



**Besluiten over de behandeling van uw kind**  
*Hoe doen we dat?*

**Willem Helbing**

**Afd. Kindergeneeskunde-kindercardiologie**

**Academisch Centrum Aangeboren Hartafwijkingen**

**Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam**

**Amalia Kinderziekenhuis, Nijmegen**

# Besluiten over de behandeling van uw kind

- Stap 1: er wordt vastgesteld dat er iets is:
  - Prenataal echo (20 weken zwangerschap)



- Na de geboorte: Verloskundige, huisarts, kinderarts



verwijzing naar kindercardioloog

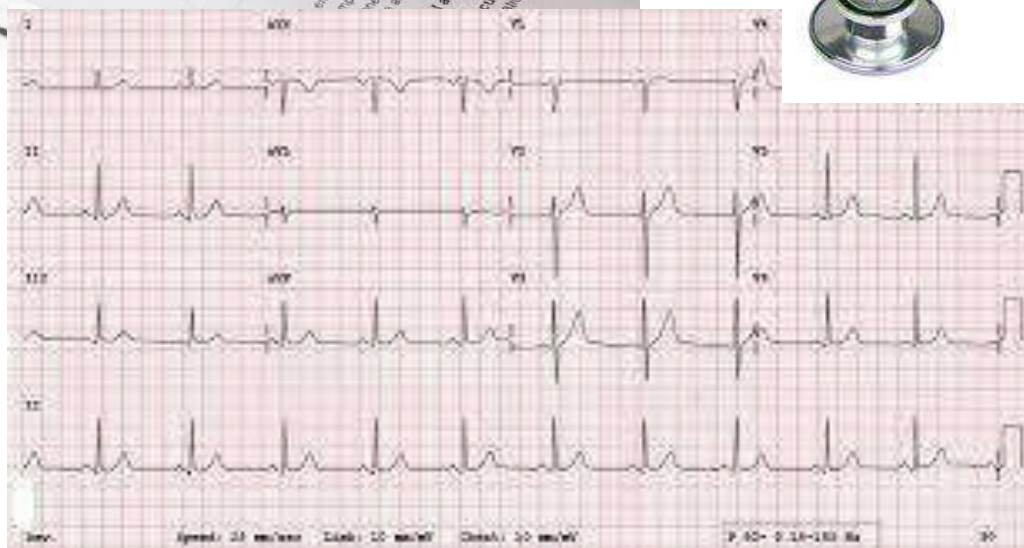
# Besluiten over de behandeling van uw kind

- Stap 2: bij de kindercardioloog



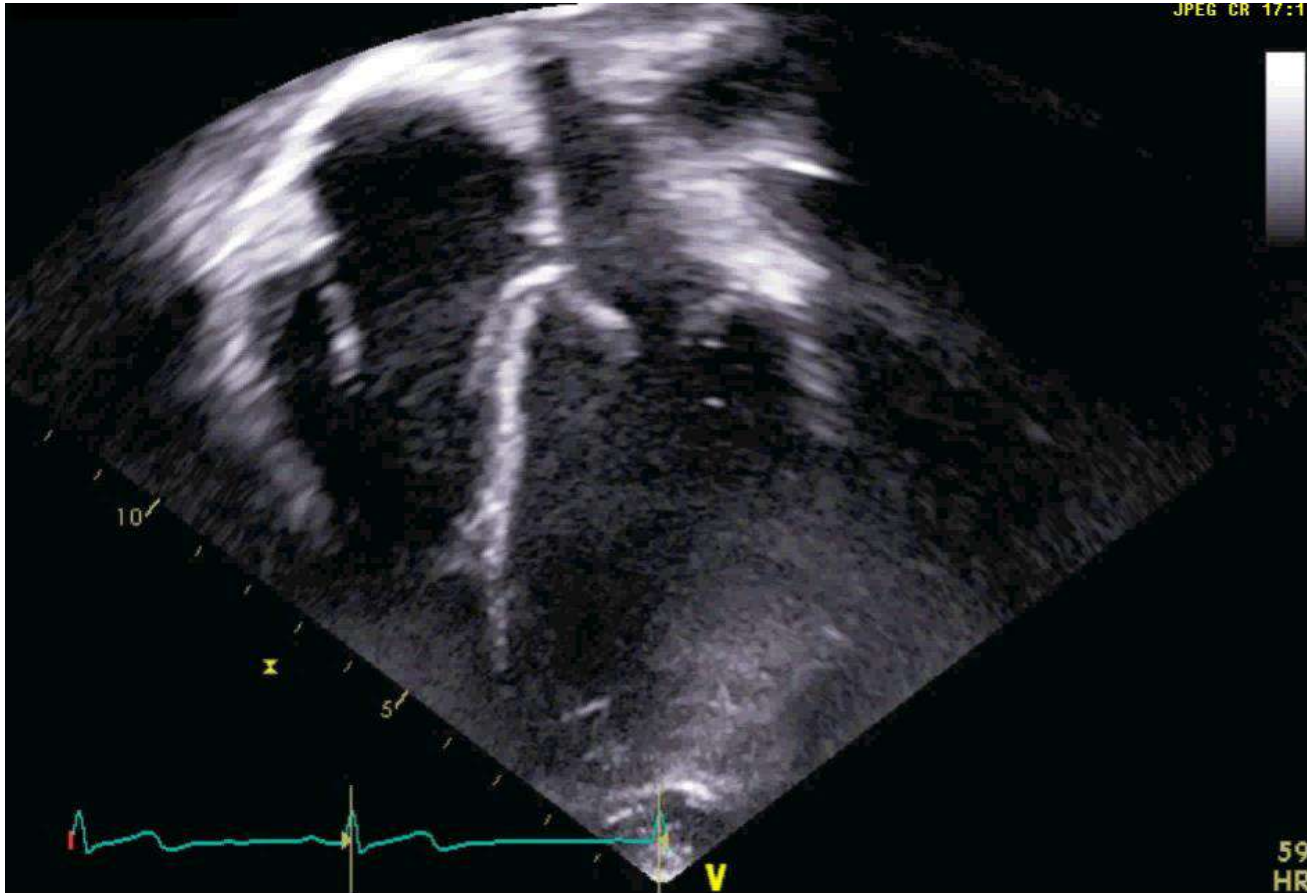
# Besluiten over de behandeling van uw kind

- Bij de kindercardioloog



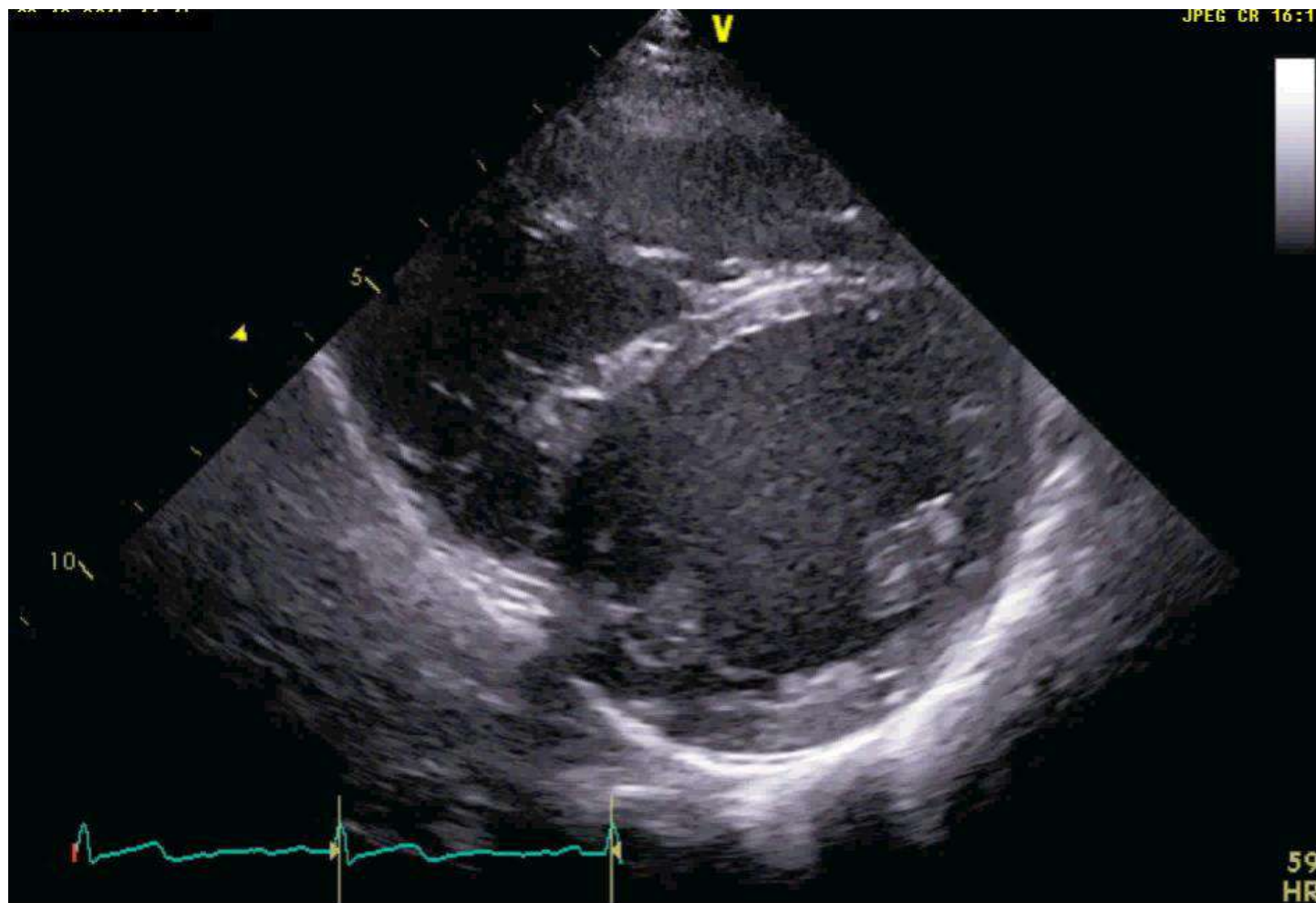
# Besluiten over de behandeling van uw kind

- Bij de kindercardioloog: echocardiogram



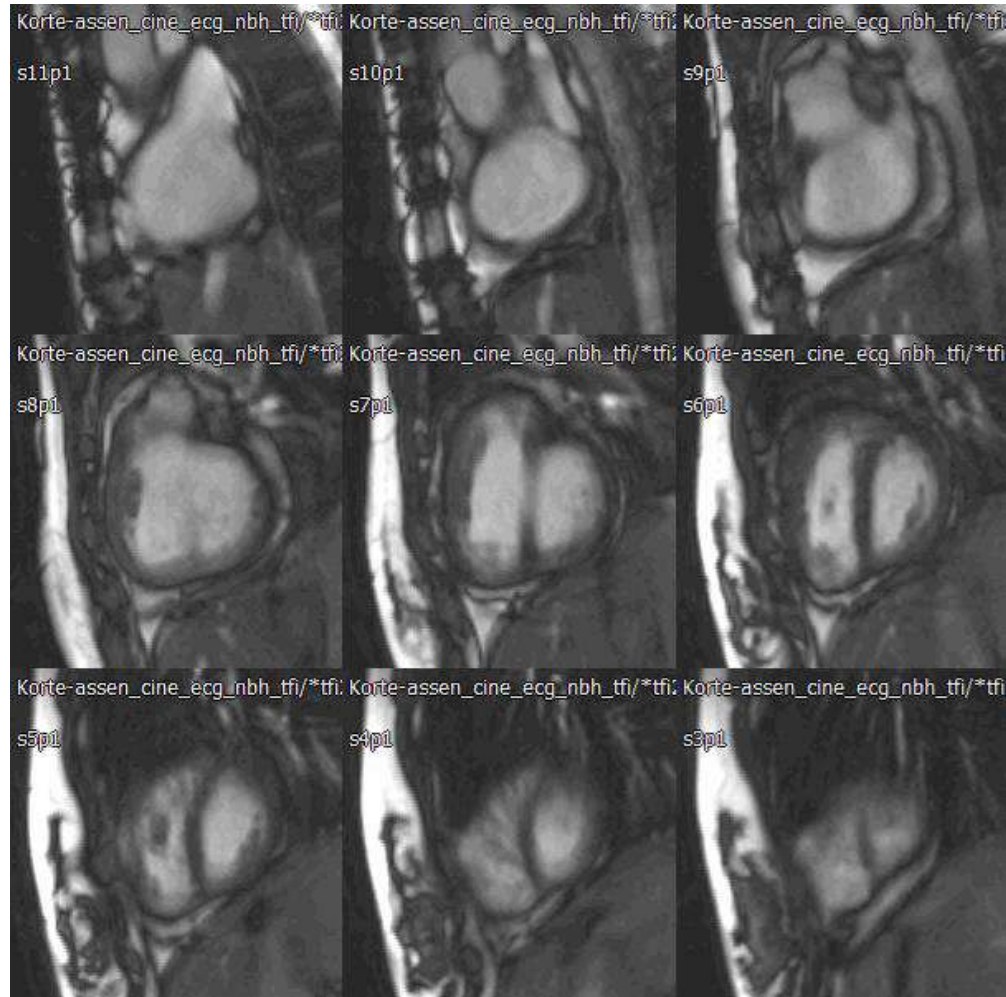
# Besluiten over de behandeling van uw kind

- Bij de kindercardioloog: echocardiogram



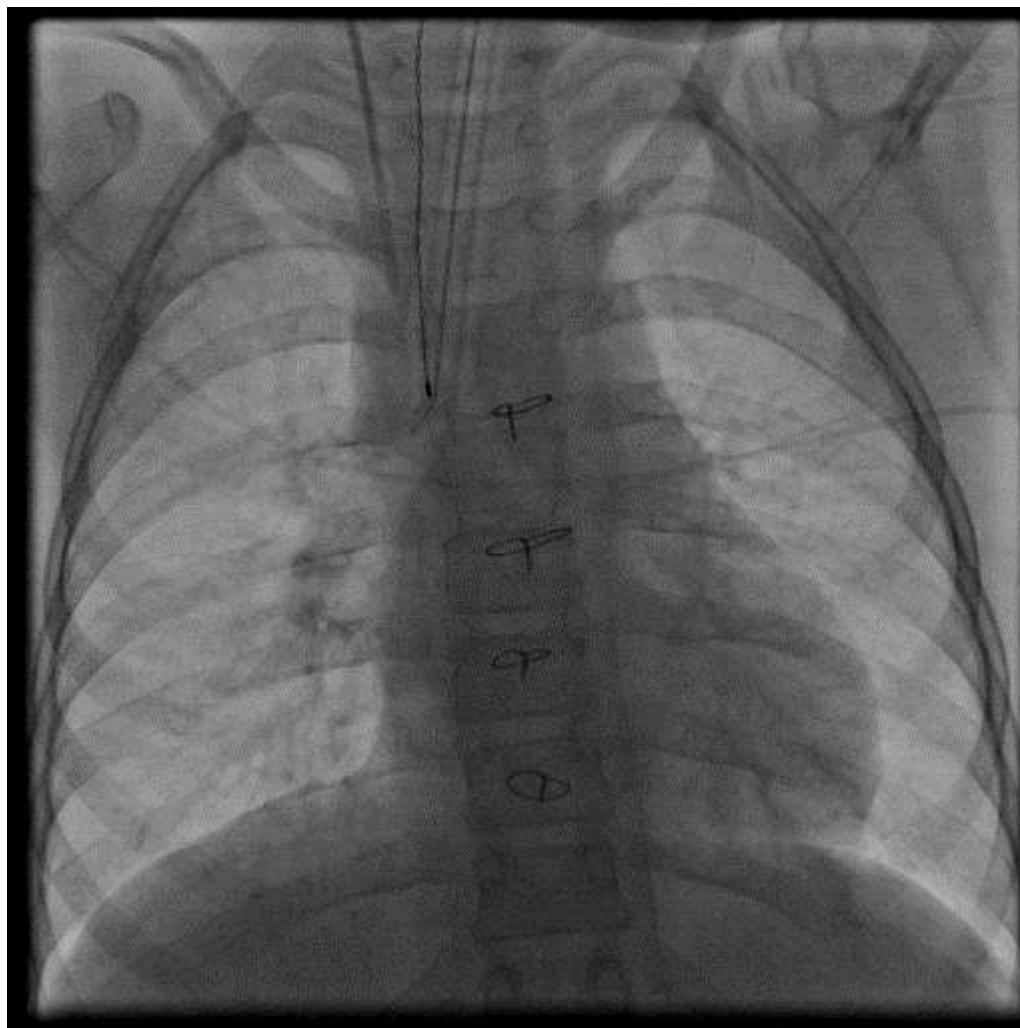
# Besluiten over de behandeling van uw kind

- Bij de kindercardioloog: MRI



# Besluiten over de behandeling van uw kind

- Bij de kindercardioloog: hartkatheterisatie

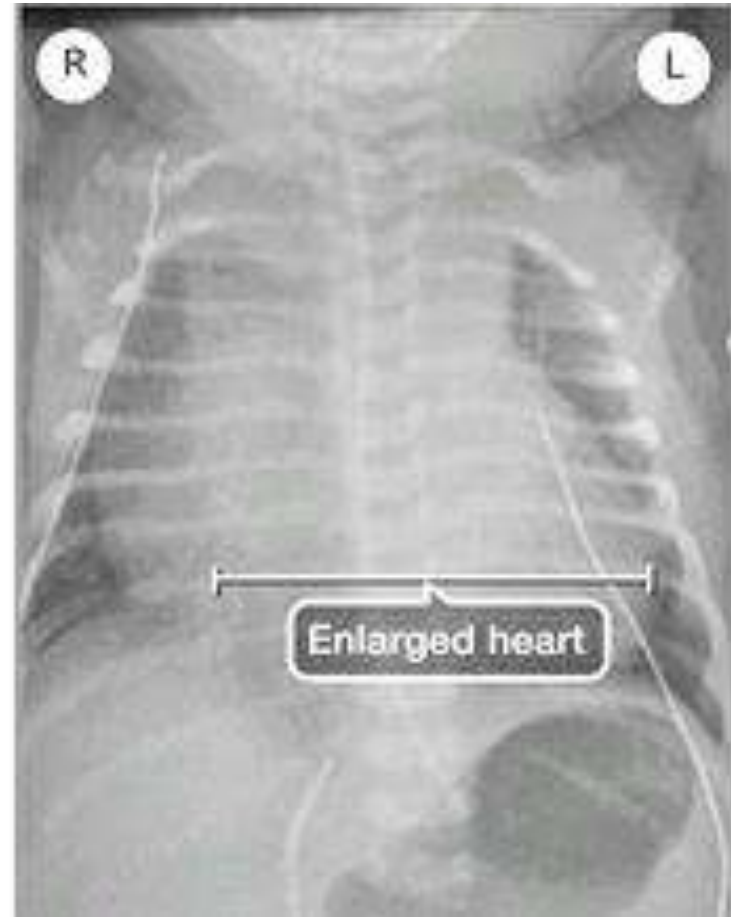
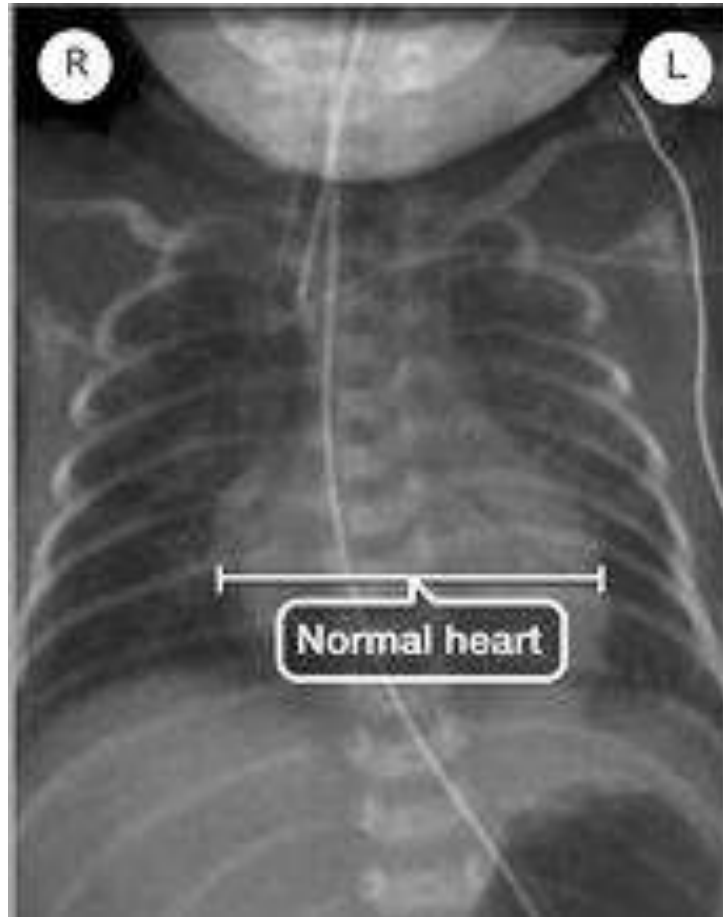




# Wanneer is het nodig om te behandelen



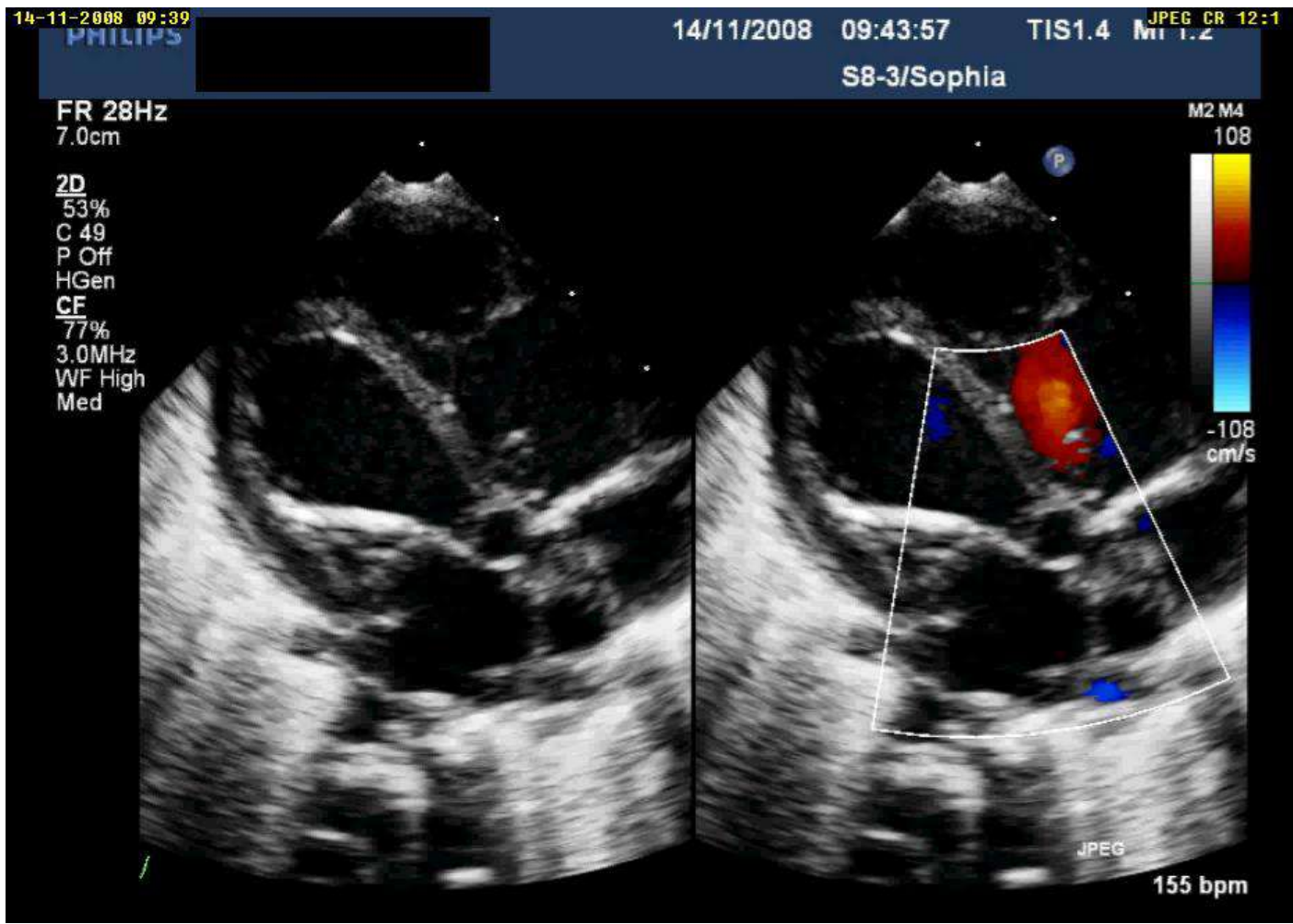
# Wanneer is het nodig om te behandelen



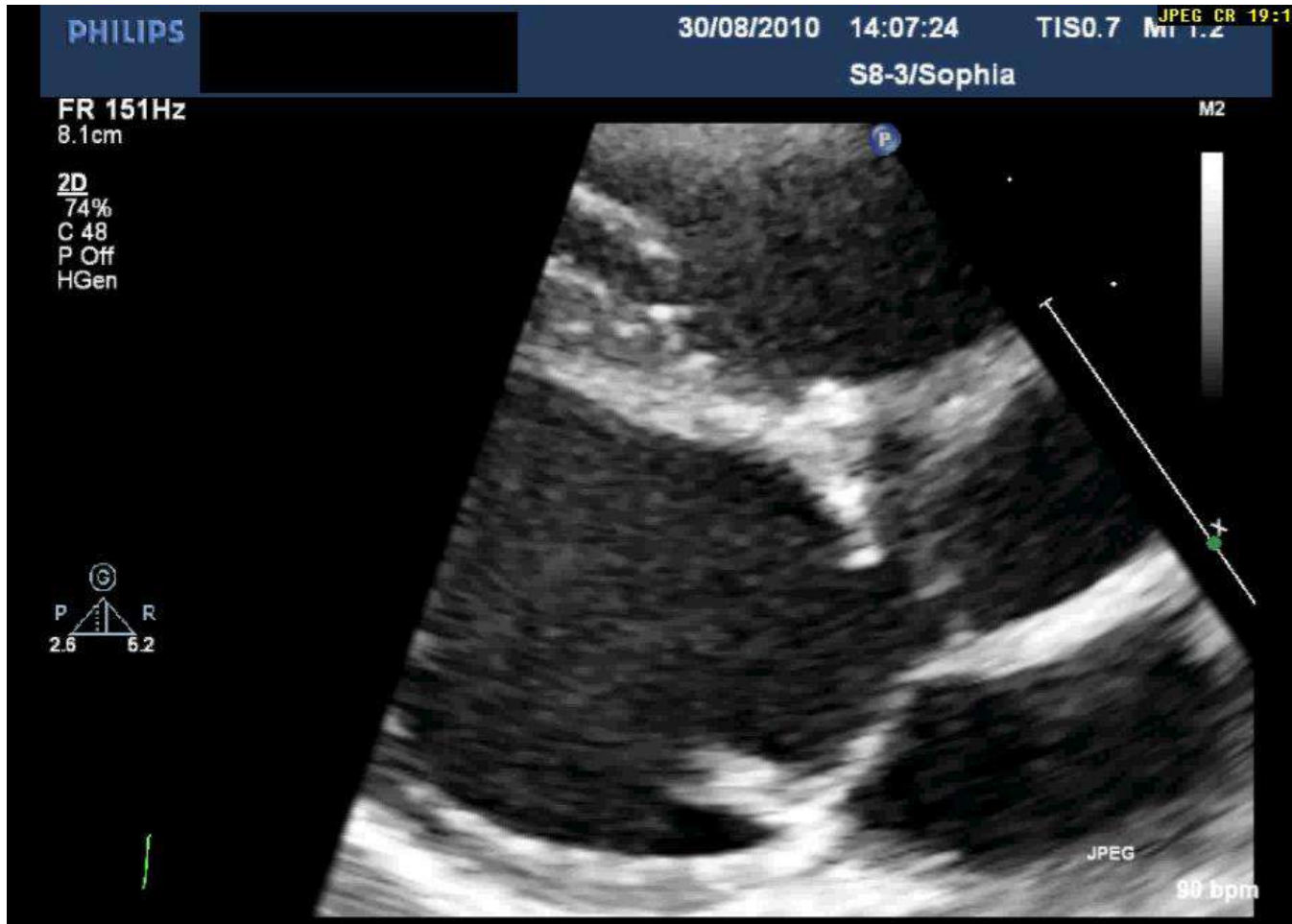
# Wanneer is het nodig om te behandelen



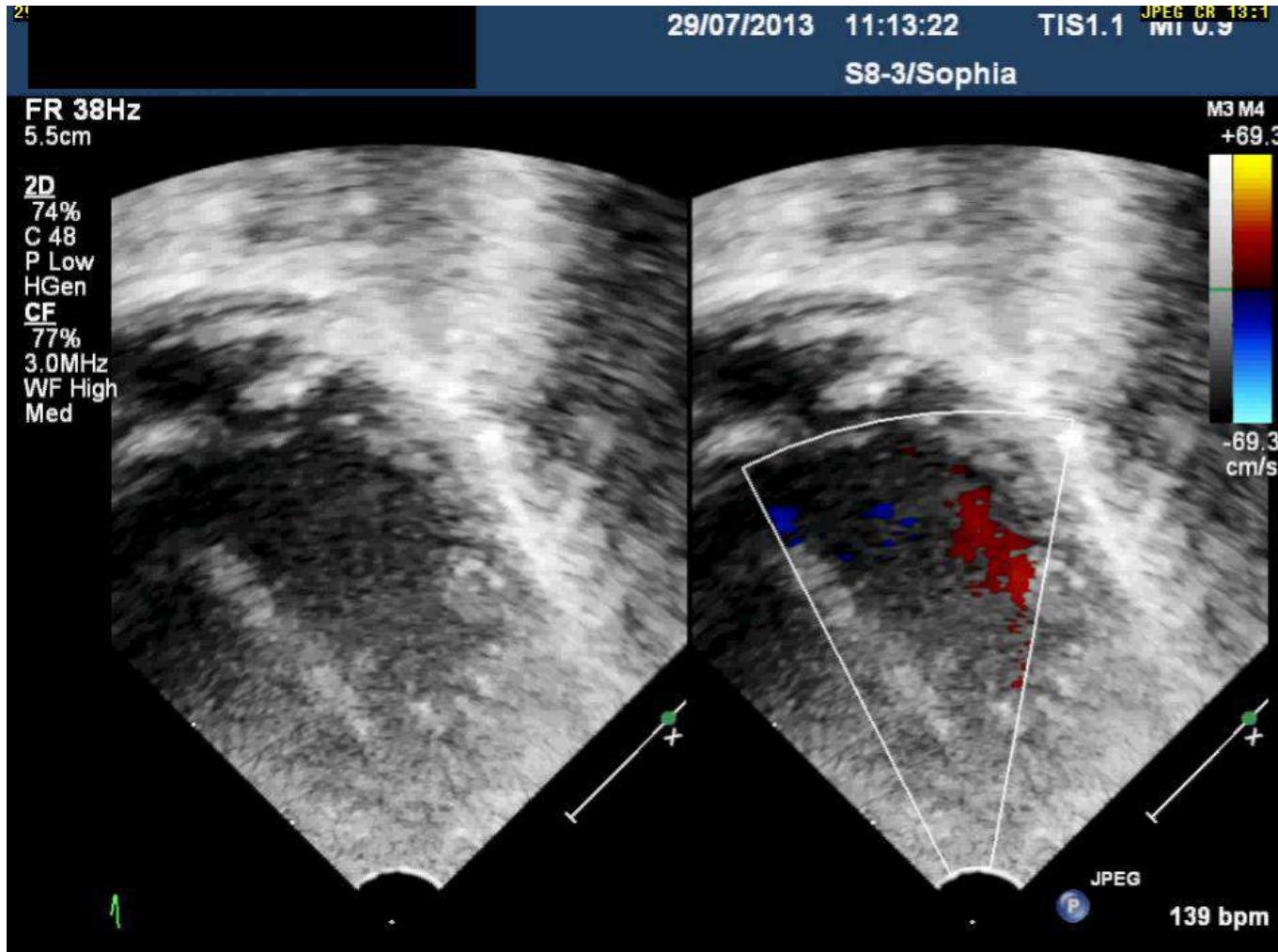
# Wanneer is het nodig om te behandelen



# Wanneer is het nodig om te behandelen



# Wanneer is het nodig om te behandelen



Erasmus MC



# Besluiten over de behandeling van uw kind

- Hartteam bespreking

Kindercardiologie  
 07-01-2019 : 19-02-2019

Aanvragend arts: WHELO3 W.A. Helbing (Interne specialist, KCA)  
 Traject: KIN/ R/ 3411/ Kindergeneeskunde : Reguliere zorg/Kind/Screening cardiale probl  
 Locatie: SKZ Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis  
 Aanvragende afdeling:

**Hartteam**

Openstaande orders controleren

**!** Let op: Er zijn nog **openstaande orders** voor deze patiënt. Klik op de link om deze orders weer te geven. Controleer of de order die u wilt uitschrijven nog nodig is, of wilt u dit onderdeel **annuleren**?

> Optionele velden zijn verborgen

Prioriteit: Normaal

Auteur: Helbing, W.A. (27-03-2019 10:31)

**Hartteam**

Ziekenhuis:  Kinisch:   
 Verwijzer:  Hoofdbehandelaar:   
 Verwijsbrief:

Reden van aanmelding

Regulier  EFO  EFO kind  Kleppen  Congenitaal  Endocarditis  Transplantatie  Kind

Voorstel:   Intern  Thoraxchirurg

Voorgeschiedenis:

Anamnese en lichamelijk onderzoek:

Lengte:  cm Gewicht:  kg BMI:  kg/m<sup>2</sup>

Medicatie:

Allergie:

Onderzoeken

	Benodigd	Ontvangen	Beoordeeld	Datum	Toelichting
ECG	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Document  Report



# Besluiten over de behandeling van uw kind

- Hartteam bespreking

Prioriteit   Normaal

Auteur: Helbing, W.A. (27-03-2019 10:31)

**Hartteam**

Ziekenhuis

Verwijzer

Verwijsbrief

Klinisch

Hoofdbehandelaar

**Reden van aanmelding**

Regulier  EFO  EFO kind  Kleppen  Congenitaal  Endocarditis  Transplantatie  Kind

**Voorstel**

**Voorgeschiedenis**

# Besluiten over de behandeling van uw kind

- Hartteam bespreking

Anamnese en lichamelijk onderzoek

Lengte  - + cm  v

Gewicht  - + kg

Medicatie

Allergie

Onderzoeken

# Besluiten over de behandeling van uw kind

- Hartteam bespreking

Onderzoeken						
	Benodigd	Ontvangen	Beoordeeld	Datum		Toelichting
ECG	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	▼	<input type="text"/>
Lab	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	▼	<input type="text"/>
X-Thorax	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	▼	<input type="text"/>
TTE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	▼	<input type="text"/>
TEE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	▼	<input type="text"/>
HCK	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	▼	<input type="text"/>
Overig onderzoek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	▼	<input type="text"/>

- Hartteam bespreking



- Besluit Hartteam bespreking

<b>Besluit</b>	
(Gewenste) bespreekdatum	27-03-2019
Aanwezigen	
Discussie	
Besluit	
Toelichting	
Urgentie	<input type="radio"/> electief <input type="radio"/> urgent <input type="radio"/> spoed <input type="radio"/> redding
Beleid	
POS benodigd	<input type="checkbox"/> Gepland <input type="checkbox"/> <input type="text" value="__-__-__"/>
Ouders gebeld	<input type="text" value=""/> <input type="text" value="__-__-__"/>

# En dan

- Klaar om te gaan plannen



# Pre-operatief gesprek

- Coördinatie door verpleegkundig consulent

# Taken verpleegkundig consulent

- Verbeteren van continuïteit en kwaliteit van zorg
- Informatievoorziening van ouders en patiënt
- Aanspreekpunt
- Optimaliseren van het leveren van onze zorg volgens het gedefinieerde zorgpad



Zorgpad: set van afspraken en middelen om zorg voor bepaalde groep patiënten zo goed mogelijk te laten verlopen



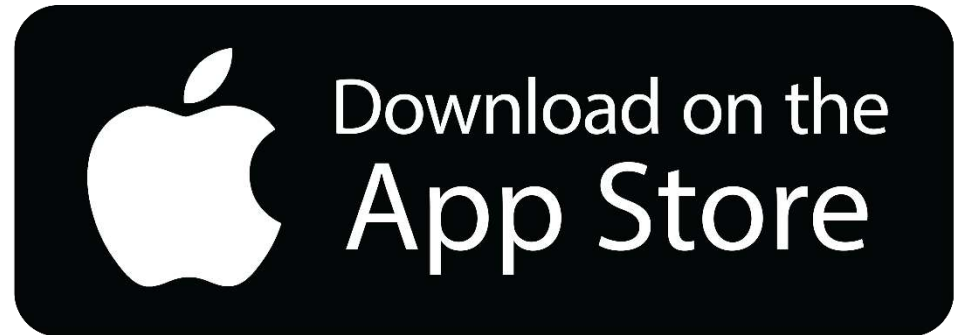
# Wat doen verpleegkundig consulenten?

- Consult prenatale patiënten rond 30 weken
- Informatie folders
- App kindercardiologie
- Pre operatief spreekuur voor operatie en hartkatheterisatie
- Dagelijks bezoek van alle klinische patiënten
- Ontslaggesprek
- Nabellen na ontslag



# App kindercardiologie

- App kindercardiologie



Zoek: SKZ operatiecoach

Download de App

Registreer

OPERATIE

DE OPERATIE  
inleiding

THUIS  
voorbereiding

OPNAME

OPERATIE

VERBLIJF

ONTSLAG

WEER THUIS  
over 1 dag

THERAPIE

LOGBOEK

BERICHTEN

DEEL MET FAMILIE

VEELGESTELDE  
VRAGEN

UITLOGGEN



Het behandelteam van de kindercardiologie bestaat uit veel mensen. Je gaat een groot deel hiervan leren kennen tijdens je behandeling.



<https://www.operatiecoach.com/sophia/app/general#/timeline/general>

Erasmus MC





Erasmus MC



## Maar wat nu als besluit niet voor de hand ligt?

- Wanneer is dat zo?
  - Heel klein gewicht
  - Bijkomende ziektes die risico behandeling aan het hart vergroten
  - Combinatie van afwijkingen die technisch lastig te behandelen is of die eigenlijk verschillende benadering vragen

## Maar wat nu als besluit niet voor de hand ligt?

- Overleg met andere specialisten z.n.:
  - MDO Kinder Thorax Centrum Sophia
  - “Ingewikkelde gevallen” bespreking met ACAHA en CAHAL kinderhartteams
  - Raadpleeg vakliteratuur
  - Second opinion
  - Congressen



# Maar wat nu als besluit niet voor de hand ligt?

- overleg met andere specialisten z.n.:
  - Congressen



# Internationale beroepsverenigingen



ASSOCIATION FOR EUROPEAN  
PAEDIATRIC AND CONGENITAL  
CARDIOLOGY

[Home](#) [About AEPC](#) [News](#) [Recommendations](#) [Training Centers](#) [Links](#) [Contact](#) [Help](#)

[Search](#) [Member login](#)

[Constitution, Committees  
and Working Groups](#)

[Meetings, Training,  
Education and Jobs](#)

[Registries/Scientific  
Projects](#)

[Documents  
Minutes](#)

[European Paediatric  
Cardiac Coding](#)

[Membership  
Information](#)

## ABOUT AEPC

### The Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC)

AEPC was founded in Lyon in 1963 and subsequently has created a network of specialists working in the same field encountering similar problems.

The mission of AEPC is to **promote** (a) **the knowledge** of the normal and diseased heart and circulation and (b) **exchange of knowledge** and (c) continuous **education**.

[read more →](#)

## MEMBER'S AREA

- ★ On-line Payment
- ★ Newsletters
- ★ Member Payments
- ★ Profile Settings

[Forgot your password?](#)

[LOGIN](#)

## LATEST NEWS

28/2  
2019

**Bartosz Ditkowski receives junior  
member AEPC research grant 2018**

[more →](#)

# Internationale beroepsverenigingen



ASSOCIATION FOR EUROPEAN PAEDIATRIC AND CONGENITAL CARDIOLOGY

Home About AEPC News Recommendations Training Centers Links Contact Help Search Member login

Constitution, Committees and Working Groups Meetings, Training, Education and Jobs Registries/Scientific Projects Documents Minutes European Paediatric Cardiac Coding Membership Information

**Bartelds:** lid en vroegere voorzitter van bestuur van werkgroep genetica, basale wetenschap en hartspierziektes

**Helbing:** voorzitter task force medicijnontwikkeling

**Krasemann:** mede-auteur Europese richtlijnen eisen voor hartkatherisatielabs

**Bartosz Ditekowski receives junior member AEPC research grant 2018**

28/2 2019

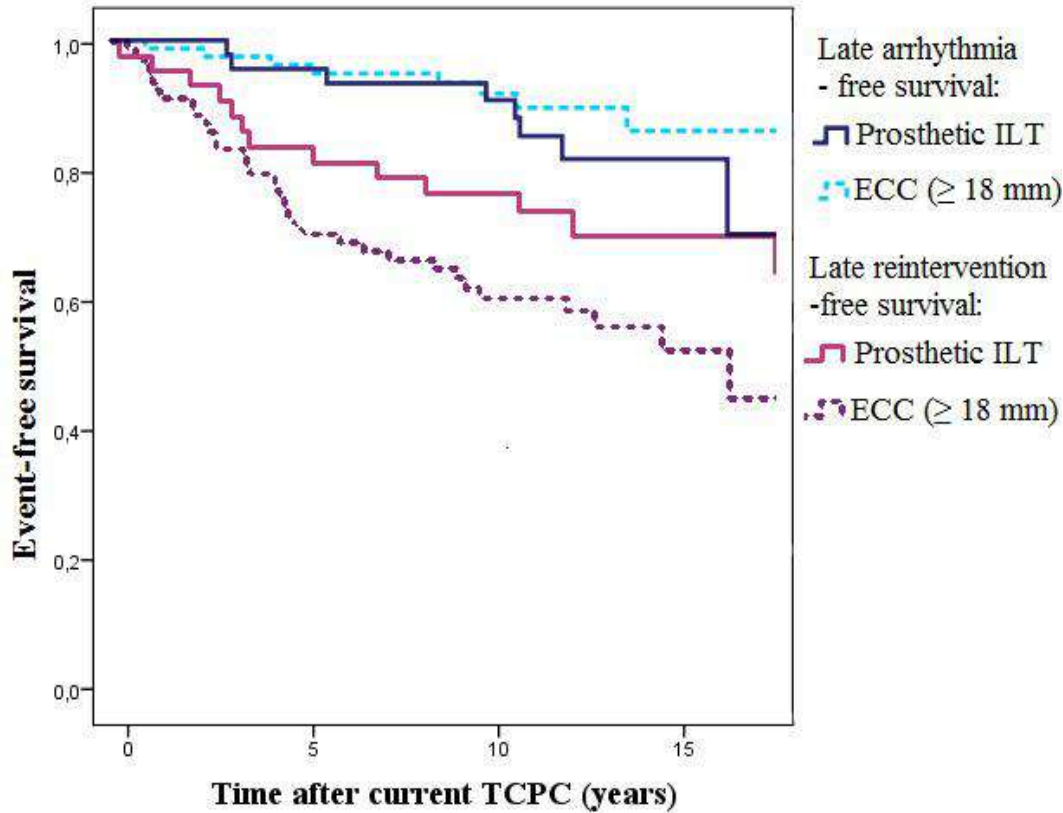
more →

## Maar wat nu als besluit niet voor de hand ligt?

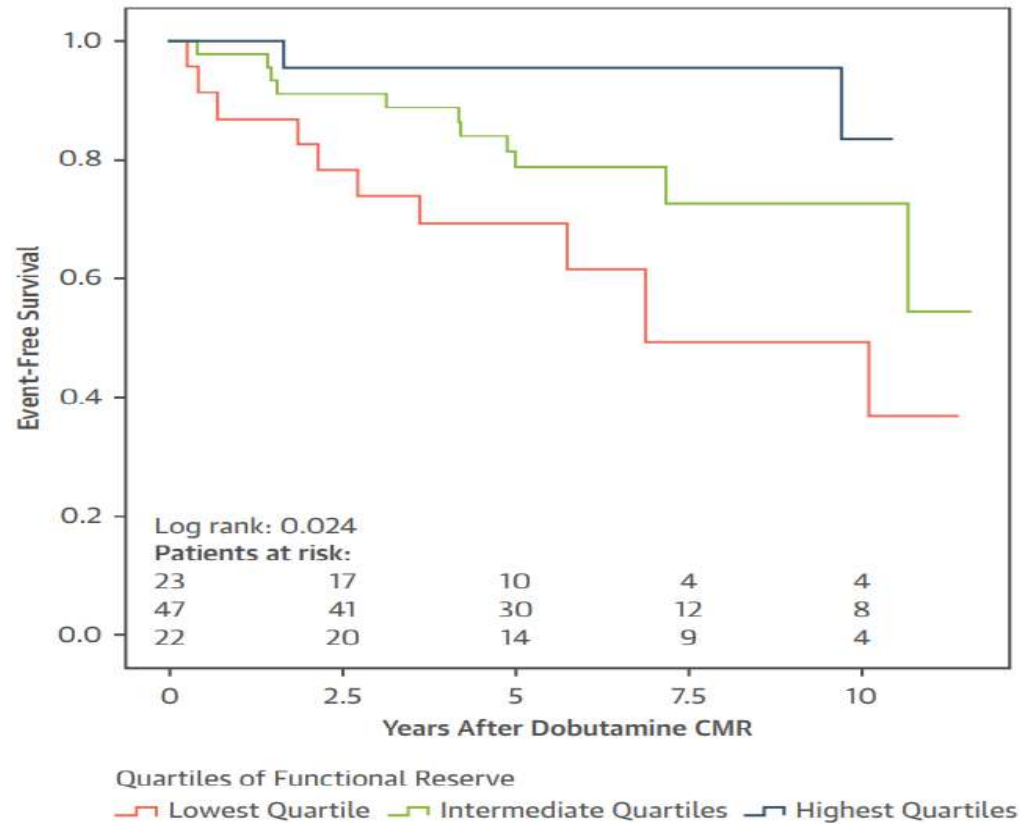
- En vele andere wetenschappelijke vakverenigingen
- Iedere kindercardioloog 10 dagen / jaar vrijgesteld voor bijscholing
  - Meestal internationaal

# Wetenschappelijk onderzoek

- Cobra<sup>3</sup>: herstelvermogen kinderhart
- ToFFit: sporten met aangeboren hartafwijkingen
- Racer: voorspellende waarde inspanningstesten
- EMDR: behandeling post-traumatisch stress syndroom tgv medische behandelingen
  
- Machine learning / kunstmatige intelligentie project: besluitvorming eenkamerhart
- Invloed darmflora op herstelvermogen hart
  
- Fontan studies
- Fallot studies
- Cardiomyopathie studies



Vergelijking resultaten 2 technieken om Fontan operatie te doen



Bepaling van voorspellende waarde van beeldvorming tijdens 'inspanning' bij tetralogie van Fallot

## RICHTLIJN: Antistolling in de kindercardiologie



Werkgroep Anti-TRoMbotic TheraPy in Children with a CardiOLOgical Anomaly  
("TRAMPOLINE"):

Beatrijs Bartelds, kinderarts-cardioloog UMCG

Marjon H. Cnossen, kinderarts-hematoloog Erasmus MC

Michiel Dalinghaus, kinderarts-cardioloog Erasmus MC

Janneke A.E. Kammeraad, kinderarts-cardioloog Erasmus MC

C. Heleen van Ommen, kinderarts-hematoloog Erasmus MC (voorzitter)

Marry E.B. Rijlaarsdam, kinderarts-cardioloog LUMC

Christiaan Schroer, kinderarts-cardioloog MMC

Bart Straver, kinderarts-cardioloog AMC (voorzitter)

Pieter van de Woestijne, cardiothoracaal chirurg Erasmus MC



## STANDAARD OPMAAK VOOR EEN MEDISCHE RICHTLIJN

### DOCUMENTEIGENSCHAPPEN/ METADATA

Titel	Richtlijn Kindercardiologie: Univentriculaire hartafwijkingen, Fontan circulatie *
Auteur	WA Helbing, kindercardioloog *
Medebeoordelaars	Cie. opleiding en accreditatie, sectie Kindercardiologie *
Eindverantwoordelijke	N.v.t.
Beheerder (meestal de divisiecoördinator)	Cie. opleiding en accreditatie, sectie Kindercardiologie *
Verantwoordelijke divisie	n.v.t.*
Verantwoordelijke afdeling	
Datum autorisatie	1 november 2018
Revisiedatum (maximaal na 2 jaar)	1 november 2020
Evidenced based/ best practice/ consensus	Best practice
Status: ontwerp/ gereed voor publicatie/ gepubliceerd (geldig)/ vervallen/ gearchiveerd	Ontwerp
Trefwoorden (4-6, o.a. welke aandoening, welk orgaan, welk hulpmiddel)	Univentriculair hart, partieel cavopulmonale connectie, totale cavopulmonale connectie, Fontan circulatie *

## INHOUD

### ONDERWERP (verplicht)

Univentriculaire hartafwijkingen, Fontan circulatie

### OMSCHRIJVING (verplicht)

In dit protocol worden de aanbevelingen beschreven voor de behandeling van kinderen met een aangeboren hartafwijking van het univentriculaire type. Met name gaat het in deze richtlijn om de algemene behandelprincipes om te komen tot de Fontan circulatie en over de follow-up na die operatie.

Voor het opstellen van dit protocol is gebruik gemaakt van beschikbare buitenlandse richtlijnen (veel is rechtstreeks ontleend aan die van de Duitse vereniging voor kindercardiologie), via PubMed opvraagbare artikelen en concensusbesprekingen (1, 2).

### BEVOEGDHEID (verplicht)

Medische handeling

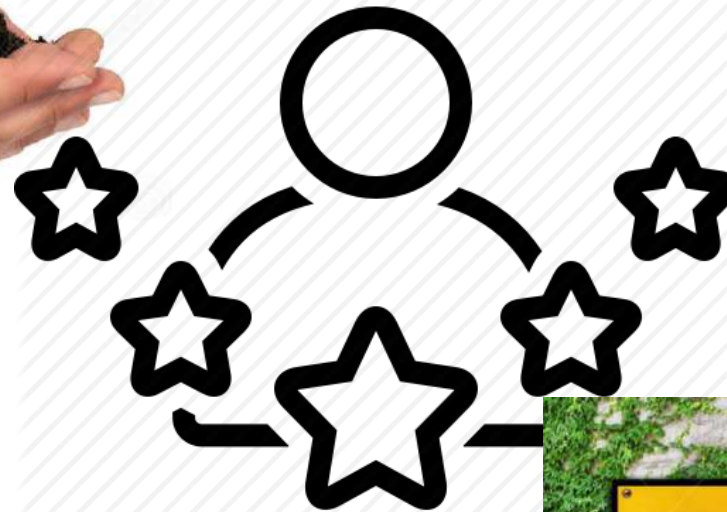
### DOELGROEP (verplicht)

Kinder(interventie)cardiologen, kinderartsen met aandachtsgebied kindercardiologie

### DOEL (verplicht)

- Beschrijven van een landelijke uniforme richtlijn voor alle centra in Nederland waar de in dit protocol beschreven handelingen uitgevoerd mogen worden.
- Behandelen van kinderen met een univentriculair type aangeboren hartafwijking.

# Besluitvorming



# Met een helder doel voor ogen







Steeds op zoek naar nieuwe en betere kennis



Erasmus MC

