

AI het andere in de spreekkamer nadat het onmogelijke mogelijk is gemaakt



2 feb 2023

Heleen van der Zwaan, MD PhD
ACHD cardioloog

h.b.vanderzwaan-3@umcutrecht.nl



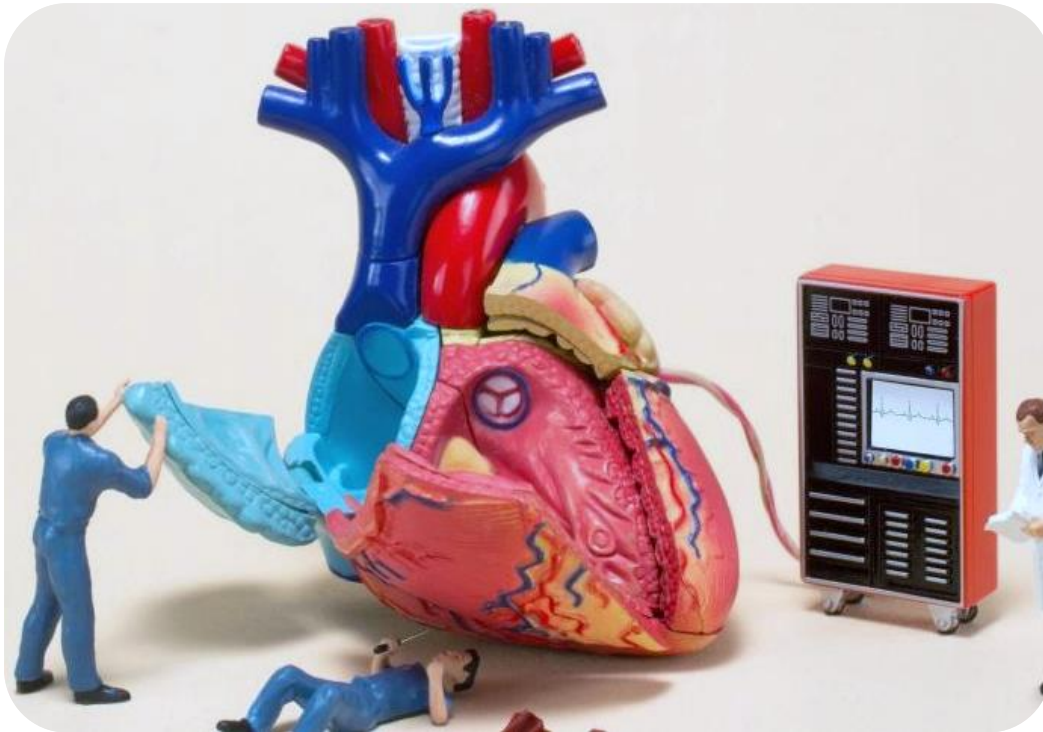
Het onmogelijke mogelijk gemaakt



European Journal of Cardio-Thoracic Surgery 53 (2018) 693

Paradigma shift bij Fontan zorg

Paradigma = de manier waarop wij de werkelijkheid ervaren



Wachten op falen



Optimalisatie van langetermijns uitkomsten



Rolmodellen



'Ik wil anderen graag inspireren om op te komen voor zichzelf en om hun dromen niet op te geven. Soms is het leven ingewikkeld, maar door volharding kunnen we onze doelen bereiken, ook als we daarvoor een wat ongewoner pad nemen.'

Marissa Mendosa

*Houlihan et al. The power of positivity in Fontan care 2020;
<https://www.conqueringchd.org/beyond-the-heart-marissas-story/>*

Wat is normaal?



Misschien niet normaal, maar wel de moeite

47-jarige man met een eenkamerhart

- op kinderleeftijd blauw
- hersenabcessen tijdens zijn tienerjaren
- 1982 chirurgische behandeling volgens Fontan
- 1993 reoperatie
- 1994-2000 atriumflutter waarvoor cardioversies en medicatie waaronder acenocoumarol
- litteken op zijn borst
- matige lichamelijke beperking
- Getrouwd
- 2 kinderen
- Runt een succesvol bedrijf
- Speelt geen voetbal, maar kijkt ernaar met zijn vrienden

Geen normaal of standaard leven

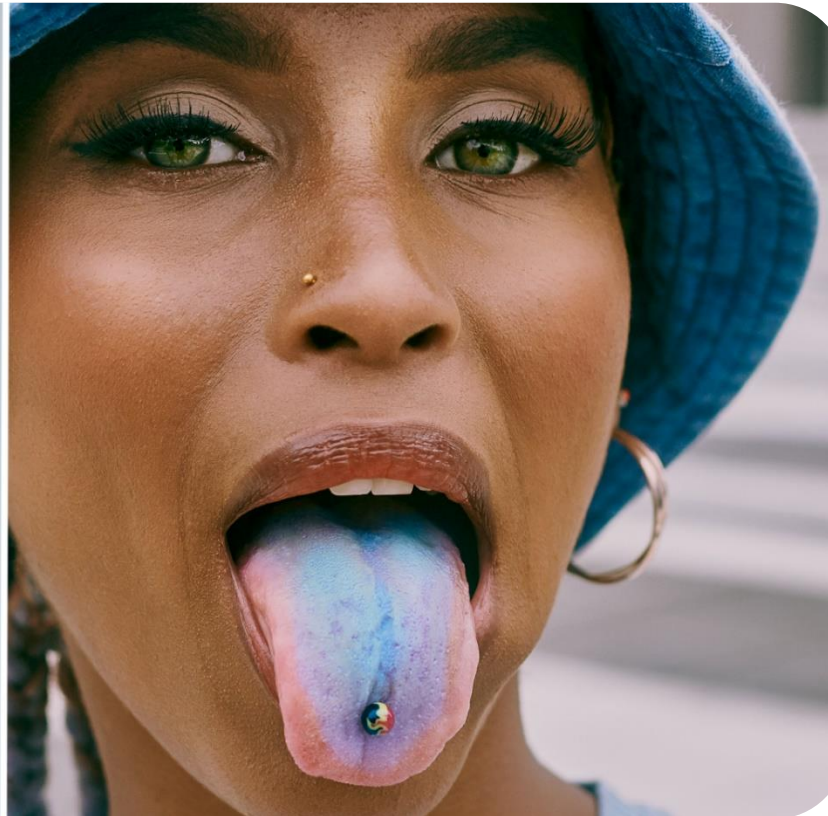
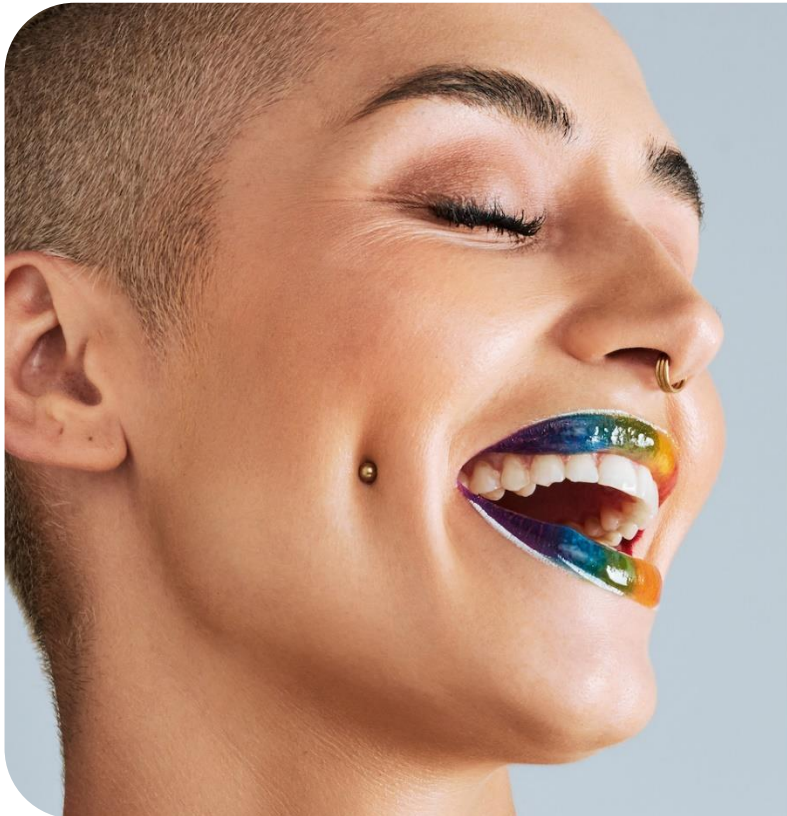
..maar best een gelukkig leven



We moeten wel realistisch zijn..



En ook hierover..



Kindercardioloog:
'Nee ben je mal, geen
tatoeage of piercing,
dat is lelijk.'



Wat kan wel?



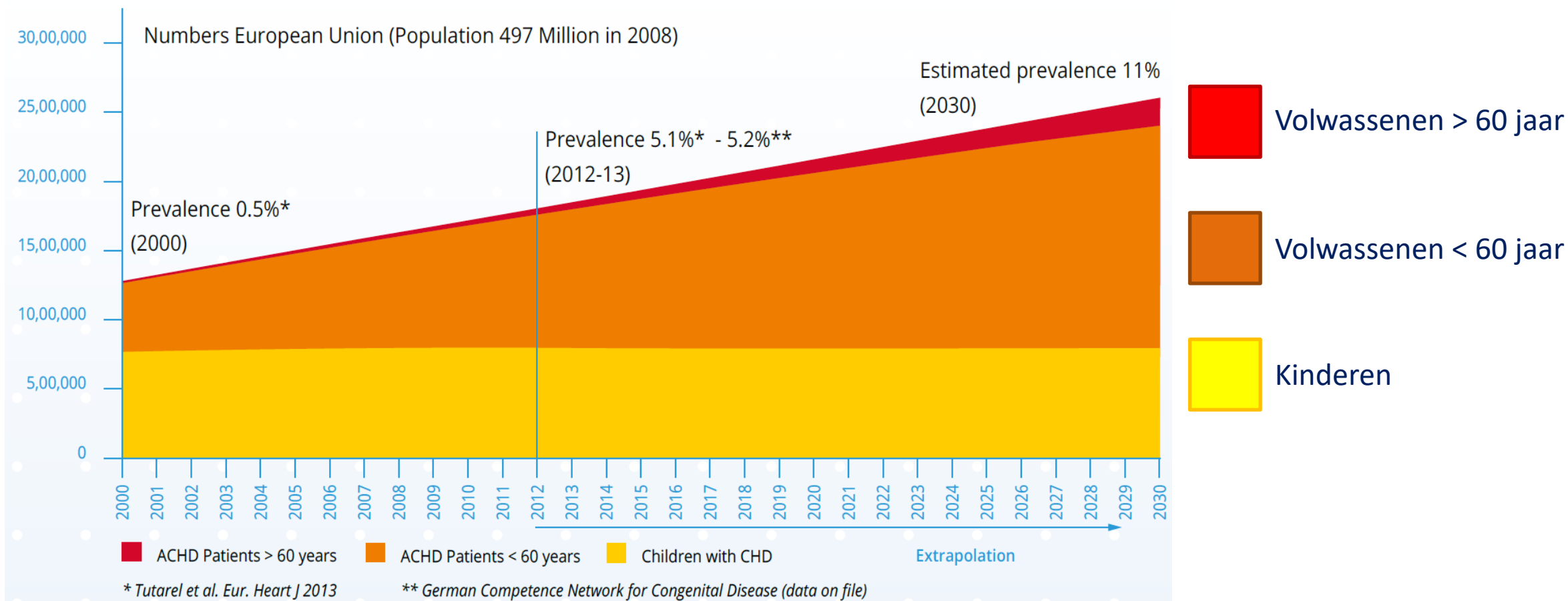
En natuurlijk dit:



Belang van kwaliteit van leven

De mate van **tevredenheid met het leven** die positief of negatief beïnvloed wordt door de **waarneming van bepaalde levensaspecten** die belangrijk voor diegene zijn, en die al dan niet samenhangen met de gezondheid

Verandering in aantal ACHD in de EU

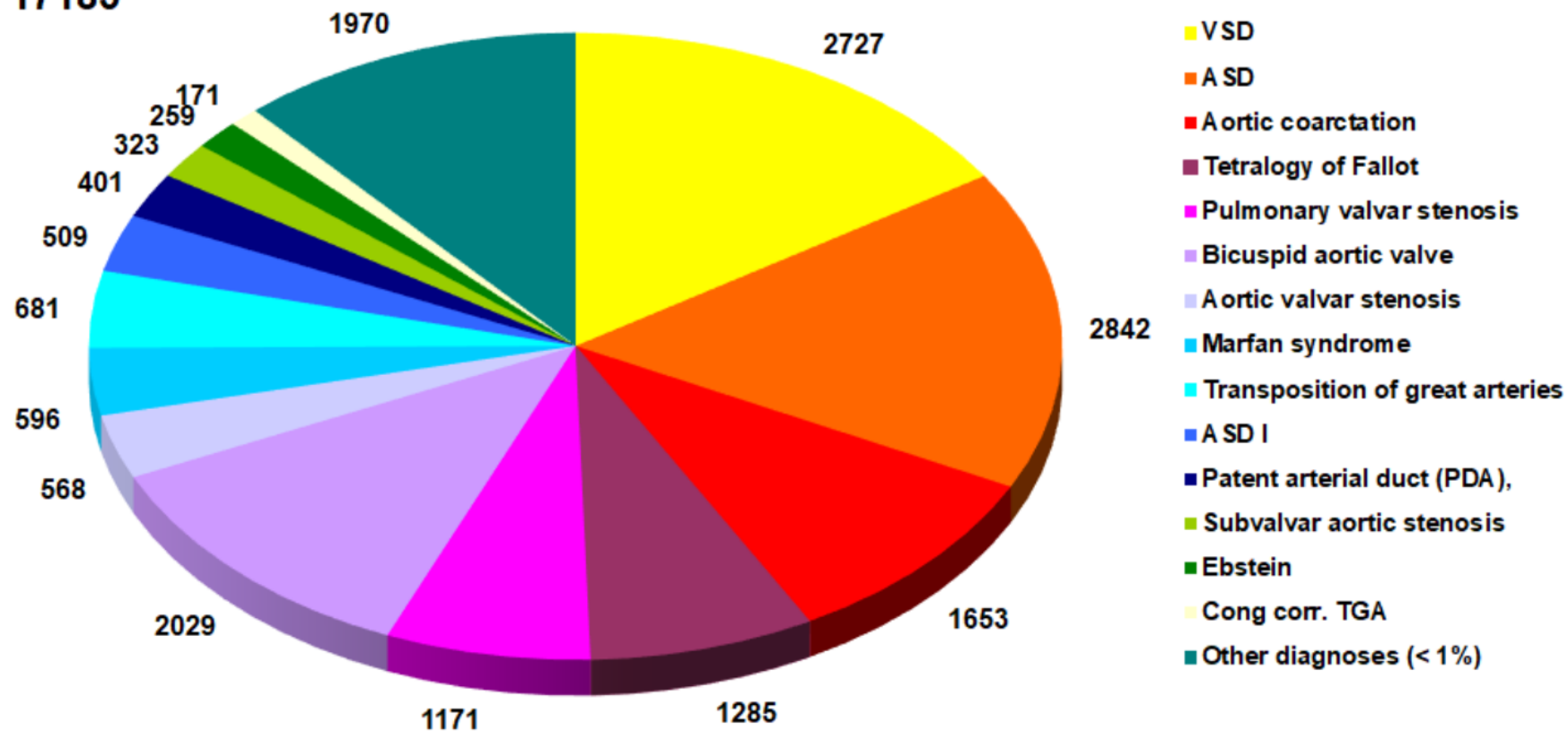




CONCOR

Distribution of main diagnoses

N = 17185



In Nederland naar schatting ~30.000-50.000 ACHD patiënten; groei ~5% per jaar



Wilhelmina Kinderziekenhuis



UMC Utrecht

Transitie van zorg bij aangeboren hartafwijkingen



Welke hartafwijking heb ik?

Welke consequenties heeft mijn hartafwijking voor...

± 18 jaar
Transferegesprek

Aanwezig:

- Patiënt en ouder(s)
- Kindercardioloog
- ACHD cardioloog

Doel:

- type aangeboren hartafwijking en behandeling
- toekomstverwachtingen t.a.v. leven met een aangeboren hartafwijking



Opleiding en werk



Sport

Anticonceptie en zwangerschap

Gezonde leefstijl



Welke behandelingen heb ik daarvoor gehad?



Welke medische problemen kan ik mogelijk verwachten?

Lost to follow-up

Ontbreken van routinematige controles in het ziekenhuis is een voorspeller voor narigheid

> 3x hogere kans op een spoedopname en/of een spoedingreep



Fontan bloedsomloop – zwangerschap?

mWHO III

Fontan circulation.
If otherwise the patient is well
and the cardiac condition
uncomplicated

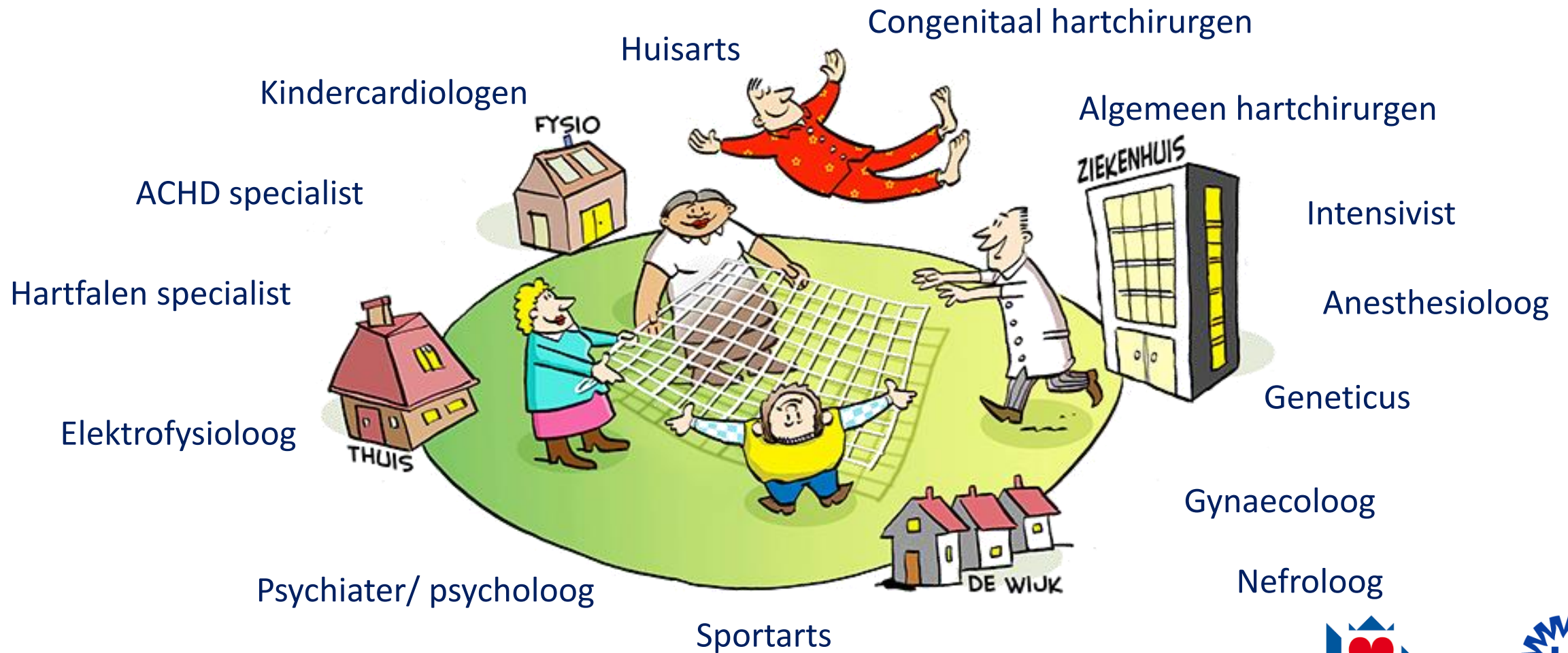


mWHO IV

Fontan with any
complication



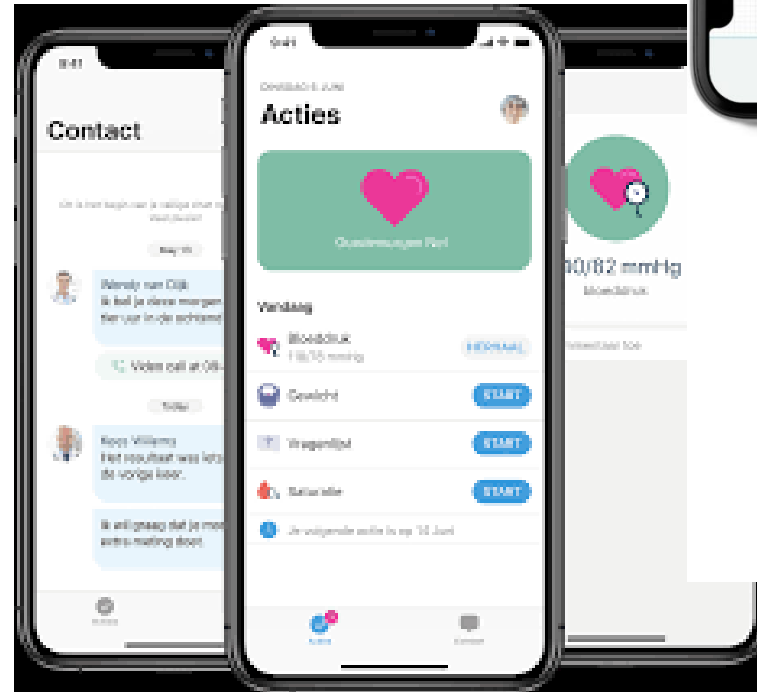
Netwerkgeneeskunde



Telemonitoring



- **Telemonitoring** is het **begeleiden** van patiënten **op afstand**;
- Patiënten krijgen **meetapparatuur** in huis, waarmee de arts hun gezondheid in de gaten houdt. Ze hoeven zo **minder vaak naar het ziekenhuis**;
- Steeds meer specialisten, huisartsen en thuiszorgorganisaties maken gebruik van deze vorm van begeleiding.

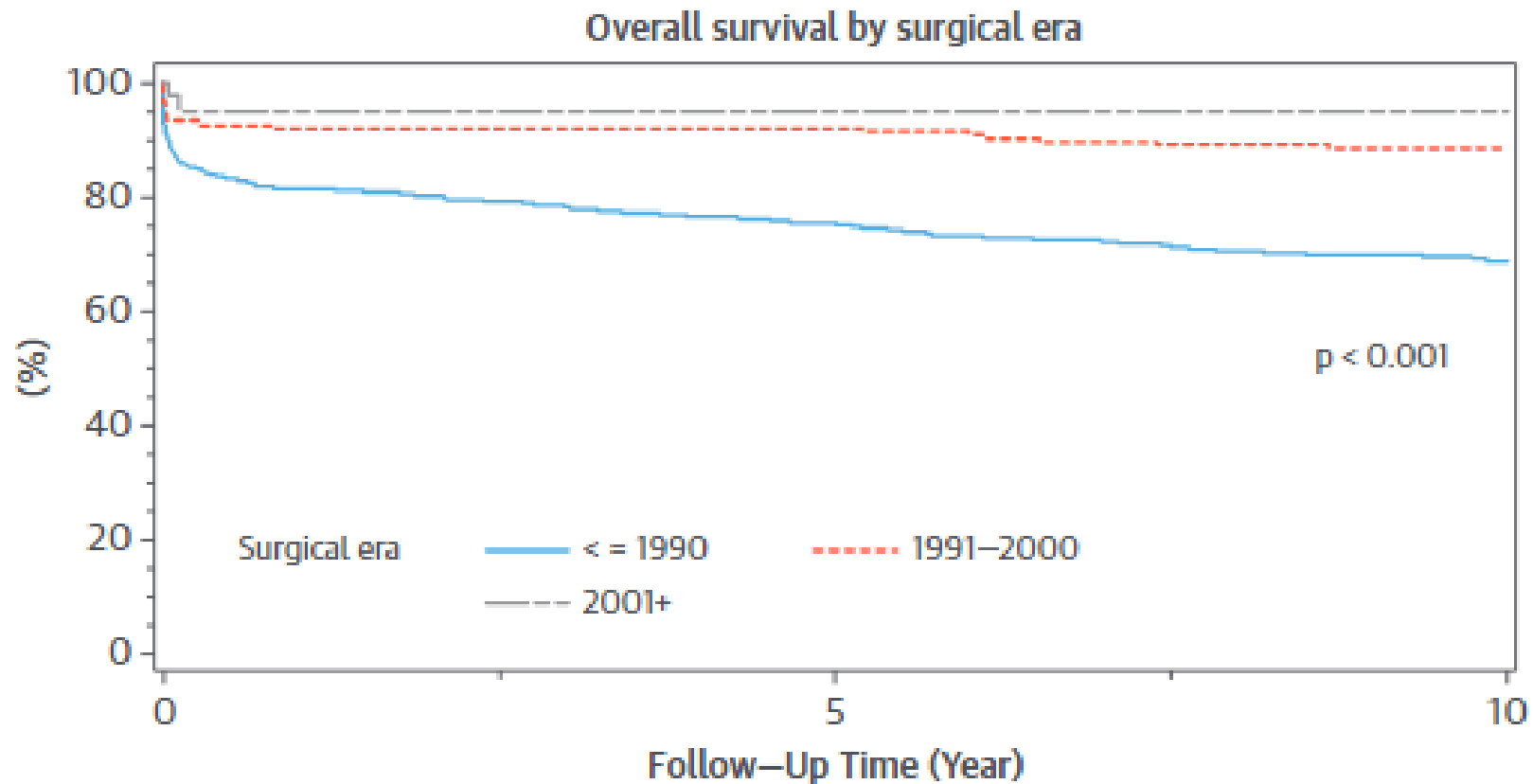


Van het best beschikbare nu naar de toekomst

- Nieuwe ontwikkelingen, als weefseltherapie
- Harttransplantatie, artificieel (of kunst-) hart

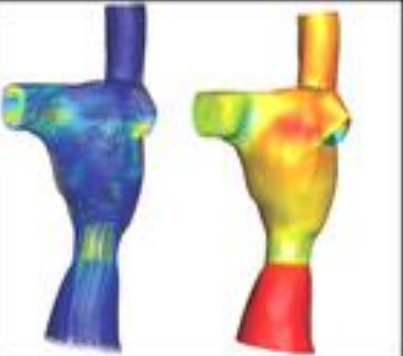
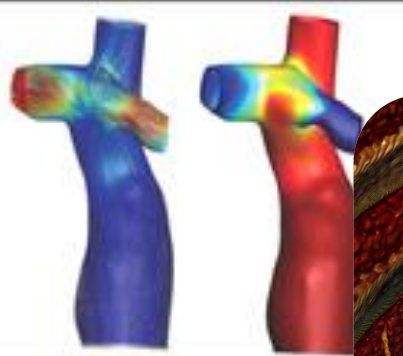
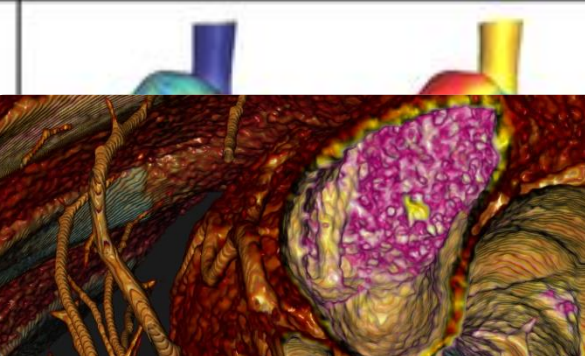


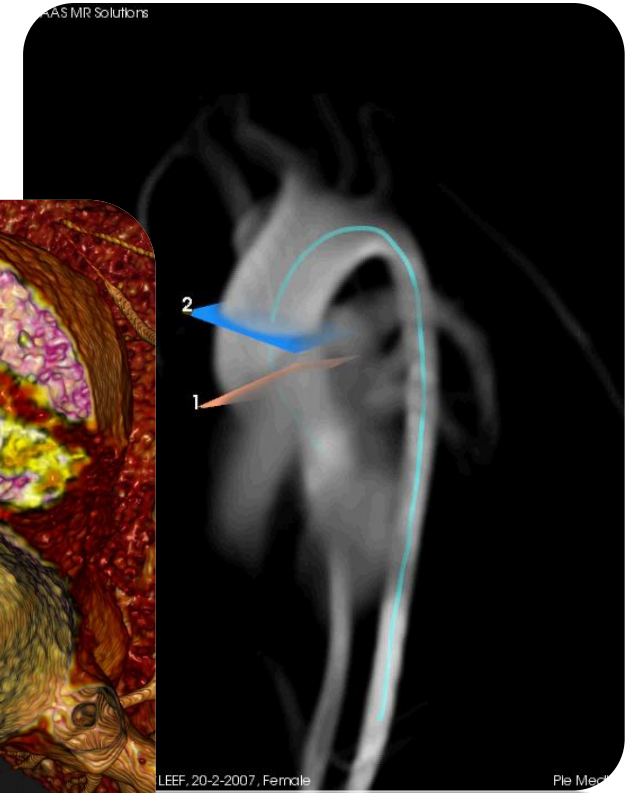
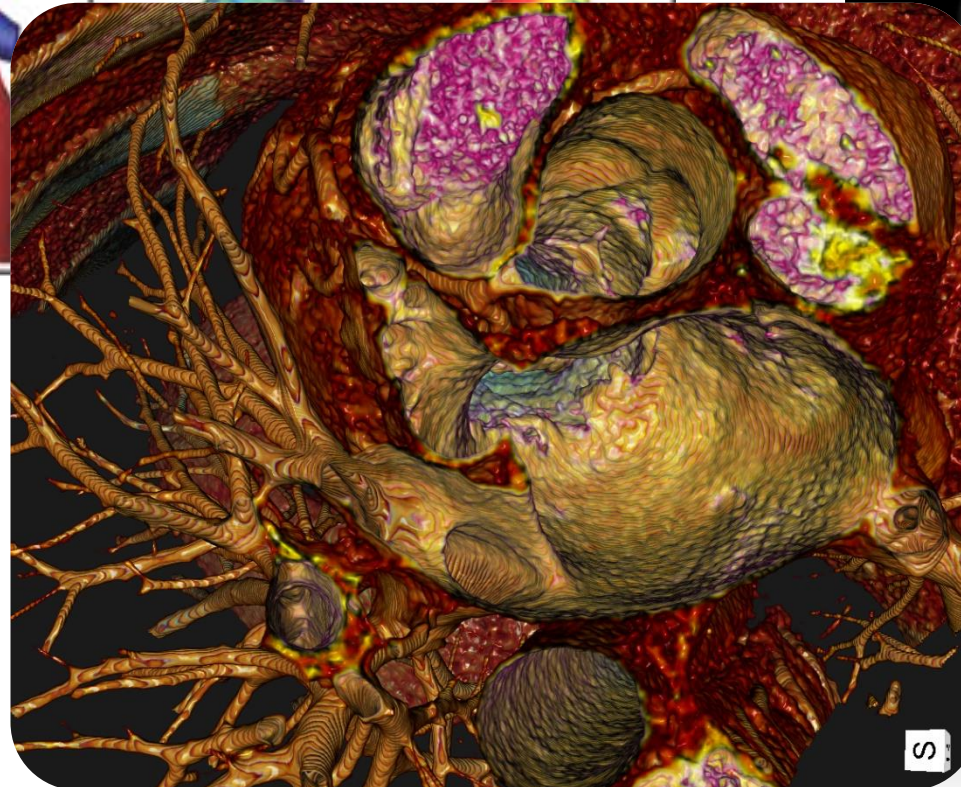
Levensverwachting?



≤ 1990	775	576	490
1991–2000	191	159	141
2001+	86	48	19

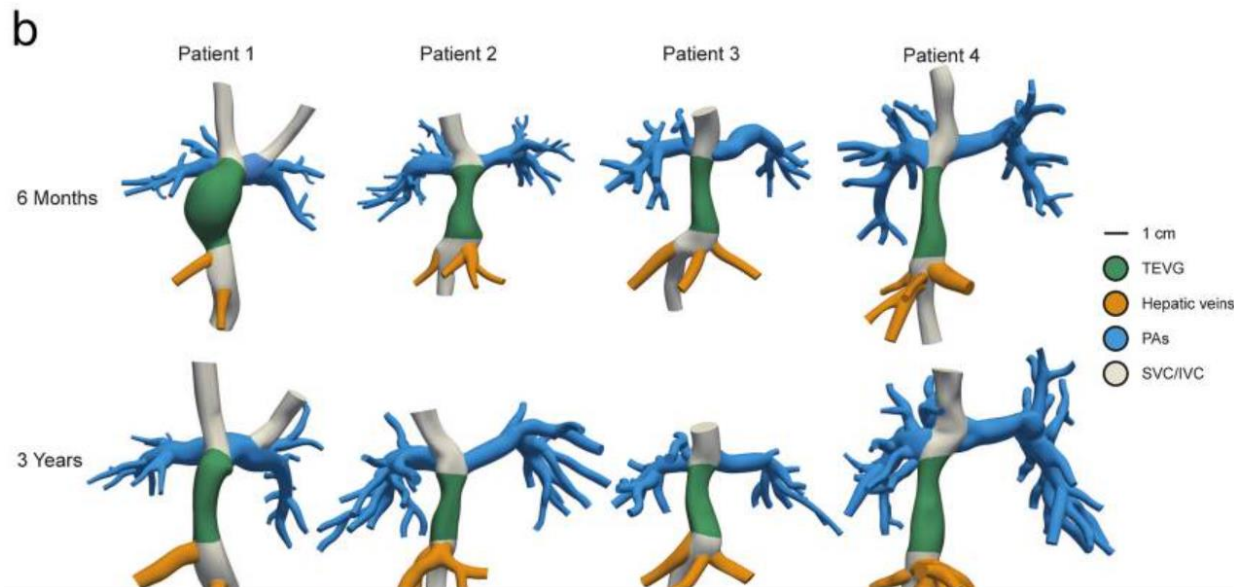
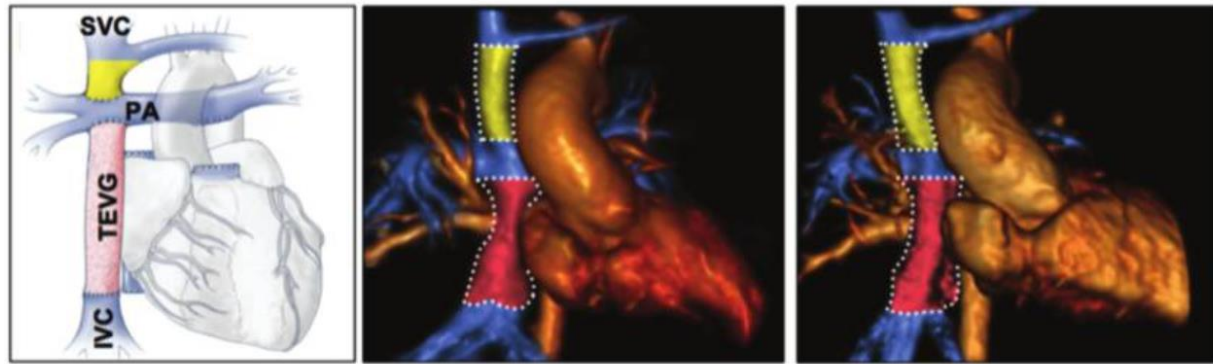
Nieuwe ontwikkelingen

Low Fibrosis (CD=14%) TCPC resistance=0.07 LPA stenosis=2%	Moderate Fibrosis (CD=20%) TCPC resistance=0.16 LPA stenosis=37%	High Fibrosis (CD=35%) TCPC resistance=0.24 LPA stenosis=43%
		



Trusty et al. *J Am Coll Cardiol* 2019; 73:581

Weefseltherapie



Tissue engineered vascular grafts

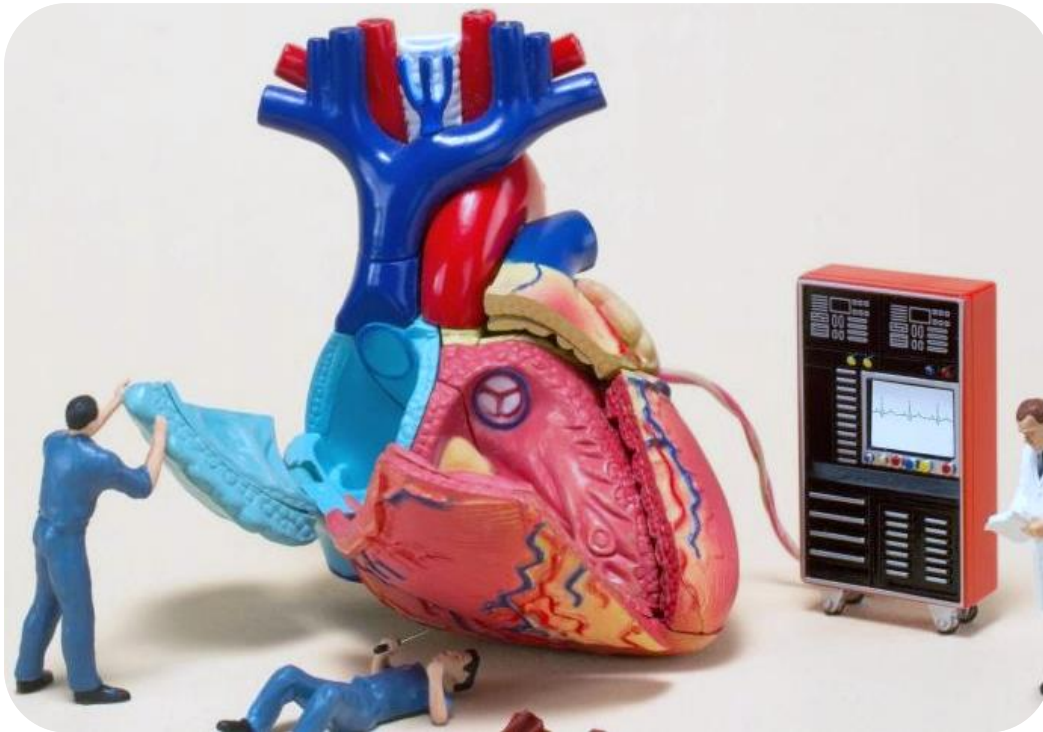


Kunsthart



Paradigma shift bij Fontan zorg

Paradigma = de manier waarop wij de werkelijkheid ervaren



Wachten op falen



Optimalisatie van langetermijns uitkomsten



Veel dank voor uw aandacht!

