

De diagnose, en dan?

In de verkeerde film

Je hebt (zoiets) gehoord dat je kind een aangeboren hartafwijking heeft. Dat moet als een donderslag bij heldere hemel zijn aangekomen. Je bent waarschijnlijk bang, verdrietig, onzeker en voelt je vooral verdoofd. Het is net alsof je in een verkeerde film zit. Alsof het even niet over jullie gaat. Tegelijkertijd gaat er van alles door je heen. Wat gaat er met je kind gebeuren? Hoe gaat het aflopen?

Als luisteren niet goed lukt

Je hoort woorden en termen waar je waarschijnlijk nog nooit eerder van hebt gehoord. Je komt in een wereld die je niet kent. En omdat het zo vol is in je hoofd, lukt het niet om alles goed in je op te nemen. Dat is heel normaal. Probeer je gedachten en vragen op te schrijven. En ook al lijken je vragen nog zo simpel, vraag door als je iets niet begrijpt! Desnoods vraag je het meerdere keren. Bij belangrijke gesprekken is het soms fijn om een derde persoon mee te nemen (als je tenminste al met z'n tweeën bent). Zo'n derde persoon luistert vaak net even anders en je kunt er nog eens over napraten.

Tip: Op de website van de PAH staan tien gouden tips voor een consult met de kindercardioloog. Ze helpen je ook bij gesprekken met andere artsen.

Naam van de hartafwijking

Elke hartafwijking heeft z'n eigen naam die vaak ontzettend ingewikkeld is. Meestal zegt de naam iets over de plaats waar de afwijking zit, soms is de afwijking genoemd naar de arts die hem het eerst beschreef. Vraag de kinderarts of kindercardioloog de naam van de hartafwijking leesbaar voor je op te schrijven, zodat je het nog eens na kunt zoeken. Om het nog beter te kunnen snappen kun je de dokter vragen de afwijking voor je uit te tekenen. De PAH heeft daarvoor een speciaal Hartenblok ontwikkeld. Het is een blok met tekeningen met een gezond hart en een hart waarop de hartafwijking kan worden ingetekend. Je kunt er ook aantekeningen op maken.

Tip: Heeft jullie dokter geen Hartenblok en wil je toch een tekening? Op de site van de PAH staat hoe je arts het Hartenblok kan bestellen. Je kunt de tekening ook downloaden.

Behandelplan

Is het eenmaal duidelijk wat er met het hart van je kind aan de hand is, dan zal de dokter je uitleggen wat er wel of niet gedaan kan worden en wat daarvan de gevolgen zijn.

De behandeling van een aangeboren hartafwijking is afhankelijk van het type en de ernst van de afwijking en kan uit medicijnen bestaan, een hartkatheterisatie, een operatie of het plaatsen van een pacemaker. Ook een combinatie van deze behandelingen komt veel voor. Laat je goed informeren en stel alle vragen die je wilt. Wil je het allemaal nog eens nalezen dan is er voor een aantal hartafwijkingen ook schriftelijke informatie in de vorm van een brochure of folder. Dat is natuurlijk ook fijn

voor familie en bekenden. Je krijgt de folders in het ziekenhuis of kunt ze bestellen of downloaden via de site van de Nederlandse Hartstichting. Ook op internet is veel informatie te vinden. Vraag ALTIJD aan de kindercardioloog of de gevonden informatie op jouw kind van toepassing is!

Tip: Kijk voor informatie over verschillende soorten aangeboren hartafwijkingen en de daarbij behorende behandelingen op:

www.aangeborenhartafwijking.nl

www.hartstichting.nl

www.kinderhart.be

www.uzleuven.be

Ook op anderstalige sites is informatie te vinden.

Het kinderhartcentrum

Omdat de behandeling van een aangeboren hartafwijking specifieke kennis en ervaring vereist, zal je kind vrijwel altijd naar een academisch ziekenhuis worden doorverwezen. Dat kan in Amsterdam (AMC en VUmc) of in Leiden (LUMC), in Rotterdam (ErasmusMC), Utrecht (WKZ), Groningen, (UMCG), Nijmegen (UMC St. Radboud) of Maastricht (azM) zijn. Je kind komt op de afdeling kindergeneeskunde terecht en wordt behandeld door de kindercardioloog. Daarnaast krijgt je kind soms met een heleboel andere artsen en/of afdelingen te maken. Zo zorgt de kindercardioanesthesioloog voor de narcose, doet de kinderhartchirurg de operaties en de kindercardioloog de katheterisaties. De kinderintensivist ten slotte is verantwoordelijk voor de gang van zaken op de kinderintensive care. Om al deze zorg zo goed mogelijk te kunnen stroomlijnen hebben de meeste academische ziekenhuizen een kinderhartcentrum opgericht. Nederland heeft zes kinderhartcentra. Naast zorg doet men in zo'n centrum aan scholing, opleiding en wetenschappelijk onderzoek. De adressen zijn bekend bij de PAH.

Je kind(eren) informeren

Natuurlijk moet je kind weten wat er met hem of haar aan de hand is, wat dat betekent en wat er gaat gebeuren. Als je kind heel klein is zal het dat nog niet zo goed kunnen begrijpen, maar zodra het wat ouder is wel. En je kind kan het beter van jou horen dan van een ander. Het heeft immers een antenne voor spanningen en onzekerheden! Moedig je kind aan vragen te stellen. Je kunt samen op zoek gaan naar de antwoorden. Dat geldt ook voor je eventuele andere kinderen. Ook zij vangen flarden van gesprekken op en ook zij zien je met een verdrietig gezicht rondlopen. Geef op een heldere en duidelijke manier uitleg. Kinderbrochures en -boeken kunnen hierbij helpen. Pedagogisch medewerkers helpen je niet alleen met het voorbereiden en informeren van je zieke kind, ze kunnen ook tips en adviezen geven over hoe broers en zussen erbij te betrekken. Dat laatste is erg belangrijk omdat ook zij hun weg moeten zien te vinden in deze voor hen nieuwe situatie.

Tip: Het boek 'Hartsvriendjes' is voor kinderen van 4 tot 6 jaar en gaat over Kris Krokodil die een aangeboren hartafwijking heeft. Leden van de PAH kunnen dit boekje gratis bestellen via www.aangeborenhartafwijking.nl. Het boekje is te koop via www.heartjump.nl.

Verwarring, angst en onzekerheid

Misschien ziet je kind er gezond uit en kun je nauwelijks geloven dat er iets mis is. Of misschien zie je het meteen, heeft je kind een snelle ademhaling, een blauwe kleur, eet of groeit het slecht. En dan die onzekerheid. Je kind gaat toch niet dood? Het is niet eenvoudig om te gaan met die gevoelens van verwarring, angst en onzekerheid. Hoe zorg je dat je er niet door wordt overspoeld en hoe houd je jezelf overeind?

Informatie helpt, praten ook. Al is dat laatste niet iedereen gegeven. Probeer niet te ver vooruit te kijken. Leef bij de dag en doe het stap voor stap. Houd hoop. Praat, schrijf, huil, verdeel je energie en probeer ondanks alles te blijven eten en als het kan ook voldoende te slapen.

Ik ben erg goed in het wegstoppen van angst. Maar soms komt het zomaar opzetten. Dan ga ik het forum op. Wat ook helpt is een rondje hardlopen. Natuurlijk kijk ik ook naar mijn kind. Zolang het met haar goed gaat, gaat het met mij ook goed.

Tip: Lotgenoten kunnen je steun bieden. Bij hen kun je herkenning vinden. Ze hebben vaak aan één woord genoeg. Je vindt ze via internet en via het forum en de contactlijn van de PAH.

Schuldgevoelens

Sommige ouders voelen zich schuldig en het kan zijn dat jij dat ook zo voelt. Misschien denk je dat je iets verkeerd gedaan hebt tijdens de zwangerschap, dat je niet gezond genoeg hebt geleefd, of dat het aan de medicijnen ligt die je wellicht hebt gebruikt. Het kan ook zijn dat je je afvraagt waarom dit nou juist jullie moet overkomen. Of misschien hangen je gevoelens samen met je geloof en is het ziekzijn van je kind de wil van God of Allah. Dat alles kan ontzettend verwarrend zijn. Probeer iets met die schuldgevoelens te doen. Voor de een helpt een gesprek met de kindercardioloog, maatschappelijk werkende of pedagoog van het ziekenhuis, voor de ander is het beter om met een pastor, dominee of imam te praten. Blijf er in ieder geval niet mee rondsjouwen. Daar wordt alles alleen maar zwaarder van.

Bij wie je met welke vragen terecht kunt

Je hebt waarschijnlijk ook vragen over je werk, de toekomst, de zorg voor je kind en opvang van de eventuele andere kinderen. Gelukkig zijn er in het academisch ziekenhuis mensen die je kunnen helpen. Maatschappelijk werkenden en gespecialiseerde verpleegkundigen zoals nurse practitioners weten alles van behandelingen, zorgverlof, financiën, hulpmiddelen, revalidatie, het regelen van (thuis)zorg, enzovoorts. Bovendien hebben ze verstand van angsten en onzekerheden en kunnen ze je ook op het gebied van emoties waardevolle tips geven. Meestal verwijst de kindercardioloog je naar zo'n hulpverlener door, soms moet je er zelf naar vragen. Vraag om mensen met ervaring op het gebied van kinderen met een aangeboren hartafwijking. Dat voorkomt teleurstellingen. Voor de opvang en begeleiding van je kind zijn er pedagogisch medewerkers. Ze kunnen je ook helpen bij vragen over hoe om te gaan met je andere kinderen. Voor vragen over revalidatie zijn er de fysiotherapeut en de ergotherapeut.

Tegenstrijdige adviezen

Het komt voor dat er een verschil van mening is over wat voor jouw kind de meest optimale behandeling is. En soms zijn de adviezen zelfs tegenstrijdig. Wat te doen? Je eigen gevoel, maar ook de mening van lotgenoten, familie of vrienden kan helpen. Stel jezelf de volgende vragen:

- Wat zijn de ervaringen met de behandelingen?
- Hoe groot is de kans van slagen?
- Hoe lang gaat het duren?
- Hoeveel pijn en ander ongemak geeft de behandeling?
- Heb je vertrouwen in de behandelaar?
- Krijg je goede ondersteuning?
- Wordt de behandeling door de zorgverzekeraar vergoed?

Tip: Neem contact op met de PAH en leg je vraag via het forum aan andere ouders voor. Hoe dan ook: denk goed na, vertrouw op je intuïtie, maak een keus en ga ervoor.

Second opinion

Bij twijfel over de diagnose of behandeling mag je vragen om een 'second opinion' (tweede mening). Zo'n second opinion is geen motie van wantrouwen, het is vooral een manier om je optimaal te laten voorlichten. Behandelaars hebben immers niet allemaal dezelfde kennis, specialisatie, ervaring en mening. Een second opinion kan bij een andere arts plaatsvinden, in een ander ziekenhuis of zelfs in een ander land. Een goede kindercardioloog zal je vraag begrijpen. Bespreek het wel, want dat is wel zo netjes. Mocht je arts niet bereid zijn mee te werken vraag dan bij de patiëntenvereniging of zorgverzekering om de naam van een andere deskundige. Die moet natuurlijk wel in een gespecialiseerd centrum werken. Check of de second opinion wordt vergoed door je zorgverzekeraar.

Toekomstverwachtingen

Niet alle aangeboren hartafwijkingen zijn even ernstig. De gevolgen zijn voor elk kind weer anders en vooral afhankelijk van de ernst en de complexiteit van de hartafwijking en de mogelijke ingreep. Heeft je kind een lichte hartafwijking dan zal het waarschijnlijk een vrijwel normaal leven kunnen leiden. Is de hartafwijking ernstig en complex dan kan de toekomst er heel anders uitzien. Je kind kan er beperkingen aan over houden die het leven fors op z'n kop zetten. Tenslotte gaan sommige kinderen met een aangeboren hartafwijking vroegtijdig dood. Gelukkig komt dit steeds minder vaak voor omdat er sinds de jaren tachtig op het gebied van de hartchirurgie enorm veel vooruitgang is geboekt. Wel komen er steeds meer gevolgen op de lange termijn aan het licht. Op basis hiervan worden de huidige behandelingen verfijnd en aangepast. Laat je goed informeren maar bedenk ook dat elk kind uniek is. Blijf vooral vertrouwen hebben in wat je ziet en voelt.

Tip: Bij de bijeenkomsten van de PAH ontmoet je kinderen en ouders die hetzelfde hebben meegemaakt. Neem uit die ontmoetingen mee wat voor jou belangrijk is. Kijk voor bijeenkomsten en verslagen op www.aangeborenhartafwijking.nl.

Tijdens de zwangerschap

Krijg je tijdens je zwangerschap te horen dat je kind een hartafwijking heeft, dan slaat dat in als een bom. Veel hangt af van ernst van de afwijking, het kan immers ook om een goed te behandelen afwijking gaan! De gynaecoloog en kindercardioloog kunnen je terzijde staan en alle informatie geven die je nodig hebt. Ook de maatschappelijk werker of psycholoog kunnen je helpen je vragen op een rijtje te krijgen. Soms verwijst de dokter je naar zo'n hulpverlener door, soms moet je er zelf om vragen. Laat je in ieder geval zo goed mogelijk voorlichten.

Vaak kun je niets anders dan afwachten. Een hartoperatie of een andere ingreep bij een ongebooren kind is tot nu toe te ingewikkeld en te risicovol. Wel zul je de komende maanden nauwlettend worden gevolgd en begeleid. De bevalling zal naar alle waarschijnlijkheid in een academisch ziekenhuis plaatsvinden, zodat jij en je kind de juiste en noodzakelijke opvang krijgen.

Tip: Vraag of je een rondleiding mag hebben over de afdeling waar je kindje, direct na de geboorte, zal worden opgenomen. Dan weet je alvast waar het komt te liggen.

Het afbreken van de zwangerschap

Het kan ook zijn dat het verdrietige besluit valt de zwangerschap af te breken. De bevalling wordt met medicijnen op gang gebracht en je bevult dus van een nog levend of reeds overleden kindje. Ook nu zullen de hulpverleners je met raad en daad

bijstaan. De meeste ouders willen hun kindje na de bevalling zien, knuffelen en vasthouden. Bedenk dat heel veel mogelijk is en dat vrijwel alles mag en kan. Neem er vooral de tijd voor. Het zijn de laatste momenten die je samen hebt. Dat zelf aangeven wat je wilt, geldt ook voor het verzorgen en aankleden van je kindje, het opbaren, het vervoer, de uitvaart en de ter aarde bestelling.

Tip: Op www.baby-doodgeboren.2link.be en www.lieve-engeltjes.nl vind je veel informatie over het overlijden van een kind voor, tijdens of net na de geboorte en over alle gevoelens die daarbij naar boven komen. Via de PAH en het forum van de PAH kun je in contact komen met andere ouders die een kindje hebben verloren..

Een ingreep

De meeste kinderen met een hartafwijking worden of gekatheteriseerd of geopereerd. Dat kan één keer zijn, maar ook meerdere keren. Sommige kinderen moeten direct worden behandeld, voor anderen is het beter een tijd(je) te wachten.

Een hartkatheterisatie

Je kind wordt in de katheterisatiekamer onder narcose gebracht. Dan brengt de kindercardioloog via de lies een buisje in een van de aders of slagaders en wordt de katheter onder röntgendoorlichting naar het hart opgeschoven. De druk in hart en bloedvaten wordt gemeten en er wordt wat bloed afgenomen ter bepaling van het zuurstofgehalte. Om de werking van het hart zichtbaar te maken, wordt contrastvloeistof ingespoten. Tijdens het inspuiten wordt een film (angiogram) gemaakt. Die film is een belangrijk hulpmiddel bij de bespreking van het behandelplan van je kind of bij de voorbereiding op een eventuele operatie. Eventueel kan de dokter via de katheter ook een hartklep oprekken (dilateren) of een gat in het tussenschot vergroten.

Is de behandeling klaar dan worden de katheter en het buisje verwijderd en krijgt je kind een drukverband. Soms ontstaat er in de gebruikte ader of slagader een stolsel en krijgt het bloedverdunners. Geeft de behandeling niet voldoende resultaat dan kan het zijn dat je kind nog een keer moet worden gekatheteriseerd of wordt het alsnog geopereerd.

Tip: De Vereniging Kind en Ziekenhuis heeft veel kennis over kinderen en ouders in ziekenhuizen. Kijk voor meer informatie op www.kindenziekenhuis.nl.

De operatie

Hartoperaties kunnen relatief eenvoudig zijn tot uiterst ingewikkeld. Ook de duur van de ingreep kan verschillen: van één uur bij een eenvoudige afwijking tot meerdere uren bij complexe afwijkingen. Voorafgaand aan de operatie brengt de anesthesist je kind onder narcose. Je kind wordt aan de beademing gelegd en krijgt twee lange lijnen in (grote infusen); één in de ader en één in de slagader. Verder wordt er een blaaskatheter ingebracht om de plas op te vangen en de hoeveelheid te meten. Tijdens en vlak na de operatie houdt de anesthesist je kind onder controle.

Een open hartoperatie

Eerst wordt het borstbeen doormidden gezaagd en geopend. Daarna krijgt je kind een bloedverdunnend medicijn en wordt het aangesloten op de hart-longmachine, een apparaat dat tijdelijk de functie van hart en longen overneemt en ervoor zorgt dat alle organen bloed krijgen. Nu kan het hart worden stilgelegd en kan de kinderhartchirurg het hart openen en de operatie uitvoeren. Bij langdurige operaties wordt de lichaamstemperatuur van je kind verlaagd, waardoor er minder zuurstof verbruikt wordt.

Is de hartafwijking verholpen dan wordt het hart gesloten, gevuld en weer op gang gebracht. De slangen van de hart-longmachine worden een voor een afgeklemd en verwijderd. Zowel in het hartzakje als in de longholte wordt een drain achtergelaten zodat overtollig bloed kan weglopen. Indien nodig worden pacemakerdraden op het hart aangebracht. De drains en de pacemakerdraden worden naar de buitenkant van het lichaam geleid en het borstbeen wordt gesloten. Je kind gaat naar de kinderintensiverecare.

Tip: Sommige ouders houden een weblog bij of maken een eigen website compleet met foto's en verhalen. Anderen communiceren liever per mail, brief of telefoon. Hoe je het ook doet, het is handig als je veel mensen tegelijkertijd weet te bereiken. Geef duidelijk aan wat je wensen zijn als het gaat om contact, hulp en ondersteuning. Zit je kind op school, informeer dan ook de leerkrachten. Zowel die van je zieke kind als die van je andere kinderen!

Een gesloten hartoperatie

Bij een gesloten hartoperatie blijft het hart dicht. Het hoeft dus niet te worden stilgelegd en er wordt geen hart-longmachine gebruikt. Afhankelijk van het soort afwijking wordt het hart via het borstbeen of via de ribben benaderd. Is de hartafwijking verholpen dan wordt er een drain achtergelaten en sluit de kinderhartchirurg eerst het borstbeen of de ribben en daarna de huid.

Tip: Het scheelt een heleboel telefoontjes als je binnen de familie of vriendenkring een contactpersoon kiest die de anderen informeert op de momenten dat jij er niet met je hoofd bij bent. Zodra het weer wat rustiger is kun je zelf weer gaan bellen.

Intensive Care

Na de operatie gaat je kind naar de intensive care, een speciale afdeling waar het van minuut tot minuut in de gaten wordt gehouden. Je kind ligt aan draden en slangetjes en is omgeven door apparaten ter controle van hartritme, bloeddruk en temperatuur en afzuigmogelijkheden van bloed, wondvocht en longslim. Sommige kinderen worden de eerste dagen na de operatie beademend en in slaap gehouden. Je kind zal via een sonde worden gevoed en het zal een katheter hebben voor de opvang van de urine. En dan zijn er natuurlijk nog de nodige medicijnen die via een pompsysteem worden toegediend. Om te voorkomen dat het kind de draden en slangetjes lostrekt, worden de handen soms losjes vastgebonden. Zijn de resultaten goed, dan worden de medicijnen en de beademing afgebouwd. De drains worden verwijderd en de kinderintensivist laat je kind langzaam wakker worden. Als je kind goed wakker is, dan gaat het buisje van de beademing eruit en gaat het zelf ademen. Hoewel de bezoektijden op elke afdeling weer anders zijn, mag je heel vaak bij je kind zijn. En soms mag je het zelfs op schoot houden. Vraag er om!

De verpleegkundige moest er wel wat voor doen, maar ondanks alle slangen en draadjes kregen we onze dochter vaak op schoot. Heerlijk was dat!

Tip: Neem voorafgaand aan de operatie alvast een kijkje op de afdeling intensive care en maak als je kind er eenmaal ligt regelmatig foto's. Zo kun je alvast een beetje wennen aan wat je ziet en blijft het thuisfront op de hoogte van de ontwikkelingen rondom je kind.

De afdeling kindercardiologie

Na de intensive care gaat je kind nog een tijdje naar de afdeling kindercardiologie of gaat het naar de 'gewone' kinderafdeling. Het kan natuurlijk ook zijn dat jouw kind

helemaal niet op de intensive care terechtkomt, maar dat het rechtstreeks naar de afdeling kindercardiologie gaat, zoals bijvoorbeeld na een hartkatheterisatie. Maar rechtstreeks of niet, ook nu moet je kind een aantal ingrepen ondergaan en ook nu wordt het met alle noodzakelijk zorg omringd. Je mag bij je kind blijven slapen en er zijn allerlei hulpverleners die je ondersteunen. Er zal ongelooflijk veel door je heen gaan. Verdriet, angst, hoop, opluchting, onzekerheid, het is een mallemolen aan gevoelens. Probeer ondanks je eigen gevoelens je kind kracht en vertrouwen te geven. Praat met je kind, lees het voor, raak je kind aan, hou het vast, vertel hoe sterk het is, wat zijn of haar broertjes en zusjes hebben gedaan en hoe trots je bent. Je kind heeft het nodig.

Tip: Bedenk dat elke afdeling z'n eigen leefregels heeft. Vraag ernaar.

Bij ons is vooral de 'kinderarts om de hoek' heel belangrijk. Ze is makkelijk te bereiken, enorm betrokken en we hebben alle vertrouwen in haar.

Logeermogelijkheden

Om dichtbij je kind te kunnen blijven hebben alle grote ziekenhuizen een logeermogelijkheid. Bijna altijd kan dat op de afdeling zelf (rooming-in). Ligt je kind op de intensive care of wil je een plek voor je zelf dan kun je terecht bij het Ronald McDonald Huis. Daar kun je slapen, wassen, eten en koken. Ook partners, broers en zussen kunnen er logeren. De kosten zijn laag en worden afhankelijk van je polis deels door de verzekering vergoed. Vrijwel alle logeerhuizen zijn Ronald McDonaldhuizen, soms hebben ze een andere naam.

Tip: Kijk voor meer informatie op www.kinderfonds.nl.

Van ziekenhuis naar huis

Als alles goed gaat kan je kind na een tijdje weer naar huis. Heerlijk natuurlijk, maar tegelijkertijd spannend. Want of het nu wel of niet is gekatheteriseerd of geopereerd, je zult het in het begin doodeng vinden om je kind na de diagnose 'aangeboren hartafwijking' weer gewoon thuis te hebben. Niet in paniek raken is immers makkelijker gezegd dan gedaan. Vraag goed na waar je op kunt letten en VOLG VOORAL JE EIGEN GEVOEL. Dat laatste zal in het begin moeilijk zijn, maar het is ontzettend belangrijk. Kijk goed naar je kind. Als ouders weet je zelf wat klopt en wat niet. Vraag wat te doen bij koorts, een snelle ademhaling, dikke ogen, blauw zien, overgeven, flauwvallen en/of andere problemen. Zorg dat je de juiste telefoonnummers mee krijgt. Vraag om directe nummers (spoed, poli, pieper) want dat scheelt een heleboel ongemak. Schroom niet te bellen als je er niet uitkomt, óók als je denkt voor overbezorgd versleten te worden. Het gaat immers om je kind en jij kent je kind het beste!

Tip: Zorg dat je een vaste kindercardioloog krijgt en vraag om één aanspreekpersoon. Blijf aandringen als je het idee hebt dat je vraag niet doorkomt.

Ik ben door de hele situatie erg gegroeid. Vroeger zou ik het niet gedurfd hebben maar nu blijf ik net zolang doorgaan tot ik de juiste persoon te pakken heb. Als je maar duidelijk en netjes blijft, doen ze echt heel veel voor je.

Eetproblemen

Veel kinderen met een aangeboren hartafwijking hebben moeite met voeding. Soms kan het teveel inspanning kosten om een fles leeg te drinken of een hapje te eten. Misschien is de lever vergroot en is er minder ruimte voor de maag. Misschien 'weet' je kind niet hoe het moet slikken en eten omdat het langdurig sondevoeding heeft gehad.

Of misschien heeft het door de tube van het beademingsapparaat en het vele uitzuigen te veel negatieve prikkels gehad. Het is moeilijk als een kind niet goed eet of drinkt, want eten en drinken zijn noodzakelijk voor de gezondheid en spelen een belangrijke rol in de groei en ontwikkeling van je kind. Je kunt je dus behoorlijk machteloos voelen als de voeding niet naar wens verloopt! Probeer te vermijden dat eten een strijd wordt. Kleine beetjes verspreid over de dag, voeding met een hoge voedingswaarde, gezonde tussendoortjes, het zijn allemaal dingen die kunnen helpen. Natuurlijk weet de diëtist hier nog veel meer van. Ook lotgenoten kunnen je waardevolle tips en adviezen geven.

Tip: Kijk ook eens op www.nee-eten.nl

Ik heb alles opgeschreven. Niet alleen medische dingen, maar ook gevoelens en 'normale' ontwikkelingen. Want de laatste vergeet je soms. Het is erg fijn om later nog eens terug te lezen dat je kind ook gewoon tandjes heeft gekregen en z'n eerste boterham heeft gegeten.

Opvoeden

Kinderen die ernstig ziek zijn (geweest) worden bijvoorbeeld verwend. Is het niet door jezelf dan is het wel door opa's en oma's. Niet erg natuurlijk, tenzij het de spuigaten uit gaat lopen. Bedenk dat je al die behandelingen aangaat omdat je je kind een toekomst gunt. En dan is het plezierig als je kind met verdriet en tegenslagen kan omgaan, vriendjes en vriendinnetjes kan maken, zich weerbaar leert op te stellen. Dat leer je als kind door fouten te mogen maken en door af en toe een 'nee' te horen.

Tijd voor jezelf

Natuurlijk ben je het liefst zoveel mogelijk bij je zieke kind. Volg vooral je gevoel, maar denk ook aan jezelf. Sta jezelf toe om op je eigen manier stoom af te blazen. Neem in het ziekenhuis je eigen muziek, een studieboek of tijdschrift mee of zorg op een andere manier voor afleiding. Kies voor je eigen persoonlijke 'oplaadmomenten'. Door ook thuis de zorg af en toe even uit handen te geven, ergens een kopje koffie te gaan drinken, even uit te waaien of te sporten blijf je goed in je vel te zitten en kun je de zorg beter aan. Pak de hulp die je wordt aangeboden met beide handen aan. Eten koken, de administratie, de was, de boodschappen, oppassen, de kinderen wegbrengen, je hoeft het niet allemaal zelf te doen. Gun jezelf een beetje tijd en aandacht.

In het begin deed ik alles op de automatische piloot. Pas toen ik weer thuis was ontdekte ik hoe moe ik eigenlijk was. Achteraf denk ik dat ik wat meer tijd voor mezelf had moeten nemen. Het is tenslotte niet niks wat ons is overkomen.

Brussen

Broers en zussen (lees: brussen) van kinderen die een ernstige hartafwijking hebben voelen zich regelmatig in de kou staan. Het is als ouders ook moeilijk om er voor iedereen in dezelfde mate te zijn. Het helpt als je je andere kinderen af en toe even apart neemt. Lees ze een keertje extra voor. Ga een dagje speciaal met hen er tussenuit. Doe samen de afwas of bak samen een taart. Die momenten met elkaar geeft ze het gevoel dat ook zij af en toe op de eerste plaats staan!

Tip: Op de site van de PAH staan nog meer tips voor en over brussen. Wijs hen ook op www.brusjes.nl en op www.brussen.be.

Partners onderling

Verwerken doe je pas als je er tijd voor hebt. En dan gaan partners er ook nog eens op hun eigen manier mee om. De een is somber, de ander hoopvol. De een is emotioneel,

de ander bouwt een muur om zich heen. De een praat, de ander juist niet. Het kan zijn dat jij en je partner niet dezelfde manier van verwerken hebben. Dit is op zich geen probleem, als je het tenminste van elkaar kunt accepteren. Wel is het belangrijk dat je er bewust voor gaat zitten. Je zou bijvoorbeeld elke avond samen een rondje om kunnen gaan, of op een vast tijdstip bij een glaasje wijn samen de week door kunnen nemen. Zet de afspraken in de agenda. Op die manier wordt het makkelijker om er bewust mee bezig te zijn en blijf je met elkaar in contact.

Lukt het niet om samen een weg te vinden, roep dan de hulp in van een professional. Schaam je er niet voor en probeer het niet als een zwakgebod te zien. Het is juist knap als je om hulp vraagt.

Ondanks alle goede bedoelingen kwamen we er op een gegeven ogenblik niet meer uit. Ik had het gevoel dat we elk in onze eigen wereld zaten. Uiteindelijk zijn we samen naar een hulpverlener gestapt. Daar hebben we veel aan gehad. Het heeft even geduurd, maar we zijn er weer.

Zorgverlof

Werkgevers zijn in het begin soms best coulant. Ze vinden dat hun werknemers het eerst thuis goed moet regelen en dat de gezondheid van de kinderen het belangrijkste is. Naarmate je langer van je werk wegblijft beginnen deze 'afspraken' echter vaak te wringen. Moet je je ziek melden, kost het je verlofdagen of is dit onbetaald verlof? Het is van belang om hier duidelijkheid over te krijgen. Bekijk hoe het zit met je functioneren en probeer zelf te bedenken of en wanneer je weer tot iets in staat bent. Misschien kunnen je werktijden voorlopig worden aangepast of is een tijdelijke verandering van functie een optie.

Tip: Kijk op www.szw.nl voor informatie over zorg-, calamiteiten- en ouderschapsverlof. Op de hulpwijzer van de PAH-site staat een verwijzing naar het juridisch steunpunt CG-raad en het Breed Platform Verzekerden en Werk.

Begrip

Waarschijnlijk lopen mensen in het begin de deur plat, maar wordt het na een tijdje 'gewoon' en neemt de aandacht af. Dat kan heel teleurstellend zijn. Ook al omdat je het juist dan vaak hard nodig hebt. Zoek naar mensen die je tot steun zijn en probeer je energie vooral te stoppen in die mensen die er wél voor je zijn.

Soms krijg je de opmerking 'Ze is toch geopereerd?' of 'Hij ziet er toch goed uit?', terwijl jij er nog elke dag mee bezig bent en angst voor de toekomst blijft houden. Het helpt dat maar gewoon te zeggen, want meestal is het niet zozeer een kwestie van onbegrip als wel van onwetendheid. De meeste mensen realiseren zich nu eenmaal niet wat zo'n aangeboren hartafwijking teweeg kan brengen, wat er allemaal bij komt kijken en hoe lang de angst blijft overheersen. Dat zul je hen dus moeten vertellen. Dat laatste geldt overigens ook voor je werkgever, collega's, enzovoorts. Neem niet aan dat iedereen het zomaar begrijpt, maar blijf het gesprek aangaan. De maatschappelijk werker in het academisch ziekenhuis kan je daarbij helpen.

Hulp thuis

Soms is het prettig als je de zorg voor je kind even uit handen kunt geven. Vinden grootouders, burens of vrienden het te belastend om voor je kind te zorgen of heb je meer hulp nodig dan zij kunnen bieden, dan kun je een professionele hulp inschakelen. Behalve aan verpleegkundige thuiszorg kun je denken aan hulp bij persoonlijke verzorging of aan ondersteunende of activerende begeleiding. Voor bijna alle vormen van thuiszorg/hulp moet je een indicatie via het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) hebben. Het maatschappelijk werk van het academisch ziekenhuis of de organisatie MEE kan je hierbij helpen.

Tip: Op www.ciz.nl vind je nog meer informatie. Is de indicatie gesteld en heb je recht op zorg dan volgt de keuze of je deze zorg in natura wilt ontvangen of met een persoonsgebonden budget (PGB). Kijk ook op www.pgb.nl, www.persaldo.nl en www.MEE.nl.

Dagopvang

Het kan fijn zijn om je kind een paar dagen per week naar een dagopvang te brengen. Die zijn er zonder en met verpleegkundige zorg. Er is er vast wel een bij jou in de buurt. Laat je goed informeren.

Tip: Op www.svkd.nl vind je een lijst met kinderdagverblijven met verpleegkundige zorg.

Kosten/Verzekering

Kinderen tot 18 jaar zijn meeverzekerd met de ouders. Dit geldt ook voor kinderen met een aangeboren hartafwijking. Lees je polis goed door en ga bij je verzekeringsmaatschappij na wat er precies vergoed wordt. Dat kunnen naast alle ziektekosten ook reiskosten zijn, kosten voor verblijf in het logeershuis en kosten van voeding, opvang en begeleiding. Laat je goed informeren en verander zonedig en indien mogelijk van polis of verzekering.

Sommige kosten zijn niet verzekerd maar wel belastingaftrekbaar. De drempel is hoog, maar bij een langdurig ziekteproces kan het zijn dat je toch aan de belastinggrens komt. Dat moet je echter wel via bonnen kunnen aantonen. Bewaar alles wat met de ziekte of behandeling van je kind te maken heeft. Vraag de verzekeringsmaatschappij om een vast contactpersoon. Je zult de komende tijd vast nog meer willen weten.

Tips:

- Sommige verzekeraars vergoeden het lidmaatschap van een patiëntenorganisatie. De PAH is speciaal voor mensen met een aangeboren hartafwijking en hun familie. Ze biedt lotgenotencontact, informatie en belangenbehartiging.
- Voor het vergelijken van verzekeringspakketten is www.independenter.nl een belangrijke site. Ook in verband met hartaandoeningen.
- Kijk op de hulpwijzer van de PAH-site voor een verwijzing naar het juridisch steunpunt CG-raad en het Breed Platform Verzekerden en Werk.
- Bedenk of je je kind voor een uitvaart wilt verzekeren. Je kunt tegenwoordig heel veel zelf regelen waardoor de kosten minder hoog zijn. Mocht je een uitvaartverzekering hebben, kijk die er dan op na. Er zijn ook uitvaartverzekeringen die niet vragen naar een medische achtergrond.

Bron:

D.A.J.G. van Gerven, lid PAH
M.T.W.J. van den Hanenberg, lid PAH
Dr. I.M. Kuipers, kindercardioloog AMC
A.B.M. Schilder, maatschappelijk werkende LUMC
en diverse andere (ervarings)deskundigen

Tips en aanvullingen op de tekst zijn welkom en kun je mailen aan het secretariaat van de PAH, info.pah@shhv.nl.

Dit product is tot stand gekomen in samenwerking tussen de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen en de Nederlandse Hartstichting.