

transitiepoli: overgang van kind naar volwassene

Daniëlle Robbers-Visser | 22 juni 2019
Hartcentrum | Afdeling Kindercardiologie



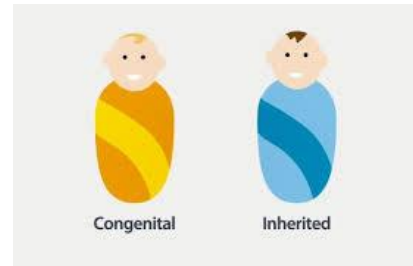


Van de kindercardioloog naar de

volwassen cardioloog?



congenitaal cardioloog?



cardioloog voor volwassenen (met een aangeboren hartafwijking)



Cardioloog voor volwassenen?





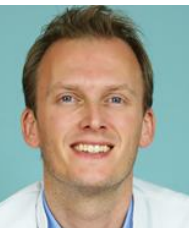
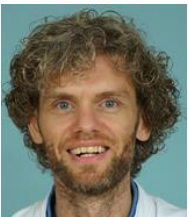
Cardioloog voor volwassenen?



Shaun White

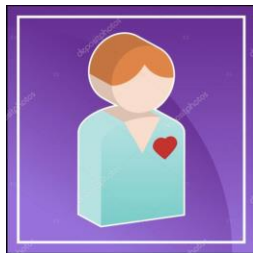


(kinder)cardiologen/kinderhartchirurgen





cardiologen/chirurgen voor ACHD





cardiologen hartspierziekten/hartritmestoornissen





in het AMC:

over naar transitiepoli vanaf 16 jaar = cardioloog

op leeftijd 17 jaar: transitiepoli verpleegkundige

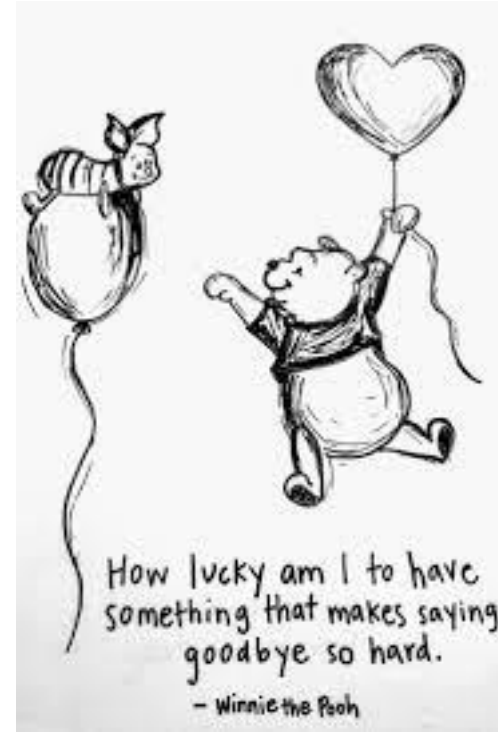
tenminste 1 x

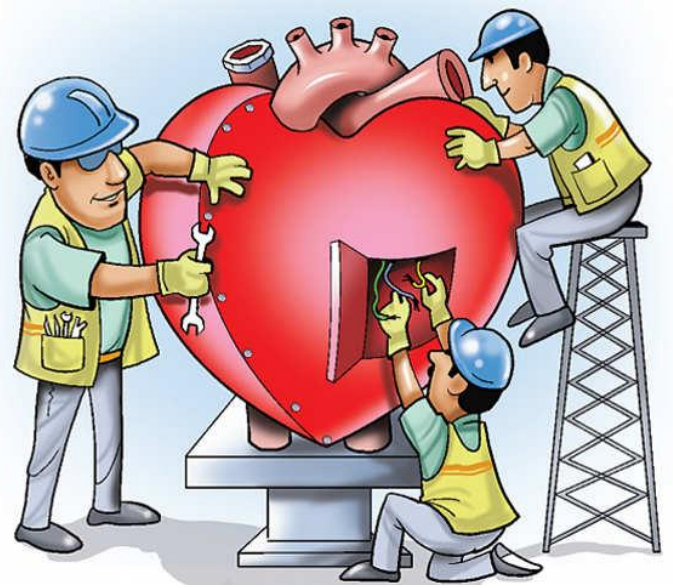
meestal 2 x

en verder zo vaak als nodig

verpleegkundige is tijdens kantoortijden bereikbaar

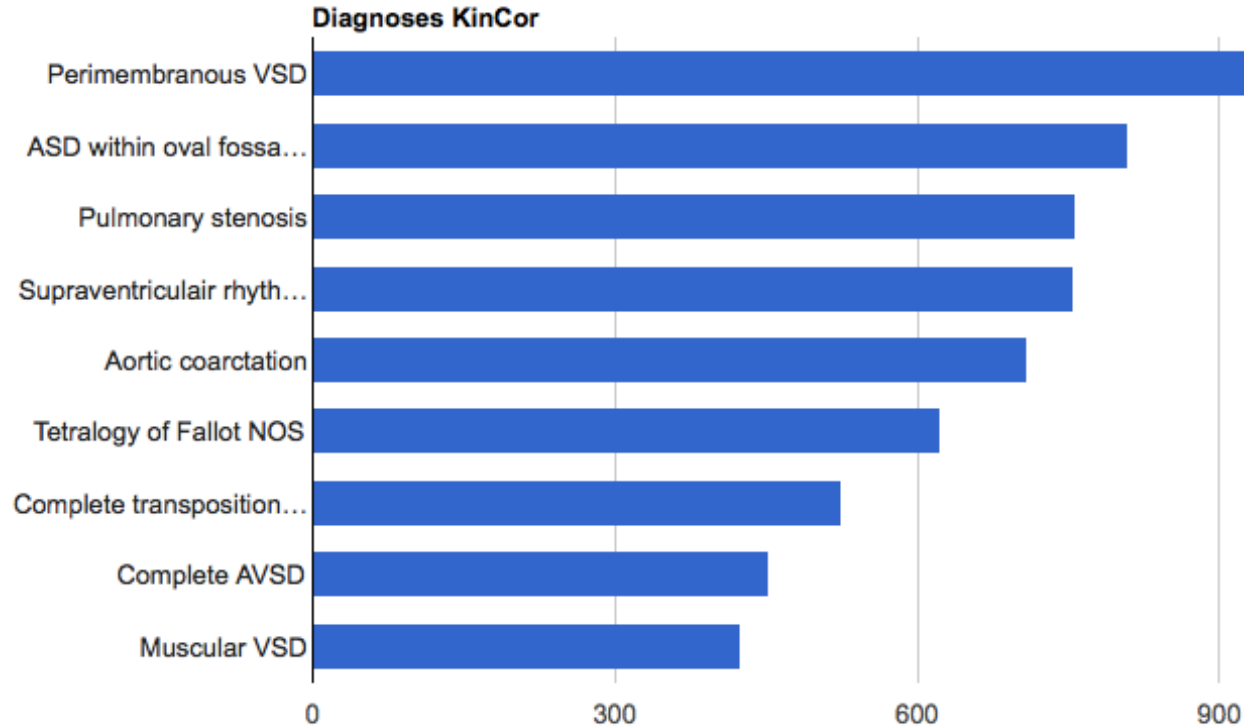
geen vraag is te gek!





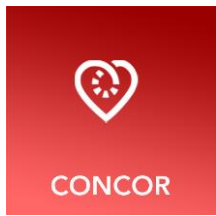


De KINCOR database



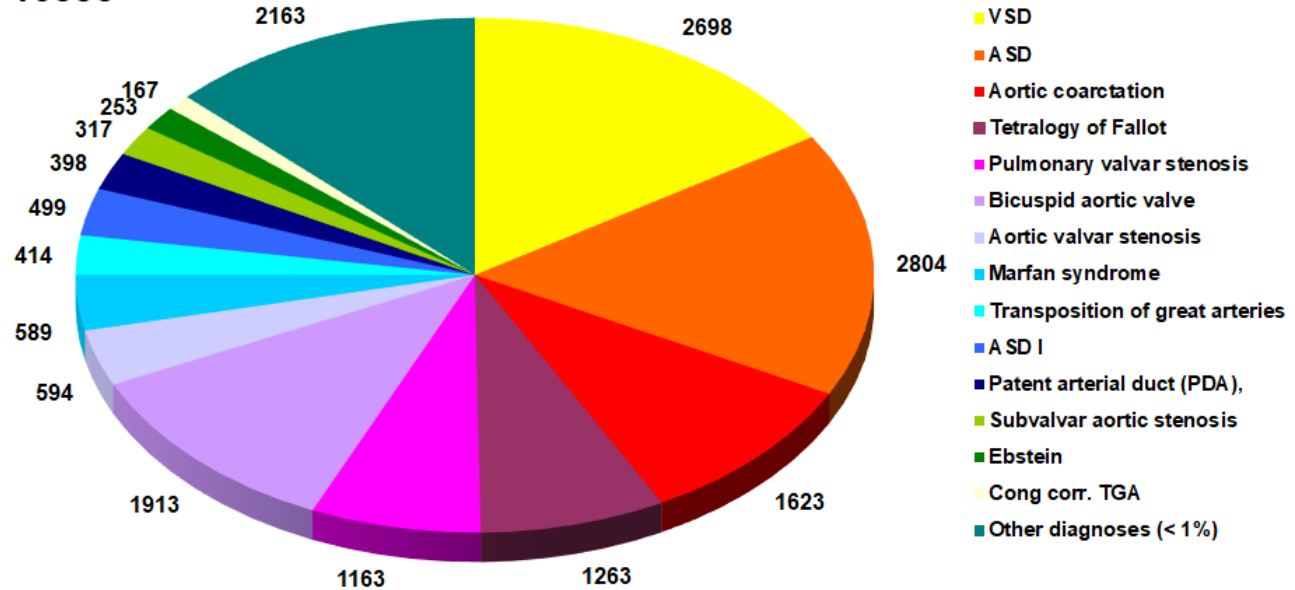


De CONCOR database



Distribution of main diagnoses

N = 16858





Overleving met een aangeboren hartafwijking 1940-1949

toen:70 % overleden

Survival 1940-1949

ESTIMATED DEATH RATES ACCORDING TO AGE OF LIVEBORN CHILDREN WITH CONGENITAL HEART DISEASE

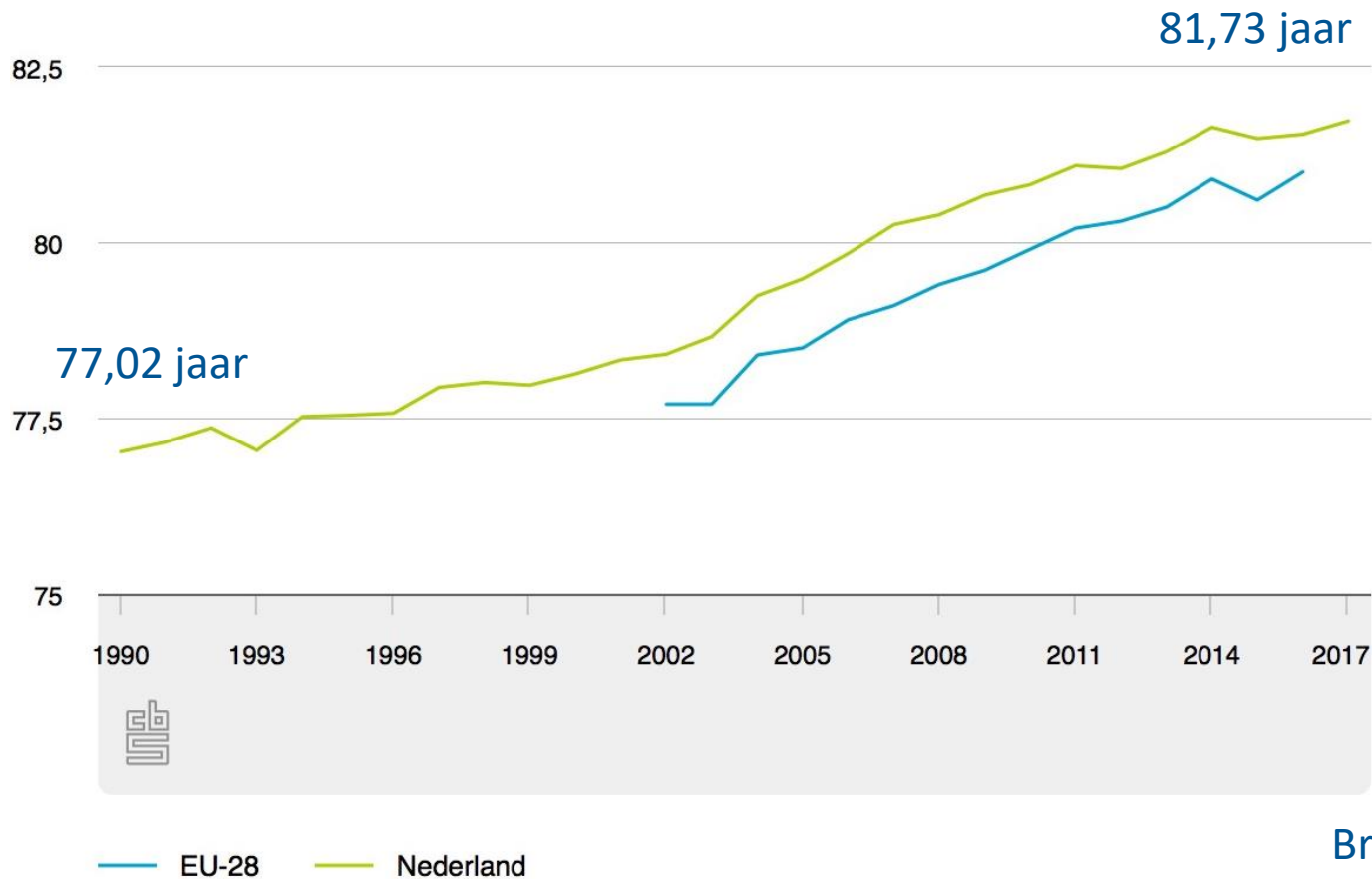
Age period	1 Number known to be alive at beginning of each period	2 Number lost for reasons other than death	3 Number at risk of death	4 Number of deaths	5 Death rate (per cent)
Birth — ..	628	0	628	54	8·6
1 day — ..	574	0	574	130	22·6
1 week — ..	444	0	444	72	16·2
1 month — ..	372	2	371	73	19·7
3 months — ..	297	1	296	52	17·6
6 months — ..	244	4	241	42	17·5
1 year — ..	198	55	171	8	4·7
5-9 years ..	135	106	74	9	12·1

nu:90 % volwassen

NOTE:—The method of calculation is described in the text.



Levensverwachting bij geboorte



Bron: CBS, 2018



Levensverwachting bij geboorte

jaar

85

80,1 jaar

83,3 jaar

80

80,1 jaar

73,8 jaar

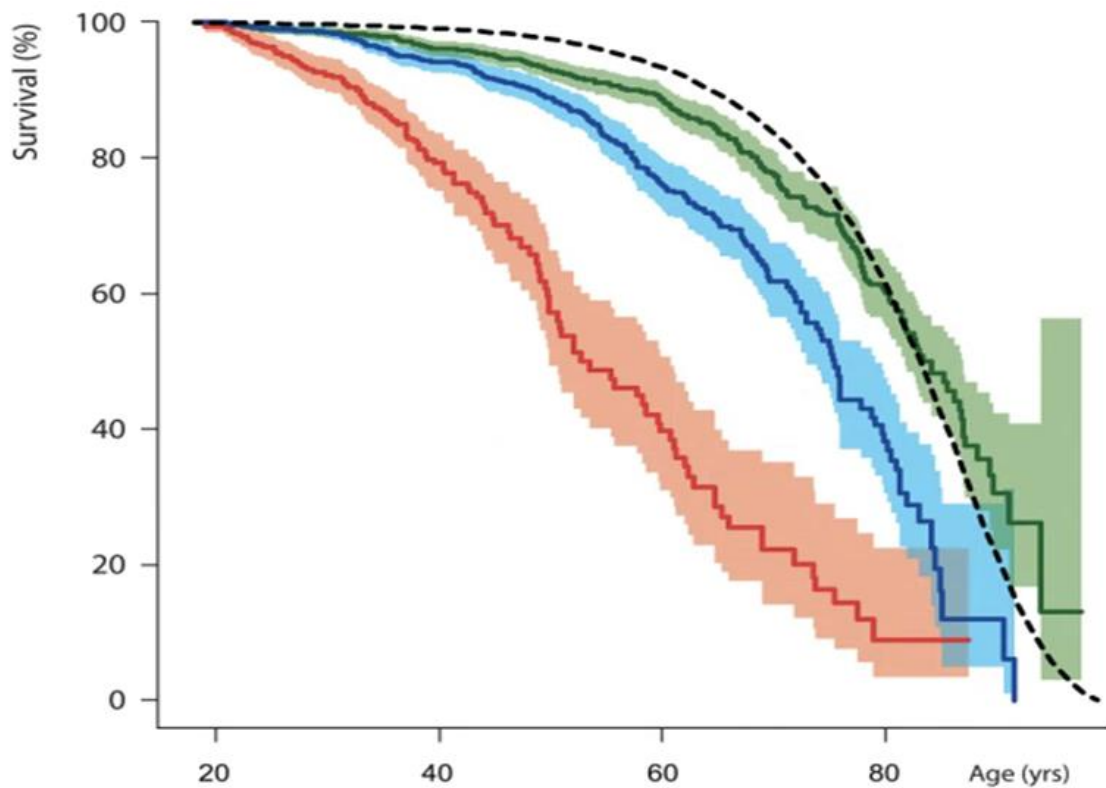
75

70

1990 1993 1996 1999 2002 2005 2008 2011 2014 2017



Bron: CBS, 2018



Severe	323	166	31	4
Moderate	674	790	290	30
Mild	712	1062	545	126



oud worden, begint op jonge leeftijd

snelle diagnose



zorg voor de operatie
ziekenhuis
polikliniek



operatietechniek

zorg na de operatie
polikliniek
in het ziekenhuis





Transitie

Educatie en zelfmanagement:

wat heb ik?

wat is eraan gedaan?

hoe is het nu?

wat kan er nog komen?

wanneer trek ik aan de bel?

medicatie?

belang van gezonde leefstijl

belang van controle

adviezen tav bijv sporten

zwangerschap





wat heb ik / wat is er aan gedaan?

iets met een klep?



iets met een gaatje?





wat heb ik / wat is er aan gedaan?

2001, Amerikaanse studie

kinderen van 7-18 jaar oud

30% wist hartafwijking goed te beschrijven

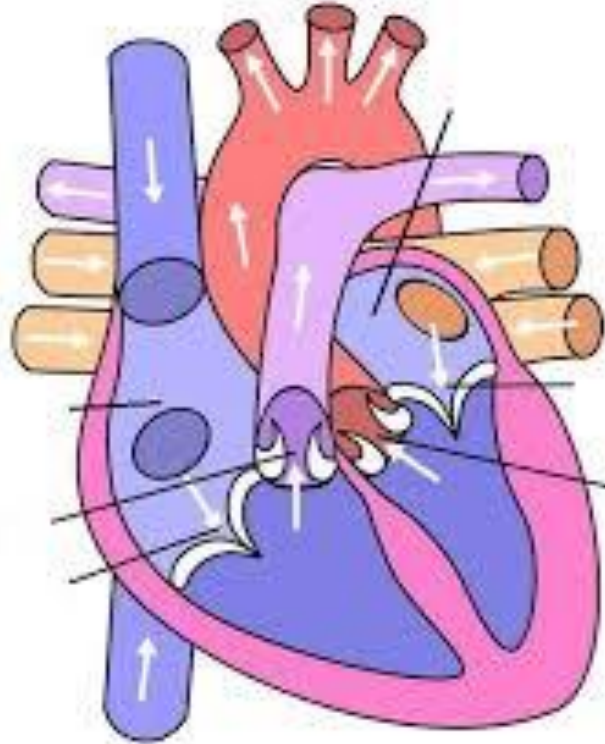
21% kon hartafwijking niet beschrijven

78% naam hartafwijking niet bekend





teken de hartafwijking van uw kind / jezelf





2001, Australische studie, Royal Children's Hospital

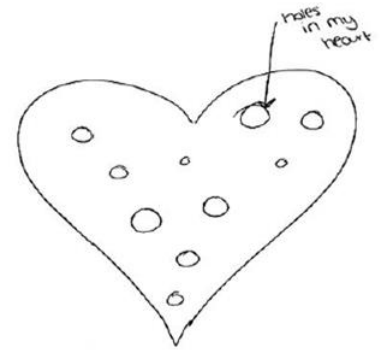
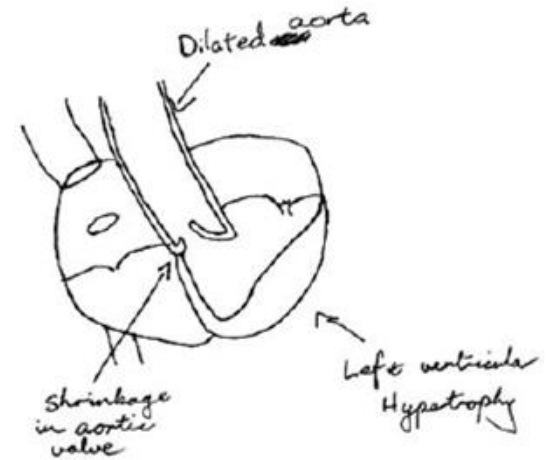
120 kinderen/adolescenten

12-20 jaar

50% maakte een tekening
20 op de poli
40 thuis

3 met volledig correcte diagnose

35 met incorrecte diagnose





wat heb ik / wat is er aan gedaan?

2014 Vlaamse studie

91 patiënten
gemiddeld 17 jaar

34 vragen

total knowledge score 43%

slechts 15% van de vragen werd > 80% correct beantwoord



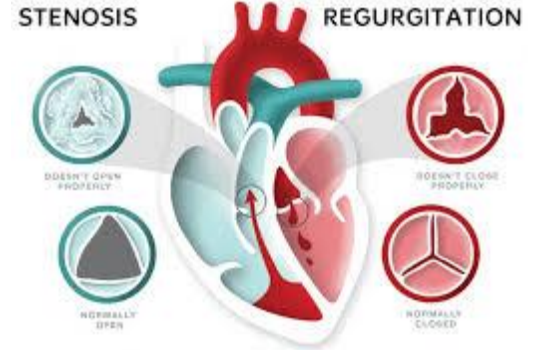


hoe is het nu?

is er nog resterend

- kunstmateriaal
- lekkage
- vernauwing
- shunt
- verminderde pompfunctie
- hartritmestoornis
- medicatiegebruik

en wat betekent dit voor het dagelijks leven?





wat kan er nog komen?

1. niets!
2. hartritmestoornissen
3. hartcatheterisatie/interventie
4. (re-) operatie
5. hartfalen
6. endocarditis





wanneer trek ik aan de bel?

1. hartkloppingen
 1. duizeligheid
 2. wegraking
 3. kortademigheid
2. afname conditie
 1. soms heel geleidelijk
 2. hoe ging het een jaar geleden?
3. klachten bij inspanning
 1. kortademigheid
 2. hartkloppingen
4. koorts
5. als je denkt dat het helemaal niet goed gaat



© CanStockPhoto.com - esp087713





medicatie

1. op de kinderleeftijd vaak geen



2. bloedverdunners



Trombosedienst

3. hartritmestoornissen



4. verminderde pompfunctie





belang van gezonde leefstijl

10 MINUTES
10 MINUTES
10 MINUTES

30 MINUTES

top 3 risicofactoren
hart- en vaatziekten?

OP WEG NAAR EEN
**ROOKVRIJE
GENERATIE**





Risicofactoren voor hart- en vaatziekten

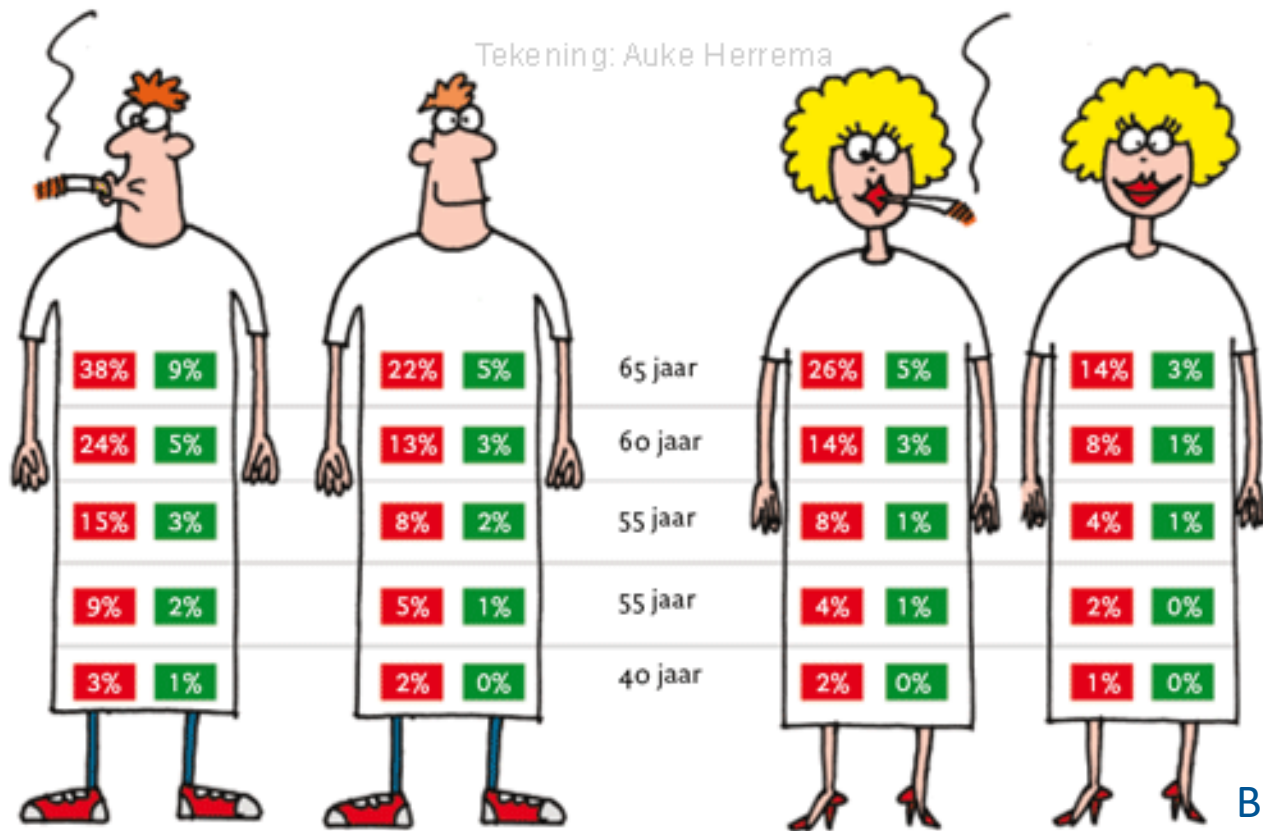
1. leeftijd
2. roken
3. te hoog cholesterol
4. hoge bloeddruk
5. overgewicht
6. diabetes
7. te weinig beweging
8. erfelijke aanleg
9. mannelijk geslacht
10. stress



Bron: hartwijzer



Risicofactoren voor hart- en vaatziekten



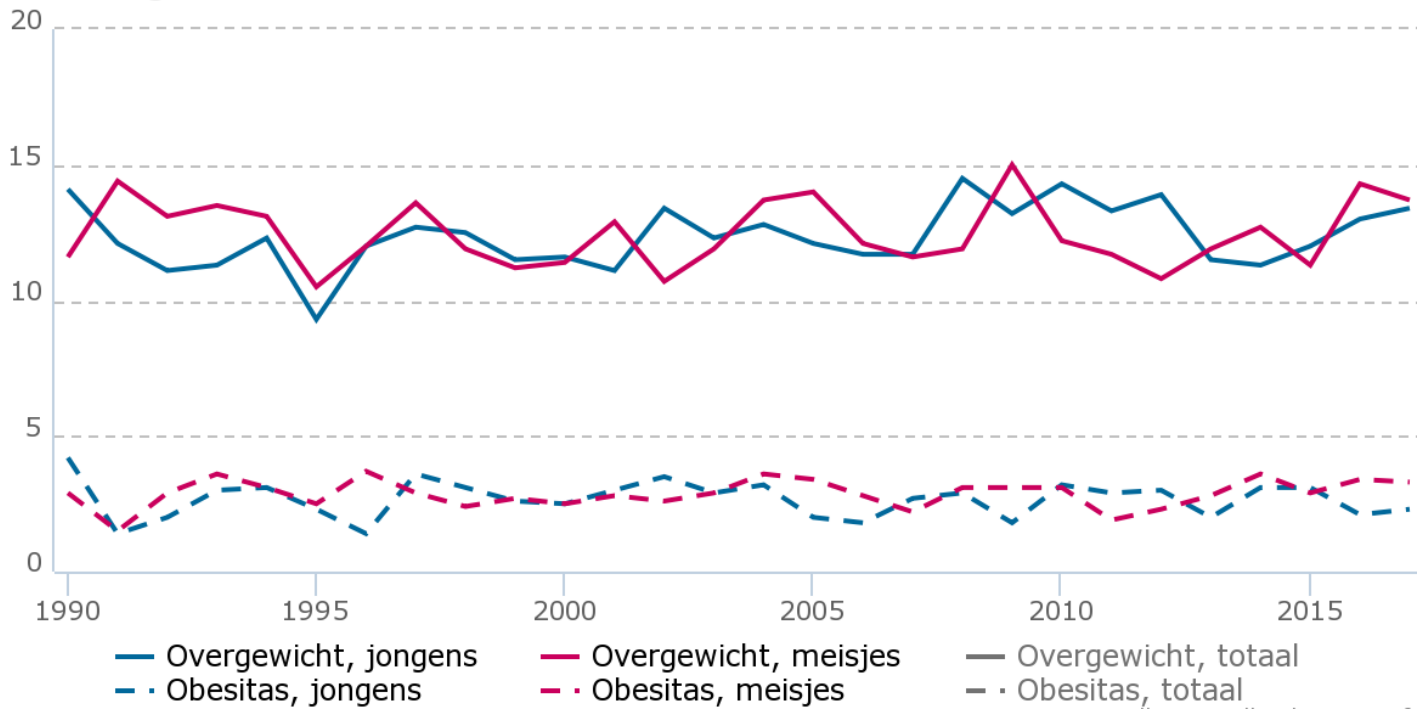
Bron: hartwijzer



Kinderen met overgewicht en obesitas 1990-2017

4-18 jaar

Percentage

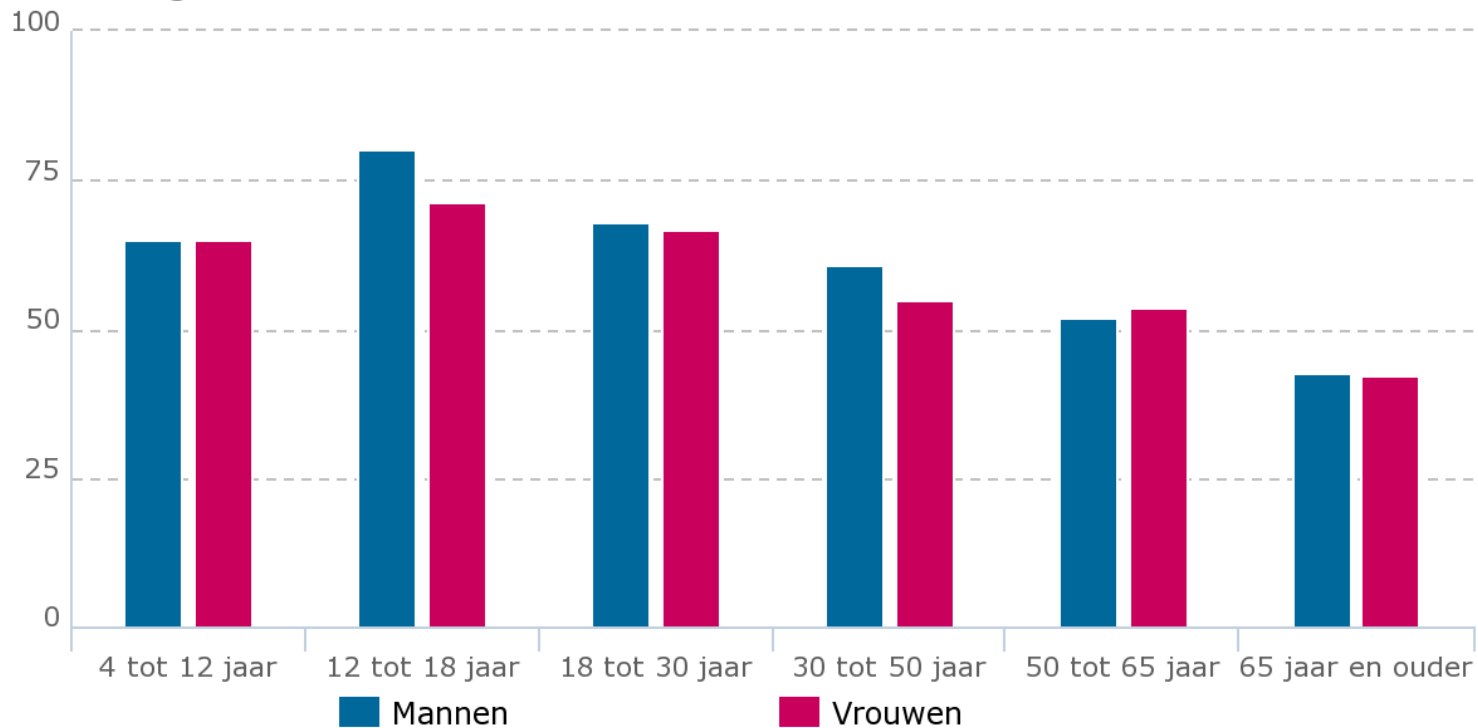




Wekelijkse sporters naar leeftijd en geslacht 2017

4 jaar en ouder

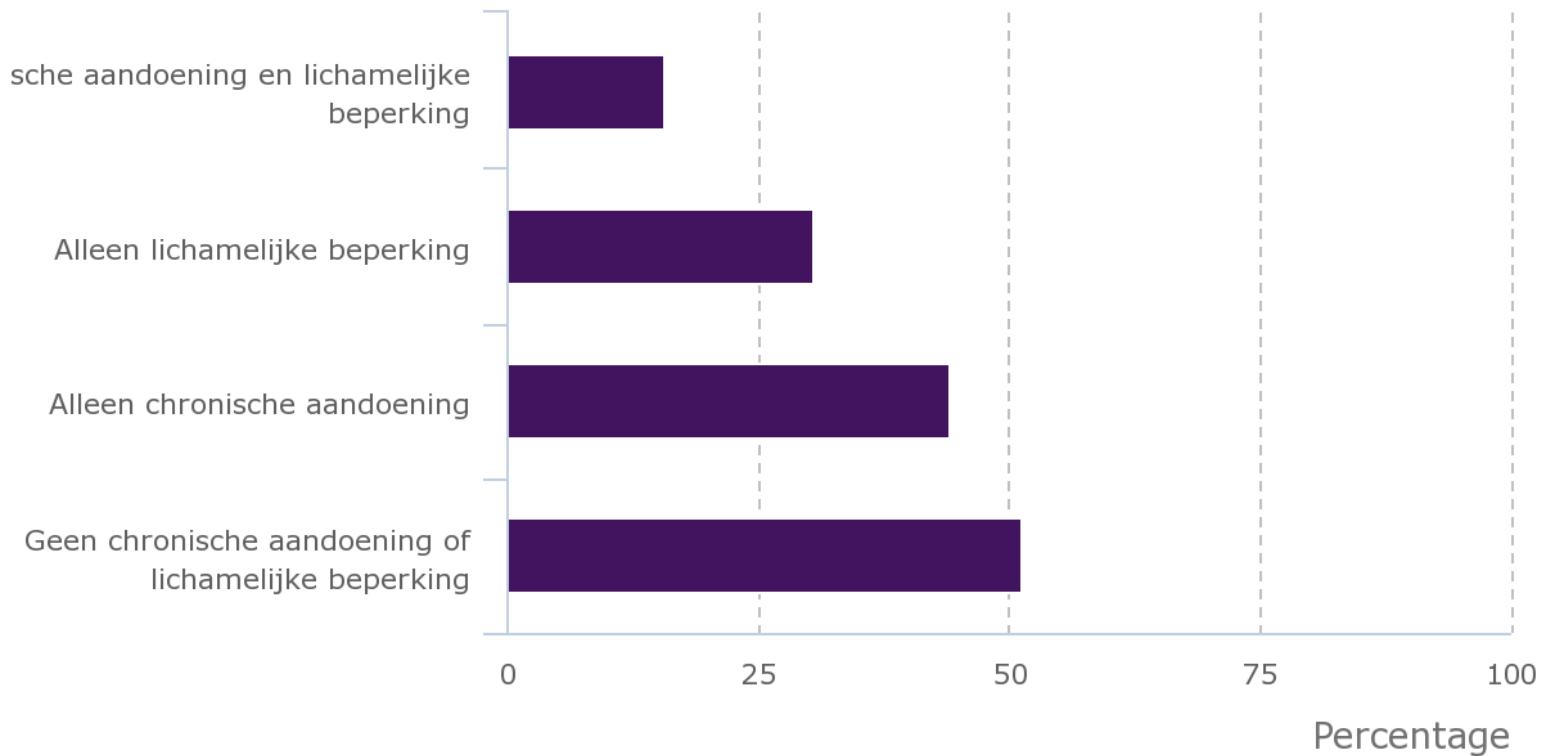
Percentage





Beweegrichtlijnen naar aandoening en/of beperking 2017

12 jaar en ouder





sporten en aangeboren hartafwijking

Congenital Heart Defects and Physical Activity

Exercise is for everyone

workshop drs. Knobbe



belang van controle

Jaarlijks?
in een academisch of perifeer ziekenhuis?

ECG

Echocardiogram

MRI van het hart

CT van het hart/vaten

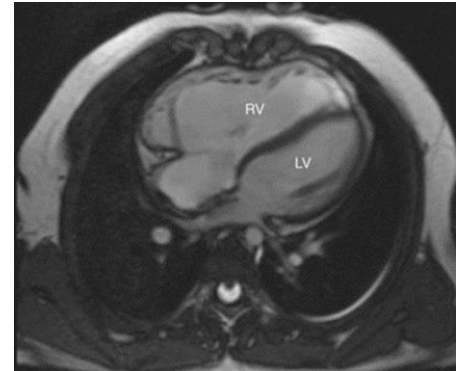
Inspanningstest

Bloedonderzoek

Holter



workshop Dr. Kuipers





Als een operatie nodig is

extra onderzoeken:

- * longfunctie
- * zo nodig tandartsbehandeling
- * CT scan
- * begeleiding gespecialiseerd verpleegkundige





Na een operatie

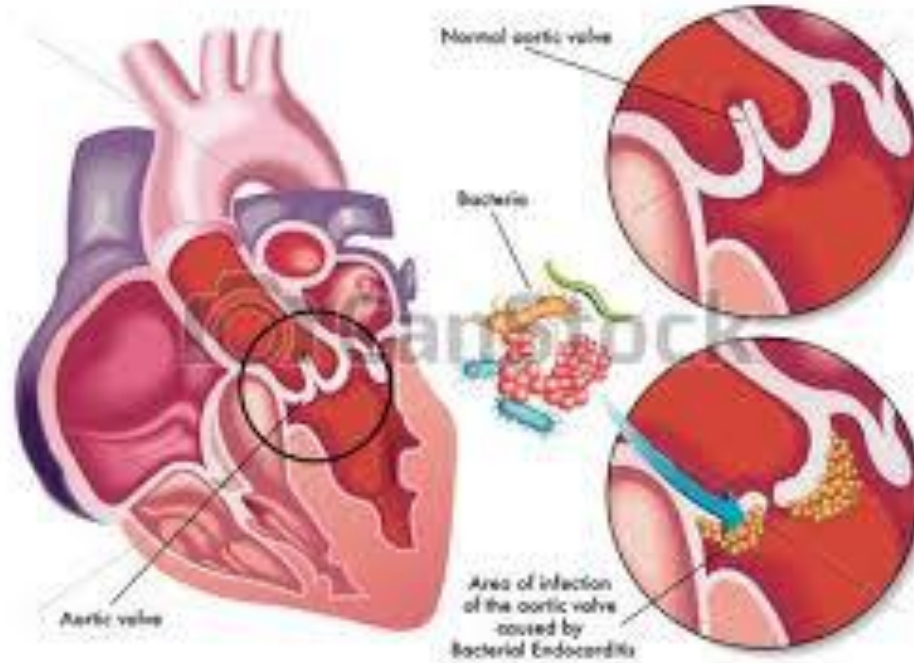
- * begeleiding gespecialiseerd verpleegkundige
- * tijdelijk medicatie
 - * bloedverdunners
 - * ritmestoornissen
- * antibiotica
 - * meestal voor tandartsbehandeling
- * hartrevalidatie
- * hervatting werk/opleiding





endocarditisprofylaxe?

* wat is endocarditis?





wie heeft profylaxe nodig?

- * eerder endocarditis
- * kunsthartklep
- * shunt/conduit
- * cyanose
- * onvolledige correctie
- * volledige correctie eerste 6 maanden

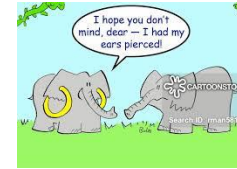


wanneer profylaxe?

* tandarts?



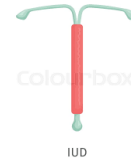
* oorbellen?



* tatoeage?



* plaatsing spiraal?



* verwijderen vetbult?





wanneer profylaxe?

- * bij iedere ingreep waarbij bacteriën in de bloedbaan kunnen komen
- * geïnfecteerde wonden!
- * laat weten als je op reis gaat → uit voorzorg antibiotica meenemen





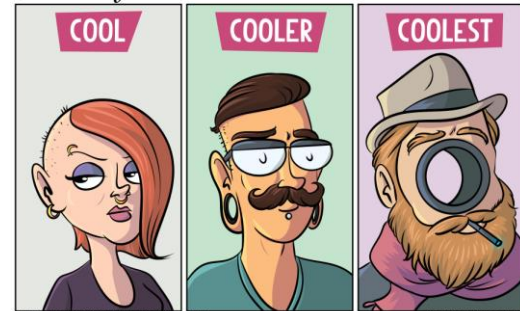
tatoeages en piercing!

* wat is de angst?

* wat is het risico?



Cool Piercings





alcohol en drugs

- * alcohol

 - * aanbevolen max gebruik?

 - * effecten op het hart?

- * drugs

 - * effecten op het hart?



shutterstock.com • 226067881



DRUGSGEBRUIK IS NOOIT ZONDER RISICO'S, INFORMEER JE VAN TEVOREN.



HASJ EN WIET



XTC



SPEED



GHB



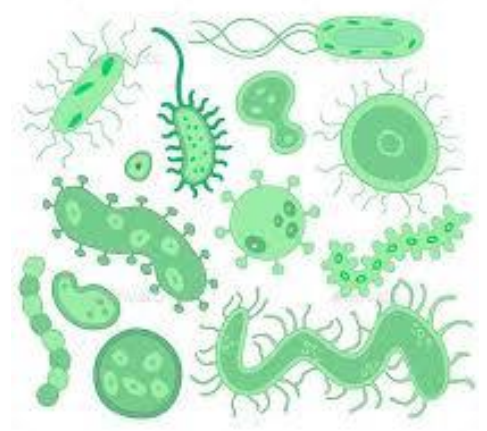
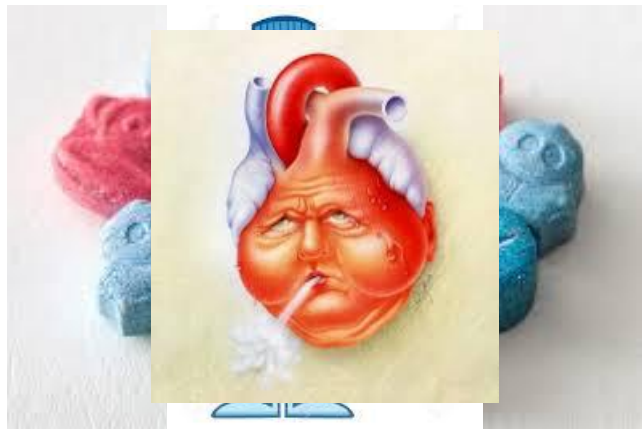
COCAINE



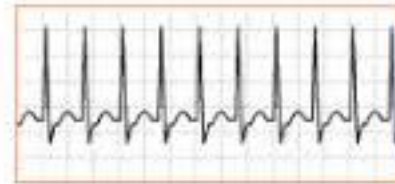
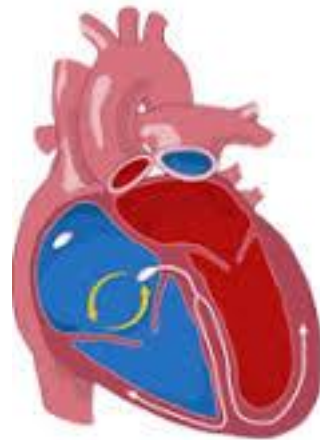
OVERIGE MIDDELEN

 **TEST JEZELF**
Test je drugs kennis

REDALERT
Direct op de hoogte als er extra
gevaarlijke drugs in omloop zijn



vertel het ons en vraag ons!!





Zwangerschap

Bij elke vrouw met zwangerschapswens en een (aangeboren) hartafwijking:

- inschatting van het risico van zwangerschap/bevalling voor
 - moeder (hartfalen, hartritmestoornissen)
 - kind
- te nemen maatregelen alvorens en tijdens zwangerschap
 - medicatie
- preconceptioneel consult bij de gynaecoloog
- “pregnancy heart team”





Pregnancy heart team

- gynaecoloog



- cardioloog

- anaesthesist



- internist gespecialiseerd in stolling



- eerst naar klinische genetica?



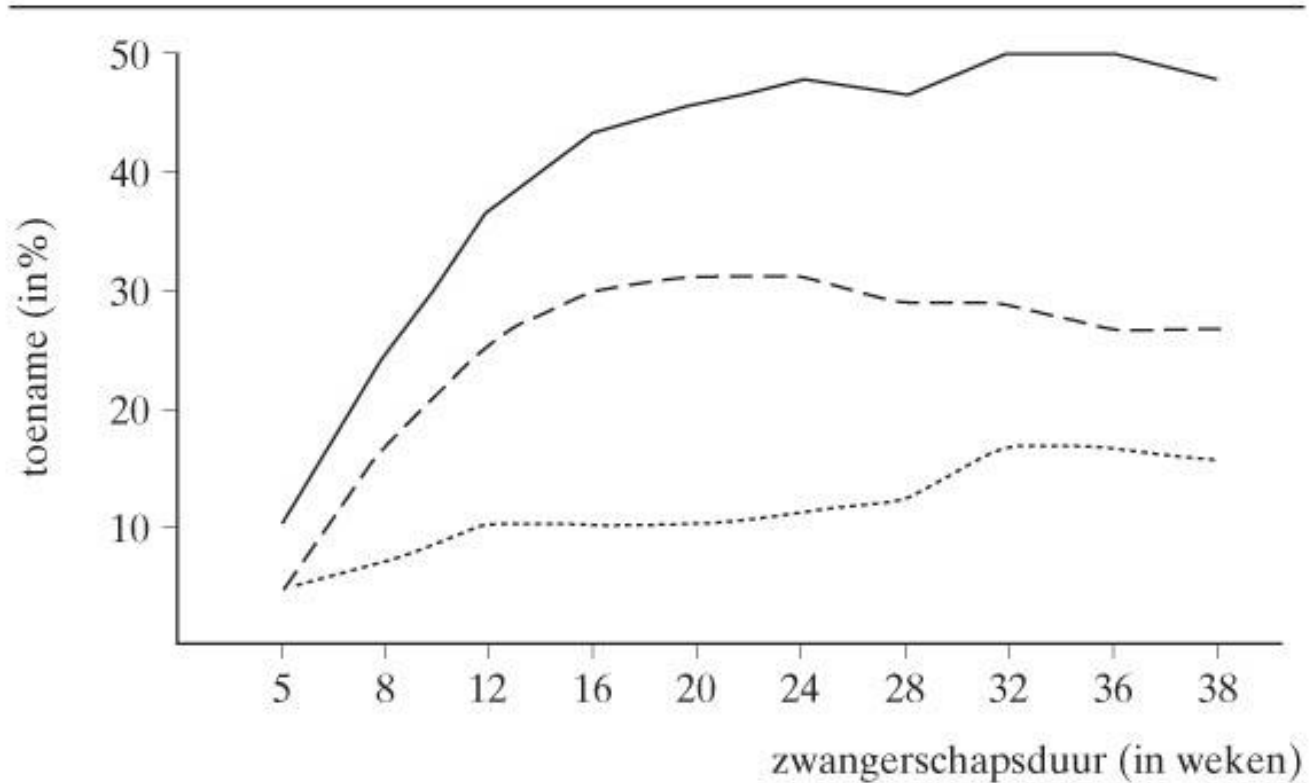
Table 3 Modified World Health Organization classification of maternal cardiovascular risk

	mWHO I	mWHO II	mWHO II-III	mWHO III	mWHO IV
Diagnosis (if otherwise well and uncomplicated)	Small or mild – pulmonary stenosis – patent ductus arteriosus – mitral valve prolapse Successfully repaired simple lesions (atrial or ventricular septal defect, patent ductus arteriosus, anomalous pulmonary venous drainage) Atrial or ventricular ectopic beats, isolated	Unoperated atrial or ventricular septal defect Repaired tetralogy of Fallot Most arrhythmias (supraventricular arrhythmias) Turner syndrome without aortic dilatation	Mild left ventricular impairment (EF >45%) Hypertrophic cardiomyopathy Native or tissue valve disease not considered WHO I or IV (mild mitral stenosis, moderate aortic stenosis) Marfan or other HTAD syndrome without aortic dilatation Aorta <45 mm in bicuspid aortic valve pathology Repaired coarctation Atrioventricular septal defect	Moderate left ventricular impairment (EF 30–45%) Previous peripartum cardiomyopathy without any residual left ventricular impairment Mechanical valve Systemic right ventricle with good or mildly decreased ventricular function Fontan circulation. If otherwise the patient is well and the cardiac condition uncomplicated Unrepaired cyanotic heart disease Other complex heart disease Moderate mitral stenosis Severe asymptomatic aortic stenosis Moderate aortic dilatation (40–45 mm in Marfan syndrome or other HTAD; 45–50 mm in bicuspid aortic valve, Turner syndrome ASI 20–25 mm ² , tetralogy of Fallot <50 mm) Ventricular tachycardia	Pulmonary arterial hypertension Severe systemic ventricular dysfunction (EF <30% or NTHA class III-IV) Previous peripartum cardiomyopathy with any residual left ventricular impairment Severe mitral stenosis Severe symptomatic aortic stenosis Systemic right ventricle with moderate or severely decreased ventricular function Severe aortic dilatation (>45 mm in Marfan syndrome or other HTAD, >50 mm in bicuspid aortic valve, Turner syndrome ASI >25 mm ² , tetralogy of Fallot >50 mm) Vascular Ehlers–Danlos Severe (re)coarctation Fontan with any complication
Risk	No detectable increased risk of maternal mortality and no/mild increased risk in morbidity	Small increased risk of maternal mortality or moderate increase in morbidity	Intermediate increased risk of maternal mortality or moderate to severe increase in morbidity	Significantly increased risk of maternal mortality or severe morbidity	Extremely high risk of maternal mortality or severe morbidity
Maternal cardiac event rate	2.5–5%	5.7–10.5%	10–19%	19–27%	40–100%
Counseling	Yes	Yes	Yes	Yes; expert counselling required	Yes; pregnancy contraindicated; if pregnancy occurs, termination should be discussed
Care during pregnancy	Local hospital	Local hospital	Referral hospital	Expert centre for pregnancy and cardiac disease	Expert centre for pregnancy and cardiac disease
Minimal follow-up visits during pregnancy	Once or twice	Once per trimester	Bimonthly	Monthly or bimonthly	Monthly
Location of delivery	Local hospital	Local hospital	Referral hospital	Expert centre for pregnancy and cardiac disease	Expert centre for pregnancy and cardiac disease

ASI = aortic size index; EF = ejection fraction; HTAD = heritable thoracic aortic disease; mWHO = modified World Health Organization classification; NTHA = New York Heart Association; WHO = World Health Organization.



Zwangerschap





maar voor het zover is...

anticonceptie:

- is voor elke vrouw met een aangeboren hartafwijking mogelijk
- keuze afhankelijk per persoon
- keuze afhankelijk van hartafwijking
- liever geen pil met oestrogeen als verhoogde kans op bloedprop
- vorming
- (hormoonhoudend) spiraal is mogelijk
- overleg gynaecoloog





anticonceptie en de cardioloog?

Amerikaanse studie 2017:

- 505 patiënten, mediane leeftijd 33 jaar
- 86% anticonceptie (gebruikt)
- 84% de pil
- 18% spiraal
- geen verschil tussen de hartafwijkingen
- complexe hartafwijkingen: meer bloedstolselvorming
- 43% info van cardioloog





in vogelvlucht:

medisch inhoudelijke zaken die gaan spelen bij het volwassen worden

maar er is meer:

- zorgverzekering —> eigen risico!
- levensverzekering
- rijbewijs, eventuele keuring
- beroepskeuze/vervolgopleiding
- medisch psycholoog
- maatschappelijk werk
- hartrevalidatie
- **en welke vraag je ook maar hebt**





hartelijk dank voor uw aandacht

