

# 5 De verzorging van uw kind

5.1	Voeding	3
5.2	Gebitsverzorging	4
5.3	Inspanning en activiteit	5
5.4	Kinderziekten en inenting	6
5.5	Vakantietips	6



# 5 De verzorging van uw kind

## 5.1 Voeding

### *baby's*

- Kinderen met een hartafwijking eten vaak minder goed. Uw kind is snel vermoeid, waardoor het minder energie heeft om te eten. Het drinken van de fles is vaak een hele inspanning. Ook kan uw kind sneller spugen. Door aanpassing (indikken) van de voeding en de voedingstijden, kan uw kind meestal zelf de fles blijven drinken en ook voldoende calorieën binnen krijgen om te groeien. Als blijkt dat dit alles toch te vermoeiend is, kan de voeding via een maagsonde gegeven worden.
- Bij kinderen die sondevoeding krijgen is het belangrijk de zuigbehoefte te blijven stimuleren. Dit kan door tijdens het inlopen van de sondevoeding een fopspeen aan te bieden
- Door de hartafwijking heeft uw kind meestal een snellere hartslag en ademhaling. Hierdoor wordt er meer energie verbruikt en zijn er meer calorieën nodig dan normaal, om te groeien. De kinderarts of dietiste zullen dan de voeding aanpassen.
- Na een hartoperatie kan uw kind nog moeite hebben met het drinken van de fles. Hij moet nog wennen aan de nieuwe situatie.

### *oudere kinderen*

- Bij oudere kinderen die slecht eten is het incidenteel toegestaan om eten van thuis mee te nemen.
- Als uw kind last heeft van vocht vast houden kan de cardioloog een vochtbeperking afspreken.

## 5.2 Gebitsverzorging

Om infecties te voorkomen is het belangrijk dat uw kind een gezond gebit heeft. Vermijd daarom zoveel mogelijk suikerhoudende voedingsmiddelen en dranken, vooral tussen de maaltijden door.

### **Suikervrije medicijnen**

U kunt bij uw apotheek navragen of de voorgeschreven medicijnen voor uw kind ook in suikervrije vorm verkrijgbaar zijn. In verband met de smaak wordt namelijk vaak veel suiker toegevoegd aan medicijnen voor kinderen.

### **De tandarts**

Al bij de eerste tandjes kunt u met uw kind naar de tandarts. De tandarts kan dan controleren of de tanden van uw kind goed doorkomen en hij kan de conditie van het tandvlees controleren. Doordat u al op jonge leeftijd met uw kind naar de tandarts gaat, went uw kind er aan. Latere controles zullen hierdoor minder beangstigend zijn.

## 5.3 Inspanning en activiteit

Veel mensen denken dat kinderen met een hartprobleem niet of maar beperkt mogen inspannen. Vaak is dit echter helemaal niet geval. Sporten is juist heel goed voor het hart, ook al werkt het hart soms minder goed of is het verkeerd aangelegd.

Er zijn verschillende soorten belasting van het hart bij inspanning. Drukbelasting en volumebelasting. Drukbelasting ontstaat wanneer je bijvoorbeeld in de sportschool heel hard met gewichten in de weer gaat. Dit zorgt voor een hoge bloeddruk in het hart en bloedvaten, iets waar het niet zo goed tegen kan.

Duursporten als fietsen en rennen geven volumebelasting waar het hart juist weer heel goed mee om kan gaan. Zelfs al heeft uw kind een ernstige hartafwijkingen, er zijn vaak nog genoeg sporten die hij gewoon kan doen. Vooral duursporten zijn vaak juist goed.

De kindercardioloog is precies op de hoogte welke sporten uw kind met zijn hartafwijking of mindere hartfunctie kan doen. Bespreek dit dan ook met de kindercardioloog.

Wel moet u er rekening mee houden dat het borstbeen van uw kind na een hartoperatie zes weken nodig heeft om te genezen en dat in deze periode intensief lichamenlijk contact zoals gymnastiek moet worden vermeden. Ook na een hartkatheterisatie heeft het hart even de tijd nodig om te herstellen. Meestal mag uw kind na 2 weken weer alles doen, soms mag hij iets langer niet sporten. De kindercardioloog kan u dat precies vertellen.

## 5.4 Kinderziekten en inenting

Uw kind kan net als ieder ander kind een kinderziekte krijgen. Meestal zijn in dat geval geen speciale maatregelen nodig. Bij twijfel kunt u contact opnemen met uw huisarts of kinderarts. Wel wordt geadviseerd uw kind niet binnen een maand na een operatie te laten vaccineren. Dit is omdat het immuunsysteem verstoord is doordat uw kind aan de hartlongmachine heeft gelegen.

## 5.5 Vakantietips

Er zijn nog wel eens vragen over op vakantie gaan met een kind met een aangeboren hartafwijking.

*Daarom de volgende vakantietips:*

- Als er twijfel is over de bestemming vraag dan na bij de kindercardioloog of deze bestemming geschikt is (bijvoorbeeld op het gebied van medische zorg of hygiëne).
- Voor een vliegreis moet de kindercardioloog een 'fit to fly' verklaring afgeven. Vraag daarover dus ruim van tevoren advies.
- Neem zondig een brief in het Engels mee van de kindercardioloog met de diagnose van de hartafwijking en de behandelingen die zijn gedaan (operaties).
- Neem zelf een lijst mee met de telefoonnummers van het kinderhartcentrum, de trombosedienst en andere belangrijke medische nummers.
- Bedenk vooraf waar de INR controle verricht wordt, wanneer uw kind bij de Trombosedienst onder controle staat vanwege bloedverdünnende medicijnen.
- Als u in het buitenland verblijft vraag dan aan de kindercardioloog de naam van het beste ziekenhuis in de buurt waar u in geval van nood terecht kunt.

- Neem een kopie mee van de polis van de ziektekostenverzekering, de reisverzekering en de eventuele alarmnummers van de centrales. Houd deze informatie bij elkaar en op een vaste plek, zodat u direct kunt reageren.
- Neem tijdens de reis voldoende eten en drinken mee, zodat u onderweg niet afhankelijk bent van openingstijden van winkels.
- Vraag bij de apotheek een medicijnpaspoort. Neem voldoende medicijnen mee, ook in de handbagage.
- Houd er rekening mee dat het weer, andere omgeving en andere eetgewoonten van invloed kunnen zijn op de conditie van uw kind.
- Bereid een dagje weg goed voor en plan rustmomenten voor uw kind in.
- Voor kinderen met een pacemaker of ICD: ga op het vliegveld niet door de controlepoortjes. Neem een pasje mee dat u kunt laten zien bij de controle.
- Controleer na aankomst wat het telefoonnummer is van de receptie van het hotel of de camping. Als u midden in de nacht iemand nodig hebt, is het handig dat u weet wat u moet doen.
- Als uw kind extra zuurstof nodig heeft, regel dit dan ruim van tevoren via de leverancier of de ziektekostenverzekeraar.
- Alle EU-landen zijn aangesloten op het netwerk van het alarmnummer 112. Bij noodgevallen kunt u dus overal in de EU 112 bellen. U wordt dan automatisch doorgeschakeld naar de dichtstbijzijnde alarmcentrale. Zij zijn voorbereid op allerlei noodsituaties.

