

# ‘Onze kinderen hebben een bijzonder hartje’

Iedere dag worden er in Nederland vier kinderen geboren met een hartafwijking. Wetenschappelijk onderzoek is nodig om de overlevingskansen van deze kinderen te vergroten. Esther en Jeroen van Beelen zetten zich hier voor in. Zij hebben twee ‘hartekindjes’.

“Kijk eens wat kan ik!” Jentl (6) danst door de woonkamer. “Dit is een ronde de jambe”, zegt ze terwijl ze met gestrekt been een cirkelbeweging maakt. Gracieus beweegt ze haar armen door de lucht als een echte ballerina. Brent (3) is ondertussen druk aan het puzzelen. “Woezel!” roept hij, terwijl hij het laatste stukje van de Woezel en Pip-puzzel inpast. Trots kijkt hij naar zijn ouders. “Dit is nu precies waarom het voor andere mensen wel eens lastig is om te zien dat ze een hartafwijking hebben,” zegt moeder Esther van Beelen. “Ze zijn vrolijk, kunnen heerlijk spelen. Sommige mensen vinden het moeilijk te bevatten dat er dan toch iets met ze is. Maar wat voor gewone kinderen heel normaal is, kan voor Jentl en Brent een grote uitdaging zijn.”

## ZE ZAKTE WEG

Zes jaar geleden werd Jentl geboren, na een zwangerschap die voorspoedig verliep. “Alle controles waren goed en ook op de echo’s zagen de verloskundigen niets afwijkend.” Na een snelle thuisbevalling zaten Esther en Jeroen acht dagen op een roze wolk. Alles ging goed, al merkte ze wel op dat hun dochter na elke ademhaling moeite had. Tot die achtste dag. Esther: “Ik had mijn tante aan de telefoon. Zij is verpleegkundige op de kinderafdeling in een ziekenhuis. Ik twijfelde toch over de gezondheid van Jentl en vertelde haar dat. Zij liet vervolgens een kinderarts meeluisteren via de telefoon. ‘Meteen de ambulance bellen’, zei hij en op datzelfde moment zakte Jentl weg in mijn armen”.

Vanaf dat moment staat hun leven op zijn kop. Ze kunnen niet wachten op de ambulance en rijden zelf naar het LUMC. Aangekomen bij de eerste hulp staan al meerdere dokters klaar. Jeroen: “Je beseft je op dat moment nog niet wat er aan de hand is”. Maar dat komt snel genoeg als de artsen vertellen dat Jentl twee hartafwijkingen heeft.

## EMOTIES BIJ BEVALLING

Onderzoeken volgen en het blijkt niet genetisch. Artsen meldden het stel dat de kans dat ze nog een keer een kindje met een hartafwijking krijgen, klein is. De kinderwens van Esther en Jeroen is groot, maar niet vanzelfsprekend en ze zijn dan ook dolblij als Esther opnieuw zwanger is. Van een voorspoedige zwangerschap is dit keer helaas geen sprake. Na een echo in de tiende week blijkt dat hun tweede kindje een verdikte nekplooi heeft. “Artsen raadden ons aan om de zwangerschap af te breken. Hij zou niet levend ter wereld komen. We hebben er over nagedacht en er samen veel over gesproken, maar wilden dat toch niet. Ik geloof erin dat als het echt niet goed zit, Moeder Natuur haar werk doet. Bovendien werkten we allebei in de zorg, dus wilden we er wel voor gaan.” Bij een echo van achttien weken blijkt dat de dikte van de nekplooi is afgenomen, maar dat er een ander probleem is. De baby heeft een cyste in zijn long. Door bekkeninstabiliteit moet Esther 25 weken bedrust houden en dat lukt tot de 37ste week. In het ziekenhuis komt Brent ter wereld. “We waren overal op voorbereid. Een team van kinderartsen en een reanimatieteam stonden klaar, maar ze bleken niet nodig, want Brent kwam huilend ter wereld,” zegt Jeroen. “Het was zo bijzonder. Voor mij was het het mooiste geluid dat ik ooit heb gehoord”, vult Esther geëmotioneerd aan.

Vanwege de mogelijke problemen met zijn longen blijft Brent in het ziekenhuis en wordt scherp in de gaten gehouden. Alles lijkt goed te gaan, tot Jeroen op een avond merkt dat het slechter gaat met zijn zoon. “Hij werd steeds geler en had ook moeite met ademen. De oorzaak zou kunnen liggen bij zijn longen, maar hij werd voor de zekerheid van top tot teen gecontroleerd. Bij de echo van zijn hart zagen wij het al meteen: daar zit iets niet goed.”



## Paspoort

Esther (32) en Jeroen (41) van Beelen zijn de ouders van Jentl en Brent. Beide kinderen hebben vanaf hun geboorte een hartafwijking. Ze wonen in Voorhout en zetten zich in voor de Stichting Hartekind, die geld inzamelt voor wetenschappelijk onderzoek naar hartafwijkingen bij kinderen. Van 13 tot en met 18 februari is daar extra aandacht voor tijdens de Hartekindweek. Meer op [www.hartekind.nl](http://www.hartekind.nl).

En zo heeft grote zus Jentl niet alleen een hartafwijking, maar haar broertje ook. Daarbij heeft Brent een longafwijking en een plasbuisafwijking. De hartafwijking is moeilijk te opereren, maar tot nu toe is dat nog niet nodig want het gaat het hartstikke goed met hem. Hij gaat twee dagdelen in de week naar de Bolderberg. Zijn zus zit in groep 3 van de Antoniuschool. “Bij meester John”, zegt ze vrolijk. Op school en bij de balletlessen die Jentl fanatiek volgt, zijn ze op de hoogte van haar medische situatie. “Op school hebben ze bijvoorbeeld een hartpaspoort met haar gegevens en instructies voor wat te doen bij een noodgeval.”

## POLONAISE IN DE OPERATIEKAMER

Het is voor Esther en Jeroen belangrijk dat hun kinderen een normale jeugd hebben, ondanks dat bijvoorbeeld sportdagen of zwemles toch lastiger zijn. Hun kinderen zijn nu eenmaal snel moe en zijn vatbaarder voor ziektekiemen. “We moeten overal rekening mee houden. In het weekend hebben wij altijd een rustdag voor ze ingepland om bij te komen.” Van de afspraken in het ziekenhuis maken de ouders een feestje. “We hangen altijd slingers op in haar kamer en maken van de controles een uitje.” Jentl is afgelopen zomer geopereerd en toen gebeurde er iets bijzonders in de operatiekamer. “Alle dokters liepen de polonaise,” zegt ze met een twinkeling in haar ogen. “We willen niet dat ze het ziekenhuis met iets vervelends associëren en dus regelen we dat met de artsen,” legt Jeroen uit. Als ze zijn geweest, krijgen Jentl en Brent in het ziekenhuis ook een ‘tikkie’, bedeltjes van de Hartstichting die ze kunnen ‘sparen’.

Ondanks hun positieve instelling is het voor de ouders soms ook lastig. “Natuurlijk hebben wij moeilijke momenten, maar die laten we aan de kinderen niet merken. Als ze op bed liggen, dan komen die momenten wel eens boven.”

## STICHTING HARTEKIND

Esther en Jeroen zetten zich als regio coördinatoren in voor de stichting Hartekind. De stichting wil door middel van het financieren van wetenschappelijk onderzoek de overlevingskansen en dagelijkse kwaliteit van leven van kinderen met een hartafwijking verbeteren. Want Jentl en Brent zijn lang niet de enige kinderen die een hartekind zijn. Dagelijks worden er in Nederland vier kinderen geboren met een hartafwijking en krijgen er drie kinderen een openhartoperatie om te kunnen overleven. In Nederland overlijdt ook nog elke twee dagen een kind aan de gevolgen van een hartafwijking.

Van 13 tot en met 18 februari is de eerste Hartekindweek, waarin ze proberen om zoveel mogelijk acties op te zetten. “We hebben al veel scholen, bedrijven en verenigingen aangeschreven, maar er kunnen natuurlijk altijd nog meer mensen in actie komen. Het is in de week van Valentijn, dus wees creatief en laat je hart spreken. Denk bijvoorbeeld aan een Valentijnmenu in een restaurant of lege flessen verzamelen. Ook zijn we nog op zoek naar vrijwilligers die ons willen helpen met acties.” Aanmelden kan door een e-mail te sturen naar [hartekindvanbeelen@gmail.com](mailto:hartekindvanbeelen@gmail.com).

## MEER BEKENDHEID

Naast het geld voor wetenschappelijk onderzoek, is ook de naamsbekendheid van de stichting en meer bekendheid geven over hartafwijkingen bij kinderen een tweede doel. Dat maakt het voor hun kinderen ook makkelijker. Die genieten ondertussen volop en met zijn vieren vormen ze een vrolijk gezin. Voor de foto kruipen Jentl en Brent bij hun ouders op schoot. De liefde straalt er vanaf. Deze twee hartekindjes zijn hun meest kostbare bezit.

Voorhouts gezin zet zich in voor stichting Hartekind