



# TETRALOGIE VAN FALLOT



# INHOUD

<b>01</b>	Welkom	<b>4</b>
<b>02</b>	De werking van het normale hart	<b>7</b>
<b>03</b>	Tetralogie van Fallot	<b>9</b>
<b>04</b>	Zwangerschap en kinderwens	<b>12</b>
<b>05</b>	Endocarditis	<b>13</b>
<b>06</b>	Dagelijks leven	<b>14</b>
<b>07</b>	Nota's	<b>16</b>

# 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 hoe je het best voor jezelf zorgt, wat er allemaal bij je aandoening komt kijken en wat je in de toekomst kan verwachten.

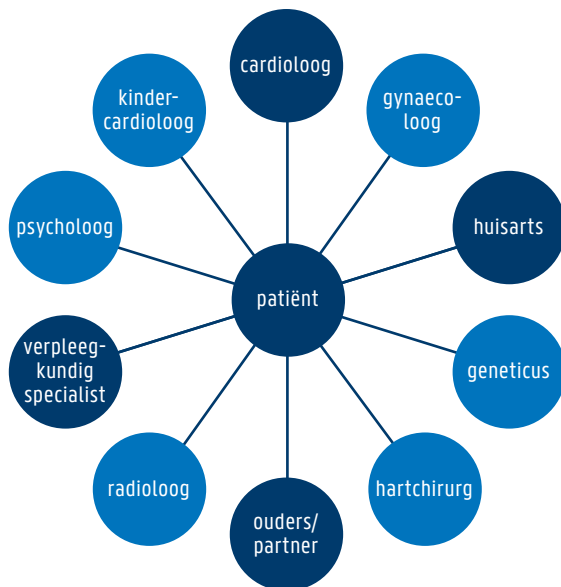
Je hebt hierover ongetwijfeld al uitleg gehad. Het is vaak moeilijke informatie. Met dit informatieboekje proberen we je een duidelijk beeld te geven van je hartaandoening. We gaan naast de medische informatie ook in op het dagelijks leven, zoals sport, reizen en werk. Zo hopen we dat het voor jou makkelijker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

---

## Wie zijn wij?

Het centrum voor volwassenen met aangeboren hartaandoeningen is een onderdeel van het Medisch expertisecentrum voor cardiovasculaire 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.



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

### **Congenitale cardiologie volwassenen**

- ▲ Prof. dr. Julie De Backer
- ▲ Dr. Laurent Demulier
- ▲ Dr. Laurence Campens
- ▲ 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 elektrofysiologie**

- ▲ 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. Laura Muiño-Mosquera
- ▲ Dr. Joseph Panzer
- ▲ Dr. Kristof Vandekerckhove
- ▲ Karen Logghe

### **Radiologie**

- ▲ Dr. Daniel Devos

### **Klinische genetica**

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

## Gynaecologie

- ▲ Prof. dr. Kristien Roelens
- ▲ Dr. Ellen Roets
- ▲ Dr. Griet Vandenberghe
- ▲ 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

[chz@uzgent.be](mailto:chz@uzgent.be)

Ben je nog in behandeling bij de kindercardioloog?

Neem dan contact op met de afdeling Kindercardiologie.

T 09 332 2464

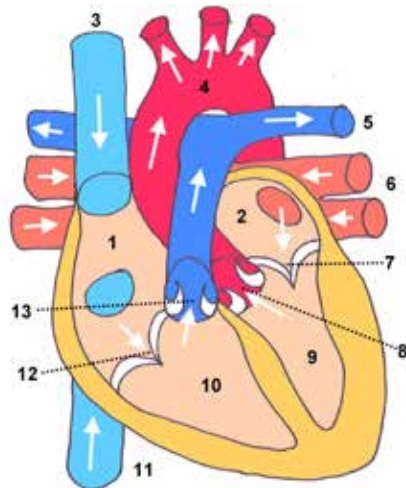
[secretariaat.kindercardiologie@uzgent.be](mailto:secretariaat.kindercardiologie@uzgent.be)

## 02 DE WERKING VAN HET NORMALE HART

Het gezonde hart is een spier die werkt als een pomp. Het 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).

1. Rechtervoorkamer
2. Linkervoorkamer
3. Bovenste holle ader
4. Grote lichaamsslagader (aorta)
5. Longslagader
6. Longader
7. Mitralisklep
8. Aortaklep
9. Linkerkamer
10. Rechterkamer
11. Onderste holle ader
12. Tricuspidieklep
13. Pulmonalisklep



### Bloedsomloop

Het normale hart werkt als een dubbele pomp, die 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 rechterhartkamer 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 linkerhart helft 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 hartspier van bloed en zuurstof voorzien.

---

## Hartkleppen

Tussen de voorkamers en de kamers bevindt zich telkens een hartklep (rechterharthelft: tricuspidaalisklep; linkerharthelft: 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 rechterkamer en de longslagader bevindt zich de pulmonaal-klep; tussen de linkerkamer 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

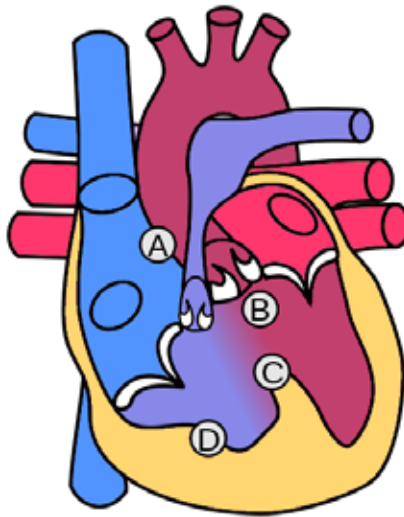
Het bloed kan stromen doordat de wanden van het hart samentrekken. Om het hart te doen samentrekken, is telkens een **elektrische prikkel** nodig. Deze elektrische prikkel ontstaat ter hoogte van de rechtervoorkamer vanuit de sinusknoop. Van daaruit verspreidt de prikkel zich over de voorkamers. Hierdoor trekken deze 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.



## 03 TETRALOGIE VAN FALLOT

De Tetralogie van Fallot (TOF) is een hartaandoening die uit vier – in het Grieks: tetra – afwijkingen bestaat:

- A. de uitgang van de rechterhartkamer en vaak ook van de longslagader en de klep (pulmonaalstenose) is vernauwd
- B. de aorta staat schrijlings ('te paard') boven de opening in het tussenschot (C)
- C. er zit een (meestal grote) opening in het tussenschot tussen de twee hartkamers (ventrikels), zodat ze met elkaar verbonden zijn: het ventrikelseptumdefect (VSD)
- D. de spierwand van de rechterkamer is verdikt (rechtventrikelhypertrofie)



Figuur: Tetralogie van Fallot

De Tetralogie van Fallot bestaat in verschillende varianten, afhankelijk van de plaats en de ernst van de vernauwing naar de longen toe. Dat verklaart meteen ook waarom de klachten na de geboorte kunnen variëren. Hoe nauwer de uitgang naar de longen is, hoe sneller er zuurstoftekort (met blauwverkleuring of cyanose) optreedt en hoe ernstiger het is.

Een andere oorzaak van zuurstoftekort is de bloedstroom door de opening in het tussenschot. Door dat daar een opening zit, kan het zuurstofarme bloed uit de rechterkamer zich vermengen met zuurstofrijk bloed uit de linkerkamer. Dat gemengde bloed – dat dus minder zuurstof bevat – wordt via de aorta, die boven de opening tussen beide kamers staat, het lichaam ingepompt, met zuurstoftekort als gevolg.

De vernauwing kan zich op diverse plaatsen bevinden: in de longslagader, ter hoogte van de hartklep (pulmonaalklep) of er net onder, ter hoogte van de spiering. Zonder operatief ingrijpen kan de spiering op kinderleeftijd plots samentrekken of verkrampen, zodat de bloedstroom naar de longen wordt afgesloten. Zo ontstaan plotse aanvallen van zuurstoftekort: het kind wordt erg bleek of blauw en verliest soms het bewustzijn. Deze aanvallen worden **Fallot-spells** genoemd.

Als de vernauwing naar de longen licht is, zal de patiënt niet of nauwelijks blauw worden. De vorm zonder blauwverkleuring wordt daarom **Pink (roze)** Fallot genoemd.

---

## Diagnose

De Tetralogie van Fallot levert klachten op zoals minder drinken, vertraagde groei en tekenen van zuurstoftekort. De kinderarts zal een kind met zulke klachten verder onderzoeken. Bij het beluisteren van het hart hoort de arts dan een geruis. Uiteindelijk wordt de diagnose gesteld door middel van een echografie van het hart. Soms wordt aanvullend de bloedstroom naar de longen in kaart gebracht, via een hartkatheterisatie.

---

## Behandeling

Om een Tetralogie van Fallot te behandelen of te herstellen zijn een of meer operaties nodig. Wanneer die ingrepen precies worden uitgevoerd en welke behandeling de patiënt krijgt, hangt af van de ernst van het zuurstoftekort.

Soms is al kort na de geboorte een behandeling nodig om de longbevoeiing te verbeteren. Die behandeling kan uit geneesmiddelen bestaan, maar er kan ook een ingreep nodig zijn. Er wordt dan een kunstmatige verbinding (shunt) aangelegd, die voor extra bloedvoorziening naar de longen moet zorgen. Als de longslagaderklep vernauwd is, wordt hij soms open geblazen met een ballon (ballon-dilatatie). Dat gebeurt via de lies.

Vaak kunnen we wachten tot de zogenoemde hersteloperatie, wanneer het kind 3 à 6 maanden oud is. Deze heelkundige ingreep heft de vernauwing op van de uitgang van de rechterhartkamer en de longslagader en sluit de opening tussen de twee hartkamers. Dat laatste gebeurt met een stukje kunststof (patch). Het gaat om een operatie met een relatief laag risico. Als gevolg van de ingreep sluit de longslagaderklep vaak niet goed meer af, waardoor hij kan gaan lekken.

---

## Toekomstperspectief

Het toekomstperspectief van mensen met een Tetralogie van Fallot verschilt van persoon tot persoon. Het hangt vooral af van de toestand van de longvaten, de rechterhartkamer en de klep in de longslagader. De meeste mensen hebben een goede levenskwaliteit.

Op termijn kunnen zich wel complicaties voordoen. Als de longslagader niet goed meegroeit, kan hij op latere leeftijd te nauw worden. In dat geval kan het nodig zijn om de longslagader met een ballon open te blazen en een stent te plaatsen. Wat vaker voorkomt, is dat de klep in de longslagader niet goed meer werkt, als gevolg van een groot lek of een ernstige vernauwing. De klep moet dan worden vervangen. Dat kan tijdens een nieuwe heelkundige ingreep, maar tegenwoordig gebeurt dat steeds vaker door een interventie (via de lies). Mogelijk heb je al bij de hersteloperatie op kinderleeftijd een nieuwe hartklep gekregen. Die kan op termijn slijten en weer gaan lekken of vernauwen.

Een ander vaak voorkomend probleem bij volwassenen met een Tetralogie van Fallot zijn ritmestoornissen. Die worden veroorzaakt door de littekens van de vroegere operatie en door de uitzetting van het rechterhart. Er bestaan verschillende soorten. Sommige ritmestoornissen kunnen met medicatie behandeld worden, maar voor andere, meer levensbedreigende stoornissen kan het nodig zijn om een inwendige defibrillator te plaatsen of om de ritmestoornis weg te branden (ablatie).

---

## Opvolging

Complicaties worden natuurlijk het best tijdig opgespoord, zodat we de behandeling kunnen aanpassen. Daarom moet je onder **medische controle** blijven.

Als je toestand stabiel is, adviseren we om je jaarlijks door je cardioloog te laten onderzoeken. Uiteraard kan het nodig blijken om dat vaker te doen.

Klachten die erop kunnen wijzen dat je hart achteruitgaat, zijn duizeligheid, kortademigheid, pijn op de borst, hartkloppingen, flauwvallen, gezwollen voeten of benen en sneller vermoeid raken. Heb je last van een van deze klachten, raadpleeg dan je huisarts of neem contact met ons op. Als je hevige hartkloppingen hebt of flauwvalt doe je dat het best zo snel mogelijk.

## 04 ZWANGERSCHAP EN KINDERWENS

De zwangerschap en de bevalling vergen een extra grote inspanning van het hart. Vanaf de vijfde week van de zwangerschap neemt de hoeveelheid bloed sterk toe. Het hart moet dan harder werken om het bloed rond te pompen en het ongeboren kindje van zuurstof te voorzien. Tijdens de bevalling neemt de belasting nog verder toe.

Toch doorlopen veel zwangere vrouwen met een aangeboren hartaandoening een succesvolle zwangerschap. Normaal gesproken verdragen ook vrouwen met een Tetralogie van Fallot een zwangerschap goed. Is je hartfunctie verminderd of heb je problemen met de hartklep, dan kan het risico voor jezelf en voor je het kindje wel hoger worden. We raden je daarom aan om je zwangerschapswens tijdig te bespreken met je cardioloog. In sommige gevallen is het aangewezen om eerst een behandeling te ondergaan.

Bespreek je zwangerschapswens tijdig met je behandelend cardioloog

Je zwangerschapswens tijdig bespreken, is ook belangrijk voor de medicatie die je neemt. Die geneesmiddelen kunnen schadelijk zijn voor het ongeboren kindje. Ze worden dan het best vóór de zwangerschap omgeschakeld.

De meeste vrouwen met een Tetralogie van Fallot krijgen gezonde kinderen. In de regel bedraagt de kans dat de moeder de afwijking doorgeeft aan het kind 2,5 tot 4 procent. Ook de vader met een Tetralogie van Fallot kan de aandoening doorgeven. Die kans is 1,5 procent. Zijn er in de familie meerdere personen met een aangeboren hartaandoening of is de Tetralogie van Fallot een gevolg van een chromosoomafwijking, dan is de **herhalingskans** hoger.

Ongeveer 15 procent van de patiënten met Tetralogie van Fallot vertoont een afwijking van chromosoom 22 (microdeletie 22q11 of velocardiofaciaal syndroom). De overerving van die afwijking bedraagt maar liefst 50 procent. Ze kan gemakkelijk worden opgespoord via **erfelijkschapsonderzoek** op een bloedstaal. Dat onderzoek wordt aanbevolen voor elke patiënt met een Tetralogie van Fallot die een kinderwens heeft. Spreek je cardioloog er gerust over aan. Uiteraard bespreek je zulke kwesties ook het best samen met je partner: wil ik zwanger worden en aanvaarden wij eventuele gezondheidsrisico's?

## 05 ENDOCARDITIS

Endocarditis is een **ontsteking van het weefsel aan de binnenkant van het hart**, de hartkleppen of de bloedvaten (het endocard). Ze 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 en de nagels, de geslachtsorganen en de urinewegen, de luchtwegen en het maagdarmkanaal. Wanneer in etterhaarden (abscessen) wordt gesneden of wanneer je een verwonding hebt, kunnen de bacteriën in de bloedbaan terechtkomen.

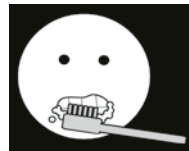
Mensen met een aangeboren hartaandoening, zoals een Tetralogie van Fallot, hebben een groter risico op endocarditis. Daarom word je specifieke endocarditisprofyaxe aangeraden. Dat zijn maatregelen om endocarditis te voorkomen. Het kan nodig zijn om uit voorzorg antibiotica in te nemen, bijvoorbeeld wanneer je een behandeling moet ondergaan bij de tandarts of wanneer je moet worden geopereerd. Je cardioloog zal je daar meer uitleg over geven. Ter informatie en ter herinnering krijg je ook een kaartje mee. Laat dat kaartje altijd en op tijd aan je tandarts of (huis)arts zien.

### Wat kan je zelf doen?

Voorkomen is beter dan genezen – dat geldt ook voor endocarditis. Je kan het risico verkleinen door rekening te houden met volgende adviezen.

#### Zorg voor een goede mondhygiëne

- ▲ Poets minstens 2 keer per dag je tanden met een zachtere tandenborstel
- ▲ Als 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: vermijd nagelbijten en knip losse velletjes aan de nagelriemen af
- ▲ Wil je een tatoeage of piercings, bespreek dat dan met ons.



## 06 DAGELIJKS LEVEN

### Beweging en sport

Bewegen en sporten is gezond, ook voor mensen met een aangeboren hartaandoening zoals een Tetralogie van Fallot. Als je inspanningen levert, zet je je hart immers aan om harder werken. Misschien denk je wel dat sporten niet goed is voor mensen zoals jij, maar het is net andersom: door te weinig te sporten, kan je gezondheid achteruitgaan, bijvoorbeeld doordat je bijkomt in gewicht. Misschien kan je niet evenveel aan als iemand met een gezond hart, maar het blijft toch beter om binnen je eigen grenzen **te bewegen** dan helemaal niets te doen. Het is aanbevolen om **regelmatig** te bewegen, minstens 150 minuten per week. Dat komt neer op een half uurtje per dag, vijf dagen in de week – en het liefst zelfs elke dag.

Bewegen mag en kan dus bijna altijd, ook voor wie een Tetralogie van Fallot heeft. Soms zijn er wel specifieke aandachtspunten en zijn niet alle sporten even goed geschikt. Dat hangt af van de toestand van je hart en van eventuele ritmestoornissen. Als je een pacemaker of defibrillator hebt, kan je contactsporten het best vermijden.

Wil je een bepaalde sport gaan beoefenen, dan bespreek je dat het best eerst met je cardioloog. Om je inspanningsvermogen beter te kunnen inschatten en eventuele problemen op te sporen, kan een fietstest met masker (cyclo-spiro-ergometrie) worden uitgevoerd. Dat helpt de cardioloog om je een persoonlijk advies te geven, op maat van je medische voorgeschiedenis, je huidige toestand en je concrete sportieve plannen.

WEL DOEN <i>geldt voor iedereen</i>	NIET DOEN <i>afhankelijk van de toestand van je hart</i>
Doe dagelijks aan lichaamsbeweging	Contactsport - als je een pacemaker of defibrillator hebt
Luister naar je lichaam	Doorgaan tot je je extreem moe voelt

---

## Vakantie

Uiteraard kan je ook op reis gaan als je een Tetralogie van Fallot hebt. Zorg er wel voor dat je goed voorbereid op vakantie gaat, zeker wanneer je een pacemaker of defibrillator hebt of medicatie neemt. Vraag ons gerust om reisadvies en om je medisch ID op te maken.

---

## Werk en verzekeringen

Het kan zijn dat je bij je beroepskeuze rekening moet houden met je aangeboren hartaandoening. Mogelijk is een lichamelijk zwaar beroep voor jou minder goed geschikt. Je hartaandoening kan ook gevolgen hebben wanneer je solliciteert of een verzekering aanvraagt. Als je werkgever of je verzekeraar naar je gezondheid vraagt, kan je het best altijd eerlijk zijn.

Vraag ons – graag vooraf – even om advies: we helpen je graag verder.









DATUM	OPMERKING/VRAAG

---

## Centrum voor (jong)volwassenen met aangeboren hartaandoeningen

Bereikbaar tijdens kantooruren (9-12.30 uur en 13.30 tot 16 uur)

Medische of verpleegkundige vragen:

T +32 (0)9 332 50 15

Afspraken:

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](http://www.uzgent.be)

Volg ons op

