



Gedilateerde cardiomyopathie bij kinderen

U heeft van de kindercardioloog te horen gekregen dat uw kind een gedilateerde cardiomyopathie heeft, of er is een vermoeden dat uw kind gedilateerde cardiomyopathie heeft. Dit is een ziekte van de hartspier. U krijgt hierover persoonlijke gesprekken met het behandelteam. Daarnaast leest u hier meer over gedilateerde cardiomyopathie en de behandeling. Het behandelteam kindercardiologie van het Erasmus MC-Sophia kinderziekenhuis is het expertisecentrum voor de behandeling van kinderen met gedilateerde cardiomyopathie in Nederland.

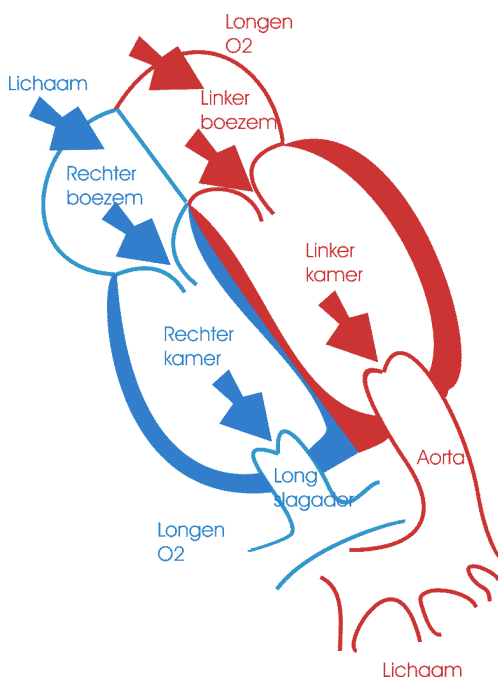
Wat is gedilateerde cardiomyopathie?

Het normale hart

Het hart is een spier die het bloed door ons lichaam pompt. Het hart bestaat uit vier holtes: twee boezems (atria) en twee kamers (ventrikels). Om te pompen moet het hart telkens samentrekken en ontspannen. In het hart zitten 4 hartkleppen. Die zorgen dat het bloed één richting op stroomt en niet terug kan stromen.

In het bloed zitten zuurstof en voedingsstoffen, die het lichaam nodig heeft. Als het bloed door de longen stroomt, haalt het daar zuurstof op. Het bloed is dan zuurstofrijk. Dit zuurstofrijke bloed stroomt het hart binnen in de linkerboezem. De linkerboezem pompt het bloed door naar de linkerkamer. De linkerkamer pompt het zuurstofrijke bloed naar het hele lichaam.

Het lichaam gebruikt de zuurstof en voedingsstoffen uit het bloed. Daarna komt het weer terug in het hart. Dit zuurstofarme bloed uit het lichaam komt binnen in de rechterboezem. De rechterboezem pompt het bloed door naar de rechterkamer. De rechterkamer pompt het zuurstofarme bloed naar de longen. In de longen haalt het weer zuurstof op en stroomt het bloed weer in de linkerboezem.



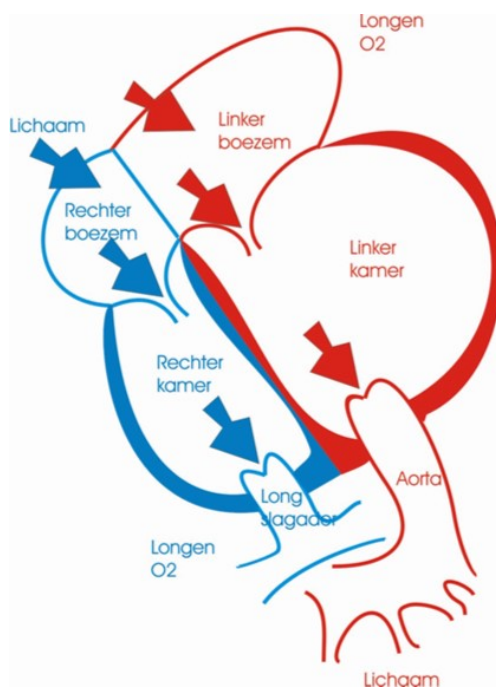
Gedilateerde cardiomyopathie

Gedilateerde cardiomyopathie betekent letterlijk: uitgezette hartspierziekte.

Bij een gedilateerde cardiomyopathie werkt het hart niet goed. Dit komt door een zieke hartspier. De hartspier is minder sterk dan bij een gezond hart. Het hart kan niet krachtig samentrekken. Daardoor kan het hart minder goed het bloed door het lichaam pompen. De zieke hartspier is te vergelijken met een uitgerekt elastiek. Het hart is wijder dan normaal. Meestal heeft het een dunnere wand. De linkerkamer is meestal vergroot. Daardoor kunnen de kleppen niet goed sluiten en kunnen de hartkleppen gaan lekken. Dit bemoeilijkt de werking van het hart. Het hart kan minder krachtig het bloed uitpompen naar het lichaam.

Er zijn verschillende vormen van gedilateerde cardiomyopathie. De ziekte kan mild of ernstig zijn. Soms zorgt deze ziekte voor hartritmestoornissen. Dat betekent dat de hartslag te snel, te langzaam of onregelmatig is.

Er zijn veel oorzaken voor gedilateerde cardiomyopathie. Bij een deel van de kinderen vinden we nooit een oorzaak.



Symptomen

Kinderen met gedilateerde cardiomyopathie kunnen last hebben van:

- vermoeiheid
- snel zweten
- moeite met concentreren
- kortademigheid bij inspanning (sneller buiten adem)
- moeilijk plat op de rug kunnen liggen
- vocht vasthouden (dit is bijvoorbeeld te zien aan opgezette voeten, dikke ogen of een bolle buik)
- snel aankomen in lichaamsgewicht (door het vasthouden van vocht)
- te weinig plassen
- minder zin om te eten (minder eetlust), buikpijn, misselijkheid
- afvallen in lichaamsgewicht (door minder eetlust en doordat het lichaam veel energie verbruikt)
- koude handen en/of voeten
- duizeligheid of kort het bewustzijn verliezen
- hartritmestoornissen
- pijn op de borst

Diagnose

Om vast te stellen of uw kind gedilateerde cardiomyopathie heeft, worden de volgende onderzoeken gedaan:

- echo van het hart
- hartfilmpje (ECG)
- bloedonderzoek met genetisch onderzoek
- onderzoek van de urine
- holteronderzoek: registratie van het hartritme, 24 uur lang

Als het nodig is, worden de volgende onderzoeken gedaan:

- een fiets-inspanningsproef
- een CT-scan en/of MRI-scan van het hart
- consulten (advies) van andere specialisten, zoals genetica (erfelijkheidsleer), neurologie of metabole ziekten



Over de behandeling

De kindercardioloog van uw kind stelt een behandelplan op en bespreekt dit met u en uw kind. Het grootste deel van de kinderen hoeft niet opgenomen te worden in het ziekenhuis voor deze behandeling. Het plan bestaat uit onderstaande:

Aanpassingen in drinkgewoonten

Het lichaam van uw kind houdt vocht vast doordat het hart niet goed werkt. De nieren hebben moeite om de hoeveelheid vocht uit te plassen. Daardoor heeft het hart het nog moeilijker. Het is dus belangrijk dat uw kind niet te veel drinkt. De kindercardioloog adviseert vaak een maximale hoeveelheid vocht per dag (per 24 uur). De kindercardioloog geeft aan hoeveel uw kind mag drinken.

Aanpassingen in eetgewoonten

Uw kind moet genoeg calorieën binnenkrijgen. Het lichaam van uw kind verbruikt namelijk meer energie dan een kind met een gezond hart. De diëtiste kan u hierover advies geven.

Medicijnen

Uw kind kan verschillende soorten medicijnen krijgen. Die moeten zorgen dat het hart zo goed mogelijk werkt. Er wordt begonnen met een startdosis van de medicatie. Daarna wordt stap voor stap de dosis (hoeveelheid medicijnen) verhoogd, totdat we bij een dosis uitkomen die optimaal werkt bij uw kind.

Uw kind krijgt een combinatie van de onderstaande medicijnen:

Diuretica

Deze medicijnen zorgen dat uw kind meer vocht gaat uitplassen. Voorbeelden zijn:

- Furosemide (Lasix)
- Bumetanide (Burinex) Hydrochloorthiazide (Esidrex)
- Spironolacton (Aldactone).

ACE-remmers

Deze medicijnen verlagen de bloeddruk en zorgen dat het hart het bloed makkelijker het lichaam in kan pompen. Voorbeelden zijn:

- Captopril (Capoten)
- Enalapril (Renitec)
- Ramipril (Tritace)
- Lisinopril.

Bèta-blokkers

Deze medicijnen vertragen het hartritme. Dit betekent dat het hart minder snel pompt. Daardoor gebruikt de hartspeer minder zuurstof en heeft het hart langer rust tussen de hartslagen door. Voorbeelden zijn:

- Carvedilol (Eucardic)
- Metoprolol (Selokeen)



- Bisoprolol (Emcor)
- Propranolol (Hemangiol)

Digoxine

Dit medicijn zorgt dat het hart krachtiger kan samentrekken. Daardoor kan het hart beter bloed door het lichaam pompen.

Antistolling

Deze medicijnen zorgen dat het bloed minder snel kan stollen. Voorbeelden zijn:

- Fraxiparine (Nadroparine)
- Ascal (Acetylsalicylzuur of Carbasalaatcalcium)
- Acenocoumarol (Sintrom)
- Fenprocoumon (Marcoumar)

Inotropie

Deze medicijnen zorgen dat het hart beter kan pompen. Heeft uw kind deze medicijnen nodig dan wordt hij/zij opgenomen op de afdeling Intensive Care Kinderen. Deze medicijnen worden via een infuus gegeven. Zo komen ze direct in het bloed terecht. Voorbeelden zijn:

- Milrinone
- Dobutamine
- Levosimendan

Implanteerbare Cardioverter Defibrillator

Het kan zijn dat de kindercardioloog een Implanteerbare Cardioverter Defibrillator (ICD) voor uw kind adviseert. Dit is een klein apparaat dat onder de huid geplaatst wordt. Het apparaat meet wanneer het hart in een verkeerd ritme klopt. Als het nodig is, geeft het apparaat een schok om het ritme te herstellen.

Steunhart of harttransplantatie

Als de medicijnen niet meer goed genoeg werken, kan uw kind een harttransplantatie nodig hebben. Dit is dan de enige behandeling die mogelijk is. Het hartfalenteam zal dit dan met u bespreken.



Controle op polikliniek

Uw kind komt regelmatig voor controle bij de kindercardioloog. Deze controles zijn op de polikliniek van het Kinderthoraxcentrum van het Erasmus MC-Sophia.

Is de ziekte bij uw kind ernstig, dan behandelt een kindercardioloog van het hartfalenteam uw kind. Uw kind komt op het hartfalenspreekuur op de polikliniek Kinderthoraxcentrum.

Is de ziekte bij uw kind minder ernstig dan begeleidt een algemene kindercardioloog uw kind op de polikliniek Kinderthoraxcentrum. Er is dan zo nodig overleg met de kindercardiologen van het hartfalenteam.

De controle op de polikliniek bestaat uit verschillende onderdelen:

- het meten van het gewicht en de lengte van uw kind
- het meten van de bloeddruk
- hartfilmpje (ECG)
- echo van het hart
- bloedafname
- een fietsproef (als het nodig is)
- lichamelijk onderzoek en gesprek met de kindercardioloog
- gesprek met de verpleegkundig consulent, als u en uw kind dat willen

Behandelteam

De vaste kindercardioloog bespreekt het behandelplan met uw kind en u. Aanvullende informatie krijgt u van de verpleegkundig consulent.

Als uw kind in het ziekenhuis komt voor onderzoeken en behandeling, ziet u ook de andere kindercardiologen, afdelingsartsen en verpleegkundigen van de afdeling Kinderthoraxcentrum en/of de afdeling Intensive Care Kinderen.

Als het nodig is, kunnen u en/of uw kind begeleiding krijgen van een medisch maatschappelijk werker, een psycholoog, een medisch pedagogisch zorgverlener of een geestelijk verzorger. Zij zijn onderdeel van het behandelteam.

Verpleegkundig consulent

De verpleegkundig consulent is voor u en uw kind een vast aanspreekpunt tijdens de behandeling van de kindercardioloog. Zij helpt u en uw kind met het leren omgaan met de medicijnen. Mag uw kind een maximale hoeveelheid per dag drinken? De verpleegkundig consulent kan u adviezen geven hoe hier mee om te gaan in het dagelijkse leven. U en uw kind kunnen ook uw vragen stellen aan de verpleegkundig consulent over het dagelijks leven met het hartfalen van uw kind.

Uw kind kan een 'dagboek medicatie hartfalen' krijgen. Daarin kunt u alle medicijnen van uw kind schrijven, met daarbij de doseringen (hoeveelheid) en op welk tijdstip hij/zij het medicijn moet innemen. U kunt hier ook het gewicht van uw kind in schrijven. Neem dit dagboek mee naar de controle op de polikliniek.



School

Het is belangrijk dat uw kind een zo normaal mogelijk leven leidt en daarom ook naar school blijft gaan. Uw kind kan een achterstand oplopen op school. De school van uw kind of het landelijk expertisecentrum 'ziek en onderwijs' kunnen uw kind helpen. De consulent 'onderwijsondersteuning zieke leerlingen' kan u zo nodig begeleiden. Dat geldt voor de basisschool en middelbare school. De verpleegkundig consulent kan u met hen in contact brengen.

Contact

De verpleegkundig consulent is bereikbaar van maandag t/m vrijdag van 8.00 – 16.00 uur:

- Telefoon: 06 248 513 57
- App BeterDichtbij

Meer informatie?

Meer informatie over de kindercardiologie Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis kunt u hier vinden: www.erasmusmc.nl/nl-nl/sophia/patientenzorg/specialismen/kindercardiologie





