

COVID-19 en aangeboren hartafwijkingen, Zoom meeting d.d. 30/04/2019

Inschatten van risico's

1. In de presentatie zag ik dat alleen een bepaalde operatie aan het hart als risico-verhogend wordt ingeschat. Ik dacht altijd dat elk geopereerd hart een verhoogd risico mee brengt op complicaties bij een ernstige griep of misschien ook wel het covid19-virus? Vandaar ook dat we opgeroepen worden voor de griep prik?

Omdat het lastig is voor ieder persoonlijk een onderscheid te maken wordt de gehele groep hartpatiënten als risicogroep aangemerkt als het bijvoorbeeld gaat om de griep prik. Maar feitelijk is er alleen een verhoogd risico als er een verminderde hartfunctie is en/of als er hartritmestoornissen zijn. En dat hoeft helemaal niet zo te zijn na een hartoperatie. Een griep of COVID19 infectie zijn bij een ernstig beloop een extra belasting voor het hart; de linker hartkamer moet door de koorts harder werken omdat er dan meer bloed moet worden rondgepompt in het lichaam en hierbij gaat de hartslag ook omhoog. Bij een ernstige COVID infectie zijn de longen heel ziek en kost het de rechter hartkamer meer moeite om het bloed door de longen heen te pompen, dat geldt vooral als een patiënt aan de beademing ligt. Dus patiënten met een verminderde functie van linker en/of rechter hartkamer en/of chronische hartritmestoornissen zullen eerder in hartfalen terecht komen waardoor er een hogere kans op overlijden bestaat.

Wanneer een COVID infectie echter een mild beloop heeft, zoals bij de meeste (jong) volwassenen, is er niet per se een verhoogd risico, ook niet bij verminderde hartfunctie. Er zijn namelijk geen aanwijzingen dat de COVID infectie bij patiënten met een hartafwijking altijd een ernstig beloop heeft.

2. Ik heb een transpositie van de grote vaten en rechterkamer is de systeemkamer. Ik heb sinds 5 jaar hartfalen, waarvoor oa furosemide. Ik heb kinderen op de basisschoolleeftijd en wil graag weten of ik ze weer naar school kan laten gaan en ze weer kunnen spelen met vriendjes

Je behoort absoluut tot de risicogroep met deze diagnose. Gezien de meest recente informatie van onderzoek uit Duitsland zouden kinderen wel degelijk een rol in de transmissie kunnen spelen; om deze reden zou ik op dit moment terughoudend zijn met laten spelen met vriendjes. Naar school gaan kan, mits daar maar voldoende maatregelen zijn getroffen.

3. Mijn zoontje van 3 heeft ook een TGV. Ik begrijp dat hij ook tot de risicogroep behoort. Hoe lang moet ik hem niet naar de gastouder en peuterspeelzaal laten gaan? En mag zijn zusje wel naar school? Zo lastig, deze afweging!

Er is een groot verschil tussen een TGV na arteriële switch operatie en eentje na Mustard. Meest waarschijnlijk heeft uw zoon een switch ondergaan en is zijn systeemkamer een linkerkamer. Dit maakt dat het risico aanzienlijk lager is. Bij een normale functie van de linker en rechter hartkamer is er in principe geen verhoogd risico. De kindercardiologen adviseren op de website van Hartekind.

4. Ik heb tricuspidalisatresie met ASD en VSD en slechter doorbloede longen. Ik woon in een appartementencomplex op de 1e verdieping waardoor ik eerst door het gebouw moet om de straat

op te komen. Omdat ik daar binnen geen 1,5 m afstand kan houden wandel ik dus alleen op mijn galerij. Is dit terecht of neem ik mijn quarantaine te streng?

Met de diagnose tricuspidalis atresie is er in principe sprake van een eenkamerhart en een Fontan circulatie. Deze categorie bevindt zich in de hoog risicogroep omdat er maar 1 hartkamer is die zowel de lichaams- als de longcirculatie verzorgt, en bij zwaardere belasting dus extra snel in de problemen kan komen. Een oplossing om toch veilig naar buiten te komen zou het gebruik van een mondkapje kunnen zijn, conform het openbaar vervoer.

5. Ik heb een Ross operatie gehad met een iets verminderde pompfunctie als gevolg. Als mijn werkgever de RIVM richtlijnen volgt (kantoor), kan ik dan gewoon naar mijn werk? Eventueel met openbaar vervoer?

Ja dat moet ip kunnen waarbij uiteraard alle geldende voorzorgmaatregelen moeten worden gerespecteerd, zoals gebruik van mondkapje in het openbaar vervoer.

6. Ik heb een ernstig lekkende pulmonalisklep met vergrote rechterhartkamer na een operatie aan een vernauwing aan de hartklep 40 jaar geleden. De pompfunctie is echter nog goed en ik heb geen klachten. Loop ik dan alsnog extra risico?

Bij een ernstig lekkende pulmonalisklep is in het geval van ernstig zieke longen de rechter hartkamer wel eerder in de problemen. Maar nogmaals, dit geldt alleen bij een ernstig verlopende infectie.

7. Er wordt gezegd dat de griepvrij een grotere kans op een ernstiger verloop van het virus heeft. Is dit bij jullie bekend?

Hierover is bij ons niets bekend.

8. Hoe zit het met TVF en diabetes type 2?

Diabetes type II geeft in combinatie met overgewicht zeker een verhoogd risico. Voor Tetralogie van Fallot zie hieronder.

9. Heb zelf diastolisch hartfalen, geldt dat ook als extra risico mocht ik corona krijg?

Bij een ernstig verlopende infectie met hoge koorts wordt er extra veel gevraagd aan de functie van het hart. In het geval van diastolisch hartfalen kan het hart eerder in de problemen komen omdat het de vraag niet aankan. Dus diastolisch hartfalen geeft inderdaad een extra risico bij een ernstig verlopende infectie.

Gezin, kinderen en kleinkinderen

1. Ik heb tetralogie van Fallot, een pacemaker, 2 nieuwe kleppen in het hart> Ik heb 2 kinderen in de leeftijd van de basisschool, is het veilig als ik ze na de vakantie naar school breng?

Bij tetralogie van Fallot gaat het vooral om de conditie van de rechter hartkamer. Zoals voor alle anderen geldt; je hebt geen verhoogde kans om het te krijgen, maar als je het krijgt is de kans op een heftig beloop wel groter en daarbij geldt; hoe slechter de rechter kamer, hoe heftiger het beloop. Namelijk, hoe zieker je longen, hoe moeilijker voor je rechter hartkamer om het bloed door de

longen te pompen. Dus als de functie van de rechter hartkamer goed is, is er ondanks twee nieuwe hartkleppen en een pacemaker niet per se een verhoogd risico.

2. Mijn kinderen mogen 11 mei naar school. Maar ik ben bang voor mijn eigen gezondheid. Moet ik afstand nemen van mijn kinderen?

In het algemeen geldt: indien de school volgens de RIVM adviezen werkt en de kinderen na thuiskomst goed handen wassen en de algemene hygiëne maatregelen in acht worden genomen lijkt het risico dat ouders met een aangeboren hartafwijking door besmetting via hun kinderen Covid-19 op zullen lopen uiterst klein. Tot zover bekend spelen kinderen geen grote rol bij de overdracht van het virus. Het RIVM blijft dit verder in de gaten houden d.m.v. onderzoek. Bespreek uw zorgen ook met uw eigen cardioloog, die uw situatie het beste kan inschatten, en ook met de school, zodat men daar ook extra op de hoogte is van het belang van de algemene hygiënische maatregelen.

Afstand moeten nemen van eigen kinderen omdat zij naar school moeten lijkt mij een brug te ver. Per individueel geval zal de afweging tussen het besmettingsrisico en de nadelen van het nog langer missen van school moeten worden afgewogen.

3. Ik ben geboren met TGA, slik bètablokkers, bumetanide, losartankalium en sotalol. Ik heb geen manifest hartfalen. Ik ben in 1972 geopereerd volgens de oude methode: mustard, heb de zg Broek van Brom. Mijn hartfunctie was vorig jaar best goed en buiten onregelmatige hartslagen in de avond en af en toe wat kortademig, voel ik mij eigenlijk heel goed. Kan mijn zoon gewoon naar school? Nu hoeft hij nog niet, maar stel dat dit 20 mei wel wordt versoepeld?

Wat de vragen over schoolgaande kinderen betreft: als op school de maatregelen volgens het RIVM advies goed opgevolgd kan worden, iedereen met klachten (dus ook de schoolgaande kinderen) thuis blijft volgens datzelfde advies, en de kinderen na thuiskomst goed hun handen wassen, dan moet dan kunnen.

Maar ja, je weet natuurlijk nooit of alle kinderen zich daaraan houden, dat is het lastige. Idealiter gezien zou het inderdaad moeten kunnen, maar hoeveel risico is verstandig om te nemen, wetende dat er vast op zo'n school wel eens iets niet helemaal volgens de voorschriften gaat.

Daarom is het ook zo belangrijk om ook de school op de hoogte te brengen en de kinderen bij thuiskomst goed hun handen te laten wassen. *Desnoods trekken ze ook nog schone kleren aan.*

4. Ik sluit me enigszins aan, mijn jongste broertje gaat als het goed is binnenkort ook weer naar school. Ik zit momenteel bij mijn vriend omdat een van mijn broertjes een beetje hoest, maar als hij straks weer naar school gaat (en dus niet meer hoest), is het dan voor mij (fontancirculatie) wel verstandig om af en toe weer even naar huis te gaan?

Het is verstandig om zoveel mogelijk bij zieke huisgenoten uit de buurt te blijven, totdat ze 24 uur klachtenvrij zijn.

5. Hoe om te gaan met eigen kinderen die naar Kinderdagverblijf gaan en waar RIVM richtlijnen niet gehandhaafd kunnen worden (kinderen <1,5jr)?

Voor heel jonge kinderen is het inderdaad lastiger om onderling contact op het kinderdagverblijf te vermijden. Maar regelmatig handjes wassen en zoveel mogelijk contact met volwassenen vermijden

kan natuurlijk wel. Daar worden op de kinderdagverblijven ook maatregelen voor getroffen. En ook voor jonge kinderen geldt dat ze bij ziekteverschijnselen/verkoudheid thuis moeten blijven.

6. Kan ik mijn kleinkinderen weer in mijn huis laten logeren?

Dit wordt nog altijd afgeraden indien u zelf in een risicogroep valt.

7. Kan ik als hartpatiënt bij mijn dochter met kinderen klussen?

Dat hangt af of u in de groep kwetsbare patiënten valt en of de hygiëne- en afstandsmaatregelen zijn te realiseren met deze kinderen in de buurt.

8. Mijn kleinkind van 3 jaar heeft al 4 weken een loopneus, is niet ziek, heeft geen koorts. Ook de rest van het gezin heeft geen ziekteverschijnselen. Is het veilig als kleinkind op bezoek komt?

Mensen met ziekteverschijnselen, op elke leeftijd, worden geadviseerd om zich te isoleren tot ze 24 uur klachtenvrij zijn. Niet alle verkoudheidsklachten zullen echter door Corona veroorzaakt worden. Overleg zo nodig met de behandelend arts (huisarts?) van het kleinkind.

9. Hoe zit met oppassen op kleinkinderen met een AHA en op een kleinkind met een AHA?

Dat wordt afgeraden als u tot de groep kwetsbare patiënten behoort (leeftijd vanaf 70 jaar, of de in de presentatie genoemde hartafwijkingen). En natuurlijk als de kinderen ziekteverschijnselen vertonen.

10. Hier woon ik ook de helft van de tijd met 2 bonuskinderen waarbij hun moeder een Brabander als vriend heeft. En hij heeft zelf ook 5 kinderen. Moeder en vriend en mijn bonuskinderen zien elkaar gewoon. Moet ik 1,5 meter afstand houden? In eigen huis?

Als de bonuskinderen ziekteverschijnselen hebben, moeten ze geïsoleerd worden en kunnen niet langskomen. Goede hygiëne maatregelen als ze binnenkomen zijn belangrijk. De anderhalve meter zal in huis niet te handhaven zijn met de kinderen.

11. Ik ben 24 en heb 7 aangeboren hartafwijkingen.. oa tricuspedalis atresie ASD, VSD (Fontan) ik ben een student en woon met andere studenten in 1 huis. Kan ik veilig met hun in 1 huis wonen? Ik weet niet waar hun allemaal komen en of ze 1,5 meter afstand houden.

In een studentenhuis is de 1.5 meter een uitdaging. Hygiëne maatregelen en social distancing moeten met elkaar af te spreken zijn. Bij ziekteverschijnselen moeten mensen zich van andere huisgenoten isoleren. Als men zich aan deze afspraken houdt, moet je met elkaar kunnen samenwonen.

In een studentenhuis word je niet als 1 huishouden beschouwd en gelden de adviezen voor 1.5 meter afstand.

12. En hoe zit het met openbaar vervoer. Is dat ook veilig?

In het openbaar vervoer is de 1.5 meter afstand voorlopig redelijk mogelijk, maar bij de versoepeling van maatregelen wordt het drukker en worden mondkapjes verplicht. Goede handhygiëne is belangrijk. Kwetsbare patiënten adviseren wij om nog niet met het openbaar vervoer te reizen.

13. Kunnen onze kinderen buiten spelen met kinderen uit de buurt (univentriculair hart en transpositie van de grote vaten met mustard operatie).

Voor vragen over kinderen verwijzen wij u naar de site van Hartekind en overleg met uw kindercardioloog.

Beschermende maatregelen/ adviezen

1. Kan ik als patiënt met AHA naar mijn afspraak met de mondhygiëniste?

Dat kan zeker. Een goede gezondheid van de mond is belangrijk voor hartpatiënten om de kans op nare complicaties aan het hart, zoals een ontsteking van de hartkleppen (endocarditis,) te beperken. De mondhygiëniste zal maatregelen nemen zoals de RIVM en de beroepsvereniging van tandartsen (KNMT) dit zal voorschrijven.

2. Is het niet wijzer om wel mondkapjes te gebruiken in de zorg, juist om te voorkomen dat kwetsbare mensen te beschermen?

Op dit moment wordt dat nog niet geadviseerd door de RIVM en het Outbreak Management Team. In de ons omringende landen zijn deze regels anders. We moeten zien of er uitkomsten van onderzoeken zullen komen, die de regels wat betreft mondkapjes zullen beïnvloeden.

3. Ik hoor op het nieuws specialisten zeggen dat een groot deel van de Nederlanders met corona te maken gaat krijgen. Ik ben een Fontan patiënt en ik begrijp nu dat het voor mij dus een enorm risico is als ik besmet raak. Ik wil echter ook niet alleen maar binnen blijven zitten het komende jaar. Moet ik dan nu maar langzaam aan een beetje normaal gaan leven, af en toe mensen zien op gepaste afstand, of wat is wijsheid hierin?

Dat is juist: we verwachten dat het virus niet meer weg zal gaan en dat dus een aanzienlijk deel van de bevolking besmet zal raken. Dat betekent voor u dat het geen optie is om u vanaf nu voor altijd op te sluiten in huis. Het leven buiten hervatten met de voorzorgsmaatregelen zoals de RIVM deze voorschrijft, lijkt de beste optie. Er bestaat een kans dat u COVID-19 oploopt, maar het hoeft niet automatisch te betekenen dat u daar doodziek van wordt, zoals de eerste Europese getallen ons leren.

4. Als je echt tot de risicogroep behoort (hartfalen, Fontan) zouden jullie dan supermarktbezoek afraden? En voor hoe lang?

Dat lijkt voor nu inderdaad verstandig. In de supermarkt komen relatief veel mensen bij elkaar. Het zou beter zijn om een ander te vragen uw boodschappen te doen. Zelf kunt u dan een wandeling maken of eventueel uw werkzaamheden hervatten. Hoe lang dit advies blijft gelden, is nu nog niet te zeggen. Volgt u de ontwikkelingen via het Outbreak Management Team / de RIVM.

5. Maar als het virus zo besmettelijk is, is het ook geen optie om mijn partner boodschappen te laten doen, want als hij het krijgt is de kans dat ik het krijg ook erg groot!

Het virus is gelukkig niet heel besmettelijk: slechts 2-3% van de bevolking heeft het virus nu gehad. Het probleem met dit virus is met name dat een deel van de mensen er erg ziek van wordt. Uw partner kan dus gewoon boodschappen doen.

Soms kan ook je eigen cardioloog advies geven. Ik heb TGV en ben geopereerd volgens de oude methode, maar mijn cardioloog ziet geen reden dat ik mijn boodschappen niet zelf doe 1x per week. Je kunt ook vragen aan de AH of je tijdens het ouderen uurtje je boodschappen mag doen.

6. Een training vier dagen in een congrescentrum met 28 mede-cursisten. Organisator zegt alle RIVM voorschriften te volgen. Begin juni. Wel of niet doen?

Niet doen lijkt wellicht de verstandigste optie voor nu in geval u tot de personen behoort die een verhoogd risico lopen, zoals we eerder hebben gedefinieerd.

7. Ik kan dagelijks hulp oproepen, maar omdat zij ook bij anderen komen en geen beschermingsmiddelen dragen, heb ik hen gevraagd niet meer te komen. Ik weiger dus mijn dagelijkse hulp en ook de schoonmaak doe ik nu zelf. Is dit terecht en mag ik strengere maatregelen van hen eisen?

Zo lang u in staat bent om 1.5 meter afstand te houden tot degene die uw huis komt schoonmaken, is er in elk geval geen probleem. Voor uw lichamelijke verzorging ligt dit lastiger en is het goed invoelbaar dat u het vervelend vindt dat iemand die u helpt ook bij anderen komt en geen beschermende maatregelen treft. U kunt natuurlijk contact opnemen met de organisatie en vragen of gebruik van handschoenen en/of een mondmasker tot de mogelijkheden behoort.

Werknemers zorg/ onderwijs/ supermarkt

1. Ik ben 2x geopereerd ivm TVF. Ik werk als verpleegkundige in de thuiszorg en werk dus nu gewoon door. Alleen hebben wij inmiddels de eerste corona-client in zorg na opname in het ziekenhuis. Deze client is nog corona positief en we werken daar volledig beschermd. Kan ik hier ook zorg verlenen?

In principe zou dit gewoon moeten kunnen: de genomen voorzorgsmaatregelen zouden u moeten beschermen tegen het virus. Vanuit medisch oogpunt zie ik ook geen probleem. Mocht u zich er ongemakkelijk bij voelen, ga dan in overleg met uw leidinggevende of de bedrijfsarts. Met elkaar moeten we tijd nemen om te wennen aan de nieuw ontstane situatie.

2. Wanneer je in de zorg werkt met mogelijk besmette patiënten, moet je dat dan mijden bij een matige re kamer bij TGV?

Zie bovenstaand antwoord. Beschermende maatregelen zijn een must. Mocht u twijfels hebben over het risico dat u loopt (op basis van bovenstaande informatie weet ik niet of u een Mustard/ Senning operatie hebt ondergaan of een arteriële switch, een wezenlijk verschil), neem dan contact op met uw behandelend cardioloog.

3. Ik werk in het onderwijs als leerkracht, moet ik met een AHA voor de klas?

Herstart op de werkvloer gaat in overleg met de bedrijfsarts. Als je je op het werk aan de hygiëne- en afstandsmaatregelen kunt houden, is herstart op de werkvloer mogelijk. Als daar twijfel over is (bijvoorbeeld bij werken met kleuters), je behoort tot de categorie kwetsbare patiënten en het is mogelijk om thuis te werken, heeft dat wellicht de voorkeur in de eerste fase van versoepeling.

4. En wat dan als je zoon in de supermarkt werkt?

In de supermarkt is afstand houden en hygiëne meer uitdaging. Belangrijk is dat uw zoon de hygiënevoorschriften in acht neemt (handen wassen als hij thuiskomt!) en dat hij bij ziekteverschijnselen geïsoleerd wordt van de overige gezinsleden (zie website RIVM voor de aanbevolen maatregelen).

Medicatie gerelateerde vragen

1. Heeft het slikken van bloedverdunners nog gevolgen voor het verloop van een eventuele Corona besmetting?

Het slikken van bloedverdunners heeft geen gevolgen voor het verloop van een eventuele Corona besmetting voor zover wij weten. We weten inmiddels dat veel mensen die ernstig ziek worden last krijgen van bloedstolselvorming en daardoor bijvoorbeeld een trombosebeen of longembolie. Ernstig zieke mensen met Corona worden behandeld met bloedverdunners.

2. Er zijn ook berichten in het nieuws geweest m.b.t. het slikken van bloeddruk verlagers en Corona. Het advies was uiteindelijk hier niet zomaar mee te stoppen, omdat de hoge bloeddruk ook de nodige risico's met zich mee brengt. Bij het slikken van medicatie voor een licht verhoogde bloeddruk, is het dan toch verstandig hierover zelf contact op te nemen met de cardioloog?

Hierbij gaat het om de bloeddrukverlagers die eindigen op -pril (bijvoorbeeld enalapril, lisinopril, perindopril) of -artan (bijvoorbeeld valsartan, losartan, irbesartan). Deze medicijnen worden gebruikt bij hoge bloeddruk, of bij pompfalen van het hart. Het zijn belangrijke medicijnen om te blijven gebruiken voor het hart, want daar weten we de voordelen uitgebreid van. In theorie zou het gebruik van deze medicijnen het beloop van een Corona besmetting juist gunstig kunnen beïnvloeden. Daar wordt momenteel onderzoek naar gedaan.

Beweging

1. Wanneer kun je weer begeleidt sporten na 6 weken merk ik zelf al weer dat mijn conditie achteruit gaat.

Volgens de richtlijnen van het kabinet mag je sporten in de buitenlucht, met inachtneming van de 1.5 meter. En natuurlijk niet naar buiten als je ziekteverschijnselen hebt. Binnensporten bij een sportschool of club is, als alles goed blijft gaan, mogelijk vanaf 1 september.

Tip van een deelnemer: Nederland in Beweging op de televisie (NL1 of uitzending gemist) is ook een alternatief om beweging te krijgen. Dit kun je op je eigen niveau doen en duurt ca. 15 minuten.

Besmettelijkheid

Is er al wat meer bekend over besmettelijkheid zonder symptomen of voordat men ziek wordt?

Wat we weten is dat overdracht van het virus plaatsvindt via druppelvorming (niezen/hoesten) en via de handen. Exacte duidelijkheid over de besmettelijkheid zonder symptomen is er nog niet.

Testen op COVID-19

1. Kan ik een antistoffentest krijgen?

Testen op doorgemaakte Covid-19 gebeurt alleen nog in onderzoeksverband, vanwege nog beperkt beschikbare testmaterialen en omdat nog niet precies duidelijk is hoe betrouwbaar de uitslag van zo'n test is. Er worden testen aangeboden, maar de betrouwbaarheid is nog niet duidelijk.

Overig

1. Mijn ouders doen mee aan het onderzoek naar de werking van het TBC-vaccin bij ouderen mbt de preventie van corona. Zijn er of komen er binnenkort dergelijke onderzoeken waar ik als patiënt met een aangeboren hartafwijking (Fontan) aan mee kan doen? Of waar worden dergelijke onderzoeken bekendgemaakt zodat ik dat zelf in de gaten kan houden?

Deze studies bij subgroepen zijn er nog niet; ik zou vooral goed de websites van PAH, stichting hartekind en Hart4Onderzoek in de gaten houden.

2. Is het ook zo dat er geen grote aantallen mensen met hartafwijking in het ziekenhuis zijn omdat wij zoveel mogelijk thuis blijven?

Dat zal net zoals voor de algemene bevolking hebben bijgedragen aan afname van de verspreiding van het virus.