



Het leven als hartekind

Kindercardiologie

Prof. Dr. Luc. Mertens

7 Het leven op school als hartekind

Ongeveer 1/200 kinderen wordt geboren met een aangeboren hartafwijking. Dankzij belangrijke evoluties in de medische behandeling is de globale overleving van de gehele groep van kinderen met aangeboren hartafwijkingen op dit moment > 95 %. De kans is dan ook erg groot dat vroeg of laat iedere leerkracht op school geconfronteerd wordt met een kind met een hartprobleem.

Gelukkig zijn de meeste afwijkingen mild en vereisen vaak geen of weinig behandeling. Deze milde vormen hebben slechts een zeer beperkte impact op het dagelijkse leven van de kinderen. In een schoolse omgeving is het belang hiervan dan ook bijna volledig verwaarloosbaar.

Ruwweg 1/1000 kinderen wordt geboren met een ernstige afwijking. Gelukkig zijn op dit ogenblik de meeste van deze ernstige aandoeningen behandelbaar door middel van openhartoperaties en/of hartkatheterisaties tijdens de eerste levensjaren. Het grootste deel van deze kinderen stelt het behoorlijk goed na deze behandelingen maar hebben toch een aantal fysieke beperkingen. Met deze beperkingen moet in een schoolse omgeving rekening gehouden worden.

Ondanks de huidige moderne geavanceerde therapieën, bestaan er toch nog zeer complexe en ernstige hartafwijkingen met een zeer belangrijke impact op het dagelijkse leven van deze kinderen. Deze ernstige en moeilijk te behandelen aandoeningen zijn gelukkig zeer zeldzaam. Deze kinderen zijn duidelijk ernstig fysiek gelimiteerd ofwel door laag zuurstofgehalte in het bloed (cyanose) ofwel door beperkte hartwerking (hartfalen).

De grote verscheidenheid in type en ernst van aandoeningen maakt dat een geïndividualiseerde aanpak op school noodzakelijk is. Het betekent ook dat wanneer een kind zich op school presenteert met een hartafwijking, dit niet onmiddellijk tot paniek aanleiding moet geven. Het is onbegrijpelijk en volledig af te keuren dat een kind op school geweigerd wordt omwille van een hartprobleem. Dergelijke discriminatie is overbodig aangezien de overgrote meerderheid van de kinderen de normale dagdagelijkse schoolse activiteiten fysiek perfect aankunnen. Men dient ook onnodige paniek of overbezorgdheid te vermijden.

De doelstelling van de medische therapie is nu net om deze kinderen een zo normaal mogelijk leven te laten leiden met een volledige integratie in een normale schoolse omgeving. Net zoals alle andere kinderen hebben zij een brede waaier aan intellectuele talenten. De integratie in een normale schoolomgeving maakt hun kansen op latere volledige sociale integratie maximaal. Recent onderzoek bij volwassenen heeft aangetoond dat globaal de levenskwaliteit van patiënten met aangeboren hartafwijkingen vergelijkbaar is met 'normale' controlegroepen. Daarom is ook op kinderleeftijd geen overbezorgdheid vereist.

7.1. Voorzorgsmaatregelen

Voor de kinderen met de matige tot ernstige aandoeningen gelden enkele beperkingen en voorzorgsmaatregelen.

7.1.1. Inspanningen op school en deelname aan turn- en zwemlessen

De kinderen met matige tot ernstige aandoeningen hebben vaak een verminderd inspanningsvermogen. De hartafwijking laat hen niet toe om zwaardere inspanningen te leveren. Naast de intrinsieke beperkingen, krijgen zij ook van de dokters de raad om geen maximale inspanningen te leveren. Bij sommige hartafwijkingen houdt het streven naar extreme inspanningen een zeker risico in. Toch is het van het grootste belang dat de capaciteiten die ze wel hebben, benut worden. Gebrek aan lichaamsbeweging leidt immers tot verdere verslechtering van de conditie en soms tot overgewicht. Dit laatste heeft dan weer een nefaste invloed op de gezondheidstoestand. Aan de meeste kinderen wordt aangeraden om te sporten op eigen tempo (recreatief niveau). Dit betekent dat zij de mogelijkheid moeten krijgen om te stoppen en te rusten indien hun eigen fysieke maximum bereikt is.

Voor de school betekent dit dat wij de meeste kinderen toelaten om deel te nemen aan de turn- en zwemlessen. Wel wordt een attest meegegeven met de mededeling dat maximale inspanningen vermeden moeten worden. Dit impliceert dat men de kinderen moet toelaten te presteren op een aangepast sportniveau. Ze mogen trager lopen en/of zwemmen dan de andere en indien het niet gaat, moeten zij kunnen stoppen en rusten. Wat uit den boze is, is ze te forceren tot boven hun eigen maximaal vermogen. Van belang is ook hun inspanning en inzet te beoordelen op basis van hun reële capaciteiten. Al te vaak horen wij nog dat kinderen met ernstige hartafwijkingen slechte cijfers krijgen voor lichamelijke opvoeding en sport. Dit houdt totaal geen rekening met hun reële mogelijkheden en is intrinsiek onrechtvaardig. Vaak resulteert dit in een verdere afkeer van lichaamsbeweging. Het kind moet beoordeeld worden op inzet en niet op prestatie. Een goede doorstroom van essentiële medische informatie naar de sportleerkracht is vanuit dit oogpunt absoluut noodzakelijk. Men dient toch de mogelijke juridische gevolgen beseffen indien blijkt dat de leerkracht ofwel niet op de hoogte is ofwel de medische voorschriften niet respecteert.

Niet alleen tijdens de sportlessen maar ook in andere omstandigheden moet men op school soms rekening houden met de fysieke beperkingen van sommige kinderen: het beklimmen van trappen, het dragen van zware boekentassen en de deelname aan schooluitstappen met zware fysieke activiteiten zijn enkele voorbeelden. Aanpassingen zoals het toelaten van het gebruik van liften, het vermijden van teveel onnodige ballast in de boekentas en aangepaste activiteiten zijn enkele voorbeelden van eenvoudige maatregelen die het kind onnodige frustraties kan besparen.

Sommige kinderen krijgen vanuit medische hoek echt sportverbod. Het is duidelijk dat dit gerespecteerd moet worden. Belangrijk is echter wel dat men een inspanning levert om de kinderen een zinvolle taak te geven tijdens de sportlessen en ze niet gedurende twee tot drie uur per week op de anderen laat staan kijken. Er kunnen creatieve alternatieven gezocht worden, aangepast aan de interesses van het individuele kind.

7.1.2. Voeding en hulp bij behandeling

De meeste kinderen eten een normaal dieet. Soms wordt een zoutarm of vetarm dieet voorgeschreven. Essentieel is dat de inname van geneesmiddelen toegelaten wordt op school. Sommige kinderen moeten regelmatig vochtafdrijvende middelen (diuretica), geneesmiddelen tegen ritmestoornissen, bloedverduunners of andere geneesmiddelen die hun levenscomfort verbeteren, innemen. Indien diuretica gedurende de dag ingenomen worden, is het mogelijk dat het kind extra moet plassen waardoor het toiletgebruik tijdens de les noodzakelijk kan zijn. Uiteraard moet dit mogelijk gemaakt worden door het maken van goede afspraken.

Eén van de voorzorgsmaatregelen die aanbevolen wordt bij vele kinderen met aangeboren hartafwijkingen is de zogenaamde endocarditis profylaxie. Endocarditis is een infectie van een hartstructuur meestal door een bacterie. Deze bacteriën raken in de bloedsomloop door een wonde vanuit de mond (vb. na trekken van tand, val op de mond,...) of vanuit een wonde op een andere plaats (huidwonde, operatiewonde). Bij huidwonden is goede lokale ontsmetting vereist.

7.1.3. Leermoeilijkheden en afwezigheden

Kinderen met ernstige hartafwijkingen hebben door hun ziekte soms concentratie- en aandachtsstoornissen. ADHD komt vaker voor bij kinderen die op zuigelingenleeftijd een openhartoperatie hebben ondergaan. Indien dit opgemerkt wordt, kan dit aan de ouders meegedeeld worden en kunnen bijkomende psychometrische testen uitgevoerd worden. Eventueel is een behandeling noodzakelijk. Lichte cognitieve stoornissen zoals dyslexie, dyscalculie, dyspraxie,... zijn ook frequenter in deze populatie. Van groot belang is tijdige herkenning van de problemen en een adequate aanpak door extra pedagogische, logopedische en psychologische begeleiding.

Voor de medische behandelingen zijn sommige kinderen af en toe afwezig. De medische controles variëren zeer sterk, maar bij de grote meerderheid betreft dit 1 maal per jaar een raadpleging. De verblijfsduur voor een hartkatheterisatie is 1-2 dagen. Voor een openhartoperatie verblijven de kinderen gemiddeld 57 dagen in het ziekenhuis. Het is zeldzaam dat een kind frequent afwezig is voor medische verzorging.

7.2. Besluit

De impact van een hartafwijking op het schoolse leven van een kind is doorgaans beperkt. Het belangrijkste is dat men de individuele fysieke mogelijkheden en beperkingen van het kind leert kennen en vooral respecteert. Dan toont de school dat zij tenminste een goed hart heeft...

7.3. Contactgegevens

7.3.1. Oudercomité Hartekinderen

Chris Deloof

Julius Hostelaan 2a

8700 Tielt

tel.: 051/40.96.38

e-mail: c.deloof@skynet.be

website: www.hartekinderen.be

7.3.2. Nationale Stichting voor Onderzoek op het Gebied van Kindercardiologie

Chemin Droleau 2

1430 Rebecq

tel.: 02/361.77.10

fax: 02/361.26.60

e-mail: hartenhuis@fnrcp.org