



**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 aan leerlingen met een (aangeboren) hartafwijking. Een deel van de leerlingen met een hartafwijking ondervindt daar geen problemen van op school. Deze brochure is met name gericht op de leerlingen met een ernstige afwijking aan het hart. U krijgt informatie en adviezen om zo goed mogelijk te kunnen inspelen op de gevolgen voor het onderwijs.

### WAT ZIJN (AANGEBOREN) HARTAFWIJKINGEN?

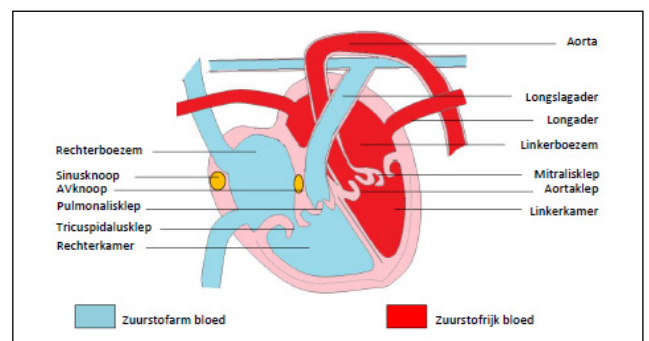
- Elk jaar worden er in Nederland zo'n 1500 kinderen geboren met een hartafwijking. Ook is er nog een groep kinderen die een verworven hartaandoening heeft, deze aandoening is pas na de geboorte ontstaan.
- Er bestaan veel verschillende afwijkingen aan het hart en de invloed van hartafwijkingen op het dagelijks functioneren is erg divers: elke leerling is uniek in zijn eigen situatie.



## DE WERKING VAN HET HART

- Ons lichaam heeft voortdurend zuurstof, energie en bouwstoffen nodig om goed te kunnen functioneren. Via het bloed, dat rondgepompt wordt door het hart, bereiken deze stoffen de verschillende cellen en weefsels in het lichaam.
- Bij een hartaandoening zijn er 1 of meerdere afwijkingen in het hart die invloed hebben op de bloedcirculatie vanuit het hart. Om afwijkingen aan het hart beter te kunnen begrijpen is basiskennis over het gezonde hart belangrijk. Hieronder worden daarom kort het gezonde hart en de werking ervan beschreven.

Het hart is een spier, bestaande uit vier ruimtes: linker- en rechterkamer (ventrikels) en linker- en rechterboezem (atriums). Tussen de linker- en de rechterharthelft zit een tussenschot (septum). Tussen boezems en kamers, aan het begin van de longslagader en aan het begin van de aorta zitten kleppen, zij zorgen ervoor dat het bloed niet terug kan stromen en maar één richting op kan. We onderscheiden twee bloedsomlopen: de kleine bloedsomloop (of longcirculatie) en de grote bloedsomloop (of lichaamsomloop).



Bij de kleine bloedsomloop gaat het bloed van het hart naar de longen, daar wordt koolzuurgas afgegeven en zuurstof opgenomen, waarna het zuurstofrijke bloed weer terugstroomt naar het hart.

Bij de grote bloedsomloop stroomt het bloed vanuit het hart door het hele lichaam, waarbij zuurstof wordt afgegeven aan de cellen en koolzuurgas wordt opgenomen in het bloed; daarna stroomt het zuurstofarme bloed weer terug naar het hart.

### De aansturing van het hart:

Om de boezems en de kamers te laten samentrekken, zodat het bloed rondgepompt kan worden, moet er een signaal worden afgegeven. Dit gebeurt door de sinusknoop, die een elektrische prikkel afgeeft waardoor de boezems zich samentrekken. De AV-knoop laat vervolgens de prikkel naar de kamers door, zodat deze even na het samentrekken van de boezems ook samentrekken. Het samentrekken van de boezems en de kamers is een hartslag.

Bij kinderen met een afwijking aan het hart, gaat er ergens in dit proces iets mis of zijn er anatomische afwijkingen waardoor het hart niet goed kan functioneren. Veel voorkomende afwijkingen zijn: Tetralogie van Fallot (combinatie van vier aanlegfouten in het hart), transpositie van de grote vaten, stenoses, afwijkingen aan de kleppen, ritmestoornissen en een groep van hartaafwijkingen waarbij er maar één werkende hartkamer is en die met een Fontan circulatie kunnen overleven, zoals het Hypoplastisch linker hart syndroom. Voor meer informatie over de verschillende hartaafwijkingen verwijzen we u naar [www.cyberpoli.nl/aha](http://www.cyberpoli.nl/aha) en [www.hartstichting.nl](http://www.hartstichting.nl).

## DE BEHANDELING

Sommige aangeboren hartaafwijkingen behoeven geen behandeling. Indien een afwijking wel behandeld moet worden kan dat op verschillende manieren. Na het stellen van de diagnose "aangeboren hartaafwijking" moet ongeveer 50% van de kinderen een cardiochirurgische ingreep of een katheterinterventie ondergaan. De andere helft heeft geen of nog geen interventie nodig, omdat de aandoening weinig of geen invloed heeft op het functioneren van het hart en/of de zuurstofgehalten en de bloeddruk. Wanneer een ingreep noodzakelijk is, wordt deze vaak al op jonge leeftijd (kort na de geboorte) gedaan. Soms is één ingreep voldoende, soms zijn er meerdere opeenvolgende ingrepen noodzakelijk om het hart zo optimaal mogelijk te laten functioneren.

Kinderen met hartproblemen kunnen soms of regelmatig te maken krijgen met korte opnames in het ziekenhuis. Dit kan zijn voor ingrepen als hartkatheterisatie, ablatie (een operatie waarbij een extra, afwijkende prikkelgeleiding in het hart wordt

stilgelegd) of bijvoorbeeld het plaatsen van een pacemaker (een gangmaker die zorgt dat het hartritme niet te langzaam wordt of ervoor zorgt dat het boezem- en kamerritme op elkaar worden afgestemd) of ICD (een inwendige defibrillator). Het herstel na een grotere hartoperatie duurt vaak weken, terwijl na een hartkatheterisatie kinderen meestal vrij snel weer naar school kunnen. Er moet echter wel rekening worden gehouden met een (tijdelijk) verminderde belastbaarheid. Daarnaast moet een klein percentage van deze leerlingen tijdelijk of chronisch medicijnen gebruiken, bijvoorbeeld bloedverdunders of plasmedicatie. Deze medicijnen kunnen van invloed zijn op het functioneren van uw leerling in de klas. Door de toegenomen behandel mogelijkheden van hartaandoeningen is het overlevingspercentage sterk toegenomen. Van de kinderen met een aangeboren hartaafwijking haalt 85% de volwassen leeftijd. School, opleiding en werk hebben daarom in het leven van kinderen, jongeren en volwassenen met een hartaandoening een belangrijke rol ingenomen.

### De symptomen van een hartaafwijking:

Een hartaandoening is vaak niet direct zichtbaar. In sommige gevallen is het litteken van een hartoperatie het enige uiterlijke kenmerk van een leerling met een hartaandoening. Daarnaast hebben kinderen met bijvoorbeeld een gaatje tussen beide boezems dat met een operatie is gesloten een normale levensverwachting en normale inspanningscapaciteit, terwijl met name de kinderen met een zogenaamd 1-kamer hart soms een verlaagd zuurstof gehalte in het bloed hebben en een duidelijk verminderde inspanningscapaciteit. De symptomen zijn dus afhankelijk van de aard en ernst van de hartaafwijking en eventuele restafwijkingen na een ingreep.

In het algemeen zijn de volgende symptomen van belang om te weten. De leerling kan:

- erg bleek zien
- blauwe lippen hebben of krijgen
- 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 snel ademhalen
- koorts; bij kinderen met bijvoorbeeld het Brugada syndroom of een dreigende myocarditis



” 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)

Niet iedere leerling heeft last van al deze symptomen. Door binnen school, in overleg met ouders, de betrokken professionals 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. Bespreek dus met ouders welke hartaandoening uw leerling heeft, welke symptomen uw leerling daarbij ervaart, waar u op moet letten en wanneer u ouders moet alarmeren.

## GEVOLGEN VOOR HET ONDERWIJS

Door de snelle medische ontwikkelingen, is de groep kinderen met een hartafwijking in het onderwijs steeds groter geworden. Er wordt daarom veel onderzoek gedaan naar de gevolgen van het hebben van een hartafwijking en de daarbij behorende behandeling voor de leerling op het gebied van onderwijs. De meeste van deze leerlingen kunnen gewoon naar school toe gaan, maar voor sommige ernstige hartaandoeningen zijn aanwijzingen dat er risico's zijn op ontwikkelingsstoornissen en/of gedragsproblematiek. Deze risico's hangen met name samen met de ingrepen die deze kinderen vaak al op jonge leeftijd moeten ondergaan.

” 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)

### Fysieke gevolgen

Net als bij andere fysieke aandoeningen, kunnen de inspanningsmogelijkheden van leerlingen met een hartafwijking beperkt zijn. Dit kan per dag(deel) verschillen. Leerlingen kunnen moeite hebben met het lopen of fietsen van grote afstanden, traplopen, meedoen met gymles en het tillen van een zware tas. In de eerste periode na een operatie moeten bal- en contactsporten gemeden worden. Verder heeft de hartafwijking in het algemeen geen beperkende invloed op inspanningsmogelijkheden. De leerling mag op geleide van de klachten belasten. Bij vragen hierover, altijd overleggen met ouders en arts. Voor leerlingen met een hartafwijking kan het erg veel energie kosten om naast school nog allerlei andere activiteiten te doen. Sommige leerlingen zijn na schooltijd zo moe dat zij eerst een poos slapen, voordat zij weer andere activiteiten kunnen ondernemen.

Uit onderzoek blijkt dat aandacht voor lichaamsbeweging extra belangrijk is bij leerlingen met een hartaandoening. Laat kinderen daarom op eigen kunnen zo veel mogelijk meedoen met sport- en spelactiviteiten. Leerlingen met een hartaandoening kunnen veel last hebben van temperatuurschommelingen. Bij temperatuurverschillen van 10 graden of meer op dezelfde dag, of bij temperaturen rond het vriespunt en hoger dan 25 graden, kan de temperatuur merkbaar effect hebben op het functioneren: er blijft daardoor minder energie over om zich bijvoorbeeld goed te kunnen concentreren. Bespreek met ouders en/of leerling hoe u hier op school het beste mee om kunt gaan.

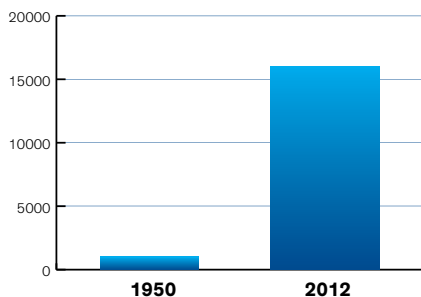
### Gevolgen voor de motorische ontwikkeling

Er kan sprake zijn van een achterstand in de grove of de fijne motoriek. Bij ongeveer 40% van de 5-jarigen blijkt dit het geval te zijn. De fijne motoriek kan zich vertraagd of niet volledig naar verwachting ontwikkelen. Bij een deel van deze kinderen, trekt de achterstand in de loop van de tijd spontaan bij. Wanneer dit niet gebeurt is het raadzaam een deskundige in te schakelen.

## Cognitieve gevolgen

Cognitieve problemen en problemen met het geheugen kunnen optreden. Ongeveer de helft van de adolescenten (14-21 jaar) laat beperkingen zien in aandacht- en geheugenfuncties. Denk hierbij aan verbaal geheugen, executieve functies als werkgeheugen, aandacht, planning en concentratie. Persoonlijke factoren bij de leerling blijken op dit gebied betere voorspellers te zijn dan bijvoorbeeld de aard van de afwijking of het aantal operaties. Ongeveer de helft van de adolescenten met een hartaandoening laat beperkingen zien in aandacht- en geheugenfuncties. Bovenstaande problemen lijken daarnaast vaker voor te komen bij angstige leerlingen met een verminderd zelfvertrouwen.

Aantal leerplichtige kinderen met hartaandoening in Nederland



## Sociaal- emotionele gevolgen

Het hebben van een kind met een hartafwijking kan veel impact op het hele gezin hebben. Ouders hebben vaak al veel meegemaakt. Bij 15-25% van de leerlingen blijkt sprake te zijn van gedragsproblematiek. Dit kan gaan om internaliserende problemen, zoals angst, depressie en het lichamenlijk uiten van psychische problemen. Maar ook externaliserende moeilijkheden, zoals ADHD en agressie.

Uit onderzoek naar de kwaliteit van leven, bleek dat er problemen kunnen optreden bij contacten met leeftijdsgenoten en bij het aangaan van relaties. Door hun uitzonderingspositie kunnen leerlingen met een hartaandoening zich onzeker, minderwaardig en eenzaam gaan voelen.

Lang niet bij alle leerlingen is er sprake van bovenstaande problematiek. Met name bij de hoog complexe aandoeningen (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

Belangrijk is 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 kinderen langdurig te monitoren en bij overdrachtsmoment de hartafwijking te noemen. Oudere kinderen 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.
- Vraag om een duidelijk overzicht van telefoonnummers, waarop de ouders bereikbaar zijn bij noodgevallen.
- Vraag of de leerling een Hartpaspoort heeft. Dit is onmisbaar wanneer er om acute hulp gevraagd wordt. Kijk op [www.hartekind.nl/hartpas](http://www.hartekind.nl/hartpas).
- Bespreek of en welke medicatie de leerling gebruikt en of de leerling bijvoorbeeld een ICD heeft. (folder 'Jord en zijn ICD': [www.stin.nl/download/file:jord-en-zijn-icd.htm](http://www.stin.nl/download/file:jord-en-zijn-icd.htm))

- Bespreek de inspanningsbeperkingen en –mogelijkheden en neem waar nodig maatregelen. Denk hierbij aan:
  - het creëren van extra rustmomenten
  - 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 taxivoer.
- Besteed aandacht aan het informeren van klasgenoten.
- Overleg over de mogelijkheid tot werken op een laptop.
- Bespreek mogelijke aanpassingen bij toetsen en examens.
- Heb aandacht voor verzuim en hoe hiermee om te gaan.
- Bied hulp bij plannen van huiswerk, toetsen, werkstukken, projecten etc.
- Zorg ervoor dat de leerling bij de groep betrokken is en blijft.
- 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.
- 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, overgang van VO naar MBO. 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.

---

**” De** **consulent OZL heeft de school goed kunnen begeleiden bij de overgang van onze zoon van groep 2 naar groep 3.”**

**(Marjan, moeder)**

---

## AANPASSINGEN OP SCHOOL

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 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.

## **BRONNEN**

Dunbar-Mastertson 2001; Meberg 2005; Hoffman 2002; Hinton 2009; Rees 2008; Williams 2012



## 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](http://www.aangeborenhartafwijking.nl) in de webshop.

### **Met dank aan:**

**Silvia Klunder** (EV LUMC Leiden), **Marije Kort** (EV UMC Groningen)

## COLOFON

Deze brochure is een uitgave van Netwerk Ziezon: mei 2020  
Ziezon is het landelijk netwerk van consulenten onderwijs-ondersteuning zieke leerlingen.

### **Auteurs**

#### **Jolan Belt**

Educatieve Voorziening LUMC Leiden  
[j.belt@lumc.nl](mailto:j.belt@lumc.nl)

#### **Anita Engelen**

Educatieve Voorziening Radboudumc  
Amalia kinderziekenhuis Nijmegen  
[anita.engelen@radboudumc.nl](mailto:anita.engelen@radboudumc.nl)

### **Met medewerking van:**

**Zina Fejzic**, kindercardioloog Radboudumc  
Amalia kinderziekenhuis Nijmegen

**Cacha Peeters-Scholte**, kinderneuroloog  
LUMC Leiden

**Arno Roest**, kindercardioloog Willem-Alexander Kinderziekenhuis LUMC Leiden



**Netwerk Ziezon**  
ziek zijn & onderwijs

[www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl)