



ATRIUM SEPTUM DEFECT (ASD)

LEVEN MET EEN AANGEBOREN HARTAANDOENING

INHOUD

01	Welkom	4
02	Wie zijn we?	5
03	De werking van het normale hart	8
04	ASD	10
05	De diagnose stellen	11
06	De behandeling	12
07	Opvolging	14
08	Leven met een ASD	14
09	Nota's	17

01 WELKOM

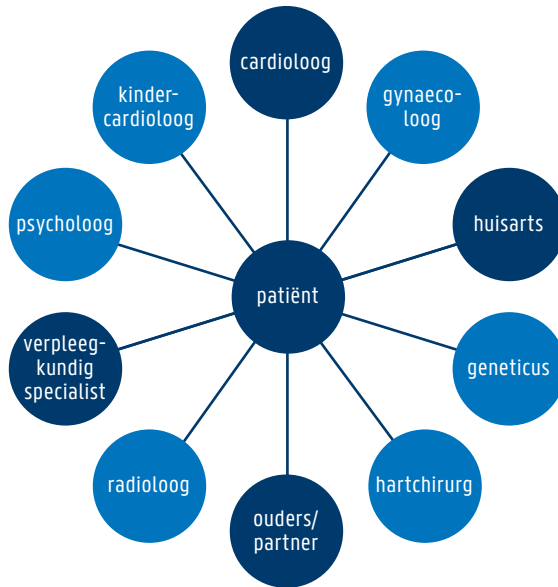
Er is bij jou een hartaandoening vastgesteld, waarschijnlijk al kort na je geboorte of tijdens je jeugd. Je hartaandoening maakt deel uit van je leven. Het is daarom belangrijk om te weten wat ze inhoudt, hoe je het best voor jezelf zorgt, wat er allemaal bij komt kijken en wat je in de toekomst kan verwachten.

Je hebt hierover ongetwijfeld al uitleg gehad. Het is vaak moeilijke informatie. Met dit informatieboekje proberen we je een duidelijk beeld te geven van je hartaandoening. We gaan naast de medische informatie ook in op het dagelijks leven, zoals sport, reizen en werk. Zo hopen we dat het voor jou makkelijker wordt om met je hartaandoening te leven.

Spreek over je hartaandoening en deel dit informatieboekje ook met mensen uit je omgeving. Zo zijn de mensen die dicht bij jou staan goed op de hoogte en kunnen ze je steunen op moeilijke momenten.

02 WIE ZIJN WE?

Het centrum voor volwassenen met aangeboren hartaandoeningen is een onderdeel van het Medisch Expertisecentrum voor Cardio-Vasculaire Weesziekten (MECVW) van het Universitair Ziekenhuis Gent. In dit centrum werken hartspecialisten, verpleegkundigen en andere hulpverleners als team nauw samen om patiënten zo goed mogelijk te behandelen en te begeleiden.



Team

Je zult met verschillende hulpverleners in aanraking komen. We stellen ons graag even aan je voor:

Volwassen congenitale cardiologie

- ▲ Prof. dr. Julie De Backer
- ▲ Dr. Laurence Campens
- ▲ Dr. Laurent Demulier
- ▲ Erika Van Waerbeke, verpleegkundige
- ▲ Michèle de Hosson, verpleegkundig specialist en coördinator

Interventionele congenitale cardiologie

- ▲ Prof. dr. Daniël De Wolf
- ▲ Dr. Laurence Campens
- ▲ Dr. Joseph Panzer
- ▲ Dr. Kristof Vandekerckhove

Congenitale elektrofyfiologie

- ▲ Dr. Hans De Wilde

Congenitale hartchirurgie

- ▲ Prof. dr. Katrien François
- ▲ Prof. dr. Thierry Bové
- ▲ Dr. Thomas Martens

Kindercardiologie

- ▲ Prof. dr. Daniel De Wolf
- ▲ Prof. dr. Katya De Groote
- ▲ Dr. Hans De Wilde
- ▲ Dr. Joseph Panzer
- ▲ Dr. Kristof Vandekerckhove
- ▲ Dr. Laura Muíño-Mosquera
- ▲ Karen Logghe

Radiologie

- ▲ Dr. Daniel Devos

Klinische genetica

- ▲ Prof. dr. Julie De Backer
- ▲ Prof. dr. Bert Callewaert
- ▲ Dr. Laura Muíño-Mosquera
- ▲ Liesbeth Wildero-Van Wouwe

Gynaecologie

- ▲ Prof. dr. Kristien Roelens
- ▲ Dr. Ellen Roets
- ▲ Dr. Griet Vandenberge
- ▲ Dr. Isabelle Dehaene

Hoe kan je ons bereiken?

In dit informatieboekje proberen we op de meeste vragen een antwoord te geven. Als je na het lezen nog vragen hebt, helpen we je graag verder. We zijn tijdens de kantooruren (9-16 uur) bereikbaar voor:

Medische of verpleegkundige vragen	tel. 09 332 50 15
Afspraken	tel. 09 332 33 44
E-mail	chz@uzgent.be

Ben je nog onder behandeling van de kindercardioloog?

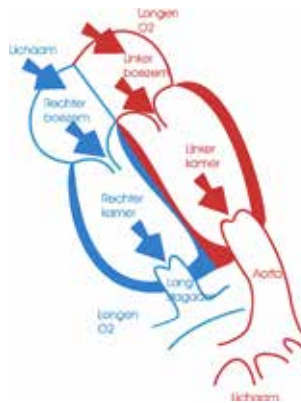
Neem dan contact op met de afdeling Kindercardiologie.

Afspraken	tel. 09 332 24 64
E-mail	secretariaat.kindercardiologie@uzgent.be

03 DE WERKING VAN HET NORMALE HART

Het gezonde hart is een spier die werkt als een pomp en zorgt ervoor dat het bloed voortdurend door je lichaam stroomt. De bloedsomloop voorziet je weefsels en je organen van voedingsstoffen en zuurstof zodat ze goed kunnen functioneren.

Je hart is opgedeeld in een linker- en rechterhelft. Elke helft bestaat uit een voorkamer (boezem) en een kamer (ventrikel). De linker- en rechterhelft worden van elkaar gescheiden door een tussenschot (septum).



Bouw van het normale hart

Bloedsomloop

Het normale hart werkt als een dubbele pomp, dat bloed naar de longen en het lichaam stuurt.

De bloedstroom van en naar de longen wordt ook wel longcirculatie of **kleine bloedsomloop** genoemd. Hierin pompt het hart het bloed vanuit de rechter hartkamer via de longslagader naar de longen. In de longen wordt het bloed van zuurstof voorzien en worden afvalstoffen verwijderd.

Vanuit de longen stroomt het zuurstofrijke bloed naar de linker harthelft en vervolgens via de **grote lichaamsslagader (aorta)** naar de rest van het lichaam.

De weg van het hart naar de lichaamsorganen en terug wordt ook wel lichaamscirculatie of **grote bloedsomloop** genoemd. Je organen en weefsels nemen zuurstof en voedingsstoffen op en geven hun afvalstoffen af aan het bloed. Het zuurstofarme bloed stroomt vanuit de weefsels terug naar de rechter helft van het hart via de bovenste en onderste holle ader. Daar start de hartcyclus opnieuw.

Het hart zelf wordt van zuurstof en voeding voorzien door kleine bloedvaten die aan de buitenzijde om het hart heen lopen (kransslagaders). De kransslagaders ontspringen aan het begin van de grote lichaamsslagader (aorta). Via vertakkingen naar de wand van het hart, wordt de hele hartspeer van bloed en zuurstof voorzien.

Hartkleppen

Tussen de voorkamers en de kamers bevindt zich telkens een hartklep (rechter harthelft: tricuspidalis-klep; linker harthelft: mitralisklep). Vanuit elke hartkamer vertrekt een grote slagader (rechts: longslagader; links grote lichaamsslagader). Ook op de overgang tussen de kamer en de grote slagader bevindt zich telkens een klep. Tussen de rechter kamer en de longslagader bevindt zich de pulmonaalklep; tussen de linker kamer en de lichaamsslagader bevindt zich de aortaklep.

Deze **kleppen** zorgen ervoor dat het bloed in de juiste richting stroomt en **niet terugvloeit**.

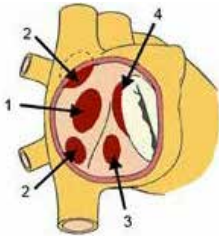
Het elektrisch ritme- en geleidingssysteem

Het bloed kan stromen doordat de wanden van het hart samentrekken. Om het hart te doen samentrekken, is telkens een **elektrische prikkel** nodig. Deze elektrische prikkel ontstaat ter hoogte van de rechter voorkamer vanuit de sinusknoop. Van daaruit verspreidt de prikkel zich over de voorkamers. Hierdoor trekken die als eerste samen. Vervolgens loopt de elektrische prikkel door naar het kruispunt tussen de voorkamers en de kamers waar zich een tweede knoop bevindt, de AV-knoop (atrio-ventriculaire knoop). Vanaf hier loopt de prikkel verder via een grote bundel (bundel van His). Deze bundel is te vergelijken met een elektrische kabel die zich splitst in 2 bundeltakken of kleinere kabels: 1 richting linker- en 1 richting rechterhartkamer. De bundeltakken vertakken zich verder tot zijtakken en uiteindelijk tot kleine vezels, de Purkinjevezels, die de hartspiercellen van de hartkamers zullen doen samentrekken. Het samentrekken van de voorkamer en de kamer wordt gezien als één hartslag. Een normale hartslag is regelmatig en kan variëren tussen 50 en 100 slagen per minuut.

04 ASD

Het atriaal septum is het tussenschot tussen de linker- en rechtersvoorkamer. Een ASD (Atrium Septum Defect) wijst op een abnormale opening in het tussenschot, omdat de scheidingswand tussen de voorkamers tijdens de ontwikkeling van het hart niet volledig gevormd is.

Types ASD



Types ASD

- 1 = ASD type secundum
- 2 = ASD type sinus venosus
- 3 = Coronaire sinusdefect
- 4 = ASD type primum

De precieze plaats van die opening kan verschillen. Het type ASD wordt genoemd naar de locatie van de opening:

- ▲ ASD type II of secundum: De opening ligt in het midden van het tussenschot (meest voorkomende).
- ▲ ASD sinus venosus: De opening bevindt zich hoog of laag in het tussenschot, dicht tegen de uitmonding van de grote aders.
- ▲ Coronair sinusdefect: De opening ligt vlakbij de uitmonding van de coronaire sinus (de ader die het bloed van de kransslagaders terug naar het hart voert). Dit type komt zelden voor.
- ▲ ASD type I of primum: De opening bevindt zich laag in het tussenschot, dichtbij de kleppen tussen de voorkamers en de kamers.
- ▲ Belasting

Normaal wordt het bloed uit de grote en kleine bloedsomloop volledig van elkaar gescheiden door een tussenschot tussen de voorkamers. Wanneer er echter een opening is in dat tussenschot, ontstaat er een verbinding tussen de ene bloedsomloop en de andere. Het bloed kan dan van de linker- naar de rechtersvoorkamer stromen, aangezien de druk links hoger is dan rechts. De rechtersvoorkamer wordt door die extra toevoer van bloed zwaarder belast. Daardoor kan het rechterdeel van het hart uitzetten en verzwakken. Ook de druk in de longen kan als gevolg daarvan oplopen.

De mate van overbelasting hangt af van de grootte van de opening en de hoeveelheid bloed die van de linker- naar de rechtersvoorkamer stroomt. Door de uitzetting van de hartkamers kunnen er bovendien hartritmestoornissen ontstaan.

05 DE DIAGNOSE STELLEN

Een ASD kan vaak onopgemerkt blijven, zeker op jongere leeftijd en wanneer de opening eerder klein is. De klachten ontstaan daardoor meestal pas laat.

Een ASD wordt vaak toevallig gevonden tijdens een echo van het hart.

Een groot ASD kan bij een pasgeborene aanleiding geven tot problemen bij het drinken en een snelle ademhaling. Die klachten ontstaan omdat het rechterdeel van het hart en de longen overbelast worden.

Op volwassen leeftijd kunnen er klachten ontstaan zoals hartkloppingen, kortademigheid en een verminderd inspanningsvermogen. Ook hartgeruis kan soms tot de diagnose leiden.

Als we een ASD vermoeden, wordt een echografie van het hart uitgevoerd. Meestal is dat een uitwendige echografie via de borstkas. Aangezien de voorkamers aan de achterkant van het hart liggen, is ook een echografie via de slokdarm soms nodig. Op die manier kunnen het tussenschot en het mogelijke ASD beter in beeld gebracht worden.

06 DE BEHANDELING

Het is niet altijd nodig om een ASD te behandelen. Als de rechterkant van het hart aanzienlijk uitgezet is, is dat wel noodzakelijk. Er bestaan twee mogelijke behandelingen: **interventie via de lies** of sluiting aan de hand van **een hartoperatie**. De gekozen techniek is afhankelijk van het type, de grootte en de locatie.

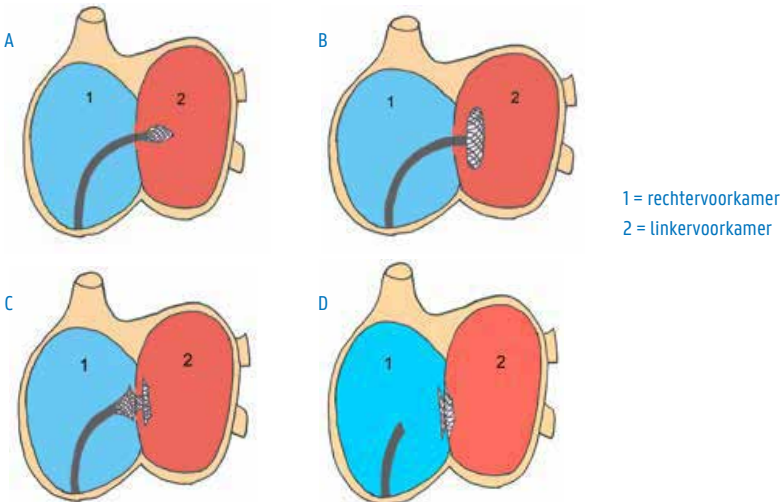
Sluiting door een interventie via de lies

Voorwaarden

In eerste instantie wijst een echografie uit of het mogelijk is om de sluiting via een interventie via de lies (percutane sluiting) uit te voeren. De opening wordt dan afgesloten met een sluitstuk (kleine paraplu). Daarvoor moet er wel voldoende weefsel rondom de opening aanwezig zijn, aangezien de paraplu daarop moet kunnen steunen. Dat is in principe alleen het geval bij een ASD II, weliswaar de meest voorkomende vorm.

Verloop van de ingreep

Bij een percutane sluiting van het ASD prikt de arts een grote ader aan, meestal in de lies, waarna een katheter of hol buisje opgeschoven wordt tot in het hart. Doorheen dat hol buisje kan een dichtgevouwen paraplu tot in het hart gebracht worden, in eerste instantie voorbij de opening (A). Het verste scherm van de paraplu wordt dan eerst aan deze linkerzijde opgevouwen (B). Vervolgens wordt de paraplu teruggetrokken ter hoogte van de opening (C), waarna het binnenste scherm wordt ontplooid. Die dubbele paraplu bedekt uiteindelijk het ASD volledig (D).



Na de ingreep

Het voordeel van een percutane sluiting is het relatief korte en vlotte herstel. De behandeling gebeurt onder algemene narcose. Er moet geen insnede in de huid worden gemaakt; enkel de aanprikplaats is nadien nog zichtbaar. Meestal moet je slechts één nacht in het ziekenhuis blijven.

Thuis is het belangrijk om minstens een week geen zware lasten te tillen, niet te fietsen en niet intensief te sporten. We raden ook aan om in die periode geen warm bad te nemen, een douche mag wel. Meestal kan je na een paar dagen weer aan het werk (uitgezonderd fysiek zware arbeid).

Sluiting door middel van een operatie

Bij heel jonge kinderen en zeker wanneer de opening zeer groot is, kiezen we meestal voor een operatie waarbij de opening dichtgenaaid wordt. Wanneer de opening te groot is, kan het nodig zijn om een patch van eigen weefsel of kunststof te gebruiken. Daarvoor wordt soms een stukje van je eigen hartzakje gebruikt. Wanneer een sluiting noodzakelijk blijkt en een percutane interventie niet mogelijk is, kiezen we er ook bij een volwassene voor om te opereren. Het betreft een openhartoperatie, wat een langer herstel vraagt dan bij een interventie via de lies. Toch is het zeer belangrijk om de operatie te laten uitvoeren met het oog op de toekomst. We verwijzen je daarvoor door naar de hartchirurg.

07 OPVOLGING

Het merendeel van de mensen met een ASD ondervindt geen grote problemen. Toch is het belangrijk om onder **medische controle** te blijven, ook wanneer je ASD gesloten is. Er bestaat immers een risico op ontwikkeling van ritmestoornissen later. Wanneer je toestand stabiel is, adviseren we je om je minstens één keer per twee jaar te laten onderzoeken door je cardioloog. Bij kleinere ASDs kan een controle om de drie tot vijf jaar voldoende zijn. Uiteraard kan het nodig zijn om vaker naar je cardioloog te gaan, wanneer er bijvoorbeeld tekenen zijn van overbelasting van het hart of bij klachten zoals hartkloppingen, kortademigheid, vermoeidheid of dikke voeten.

08 LEVEN MET EEN ASD

Kinderwens

Zwangerschap

Een zwangerschap en bevalling vergen een extra grote inspanning van het hart. Vanaf de vijfde week van de zwangerschap neemt het bloedvolume enorm toe. Het hart moet dan harder werken om het bloed te kunnen rondpompen en om het ongeboren kindje van zuurstof te voorzien. Tijdens de bevalling neemt de belasting nog verder toe.

Ondanks die toenemende belasting van het hart doorlopen veel zwangere vrouwen met een aangeboren hartaandoening een succesvolle zwangerschap. Normaal verdragen ook vrouwen met een ASD een zwangerschap goed. Wanneer je al voor de zwangerschap klachten hebt, kunnen die wel verergeren. Het risico wordt groter wanneer de longdrukken verhoogd zijn. Als het aangewezen is het ASD te sluiten, dan gebeurt dat best voor een zwangerschap.

Bespreek je zwangerschapswens op tijd met je behandelend cardioloog.

Het tijdig bespreken van je zwangerschapswens is ook belangrijk met het oog op je medicijnen. Mogelijk zijn die schadelijk voor het ongeboren kindje. Ze worden het best vóór de zwangerschap omgeschakeld.

Erfelijkheid

De meeste vrouwen met een ASD krijgen gezonde kinderen. Er bestaat een licht verhoogd risico dat het kind een aangeboren hartaandoening heeft: als vader 1,5-3,5%, als moeder 4-6%, ten opzichte van 1% in de gezonde bevolking. Als er in de familie meerdere personen met een aangeboren hartaandoening zijn of wanneer het ASD voorkomt als onderdeel van een complexe hartaandoening of in combinatie met een andere (orgaan)afwijking, is de herhalingskans soms hoger. Dan kan aanvullend erfelijkheidsonderzoek aangewezen zijn. Uiteraard is het belangrijk om dat samen met je partner te bespreken: wil ik zwanger worden en aanvaarden wij eventuele gezondheidsrisico's voor de mama en/of het kind? Sowieso wordt aangeraden om halverwege de zwangerschap een uitgebreide echo van het hartje van het kind te laten uitvoeren.

Endocarditis

Endocarditis is een ontsteking van het weefsel aan de binnenkant van het hart, de hartkleppen of de bloedvaten (het endocard). Die ontsteking wordt meestal veroorzaakt door een kiem (bacterie, schimmel of gist) die het lichaam binnendringt en via de bloedbaan in het hart terechtkomt. Kiemen kunnen op verschillende manieren het lichaam binnendringen: via de mond, de huid/nagels, de genitale en urinewegen, de luchtwegen of het maagdarmkanaal. Wanneer in etterhaarden (abscessen) gesneden wordt of je een verwonding hebt, kunnen de bacteriën in de bloedbaan terechtkomen.

Mensen met een aangeboren hartaandoening hebben een groter risico op endocarditis. In principe is dat risico voor mensen met een ASD laag. In de eerste zes maanden na de sluiting van het ASD is het echter hoger wanneer een sluitstuk of een patch gebruikt werden. Daarom raden we in die periode specifieke endocarditisprofylaxe met antibiotica aan bij bepaalde ingrepen (voornamelijk ter hoogte van de mondholte of tanden). Dat zijn maatregelen om endocarditis te voorkomen. Je cardioloog of verpleegkundige zal je daarover uitleg geven wanneer het nodig is.

Wat kan je zelf doen?

Je kan op een aantal zaken letten om het risico op endocarditis te verlagen. Vooral adviezen rondverzorging en hygiëne gelden voor iedereen met een aangeboren hartaandoening.

Zorg voor een goede mondhygiëne

- ▲ Poets minstens 2 keer per dag je tanden met een zachtere tandenborstel.
- ▲ Wanneer je tandvlees bloedt, spoel je je mond het best met een ontsmettend mondspoelmiddel.
- ▲ Ga minstens 1 keer en bij voorkeur 2 keer per jaar naar de tandarts.

Zorg goed voor je huid

- ▲ Verzorg acne goed.
- ▲ Ontsmet wondjes goed.
- ▲ Verzorg je nagels goed: vermijd nagelbijten en knip losse velletjes aan de nagelriemen af.
- ▲ Wil je graag een tatoeage of piercing? Bespreek dat eerst met je cardioloog.

Beweging en sport

Bewegen en sporten zijn gezond, zeker ook voor mensen met een aangeboren hartaandoening zoals een ASD. Bij een inspanning moet het hart harder werken. Je kan denken dat bewegen dan misschien niet goed is als je een aangeboren hartaandoening hebt. Dat klopt niet. Als je te weinig sport, kan je gezondheid juist achteruit gaan omdat je bijvoorbeeld bijkomt in gewicht. Mogelijk kan je niet evenveel aan als iemand met een gezond hart, maar het blijft toch beter om binnen je eigen grenzen regelmatig te bewegen dan helemaal niet.

Als je ritmestoornissen hebt of bloedverdunners neemt, hou je daar het best rekening mee bij je sportkeuze. Je bespreekt dat het best op voorhand met je cardioloog. Duiksport is in sommige gevallen niet aangewezen.

Het is niet eenvoudig om algemene adviezen te geven. Elke persoon is immers anders. Voor je met bewegen of sporten begint, bespreek je dat het best met je cardioloog. Mogelijk zal je eerst een inspanningstest moeten ondergaan om een correct sportadvies te kunnen krijgen.

Vakantie

Uiteraard kan je op vakantie gaan wanneer je een ASD hebt. Het is wel belangrijk om **goed voorbereid** te zijn en met een aantal zaken rekening te houden, zeker wanneer je een pacemaker hebt of medicatie (o.a. bloedverdunners) neemt. Vraag ons gerust om reisadvies. We kunnen voor jou ook een medisch ID maken. Dat kan je voorleggen als je onverwachts (in het buitenland) een arts moet raadplegen.

Werk en verzekeringen

Meestal heeft een gesloten of klein ASD weinig invloed op je beroepskeuze, tenzij je ritmestoornissen of belangrijke rechterhartverzwakking hebt of bloedverdunners inneemt. Risicoberoepen of jobs met zware fysieke belasting zijn dan soms geen goede keuze.

Tijdens een sollicitatie of bij het aanvragen van een verzekering zal je misschien de invloed van je hartaandoening merken. Het is belangrijk om eerlijk te zijn als je werkgever en/of verzekeraar naar je gezondheid vraagt.

Vraag ons (best op voorhand) gerust om advies, we helpen je graag verder.

Blank lined page with horizontal ruling lines.

Centrum voor (jong)volwassenen met aangeboren hartaandoeningen

Bereikbaar tijdens kantooruren (9 - 16 uur)

Medische of verpleegkundige vragen: T +32 (0)9 332 50 15

Afspraak maken: T +32 (0)9 332 33 44

chz@uzgent.be

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vervoelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het UZ Gent.

Universitair Ziekenhuis Gent

C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent

T +32 (0)9 332 21 11 | E info@uzgent.be

www.uzgent.be

Volg ons op

