

## Volwassenen met een aangeboren hartafwijking.



J.W. Roos-Hesselink  
Afd. Cardiologie

Publicaties en onderzoeken m.b.t. 20-29 jaar follow-up na hartchirurgie op jonge leeftijd.

In mei 2004 gepromoveerd met haar proefschrift "Congenital heart disease at adult age".

Het door haar gepresenteerde was een onderdeel van haar promotiestudie.

### SAMENVATTING

Kinderen die met een hartafwijking worden geboren, konden vroeger niet goed worden geholpen en overleden vaak op jonge leeftijd. Na de introductie van open hart chirurgie met behulp van de hart-long machine werd het mogelijk deze patiënten te opereren.

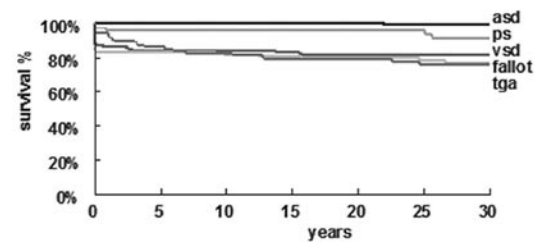
In 1968 werd het mogelijk in Rotterdam deze operaties uit te voeren. Sindsdien is de overleving enorm verbeterd.

Tegenwoordig zijn er Nederland zo'n 25.000 volwassenen met een aangeboren hartafwijking, die vaak op jonge leeftijd zijn behandeld. Het is niet goed bekend of deze mensen een normale levensverwachting hebben en hoe het ze vergaat op de volwassen leeftijd. Dit was reden voor de afdeling Cardiologie in samenwerking met de afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie van het ErasmusMC, met steun van de Nederlandse Hartstichting, een uitgebreid onderzoek naar deze patiënten groep te doen.

### ONDERZOEK

In totaal zijn ruim 350 volwassenen zowel medisch als psychologisch onderzocht. Ze hebben allemaal twintig tot ruim dertig jaar geleden een openhartoperatie ondergaan. Het cardiologische deel lag in handen van Jolien Roos-Hesselink die op 23 juni 2004 op dit onderzoek zal promoveren. Het psychologische onderzoek werd verricht door Susan van Rijen, die op 19 november 2003 op dit onderzoek is gepromoveerd.

In het cardiologische deel werd gekeken naar de overleving (Figuur 1) en naar de medische problemen die deze patiënten nog hadden, zoals reoperaties, ritme-



figuur 1

stoornissen en hartfalen (Tabel 1).

### RESULTATEN

De uitkomsten tonen dat de mensen het over het algemeen goed doen, met een gemiddelde overleving van 85% na 30 jaar. Bij patiënten met een gesloten atrium septum defect is de overleving zelfs precies gelijk aan de algemene Nederlandse bevolking en deze patiënten hebben ook weinig late problemen.

Sommige groepen aangeboren hartafwijkingen doen het echter slechter dan anderen en vooral de patiënten met een transpositie van de grote vaten en patiënten met een tetralogie van Fallot hebben veel late problemen.

Opvallend genoeg worden er bij de psychologische resultaten weinig verschillen gevonden tussen de diagnose groepen. Maar liefst 85% van de onderzochte patiënten heeft een betaalde baan. Ze zijn goed in staat een zelfstandig bestaan op te bouwen en relaties aan te gaan. Bij kinderspelers er wel vragen, bijvoorbeeld of de zwangerschap kwaad kan voor de conditie van de vrouwelijke patiënt en hoe groot de herhalingskans is op een kind met een aangeboren hartafwijking.

	Early mortality (<30days)	Late CV-mortality (30d-25yrs)	Reoperation	Pacemaker	Exercise capacity	SV-arrhythmia
ASD	0%	0%	0%	5%	91%	8%
VSD	11%	4%	6%	4%	91%	1%
PS	2%	4%	15%	5%	90%	8%
Mustard	5%	17%	46%	28%	72%	11%
Fallot	16%	7%	28%	5%	83%	12%

Table 1.

ASD = Atrial septal defect, VSD = Ventricular septal defect, PS = Pulmonary valve stenosis, Mustard = Transposition of the great arteries corrected with a Mustard repair, Fallot = Tetralogy of Fallot, Late CV-mortality = Cardiovascular mortality from 30 days until 21-33 years after operation, SV-arrhythmias = Supraventricular arrhythmia

## CONCLUSIE

Concluderend doen veel volwassenen met een aangeboren hartafwijking het goed, maar sommigen hebben nog veel late problemen. Er moet gezocht blijven worden naar verbetering van de behandelmethoden.