

1 Algemene informatie

1.1	Korte geschiedenis	3
1.2	Hartafwijkingen	4
1.2.1	Hoe ontstaan hartafwijkingen?	4
1.3	Behandelingsmogelijkheden	5
1.3.1	Behandeling met medicijnen	5
1.3.2	Hartoperatie	6
1.3.3	Hartkatheterisatie	8



1 Algemene informatie

1.1 Korte geschiedenis

De kinderhartchirurgie begon op 26 augustus 1938 met het sluiten van een bloedvat tussen de lichaamsslagader en longslagader (de ductus van Botalli). Hierna werd geleidelijk begonnen met operaties aan het hart zelf. Met de uitvinding van de hart-longmachine is de hartchirurgie pas goed op gang gekomen en heeft inmiddels een grote vlucht genomen. Aanvankelijk was er een ondergrens aan het gewicht van een kind dat met behulp van de hart-longmachine kon worden geopereerd. Tot het moment dat het kind het juiste gewicht had bereikt, moest tijd worden gerekend door middel van behandeling met medicijnen en tijdelijke ingrepen. De techniek, zowel de chirurgische techniek, als de kennis van anesthesie (narcose) en perfusie (de doorbloeding van de weefsels) wordt steeds beter. Kinderen kunnen hierdoor steeds eerder worden geopereerd en vaker in één keer, zonder voorafgaande tijdelijke ingrepen. Tijdelijke ingrepen worden nu alleen toegepast bij zeer ingewikkelde hartafwijkingen of bij te vroeg geboren kinderen. 1961 was het begin van de interventionele kindercardiologie met de Rashkind procedure. In 1983 werd voor het eerst een vernauwde hartklep met een ballon opgerekt. De ontwikkeling is nu zo ver dat het sluiten van een ductus van Botalli tegenwoordig meestal per katheter gedaan wordt.

1.2 Hartafwijkingen

Ongeveer één procent van alle pasgeborenen heeft een aangeboren hartafwijking. In Nederland zijn dat 1600 baby's per jaar. Bij een kwart van hen is dit een kleine afwijking waarvoor geen operatie nodig is. Per jaar worden echter 1200 kinderen geboren met een zodanige hartafwijking, dat een operatie nodig is. Bij ongeveer 800 kinderen is die operatie nodig vóór de leeftijd van één jaar en bij de helft daarvan in de eerste drie levensmaanden.

1.2.1 Hoe ontstaan hartafwijkingen?

Aangeboren hartafwijkingen

Bij een aangeboren hartafwijking is er tijdens de vroege ontwikkeling van het kind in de baarmoeder iets fout gegaan. Er zijn verschillende soorten aangeboren hartafwijkingen. In de meeste gevallen is de oorzaak niet te vinden. Iedere vrouw die in verwachting is, heeft een kans van iets minder dan één procent om een kind met een aangeboren hartafwijking te krijgen. Sommige aangeboren hartafwijkingen hebben een aantoonbare erfelijke oorzaak. Bij een aantal kinderen is er een stukje van een chromosoom kapot gegaan. Een chromosoom is de drager van ons erfelijk materiaal (DNA). Als er een stukje van een chromosoom kapot gaat, al is dat nog zo microscopisch klein, dan is dat direct merkbaar bij de vorming van organen als bijvoorbeeld hart, longen of nieren. Kinderen met een aangeboren afwijking hebben dan ook vaak meerdere erfelijke afwijkingen tegelijk. We spreken dan van een syndroom.

Verworven hartafwijkingen

Naast de kinderen met aangeboren hartafwijkingen is er een groep kinderen met een verworven hartafwijking. Deze hartafwijkingen ontstaan bijvoorbeeld door een virusinfectie van het hart (myocarditis) of door een andere aandoening van de hartspier (cardiomyopathie). Acut reuma kan afwijkingen aan de hartkleppen veroorzaken. Een aantal kinderen met een verworven hartafwijking moet ook worden geopereerd. Ten opzichte van de groep met de aangeboren hartafwijkingen is dit een kleine groep; in Nederland nog geen honderd kinderen per jaar.

Genetisch onderzoek (erfelijkheidsonderzoek)

Bij kinderen jonger dan drie maanden, waarbij een hartafwijking is vastgesteld, wordt op indicatie genetisch onderzoek gedaan. Daarnaast wordt er zondig een echo van de hersenen en van de buik gemaakt, omdat soms de hartafwijking niet op zichzelf staat.

1.3 Behandelingsmogelijkheden

1.3.1 Behandeling met medicijnen

De behandeling met medicijnen is erop gericht de hartwerking te ondersteunen. Het is belangrijk om te weten dat vrijwel alle medicijnen die in de cardiologie gebruikt worden alleen de symptomen onderdrukken. Ze genezen het hart niet. De medicijnen kunnen worden toegepast in de tijd ter overbrugging van de periode tot de operatie of in de tijd tot spontaan herstel. Dit laatste geldt bijvoorbeeld als de afwijking 'weggroeit' of bij herstel na een infectie.

1.3.2 Hartoperatie

Zodra blijkt dat uw kind een hartafwijking heeft, wordt aan de hand van de aard en de ernst van de afwijking bepaald of een operatie nodig is. Als een operatie aan het hart noodzakelijk is, vindt deze meestal plaats in de eerste levensjaren.

In grote lijnen zijn er twee manieren waarop het hart benaderd kan worden:

- Via het borstbeen
Hierbij wordt het borstbeen in twee gelijke delen gesplitst. Het hart wordt vanaf de voorkant benaderd. Dit heet een sternotomie.
- Via de ribben
Hierbij wordt het hart vanaf de linker- of rechterzijde, tussen de ribben door en achter de long langs, benaderd. Dit heet een thoracotomie.

Daarnaast zijn er twee manieren waarop correcties aan het hart plaats kan vinden:

- Een open hartoperatie.
- Een gesloten hartoperatie.

Open hartoperatie

Bij ongeveer 75% van de operaties aan het hart is het nodig het hart stil te leggen om de afwijking goed te kunnen corrigeren. In dat geval wordt gesproken over een open hartoperatie.

De hart-longmachine

Bij een open hartoperatie wordt gebruik gemaakt van de hart-longmachine. Deze wordt bediend door de perfusionist. De hart-longmachine neemt, voor de duur van de operatie, de functie van hart en longen over. Als de correctie aan het hart is uitgevoerd, wordt het hart weer op gang gebracht en neemt het zelf de functie weer over. Bij de open hartoperatie wordt de temperatuur van uw kind kunstmatig omlaag gebracht, zodat minder zuurstof verbruikt wordt. Tijdens het gebruik van de hart-longmachine bestaat het gevaar dat het bloed stolt in de slangen of in de kunstlong. Daarom wordt voor het starten van de hart-longmachine altijd een sterke bloedverdunner gegeven.

Na de operatie wordt een medicijn met een tegengestelde werking gegeven, maar dat kan de bloedverdunding nooit helemaal opheffen. Daarom wordt na de operatie altijd veel zorg besteed aan het stelpen van zelfs de kleinste bloeding. Desondanks sijpelt er altijd nog wel wat. Om die reden worden slangetjes geplaatst om nalekkend bloed af te voeren. Deze heten drains. Als er teveel nalekkage door de drains is, moet soms een korte operatie volgen om het lekje op te sporen en te stelpen. Deze operatie wordt vaak op de intensive care.

Gesloten hartoperatie

In de andere 25% van de gevallen worden er operaties aan het hart gedaan zonder het hart stil te leggen. In dat geval wordt dus ook de hart-longmachine niet gebruikt. We spreken dan van een gesloten hartoperatie.

Afhankelijk van de soort afwijking kan worden gekozen voor één van beide benaderingen, ofwel via het borstbeen, ofwel tussen de ribben door. Voor beide operaties geldt dat er altijd een mogelijkheid bestaat dat er nog bloed nalekt. Daarom worden er in het operatiegebied één tot drie drains (slangetjes)

achtergelaten waardoor overtollig bloed kan wegvloeien. Als er na één of twee dagen geen nalekkage meer aanwezig is, wordt de drain verwijderd. Gedurende een deel van deze periode wordt uw kind waarschijnlijk nog beademd met een beademingsapparaat, totdat hij wakker is en voldoende in staat is om weer zelf te ademen. Voorafgaand aan de operatie heeft u een gesprek met de cardiochirurg. Hij zal u precies vertellen wat er tijdens de operatie gaat gebeuren. Direct na de operatie bespreekt hij met u hoe de operatie is verlopen.

1.3.3 Hartkatheterisatie

Voor een aantal hartafwijkingen is behandeling met een hartkatheterisatie mogelijk. Meer informatie hierover leest u in hoofdstuk zes.