

Je bent jong en je wilt een relatie...

Stappen en uitgaan.

Vier avonden in de week stappen, tot in de kleine uurtjes doorgaan, veel drinken en roken, je vrienden en vriendinnen zullen er waarschijnlijk hun hand niet voor omdraaien. In veel gevallen is het beter dat niet te doen. Want ook al merk je er in het begin weinig van, je pleegt roefbouw op je lichaam en dus op je hart. Wel uitgaan dus, maar niet roken en weinig alcohol. Niet denken dat het allemaal wel mee zal vallen. Maak je eigen keuzes. Het gaat om jouw lijf!

Bezorgde ouders

Misschien zijn jouw ouders meer en vaker bezorgd dan andere ouders. Dat kan tot discussies leiden. Je zult nog meer dan je broers, zussen of leeftijdsgenoten moeten bewijzen dat je niet in zeven sloten tegelijk zult lopen. Probeer er met je ouders over te praten. Want of het nou om uitgaan of om andere zaken gaat, ze zijn bang voor je gezondheid. Af en toe een briefje op tafel, of als je niet meer thuis woont een mailtje of berichtje via je mobiel, kan hen geruststellen.

Een vaste vriend of vriendin

Ben je tot over je oren verliefd en wil je samen verder, dan komt er een moment waarop je zult moeten vertellen dat je een hartafwijking hebt. Leg helder en duidelijk uit wat er met je aan de hand is, want het is belangrijk dat je elkaar begrijpt. Dat betekent veel praten en vooral goed aangeven wat je wel en niet kunt.

Heb je er al aan gedacht je vriend of vriendin mee te nemen naar je controleafspraken in het ziekenhuis? Voordelen: hij of zij ziet met eigen ogen wie je cardioloog is, leert iets over de onderzoeken die je moet ondergaan, en gaat waarschijnlijk (nog) beter begrijpen wat zo'n aangeboren hartafwijking nou precies inhoudt. Misschien heeft je vriend(in) zelf ook wel vragen. Vergeet niet er later nog eens op terug te komen. Voor iemand die nog nooit in een ziekenhuis of op een hartafdeling is geweest kan zo'n ervaring erg indrukwekkend zijn.

Tip: Laat ook eens iets van de rest van het ziekenhuis zien of de afdeling waar je hebt gelegen en ga na de controleafspraak lekker samen de stad in.

Het gevoel er niet bij te horen

Het kan zijn dat je er anders uit ziet dan anderen en dat je het moeilijk vindt om een relatie aan te knopen. Misschien heb je een groot litteken op je borst en ben je bang dat je nieuwe vriend of vriendin je niet mooi zal vinden. Of je kunt een aantal dingen niet, waardoor je het gevoel hebt er buiten te staan. Of je vindt dat je, door alles wat je hebt meegemaakt, een stuk ouder bent dan je leeftijdsgenoten.

Heb je het gevoel anders dan anderen te zijn en word je daar verdrietig van, praat dan eens met je cardioloog. Die spreekt heel veel jongeren die hetzelfde hebben als jij en kan je in ieder geval verder helpen. Natuurlijk kun je ook naar je huisarts gaan of via de PAH en/of internet een lotgenoot opzoeken. En dan is er nog de mogelijkheid tot een gesprek met de maatschappelijk werker of psycholoog van het kinderhartcentrum of het academisch ziekenhuis. Blijf net zolang zoeken tot je iemand vindt waarmee het klikt. Wat met de een niet lukt, lukt misschien met de ander wel. Het moet voor jou goed voelen!

Tip: De Hartstichting organiseert vakantieweken voor jongeren met een hartafwijking en op het forum of de bijeenkomsten van de PAH ontmoet je jongeren die hetzelfde meemaken. Je kunt natuurlijk ook een oproep in Sinus plaatsen, het blad van de PAH. Kijk voor meer informatie op www.aangeborenhartafwijking.nl.

Praten over seks

Vind je dat het goed gaat? Zit je lekker in je vel? Vrijen jullie lekker? Als je jezelf niet mooi vindt kan dat een belemmering zijn. Of misschien denk je dat je een ritmestoornis krijgt als je opgewonden raakt of ben je bang dat je niet zult klaarkomen. Vrijen heeft vooral te maken met vertrouwen in en acceptatie van jezelf. Wat niet helpt is denken dat je partner gedachten kan lezen. Wat wél kan helpen is het maar gewoon te zeggen. Geef vooral aan wat je fijn vindt en wat niet. Voel je iets wat je angstig maakt of pieker je over het feit of het wel goed is voor je hart om seks te hebben? Blijf er niet mee rondlopen maar maak een afspraak met je huisarts of cardioloog. Vertel van te voren waarvoor je komt want dan kan de arts wat extra tijd voor je uittrekken. Wil je je vragen ook eens aan iemand anders stellen dan is het fijn als je cardioloog je doorverwijst naar een seksuoloog. Die is gespecialiseerd in vragen over intimiteit en seks.

Tip: De Rutgers Nisso Groep geeft informatie en advies over seksualiteit. Zij heeft de brochure "Zonder schroom" over seksualiteit en een chronische ziekte. Kijk op www.rutgersnissogroep.nl.

Borstreconstructie

Misschien hebben je littekens er voor gezorgd dat je borsten zich niet mooi of niet symmetrisch ontwikkeld hebben. Gelukkig komt dat niet vaak meer voor, de hartchirurgen weten nu veel beter dan vroeger hoe ze dat bij een operatie moeten voorkomen. Heb jij dit probleem wel, dan wil je misschien weten of plastische chirurgie uitkomst kan bieden. Bespreek het met je cardioloog en de plastisch chirurg. Waarschijnlijk is het mogelijk je borsten te verfraaien, maar het kan ook nadelen hebben. Elke ingreep brengt voor jou mogelijk extra risico's mee.

Verminderd potent

Een enkele keer komt het voor dat jongeren met een hartafwijking verminderd potent zijn. De precieze oorzaak is vaak niet duidelijk. Het kan soms met bepaalde medicijnen te maken hebben. Bestel nooit zomaar via internet potentieverhogende middelen. Als je ze toch wilt gebruiken vraag dan eerst je cardioloog om advies.

Let op: Op internet vind je veel informatie, tips en adviezen over seks, potentie, etc. Bedenk wel dat er ook veel onzin op staat. Je zou daardoor onzeker kunnen worden. Zeker als je in je eentje gaat zitten surfen en piekeren en er verder met niemand over praat!

Risico's van zwanger worden

Zwanger worden als je een aangeboren hartafwijking hebt is meestal verantwoord, maar het is goed om wel goed op de hoogte zijn van eventuele risico's. Het kan zijn dat je medicijnen veranderd moeten worden voor je zwanger wordt. En misschien ben je een van de weinige vrouwen voor wie een zwangerschap gevaarlijk kan zijn. **ZORG ER DAAROM VOOR DAT JE NIET ZWANGER RAAKT VOORDAT JE DIT MET DE CARDIOLOOG HEBT BESPROKEN.** Dat geldt dus voor elke jongere met een hartafwijking!

Vragen over anticonceptie

Ook voor vragen over voorbehoedsmiddelen kun je bij je cardioloog terecht, want hoewel de meeste voorbehoedsmiddelen oké zijn, kan het zijn dat het voor jou anders is. Wil je liever niet dat je ouders weten dat je met seks bezig bent, vraag dan of je de arts onder vier ogen mag spreken. Je kunt ook een telefonische afspraak maken. Leg aan de assistente kort maar duidelijk uit wat de reden van deze afspraak is.

Tip: Probeer open en eerlijk te zijn. Je hoeft je ouders heus niet te vertellen hoe vaak je het doet en met wie, maar vertel ze in ieder geval dat je veilig vrijt.

Supersafe vrijen

De meeste voorbehoedsmiddelen zijn veilig als je een aangeboren hartafwijking hebt, er zijn echter een paar uitzonderingen.

De **pil** kan een verhoogde kans op stolselvorming geven en wordt afgeraden als je een *pulmonale hypertensie* hebt of *cyanotisch* bent.

De **mini-pil** (progestin) is – óók als je een verhoogde stollingsneiging hebt – meestal veilig voor je eigen gezondheid, maar niet zo goed in het voorkomen van een zwangerschap.

De **prikpil**, een hormooninjectie die je om de 10-12 weken in je bil krijgt ingespoten, is zowel meestal veilig voor je gezondheid als goed tegen zwangerschappen. Bij een vermoeden op kwaadaardige aandoeningen aan borsten of geslachtsdelen wordt de prikpil afgeraden.

Een '**gewoon**' **spiraaltje** (IUD) kan een infectie van de binnenwand van het hart (*endocarditis*) veroorzaken en wordt daarom vrijwel altijd afgeraden.

Het **hormoonspiraaltje** (mirena®) is goed als het gaat om het voorkomen van een zwangerschap, geeft weinig risico op een endocarditis en helpt bovendien ook goed tegen extra bloedverlies tijdens de menstruatie. Nadeel is dat het inbrengen wat pijnlijk kan zijn. Vraag of je een plaatselijk verdoving kunt krijgen.

Het **pessarium**; het inbrengen van een pessarium vereist veel techniek en is daarom niet echt betrouwbaar. Ook de **femcap** is niet voor 100% betrouwbaar als het gaat om het voorkomen van een zwangerschap.

Een **condoom** - mits van goede kwaliteit - kan altijd. Gebruik het altijd in combinatie met een zaaddodende pasta. Mag je echt niet zwanger worden doe het dan Double Dutch, gebruik én een condoom én een pil, spiraaltje of ander voorbehoedsmiddel!

Nieuwe voorbehoedsmiddelen zijn de **pleisterpil** en de **nuvaring**. Vraag ook hierbij je cardioloog of huisarts om advies.

Tip: Kijk voor algemene informatie over voorbehoedsmiddelen op de site van de Stichting Anticonceptie Nederland, www.anticonceptie-online.nl.

Bron:

Dr. P.G. Pieper, congenitaal cardioloog UMCG
A.M. Schiphorst, maatschappelijk werkende AMC
B. Tuik, lid PAH
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