

Ritmestoornissen op kinderleeftijd

De hartslag van een kind

De hartslag van een baby is veel sneller dan die van een volwassene. In de baarmoeder klopt het hart van je kind 140 tot 150 keer per minuut, de hartslag van een pasgeborene is in rust ongeveer 130 slagen per minuut en die van jonge kinderen 90. Bij het opgroeien neemt de hartslag af tot het een volwassen ritme bereikt van 65 à 75 slagen per minuut in rust.

Tempo verschillen

Net als bij een volwassene klopt ook een kinderhart niet altijd in hetzelfde tempo. Zit je kind lekker rustig op de bank of slaapt het, dan is de hartslag het laagst. Als het huilt, eet, kruipt, loopt, fietst, koorts heeft of zich druk maakt, dan gaat het hart sneller slaan. Zo'n snellere hartslag is nodig omdat een kinderlichaam in actie meer zuurstof verbruikt dan een kinderlichaam in rust.

Hoe een hartslag in zijn werk gaat

Bij elke hartslag wordt zuurstofrijk bloed de bloedvaten in geperst en naar alle delen van het lichaam gestuurd. Het zuurstofarme bloed gaat naar de longen waar het zich weer met zuurstof kan vullen.

Een normale hartslag bestaat uit vier 'stappen', steeds in dezelfde volgorde die samen minder dan een seconde aan tijd in beslag nemen. Eerst trekken de boezems zich samen waardoor het bloed naar de kamers (ventrikels) wordt gestuurd (1). Terwijl de boezems zich ontspannen en zich met nieuw bloed vullen, trekken de spieren van de kamers zich samen (2) en wordt het bloed de bloedvaten ingestuwd. Dan verslappen de spieren van de kamers (3) en nemen de boezems nog even rust (4). Hierna begint alles weer van voren af aan en is het hart klaar voor de volgende hartslag.

Het geleidingssysteem

Het hart trekt zich niet vanzelf samen. Daarvoor zijn elektrische prikkels (signalen) nodig. Die prikkels ontstaan in het geleidingssysteem dat in het hart zit. De prikkels beginnen in de sinusknop. Deze wordt de gangmaker van het hart genoemd en zit bovenin de rechter boezem. Via de boezemspier bereiken ze de atrioventriculaire knoop, kortweg AV-knoop genoemd, die net boven de beide kamers ligt. Van daaruit worden de prikkels via twee verschillende takken naar de beide hartkamers geleid.

Wat is een ritmestoornis?

Bij een ritmestoornis is er (tijdelijk) iets mis met het geleidingssysteem waardoor het hart van slag raakt. Dat kan op verschillende manieren. Het hart kan (veel) te snel slaan of juist (veel) te langzaam. De hartslag kan ook onregelmatig zijn. In dat geval slaat het hart af en toe een slag over of maakt het een slag extra. Sommige ritmestoornissen zijn het gevolg van een aangeboren afwijking, anderen ontstaan door beschadiging of door overprikkeling van buitenaf. Soms moet er iets aan worden gedaan, vaak gaat het vanzelf weer over.

Tip: De Hartstichting heeft een brochure over hartritmestoornissen. Deze is niet gericht op kinderen. Kijk op www.hartstichting.nl.

Hoe herken ik een ritmestoornis bij mijn kind?

Bij jonge kinderen voel of zie je het hartje soms razendsnel tekeer gaan of zie je de bloedvaten in de hals snel of onregelmatig kloppen. Jonge kinderen zijn soms wat onrustiger, sneller uit hun doen. Kleuters met ritmestoornissen zeggen vaak een 'raar'

gevoel in de buik te hebben. Grotere kinderen zeggen dat hun hart sneller klopt of dat het over slaat.

Sommige kinderen zien bleek, zijn zweterig en moe of hebben een neiging tot braken. Ook duizeligheid komt voor. Een heel enkele keer vallen kinderen met een ritmestoornis flauw.

Is een ritmestoornis gevaarlijk?

Bij gezonde kinderen is een ritmestoornis lastig maar vrijwel altijd onschuldig. Behandeling is alleen noodzakelijk als er veel klachten zijn. Is er sprake van een aangeboren hartafwijking, een hartspierziekte of een erfelijke elektrische hartziekte dan kan de ritmestoornis gevaarlijk zijn en is behandeling noodzakelijk. De kinderarts of kindercardioloog moet dus eerst beoordelen of het hart gezond is. De keuze van de behandeling wordt bepaald door het type en de ernst van de stoornis, de eventuele hartafwijking en de leeftijd van het kind.

Ritmestoornissen komen op oudere leeftijd veel vaker voor dan op jongere leeftijd. Ze hebben echter een andere oorzaak en worden vaak anders verdragen waardoor ook de behandeling anders is. Ook al lijkt het dezelfde ritmestoornis, betrek dus niet verhalen van volwassenen op je kind!

Diagnose en onderzoek

Een ritmestoornis wordt meestal door de verloskundige, huisarts of kinderarts ontdekt. Ook het consultatiebureau controleert op ritmestoornissen. Daarnaast kan het jezelf zijn opgevallen of geeft je kind aan dat er iets mis is. Om de juiste diagnose te kunnen stellen moeten soms meerdere onderzoeken worden gedaan. Zoals een:

- ECG; ofwel een electrocardiogram (hartfilmpje)
- Echocardiogram; een echo onderzoek van het hart
- Holteronderzoek of 24-uurs registratie van het ECG
- Event recorder: net zoiets als de Holter, maar dan langduriger
- Inspannings ECG; een hartfilmpje tijdens een inspanningstest (voor grotere kinderen op de fiets of loopband)
- Elektrofysiologisch onderzoek: hartkatheterisatie waarbij specifiek ritmestoornissen worden opgewekt en geanalyseerd

Is de diagnose gesteld dan kan – indien noodzakelijk - de behandeling beginnen. Laat de kindercardioloog je duidelijk uitleggen wat jullie te verwachten hebben en vraag om tips en adviezen.

Tip: Kijk voor meer uitleg over onderzoeken op www.hartstichting.nl.

Een onregelmatige hartslag

Elk kind heeft wel eens een onregelmatige hartslag. Vooral na het drinken van veel coca cola (koffie) of bij stress en drukte. Zo'n af en toe optredende onregelmatige hartslag veroorzaakt zelden klachten en gaat meestal gewoon weer over. Behandeling is dan niet nodig.

Slaat het hart van je kind vaak over dan kan het zijn dat er toch iets mis is met het hart. Vraag de huisarts om een verwijzing naar de kinderarts of kindercardioloog. Die zal je kind onderzoeken en beoordelen of behandeling met medicijnen nodig is.

Jonge kinderen hebben overigens allemaal een onregelmatige hartslag. In rust (slaap) wordt de hartslag sneller bij de inademing en trager bij de uitademing. Dat is een heel gezond teken en heeft niets met ritmestoornissen te maken.

Een (veel) te snelle hartslag

Klopt een hart veel sneller dan normaal dan wordt dat een tachycardie genoemd (tachy = snel). Zo'n snelle hartslag kan plotseling opkomen om daarna weer te verdwijnen of altijd in meer of mindere mate aanwezig zijn. Een tachycardie kan verschillende oorzaken hebben. Bij *supraventriculaire tachycardieën (SVT)* is er iets mis met het stukje geleidingssysteem dat in het bovenste deel van het hart ligt. Bij een *ventriculaire tachycardie (VT)* is er iets mis met het geleidingssysteem in het onderste deel van het hart. Supraventriculaire tachycardieën komen het meest voor. Ze zijn vrijwel altijd onschuldig en zonodig goed te behandelen. Ventriculaire tachycardieën komen veel minder vaak voor en meestal bij kinderen met een afwijkend hart. De meest voorkomende tachycardieën staan hieronder op een rijtje.

Tip: In het begin zul je waarschijnlijk veel moeilijke termen horen. Natuurlijk zal de arts uitleg geven, maar vraag altijd door als je iets niet begrijpt.

Supraventriculaire tachycardie (SVT)

Kinderen met een *supraventriculaire tachycardie* hebben meestal een extra geleidingsbundel tussen de boezem- en de kamerspier. Daardoor kan de prikkel die door de ene geleidingsbundel van de boezem naar de kamer wordt gestuurd, soms door de andere bundel meteen weer terugkomen. De prikkel gaat dan 'rondzingen', met als gevolg een hartslag die zo snel wordt, dat ze niet meer te tellen is. Het hart slaat dan meer dan 200 slagen per minuut. De aanval kan zomaar opeens beginnen en minuten of zelfs uren doorgaan en dan ook zomaar opeens weer stoppen. Supraventriculaire tachycardieën ontstaan soms al voor de geboorte of bij pasgeborenen, maar meestal pas vanaf 7-10 jaar.

Een extra geleidingsbundel geleidt de elektrische prikkel meestal alleen van kamer naar boezem. Maar soms kan het ook andersom. In dat geval is de bundel te zien op het ECG en wordt er gesproken van het *Wolff Parkinson White (WPW) syndroom*. Een enkele keer is de extra bundel vlakbij de AV-knoop gelegen (*AV nodale reentry tachycardie, AVNRT*). In alle gevallen kan er door de dubbele verbinding tussen boezem en kamer een cirkel- of reentry tachycardie ontstaan en kan de prikkel dus gaan 'rondzingen'.

Ook als ze geen klachten hebben blijven kinderen met een WPW syndroom altijd onder controle van een kindercardioloog. Bij minder dan 1% van de kinderen met een *WPW syndroom* bestaat namelijk de kans dat ze aan het eind van de puberteit of als volwassene aanvallen van tachycardie krijgen die wel gevaarlijk zijn. Soms heeft een kind geen aanvallen maar *steeds* een te hoge hartslag. Omdat dit op den duur een verzwakking van de hartspier kan opleveren is behandeling noodzakelijk.

De meeste klachten bij een supraventriculaire tachycardie worden redelijk goed verdragen. Behandeling is daarom niet altijd nodig. Temeer omdat kinderen trucjes kunnen leren - zoals persen - om de tachycardie zelf te laten stoppen. Komen de aanvallen van tachycardie vaak of duren ze lang, dan wordt wel voor een behandeling gekozen. Die is afhankelijk van de leeftijd van het kind en bestaat meestal uit medicijnen. Ook kan de kindercardioloog besluiten de extra bundel met behulp van een ablatie (techniek waarbij met behulp van een speciale katheter met opzet hartweefsel wordt beschadigd) uit te schakelen.

Boezemfladder(en)(flutter) of boezemtachycardie

Boezemfladder(en) of -tachycardie ontstaat in de boezem van het hart, is meestal het gevolg van een hartoperatie en kan soms jaren later nog ontstaan. Op een kleine plek gaat de prikkel plotseling rondzingen, waardoor het hart opeens veel sneller gaat

kloppen. Even onverwachts als het begonnen is, stopt het vaak weer. Houdt het fladderen lang aan dan kan het op den duur de hartspier verzwakken. Daarom is vrijwel altijd een behandeling met medicijnen en/of ablatie nodig. Omdat er stolselvorming kan ontstaan, zal je kind bij perioden antistolling nodig hebben.

Ventriculaire tachycardie (VT)

Een *ventriculaire ofwel kamertachycardie* ontstaat in de hartkamers. De kamers trekken zich heel snel samen waardoor de bloedtoevoer naar longen, hersenen en andere delen van het lichaam in gevaar komt. Bovendien kunnen de kamers zich door het snelle ritme niet goed vullen. Het bloed gaat dus niet goed uit het hart en komt er ook niet goed meer in. Is het hart gezond dan heeft het kind meestal dezelfde klachten als bij een supraventriculaire tachycardie en wordt de (veel) te snelle hartslag redelijk goed verdragen. Heeft het kind een hartafwijking dan wordt de ventriculaire tachycardie slechter verdragen en levert het ook risico's op. Vrijwel altijd is behandeling met medicijnen nodig.

Ventrikel fibrilleren

Ventrikelfibrilleren (lees:kamerfibrilleren) is extreem zeldzaam op de kinderleeftijd en komt eigenlijk alleen voor bij erfelijke elektrische ritmestoornissen. Bij ventrikelfibrilleren trilt de hartspier en pompt het hart geen bloed uit. Er is dan dus sprake van een 'hartstilstand' met grote kans op overlijden als niet snel gereanimeerd wordt. Om dit te voorkomen krijgt kinderen met deze aandoening een Implanteerbare Cardiale Defibrillator ofwel ICD.

Wat merkt je kind van een te snelle hartslag?

Een aanval van tachycardie kan uren duren maar kan ook na een paar minuten of zelfs seconden weer over zijn. De meeste kinderen voelen hun hart op hol slaan. Het racet maar door en de kinderen voelen zich duizelig, wankel en niet zo lekker. Sommige kinderen hebben de neiging flauw te vallen. Na de aanval kan je kind zich enige tijd moe voelen.

Hoe te handelen bij een aanval van tachycardie

Blijf in de eerste plaats rustig en stel ook je kind gerust. Bij oudere kinderen kan de aanval stoppen als ze flink met gesloten mond persen of ijskoud water drinken. Ook koud water over het gezicht laten stromen kan helpen. Bij jongere kinderen is dat natuurlijk niet uitvoerbaar. Neem bij een eerste aanval direct contact op met de huisarts. Heeft je kind al vaker een aanval gehad dan heeft de kinderarts/kindercardioloog vast met je afgesproken wat er gedaan moet worden. Dat kan bijvoorbeeld het geven van extra medicijnen zijn. Duurt een aanval meer dan twee uur, neem dan contact op met het ziekenhuis. Daar zal men dan eerst met allerlei 'trucjes' proberen de hartkloppingen te stoppen. Lukt dit niet dan wordt een infuus ingebracht, waardoor medicijnen kunnen worden gespoten. Alleen bij zeldzame of gevaarlijke ritmestoornissen of bij ernstige hartafwijkingen worden de ritmestoornissen soms met een kleine elektrische schok onder narcose gestopt.

Tip: Zorg dat de oppas, opa, oma, juf of meester ook weten hoe te handelen en wie te bellen bij een aanval. Je wilt immers met een 'gerust hart' een dagje weg kunnen gaan.

Een (veel) te langzaam hartritme

Klopt een hart veel langzamer dan normaal dan wordt dat een bradycardie genoemd (brady = langzaam). Zo'n veel te traag ritme kan verschillende oorzaken hebben. Meestal gaat het om een compleet of gedeeltelijk atrioventriculair (AV-)blok of om een Sick Sinus Syndroom.

Atrioventriculair blok (AV-blok)

Bij een AV-blok worden de elektrische prikkels die normaal van de boezems naar de kamers worden geleid in de AV-knoop fors vertraagd, of gedeeltelijk of zelfs volledig geblokkeerd. De blokkade zit dus in het prikkelgeleidingssysteem en niet in de toevoer van het bloed. Bij een compleet AV-blok (3de graads) komt er geen enkele prikkel door. Bij een gedeeltelijk blok (2de graads) komen er af en toe prikkels door, maar meestal niet voldoende om het hart normaal te laten functioneren. Bij een 1e graads AV-blok komen de prikkels vertraagd door.

Wordt je kind met een AV-blok geboren, dan heeft de kindercardioloog het over een congenitaal AV-blok (congenitaal=aangeboren). Zo'n congenitaal blok is meestal compleet. Het hartritme van een pasgeboren kind met een AV-blok ligt meestal tussen de 60 tot 100 slagen per minuut. Ter vergelijking: het hartritme van een pasgeborene met een gezond hart ligt tussen de 120 tot 140 slagen per minuut.

Behalve dat het aangeboren is, kan een AV-blok ook ontstaan door een beschadiging van de AV-knoop na een open-hart operatie of een katheterablatie. Andere oorzaken zijn infecties of een ontstekingsziekte zoals de ziekte van Lyme. Kinderen met een AV-blok krijgen meestal een pacemaker. Omdat kinderen met een aangeboren AV-blok in het begin vaak helemaal geen klachten hebben, kan het inbrengen van een pacemaker meestal worden uitgesteld tot ze ouder zijn.

Sick Sinus Syndroom

Zoals de naam al zegt is bij het Sick Sinus Syndroom de sinusknop 'ziek'. Met andere woorden: de sinusknop doet z'n werk niet meer. Hij geeft niet voldoende elektrische prikkels af of slaat er een paar over. Als dit gebeurt, trekken de boezems zich laat en/of onregelmatig samen waardoor je kind een (veel) te trage dan wel onregelmatige hartslag krijgt. Een Sick Sinus Syndroom is vrijwel altijd het gevolg van littekenweefsel na een open hartoperatie, maar kan ook erfelijk en dus aangeboren zijn. Waarschijnlijk krijgt je kind een pacemaker.

Wat merkt je kind van een te trage hartslag?

Kinderen met een te traag hartritme kunnen zich vooral bij inspanning moe en duizelig voelen. Soms hebben ze de neiging flauw te vallen, vooral bij extra inspanning of als ze zich druk maken. In rust zijn er meestal geen klachten.

Erfelijke ritmestoornissen

Sommige ernstige ritmestoornissen komen van generatie op generatie in families voor. Ze komen vaak aan het licht doordat jonge mensen (jonger dan 35 jaar) plotseling en onverwacht overlijden, terwijl zij tevoren niets mankeerden. Dit kan tijdens inspanning of op het sportveld gebeuren maar ook in rust of bij emoties. De oorzaak is een acuut optredende ritmestoornis in de hartkamers. Gelukkig zijn deze erfelijke ritmestoornissen erg zeldzaam, maar als in een familie jonge mensen onverklaard plotseling zijn overleden, moeten de andere familieleden wel onderzocht worden of één van deze erfelijke ritmestoornissen de oorzaak is. De aanleg voor zo'n erfelijke ritmestoornis is vaak al met DNA onderzoek aan te tonen en meestal ook goed te behandelen.

Er zijn vele soorten erfelijke ritmestoornissen. Hieronder staan de twee meest voorkomende aandoeningen: het lange QT-syndroom en de rechterkamerdysplasie.

Lange QT-syndroom

Het *lange QT-syndroom*, ook wel het *Romano-Ward syndroom* genoemd naar de artsen die dit voor het eerst hebben beschreven, is een erfelijke ritmestoornis. Door een afwijking in de hartspiercellen kunnen bepaalde elektrisch geladen deeltjes

(kalium- of natriumionen) niet goed in- en/of uit de cel stromen. Dit maakt de hartspiercellen overprikkelbaar. Bij inspanning of bij stresssituaties, maar ook wel in rust of slaap kunnen gevaarlijk snelle ventriculaire ritmestoornissen ontstaan. Die kunnen duizelingen en wegrakingen (flauwvallen) veroorzaken en in het uiterste geval zelfs tot een plotselinge dood leiden.

Er zijn vele types lange QT-syndroom, die vaak op het ECG en met DNA onderzoek te onderscheiden zijn. Soms is er ook een Holterregistratie of een inspannings-ECG nodig.

Afhankelijk van het type lange QT-syndroom bestaat de behandeling uit medicatie (bèta-blokkers), leefregels en soms een implanteerbare cardiale defibrillator (ICD). Bij leefregels moet je denken aan zwemmen onder toezicht en niet onder water, niet intensief sporten en het vermijden van emotionele stress.

Omdat sommige medicijnen het QT-interval nog eens extra kan verlengen, mag je kind NOOIT 'zomaar' medicijnen nemen. Vraag altijd eerst aan de cardioloog of apotheker of het kan. De kindercardioloog zal je een lijst van verboden medicijnen geven. Krijg je die niet, vraag er dan naar.

Rechterkamerdysplasie (ARVD)

Bij kinderen met een rechterkamerdysplasie is de rechter hartkamer verwijd. De aandoening is erfelijk maar zoals bij alle erfelijke ritmestoornissen kan het ene familielid het veel erger of juist minder erg hebben dan het andere. Een ander woord voor rechterkamerdysplasie is *aritmogene rechter ventrikel dysplasie (ARVD)*. De eerste verschijnselen treden pas op in de puberteit of bij jong volwassenen en bestaan meestal uit ventriculaire ritmestoornissen. Vaak gaat het om een veel te snel hartritme waardoor je kind kan flauwvallen, duizelig wordt en waaraan het als het niet wordt behandeld kan overlijden. De behandeling bestaat uit medicijnen en/of een implanteerbare cardiale defibrillator (ICD).

Tip: Kijk ook eens op www.erfelijkheid.nl, de site van het Erfocentrum, het nationale Kennis- en Voorlichtingscentrum Erfelijkheid.

Ritmestoornissen na een hartoperatie

Kinderen met een aangeboren hartafwijking hebben een iets grotere kans op ritmestoornissen dan kinderen met een gezond hart. Dit komt omdat het geleidingssysteem soms niet goed is aangelegd.

De meeste ritmestoornissen treden in de eerste dagen na een open hartoperatie op. Het herstellende hart verdraagt de te snelle of te langzame hartslag niet zo goed en dus is vrijwel altijd behandeling nodig met medicijnen of cardioversie. Bij een te langzame hartslag krijgt je kind soms een tijdelijke uitwendige pacemaker. Een ritmestoornis, die typisch is voor de periode direct na de operatie is de *Junctional Ectopic Tachycardia (J.E.T.)*. Deze treedt vooral op bij jonge kinderen (rond 1e jaar), waarbij in de buurt van de AV-knoop is geopereerd.

Andere ritmestoornissen ontstaan pas jaren na een open hartoperatie. Deze ontstaan vooral door littekenvorming in het hart. Littekenweefsel geleidt geen elektrische prikkel en vormt zo een obstakel waaromheen de elektrische prikkel kan gaan cirkelen.

Afhankelijk van de plaats van het litteken ontstaan dan tachycardiën in de boezem of de kamer. De behandeling van deze late ritmestoornissen is vaak lastig. Als medicatie onvoldoende werkt is ablatie nodig, maar er blijft altijd enig risico dat de ritmestoornissen op een andere plek terugkomen.

De behandeling van ritmestoornissen

De behandeling van een ritmestoornis is afhankelijk van het type stoornis, de hoeveelheid klachten en de leeftijd van het kind. Vaak bestaat de behandeling uit medicijnen, soms ook uit een operatie, een ablatie of het inbrengen van een

pacemaker en/of een implanteerbare cardiale defibrillator (ICD). Behandeling is niet altijd noodzakelijk en kan soms worden afgewacht of uitgesteld.

Medicatie

Om een tachycardie of andere ritmestoornis onder controle te kunnen houden hebben kinderen soms medicijnen nodig. Die vallen onder de naam antiaritmica. Meestal duurt het even voordat de juiste dosering gevonden is. Dat betekent soms dat je kind een aantal dagen in het ziekenhuis moet worden opgenomen.

Antiaritmica werken op verschillende manieren en worden onderverdeeld in vier groepen. Groep 1 remt de stroming van natriumdeeltjes in het membraan van hartspiercellen. Groep 2 remt het effect van adrenaline. Groep 3 verbetert het herstel van de prikkelgeleiding en groep 4 remt de stroming van calciumdeeltjes, waardoor de geleiding vertraagt. Voorbeelden van antiaritmica die bij kinderen worden gebruikt zijn bètablokkers (groep 2), sotalol (groep 3), verapamil (groep 4) en flecainide of propafenon (groep 1). De meeste antiaritmica worden in een juiste dosering ook bij jarenlange toediening goed verdragen. Alle antiaritmica kunnen in meer of mindere mate bijwerkingen geven, zoals een (voorbijgaande) vermoeidheid of nachtmerries bij het gebruik van bèta-blokkers. In een heel enkel geval kunnen de antiaritmica zelf ook ritmestoornissen veroorzaken.

Amiodaron (groep 3) is een heel effectief antiaritmicum, maar kan bij langdurig gebruik belangrijke bijwerkingen veroorzaken. Voorbeelden hiervan zijn overgevoeligheid voor zonlicht, schildklierafwijkingen en troebelingen van het hoornvlies. Amiodaron wordt om deze reden vaak pas voorgeschreven wanneer andere middelen niet werken.

Bij zuigelingen met een supraventriculaire tachycardie (SVT) wordt vaak digoxine voorgeschreven. Digoxine, afkomstig uit vingerhoedskruid, verbetert de pompfunctie van het hart.

De meeste kinderen zijn na een aantal maanden tot jaren weer van de medicijnen af.

Tip: Laat je vooral goed informeren over wat je te verwachten hebt en overleg hoe je de mogelijke bijwerkingen het hoofd kunt bieden. Indien mogelijk kan de behandeling worden aangepast.

Ablatie

Heeft een kind een extra geleidingsbundel in het hart, bijvoorbeeld in geval van een supraventriculaire tachycardie (SVT), dan kan die bundel doorbroken worden door een radiofrequente katheterablatie (RFCA). Zo'n behandeling wordt kortweg 'ablatie' genoemd.

Via een bloedvat in de lies, wordt een klein elektrodeslangetje (katheter) naar het hart opgeschoven en wordt de plaats van de ritmestoornis opgezocht. Met behulp van radiofrequente golven wordt het puntje van de katheter verhit. Het weefsel wordt weggebrand waardoor de extra bundel wordt onderbroken en de ritmestoornis opgeheven is.

Soms wordt gekozen voor bevriezing (cryoablatie) in plaats van voor verhitting. Dat gebeurt door de katheter heel erg koud te maken. Deze vorm van ablatie is vooral geschikt als de plaats van de ritmestoornis dicht bij de AV-knoop ligt. Een ablatie is millimeterwerk en kan dus meerdere uren duren. Je kind gaat onder narcose en mag de volgende dag weer naar huis.

Zit de extra geleidingsbundel in de buurt van de AV-knoop dan bestaat er een zeer klein risico (1-2%) op beschadiging van de knoop met als gevolg een AV-blok. In dat geval kan het zijn dat je kind een pacemaker krijgt. De kindercardioloog zal het risico op beschadiging en de consequenties daarvan van te voren met je doornemen.

Wanneer de ritmestoornis weinig klachten geeft of makkelijk met antiaritmica onder controle is te houden, wordt meestal gewacht met een ablatie tot een kind 8 jaar of

ouder is. Bij ernstige klachten of gevaarlijke ritmestoornissen wordt een ablatie eerder uitgevoerd.

Cardioversie

Blijft het hart gedurende langere tijd in een veel te hoog ritme slaan en kan niets de aanval stoppen, dan raakt het hart vermoeid en dreigt het kind in gevaar te komen. In dat geval besluit de kindercardioloog soms tot het toedienen van een elektrische schok. Dat wordt een 'cardioversie' genoemd (cardio = hart; versie = kring). Het is begrijpelijk dat je dat idee beangstigend vindt, maar het is een veilige en doeltreffende methode om een tachycardie te behandelen. Je kind krijgt twee metalen kastjes met handvatten op de borst waardoorheen gedurende zeer korte tijd een kleine stroomstoot wordt gegeven. Dat gebeurt onder narcose. Na afloop zal je kind zich een tijdje wat slapper dan anders voelen. Als gevolg van de cardioversie kan de huid soms wat rood en gevoelig zijn.

Pacemaker

Een pacemaker is een lichtgewicht metalen apparaatje dat het hartritme in de gaten houdt en de functie van de sinusknop en/of de AV-knoop kan overnemen als dat noodzakelijk is. Er zijn verschillende soorten pacemakers die allemaal net even anders werken.

Elke pacemaker bestaat uit een batterij, een chip (impulsgenerator) en één of meer draden (elektroden) die de verbinding met het hart vormen. De batterij van de pacemaker zorgt voor de elektrische energie. Ze produceert kleine signalen (impulsen) die ervoor zorgen dat het hart, de boezems en kamers zich kunnen samentrekken. Via de elektroden kunnen de impulsen het hart bereiken en komt de informatie over het hartritme bij de pacemaker terug. De elektroden kunnen zowel in als op het hart worden geplaatst. De chip zorgt ervoor dat de pacemaker op de juiste manier en in het juiste tempo de elektrische impulsen afgeeft. De hoeveelheid impulsen is niet constant, maar wordt steeds opnieuw afgestemd op wat een kind op dat moment nodig heeft. Bovendien is de chip het 'geheugen' van de pacemaker. In de chip wordt alle belangrijke informatie opgeslagen die nodig is om de pacemaker goed te laten functioneren.

Afhankelijk van het soort ritmestoornis krijgt je kind een pacemaker met één, twee of soms zelfs drie draden. Bij plaatsing van de pacemaker krijgt je kind een kaartje mee met daarop de belangrijkste gegevens. Bewaar die kaart goed.

Tip: De Hartstichting heeft een brochure over de pacemaker. Deze is niet gericht op kinderen. Kijk op www.hartstichting.nl.

De website www.pacemakerdragers.nl bevat ook informatie.

ICD

De afkorting ICD staat voor implanteerbare cardiale defibrillator. Een ICD is een speciaal soort pacemaker. Net als de 'gewone' pacemaker is de ICD een klein (iets groter en dikker dan een gewone pacemaker) lichtgewicht metalen kastje met een batterij, een chip en een of meer draden (elektroden). De ICD bewaakt continu het hartritme en grijpt in op het moment dat er een snelle kamer(ventrikel)tachycardie of ventrikelfibrilleren ontstaat. Ontstaat er een snelle tachycardie dan kan het bloed niet meer worden rondgepompt en staat het hart stil. De ICD zendt op zo'n moment een kleine stroomschok door het hart waardoor de abnormale prikkeling stopt en het hart z'n normale ritme weer oppakt. Hierbij heeft een ICD ook een gewone pacemakerfunctie. De ICD brengt het hart met een elektrische schok weer op gang, het pacemakerdeel brengt het hart in het gewenste ritme.

Tip: De Hartstichting heeft een brochure over ICD. Deze is echter niet gericht op kinderen. Kijk op www.hartstichting.nl. Een brochure speciaal voor kinderen met een ICD is op te vragen via www.stin.nl.

Als je kind een pacemaker of ICD krijgt

Een pacemaker en/of ICD wordt altijd onder volledige narcose ingebracht. Je kind moet dus worden opgenomen. Vooraf wordt een aantal onderzoeken gedaan zoals een ECG, hartecho, röntgenfoto van de longen en bloedonderzoek. Neem behalve pyjama's, de favoriete knuffel van je kind, een (voor)leesboek, zeep en een tandenborstel, ook alle medicijnen mee. De meeste kinderen vinden het fijn om onder hun eigen dekbed te slapen. Mocht je kind allergisch zijn voor pleisters of andere dingen meldt dit dan.

Laat de kindercardioloog je precies uitleggen wat het doel van de operatie is, hoe het in z'n werk gaat, wat de mogelijke risico's zijn en hoe je je kind kunt helpen. Stel al je vragen en maak je angsten bespreekbaar, want daar is zo'n gesprek voor. Behalve de kindercardioloog komen de dag voor de operatie ook de kinderanesthesist en de thoraxchirurg langs om kennis te maken en vragen te beantwoorden. Natuurlijk wordt ook je kind voorbereid. Dat doen de pedagogische medewerkers en gebeurt met behulp van foto's en plaatjes. Voordat je kind naar de operatiekamer gaat krijgt het een speciaal hemdje aan en medicijnen waar het kalm van wordt. Als alles klaar is mag je meelopen tot aan de operatiekamer.

Inwendig of uitwendig

Pacemakers of ICD's kunnen op twee manieren worden geïmplanteerd. De keuze hangt af van de grootte en de conditie van de bloedvaten rondom het hart. Zijn de bloedvaten voldoende groot en in goede conditie dan zullen de draden van de pacemaker rechtstreeks via de bloedvaten het hart in worden geleid. Dit heet de inwendige methode en wordt *endocardiaal* of *intravasculair* genoemd. Bij heel jonge kinderen of bij kinderen die al een grote en/of ingewikkelde hartoperatie hebben ondergaan wordt meestal voor de uitwendige of *epicardiale* methode gekozen. Hierbij worden de elektroden van de pacemaker aan de buitenkant op het hart geplaatst.

Bij de inwendige methode maakt de kindercardioloog of de kinderhartchirurg vlak onder het sleutelbeen een snee. Achter de huid en spieren wordt een 'zakje' gemaakt waarin de pacemaker past. Daarna worden een of meerdere elektroden via de ader onder het sleutelbeen in het hart geschoven. De punt van elektrode wordt met een schroefje vastgezet in de boezem of de kamer van het hart. Hierna wordt getest of de draden stabiel liggen en goed werken. Bij een ICD implantatie wordt met opzet ventrikelfibrilleren opgewekt, waarna de ICD een elektrische schok afgeeft en de werking kan worden gecontroleerd. Bij jonge kinderen worden de elektroden met een lus in het hart geplaatst, zodat er voldoende draadlengte is voor de groei. Als alles in orde is wordt de wond gehecht en met gaasjes en pleisters afgedekt.

Of de pacemaker links of rechts wordt geïmplanteerd hangt af van het feit of het kind links- of rechtshandig is. Linkshandige kinderen krijgen hun pacemaker bij voorkeur rechts, rechtshandige kinderen links. Een ICD wordt altijd links geplaatst.

Bij de uitwendige methode zal altijd de hulp van de kinderhartchirurg worden ingeroepen, want om bij de buitenkant van het hart te komen moet (een deel van) de borstkas of het borstbeen worden open gemaakt. Het 'zakje' voor de pacemaker wordt bijna altijd in de bovenbuik of vlak onder de ribbenboog gemaakt. De pacemakerdraden komen nu op het hart te liggen. Ze liggen dus aan de buitenkant van het hart, maar onder de huid. Ook nu wordt alles heel goed gecontroleerd. Afhankelijk

van de grootte en het verloop van de ingreep gaat je kind na afloop van de operatie óf naar de uitslaapkamer óf naar de kinder intensive care.

Na de operatie

Je kind zal nog een aantal dagen in het ziekenhuis moeten blijven. Om het hart goed in de gaten te kunnen houden ligt het aan de monitor. Je kind krijgt medicijnen tegen de pijn en bij een inwendige pacemaker mag het de arm aan de kant waar is geopereerd niet bewegen. Om het risico op infecties te verkleinen krijgt je kind antibiotica. Zodra het zich weer wat lekkerder voelt mag het gewoon eten en drinken. Voordat je kind naar huis gaat zal de kindercardioloog nog een paar testen willen doen om te kijken of alles in orde is. Met een 'pacemakerprogrammer' kan de pacemaker van je kind van buitenaf worden doorgemeten. Een magneet die is verbonden aan een speciale computer wordt tegen de pacemaker gehouden, waardoor de pacemaker kan worden uitgelezen, getest en anders worden ingesteld als dat nodig is. Je kind voelt meestal niets van dit alles. De verpleegkundige zal uitleggen hoe je thuis kunt controleren of de pacemaker goed werkt.

Eenmaal thuis met een pacemaker of ICD

Zorg bij een inwendige pacemaker dat je kind de arm die het dichtst bij de pacemaker zit voorlopig ontziet. Geen plotselinge bewegingen en niet strekken of tillen voordat de wond genezen is. Zorg dat het niet met de pacemaker of ICD speelt of er druk op uitoefent. Waarschuw de kindercardioloog als je kind over pijn klaagt, als de wond rood of gezwollen is, als het langdurig blijft hikken, moeite heeft met ademen, kramp in de borst- of buikspieren heeft, moet overgeven of zich (hard) stoot op de plek waar de pacemaker zit. Pas ook op met koorts.

Beperkingen

Kinderen die een pacemaker of ICD hebben gekregen mogen de eerste zes weken geen zware dingen tillen, geen zware rugzak om, niet koppeltjeduiken en niet op de handen staan. Zwemmen mag pas als de operatiewond helemaal dicht is. Vraag het voor de zekerheid nog even na bij de kindercardioloog. Voor baby's gelden geen bijzonderheden. Peuters leren met vallen en opstaan. Oók als ze een pacemaker hebben. Let wel op dat ze niet te hard vallen. Kleuters mogen gewoon met hun broertjes en zusjes stoeien, mits ze geen klap of por krijgen op de plaats waar de pacemaker zit. Grotere kinderen kunnen beter niet met hun hele gewicht aan hun handen gaan hangen, een radslag maken of een stevig robbertje vechten. Streetdance als je een pacemaker hebt is af te raden evenals boksen, ijshockey en worstelen. Gewoon dansen, tennis en voetbal mag meestal wel. Vraag ook nu de kindercardioloog om advies en breng in ieder geval de gymdocent op de hoogte. Voor een ICD geldt in principe hetzelfde als voor een 'gewone' pacemaker: niet overmatig rekken of strekken, geen keihard lichamelijk contact en niet te zwaar tillen. Daarbij vraagt zwemmen voor een kind met een ICD extra aandacht. Dit moet altijd onder toezicht. Een ICD kan immers altijd 'afgaan' waardoor je kind bewusteloos kan raken en zou kunnen verdrinken.

Als de ICD afgaat

Raakt je kind door kamerfibrilleren of een snelle ventrikeltachycardie bewusteloos, dan zal het de schok van de ICD niet voelen. Is je kind nog bij bewustzijn dan zal het de schok voelen als een klap tegen borst. Dit is vaak beangstigend voor je kind. Denk jij of je kind dat de defibrillator een schok heeft afgegeven, bel dan de kindercardioloog. Blijf in de buurt van je kind en laat het niet alleen. Bel ook als je denkt dat de ICD niet reageert terwijl het dat eigenlijk wel had moeten doen. Als je kind meer dan een minuut bewusteloos is, waarschuw dan een ambulance.

Omdat kinderen vaak heel actief zijn en een hoog eigen hartritme hebben bestaat de kans dat de ICD soms onterecht een schok afgeeft. Dat is natuurlijk schrikken. Vraag de kindercardioloog naar de precieze oorzaak. Misschien moet de ICD anders worden ingesteld of kan je kind iets doen om zo'n onterechte schok te voorkomen. Het is belangrijk dat jij en je kind hierover worden voorgelicht en dat jullie hierin goed worden begeleid. Probeer vooral rustig te blijven.

Op de ICD van mijn dochter zit een alarm. Wij hebben al meerdere malen meegemaakt dat het alarm afging. Het gaat dan om een technisch mankement en dus moeten we contact opnemen met het ziekenhuis.

Tip: Je kind zal niet altijd bij je in de buurt zijn. Geef ook je omgeving daarom duidelijke instructies over hoe te handelen bij het afgaan van een ICD.

Magneten en mobiele telefoons

Televisies, stereoapparatuur, computers, broodroosters, de magnetron, een elektrische deken, (af)wasmachines en wasdroger, het kan allemaal geen kwaad mits ze goed werken en goed geaard zijn.

Blijf een beetje uit de buurt van apparaten met grote magneten, zoals grote geluidsinstallaties. Wordt je kind duizelig of krijgt het hartkloppingen zorg dan voor wat meer afstand.

Beveiligssystemen zoals elektrische poortjes op vliegvelden kunnen storingen in de pacemaker of ICD veroorzaken. Leg uit waarom je kind er niet doorheen mag en laat de pacemakerkaart zien.

Vertel de tandarts dat je kind een pacemaker of ICD heeft en vertel het ook op de afdeling radiologie. Bedenk dat bijna alle onderzoeken veilig zijn met uitzondering van een MRI! Bel bij twijfel altijd even naar het kindercardiologisch centrum.

Tip voor de wat grotere kinderen: Zit je pacemaker of ICD links onder je sleutelbeen en bel je mobiel telefoneer dan met je rechter oor. Stop je mobiel na het bellen in je broekzak en niet in je borstzak

Controles

Het is belangrijk dat je kind regelmatig wordt gecontroleerd. Tijdens zo'n controle kijkt de arts of de pacemaker of ICD het nog goed doet en wordt de informatie afgelezen. Zo krijgt de kindercardioloog een goed beeld van wat er de afgelopen weken en maanden met het hart en de pacemaker is gebeurd. Natuurlijk worden ook de batterij en de draden gecontroleerd. Soms moet de pacemaker of ICD 'geherprogrammeerd' worden. Dat gebeurt door een kleine magneet op de borst te plaatsen. Je kind voelt er meestal niets van, maar sommige metingen zijn wel voelbaar en worden als vervelend ervaren. Zo hebben sommige kinderen het gevoel dat ze 'wegvallen'. Na afloop moet er soms nog een ECG gemaakt worden. Het kan zijn dat je kind een speciale zender meekrijgt die de gegevens van de pacemaker registreert en via de telefoonlijn doorstuurt.

Tip: Bespreek meteen je vragen en ideeën, want daar zijn dit soort controles ook voor!

Vervanging en/of reparatie van de pacemaker/ICD

Doordat de techniek steeds verder gaat worden pacemakers steeds beter en kleiner en zijn ze ook voor kinderen beter te verdragen.

Zowel een pacemaker als een ICD is er op gebouwd om jaren mee te gaan. Gemiddeld gaan ze 6 tot 8 jaar mee en soms zelfs langer. De batterij van de pacemaker of ICD wordt bij de controles goed in de gaten gehouden zodat vervanging tijdig kan worden geregeld. Is de batterij echt bijna leeg is, dan gaat de pacemaker door op 'halve'

kracht. Zo wordt resterende energie gespaard. Er kunnen dan wel klachten ontstaan, waarmee je natuurlijk naar de kindercardioloog gaat.

Er komt een tijd dat een pacemaker/ICD moet worden vervangen. Of omdat de batterij op is of omdat hij niet goed meer functioneert. Vrijwel altijd blijven de elektroden zitten en worden alleen de batterij en de chip vervangen. Schieten de draden los of zitten ze niet meer op de goede plek dan moet ook dit probleem worden opgelost. Over het algemeen zijn dit kleine operaties die altijd onder algehele verdoving worden uitgevoerd. Toch kan het zijn dat je kind een aantal dagen moet worden opgenomen. Voordat je kind naar huis kan wordt alles nog een keer goed nagekeken.

Leren leven met een ritmestoornis

Welke behandeling of ingreep je kind ook heeft ondergaan, je zal de neiging hebben het tegen van alles en nog wat te beschermen. Soms durf je niet te gaan slapen omdat je bang bent dat het 's nachts mis gaat. Of je raakt in paniek omdat je kind langdurig huilt, op z'n pacemaker valt of zich niet lekker voelt. Langzamerhand zul je meer vertrouwen krijgen en leer je met vallen en opstaan met de situatie om te gaan. Maar ook je kind moet leren omgaan met een lichaam dat af en toe anders functioneert. Met een hart dat hapert of op hol slaat, met medicijnen die het dagelijks moet innemen of met een ICD die soms zomaar afgaat. Laat je niet leiden door angst en onzekerheid, maar probeer je kind de ruimte te geven. Probeer zoveel mogelijk op je eigen intuïtie te vertrouwen en op dat van je kind. Het is belangrijk dat jullie zoveel mogelijk leven en genieten. En geloof het of niet, er zijn momenten waarop je het zelfs even zult vergeten dat je kind een ritmestoornis heeft!

Bron:

Dr. M.T.E. Bink-Boelkens, kindercardioloog UMCG

Dr. N.A. Blom, kindercardioloog, LUMC

I. Boer, 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