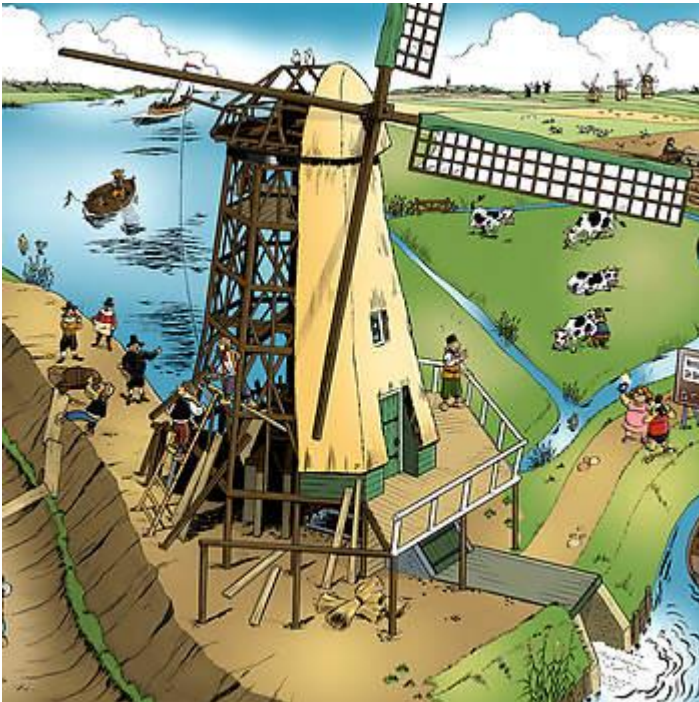
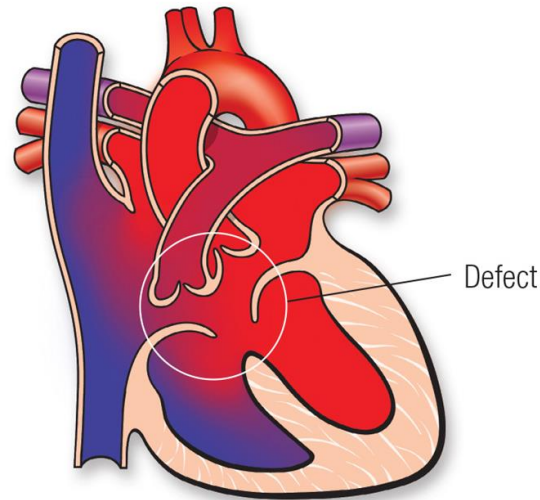


Problemen tot de operatie: Pappen en drooghouden



Utrecht Sessions 2024 AVSD

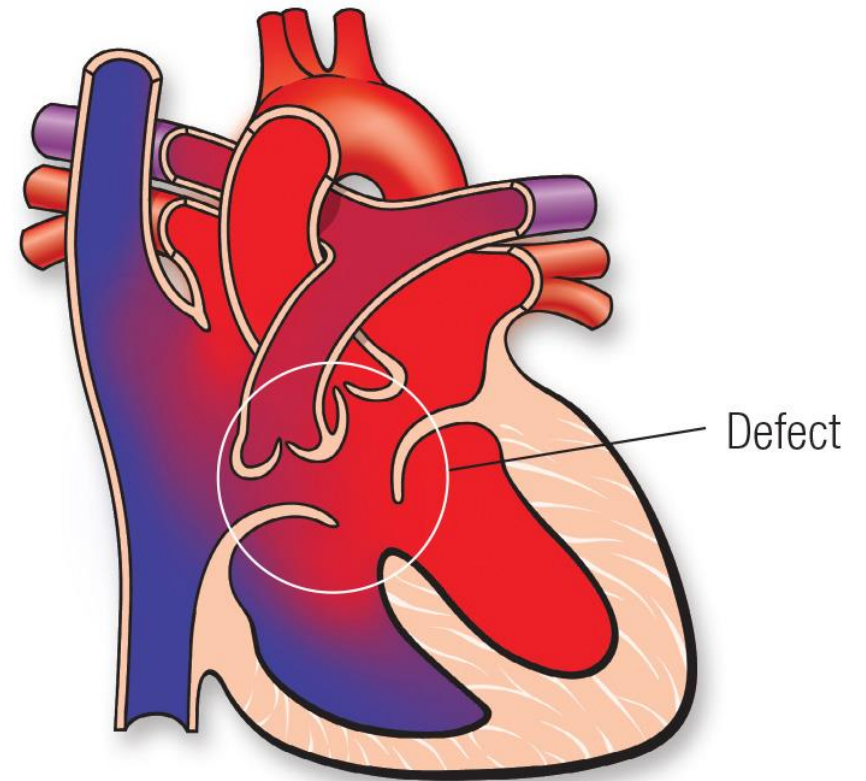


Conflict of interest: geen



Na de diagnose AVSD

- AVSD, en nu?
- Groeien
- Balans zoeken
- Infecties en vaccinaties
- Ontwikkeling
- Begeleiding
- Naast het AVSD
- Op weg naar de operatie
- Wie Wat Waar?



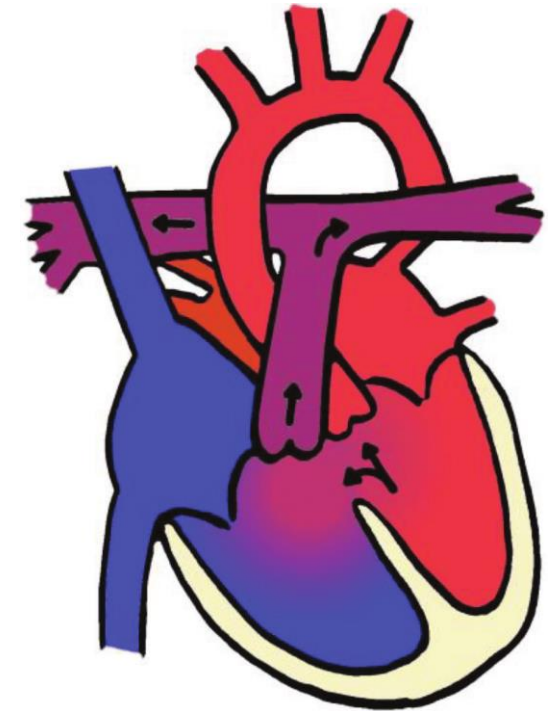
AVSD, en nu?

- Diagnose AVSD gesteld, voor of na de geboorte.
- Wat komt er op patiënten en hun gezin af?
- Kind zal moeten groeien voor operatie. Maar hoe?



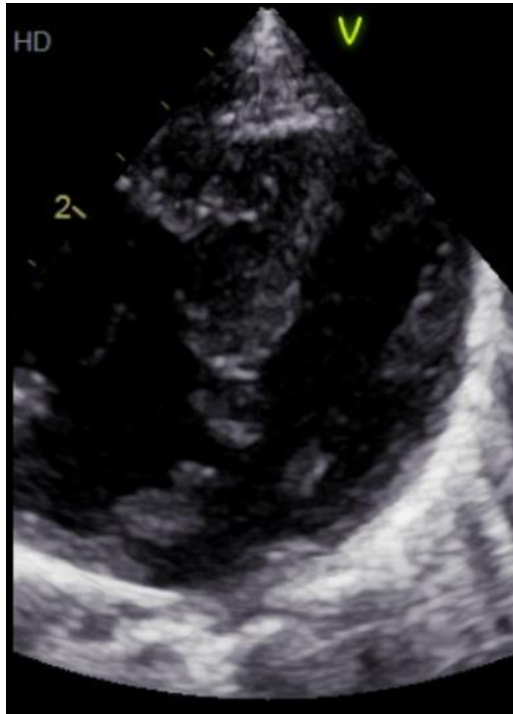
AVSD, en nu?

- In de eerste weken na de geboorte daalt de longvaatweerstand
- Pulmonale overflow = overstroming van het longvaatbed
 - Tachypnoe = snelle ademhaling
 - Transpireren tijdens inspanning (drinken)
 - Moeizaam drinken
 - Moeizaam groeien
 - Gevoeliger voor gecompliceerd beloop luchtweginfecties

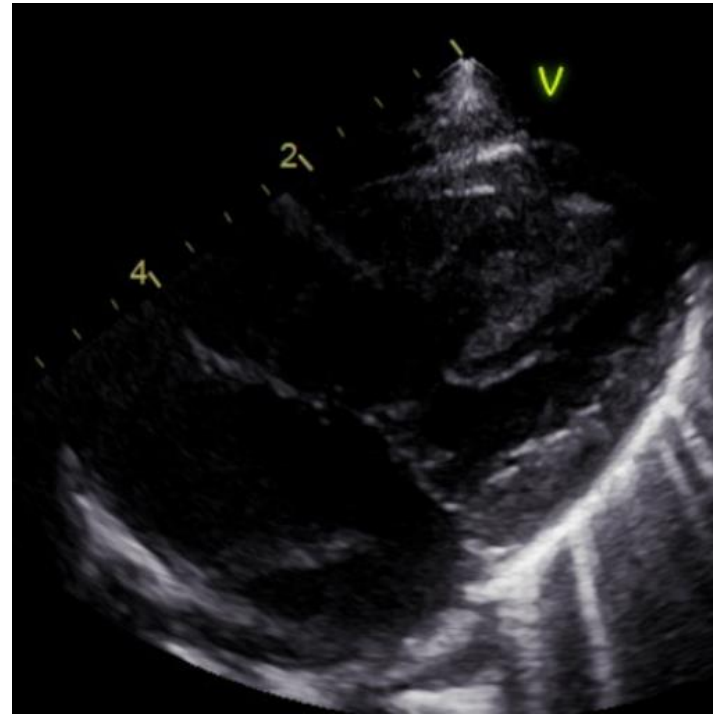


AVSD, en nu?

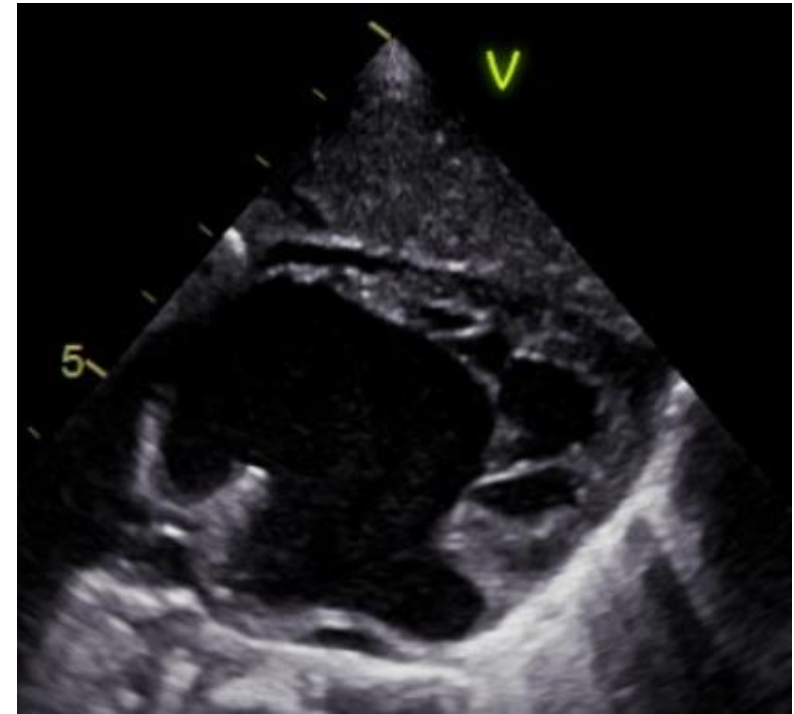
Welke patiënt komt het snelst na de geboorte in de problemen?



A



B



C

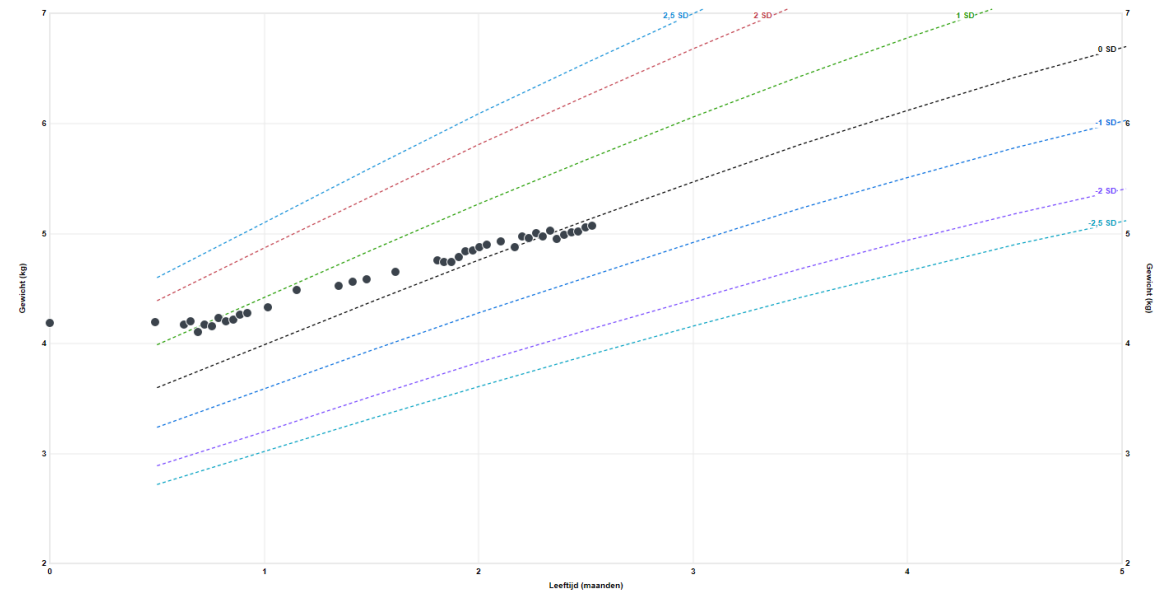
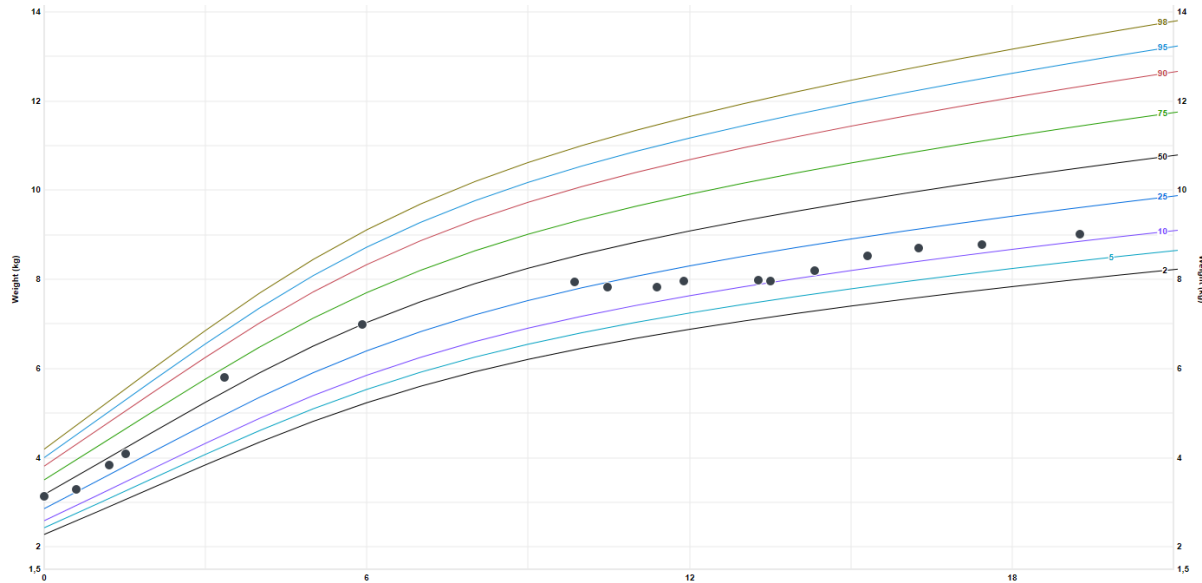
AVSD, en nu?

Frequente polikliniekbezoeken

- Groei
- Lichamelijk onderzoek
- ECG
- Echocardiografie



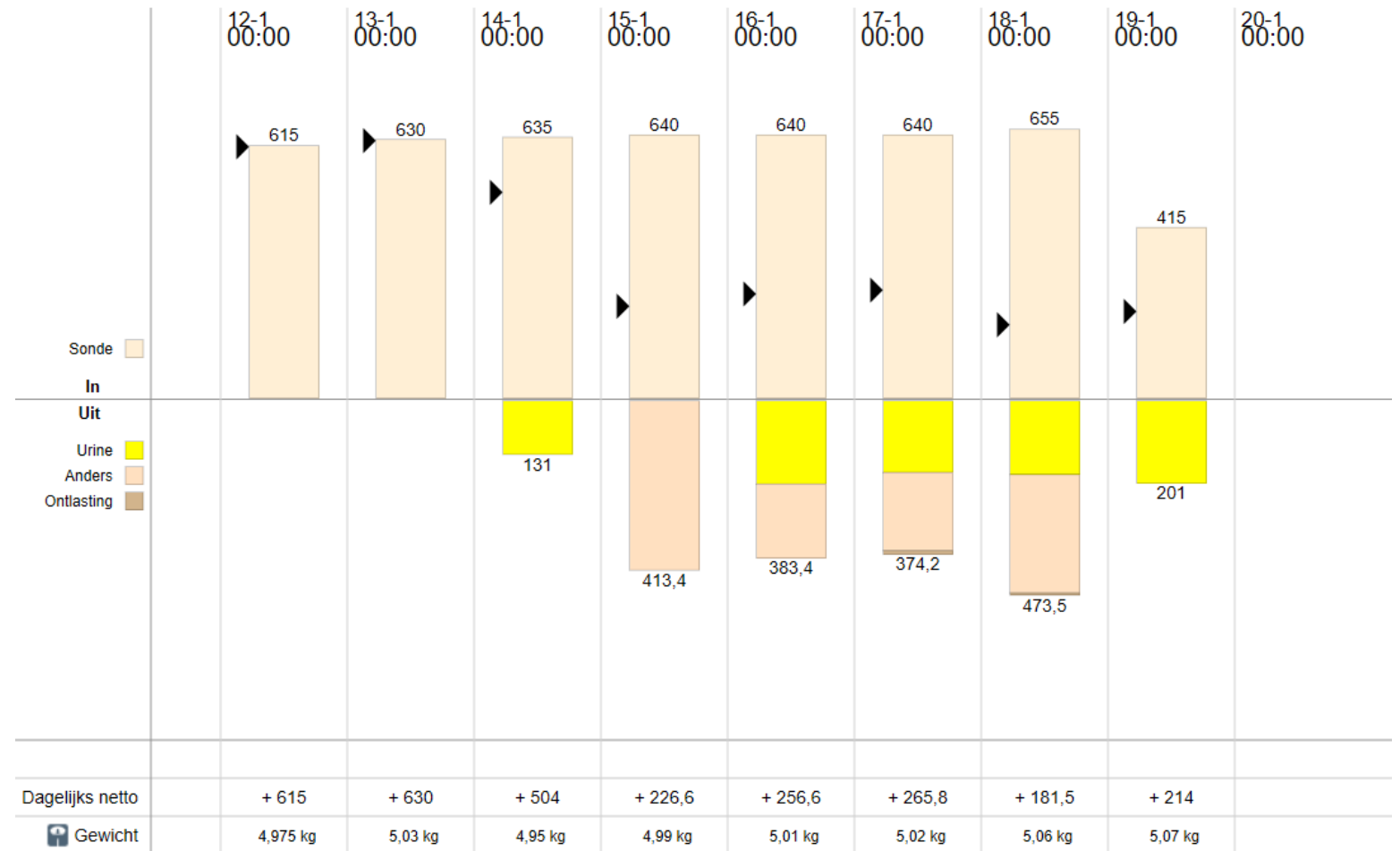
Groeien



- Diëtist
- Extra calorieën (verrijken)
- Vochtbeperking
- Zelf drinken of sondevoeding?

Balans zoeken

- Diuretica
- Vochtbeperking
- Calorische verrijking



Infecties en vaccinaties

- Vochtige longen → luchtweginfecties
- Extra zuurstof?
- RSV (respiratoir syncytieel virus)
 - Palivizumab
 - Vaccinatie
- Rijksvaccinatieprogramma



Ontwikkeling

- Fysiotherapie
- Logopedie
- Achterstand?

Van Wiechenschema

Editie 2021

6 maanden

Grijpt naar smartphone

12 maanden

Scrollt door feed

15 maanden

Skipt advertentie

18 maanden

Voert toegangscode in

2 jaar

Maakt zinnen van 2 woorden,
zoals 'ok boomer'.



Begeleiding

- Kindercardioloog
- Kinderarts
- Maatschappelijk werk/ (medische) psychologie
- Pedagogisch medewerkers
- Lotgenotencontact

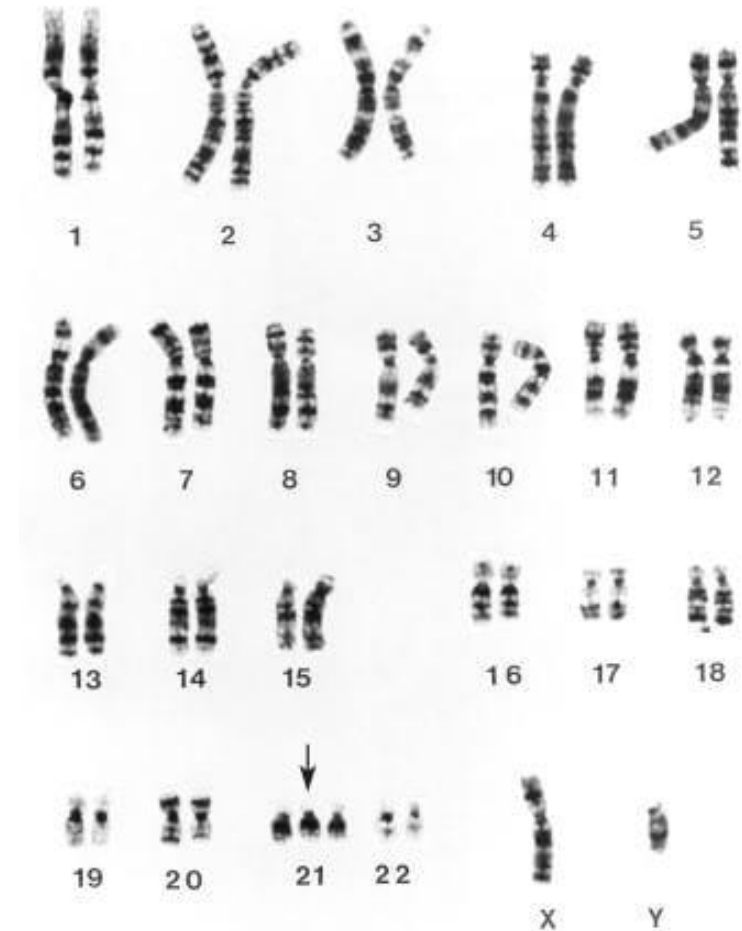


Patiëntenvereniging
Aangeboren
Hartafwijkingen



Naast het AVSD

- Trisomie 21
- Andere aangeboren afwijkingen



Op weg naar de operatie

- Streefgewicht bereikt!
- Multidisciplinaire bespreking Kinderhartcentrum
- Planning operatie
- Voorbereiding
- Infectierisico



Wie Wat Waar?



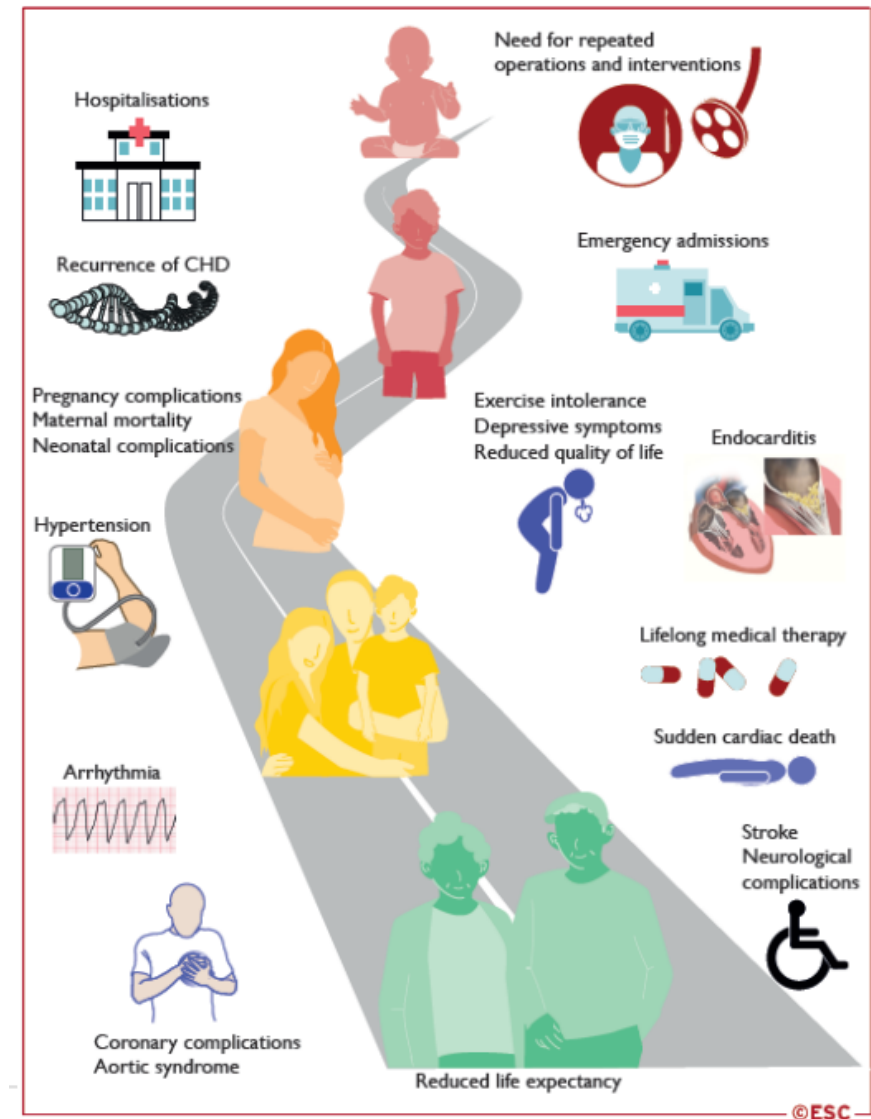
Wie Wat Waar?

- Kinderhartcentrum/Centrum voor Aangeboren Hartafwijkingen
- Regionaal ziekenhuis
- Cardex Netwerk Midden-Nederland



Levensloopzorg

- Operatie/interventie in eerste levensjaren
- Re-interventies
- Korte en lange termijn gevolgen/ complicaties



Tot slot

De periode tussen diagnose en operatie is topsport voor patiënt en omgeving



Netwerkwzorg is van groot belang om deze periode te overbruggen



Dank voor uw aandacht

