

Een leerling met een hartafwijking

INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

Netwerk Ziezon

ziek zijn & onderwijs

Een leerling met een hartafwijking

INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

Deze Ziezon brochure geeft uitleg over de gevolgen voor het onderwijs voor leerlingen met een (aangeboren) hartafwijking. U krijgt informatie en adviezen om zo goed mogelijk te kunnen inspelen op de gevolgen voor het onderwijs.

WAT ZIJN (AANGEBOREN) HARTAFWIJKINGEN?

Er bestaan veel verschillende afwijkingen aan het hart en de invloed van een hartafwijking op het dagelijks functioneren is erg divers: Elke leerling is uniek in zijn eigen situatie.

DE BEHANDELING

Sommige aangeboren hartafwijkingen hoeven niet behandeld te worden. Het hart functioneert dan goed genoeg en de afwijking heeft geen invloed op het lichaam. Het kan zo zijn dat deze kinderen wel onder controle blijven bij de kindercardioloog.

Indien een afwijking wel behandeld moet worden kan dat op verschillende manieren zoals bijvoorbeeld het gebruiken van medicatie of het ondergaan van een operatie of ingreep. Na een operatie moet er echter wel rekening worden gehouden met een (tijdelijk) verminderde belastbaarheid. Daarnaast moeten sommige kinderen tijdelijk of chronisch medicijnen gebruiken, bijvoorbeeld bloedverdunners of



plasmedicatie. Deze medicijnen kunnen van invloed zijn op het functioneren van uw leerling in de klas. Door de toegenomen behandelmogelijkheden van hartafwijkingen is het overlevingspercentage sterk toegenomen. School, opleiding en werk hebben daarom in het leven van kinderen, jongeren en volwassenen met een hartafwijking een belangrijke rol ingenomen.

SOORTEN HARTAFWIJKINGEN

Er zijn veel verschillen in symptomen, behandelingen en prognoses, daarom splitsen we de hartafwijkingen in 4 groepen.

De 4 groepen waarin we hartafwijkingen kunnen categoriseren zijn:

1. Aangeboren hartafwijkingen

Vaak worden kinderen met een aangeboren hartafwijking geopereerd na de geboorte. Verschillende kinderen moeten meerdere operaties ondergaan tijdens de kinderleeftijd. Aangeboren hartafwijkingen komen voor van mild tot ernstig. Soms is een behandeling niet nodig. In andere gevallen kan een hartkatheterisatie of een operatie aan het hart en/of de grote bloedvaten nodig zijn. Denk hierbij aan een VSD/ASD , klepafwijkingen of afwijkingen aan de aorta en longslagader.

2. Hartfalen en harttransplantatie

Wanneer er sprake is van hartfalen faalt het hart omdat de hartspier niet goed kan functioneren. De pompfunctie van het hart is verminderd. De pompfunctie van het hart is licht, matig of ernstig verminderd. Er zijn verschillende oorzaken voor hartfalen, zoals een ernstige aangeboren hartafwijking met een éénkamerhart of een ziekte van de hartspier zelf.

Kinderen met hartfalen gebruiken vaak medicijnen en hebben aangepaste leefregels over vocht- en voeding inname.
Soms is een pacemaker of ICD (Implanteerbare Cardioverter Defibrilator) nodig. In ernstige gevallen is een steunhart en/of harttransplantatie de enige mogelijke behandeling.

Na een harttransplantatie ligt een kind nog enige tijd in het ziekenhuis. Van de arts of verpleegkundig consulent krijgen ouders en hun kind informatie over de medicijnen, adviezen over hygiëne en voeding en informatie over de controles op de polikliniek. Medicijnen zijn noodzakelijk om afstoting van het nieuwe hart te voorkomen.

3. Hartritmestoornissen

Bij een hartritmestoornis is er iets mis met de elektrische prikkel in het hart of de geleiding van die prikkel. Het hart slaat te snel, te langzaam of onregelmatig. Leerlingen met een hartritmestoornis kunnen dat niet altijd goed aangeven.

Een kleuter met een ritmestoornis zegt vaak een raar gevoel in de buik te hebben. Een groter kind wijst eerder naar het hart. Hartritmestoornissen bij leerlingen kunnen uiteenlopen van onschuldig tot ernstig. In de meeste gevallen vindt er behandeling plaats door medicijnen. In ernstige gevallen is een pacemaker of ICD nodig. Soms is een ablatie in het ziekenhuis nodig om de ritmestoornis te behandelen.

4. Verworven hartafwijkingen

Sommige kinderen kunnen n.a.v. een virus of chemotherapie een infectie krijgen aan het hart. Die groep hartafwijkingen noemen we 'verworven hartafwijkingen'. Een ontsteking van de hartspier kan bijvoorbeeld last geven aan het hart en zorgen voor klepafwijkingen of hartritmestoornissen. Sommige kinderen hebben het eerste deel van hun leven geen last van de afwijking of zijn hier niet van op de hoogte. Later in het leven kan zo'n afwijking getriggerd worden door een virus en resulteren in een hartafwijking.

DE SYMPTOMEN EN ADVIEZEN VOOR EEN LEERLING MET EEN HARTAFWIJKING:

> Ik vind het fijn dat mijn juf nu beter begrijpt wat er met mijn hart aan de hand is. Dit geeft mij een veilig gevoel en ze helpt mij ook goed om het aan mijn klasgenoten uit te leggen.
>
> **(Laura, 8 jaar)**

Een hartafwijking is vaak niet direct zichtbaar. In sommige gevallen is het litteken van een hartoperatie het enige uiterlijke kenmerk van een leerling met een hartafwijking. De symptomen zijn dus afhankelijk van de aard en ernst van de hartafwijking en eventuele restafwijkingen na een ingreep. De meeste van deze leerlingen kunnen gewoon naar school toe, maar er blijken wel verhoogde risico's te zijn op bijvoorbeeld ontwikkelingsstoornissen en/of gedragsproblematiek.

Niet iedere leerling heeft last van al deze symptomen. Door binnen school iedereen (denk aan de leerkracht, de intern begeleider, de zorgcoördinator, de schoolleiding, de – ouders van – klasgenoten) te informeren en opmerkzaam te maken op symptomen kunnen onduidelijkheden en vooroordelen worden weggenomen. Het is belangrijk om daarbij ook te weten welke symptomen acceptabel zijn voor de leerling en wanneer alert moet worden gereageerd en ingegrepen moet worden. Een afspraken- of signalenkaart ingevuld door ouders, leerling en zorgverleners kunnen school zo helpen.

1. Aangeboren hartafwijkingen

De eerste 6 weken na de ingreep mag de leerling niet onder de armen opgetild worden en moeten harde stoten tegen de borst voorkomen worden. Drukte in de gangen en gymlessen moeten worden vermeden en bij buitenspelen geen contactsporten. Na 6 weken mag de leerling in principe alles weer doen. Door deze ingreep kan er mogelijk een achterstand in de grove of de fijne motoriek optreden. Door een OK (operatie) op vroege leeftijd kan de ontwikkeling, zowel fysiek als cognitief, afwijkend zijn. Door de ingreep op jonge leeftijd kan de leerling op latere leeftijd nog last hebben van problemen met de executieve functies en verminderde belastbaarheid. In overleg met ouders kunt u, voor meer informatie en begeleiding, contact opnemen met de consulenten van Ziezon.

2. Hartfalen en harttransplantatie

Kinderen met hartfalen kunnen de volgende symptomen laten zien:

- last hebben van snel optredende vermoeidheid zonder dat hier een directe aanleiding voor is
- last hebben van duizeligheid en/of benauwdheid
- overmatig transpireren
- veel moeten hoesten
- ongewoon versnelde ademhaling

Het is belangrijk dat bij het signaleren van deze symptomen er contact wordt opgenomen met ouders. Bij een acute situatie: **bel 112**. Wanneer het kind gereanimeerd moet worden of een reanimatie heeft meegemaakt kunt u voor tips en adviezen de Ziezon brochure 'reanimatie' raadplegen. Het is belangrijk dat de betrokkenen vanuit school met ouders en het kind bespreken bij welke symptomen contact noodzakelijk is. Dit is voor ieder kind anders.



Voor leerlingen die een harttransplantatie hebben ondergaan gelden onderstaande adviezen en leefregels zoals:

- De leerling mag de eerste 3 maanden na de harttransplantatie niet naar school. Hij/zij kan dan onderwijs krijgen in het ziekenhuis en eventueel later afstandsonderwijs volgen. Na deze periode kunnen leerlingen meestal weer naar school, de kindercardioloog moet hier toestemming voor geven.
- Het is belangrijk om de school en klasgenoten te informeren over de ingreep.
- De leerling moet elke dag op dezelfde tijden medicatie innemen zoals is afgesproken met de kindercardioloog.
- De leerling mag niet spelen in een openbare zandbak.
- De leerling mag niet in contact komen met rauwe vis, vlees, eieren of rauwe melk drinken.

3. Hartritmestoornissen

Er bestaan verschillende soorten hartritmestoornissen waarvoor verschillende therapieën zijn. De behandeling kan bestaan uit medicijnen, leefregels, plaatsing van een pacemaker of plaatsing van een ICD.
Leerlingen met hartritmestoornissen kunnen de volgende symptomen laten zien:

- last hebben van snel optredende vermoeidheid zonder dat
- hier een directe aanleiding voor is
- last hebben van duizeligheid en/of benauwdheid
- overmatig transpireren
- Moeite hebben met het lopen of fietsen van grote afstanden, traplopen,
- Moeite hebben met het meedoen met, of niet mogen deelnemen aan, gymles en het tillen van een zware tas.
- Last hebben van temperaturen rond het vriespunt en hoger dan 25 graden (er blijft daardoor minder energie over om zich bijvoorbeeld goed te kunnen concentreren)

Leerlingen met hartritmestoornissen kunnen behandeld worden met medicijnen. Bij uitzondering is een pacemaker of een ICD nodig. Deze registreren hartritmestoornissen direct waarbij een ICD ook een schok kan toedienen om het ritme weer te herstellen. Net als bij andere fysieke aandoeningen, kunnen de inspanningsmogelijkheden van leerlingen met hartritmestoornissen beperkt zijn. Dit kan per dag(deel) verschillen. Bij vragen hierover, altijd overleggen met ouders en arts.

4. Verworven hartafwijkingen

Omdat sommige leerlingen door hun medicijnen ter voorkoming van afstoting een verminderde afweer hebben, krijgen zij leefstijladviezen (zoals niet in de zandbak spelen, geen rauw vlees eten en goede hygiëne) om besmettingen te voorkomen.

SOCIAAL-EMOTIONELE GEVOLGEN VOOR EEN LEERLING MET EEN HARTAFWIJKING

> Door mijn hartafwijking heb ik veel gemist en bleef ik zitten. Ik heb mijn diploma niet gehaald, maar mocht het 4e jaar afmaken op het MBO en daar zit ik nu. Later wil ik wat met ICT gaan doen, ik ben goed met computers. Met die opleiding ga ik in september beginnen."
>
> **(Gijs, 16 jaar)**

Door mijn hartafwijking heb ik veel gemist en bleef ik zitten. Ik heb mijn diploma niet gehaald, maar mocht het 4e jaar afmaken op het MBO en daar zit ik nu. Later wil ik wat met ICT gaan doen, ik ben goed met computers. Met die opleiding ga ik in september beginnen." (Gijs, 16 jaar)

Het hebben van een kind met een hartafwijking kan veel impact op het hele gezin. Ouders hebben vaak al veel meegemaakt. Er kan sprake zijn van gedragsproblematiek. Dit kan gaan om:

- internaliserende problemen, zoals angst, depressie en het lichamelijk uiten van psychische problemen
- ook externaliserende moeilijkheden, zoals ADHD en agressie.

Er kunnen problemen optreden bij contacten met leeftijdsgenoten en bij het aangaan van relaties. Door hun uitzonderingspositie kunnen leerlingen met een hartafwijking zich onzeker, minderwaardig en eenzaam gaan voelen.

Lang niet bij alle leerlingen is er sprake van bovenstaande problematiek. Met name bij de highrisk afwijkingen (zoals meervoudige afwijkingen aan het hart) is er een verhoogd risico.

Het is belangrijk om als school alert te zijn, zodat er tijdig hulp geboden kan worden. Vroegtijdig signaleren blijkt heel belangrijk te zijn, om zo problemen in de toekomst te voorkomen. Let op de volgende signalen:

- geheugenproblemen
- moeite met verwoorden van eigen gedachten
- moeite met het inleven in andermans situatie
- korte spanningsboog/concentratieproblemen
- moeite met plannen
- impulsief gedrag
- problemen met fijne en/of grove motoriek
- vermoeidheid.

Het is vooral belangrijk om te letten op de som van bovengenoemde signalen. De leerlingen hebben soms in kleine mate last van verschillende aspecten, de combinatie hiervan kan echter een serieus probleem vormen. Doordat sommige problemen zich pas later manifesteren (growing into deficit) is het belangrijk deze leerlingen langdurig te monitoren en bij overdrachten de hartafwijking te noemen. Oudere kinderen (vanaf 8 jaar) kunnen meer last hebben van problemen met bijvoorbeeld de executieve functies, omdat er op dat gebied steeds meer van ze gevraagd wordt.

ADVIEZEN/TIPS

- Maak zo snel mogelijk een afspraak met de leerling en de ouders, om de individuele situatie te bespreken. Het is belangrijk voor betrokkenen om van ouders en leerling te horen waar op gelet moet worden.
- Vraag om een duidelijke afspraken- of signalenkaart die voorzien is van telefoonnummers waarop de ouders en behandelaren bereikbaar zijn bij noodgevallen (bijvoorbeeld in een hartpaspoort).
- Weet wie de BHV'er of EHBO'er is op school.
- Bespreek of en welke medicatie de leerling gebruikt en of de leerling bijvoorbeeld een ICD heeft. (brochure "**Jord en zijn ICD**")
- Bespreek de inspanningsbeperkingen en –mogelijkheden en neem waar nodig maatregelen. Denk hierbij aan:
  - het creëren van extra rustmomenten
  - afspraken met betrekking tot buitenspelen
  - aanpassingen bij gym
  - aanpassingen in het lesrooster
  - aanpassingen in de groepsindeling
  - gebruik van een lift
  - overleggen over uitjes, excursies, kamp, etc.
  - een mogelijke subsidie voor een e-bike of voor taxivervoer.

- Besteed extra aandacht aan overdrachtsmomenten: overgang kleuterklas naar groep 3, overgang naar een volgend schooljaar, overgang PO naar VO, overgang onderbouw VO naar bovenbouw VO.
- Besteed aandacht aan het informeren van klasgenoten over de hartafwijking en eventuele uitzonderingen die gemaakt worden voor de leerling.
- Bespreek mogelijke aanpassingen bij toetsen en examens.
- Heb aandacht voor verzuim en hoe hiermee om te gaan.
- Zorg ervoor dat de leerling bij de groep betrokken is en blijft.
- Bied hulp bij plannen van huiswerk, toetsen, werkstukken, projecten etc.
- Stel eisen die bij de mogelijkheden van de leerling passen.
- Bij lage en hoge temperaturen kan het verstandig zijn de leerling niet naar buiten te laten gaan tijdens de pauzes.
- Stel een buddy aan die kan helpen met het doorgeven van informatie, dragen van zware spullen, contact tussen leerlingen en klas.
- Overweeg de aanschaf van een extra boekenpakket.
- Regel een extra (groot) kluisje.

Uitgangspunt moet zijn dat het kind zoveel mogelijk mee kan doen aan alle activiteiten, ga hierbij uit van de mogelijkheden en niet van de beperkingen. Elke leerling is uniek in zijn eigen situatie.

> "De consulent OZL heeft de school goed kunnen begeleiden bij de overgang van onze zoon van groep 2 naar groep 3."
>
> **(Marjan, moeder)**



HEEFT U HULP NODIG? WIJ KUNNEN JE HELPEN

Heeft u een leerling die chronisch of langdurig ziek is, dan kunt u voor advies en begeleiding een beroep doen op een consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen. Dat kan wanneer uw leerling op school problemen ondervindt als gevolg van zijn ziekte, maar ook wanneer hij thuis is of opgenomen in een ziekenhuis. Als uw leerling onder behandeling is van een Universitair Medisch Centrum, kunt u ondersteuning krijgen van een consulent van de **Educatieve Voorziening** van het betreffende Universitair Medisch Centrum. In andere gevallen kunt u een beroep doen op een consulent van het **Onderwijsadviesbureau** in uw regio.

KlasseContact

De **KlasseContact** maakt het voor chronisch of ernstig zieke kinderen in het basisonderwijs die langdurig niet naar school kunnen mogelijk lessen te volgen in de eigen klas, met de eigen leerkracht. De zogenoemde Klasgenoot is een ICT-set die hiervoor wordt ingezet en waarmee uw leerling vanuit huis of vanuit het ziekenhuis lessen kan volgen en contact kan onderhouden met zijn medeleerlingen. De consulent Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen kan de aanvraag voor dit project voor u regelen.

Informeer de klas

Het is belangrijk om de klasgenoten van de zieke leerling te **informeren**, zeker als er vragen leven of als de gevolgen van de ziekte in de klas merkbaar zijn. Openheid stimuleert het meeleven van de klas en voorkomt dat er onjuiste verhalen de ronde gaan doen.

Contact houden met de zieke leerling

Het is belangrijk om een zieke leerling, die voor kortere of langere tijd van school afwezig is, te laten merken dat hij nog steeds deel uitmaakt van de klas. Er zijn veel manieren om het **contact** te onderhouden.

Aangepast lesprogramma

Door gebrek aan energie of regelmatig schoolverzuim lukt het een zieke leerling soms niet om het volledige lesprogramma bij te houden. Ook kan het voor een leerling in het voortgezet onderwijs te inspannend zijn om het examen op de reguliere wijze af te leggen. Dan is een **aangepast lesprogramma** nodig.

Passend onderwijs

Het doel van **passend onderwijs** is om alle leerlingen een passende onderwijsplek te bieden, dus ook chronisch of langdurig zieke leerlingen. Bij voorkeur is dat een plek in het reguliere onderwijs. Scholen kunnen ondersteuning krijgen bij het inrichten van een passende onderwijsplek voor een zieke leerling.

Medicijngebruik en medische handelingen op school

Wanneer uw school geconfronteerd wordt met de vraag om **medicijnen** te geven aan een leerling of om **medische handelingen** te verrichten op school, is het belangrijk om de praktische en juridische consequenties van een dergelijk verzoek te kennen. Op grond daarvan kunt u een verantwoord besluit nemen.

MEER INFORMATIE:

www.erfelijkehartziekten.nl/
www.hartekind.nl/
www.cyberpoli.nl/aha/

Informatie voor kinderen:
Bob Prikkel, pacemaker en de hangmat
Boris Prikkel, pacemaker en het zalfje
Kris Krokodil helpt kinderen met een hartafwijking
Jord en zijn ICD (brochure)
Jord en Iepie ICD worden dikke vriendjes (prentenboek):

MEER INFORMATIE

Zorgen over, zorgen voor … *De leerling met een chronische of langdurige ziekte.*
De eerste uitgave van Ziezon in de serie 'Zorgen over, zorgen voor' biedt informatie aan leraren van een leerling met een chronische aandoening of langdurige ziekte. Het boekje geeft adviezen en biedt houvast bij de ondersteuning en begeleiding van deze leerlingen. Meer **informatie over onderwijsondersteuning op school** vindt u op de website van Netwerk Ziezon. U kunt dit boekje **hier** downloaden.

Zorgen over, zorgen voor … *De leerling met een zieke broer of zus.*
Een chronische ziekte van een van de gezinsleden heeft invloed op het hele gezin. Vaak zitten er ook broers of zussen *(brussen)* van de zieke leerling op school. Ook hun leven wordt ontregeld door de ziekte van hun broer of zus. In het belang van deze leerlingen is het goed als school ook brussen de nodig steun kan bieden. Download **hier** dit tweede deel uit deze serie.

Zorgen over, zorgen voor … *Het onderwijs van uw zieke kind en zijn broer en zus.*
Het derde deel in deze serie is gericht op het bieden van informatie van ouders en verzorgers over de gevolgen van de ziekte voor het onderwijs van hun kind of kinderen. Via de website van Netwerk Ziezon vindt u meer **informatie over onderwijsondersteuning voor ouders**. Het derde deel in deze serie kunt u **hier** downloaden.

Op de website van Netwerk Ziezon kunt u de boekjes uit deze serie kosteloos downloaden. U vindt ze onder het kopje 'Publicaties'.

Patiëntenorganisatie
Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen
www.aangeborenhartafwijking.nl in de webshop.

COLOFON
Deze brochure is een uitgave van Netwerk Ziezon:
augustus 2026 Ziezon is het landelijk netwerk
van consulenten onderwijsondersteuning zieke leerlingen.

Auteurs
Dorina Koenders
Consulent educatieve voorziening Radboudumc
Amalia kinderziekenhuis Nijmegen
E dorina.koenders@radboudumc.nl

Lisa Neggers
Consulent onderwijsondersteuning zieke leerlingen
OZL Midden- Oost- Brabant
E lisa.neggers@ozl.nu

Murielle Voorhout
Consulent educatieve voorziening
Expertisecentrum Ziek en Onderwijs Rotterdam
Sophia Kinderziekenhuis Erasmus MC
E murielle.voorhout@erasmusmc.nl

Met medewerking van:
José Groenewold, verpleegkundig consulent kindercardiologie
Sophia Kinderziekenhuis Erasmus MC

Zina Fejzic, kindercardioloog Radboudumc
Amalia kinderziekenhuis Nijmegen

Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

www.ziezon.nl