

E-health bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking

16 maart 2021



Voorafgaand aan het promotieonderzoek van Dirkjan Kauw, zo bleek uit literatuuronderzoek, was nog maar weinig data beschikbaar over het gebruik van e-health toepassingen bij ACHD-patiënten. De data die wel beschikbaar was, betrof voornamelijk onderzoeken die gericht waren op de toepassing van e-health bij baby's met een aangeboren hartafwijking. Daaruit kwamen wel al diverse voordelen van het inzetten van e-health bij de monitoring en behandeling van aangeboren hartafwijkingen naar voren, zoals een betere overlevingskans, minder complicaties en een verbeterde voedingsstatus.

E-health bij volwassen ACHD-patiënten

In het promotieonderzoek zijn ook de ervaringen van gebruikers van e-health programma's voor telemonitoring onderzocht. Op basis van dat onderzoek zijn vervolgens de uitdagingen in kaart gebracht die overwonnen moeten worden om toekomstige e-health programma's voor cardiovasculaire zorg te verbeteren. Daaruit bleek dat in de verschillende subgroepen ook verschillende uitdagingen worden ervaren. Dit betekent dat samenwerking tussen alle betrokken partijen essentieel is voor een succesvolle implementatie van een e-health.

Voor het promotieonderzoek is ook een klinisch registeronderzoek uitgevoerd. Daarbinnen hebben ACHD-patiënten deelgenomen aan een e-health programma waarbij wekelijks het lichaamsgewicht, de bloeddruk en het hartritme werden gecontroleerd. Met die studie werden verschillende klinische voordelen van het gebruikte e-health programma aangetoond. Zo

werden onder andere nieuwe diagnoses van aritmieën en hypertensie gesteld. Tussen policonroles werden, op basis van de meetgegevens uit het e-health programma, aanpassingen in de medicatie doorgevoerd.

Hoog-risico patiënten met hartafwijking

Kauw en het onderzoeksteam toonden met hun studie ook aan dat volwassen patiënten met Tetralogie van Fallot (ToF) of pulmonalisatresie met ventriculair septumdefect (PA/VSD) met het 22q11.2 deletiesyndroom (22q11.2DS) een verhoogd risico op sterfte hebben. Met behulp van genetische analyse kunnen hoog-risicopatiënten beter geïdentificeerd worden. Hierdoor kunnen artsen deze patiënten beter voorzien van risicostatificatie en genetische counseling.

De onderzoekers hebben met de studie ook laten zien dat ACHD-patiënten met een zogenoemde type D-persoonlijkheid, die kampen met negatieve affectiviteit én sociale geremdheid, en verhoogd risico op sterfte hebben. Beide bovengenoemde risicogroepen kunnen, zo concludeert het promotieonderzoek, baat hebben bij een meer gepersonaliseerde aanpak met behulp van e-health.

Kauw stelt in zijn promotieonderzoek dat e-health een grote potentie heeft als het gaat om het verbeteren van de zorg voor volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking. De huidige coronacrisis heeft het nut en belang van [zorg op afstand](#) al diverse keren [aangetoond](#). Het aantal technologische mogelijkheden groeit voortdurend. De onderzoekers hebben echter ook aangetoond dat het zomaar toepassen van e-health niet efficiënt is. Het is belangrijk dat goed nagedacht wordt over welke (e-health) hulpmiddelen ingezet worden bij welke specifieke patiëntengroep. De thesis van Kauw en zijn onderzoeksteam geeft daarvoor een aantal handvatten.

De verdediging van het promotieonderzoek kan aanstaande donderdag, 18 maart vanaf 16u00, online gevolgd worden via Zoom. Geïnteresseerden kunnen de verdediging online volgen [via deze link](#).