeren. Omgekeerd stroomt er bloed door de linkerkamerhelft en de longen zonder door het lichaam te stromen. Het is duidelijk dat een dergelijke situatie levensbedreigend is. Zonder chirurgische ingreep overlijdt zowat 30% van de kinderen binnen de eerste week en 90% binnen het eerste jaar (bron: www.concor.net).

Naar aanleiding van de eerste succesvolle arteriële switch operatie in het Wilhelmina Kinderziekenhuis 40 jaar geleden, zal op 9 en 10 februari 2018 een internationaal 2-daags symposium plaatsvinden over deze patiëntengroep. Met deelname en medewerking van binnen- en buitenlandse sprekers. Een aanrader voor medisch specialisten.
Voor het algemene publiek, ouders, verwijzers en zorgpartners wordt een meer toegankelijk symposium georganiseerd op donderdagmiddag 8 februari 2018 in het Wilhelmina Kinderziekenhuis/UMCU in Utrecht. Het PAH-bestuur zal ook bij dit evenement aanwezig zijn. Wilt u ook deelnemen? Kijk voor meer info en registratie op: www.utrechtsessions.nl. 🧡

PULS 2018

PULS is het grootste evenement over hart- en vaatonderzoek voor patiënten, wetenschappers, zorgprofessionals en bedrijven. Tijdens PULS praten patiënten, wetenschappers en bedrijven samen over wat we willen bereiken met hart- en vaatonderzoek. Welke uitdagingen en dilemma's we tegenkomen en hoe we samen de impact van onderzoek kunnen vergroten

Voor wie?

- **Patiënten en naasten:** Hoor meer over, deel uw ervaring voor en draag persoonlijk bij aan hart- en vaatonderzoek.
- **Wetenschappers:** Ga in gesprek met patiënten, bedrijven de Hartstichting en collega-wetenschappers. Wissel kennis en ervaring uit en ontvang handvatten om dit in de toekomst te blijven doen.

- **Zorgprofessionals:** Ga in gesprek met patiënten, wetenschappers, bedrijven, de Hartstichting en collega-zorgprofessionals. Wissel kennis en ervaring uit over de uitdagingen in de dagelijkse zorg van hart- en vaatpatienten.
- **Bedrijven:** Overleg samen met wetenschappers en patiënten over hart- en vaatonderzoek voor betere of snellere aansluiting in het traject naar een product of medicijn.

PULS vindt plaats op 8 februari 2018 in Nieuwegein. PULS wordt georganiseerd door de Nederlandse Hartstichting in samenwerking met de Hart- en Vaatgroep. Het PAH-bestuur zal ook bij dit evenement aanwezig zijn. Wilt u ook deelnemen? Kijk voor meer info en registratie op: www.puls2018.nl. 🧡

BI-ANNUAL CONFERENCE

7-9 MARCH, 2018, LEICESTER, U.K.

The Working Group "Neurodevelopment and Psychosocial Care from Fetus to Adult" of the Association of the European Pediatric Cardiologists (AEPC) has the pleasure to invite you to their bi-annual conference, 7-9th March 2018, in Leicester, U.K.

The programme aims to provide inspiring presentations and workshops regarding neuro-development and psychosocial aspects of congenital heart defects in all age groups. Included are two keynote lectures by leading international experts: John E. Deanfield, Great Ormond Street Hospital, London, U.K. William J. Gaynor, Children's Hospital, Philadelphia, USA

Conference

The conference is an important platform for Neonatologists, Paediatricians, Cardiologists, Cardiac Surgeons, Intensivists, Neurologists, Psychologists, Nurses and other health care professionals and international patients and parent organizations in the field of congenital heart defects.



This multidisciplinary meeting offers ample opportunity for interactive exchange of new insights and share perspective on needs for the future in clinical practice and scientific research.

The programme includes a **young investigators competition for the best abstracts**.

Themes that will be emphasised during this meeting are Fetal/neonatal counselling Neurodevelopment outcomes after congenital heart surgery Psychosocial functioning among different age groups Quality of life with congenital heart defects Social issues

Website AEPC

For information on the scientific profile and the international fields of cooperation of the AEPC Working Group please visit the AEPC website <http://www.aepc.org>

Ervaringsverhalen zijn belangrijk voor onze volwassen leden en voor ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking. De redactie behandelt elk kwartaal een thema. Hier vind je ook de boekrecensies.

Een hart leven (46)

Begeleiding vanuit het ziekenhuis

DOOR ANIQUE VAN DER HOOP (OUDER)

In september 2001 wordt Florentine geboren, onze tweede dochter. Meteen na de geboorte wordt bij Florentine een vernauwde aortaklep vastgesteld en blijkt een dotterbehandeling op zeer korte termijn noodzakelijk. Een spannende ingreep die gelukkig slaagt. Een jaar later volgt een tweede dotteringreep. Sindsdien is het leven van Florentine op cardiologisch vlak beperkt gebleven tot de jaarlijkse controles. Tot 2009 dan. In 2009 vinden 2 controles plaats waaruit blijkt dat de linkerkamer-wand weer dikker wordt. De uitslag van de inspanningstest en 24 uren-ecg zijn zodanig dat Florentine (nog) geen beperkingen krijgt opgelegd, maar de controlefrequentie wordt opgeschroefd naar twee keer per jaar. Bij het daaropvolgende bezoek wordt het weer 1 keer per jaar. Na een fietsproef wordt in 2014 besloten er een tweejaarlijks bezoek van te maken.

Ongelofelijk maar waar. Op het moment dat via de redactie app foto's binnenkomen om te laten zien dat de vorige Sinus binnen is, ben ik onderweg naar het ziekenhuis. Op de voorpagina staat duidelijk het thema vermeld: (groot) ouder met AHA. Toen Florentine bijna 16 jaar geleden het levenslicht had gezien en gelukkig dankzij ingrijpen van de medische staf dat levenslicht nog steeds ziet, stelde de cardioloog in één van de gesprekken de vraag of hartproblemen in de familie voorkwamen. Wij waren daar niet van op de hoogte dus hebben rondgevraagd aan beide kanten. Nee, geen aangeboren hartafwijkingen, ja, je grootmoeder had wel een sporthart, maar daar is ze niet aan overleden. De gegevens van haar cardioloog doorspeeld, maar daar kwam verder niets uit. Terug naar het moment dat de foto's van de cover van Sinus juni binnenkomen.

Een paar dagen eerder eigenlijk. We worden gebeld dat mijn vader van zijn fiets is gevallen en wat breuken in zijn bovenarm heeft, maar die zijn zo netjes dat er niets aan gedaan hoeft te worden. 6 weken rust en mitella. Voor de zekerheid houden ze hem een nachtje in het ziekenhuis. Ach dat is niet zo raar, hij is ook geen 20 meer. 24 uur later het volgende bericht: het is toch niet zo goed, zijn aortaklep, die slecht sluit, is nu zo slecht dat er een nieuwe klep in moet. Hé, dat is raar. Dat is dezelfde klep die bij Florentine niet helemaal normaal z'n werk doet. Twee weken na zijn val, krijgt mijn vader een homograft. Nu nog even het ritme in orde krijgen, herstellen van de operatie en dan moet hij alles weer kunnen.

Dit is de ene kant van de medaille. De andere is de volgende: ik heb een dochter met een aangeboren hartafwijking aan de aortaklep, een vader die net een nieuwe aortaklep heeft, zijn moeder die een 'sporthart' had (maar ja, toen was de medische wetenschap nog niet zo goed, misschien hebben ze iets gemist) en háár vader is ook aan iets aan zijn hart gestorven. En waar pas ik in dit rijtje? Ik heb voor de zekerheid dit verhaal voorgelegd aan de cardioloog van Florentine. En zijn antwoord is: **Tegenwoordig weten we dat in dergelijk aortaklep lijden er een sterk familiale/ genetische component is.** Nu kan ik een aantal dingen doen:

- De kindercardioloog ervoor laten zorgen dat Florentine wordt opgeroepen voor klinische genetica (met daarmee nog vele onderzoeken en kosten)
- Wachten tot de volgende afspraak met de cardioloog en dan verder overleg
- **Mijn kop in het zand steken.**



Na een aantal nachten wat minder slapen heb ik het volgende besloten. Ik zal met onze huisarts een afspraak maken en dit hele geval voorleggen. Ik zal hem vragen goed naar mijn hart te luisteren. Is er niets te horen, niets vreemds althans, dan kunnen we bij het volgende bezoek

aan de cardioloog dit nogmaals bespreken. Is er wel iets te horen, dan zal ik toch ook een afspraak moeten maken bij een cardioloog. Ik ben immers bijna net zo oud als mijn vader toen er bij hem (zoals we afgelopen week hoorden) een hartruis werd ontdekt. 🌊

Onderwijs en school..... ook als je een aangeboren hartafwijking hebt

DOOR ANITA ENGELEN (CONSULENT EDUCATIEVE VOORZIENING, RADBOUDUMC AMALIA KINDERZIEKENHUIS NIJMEGEN)

Steeds meer kinderen met aangeboren hartafwijkingen bereiken de volwassen leeftijd.

Een diploma, een opleiding en een baan lijken bereikbaar, maar dit is in de praktijk niet altijd makkelijk. Tijdens landelijke presentaties blijken er bij ouders veel vragen te zijn over schoolloopbaan en mogelijkheden voor extra ondersteuning. Ook problemen rondom het onderwijs zijn voor ouders herkenbaar en veel ouders blijken niet op de hoogte te zijn van het netwerk van Ziezon en wat Ziezon voor de school van hun zoon of dochter kan betekenen.

Wat is Ziezon?

Ziezon is het landelijk netwerk Ziek Zijn en Onderwijs (www.ziezon.nl).

Eén op de zeven leerlingen heeft een chronische ziekte. Voor zieke leerlingen is het belangrijk dat het onderwijs doorgaat. Om dit mogelijk te maken kunnen scholen van het primair en voortgezet onderwijs, en het MBO, de hulp inroepen van een consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen (consulent OZL). Ruim 120 consulenten zijn werkzaam bij de onderwijsadviesbureaus en bij de educatieve voorzieningen van de zeven universitair medische centra in Nederland. Samen vormen zij het Landelijk dekkend Netwerk Ziek zijn en Onderwijs (Ziezon).

Consulenten onderwijsondersteuning zieke leerlingen zijn werkzaam bij een Educatieve Voorziening van een UMC, of bij een Onderwijsadviesbureau. Zij kunnen in een periode van ziekte en behandeling van betekenis zijn voor school, leerling en ouders. Passend onderwijs is voor zieke leerlingen erg belangrijk. School is niet alleen voor de cognitieve, maar ook voor de sociaal emotionele ontwikkeling van de leerling van belang. Het opstellen van een begeleidingsplan op maat is hierbij van grote waarde, de consulenten beschikken over specifieke kennis en mogelijkheden op het raakvlak van ziek zijn en onderwijs. Zij geven ook informatie en advies en verzorgen indien wenselijk en mogelijk onderwijs aan leerlingen die

langdurig of veelvuldig zijn opgenomen in het UMC, of veel verzuim thuis hebben.

Uit de praktijk

Tessa zit in groep 7 en staat op de transplantatielijst voor een nieuw hart. Zij ligt op de IC van een UMC, en wordt door een pedagogisch medewerker aangemeld bij de Educatieve Voorziening (EV).

Na de kennismaking en met toestemming van de ouders neemt de consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen contact op met de school van Tessa. De school vindt continuïteit van het onderwijs ook belangrijk. We spreken af dat de school zorgt voor het schoolwerk. **Het is ook mogelijk om Cito-toetsen in het ziekenhuis te maken.** Tessa krijgt 4 keer per week onderwijsondersteuning aan bed op de IC. De consulent vraagt voor Tessa een KPN Klasgenoot aan. Nu kan ze in het ziekenhuis en ook vanuit thuis contact houden met haar klas, en samen met haar klasgenoten digitaal lessen volgen.

In de 1,5 jaar tot de transplantatie volgt Tessa steeds meer lessen met de Klasgenoot. De school start de aanvraag voor een zorgarrangement op (bij het samenwerkingsverband in de regio), waardoor er meer middelen voor extra ondersteuning op school voor Tessa kunnen worden ingezet.

Tessa heeft groep 8 gedoubleerd en staat nu, na de zomervakantie, voor de stap naar het voortgezet onderwijs.

Askin, een jongen van 7 jaar, is geboren met een hypoplastisch linker hart syndroom. Hij heeft al veel operaties en opnames achter de rug. Een vriendin van de familie tolkt en geeft uitleg over zijn functioneren in de kleuterklas: druk, ongeconcentreerd en snel moe.

In groep 3 gaat het aanvankelijk beter met hem, de duidelijke structuur doet hem goed. Wel blijkt zijn concentratie zwak te zijn, het lijkt er op dat de opdrachten niet echt binnen komen, hij heeft moeite met rekenen en vertoont wat tics in de klas die door ouders niet herkend worden. Hij lijkt faalangst te

ontwikkelen en toont weinig zelfvertrouwen. De consulent van de EV heeft telefonisch contact met de intern begeleider van school en legt uit dat de medische voorgeschiedenis veel impact op hem heeft gehad, hij heeft ook moeite om op een goede manier met andere kinderen om te gaan. In groep 4 loopt hij vast. In de vakken begrijpend lezen, spelling en rekenen blijft hij achter, onthouden wordt een groter probleem en hij gaat steeds meer negatieve aandacht vragen. De consulent van de EV neemt contact op met de consulent van het onderwijsadviesbureau, gezamenlijk brengen zij een bezoek aan school. Het is vooral belangrijk om begrip te kweken voor de medische achtergrond van Askin en de gevolgen daarvan op het gebied van cognitieve en sociaal emotionele vaardigheden. Samen met school wordt een plan ontwikkeld waarbij rekening wordt gehouden met de extreme vermoeidheid en de gevolgen daarvan. Er wordt veel beter naar Askin gekeken. Een jaar later blijkt dat hij goed vooruit is gegaan. **Door de extra hulp kan hij op het reguliere onderwijs blijven.**

Lynn zit in de brugklas vmbo-t/havo, ze heeft een zeldzame hartziekte. Door de medicatie slaapt ze laat in. Omdat ze vroeg op moet staan komt ze slaap tekort. Daarna fietst ze 1 km naar school, maar omdat ze vaak te laat op school komt volgen er sancties: de volgende dag 1 uur eerder komen. Dit werkt averechts, ze heeft er de energie niet voor. Haar ouders hebben dit meerdere malen op school aangegeven, maar het wordt niet goed opgepakt door de mentor, er is geen zorgcoördinator in beeld. Ten gevolge van haar hartziekte heeft ze een verminderd inspanningsvermogen, waardoor ook fietsen naar en van de gymles, meefietsen naar schoolkamp en gymmen te zwaar voor haar zijn. Op het voortgezet onderwijs wordt er lichamelijk meer van haar gevraagd dan toen ze nog in groep 8 zat. En natuurlijk wil Lynn graag meedoen met haar klasgenoten, en niet elke keer door haar ouders gebracht en gehaald worden. **Voor Lynn en haar ouders is het een worsteling tussen belasting en belastbaarheid.** Via de cardioloog komt een hulpvraag bij de consulent van de EV. Deze belt eerst naar moeder, en vervolgens komt er een gesprek op school met de ouders, de mentor en de zorgcoördinator. Het is belangrijk om duidelijkheid te geven over de impact van de ziekte op deze leerling en begrip te vragen voor haar situatie. Tevens worden er concrete afspraken gemaakt over het afschaffen van de sanctie, haalbaarheid van gymles (met regelmatige pauzes), enz. **School is meteen bereid om mee te werken en mee te**

zoeken naar passende oplossingen, tot opluchting van Lynn en haar ouders. De consulent heeft de cardioloog gevraagd om een aanbeveling te schrijven om op medische gronden een e-bike aan te schaffen, met een vergoeding door de gemeente.

Bram is 5 jaar en doet voor de tweede keer groep 1. Sinds vier maanden weten ouders dat Bram een hartafwijking heeft. Hij heeft een nieuwe hartklep gekregen. Door complicaties na de operatie is Bram al vier maanden niet op school geweest en heeft hij weinig energie. De consulent van de Educatieve Voorziening heeft Bram tijdens de ziekenhuisopname les gegeven in het klaslokaal. In overleg met de cardioloog voorziet de consulent de school van informatie. Bij ontslag uit het ziekenhuis heeft de consulent een collega van het onderwijsadviesbureau ingeschakeld. Deze consulent heeft samen met de basisschool een onderwijsplan opgesteld om zoveel mogelijk achterstand te voorkomen. Een leerkracht uit de vrijwilligerspool geeft Bram thuisonderwijs, met de lesstof die de basisschool aanleverde. Het starten op school verloopt moeizaam, doordat ouders bezorgd zijn door alles wat ze met Bram hebben meegemaakt. De consulent heeft ouders en de basisschool in dit proces begeleid, waardoor Bram de schoolbezoeken geleidelijk aan heeft opgebouwd. **Inmiddels gaat Bram weer volledig naar school en geniet van het spelen met klasgenootjes.**

Ten slotte Op de site van Ziezon staat een kaartje van Nederland, bij de plaatsnamen zijn de consulenten OZL in de regio te vinden. Hiermee kan contact worden opgenomen bij vragen en problemen rondom onderwijs en ziekte. Voorbeelden van onderwerpen waarbij de expertise van consulenten gevraagd kan worden: inzet van hulpmiddelen, kiezen van een basisschool of middelbare school, onderwijs op maat, extra ondersteuning, inzet van digitale leermiddelen, aangepast examen doen, roosters aanpassen, enz.

Tevens staat op de site informatie voor ouders en scholen, en informatie over ziektebeelden. Bij ziektebeelden kunt u rechts "hartafwijkingen" aanklikken. Hier treft u informatie aan over hartafwijkingen en basisonderwijs, hartafwijkingen en voortgezet onderwijs en een artikel met een presentatie door twee consulenten onderwijsondersteuning zieke leerlingen (Hartstichting en school). **Natuurlijk kunt u de school van uw zoon of dochter ook wijzen op deze informatie!**

Interview Dyon de Vreede

NAVENANT 2014 (TEKST: CINDY BROUNS | FOTOGRAFIE: FOCUSS 22)

Terwijl leeftijdsgenootjes vrolijk op straat voetballen, speelt de 7-jarige hartpatiënt Dyon de rol van toeschouwer. Hij zou maar wat graag zijn vaste plekje op de stoeprand verlaten om deel uit te maken van het elftal. Inmiddels zijn er al heel wat jaren verstreken en maakt de 44-jarige Dyon niet alleen deel uit van het elftal, maar helpt hij ook medepatiënten weer terug het veld

Dyon was vier jaar, toen vader en moeder De Vreede zich zorgen begonnen te maken. Het verschil tussen hem en zijn jongere zusje viel steeds meer op. De tweejarige Nicole was erg actief en energiek, waar haar oudere broer snel moe was. Bij fysieke inspanning leek zijn gezonde roze tint zelfs plaats te maken voor een blauwe schijn. In Nijmegen vielen de puzzelstukjes in elkaar; Tetralogie van Fallot. Een relatief onbekende hartaandoening, waar de medische wereld op dat moment nog maar weinig ervaring mee had.

OPERATIE

"Dat, in combinatie met mijn jonge leeftijd, zorgde ervoor dat weinig artsen de uitdaging aandurfd en mij te opereren",

aldus Dyon. Daarop werd besloten nog een aantal jaar te wachten, tot hij wat ouder was. Zijn kinderjaren vulde hij met tekenen en het spelen van computerspelletjes. Toen Dyon zeven jaar was, kregen zijn ouders een onmogelijke keuze voorgelegd. Zonder operatie zou hun zoon zijn tienerjaren niet halen. Maar de riskante operatie had een overlevingskans van slechts 50%. Na uitvoerig overleg kozen ze voor het laatste. "Ik was me toen al heel goed bewust van leven en dood en wist dat er iets heftigs stond te gebeuren. Maar ik herinner me ook dat ik de dag voor de operatie een kussengevecht hield met mijn kamergenootje." In Nijmegen werd de kleine Dyon geopereerd. Tijdens de operatie verloor hij veel bloed. De toestand was kritiek, maar wonder boven wonder vocht de Maastrichtenaar zich terug.

TRANEN VAN GELUK

Een lange revalidatieperiode werd afgesloten met een vakantie op de Canarische Eilanden. In plaats van op een stoeprand naar spelende leeftijdsgenoten te kijken, mocht Dyon zelf weer kind zijn. "Mijn zusje en ik speelden tikkertje.



We renden steeds harder over het strand, niets hield ons tegen. Voor het eerst in mijn leven haalde ik mijn zusje in. Huilend van geluk vielen we elkaar in de armen. Er ging een wereld voor me open." Zijn onbezorgde kindertijd kon eindelijk beginnen. Als jong volwassene wordt hij pas weer met zijn medische geschiedenis geconfronteerd wanneer hij opgeroepen wordt voor militaire dienstplicht. Die oproep resulteert in het 'buitengewoon dienstplichtig'-stempel. Wanneer hij vervolgens kiest voor het samenzijn met zijn vriendin, merkt hij goed welke praktische problemen het label 'hartpatiënt' met zich meebrengt. Zijn status als overlever van een zeldzame hartafwijking wordt 'bekroond' met extra verzekeringen, premies en problemen bij het afsluiten van een hypotheek. "Ik ben zo nuchter dat ik wel begrijp dat ik een groot risico ben voor zulke partijen. Maar toch is het bitter, als chronisch zieke heb je al genoeg te verwerken.

GELUK

Het leven lijkt hem na deze opstartproblemen eindelijk gunstig gezind. Samen met zijn zus neemt hij familiebedrijf Grand Eetcafé De Vreede over. Dyons gastvrijheid wordt gewaardeerd door een vaste schare klanten. In 1995 trouwt hij met zijn grote liefde. Het gezin wordt in 2002 compleet door de komst van een baby. In datzelfde jaar wordt het prille geluk op een vroege maandagochtend hevig verstoord. Op weg naar zijn zaak krijgt de Maastrichtenaar een hartstilstand. Gezien het vroege tijdstip denken de ambulancebroeders in eerste instantie dat ze met een dronken feestvierder te maken hebben. Wanneer Dyon zijn shirt optilt, gaan de alarmbellen rinkelen. Met loeiende sirenes wordt hij naar het MUMC+ gebracht. "Vanuit het niets, zonder enige waarschuwing, lag ik ineens weer in het ziekenhuis. Het bleek dat er van mijn 25 jaar geleden gerepareerde hartklep door slijtage bijna niets meer over was. Ook de andere hartklep vertoonde lekkage." Op de dag dat hij onder het mes ging, passeerde de akte van zijn nieuwe woning. Het symboliseert hoe verweven vreugde en verdriet kunnen zijn. Tijdens de operatie verloor hij dusdanig veel bloed, dat zijn leven aan een zijden draadje hing. "Toch kwam ik er weer goed uit. Hoeveel geluk kan een mens hebben? Ik werd wel voor een groot deel afgekeurd, waardoor ik minder vaak naar de zaak ging en genoot van de tijd met mijn gezin."

BE MEANINGFUL

Vijf jaar later blijkt dat zijn lichaam teveel kalk aanmaakt. De donorklep functioneert niet meer naar behoren, wat resulteert in kortademigheid en vasthouden van vocht. Voor

een derde maal wordt hij geopereerd. Ook hier komt hij goed doorheen, maar hij moet wel stoppen met het werken in het familiebedrijf. "Ik ben me heel bewust van alles dat ik heb meegemaakt. Ik kan me voorstellen dat je daardoor in een neerwaartse angstspiraal belandt, maar bij mij werkt dat juist andersom. Ik voel me als een kat met negen levens, ben oprecht dankbaar voor elke seconde die ik mag meemaken, ik ben een levensgenieter en optimist." Zijn kasteleinspassie, gasten entertainen en in de watten leggen, heeft hij wel een plek moeten geven. "Je ziet het niet aan me, maar ik heb het hart van een 80-jarige als pacemaker- en ICD-drager. Daarom moest ik die passie opzij zetten, maar niet zonder dat ik een passende vervanging had gevonden. Ik stelde mezelf twee vragen, 'to be or not to be?' en 'what is the meaning of life?'. Om zijn hals bungelt een ketting die het antwoord verradt: be meaningful and live to be remembered with tears of joy. "Je wordt niet herinnerd om je woorden, maar om je daden. Ik wilde anderen een hart onder de riem steken." Met behulp van Health Foundation Limburg is hij inmiddels een ambassadeur van alles dat met hart- en vaatziekten te maken heeft.

BELEEF EN HEB LIEF

Op alle mogelijke vormen ondersteunt en helpt hij medepatiënten. Of dat nu als gastspreker of fondsenwerver is of door het simpelweg uitdelen van folders, Dyon zet zich met hart en ziel in. Samen met verpleegkundigen Bianca Vorstermans en Marlies Steehouwer richtte hij daarnaast Nederlands eerste hart en vaatcafé op. Standplaats is natuurlijk het Maastrichtse familiebedrijf. "Er komen tussen de 50 en 120 mensen op af. We nodigen telkens een specialist uit die ons meer kan vertellen over een thema dat gerelateerd is aan hart- en vaatziekten. In een informele en gemoedelijke sfeer worden ervaringen uitgewisseld en steekt men elkaar een hart onder de riem." Stress en langdurige inspanning zijn uit den boze. Luisteren naar zijn lichaam is dan ook de sleutel. In zijn eigen ritme zet Dyon zich in voor de maatschappij. "De cirkel is rond. Ik laat me niet meer verleiden om geleefd te worden. Ik beleef en heb lief. Al haal ik maar één medepatiënt uit zijn isolement."

Artikel komt uit 2014.

Dyon is dus inmiddels 47 jaar oud.

Dat kan kloppen: Hartritmestoornissen en catheterablatie

DOOR JAN CZERWINSKI (PATIËNT)

Het is winter 1954, ik werd overvallen door een hartritmestoornis die enkele dagen aanhield. Ik was toen een jochie van amper acht jaar oud. Ik was eerder gevraagd op ritmestoornissen getraakteerd, maar deze hielden nooit langer aan dan hooguit een uur. Nu zijn hartritmestoornissen in mijn familie niet onbekend: ongeveer de helft heeft een abonnement op de erfelijke variant van het syndroom van Wolf, Parkinson en White (WPW). **Maar blijkbaar was het deze keer goed raak, of beter gezegd: goed mis.**

Zonder al te technisch te worden en eenvoudig gezegd: een WPW-syndroom is op een elektro-cardiogram (ECG) herkenbaar aan een zeer kleine zogenoemde voorloop-delta; een minuscuul en ongebruikelijk "piekje" dat vlak voor de veel grotere verticale, normale en omhoog gerichte piekuitslag zichtbaar is. Behalve de bekende en noodzakelijke geleidings(zenuw) bundel van His, bestaat er bij het WPW-syndroom ook een naar de ontdekker ervan vernoemde bundel van Kent. Als vanuit de AV-knoop tegelijkertijd via zowel "His" als via "Kent" prikkelgeleiding plaats heeft, is er niet veel fantasie voor nodig om te begrijpen dat dit tot een "hartelijke verkeerschaos" kan leiden. Het gevolg is dan soms een hartritmestoornis, die meestal uit het niets en zonder direct aanwijsbare oorzaken kan opdoemen.

Om te pogen het ritme weer enigszins in het gareel te krijgen was die winter mijn eerste ziekenhuisopname een feit. Uitschieters van tegen de 180 slagen waren geen uitzonderingen. Bijverschijnselen: sterk wisselende bloeddrukwaarden, veel transpireren en een meer dan normale vochtafvoer. Blijkbaar was de nierfunctie ruim boven het gemiddelde; desondanks ging er toch ook nog iets goed. Hoe dan ook, ik kon niet sleeën, schaatsen en sneeuw hutten bouwen, maar zat dik onder de medicatie in afzondering op de kinderafdeling van het Westeindeziekenhuis in Den Haag om uiteindelijk door het gerammel met potten en pannen wakker te worden in de spoelkeuken.



Een techniek als de catheterablatie was in de jaren vijftig nog ver weg. Hartritmestoornissen werden destijds zo goed en zo kwaad als dat ging bestreden met wat ik maar noem repressieve trucs en andere kunstgrepen en natuurlijk preventief met medicatie.

De trucs en kunstgrepen dienen om acute aanvallen te couperen, zijn met enige oefening aan te leren en kunnen onder de meeste omstandigheden zelfstandig worden toegepast. Door bijvoorbeeld zo diep mogelijk ►

in te ademen, de adem zo lang mogelijk vast te houden en zodoende de hartspier als het ware in te klemmen, is het mij tijdens een aanval menig maal gelukt om het ritme weer tot normale proporties terug te brengen. Een andere bekende truc is het bij gesloten ogen met de vingers uitoefenen van druk op de bovenste oogleden en hiermee indirect op de oogbollen, waarmee kan worden gepoogd om via de bloeddruk het ritme weer in een normale modus te krijgen. Ik geef de voorkeur aan het eerste, want uit ervaring effectiever.

Medicatie bestond destijds onder andere uit aanvankelijk Luminal en later uit Chinidine(sulfaat); uiteraard verkrijgbaar in allerlei samenstellingen, variëteiten, maten, soorten en doseringen. Van het eerste sliep ik uitstekend; ook op school, wat volgens menige juf, meester en latere leraren kennelijk niet de bedoeling was.

Halverwege de jaren negentig, kwam ik binnen korte tijd weer voor de zoveelste spoedopname op de hartbewaking in het SFG te Rotterdam terecht. Ik kwam in aanmerking voor een catheterablatie in het UMCL. Zoals de naam al aangeeft wordt een catheter naar het hart geleid; in dit geval via de liesader. Ruwweg bestaat de ingreep uit een verhitte techniek, waarmee overbodige en overtollige zenuwbundels, zichtbaar gemaakt op en via een beeldscherm kunnen worden opgespoord, verhit en vernietigd. Wie het kan opbrengen, kan gedurende enige uren stilligend de hele voorstelling van A tot Z meemaken. Het duurt lang, maar dan heb je ook wat. **Blijkbaar waren niet alle overtollige bundels te traceren, want de dag nadien ontving ik prompt een uitnodiging voor een tweede sessie.** Dit keer heb ik maar voor een narcose gekozen. Het kan tenslotte niet alle dagen feest met champagne en kaviaar zijn. Al één dag later zat ik met een ontslagbrief op zak en mijn koffertje naast mij in de streekbus naar huis. Een WPW-syndroom armer, bevrijd van de altijd aanwezige kans dat er als een zwaard van Damocles plotselings een ritmestoornis op zou kunnen duiken en verlost van medicatie. Eureka! Tel uit je winst!

Tot omstreeks 2010 bleef ik nagenoeg klachtenvrij. Tot, ja; nadien traden er weer vaker en steeds heftiger ritmestoornissen op. Enige spoedopnamen en defibrillaties later bleek uit nader onderzoek, dat er op mijn inmiddels enigszins

gevorderde leeftijd ook nog andere "keuzemogelijkheden" als aanleiding voor ritmestoornissen kunnen bestaan. Dit keer ging het om atriumfibrilleren; een echte en onvervalste OL-aandoening. Niet mijn hobby, toch een onvrijwillig abonnement, rijp genoeg voor een derde, hopelijk laatste catheterablatie. Deze heeft in 2015 in het Erasmus MC plaats gehad. Met succes, maar dat werd ook wel tijd na zoveel oefening in en ervaring met catheterablaties. Bovendien: drie maal is scheepsrecht en met lang geleden onder andere een zeevarende achtergrond past ook dit wel bij mij. Tegelijkertijd was deze gelegenheid een uitstekende aanleiding om in één keer van het roken af te komen. Tenslotte was ik ooit ook in één keer met roken begonnen, dus het omgekeerde moest ook haalbaar zijn. Dat bleek ook het geval. Na een revalidatieperiode functioneert het meeste en vitaalste weer naar behoren. Alleen de honderd meter loop ik niet meer in 13 seconden rond, daar doe ik nu 13 minuten over. **Maar veel en vaak sporten, vooral op jonge leeftijd, beschouw ik toch als de basis voor een goede conditie waar ik nog steeds van profiteer.**

Bij een catheterablatie bestaat een zeer kleine, vrijwel verwaarloosbare kans dat er teveel bundels worden vernietigd. Geen nood; de patiënt krijgt dan een pacemaker. In verreweg de meeste gevallen is deze tegelijkertijd een peacemaker: het geeft de patiënt vooral (gemoeds)rust en werkt in die zin ook helend. Als de batterijen maar op tijd worden opgeladen of vervangen.

Mocht je vragen hebben aan Jan of wil je een reactie achterlaten? Mail gerust de redactie voor het mailadres van Jan.



Boekrecensie: Weg van mijn Hart

DOOR ANIQUE VAN DER HOOP (OUDER/REDACTIELID)



Titel: Weg van mijn Hart
Auteur: Peter van Maurik
ISBN: 978-90-825068-0-8

Het boek is niet meer in de winkel te krijgen maar er zijn nog wel exemplaren beschikbaar via www.petersboeken.nl. Sinus lezers kunnen het boek in de zomermaanden met een korting bestellen (14,95) en met de code HRT489DAY wordt het boek gratis verzonden.

Weg van mijn Hart: is dit de route die je volgt om je hart te behouden? Ben je weg van je hart, zoals je weg kunt zijn van een lekker ijsje? Of wil je zo snel mogelijk weg gaan van je hart, omdat het zo gecompliceerd is? Of volg je gewoon de weg die je hart je wijst?

Peter van Maurik doet eigenlijk alles. In dit zeer goed leesbare boek vertelt hij nuchter dat hij eerst 33 jaar 'gewoon' leefde en toen hartpatiënt 'werd'. In de daaropvolgende 19 jaar verslechterde langzamerhand zijn toestand zódanig dat de mededeling: 'Het is zover!' het derde deel van zijn leven inluidde. Wel moest hij nog 'even' acht uur doorbrengen op de operatiekamer. Zijn nieuwe hart klopte van zichzelf wat langzamer, zodat hij toch een ICD geïmplantteerd kreeg.

Op een prettige manier wisselt Peter eigen ervaringen, weetjes en algemene informatie af. Na het boek (dat in een paar uur te lezen is) heb ik wat duidelijker een idee hoe het is om met een chronische/hartziekte te leven, hoe de situatie snel kan verslechteren, maar dat je je verwachtingen telkens weer bijstelt zodat het lijkt of het eigenlijk wel meevalt.

Zeker een aanrader om te lezen. Lees het als jij of één van je dierbaren de richting van een transplantatie op gaat om een handleiding te hebben voor wat er komen kan. Lees het als je geïnteresseerd bent in ervaringsverhalen, waarbij dit verhaal zeer positief is. Alle medische termen die gebruikt zijn, zijn duidelijk in voetnoten uitgelegd.

Dat het einde van de weg van Peter en zijn hart nog niet in zicht is, kan je volgen op www.wegvanmijnhart.nl

Hart start

DOOR **MANON WANG** (PATIËNT)



Met mijn hoofd tegen de spijlen voelt het koud, niet omdat ze gemaakt zijn van staal maar omdat ik niet van hier houd. Door de spijlen heen zie ik alles gebeuren. Ik weet zelfs nu nog de geuren. Langzaam doe ik een poging mij om te draaien, misschien zou het uitzicht wat verfraaien. Ik lig al een tijd hier op deze zelfde plek. Dat ik niet weg kan maakt me gek. Aan toeters bellen en slangen vast. Denken die grote mensen dat alles wel in mijn lichaam past. Maar ik ben pas twee, dus waar bemoei ik me mee? Ik huil en schud mijn hoofd, door zo te rellen, hoop ik dat jij ziet dat ik je iets wil vertellen. Ik ben lastig omdat ik niet eet. Maar jij bent het die mij vergeet.

Kunnen we het misschien over 1 ding eens zijn?
Ik ben best wel klein.
Die grootse hoeveelheden en prikken vind ik niet fijn.
Maar volgens mij staat mijn geluid niet aan, want jij blijft ongevraagd altijd doorgaan.
Al staan jullie met zoveel om mij heen, ik voel mij alleen.

Kun jij de kleur van mijn ogen vertellen? Of laat jij je afleiden door de aan mijn bed rinkelende bellen?
Heb je gezien dat ik naar jou keek maar jij mij ontweek?
Jij draagt altijd een witte jas en jij loopt altijd met snelle pas.
Hard is mijn gil. Heeft één van jullie gevraagd wat ik wil?
Rap loop jij voort, jij hebt blijkbaar mijn kreet niet gehoord.
Jullie die mijn hart maken, kunnen jullie het ook raken?
Want als jullie mij echt zouden zien, vinden jullie mij nog enger dan ik jullie misschien?
Wat jullie misschien niet weten, ik zal het nooit vergeten.
Nu is er meer dan twintig jaar voorbij. En sta jij weer naast mij.
We kijken naar het meisje, het meisje wat ik was en wie ik ben.
De 31 jarige vrouw die ik niet meer ontken.
Zie je me nu staan? Misschien was het je al die jaren ontgaan.
Wacht nog heel even. Als ik je nog een kleine tip mag geven.
Voor je dit meisje gaat ontmoeten. Wil je haar met jouw liefde groeten?
Niet met jouw angst, met jouw woede, paniek, of mening.
Het gaat uiteindelijk maar om 1 ding.
Als je voelt met je hart, is dat altijd een goede start. 

Anita Witzier liep mee in het Wilhelmina kinderziekenhuis in Utrecht

Met toestemming ter overname uit de Vida editie maart 2017


‘Ik heb gevoeld hoe het is om te zweven tussen hoop en wanhoop’

Anita Witzier (55) draaide mee in het Wilhelmina kinderziekenhuis (WKZ) voor haar programma *Anita wordt Opgenomen*. Elk jaar worden hier honderden hartoperaties uitgevoerd. Maar ondanks alle nieuwe technieken blijkt niet alles maakbaar. Aan het einde van de aflevering overlijdt de zesjarige Emma, niemand had het zien aankomen. Met Vida deelt Anita haar ervaringen.

‘Toen ik Emma voor het eerst ontmoette, dacht ik alleen maar: wat een heerlijk kind. Op het eerste gezicht zie je niks. Pas toen ik met haar ouders in gesprek raakte, wist ik: hier is echt iets ernstigs aan de hand.’ In de tweede aflevering van de serie volgt Anita Emma, haar ouders en de artsen op weg naar een risicovolle hartklepoperatie. Ze wordt voor de vierde keer geopereerd. ‘Op zo’n moment sta je als ouder echt voor onmogelijke keuzes. Het liefste wil je dat een arts zegt: “We gaan dit doen en we pakken het zo aan, dan komt alles goed”, maar zo is het helaas niet.’ Een arts geeft tegenwoordig geen advies, maar informatie vertelt Anita. ‘Als ouder moet je zelf de verantwoordelijkheid nemen voor je kind en de afweging voor een bepaalde operatie maken. Doordat er tegenwoordig zoveel mogelijk is, zijn de keuzes enorm. Je speelt eigenlijk een beetje voor God, niks moeilijker dan dat.’



Geen vanzelfsprekendheid

Als er voor Anita één ding nogmaals duidelijk is geworden, is het dat er nooit garanties zijn in het leven. Zelf heeft ze nooit iets soortgelijks meegemaakt, daarom heeft het programma des te meer indruk op haar gemaakt: ‘Als je vrijwel nooit in het ziekenhuis komt, dan onttrekt die hele wereld zich aan je. Even stond ik er middenin, voelde ik een klein beetje 

hoe het is om continu te zweven tussen hoop en wanhoop. Vanzelfsprekendheid is er dan echt niet bij. De ene dag stond ik nog naast Emma's bedje, ineens was ze er niet meer.' Achtenveertig uur na de operatie overlijdt Emma aan een hartritmestoornis. Voor Anita en het team een enorme schok. Anita: 'Dan besef je des te meer dat, hoe hard je het ook probeert, niet alles in het leven maakbaar is. Juist door het overlijden van Emma kunnen we dat laten zien. Wij zijn blij dat haar ouders ervoor hebben gekozen om de aflevering toch uit te zenden. Zij zien de uitzending niet alleen als eerbetoon aan Emma, maar ook aan de mensen in het WKZ die zes jaar lang voor hun dochter hebben geknokt.'

Alles met hart en ziel

Ondanks al het verdriet, heeft de medische wereld ook een diepe indruk op Anita gemaakt. 'Natuurlijk wil je liever niet in het ziekenhuis terecht komen, maar het is ook een fascinerende wereld. Iedereen is zo enthousiast en betrokken. Ik heb echt diep respect voor alle mensen die in deze sector werken.' Ze had nooit verwacht dat verpleegkundigen van begin twintig al zo wijs en sterk zouden zijn. 'Ze weten al zoveel en hebben een enorm verantwoordelijkheidsgevoel. Alles wat ze doen, doen ze met hart en ziel. Dan kan ik alleen maar denken: wauw, echt wauw!

'Je speelt eigenlijk een beetje voor god, niks moeilijker dan dat'

De gesprekken die ik met de verpleegkundigen voerde, gingen al snel over de dilemma's waar sommige mensen voor

staan. Er waren verpleegkundigen die heel stellig waren en zeiden: "Stel dat ik nu zwanger zou zijn van een heel ziek kindje, dan zou ik met alle kennis van nu de zwangerschap afbreken." Dan maak je dus een afweging over de kwaliteit van leven. Maar wat is dat eigenlijk? Als een kind kan spelen en plezier maken, ook al wordt het maar zes, is dat dan niet waardevol? Onmogelijk daar een eenzijdig antwoord op te geven.'

Hoop voor de toekomst

Met het programma hoopt Anita ook de andere kant van de gezondheidszorg te laten zien. 'Het is een verborgen wereld. Vaak horen wij alleen de negatieve kant: lange wachtlijsten, hoge kosten, allerlei regels en te weinig tijd voor de patiënt. Nu weet ik dat dat een verkeerd beeld is. Ik heb gezien en gevoeld dat iedereen zijn uiterste best doet. Mensen die zelf in zo'n traject hebben gezeten, weten dat ook', stelt ze. 'In de ideale wereld zou iedereen die te jong is om te sterven, beter worden. Maar niks is perfect. Hoopvol is Anita wel: 'De ontwikkelingen gaan zó snel, dat biedt veel hoop voor de toekomst. Wij hebben de beste gezondheidszorg van de wereld. Daar mogen wij met z'n allen best weleens heel erg trots op zijn.'

[Hartvrienden is voor kinderen en jongeren van 0 tot 18 jaar met een hartaandoening en hun ouders. Het programma heeft voor elke levensfase een ondersteunend en informerend aanbod. Zo is er bijvoorbeeld het buddy programma Hartenwijzers voor ouders en is er voor kinderen de TikkieRing. Voor jongeren \(12-18 jaar\) bieden we het online platform TEAMHartvrienden en voor alle leeftijden is er een aanbod in vakanties en evenementen.](#)

Meer info: www.hartvrienden.nl 

Anita Witzier (55)
Geboortedatum: 10 november 1961
Woonplaats: Blaricum
Bekend van: presenteerde voor de KRO en KRO-NCRV onder andere Tien voor Taal, Blootgewoon, Anita wordt opgenomen en sinds 1997 Memories
Gezin: trouwde in 2014 met Michel Nillesen, heeft een dochter en een zoon

LET OP DE KLEINTJES!

Ondervoeding bij kinderen met een aangeboren hartafwijking

DOOR **FIJA FERNHOUT** (KINDERVERPLEEGKUNDIGE IN HET WILHELMINA KINDERZIEKENHUIS TE UTRECHT.)

Al jaren is ondervoeding een zeer veel voorkomend verschijnsel bij kinderen die worden opgenomen in het ziekenhuis. Een aangeboren hartafwijking is een van de risicofactoren voor ondervoeding. Kinderen met een bepaalde aangeboren hartafwijking hebben een verhoogde kans op ondervoeding. Het veelvuldig voorkomen van ondervoeding laat zien dat screening op en behandeling hiervan noodzakelijk en belangrijk is.

Ondervoeding

20% van het aantal kinderen dat wordt opgenomen in een Nederlands ziekenhuis is ondervoed. Van acute ondervoeding is sprake als een kind zich op -2SD (standaarddeviatie) van de groeicurve bevindt, of wanneer in de afgelopen drie maanden een afbuiging heeft plaats gevonden van 1SD op de groeicurve van gewicht naar lengte/leeftijd. Van chronische ondervoeding is sprake wanneer lengte naar leeftijd een -2SD laat zien op de groeicurve of als afbuiging van lengte plaatsvindt bij kinderen onder de vier jaar van 0,5-1 SD in 1 jaar of bij kinderen boven de vier jaar van 0,25 SD in 1 jaar. Vaak is het ziekte gerelateerde ondervoeding. Hierover wordt gesproken wanneer de ziekte de oorzaak is van ondervoeding. Een hartafwijking is een van de risicofactoren voor het ontwikkelen van ondervoeding. Het voorgaande toont de noodzaak van screening en behandeling van ondervoeding aan. Kinderen met risicofactoren moeten geselecteerd worden voor preventie maatregelen.


Ondervoeding bij kinderen

80 tot 90% van de kinderen met ondervoeding heeft een onderliggende kwaal: bijvoorbeeld nierziekten, cystic fibrosis of een hartafwijking. Kinderen met een chronische ziekte vormen een grote populatie binnen de kindergeneeskunde. In Nederland liggen de percentages van kinderen met ondervoeding hoog, dit komt ook doordat die grote groep kinderen met verschillende type chronische ziekten in leven blijft. Deze kinderen zijn kwetsbaarder en groeien slechter. Bij een ziekenhuisopname ontsproten deze kinderen gemakkelijker en is het risico op acute en chronische ondervoeding groot.

Ondervoeding kan verschillende oorzaken hebben. De inname kan te laag zijn of er is sprake van verhoogde behoefte of verliezen. Bij te lage inname kan sprake zijn van benauwdheid bij het kind, het slikmechanisme dat niet volledig functioneert, het niet aanbieden van juiste voeding of een machtspeel van kinderen. Van een verhoogde behoefte kan sprake zijn bij een chronische aandoening. Van verhoogde verliezen kan onder andere sprake zijn bij spugen, diarree of *1chyllothorax. Kinderen hebben een hoger calorieverbruik per kilo per dag dan volwassenen: 80kcal/kg/d tegenover 30kcal/kg/d. Daardoor is het risico op ondervoeding ook groter wanneer de inname minder is dan de behoefte.

Ondervoeding bij kinderen heeft diverse gevolgen. Op korte termijn kan sprake zijn van verminderde wondgenezing, gedragsproblemen, concentratieproblemen, vermoeidheid, frequent huilen, oedeem, verstoring van stofwisseling en het endocriene systeem. Ook kan er sprake zijn van een langere herstelperiode. Op lange termijn kunnen de gevolgen zichtbaar worden in: afbuigende lengtegroei en gewichtsgroei, verminderde botopbouw, verminderde hersenontwikkeling, afname spierkracht (pompkracht hart, ademkracht) en uitgestelde puberteit. Onderzoek toont aan dat kinderen met acute ondervoeding bij opname gemiddeld 45% langer in het ziekenhuis lagen dan kinderen met een normale voedingstoestand. Ondervoeding tast het totale systeem aan en uiteindelijk ook het hart. Veel mensen denken dat ondervoeding alleen invloed heeft op spieren en gewicht, maar het tast alle organen aan. Ook het immuunsysteem raakt gedeprimeerd en ontstaat een vicieuze cirkel die uiteindelijk tot overlijden kan leiden.

Ondervoeding bij kinderen met een hartafwijking

Een hartafwijking is een van de risicofactoren bij het ontstaan van ondervoeding. Niet alle aangeboren hartafwijkingen  geven aanleiding tot ondervoeding. Er kunnen twee groepen gemaakt worden: **de cyanotische (blauwe) en de acyanotische (niet blauwe)** hartafwijkingen. Daarbinnen kun je onderscheid maken tussen wel of niet decompensatie en shunting. Het zijn vaker de complexe hartafwijkingen (links – rechts shunt) die kinderen in de problemen brengen.

Daarnaast lopen kinderen met een aangeboren hartafwijking met operaties op zuigelingenleeftijd het risico op het ontwikkelen van voedingsstoornissen. Bij 22% van deze kinderen in de leeftijd van twee jaar komt een voedingsstoornis voor. Dit houdt in dat het kind onvoldoende voedselinname heeft voor de leeftijd, achterblijft in de groei of noodzakelijk sondevoeding nodig heeft.

De grootste risicofactor bij kinderen met een hartafwijking is decompensatie. Daarnaast speelt cyanose ook een rol, het is een door meerdere factoren bepaald probleem. Circulatoire belasting met stuwning van de abdominale organen leidt tot eetlustgebrek en spugen. Tachypneu ten gevolge van longvaatovervulling leidt tot snelle vermoeidheid en coördinatieproblemen bij het slikken met daardoor verminderde voedselinname. Een gezonde zuigeling heeft 100 kcal/kg nodig, bij kinderen met deze risicofactoren kan dat oplopen tot 150-180 kcal/kg. Bij deze kinderen lukt het bijna niet om de hoeveelheid calorieën binnen te krijgen die aan hun behoeften voldoen. Daarnaast kan een vochtbeperking de adequate voedingsinname belemmeren. Het is zoeken naar een balans tussen het verdragen van de voeding, de juiste hoeveelheid calorieën en de vochtbeperking.

In het ziekenhuis

Een belangrijke taak van de verpleegkundige is het observeren van de voeding. Ze kan zich focussen op verschillende vragen: hoe verlopen de voedingen? Verdraagt het kind de voedingen? Drinkt het kind het flesje

goed? Wat is de oorzaak van resten van voeding? Spuugt het? Heeft het last van diarree of obstipatie? Systematische evaluatiemomenten zullen ingebouwd moeten worden om te kijken of zo door gegaan kan worden.

Het is belangrijk dat het meten van ondervoeding en het screenen op het risico op ondervoeding systematisch gebeurt, waarbij de verpleegkundige, arts en diëtist een keten vormen. Op basis van deze gegevens kan de huidige voedingssituatie geïnterpreteerd worden. Hierna zal, indien nodig, behandeling van de ondervoeding volgen.

Met dank aan de geïnterviewden:

- F. Baay. Kinderverpleegkundige op afdeling Leeuw cardiologie/cardiochirurgie. Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht
- Dr. K.F.M. Joosten. Kinderarts-intensivist. Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam.
- Dr. J.F. Olieman. Kinderdiëtist Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam. Voormalig projectleider kinderen van de Stuurgroep ondervoeding Nederland.
- J.W.M. Renken-Terhaerd, diëtist kindergeneeskunde. Wilhelmina Kinder-ziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht.

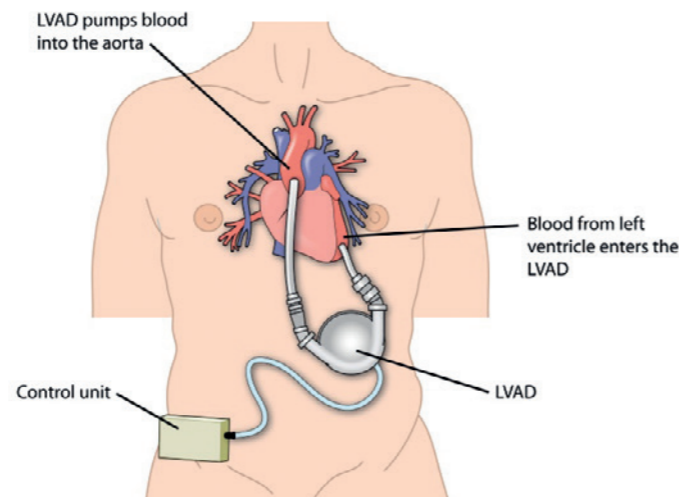
* **CHYLOTHORAX**: een abnormale toestand waarbij er vloeistof uit het lymfesysteem, in de pleurale ruimte; holte die bestaat tussen de beide longbladen, lekt. 🩹

Steunhart goed alternatief voor donorhart

Met toestemming overgenomen van www.kennisinzicht.umcg.nl 14 maart 2017

Het nieuwste model is kleiner dan een hockey puck en heeft al honderden hartpatiënten in Nederland het leven gered. Dankzij het steunhart, want daar gaat het over, leven mensen met ernstig hartfalen langer en is de kwaliteit van hun leven beter.

“Hartfalen is een dodelijke ziekte die vaak slechter afloopt dan kanker”, zegt Kevin Damman, cardioloog bij het UMCG. Hij gebruikt deze vergelijking regelmatig om aan te geven hoe ernstig de aandoening is.



“De pompfunctie neemt langzaam af, het hart pompt niet genoeg bloed meer rond. Daardoor treden klachten op als vermoeidheid, benauwdheid en vocht vasthouden.”

Slijtage aan het hart

Hartfalen is slijtage aan het hart als gevolg van een andere hartziekte zoals een hartaanval, langdurige hoge bloeddruk, een hartspierontsteking of een erfelijke hartziekte. “We kunnen hartfalen behandelen, maar de schade aan de hartspier is niet meer te herstellen”, zegt Rudolf de Boer, cardioloog bij het UMCG.

“Een groot deel van de patiënten raakt ernstig beperkt. Mensen moeten ook vaak de rest van hun leven medicijnen blijven slikken en zich houden aan bepaalde leefregels. Bovendien moeten ze leren leven met de wetenschap dat ze het risico lopen om eerder te overlijden.”

Meer harten nodig

Een harttransplantatie is voor sommige patiënten met een slechte hartconditie de enige behandeling. Lang niet iedereen komt daarvoor in aanmerking. De Boer: “Om in autotermen te spreken: afgezien van een slechte motor moet de rest van de carrosserie nog goed zijn. Langdurig hartfalen leidt echter vaak tot problemen bij andere organen zoals lever, nieren en longen.”

‘Een steunhart vergroot de kans op overleven aanzienlijk’

Van de 150.000 mensen met hartfalen staan er 110 op de wachtlijst voor een donorhart. In Rotterdam, Utrecht en Groningen, de drie centra in Nederland waar harttransplantaties worden uitgevoerd, krijgen gemiddeld zo’n 40 tot 50 mensen per jaar een donorhart. Dat voldoet bij lange na niet aan de vraag. “We hebben veel meer harten nodig. Het is echt een nijpend probleem”, zegt Damman.

Steunhart geeft hoop

Toch is er hoop. Namelijk in de vorm van het steunhart dat een goed alternatief is voor een nieuw hart. Steunharten, de medische term is Linker Ventrikel Assist Device (LVAD), worden al langer toegepast bij patiënten met ernstig hartfalen om de periode tot een donorhart te overbruggen.

Een LVAD is een mechanische pomp die chirurgisch ver-

bonden is met de bloedsomloop. Via een buis stroomt het bloed uit de linker hartkamer, de grote pomp van het hart, naar het steunhart en vervolgens met extra kracht terug naar de aorta. “Een steunhart vergroot de kans op overleven aanzienlijk”, zegt Damman. “Het komt zelfs voor dat mensen die een steunhart hebben gekregen zich zo goed voelen dat ze afzien van een donorhart.”

Omdat de technologie van het steunhart zich steeds verder ontwikkelt en het aantal complicaties afneemt, kunnen LVAD’s ook toegepast worden bij patiënten die niet meer in aanmerking komen voor een harttransplantatie. Daardoor kunnen de levens van veel meer hartpatiënten worden gered.

Hartfalen vroeg opsporen

Ook een vroege opsporing van hartfalen kan mensenlevens redden. De Boer: “Medicijnen, ICD’s, pacemakers; alle behandelingen slaan beter aan als je er tijdig in het ziekteproces bij bent. Mensen met een mildere vorm van hartfalen hebben echter vaak niet door dat ze het hebben. Terwijl het bij de huisarts met een bloedtest opgespoord kan worden.”

Om hier aandacht voor te vragen, is in Groningen en Drenthe onlangs het project HF-Connect gestart. Het doel is om de samenwerking tussen huisartsen en ziekenhuizen voor wat betreft de zorg voor patiënten met hartfalen beter te organiseren.

Onderzoek

“Is hartfalen eenmaal vastgesteld, dan doen wij verder onderzoek naar de oorzaak”, zegt De Boer. “Dat is het allerbelangrijkste omdat je dan kunt voorkomen dat de ziekte voortschrijdt. Als bijvoorbeeld een hartaanval de oorzaak is, dan kun je er alles aan doen om een tweede hartaanval af te wenden.”

Er wordt ook veel onderzoek gedaan naar verschillende therapieën. Want wat bij de ene vorm van hartfalen goed werkt, helpt niet bij de andere. Overigens heeft specifieke therapie voornamelijk nut in het vroege stadium van de aandoening. De Boer: “Zodra mensen het eindstadium bereiken, dus ernstig hartfalen hebben, dan is er geen verschil meer in behandeling. Voor sommige patiënten is een harttransplantatie of steunhart nog de enige optie.”

Bron:

<https://kennisinzicht.umcg.nl/Paginas/Steunhart-goed-alternatief-voor-donorhart.aspx> 🩹

Verhoogde kans op hartproblemen door aangeboren afwijking hartkleppen

Met toestemming overgenomen van www.lumc.nl 31 januari 2017

Al eerder genoemd in de Sinus van juni dit jaar: Mensen bij wie de klep tussen de linkerkamer en de aorta (aortaklep) uit twee in plaats van drie klepbladen bestaat, hebben een sterk verhoogde kans op hartproblemen. Dit geldt vooral voor mensen bij wie de twee bladen met een verdikking – een zogeheten raphe – aan elkaar zitten. Wetenschappers van onder meer het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) publiceerden hierover in het wetenschappelijk tijdschrift JAMA Cardiology.

Bij verreweg de meeste mensen sluit de hartklep (aortaklep) tussen de linkerkamer van het hart en de aorta – de grote lichaamsslagader – door middel van drie klepbladen. Bij nog geen 1 procent van de bevolking zijn dat er geen drie, maar slechts twee. "Vaak geeft dat geen klachten, maar een deel van de patiënten met zo'n bicuspide aortaklep ervaart wel problemen", vertelt cardioloog prof. dr. Jeroen Bax (LUMC). Het gaat dan om klepvernauwingen, een lekkende klep of verwijding van de aorta, wat incidenteel leidt tot scheuren van de aorta (aortadissectie).

Internationale samenwerking

Het was tot nu toe niet bekend hoe de aanwezigheid van een raphe de kans op klep- of aortaproblemen beïnvloedt. Wetenschappers van het LUMC onderzochten dit door hartecho's van patiënten met een bicuspide aortaklep te bestuderen. Zo konden ze de vorm van de hartkleppen in verband brengen met klep- en aortaproblemen. "In het LUMC zijn sinds 1990 alle echo's digitaal opgeslagen in de vorm van bewegende beelden", zegt Bax. Het gaat om gegevens van meer dan 100.000 patiënten, van wie een klein deel met een bicuspide aortaklep. "Door onze database aan te vullen met echo's uit Roemenië, Canada, Singapore en Australië, konden we uiteindelijk 2118 patiënten met een bicuspide aortaklep bestuderen."



Hoger risico

De onderzoekers stelden vast dat het overgrote deel van de patiënten, namelijk 88%, een raphe had. "Helaas blijkt dat samen te gaan met meer klachten. Deze patiënten hebben vaker last van klepvernauwing of van een lekkende aortaklep. Ze moeten ook vaker geopereerd worden aan hun aorta of aortaklep." Bax pleit ervoor om patiënten met een bicuspide aortaklep met een raphe beter te gaan volgen. "Ze lopen een hoger risico en zouden daarom regelmatig gecontroleerd moeten worden."

Europese vereniging

De hoogleraar is erg tevreden over de internationale samenwerking die deze studie mogelijk maakte. "We onderwijzen in het LUMC veel hartspecialisten uit het buitenland, die daarna teruggaan naar hun eigen centrum. Door deze internationale contacten en doordat we alle patiënten goed documenteren, kunnen we zulke grote studies als deze uitvoeren."

Zelf is Bax sinds september 2016 president van de European Society of Cardiology, waarbij 100.000 cardiologen uit 120 landen zijn aangesloten. "Deze vereniging is allang niet meer alleen Europees", licht Bax toe. "We publiceren twaalf wetenschappelijke tijdschriften, stellen richtlijnen vast en organiseren allerlei congressen, webinars en cursussen om hartspecialisten te onderwijzen. Ons jaarlijkse cardiologiecongres telt bijna 35.000 deelnemers. Ik vind het geweldig om op deze manier bij te dragen aan de ontwikkeling van cardiologen en van de cardiologie."

Bron:

<https://www.lumc.nl/over-het-lumc/nieuws/2017/januari/verhoogde-kans-hartproblemen-aangeboren-afwijking-hartkleppen/>

Verschillende rubrieken.

"Oké?"

Mijn naam is Marianne Bauwens. Onze oudste zoon Lars is geboren met een hartaandoening (in 2009) en heeft sinds 2011 een Fontan. Vorig jaar ben ik begonnen met Prikkelpracht, een coachingspraktijk (voor kinderen en volwassenen) die zich vooral richt op chronische aandoeningen bij kinderen. Ik schrijf ook blogs over onze eigen ervaringen thuis en in het ziekenhuis. Je kunt mijn blogs volgen op facebook, via mijn site en vanaf nu ook via de Sinus."

We zijn bij de huisarts, zoon en ik. Hij heeft al dagen koorts en hoest vreselijk. Soms denk ik: kind, blijf je er niet in? We zijn er een beetje aan gewend. Hij is niet vaak ziek, maar zo twee keer per jaar moeten we aan een antibiotica kuur om hem even over een hobbel te helpen. En natuurlijk, hebben wij dat. Heb je een hekel aan dokters, zitten er twee tegenover je: een huisarts in opleiding en de "echte" huisarts.

De dokter wil naar zijn longen luisteren en vraagt: "Mag ik even naar je longen luisteren?" Hij geeft geen antwoord en hij laat het maar gebeuren. En ik, ik denk: ja hoor, ze doen het weer! Beste dokter, u stelt hem een vraag. Wat nou als hij (adrem als hij kan zijn) had gezegd: nee, dat mag niet. Wat dan? Hadden we dan de spreekkamer uitgelopen? Eigenlijk vind ik dat ik dat dan had moeten doen. Maar ja, dan waren we voor niks gekomen en ik weet dat hij dat kuurtje nodig heeft. Maar dan? Had hij nee gezegd, en dan hadden we het toch gedaan? Hadden we een hele discussie gehad waarom dat toch nodig was? Dat dokter het vroeg maar dat je antwoord eigenlijk niet telde? Kinderen die veelvuldig bij dokters en ziekenhuizen komen, kunnen moeite hebben met grenzen. Met de grens aangeven



voor zichzelf. Of om rekening te houden met de grenzen van een ander. Als je dan zo'n willekeurig "onschuldig" gesprekje gadeslaat, dan is dat helemaal niet zo vreemd. Want, wat is een grens eigenlijk? En wat is ie waard? Is het de moeite waard om die grens aan te geven, houden anderen daar wel rekening mee? En als je hem dan aangeeft, dan is het blijkbaar zo dat anderen mogen zeggen dat ze het tóch gaan doen. Dus als je broertje zegt: stop, dit wil ik niet en jij denkt: ja maar ik wel, waarom zou je dan moeten luisteren naar je broertje? Dat doet de dokter tenslotte ook niet.

Ik denk aan mijn kind, bijna 6 jaar geleden. Hij was nog geen 2. In 7 weken ziekenhuisopname, moest hij 4 keer naar de ok terug omdat de drains niet goed zaten, moesten er infusen vervangen worden, moest elke dag de draininsteekopening schoongemaakt worden, moesten de drainslangen "gemolken" worden omdat ze verstopt raakten, moesten er medicijnen (hele vieze) uitgeprobeerd worden, moest er om de paar



dagen bloed geprikt worden met een vingerprik, moest er om de paar dagen een thoraxfoto gemaakt worden. In het begin stribbelde hij tegen, werd hij boos, soms in paniek. Later onderging hij het, met een matte blik in zijn ogen, afgestompt. Nee zeggen had geen zin, hij wist het. Het ging toch gebeuren en met pijn in ons hart moesten wij het laten gebeuren. Allerlei medische handelingen. "Voor je bestwil", ja, daar heb je wat aan als je 2 bent (of 4 of 6 of 10).

Sommige dingen móeten gebeuren. En dat is al vervelend genoeg. Een onderzoek naar je longen als je vreselijk hoest en koorts hebt. Een keer kijken in je oor als je oorpijn hebt. Dat is niet leuk, maar dat moet even. Daar heb je niet altijd controle over. Zodra je de stap zet om naar de huisarts te gaan, dan zal hij je moeten onderzoeken.

Wat niet handig is, is om dat dan als een keuze te presenteren. Als je als dokter een bepaald onderzoek doet, doe dat ook gewoon. Stel niet de vraag of je het mag doen. Geef het kind niet de illusie dat het een keuze heeft. Want wat als het nee zegt? Dan sta je mooi te kijken.

Keuzemogelijkheden zijn wel belangrijk voor kinderen, juist voor degenen die bang zijn voor de dokter, maar laat ze dan kiezen uit twee dingen die toch al moeten. Zeg niet: zal ik in je oor kijken? Maar zeg: zal ik eerst in je linker of eerst in je rechteroor kijken? Of: ik wil naar je longen luisteren, doe jij je shirt omhoog of zal ik het doen? Dit kan juist prettig werken, omdat kinderen die toch al zo vaak de controle uit handen moeten geven dan toch een stukje controle kunnen ervaren.

Maar bedenk eens welke boodschap je onbewust uitstraalt als je iets vraagt aan een kind, het zegt nee en jij doet het toch. Want ja, het moest eigenlijk gewoon. En dan is het kind ook nog degene die zich niet moet aanstellen naderhand. Maar het is dan toch alsof de mening van het kind er niet toe doet. Zo van, ik vraag het je wel, maar eigenlijk maakt het niet uit wat voor antwoord je geeft, want ik trek me er toch niks van aan.

Natuurlijk weet ik wel dat geen enkele dokter of verpleegkundige of medisch werkende dit bewust doet. Vaak wil je een kind een soort van geruststellen door het in een soort vragende vorm te stellen. Zo van, ik ga nu naar je longen luisteren, oké? Maar bedenk dus dat het kind kan denken (en zeggen!): Nee, dat vind ik helemaal niet oké! En daar sta je dan, met je keuzemogelijkheid. Als er geen keuze is, geef die dan ook niet! Duidelijkheid is wel goed. Dus: ik ga nu in je oor kijken PUNT. Tenzij je denkt dat het orenonderzoek niet nodig is, dan kun je vragen of het kind akkoord is. Maar goed, dan hoeft je de vraag misschien niet eens te stellen.

"Oké". Het is zo'n klein woordje, maar kan een wereld van verschil zijn. Het is een woord dat er zo makkelijk uitfloopt. Bewustwording is stap 1. Ik betrap mezelf er ook in het dagelijks leven op dat ik zeg: we doen even je schoenen aan, oké? Terwijl ik bedoel: we doen je schoenen aan PUNT. Als ik er oké achteraan zet in een vragende vorm, moet ik me ervan bewust zijn dat het antwoord ook nee kan zijn. Als nee geen optie is (omdat we weggaan en ik gewoon wil dat die schoenen aan gaan) moet ik het dus ook niet vragen. En als ik wel een keuze wil geven, dan kan ik vragen: zullen we je schoenen aandoen of je laarsjes?

Terug naar de huisarts. Hij vraagt dus aan mijn zoon of hij naar zijn longen mag luisteren. Zoon antwoordt niet en laat het maar gebeuren. Hierna mag de huisarts in opleiding verder met het lichamelijke onderzoek. Zij zegt tegen hem: "ik ga nu in je oor kijken". Ik wacht op de "oké?" maar die komt niet. Met de diagnose lichte longontsteking stappen we weer naar buiten. Bij het weggaan zeg ik tegen de huisarts in opleiding: "Wat fijn dat u niet aan hem vroeg om in zijn oren te kijken, maar het gewoon vertelde. Want als hij geen keuze heeft, moet hij ook geen keuze krijgen." Ze kijkt me verbaasd aan, maar ik hoop dat ze het onthoudt. En toepast, en verder vertelt.

Bron: <http://www.prikkelpracht.nl/oke/> 

HOE SPORT JIJ?

Sporten is gezond, sporten is leuk. Het traint je lichaam en je geest. Het ontspant fysiek, versterkt de spieren, de kwaliteit van leven en het psychosociaal functioneren. Hierover kon u lezen in Sinus van maart 2015. In recente PAH activiteiten (AEPC congres, ECHDO congres, Fontandag) kwam ook het thema sport aan de orde. Tijd om eens te informeren bij het bestuur, vrijwilligers en leden wat zij er werkelijk aan doen. In deze editie is Nanna de Hullu / Redactielid Sinus en beeldend kunstenaar aan het woord.

1 Wat voor sporter ben je?

Een fanatieke sporter ben ik, omdat mijn conditie dat niet toelaat, niet, maar ik doe wel aan lichaamsbeweging om mijn conditie te onderhouden en binnen mijn mogelijkheden mezelf te verbeteren.

2 Wat voor sport doe je?

Ik doe aan fitness onder begeleiding van een fysiotherapeut. Daar loop ik op de loopband, 2x 5-7 minuten, ongeveer 3,5 km per uur met een tussenpauze om het zuurstofgehalte in mijn bloed te controleren en even op adem te komen. Daarna volgen er nog wat arm- en beenspieroefeningen. De week begin ik altijd met een combinatie van zenmeditatie, yoga en zang. De oefeningen dragen bij aan uithoudingsvermogen en concentratie, maar zijn ook ontspannend. Een bewuste vorm van rust.

3 Hoe vaak sport je?

Zowel de fitness als de yoga zijn één keer per week. Verder doe ik mijn best om elke dag een rondje te wandelen in de buurt of in de weekenden bij een van mijn ouders, die meer buitenaf wonen. Zelf woon ik in de stad, maar het liefst wandel ik in de natuur.

4 Alleen of in een groep?


De yoga is in een groep van 9 mensen, als we voltallig zijn. Bij de fitness volg ik mijn eigen programma. Ondertussen is er wel een andere groep bezig met fitnessoefeningen. Na een half uurtje beweegt die groep, onder leiding van een fysiotherapeute, op muziek. Als ik zin heb doe ik mee.



5 Waarom sport je, en als je een doel hebt, welke is dat dan?

Vooral om dat wat erin zit, eruit te halen en mijn conditie op peil te houden. Dit jaar was het doel om mijn oude conditie weer terug te krijgen nadat ik vorig jaar een dubbele longontsteking heb gehad en lang in het ziekenhuis heb gelegen. Dat is gelukt, maar nu is het wel nodig dat het zo goed blijft gaan en ik mijn conditie onderhoud. Bij de yoga-oefeningen merk ik vooral dat het rust geeft en het leert me om mijn lichaam beter te leren voelen. Wanneer je aandacht aan je lichaam schenkt en aan je ademhaling, respecteer je meer wat je wel en niet kan en lossen lichaamsgrenzen langzaam op. Zodra je echter in je dagelijks leven merkt dat je je grenzen moet gaan bewaken, betekent dat eigenlijk dat je er al overheen bent gegaan.

6 Welke boodschap wil je de lezer nog meegeven?

Het is altijd goed om iets aan lichaamsbeweging te doen en je conditie te onderhouden. Neem jezelf en dat wat je kunt in acht en vergelijk jezelf niet met anderen. Af en toe iets meer doen dan je kunt en het dan moeten bezuren, is niet heel erg als je weet dat je altijd weer uit kunt rusten. 

ARTS IN DE KIJKER

Harald Jorstad

Soms kom je al heel lang bij dezelfde (kinder)cardioloog en heb je het idee dat je hem of haar al jaren kent. Maar veel tijd om eens over andere zaken dan jouw hart te praten is er vaak niet. Om toch wat meer over jouw cardioloog te weten te komen, legt de redactie hem of haar uit 5 categorieën telkens 1 vraag voor.

Vragen aan Harald Jorstad, cardioloog in het AMC

Vertelt u eens over uw thuissituatie!

Ik woon samen met mijn partner Frederik in Amsterdam - maar we proberen zoveel mogelijk in ons huis in Spanje te zijn (als het werk het toelaat).

Zijn er dingen in uw vakgebied waar u in uw dagelijks (privé) leven ook voordeel van heeft?

Momenteel werk ik als fellow sportcardiologie in het AMC. Dat houdt in dat ik me hier in het AMC, maar ook op Papendal, met name bezig hou met het begeleiden van sporters. Het niveau varieert van de absolute top van de wereld tot heel fanatieke amateursporters. **Verder zie ik ook veel mensen die een hartziekte hebben, maar die wel willen blijven sporten.** Voor allemaal geldt dat ze begeleiding nodig hebben om zo veilig mogelijk te kunnen sporten en toch het onderste uit de kan kunnen halen. Omdat ik zelf ook graag hardloop en heel regelmatig in de sportschool sta, kan ik vrij veel van mijn vakgebied toepassen tijdens het sporten. De samenwerking met de sportartsen op Papendal is ook heel handig als ik een keertje mijn hardloopvaardigheden wil verbeteren.

Zorgt u zelf goed voor uw hart door bijvoorbeeld niet te roken, goed vetarm te eten en voldoende te bewegen?

Absoluut! Sporten vind ik ontzettend belangrijk en als ik er tijd voor zou hebben zou ik iedere dag sportief bezig willen zijn. Ik heb nooit gerookt, en ik denk niet dat ik daar ooit mee zal beginnen. Wat eten betreft probeer ik zoveel mogelijk gezonde voeding binnen te krijgen - iets wat niet altijd even makkelijk gaat - als je tijdens je nachtdienst



opeens trek krijgt. Ook hou ik enorm van lekker eten, dus ik trakteer mezelf wel met enige regelmaat op een maaltijd in een Michelinrestaurant. Niet altijd even gezond, maar wel ontzettend lekker.

Welke diagnose die u ooit eens moest stellen, heeft u het meeste aangegrepen?

Soms zitten er jonge, ontzettend talentvolle sporters bij je in de spreekkamer en moet jij ze vertellen dat ze hun carrière moeten stoppen. **Op dat moment zie je hun wereld in elkaar storten; niet alleen voor de sporter, het treft de hele omgeving.** Gelukkig hoef ik niet vaak dit soort gesprekken te voeren, want we doen er altijd alles aan om ervoor te zorgen dat de sporters veilig kunnen blijven sporten. Maar wanneer je zoiets moet vertellen is elke keer aangrijpend.

Heeft u vroeger wel eens gespiekt?

Zelf ben ik opgegroeid in Noorwegen en ik heb nog steeds de Noorse nationaliteit. In Noorwegen hebben wij op basisschool toetsen gehad in koken. Zelf hou ik van lekker koken en om mensen uit te nodigen om te komen eten maar wat je daar leerde koken is allemaal ontzettend vies. Ik kan niets anders zeggen dan dat ik nu en dan gespiekt heb omdat ik vergeten was wat er precies in die vieze soep ging, of hoe ik nou een of andere slijmerige aardappelgerecht moest maken. Sinds ik dat vak gehaald heb heb ik nooit iets gekookt wat ik tijdens die lessen geleerd heb. 🍷

Voedsel voor je hart

Uit welke bron haal je je eiwitten?

Voor de nieuwe rubriek: Voedsel voor het hart, hebben wij een voedingsdeskundige gevonden die zich heeft gespecialiseerd in de (uit)werking van eten op ons lichaam. Speciaal voor de Sinus legt Maryse Moerel de focus op het hart. Maryse Moerel is oorspronkelijk opgeleid tot jurist. Ze had al jong talent voor en interesse in de bètavakken. De liefde voor de exacte wetenschappen heeft haar uiteindelijk gebracht tot haar huidige beroep. Alweer ruim 10 jaar is ze werkzaam als Hippocrates Gezondheidscoach in haar praktijk "ZEN-Tarwegras" in Amsterdam. Ze geeft uitleg over het functioneren van het menselijk lichaam en hetgeen dit menselijk lichaam nodig heeft volgens het wetenschappelijk onderzoek verricht in de afgelopen 80 jaar door het "Hippocrates Health Institute" in West Palm Beach Florida.

Omdat de mens een holistisch wezen is, hebben vele zaken invloed op de gezondheid. Daarom bespreekt Maryse tevens met de mensen hoe ze anders kunnen denken en anders kunnen voelen op een manier die tot meer gezondheid leidt. Soms krijgen mensen klachten omdat ze werk verrichten dat niet bij ze past, omdat ze dagelijks lijden onder een verkeerde dynamiek binnen hun familie, of omdat ze een te grote dictatoriale persoonlijkheid hebben ontwikkeld die geen ruimte voor levensvreugde meer toelaat. Ze geeft onderwijs over hoe je de negatieve spiraal van ziekte, doem, tegenslag, armoede kunt proberen te doorbreken door anders tegen je leven aan te gaan kijken. Het is de grootste wens van Maryse dat we allemaal samen in versneld tempo tot inzicht zullen komen inzake ons lichaam en de Aarde waarop we leven zodat we op een zinnige liefdevolle manier met onszelf, met elkaar, met onze medelevende schepsels en met de Aarde om kunnen gaan. U kunt meer over haar lezen op haar website: www.tarwegras.info. Op deze website staan meer dan honderd gratis toegankelijke video's met informatie over verschillende onderwerpen inzake gezondheid en algeheel welbevinden.

Toen ik gevraagd werd om voor deze rubriek te schrijven werd mijn hart blij. Op dat moment was die gebeurtenis voedsel voor mijn hart. Er is zoveel te schrijven over het hart dat een mensenleven niet genoeg gaat zijn om alle

feitelijke en filosofische aspecten te belichten.

Voor dit artikel wil ik graag iets belangrijks kwijt over fysiek voedsel voor het hart. Je fysieke hart bestaat voor een groot gedeelte uit spierweefsel. Spierweefsel bestaat uit eiwitstructuren. De eiwitstructuren worden door je lichaam opgebouwd uit korte keten aminozuren. Dat zijn de kleinste bouwblokjes die het lichaam gebruikt om zijn lichaamseiwitstructuren samen te stellen. Wetenschappers hebben ontdekt dat er 21 verschillende korte keten aminozuren zijn. De meeste van deze bouwblokjes kan het lichaam zelf maken met behulp van nutriënten die je via je eten binnenkrijgt. Acht korte keten aminozuren kan je lichaam niet zelf maken en die moet je dus kant en klaar zien op te eten omdat je ze wel nodig hebt. Die acht bouwblokjes worden essentiële korte keten aminozuren genoemd.

Deze essentiële bouwblokjes komen voor in vlees en vis en dat is de reden waarom veel mensen beweren dat je vlees en vis MOET eten. Dat is echter NIET helemaal waar. Vlees en vis bestaan voor maximaal 18% uit grote eiwit structuren, waar dan hopelijk de acht essentiële ook in voorkomen. Voordat het lichaam deze logge eiwitstructuren kan gebruiken, moet het heel hard zwoegen met behulp van enzymen en andere kostbare nutriënten, zodat de grote dierlijke eiwit structuren worden afgebroken tot korte keten aminozuren. Alleen de korte keten aminozuren kan het lichaam gebruiken om lichaams-eigen eiwitstructuren op te bouwen.


Er is een betere oplossing voor het lichaam. Er zijn groene planten die meer dan twee maal zoveel eiwitten bevatten dan vlees en vis, terwijl alle 21 korte keten aminozuren erin zitten. Deze planten leveren het lichaam kant en klare korte keten aminozuren, die het lichaam kan gebruiken om snel en effectief spieren en andere eiwitstructuren op te bouwen.

Geef niet op... het technische gedeelte van dit artikel zit erop en van af dit punt wordt het pas echt interessant voor je hart. Je hart krijgt van eiwitrijke planten



niet alleen de benodigde korte keten aminozuren om spierweefsel op te bouwen, maar ook enorme hoeveelheden andere vitaminen, mineralen, spore elementen en gezonde plantaardige vetten als je je lichaam Chlorella, Spirulina, AFA Algen of Plankton geeft. Algen en plankton bestaan voornamelijk uit eiwitten waar je hart letterlijk dol op is.

De volgende keer gaan we nader in op deze groene planten die een mensenleven letterlijk kunnen veranderen in positieve zin. Alles wat groen en eetbaar is, is over het algemeen goed voor de fysieke en voor de

esotherische gezondheid van je hart. Je hart chakra resoneert op de kleur groen. Als je bijzondere hart het een keer moeilijk heeft, geef het dan vers geperste groene sapjes, tarwegras, algen, plankton te eten. Maak een wandeling in een groene omgeving en geef je ogen de kost aan de groene blaadjes. Op zo'n dag trek je een groene trui aan en draag je misschien een mooie groene edelsteen bij je. 

Hart aan het werk

In deze rubriek komen volwassenen met een aangeboren hartafwijking aan het woord over hun werk (fulltime, parttime, vrijwillig of betaald) en de weg ernaar toe. Deze keer beantwoordt **Paul Donkers, assistent accountant** de vragen in deze rubriek.

Wie ben je, en wil je vertellen welke aangeboren hartafwijking je hebt?

Ik ben Paul Donkers, 29 jaar en ben geboren met een monoventrikel en een transpositie van de grote vaten.

Welke opleiding heb je gevolgd en hoe verliep dat?

Op de Basisschool heb ik vaak in het ziekenhuis gelegen, waardoor ik veel gemist heb. Zowel sociaal als ook qua leerstof. Na de basisschool kreeg ik het advies VMBO-Basis. Met behulp van mijn ouders ben ik na een jaar doorgestroomd naar VMBO-Kader. Uiteindelijk heb ik mijn diploma nominaal gehaald. Op het MBO heb ik mijn diploma niveau 3, administratief medewerker behaald. Hierna ben ik doorgegaan voor administrateur niveau 4, ook dat heb ik nominaal doorlopen. **Alle jaren op het VMBO en MBO ben ik gehaald en gebracht door mijn moeder omdat ik al mijn energie nodig had om te studeren.**

Welk werk ben je na je opleiding gaan doen?

Tijdens mijn stageperiode als administrateur op een accountantskantoor kreeg ik een contract voor 28 uur aangeboden. Op dit kantoor werk ik tot op de dag van vandaag tussen ziekenhuisopnamen door.



Hoeveel uur werk je?

De laatste jaren heb ik helaas aan energie ingeboet, waardoor ik nu nog 10,5 uur werk, verdeeld over 3 dagen.

Wat betekent werken met een hartafwijking voor jou?

Werken betekent voor mij vooral structuur en contact met collega's. Ook vind ik

het fijn om niet helemaal van een uitkering te leven maar ook zolang het kan, bij te dragen aan mijn inkomen.

Weten je collega's van jouw hartafwijking?

Mijn collega's zijn allemaal op de hoogte van mijn hartafwijking. **Het was niet voor iedereen gemakkelijk om met mij als hartpatiënt om te gaan op kantoor.** Op mindere dagen werd evenveel van mij verwacht als op de goede. Omdat ik dit goed kon verbergen werd het niet altijd goed begrepen dat ik de verwachtingen niet altijd waar kon maken. Na acht jaar is het inmiddels geen enkel probleem meer. Ik durf het goed aan te geven als ik me minder fit voel. Niemand kan immers iedere dag vlammen.

Heb je een motto?

Ik werk niet omdat het moet maar omdat het kan. 

Hartenspreuk
'Soms heeft je hart meer tijd nodig om te accepteren wat je al weet.'
- Ingspire.nl

SINUS

Prikkel van de vereniging



Het is niet omdat voedingsmiddelen op zich gezond zijn dat het altijd goed is ze te combineren met bepaalde medicijnen. Hoewel je natuurlijk gezond moet eten wil je bepaalde aandoeningen en ziektes genezen of voorkomen kunnen zelfs fruit en groenten zorgen voor negatieve bijwerkingen als je tegelijk ook medicatie neemt. Een paar bekende voorbeelden: groene bladgroenten zoals spinazie en groene kiwi geweten dat ze door hun hoog gehalte aan vitamine K riskant kunnen zijn voor mensen die bloedverdunders slikken. Wist je dat zout; een vast ingrediënt in heel wat voedingsproducten, een negatieve invloed op de effecten van medicatie kan hebben? Dit heeft te maken met het feit dat zout ervoor zorgt dat we meer vloeistof opslaan in ons lichaam. Hierdoor verandert de dosering die we nodig hebben van medicatie opdat ze effectief zou zijn. Bloeddrukverlagers niet goed samen gaan met druiven maar ook oude kaas, worst, peperoni en salami de werking ervan kunnen onderdrukken. Van Diuretica de werking kan worden beïnvloed door onder andere het eten van kersen en zoethout. Daarnaast het bekend is dat grapefruits de werking van meerdere medicatie kan beïnvloeden!

Mensen die dit soort medicatie nemen zouden dan ook door hun arts gewaarschuwd moeten worden dat ze deze voeding niet in grote hoeveelheden mogen eten. Het is dan ook van het grootste belang je behandelende arts te laten weten welk dieet je volgt en of je bepaalde voedingssupplementen neemt. Ook je apotheker kan je daarbij helpen en je informeren. Zeker als je medicatie koopt waarvoor je geen voorschrift nodig hebt mag je niet aarzelen te vragen naar bijwerkingen en interacties. Bij twijfel vraag je dus raad aan je arts of apotheker in verband met mogelijke bijwerkingen. Kortom: ken je nog meer voedingsmiddelen waar een interactie met hartgerelateerde medicatie bekend van is en je niet geïnformeerd bent door je specialist of apotheker? Laat ons dit dan weten. Uiteraard horen we het ook graag als dit wel het geval is geweest.

Lidmaatschap PAH

Lid van de PAH kunnen worden: mensen met een aangeboren hartafwijking, ouders, partners en familieleden.

De contributie bedraagt € 30,00. Leden die een machtiging hebben afgegeven betalen € 26,00.

Overige belangstellenden kunnen donateur worden (minimum bijdrage € 26,00).

Aanmelden kan via de website (knop contact) of telefonisch bij het secretariaat.

Secretariaat: Kerkweg 43, 3603 CL Maarssen | Telefoon: 06-20039393 | E-mail secretariaat: info@aangeborenhartafwijking.nl

E-mail Sinus redactie: sinus@aangeborenhartafwijking.nl | Website: www.aangeborenhartafwijking.nl



Vereniging Aangeboren Hartafwijking



@hartafwijking

