

“Hart op Weg”



**Een follow-up programma voor de ontwikkeling
van kinderen met een aangeboren
hartafwijking**

Drs. M.C.A. (Maaïke) Sprong

Kinderfysiotherapeut

Cluster Ontwikkelingsgerichte zorg
Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht



Programma

- Wat is de “Hart op Weg” poli
- Waarom follow-up
- Verschillende onderzoeksmomenten
- Inhoud polibezoeken
- Resultaten eerste analyses HOW-data / data WKZ
- Toekomst
- Vragen?



Hart op Weg follow-up programma

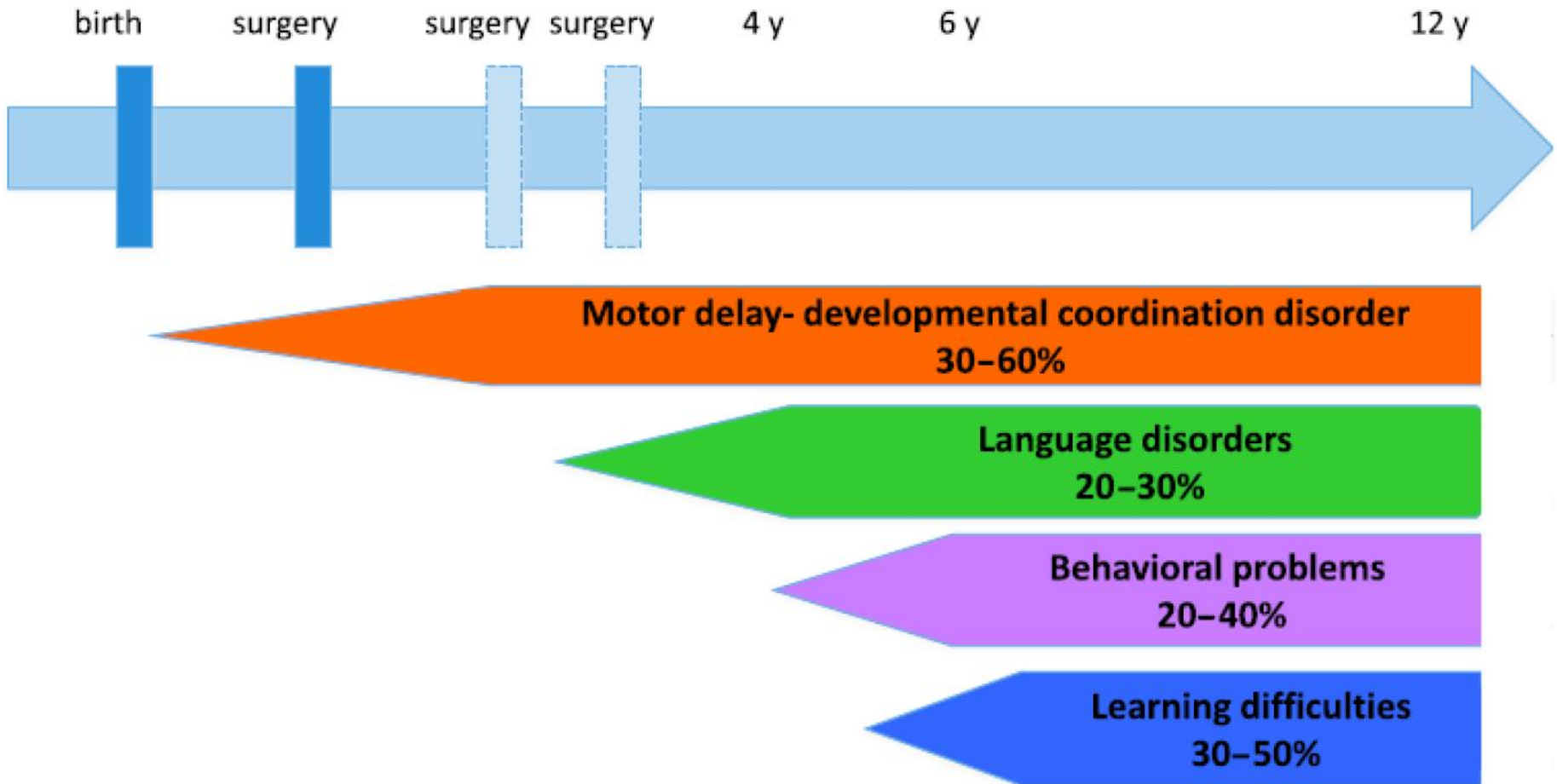
Gestructureerd follow up programma:

- ✓ Motoriek
- ✓ Cognitie
- ✓ Fysieke fitheid (conditie)
- ✓ Beoordelen belang verdere diagnostiek of begeleiding



*Samenwerking van het Kinderhartcentrum, Cluster
Ontwikkelingsgerichte zorg en de afdeling Neonatologie*

Waarom follow-up

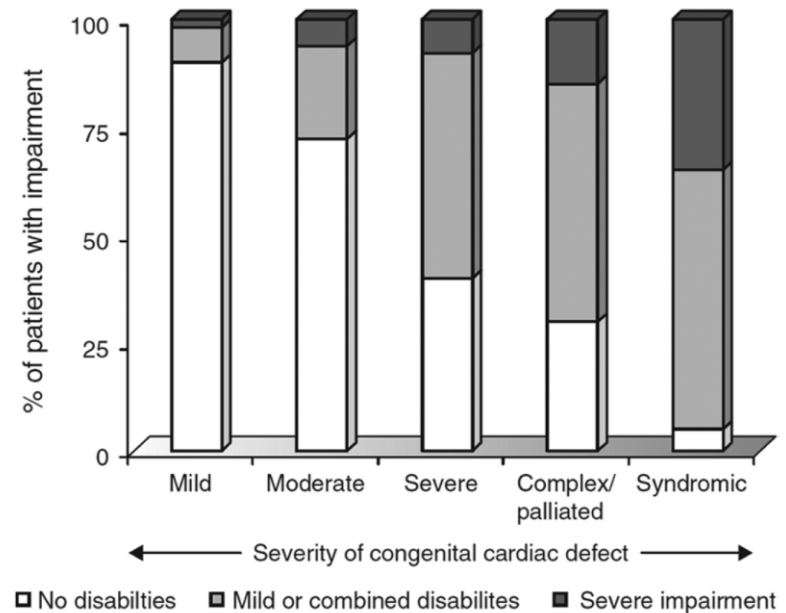
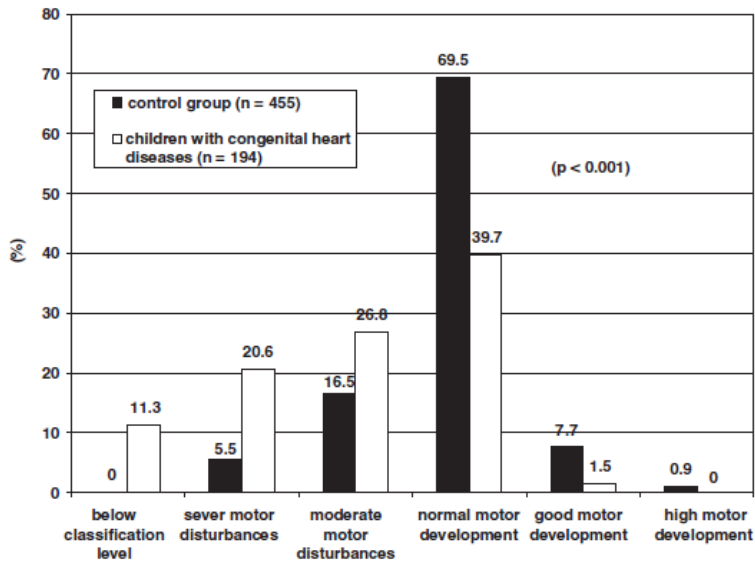


AHA & Motoriek

Motor development in children with congenital cardiac diseases compared to their healthy peers

Birna Bjarnason-Wehrens,¹ Sigrid Dordel,² Sabine Schickendantz,³ Constanze Krumm,² Daniel Bott,¹ Narayanswami Sreeram,³ Konrad Brockmeier³

Wernovsky, *Cardiol Young* 2006.

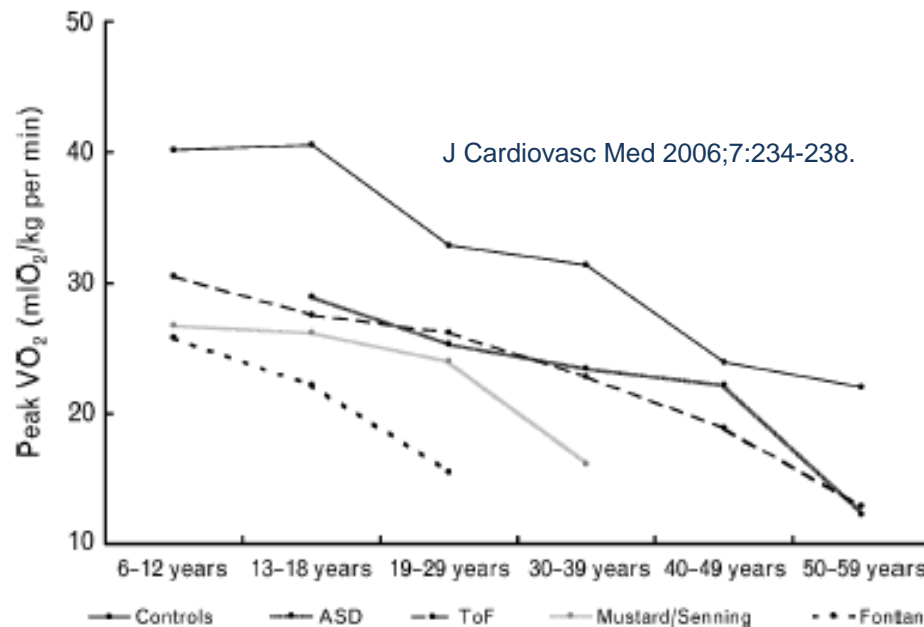


Holm et al., 2007; Majenmer et al., 2006.

AHA & fysieke fitheid

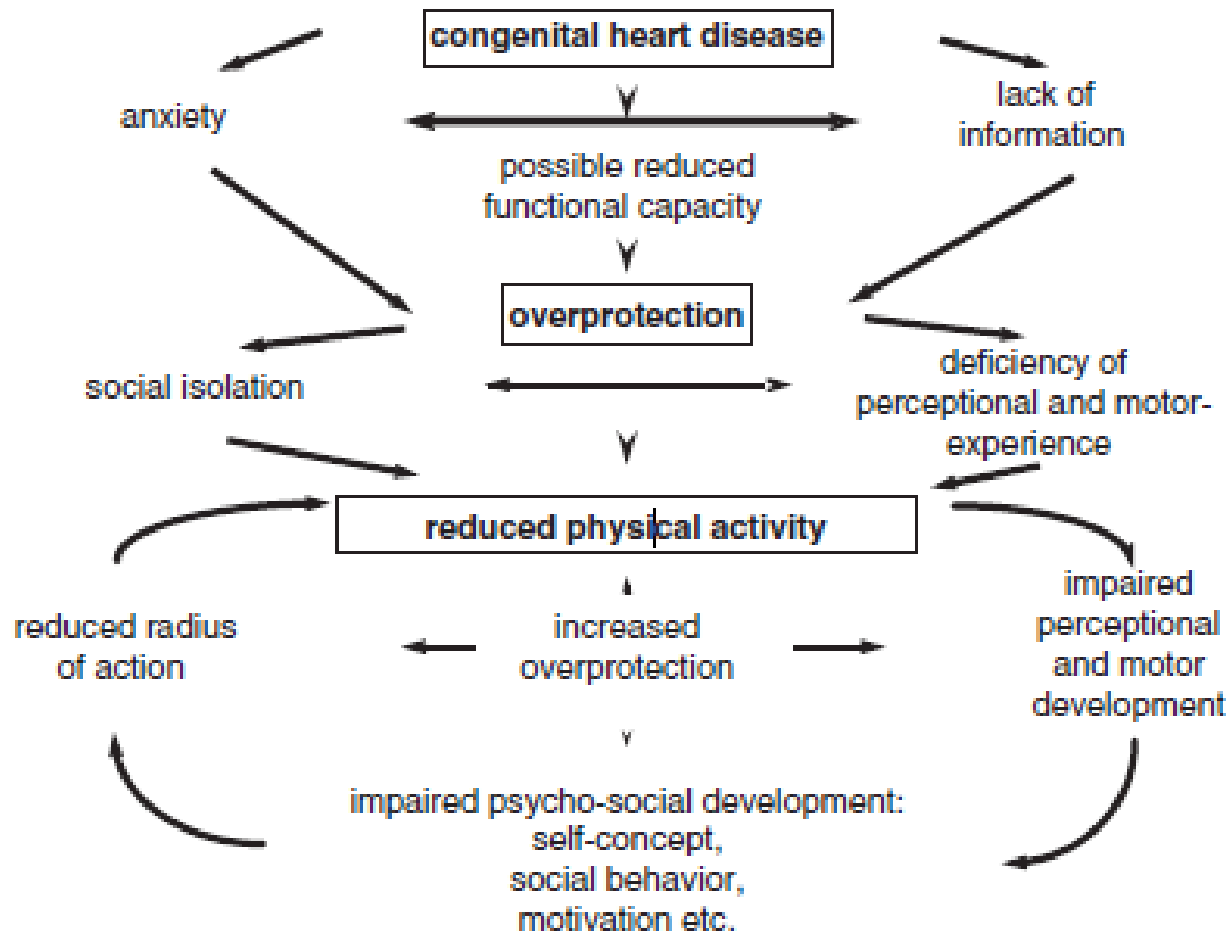
Can a child who has been operated on for congenital heart disease participate in sport and in which kind of sport?

Fernando M. Picchio, Alessandro Giardini, Marco Bonvicini and Gaetano Gargiulo



Progressive decline of peak oxygen uptake (VO_2) with increasing age in different congenital heart disease (CHD) groups ($n = 289$). ASD, atrial septal defect; ASD, patients with transposition of the great arteries underwent arterial switch operation; Mustard/Senning, patients with transposition of the great arteries underwent atrial repair; ToF, tetralogy of Fallot.

AHA & Fysiek Functioneren



AHA & leerproblemen en executieve functies

Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC)	Patiënten n=59 gem (SD)	Controle N=40 gem (SD)	<i>p</i>
Full scale IQ	103.10 (16.49)	112.68 (10.43)	0.001
Verbaal begrip	109.14 (18.83)	115.21 (15.96)	0.11
Perceptuele organisatie	103.66 (14.77)	113.82 (8.83)	<0.001
Verwerkingssnelheid	101.46 (14.19)	105.39 (11.20)	<0.001
Werkgeheugen	93.42 (14.19)	103.76 (12.19)	0.15

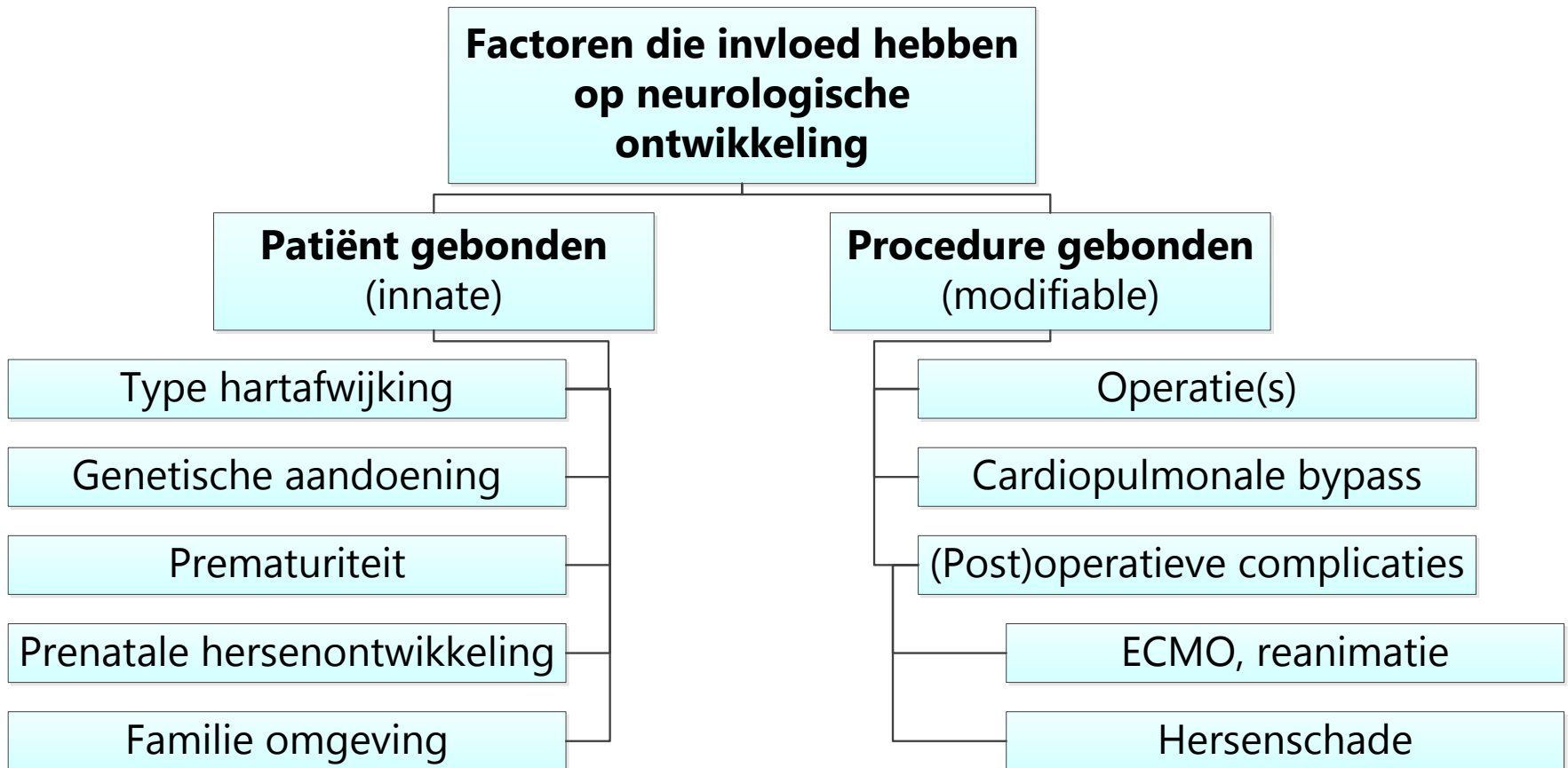


Executieve functies:

- Taakinitiatie => beginnen aan de opgedragen taak
- Planning en priorisering,
- Aandacht richten en volgehouden aandacht
- Emotieregulatie
- Werkgeheugen
- Inhibitie => vermogen om je gedrag af te remmen
- Zelfinzicht
- Cognitieve flexibiliteit



Ontstaan van problemen



Gevolgen voor de perceptie van ouders

“Ik ben een onzekere ouder. Mijn zoon is tien en laat soms al pubergedrag zien, maar kan ook nog heel kinderachtig gedrag laten zien. Ik vind het moeilijk om hiermee om te gaan. Ik weet namelijk niet of het komt door alles wat hij heeft meegemaakt of dat het hoort bij een jongen van tien”

“Wanneer mijn kind klaagt over vermoeidheid bijv. bij lange wandelingen weet ik niet goed of ik dit serieus moet nemen. Mijn andere kinderen zou ik pushen om door te gaan maar bij hem weet ik niet goed of ik hier mee goed of kwaad doe gezien zijn hartafwijking”

“Ik laat haar eigenlijk nooit (lang) huilen, de dokter heeft gezegd dat dat teveel inspanning kost”

“Mijn dochter zal nooit een teamsport mogen doen omdat haar pacemaker kan beschadigen”

“Ik mag niet rennen van mijn moeder”



Doelgroep Hart-op-Weg poli

- ✓ Alle patiënten die voor de leeftijd van **6** maanden een hartoperatie hebben ondergaan, waarvoor de hart-longmachine is gebruikt.
 - ✓ Of die een gecompliceerd postoperatief traject hebben doorlopen (denk aan NEC en/of langdurig TPN bij coarctatio aortae)
- ✓ Alle patiënten onder de leeftijd van **12** maanden, die een hartkatheterisatie hebben ondergaan **en** in een reanimatie-setting terecht zijn gekomen

Wat is het doel van de follow-up?

- ✓ Het volgen en zo nodig bijsturen van de ontwikkeling
- ✓ Beantwoorden van vragen van ouders => **patiëntenzorg**
- ✓ Patiëntgegevens verzamelen in database
- ✓ Opdoen van kennis over afwijking-specifieke ontwikkelingsprofielen en risicofactoren voor, tijdens en na de operatie (**prevalentie/predictie**)
- ✓ De zorg kan hier op worden ingericht, met gunstige gevolgen voor de individuele patiënt (**preventie**)



Belangrijke momenten voor diagnostiek en behandeling van de motorische ontwikkeling

Voorschool leeftijd

School leeftijd,
pre / post –adolescentie fase

Motorische ontwikkeling

Motorische & Fysieke fitheid ontwikkeling

9 mnd

3,5
jr

3 mnd

18
mnd

6 jr

10 jr

18 jr

Ontw vragen
ouders

Motorische
Schoolrijpheid?

Participatie Sport / Actieve recreatie

Diagnostiek Motorische ontwikkeling op de leeftijd van 3, 9, 18 maanden en 3,5 jaar

- Echo van het brein (3 mnd)
- Algehele ontwikkelingscreening
Van wiechen & griffiths
- Kwaliteit van bewegen
Symmetrie, coördinatie, complexiteit, variatie
- Kwantiteit van bewegen



AIMS, BSID-III, M-ABC II

⇒ Ouderverlichting en
evt indicatie behandeling/ follow up
⇒ Bewegings/ therapie advies
in relatie tot motorische schoolrijpheid



Diagnostiek cognitieve en sociaal emotionele ontwikkeling op de leeftijd van 2,5 jaar en 5 jaar

- Ontwikkeling kind:
 - Cognitief (IQ en EF)
 - Sociaal-emotioneel
- Opvoeding
 - Overbescherming
 - Kwetsbaarheid
- Welzijn ouders
 - Psychosociale problemen



⇒ *Oudervoorlichting en evt indicatie behandeling/ follow up*



Motorische ontwikkeling en Fysieke fitheid bij kinderen van 6, 10 jaar en 18 jaar

- Bruijninks Oseretsky Test for Children-II (BOT-II)
 - *Fijne manuele controle*
 - *Manuele coördinatie*
 - *Lichaamscoördinatie*
 - *Strength & agility*
- Inspanningstest



⇒ *Bewegings/sport advies*
⇒ *Schooladvies*



Ervaringen van ouders tot nu toe

“Wij hebben nu 5 jaren ervaring met de Hart op Weg poli, de toewijding en betrokkenheid van de medewerkers ervaren wij als zeer prettig”

“Dat er tijd en aandacht was, geen gehaast gevoel”

“Vriendelijke, open atmosfeer”

“Voor het feit dat dit onderzoek uitgevoerd wordt en dus aandacht gegeven wordt aan de ontwikkeling van kinderen met een AHA”

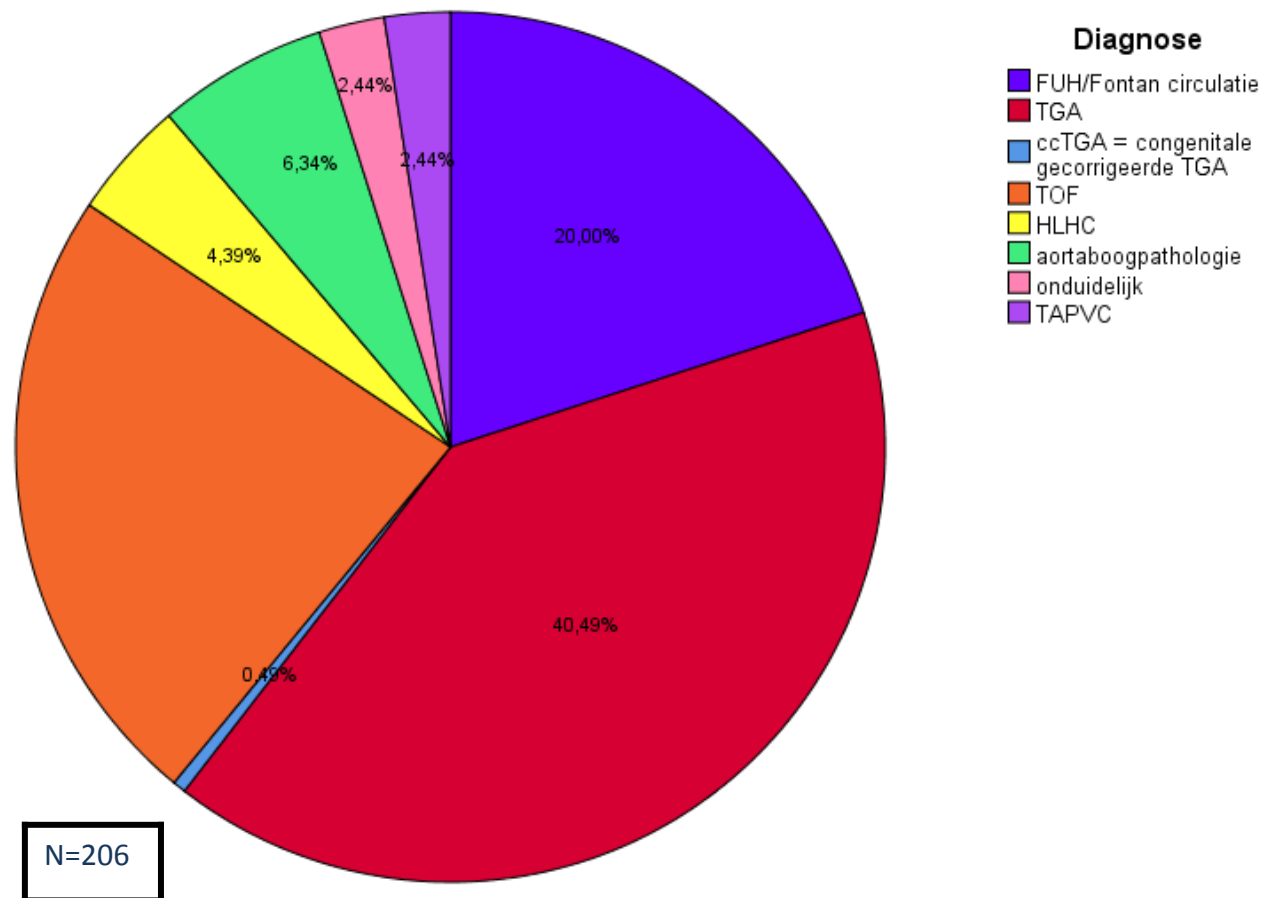
“Geduld, liefde en aandacht voor de kinderen die het soms best heftig en eng vinden in zo’n groot ziekenhuis”

“Professioneel, vriendelijk en goed in de omgang met kindjes”

“Er is zoveel aandacht voor zowel de ouders en wat zij vertellen/vragen/opmerken als voor het kind. Wij voelen ons altijd gehoord en de manier waarop er écht naar B. gekeken wordt geeft ons vertrouwen, de kundige liefdevolle aandacht raakt ons steeds weer



Waar staan we nu?

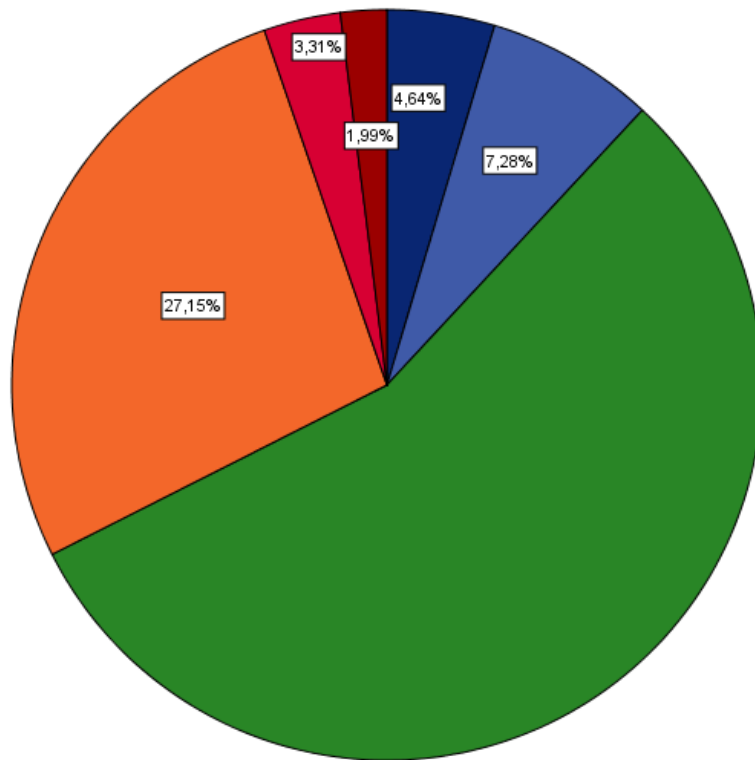


De motoriek

van kinderen met een aangeboren hartafwijking



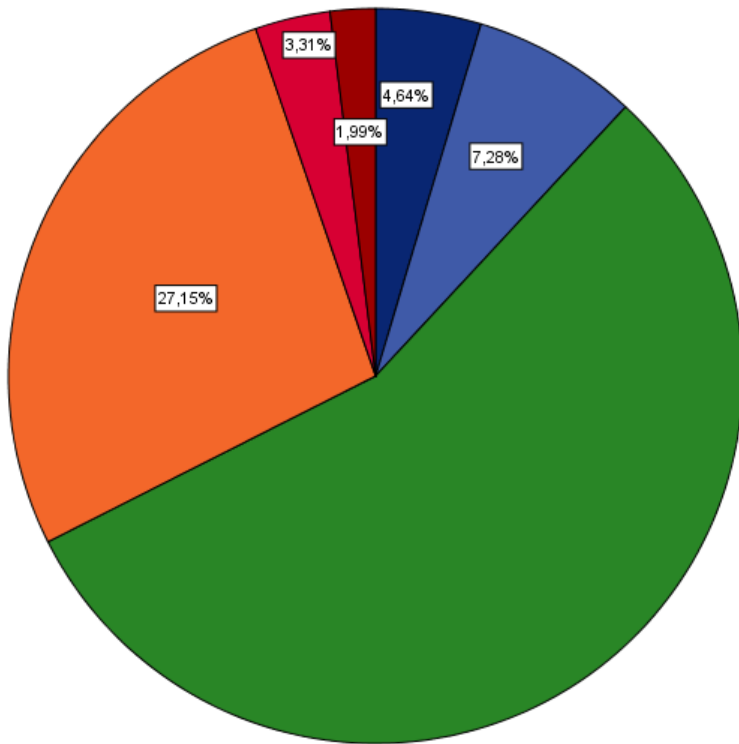
Motorische ontwikkeling 3 maanden



- versneld 120-129
- bovengemiddeld 110-119
- gemiddeld 90-109
- ondergemiddeld 80-89
- vertraagd 70-79
- sterk vertraagd <70

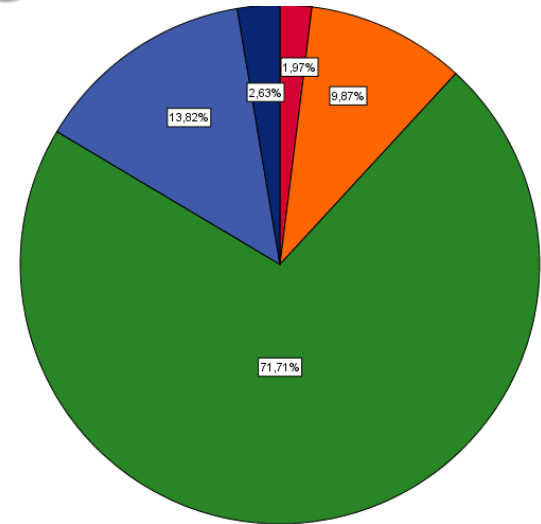


Motorische ontwikkeling 3 maanden

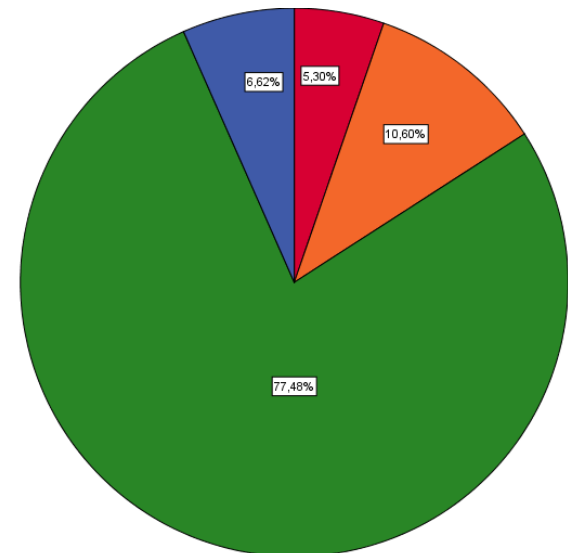


Totale motoriek 3 maanden

- versneld 120-129
- bovengemiddeld 110-119
- gemiddeld 90-109
- ondergemiddeld 80-89
- vertraagd 70-79
- sterk vertraagd <70

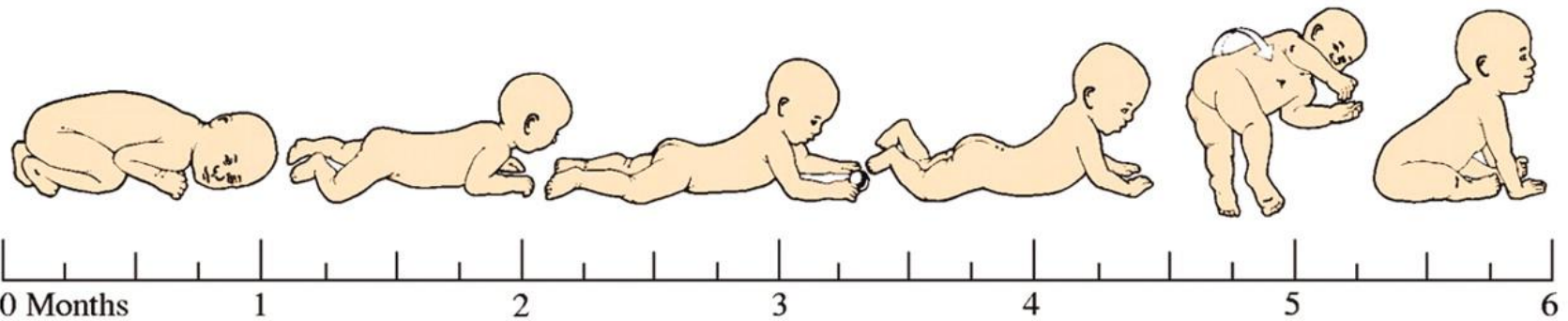


Fijne motoriek 3 maanden

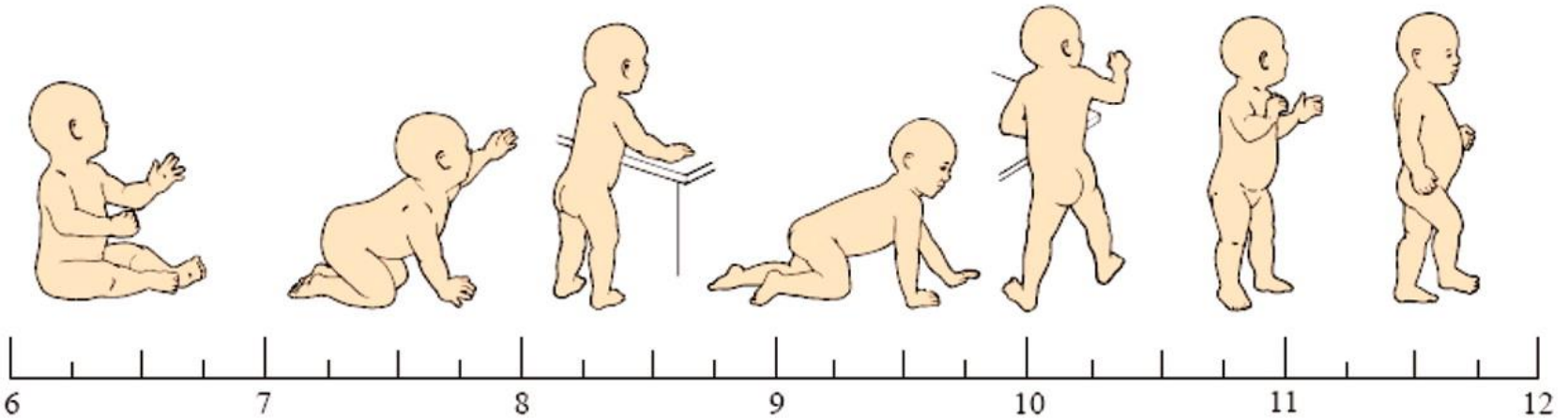


Grove motoriek 3 maanden

- < -2 SD
- < -1 SD
- -1 tot +1 SD
- > +1 SD



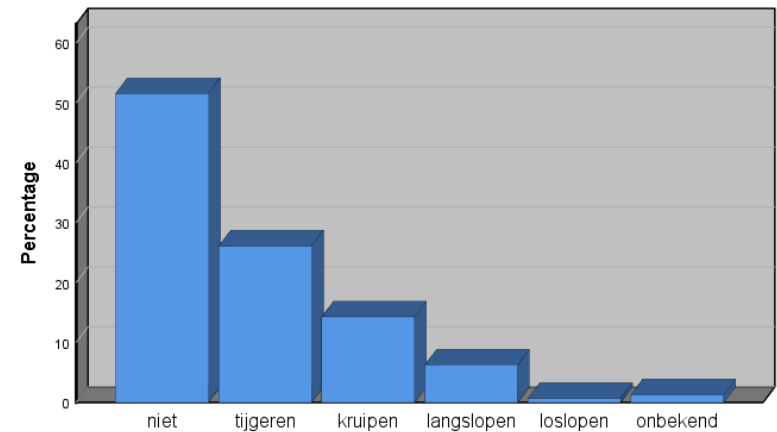
Chronologic progression of gross motor development



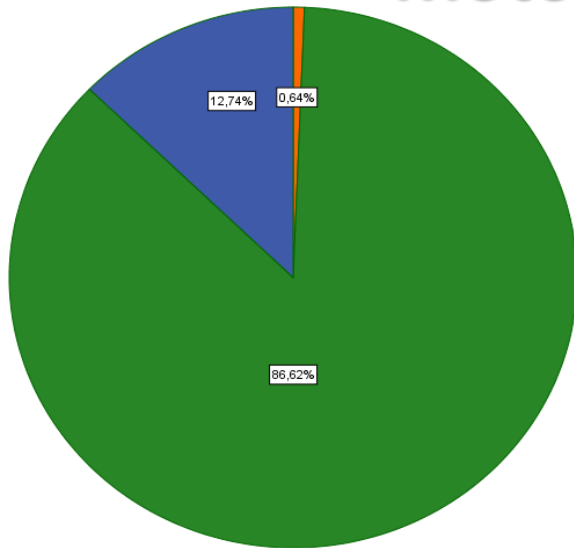
Variatie van bewegen “Hart op Weg”



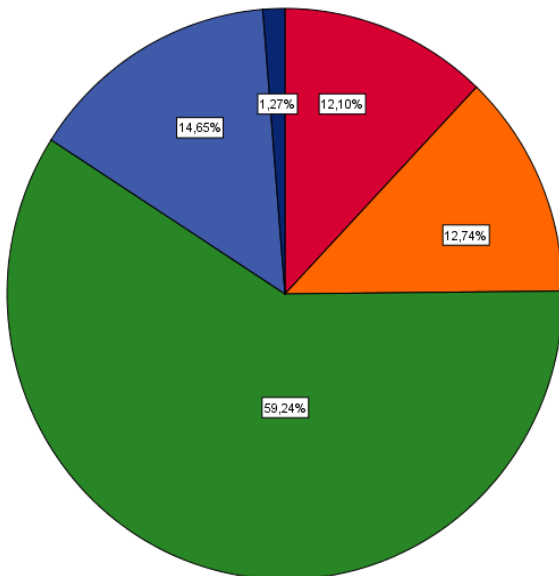
Wijze van verplaatsen op leeftijd van 9 maanden



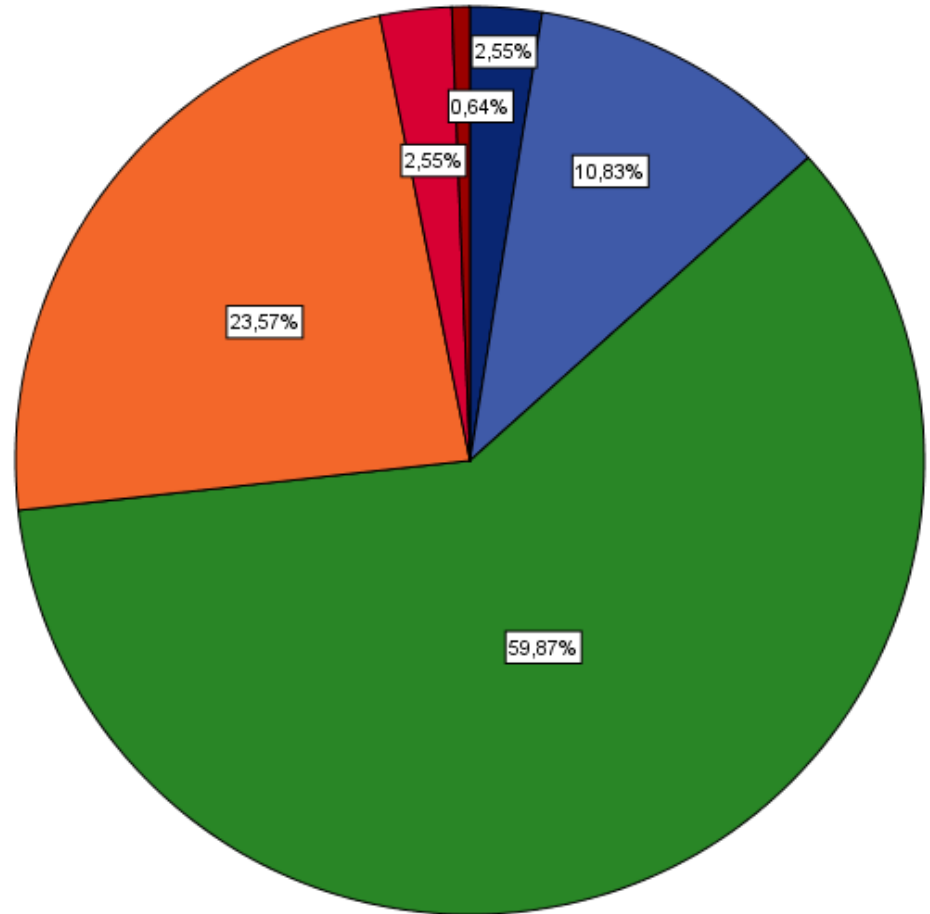
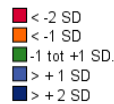
Motoriek 9 maanden



Fijne motoriek 9 maanden



Grove motoriek 9 maanden





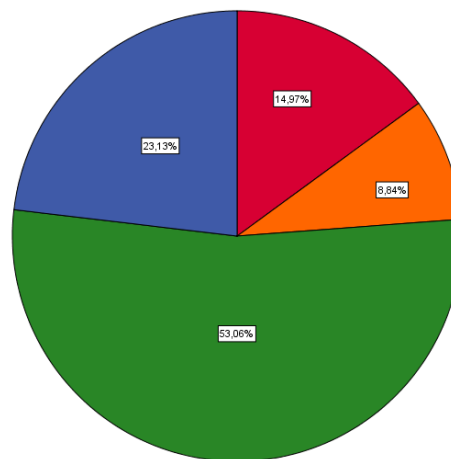
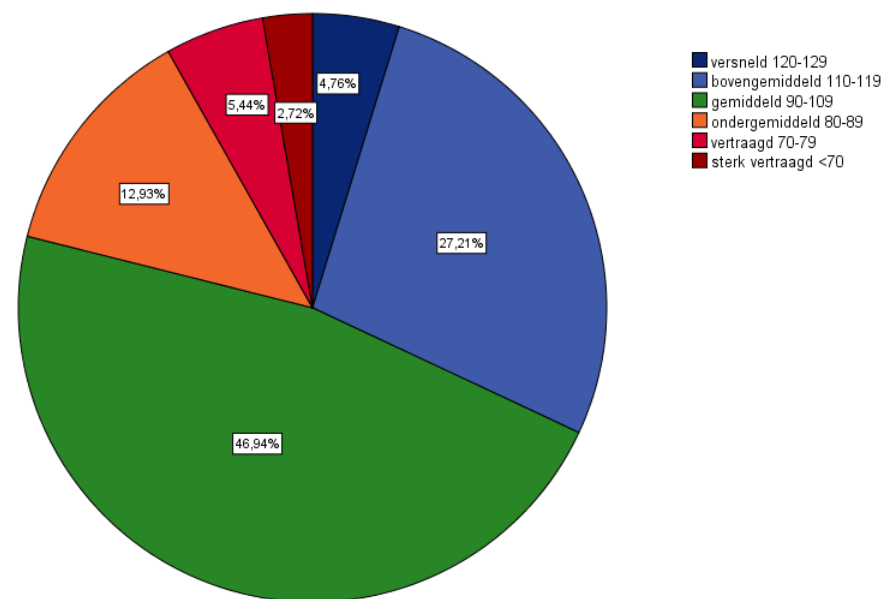
**Loslopen
gemiddeld
15,5 maand
(10-28)**



Motoriek 18 maanden

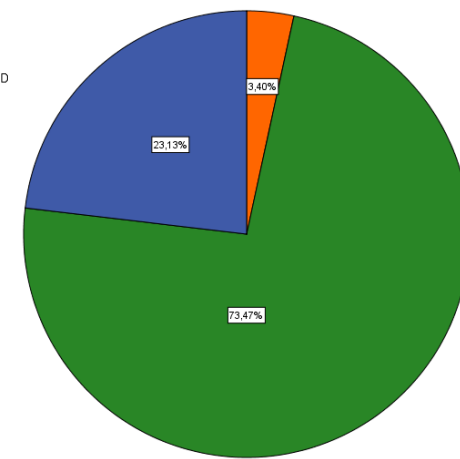
Verplaatsen	Aantal	%
loslopen	108	78
langslopen	20	15
kruipen	4	3
billenschuiven	6	4

Totale motoriek



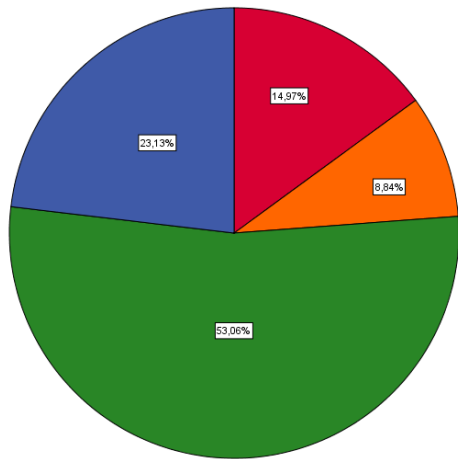
Grove motoriek

■ <-2 SD
■ <-1 SD
■ -1 tot +1 SD
■ > +1 SD



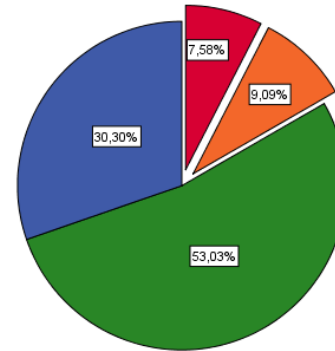
Fijne motoriek

Grove motoriek 18 maanden per diagnose

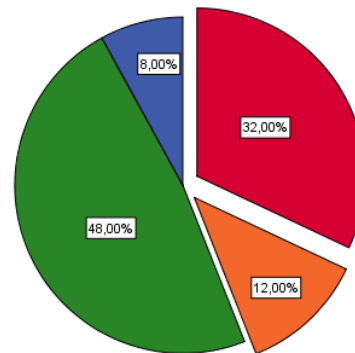


Grove motoriek

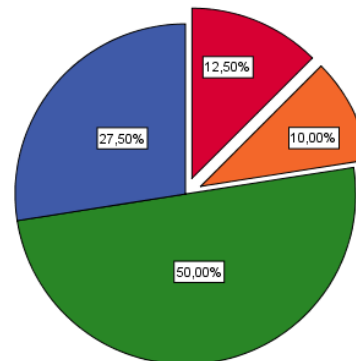
<math>< -2\text{ SD}</math>
<math>< -1\text{ SD}</math>
$-1\text{ tot }+1\text{ SD}$
$> +1\text{ SD}$



TGA

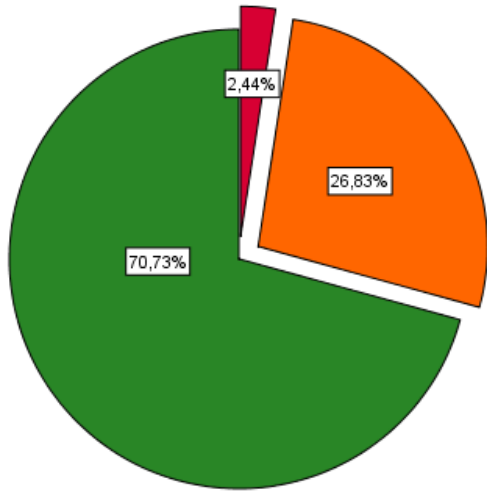


Fontan circulatie

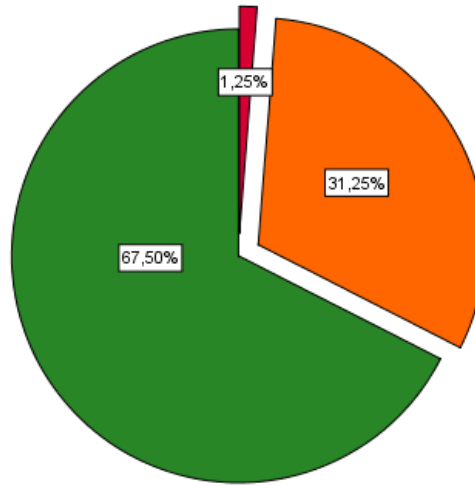


ToF

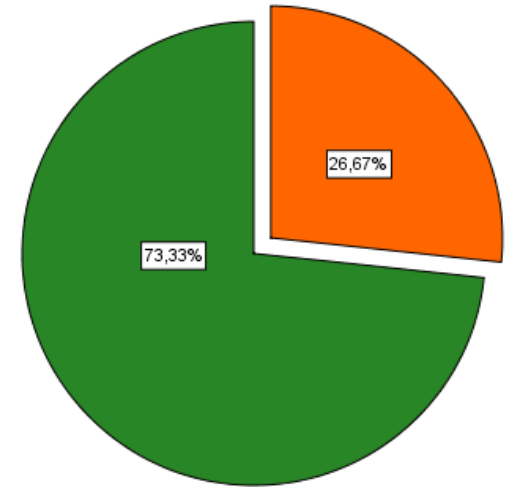
Motoriek 42 maanden (N=84)



Handvaardigheid



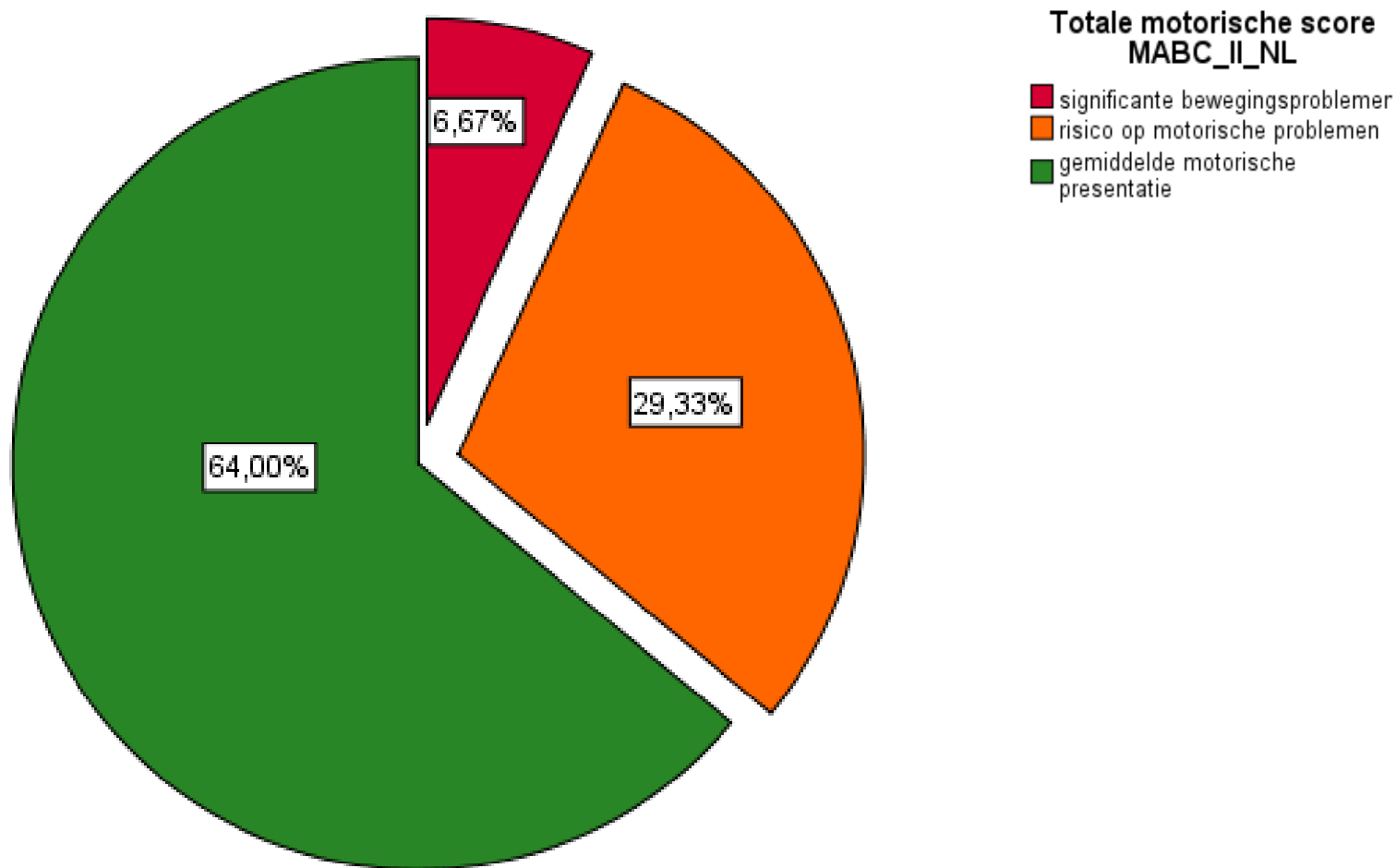
Balvaardigheid



Balans



Motoriek 42 maanden (3,5 jaar)



Totale motorische score

De cognitie en het gedrag

van kinderen met een aangeboren hartafwijking



Cognitieve ontwikkeling 30 maanden en 5,9 jaar

	Geen/milde witte stof schade	Matig/ernstige witte stof schade
2 jaar		
Cognitie score	108	99
6 jaar		
IQ	103	89

**Aandacht
problemen**



Ontwikkeling 8 jaar

- Spreiding in IQ 55 - 133
- Executieve functies
- Gedrag
- Ouderrapportage



Preventie/interventie

2 pilot studies, samen met Sociale Wetenschappen:

- Verbeteren executief functioneren – 3,5 jaar
- Voorkomen angstproblemen – 2 jaar

1 pilot op Leeuw

- Verbeteren ouder-kind relatie



Toekomst:

- Behandelen trauma/angst zwangeren en partners
- Interventie ter verbetering motoriek op 3,5 ter preventie van participatieproblemen & inactiviteit op latere leeftijd



Conclusies

- Kinderen met een AHA gaan zich later verplaatsen dan leeftijdsgenoten
- Ze lopen gemiddeld ongeveer 2 maanden later zonder hulp.
- Uitval ten opzichte van leeftijdsgenoten valt de eerste 2 jaar nog best wel mee, er is wel een verschil tussen grove en fijne motoriek.
- Er zijn ook verschillen per hartafwijking te zien in de mate van uitval op motorische tests.
- Op leeftijd van 3,5 heeft wel zo'n 30% van de kinderen motorische problemen (t.o.v. 15% in gezonde populatie)
- Dit lijkt deels fysiek bepaald maar ook beïnvloed door een beperkte aandacht, concentratie, taakgerichtheid, verwerkingsnelheid.
- Gemiddelde IQ van kinderen met een AHA verschilt niet zoveel van gezonde leeftijdsgenoten en valt IQ binnen de grenzen van normaal
- Wel heeft een grote deel van de kinderen moeite met 1 of meer taken die een beroep doen op executieve functies.
- Problemen in executieve functies kunnen zich uiten in Motorische problemen, Gedragsproblemen, Emotionele problemen, Sociale problemen
- Ook worden er veel gedragsproblemen gerapporteerd, door ouders worden meer en andere problemen gerapporteerd dan door ouders.



Toekomstig onderzoek:

Hoeveel kinderen hebben problemen op de schoolleeftijd op het gebied van motoriek en cognitie en school- en sportparticipatie en wat zijn de risicofactoren?

Relatie hersenschade (MRI) en problemen op het gebied van motoriek, cognitie en school- en sportparticipatie?

Wanneer worden de eerste problemen zichtbaar?

Bv Relatie tussen motoriek op 3,5 jaar en executieve functieproblemen op schoolleeftijd

Bv Relatie tussen motoriek op 3,5 jaar en sportparticipatie en activiteitsniveau op schoolleeftijd

Laten kinderen met verschillende hartafwijkingen ook verschillende ontwikkelingsprofielen en specifieke problemen zien?

Moeten we alle kinderen blijven volgen of kunnen we op basis van kennis die we tot nu toe hebben een specifieke groep nauwkeurig blijven volgen maar een aantal kinderen ook met een gerust hart



Take home message

Het voornaamste doel van de Hart op Weg-poli is ouders van Hartekinderen en betrokkenen zo goed en specifiek mogelijk te informeren over de te verwachten problemen, maar ook over de mogelijkheden van kinderen met een aangeboren hartafwijking.

Op basis van deze structurele verzameling van jullie en onze ervaringen kunnen we de zorg voor kinderen en ouders verbeteren en andere ouders, familieleden, leerkrachten, fysiotherapeuten informeren en adviseren waar op te letten of wat te doen om het beste in het kind naar boven te halen.

Hiervoor is nog meer kennis, ervaring en onderzoek nodig en daarom hebben we de hulp van u, de PAH en Stichting Hartekind hard nodig!



University Medical Center
Utrecht



Congenital Heart
Disease Life Span
PREVENTING COLLATERAL DAMAGE



Vragen?



Dank voor uw aandacht!