

leef
met je hart

Spreekuur foetale cardiologie

Folder voor ouders

Centrum voor Aangeboren
Hartafwijkingen UMC Utrecht

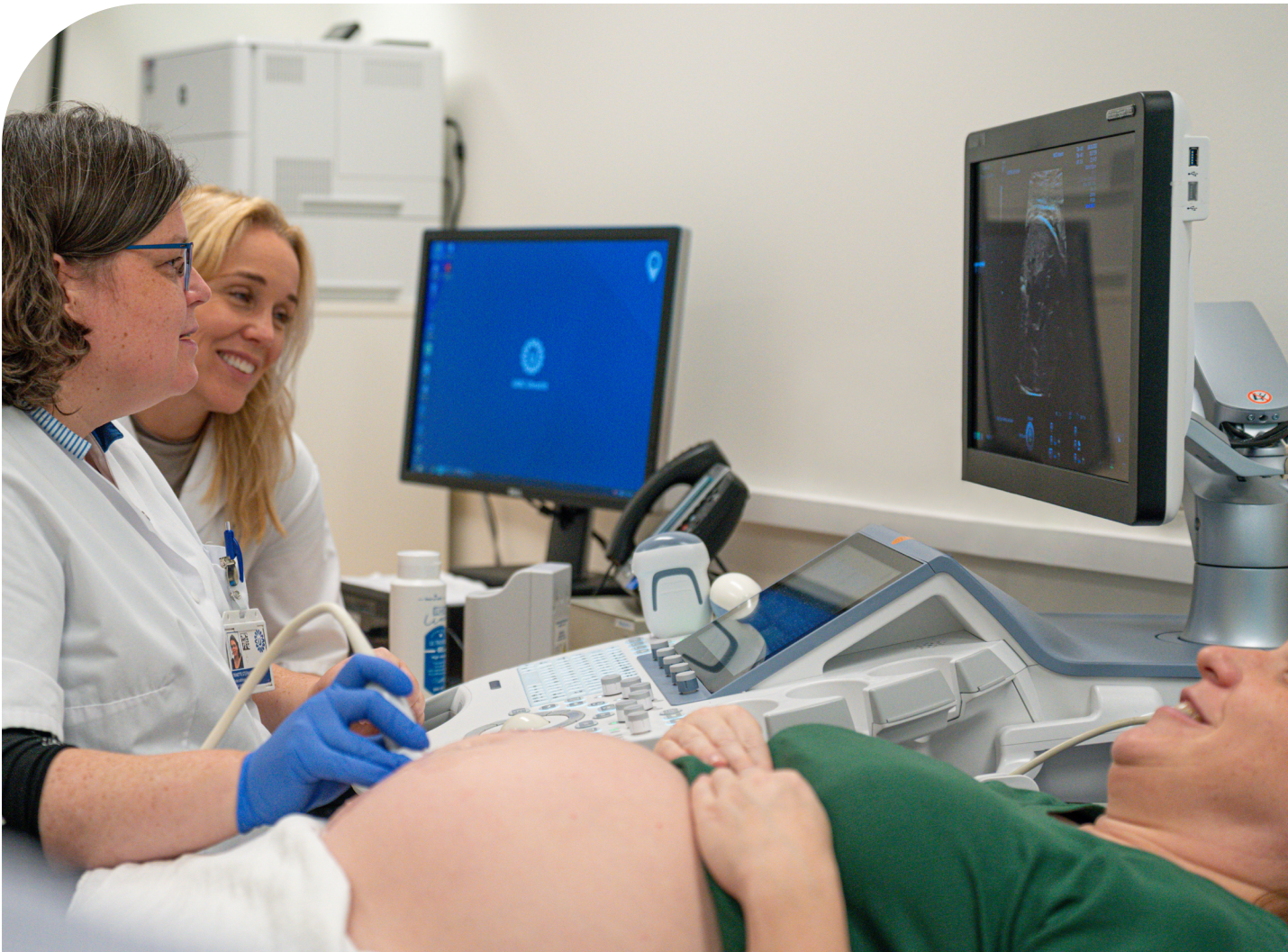


UMC Utrecht
Wilhelmina Kinderziekenhuis

Informatie voor ouders

Als u te horen heeft gekregen dat uw kind mogelijk een aangeboren hartafwijking heeft, kan dit veel vragen oproepen en u onzeker en ongerust maken. Vanuit het Centrum voor Aangeboren Hartafwijkingen UMC Utrecht in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ), willen we aanstaande ouders tijdens deze moeilijke periode de beste zorg en ondersteuning bieden. In deze folder zetten we de belangrijkste stappen daarom voor u op een rij.

Tijdens onze spreekuren nemen we de meest actuele maatregelen rondom het coronavirus vanuit het RIVM in acht.



Inhoud

Pagina 4 **Het traject in stappen** >

Pagina 9 **Emotionele en praktische ondersteuning** >

Pagina 10 **Over het Centrum voor Aangeboren Hartafwijkingen** >

Het traject in stappen

U wordt doorverwezen naar:
het spreekuur foetale cardiologie

U bent op aanraden van uw verloskundige of gynaecoloog doorverwezen naar het spreekuur foetale cardiologie, op de poli foetale geneeskunde in het WKZ geboortecentrum. Op dit spreekuur werken echoscopisten, gynaecologen en foetaal cardiologen intensief samen. Dit team is gespecialiseerd in het vaststellen van hartafwijkingen bij ongeboren kinderen. Wij vinden het belangrijk dat ouders die te horen krijgen dat hun kind (mogelijk) een hartafwijking heeft, snel weten waar ze aan toe zijn. Op ons spreekuur kunt u daarom altijd binnen één á twee werkdagen bij ons terecht.

Het traject bestaat uit drie onderdelen:

DEEL I Voorbereiding op het spreekuurbezoek >

DEEL II De eerste afspraak >

DEEL III De vervolgafspraken >



DEEL I Voorbereiding op het spreekuurbezoek

Tijdens het eerste bezoek aan het spreekuur krijgt u veel nieuwe informatie te verwerken. We raden u aan om het bezoek voor te bereiden.

1 Schrijf van te voren al uw vragen op.

Zo weet u zeker dat u geen vraag vergeet.

2 Maak aantekeningen tijdens de afspraak.

Zo kunt u na na afspraak alles nog eens rustig teruglezen.

3 Neem iemand mee naar de afspraak die dicht bij u staat.

Samen hoort u meer dan wanneer u alleen bent.

In verband met het coronavirus gelden er afwijkende regels voor polikliniekbezoek.

Kijk voor de actuele regels op de website:

www.hetwkz.nl



DEEL II De eerste afspraak



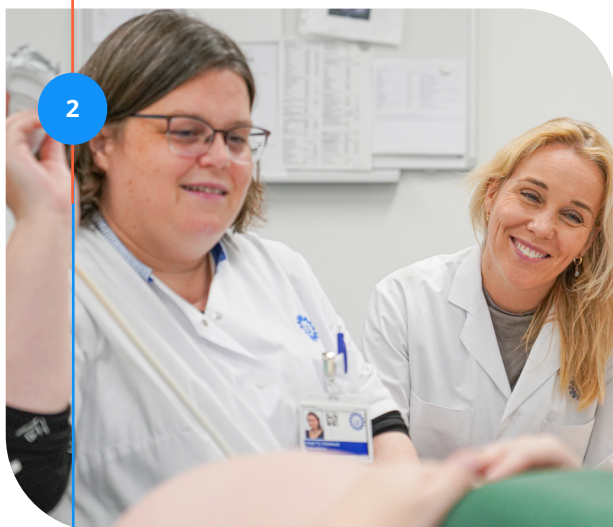
Duur van de afspraak
60 tot 90 minuten

Bij de afspraak op het spreekuur zijn een **echoscopist, gynaecoloog** en **foetaal cardioloog** aanwezig. Hieronder staat beschreven hoe de afspraak er uit ziet.

ZO VERLOOPT DE AFSpraak

STAP 1 De echoscopist onderzoekt uw kind

Hierbij worden alle organen bekeken, inclusief het hart. Daarnaast wordt er gekeken naar de groei en de ligging van uw kind, de conditie van de placenta (moederkoek) en de hoeveelheid vruchtwater.



STAP 2 De gynaecoloog en foetaal cardioloog sluiten aan bij de afspraak

Zij kijken samen specifiek naar het hart van uw kind, via een specialistische echo. Het team overlegt met elkaar om tot een juiste diagnose te komen.



STAP 3 Bespreken van de echo en het vervolgtraject

3

Na de echo gaan we naar een andere ruimte en bespreken wij onze bevindingen met u en leggen we uit hoe het vervolgtraject eruitziet. Soms kan het doen van aanvullend onderzoek, zoals genetisch onderzoek, één van de vervolgstappen zijn.

Helaas is het niet altijd mogelijk om direct een duidelijk beeld te geven van hoe het verder zal gaan met de gevonden hartafwijking. Het hart van uw kind is immers nog in ontwikkeling. In het gesprek geven we u daarom een beeld van de mogelijke uitkomsten. Ook bespreken we de opties voor de zwangerschap en de behandeling na de zwangerschap met u. Soms staan ouders voor een moeilijke keuze of ze door willen gaan met de zwangerschap, ook daarin willen wij u **ondersteunen**.

4

STAP 4 Een vervolgspraak maken

Als u te horen krijgt dat uw kind een hartafwijking heeft, roept dit geregeld veel nieuwe vragen op. We vinden het daarom belangrijk om u op korte termijn een vervolgspraak aan te bieden.

DEEL III De vervolgspraken



Duur van de afspraak
30 tot 60 minuten

Bij de vervolgspraak op het spreekuur zijn een **echoscopist**, **gynaecoloog** en **foetaal cardioloog** aanwezig.

ZO VERLOOPT DE AFSpraak

Bij de vervolgspraak herhalen we de echo. Vervolgens bespreken we de diagnose nog eens rustig en beantwoorden we alle mogelijke vragen. Daarnaast willen we zien hoe de hartafwijking zich ontwikkelt. Ook hiervoor maken wij graag één of meerdere vervolgspraken.

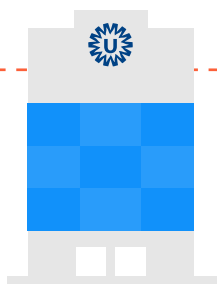


Wetenschappelijk onderzoek

In het WKZ lopen meerdere wetenschappelijke onderzoeken, onder andere naar de hersenontwikkeling bij kinderen met een aangeboren hartafwijking. Als u in aanmerking komt voor deelname, krijgt u hierover tijdens uw afspraak meer informatie. Deelname aan wetenschappelijk onderzoek is uiteraard op vrijwillige basis.

Bevallen in het WKZ

Als u in het WKZ gaat bevallen, wordt de verloskundige zorg aan het einde van de zwangerschap overgenomen door de gynaecoloog in het WKZ. Wij vinden het belangrijk dat u zo lang mogelijk onder begeleiding van uw eigen verloskundige of lokale gynaecoloog blijft. Wij zullen daarom tijdens de zwangerschap de zorg voor u gezamenlijk met uw eigen zorgverlener doen. Dit wordt ook wel "shared care zorg" genoemd.



Rondleiding door het WKZ

Het is mogelijk om een rondleiding te krijgen door het **WKZ geboortecentrum** (waaronder de afdeling verloskunde en de neonatale intensive care) en de verpleegafdeling. Op die manier willen we u een goed beeld geven van de plek waar u en uw kind na de bevalling terecht komen.

Emotionele en praktische ondersteuning

We begrijpen dat er in deze periode veel op u afkomt. Want, wat betekent de diagnose van een aangeboren hartafwijking voor het leven van uw kind en dat van u, als aanstaande ouders en de rest van uw gezin?

Omdat we het belangrijk vinden u tijdens deze emotionele periode zo goed mogelijk te begeleiden, bieden we extra ondersteuning aan in de vorm van maatschappelijk werk en zo nodig geestelijke verzorging. Zo helpen wij u uw gedachten en gevoelens op een rij te zetten. Bijvoorbeeld, over het al dan niet doorgaan met de zwangerschap. Daarnaast bieden we ook begeleiding bij praktische vragen rondom bijvoorbeeld het regelen van aanvullend verlof op uw werk rondom de ziekenhuisopnamen van uw kind.

[Meer informatie over maatschappelijk werk >](#)

Over het Centrum voor Aangeboren Hartafwijkingen UMC Utrecht

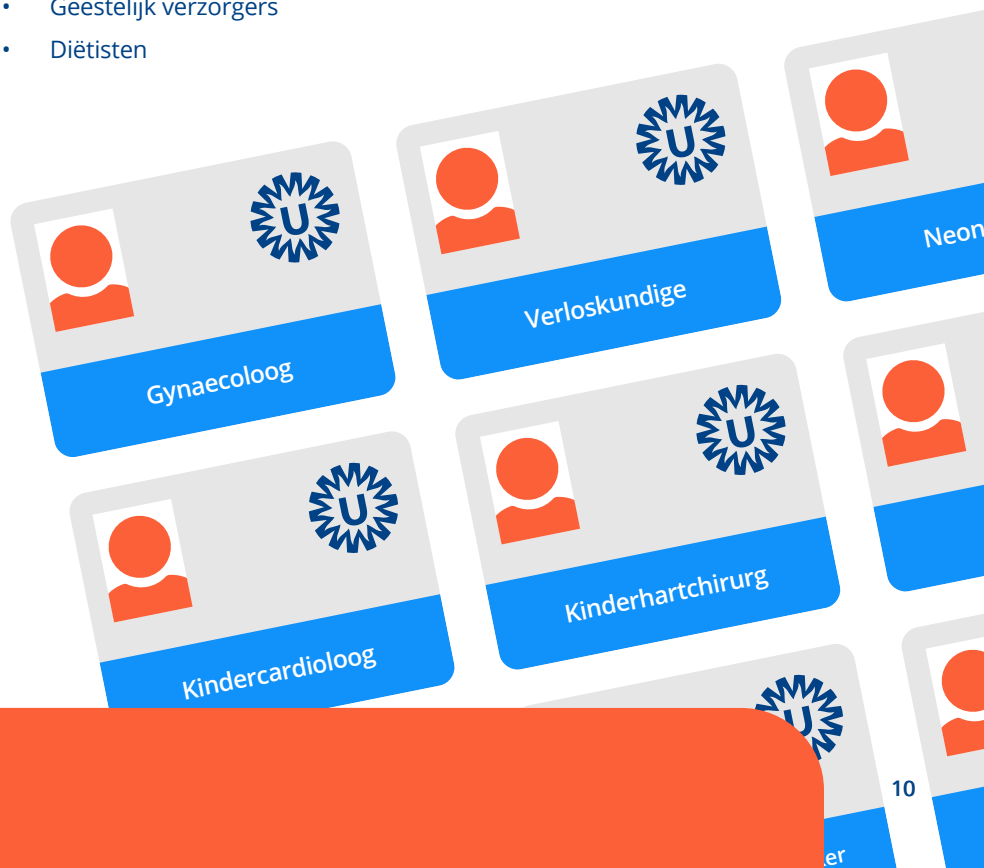
Een aangeboren hartafwijking heeft uw kind voor het leven. Elke afwijking is anders. Hoeveel impact een hartafwijking heeft op uw kind en de rest van uw gezin verschilt. Bij milde hartafwijkingen is soms een jaarlijkse controle voldoende, maar bij ernstige afwijkingen zijn soms meerdere ziekenhuisopnames en operaties nodig.

In het Centrum voor Aangeboren Hartafwijkingen UMC Utrecht, locatie Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ), bieden we alle zorg onder één dak. Dit betekent dat u bij ons terecht kunt voor zowel de onderzoeken tijdens uw zwangerschap en de begeleiding bij de geboorte, als de operatie(s) van uw pasgeborene en de verdere zorg en toekomstige begeleiding in het leven van uw kind.

We werken in een **multidisciplinair team** van onder andere:

- Gynaecologen
- Neonatologen
- Echoscopisten
- Verloskundigen
- Kindercardiologen
- Kinderhartchirurgen
- Kinderintensivisten
- Kindercardioanesthesisten
- (IC-)verpleegkundigen
- Psychologen
- Kinderfysiotherapeuten
- Maatschappelijk werkers
- Pedagogisch medewerkers
- Geestelijk verzorgers
- Diëtisten

[Meer informatie >](#)





UMC Utrecht

Wilhelmina Kinderziekenhuis