

Hartekinddag 7 september 2019

Ontwikkeling van kinderen met een aangeboren hartafwijking

Drs. M.C.A. (Maaïke) Sprong

Msc. E.C.W.M (Eline) Schafrat

Kinderfysiotherapeut/Orthopedagoog

Cluster Ontwikkelingsgerichte zorg





Programma



Korte voorstelronde

Presentatie: (+/- 15 minuten)

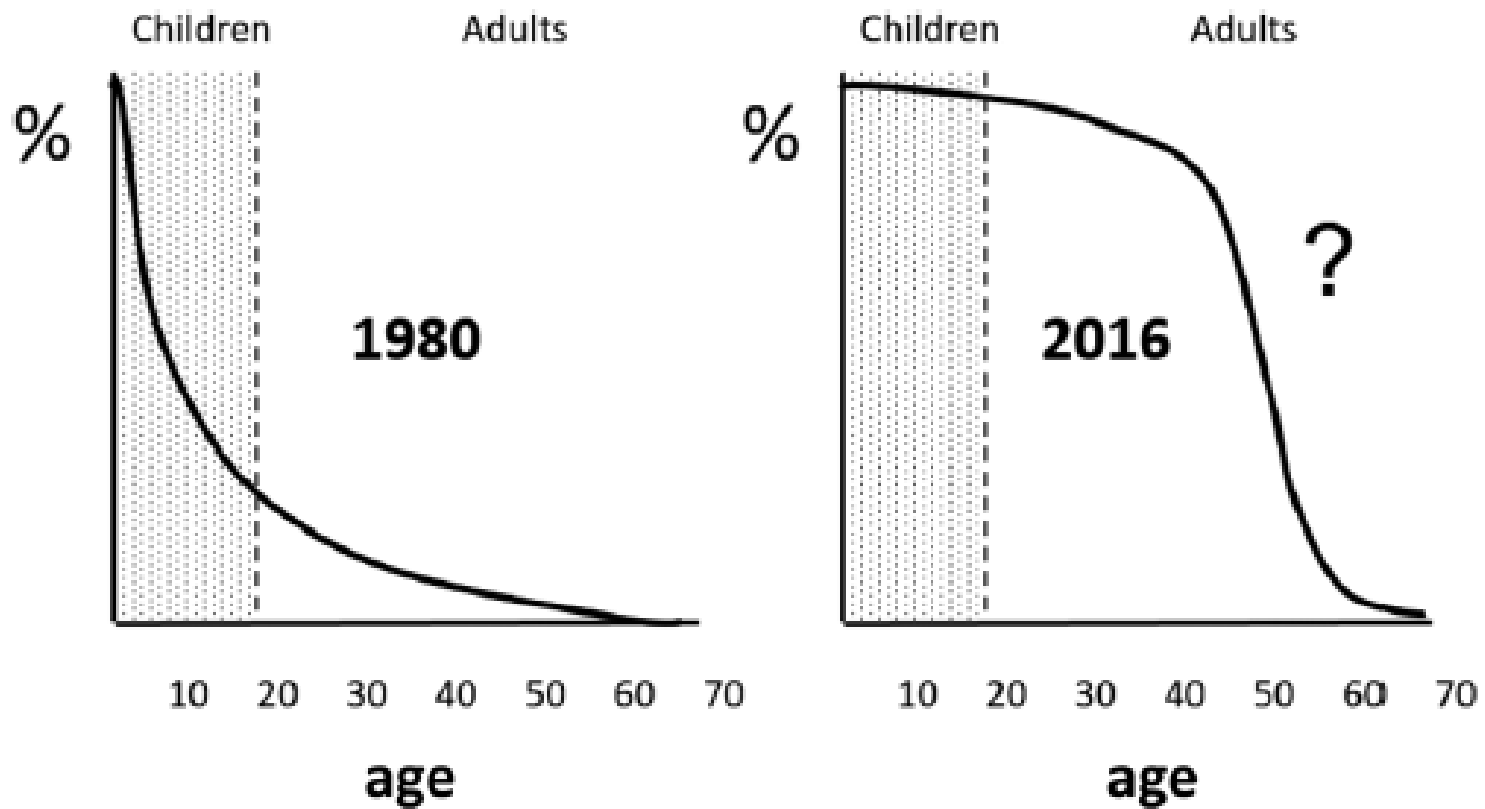
- **De motorische ontwikkeling van kinderen met een aangeboren hartafwijking (AHA)**
- **De cognitieve ontwikkeling van kinderen met een aangeboren hartafwijking (AHA)**

Vragen?

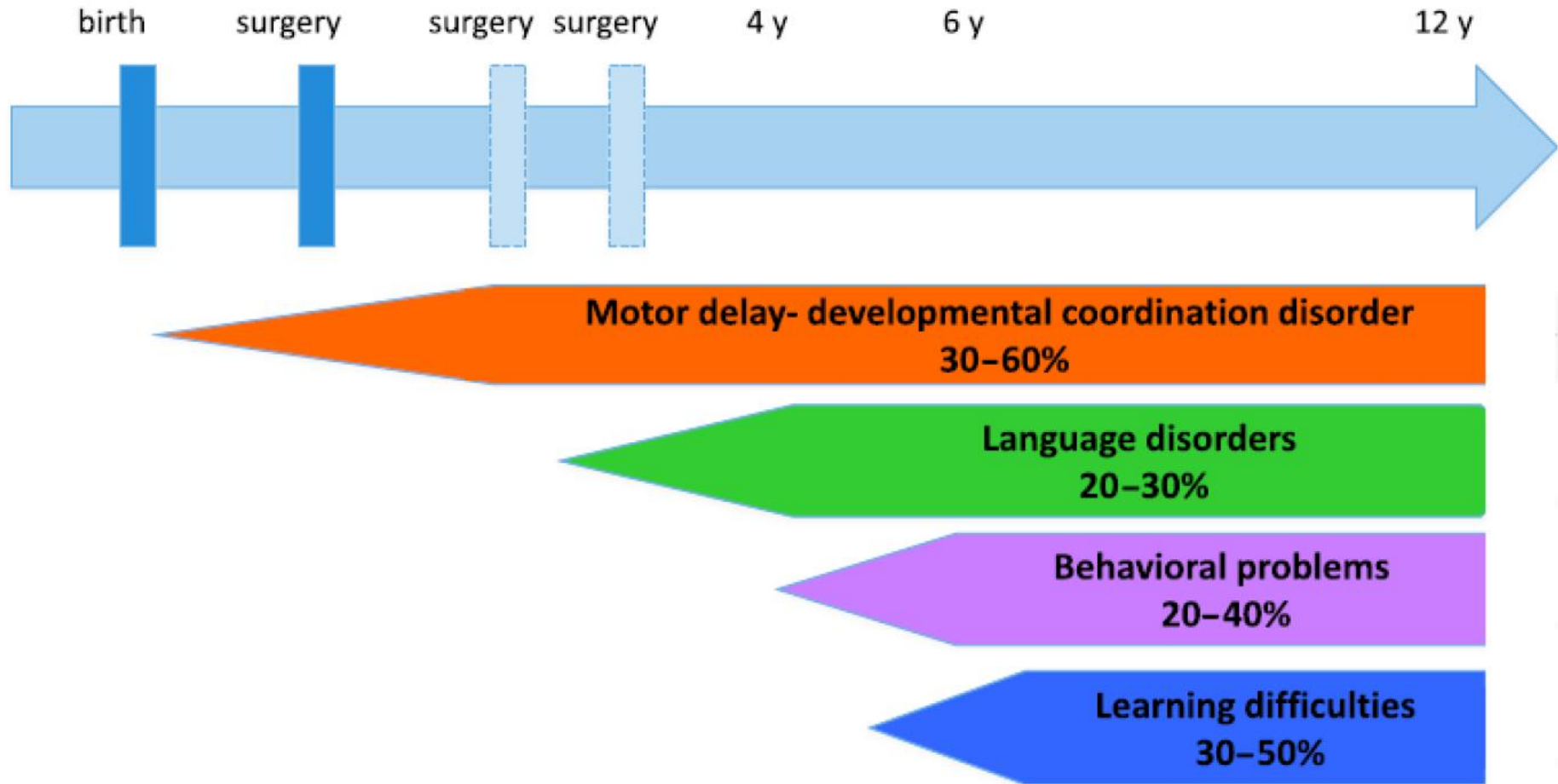


UMC Utrecht
Wilhelmina Kinderziekenhuis

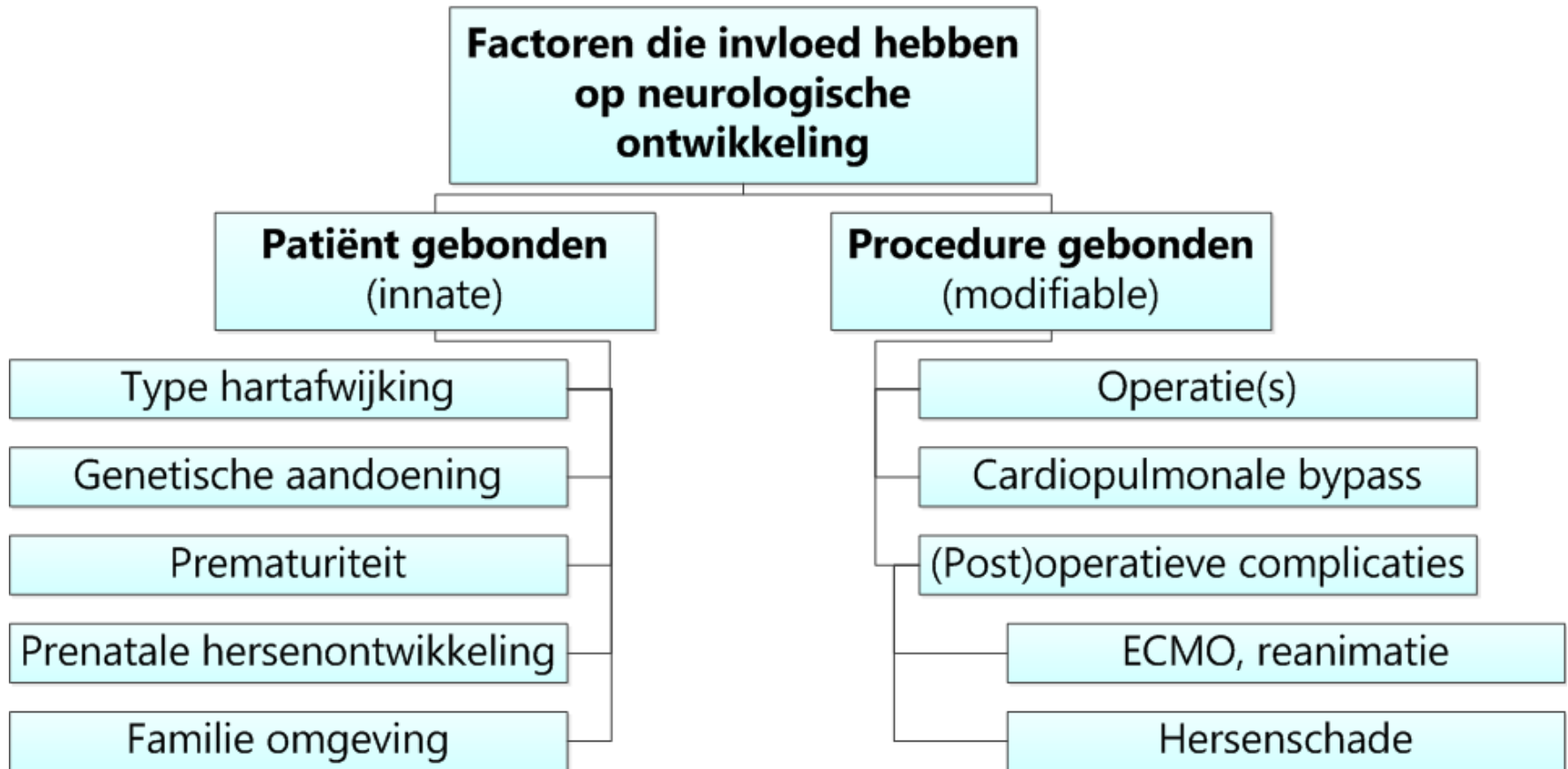
Ontwikkeling van kinderen met een Aangeboren Hartafwijking (AHA)



Ontwikkeling van kinderen met AHA



Ontstaan van problemen bij een AHA

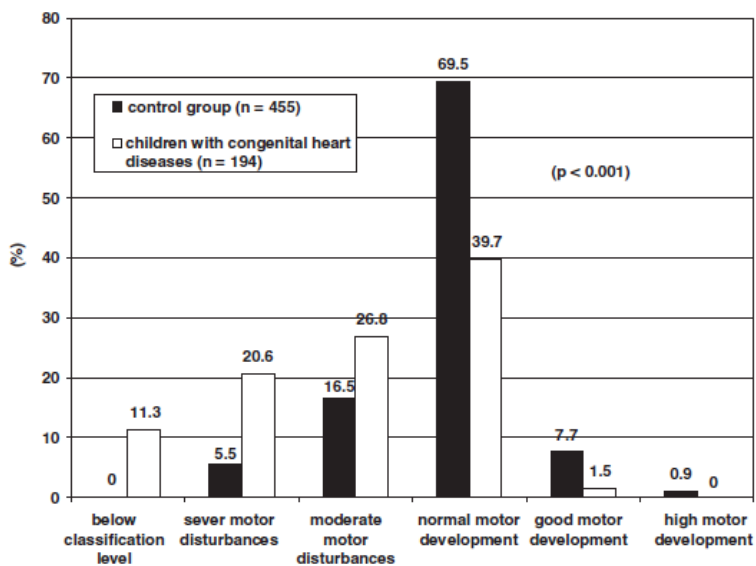


Motorische ontwikkeling van kinderen met een AHA

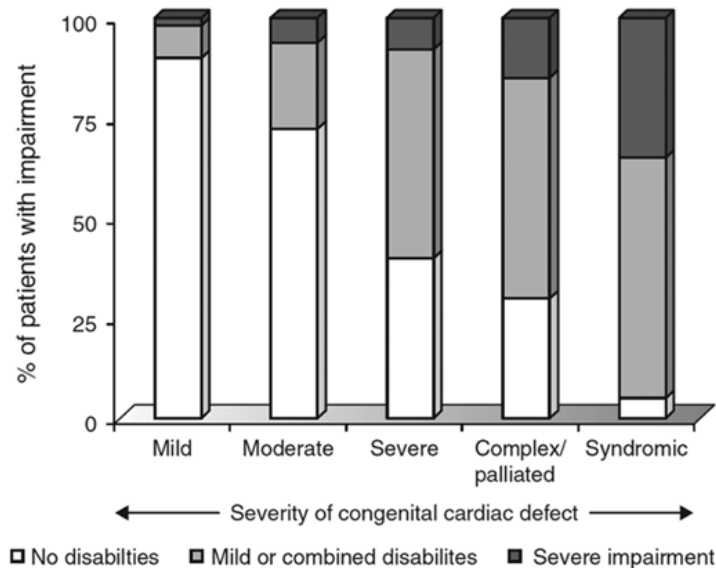


Motor development in children with congenital cardiac diseases compared to their healthy peers

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

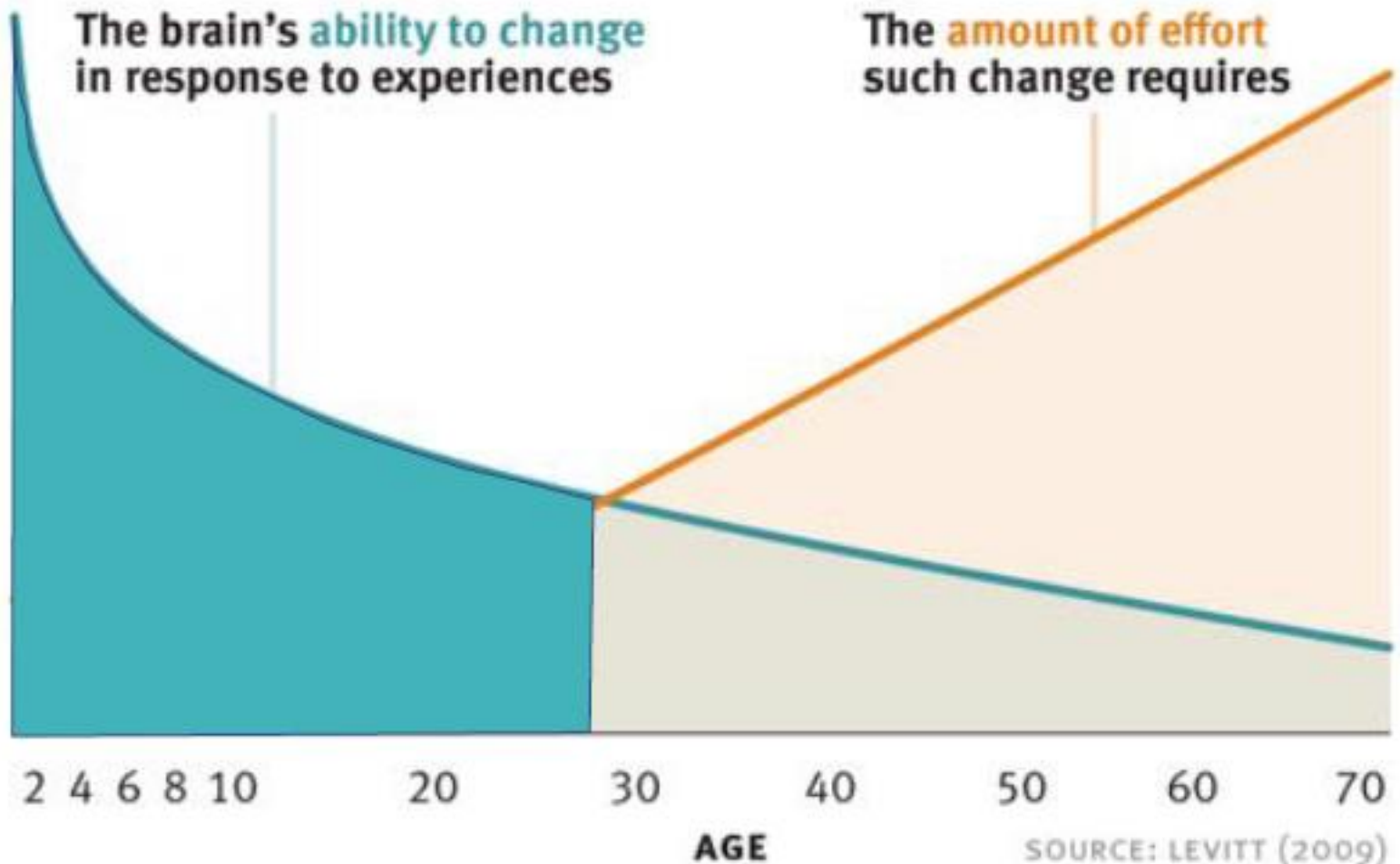


Motoriek bij AHA



Potentieel behandel mogelijkheden

Enhance brain development



Behandelmogelijkheden

- Executieve functies < 4 jaar
- Motorische ontwikkeling
- Inspanningscapaciteit

Hart op Weg follow-up



Hart op Weg follow-up programma

Gestructureerd follow up programma:

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



*Samenwerking tussen het Kinderhartcentrum,
de afdeling Neonatologie en
Cluster Ontwikkelingsgerichte Zorg*

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

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

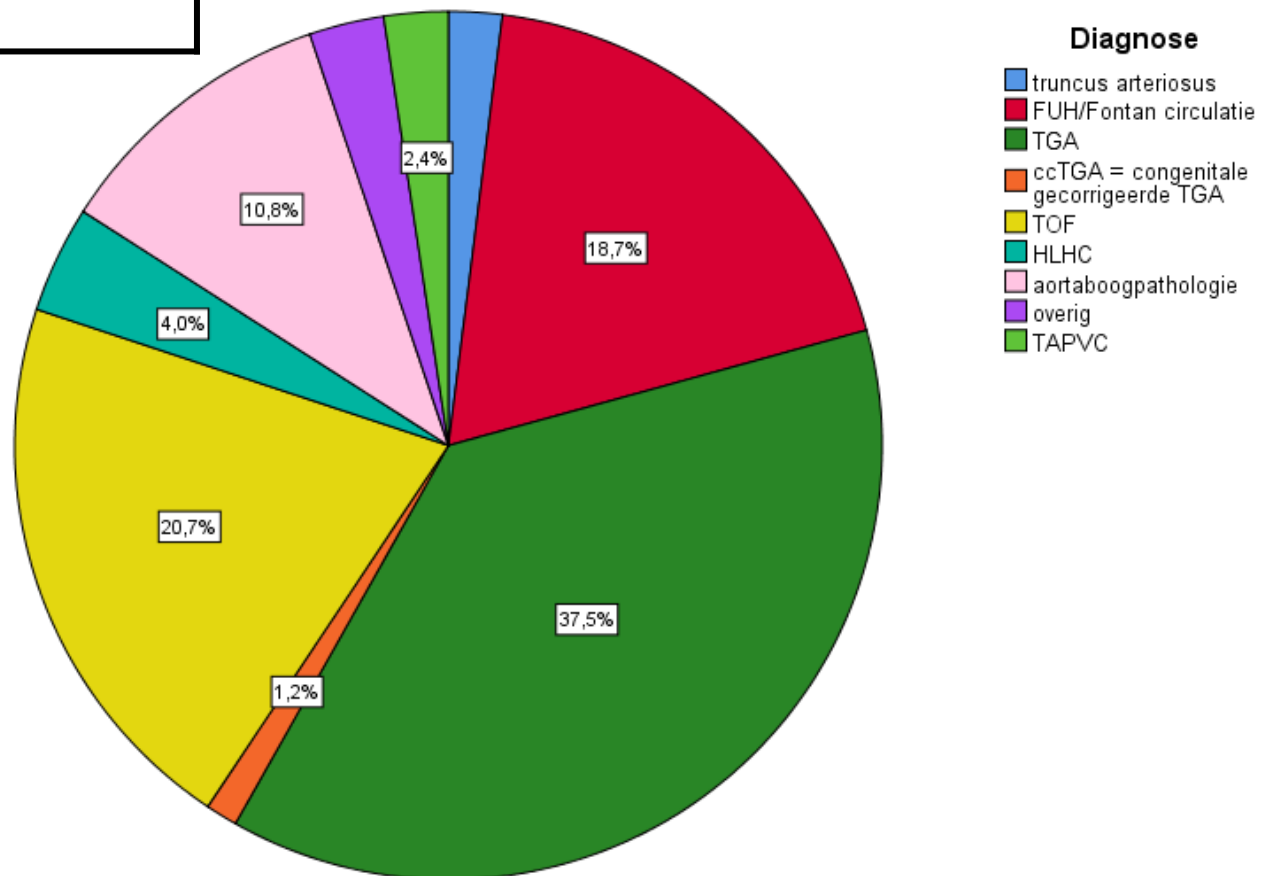
Motorische
Schoolrijpheid?

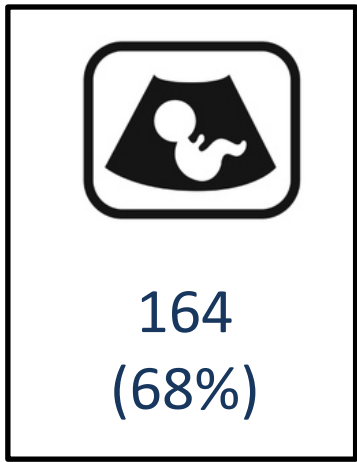
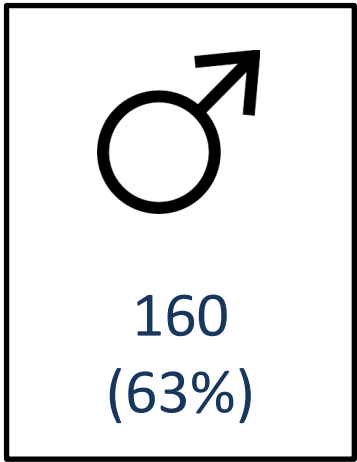
Participatie Sport / Actieve recreatie

Waar staan we nu?

HOW sinds 1-7-2011

- ✓ 328 kinderen uitgenodigd voor FU
- ✓ 65 ouders zagen af van follow up
- ✓ 255 x Informed Consent





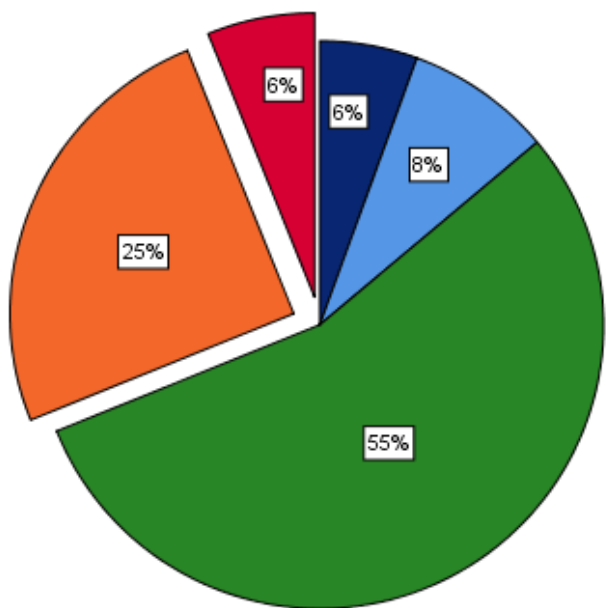
Follow up via
“Hart op Weg”
Poli



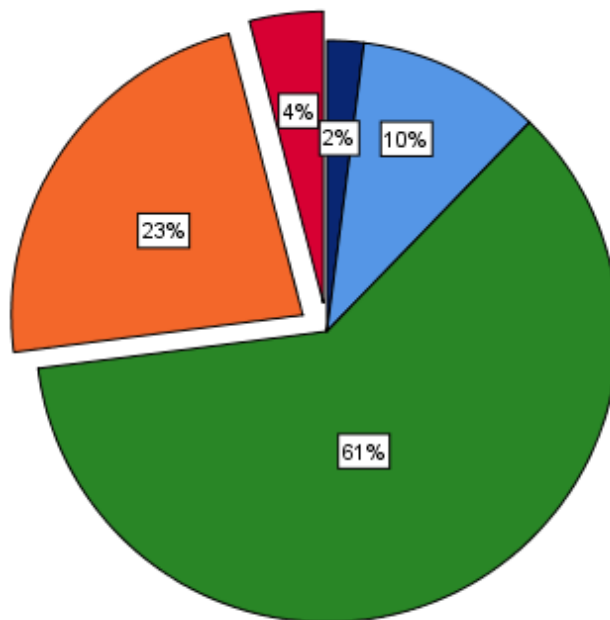
- 19 kinderen werden 5x gezien
- 69 kinderen werden 4x gezien
- 63 kinderen werden 3x gezien
- 57 kinderen werden 2x gezien
- 29 kinderen werden 1x gezien

Totale motorisch ontwikkeling op 3 onderzoeksmomenten

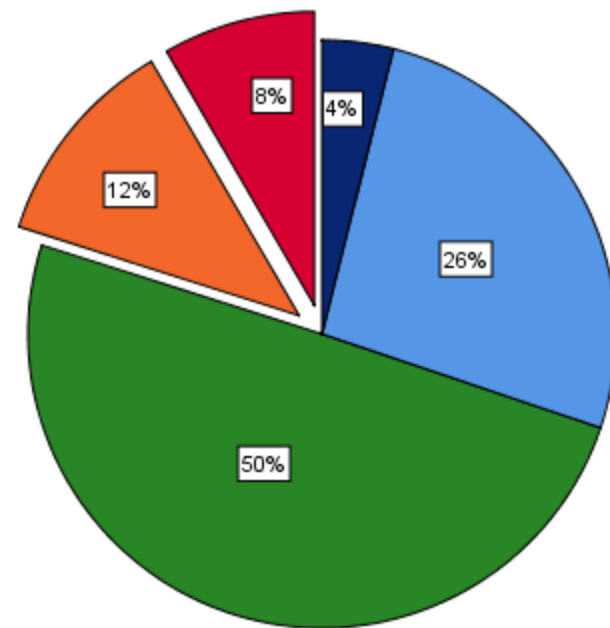
- (sterk)versneld
- bovengemiddeld
- gemiddeld
- ondergemiddeld
- (sterk)vertraagd



N = 187

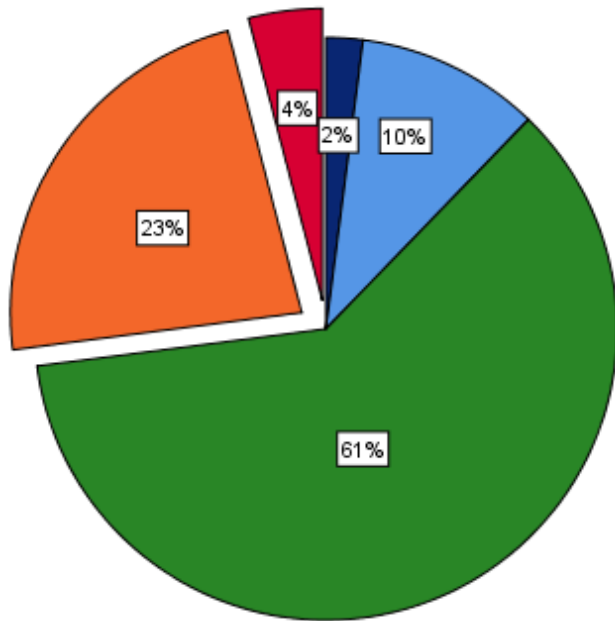


N = 201

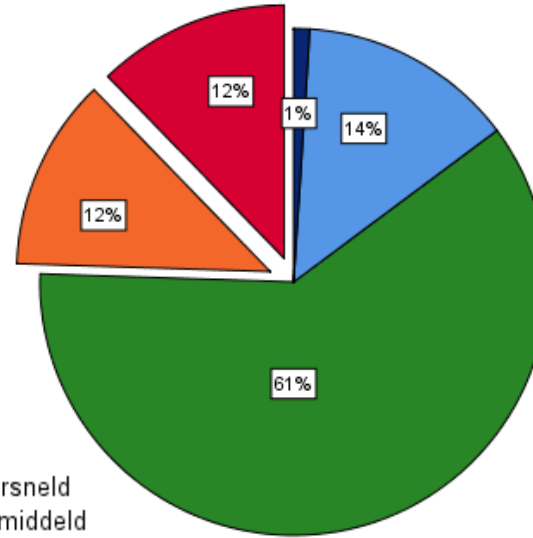


N = 184

Vershil fijne motoriek en grove motoriek 9 maanden

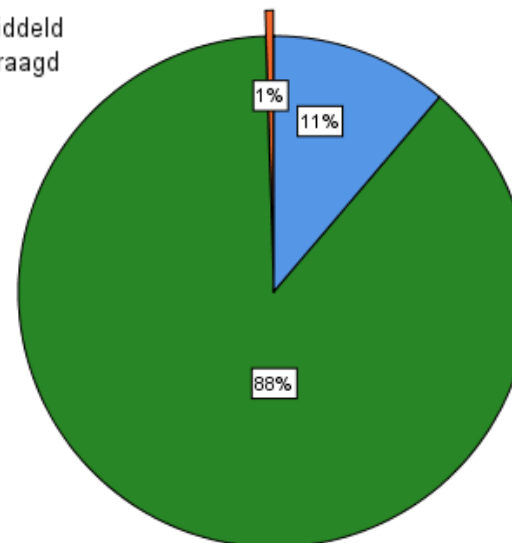


Totale motoriek



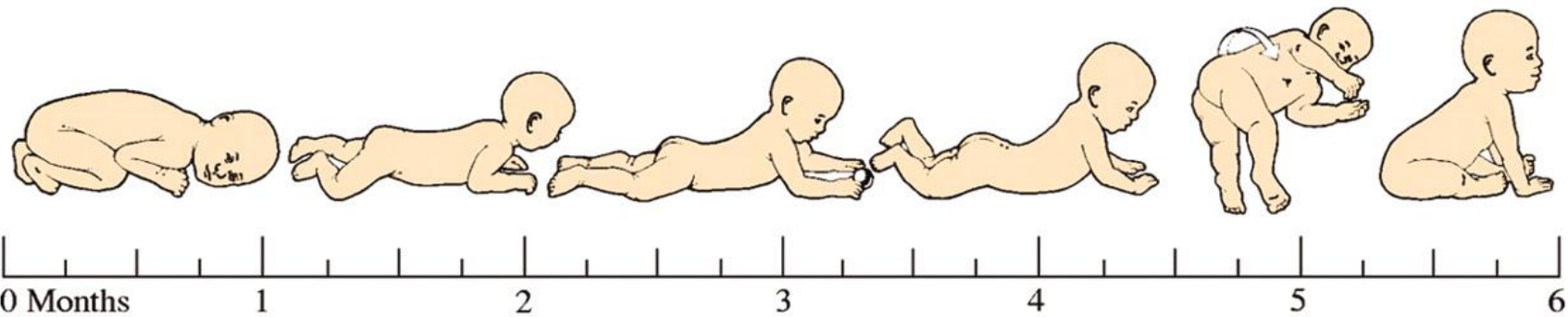
Grove motoriek

- (sterk)versneld
- bovengemiddeld
- gemiddeld
- ondergemiddeld
- (sterk)vertraagd

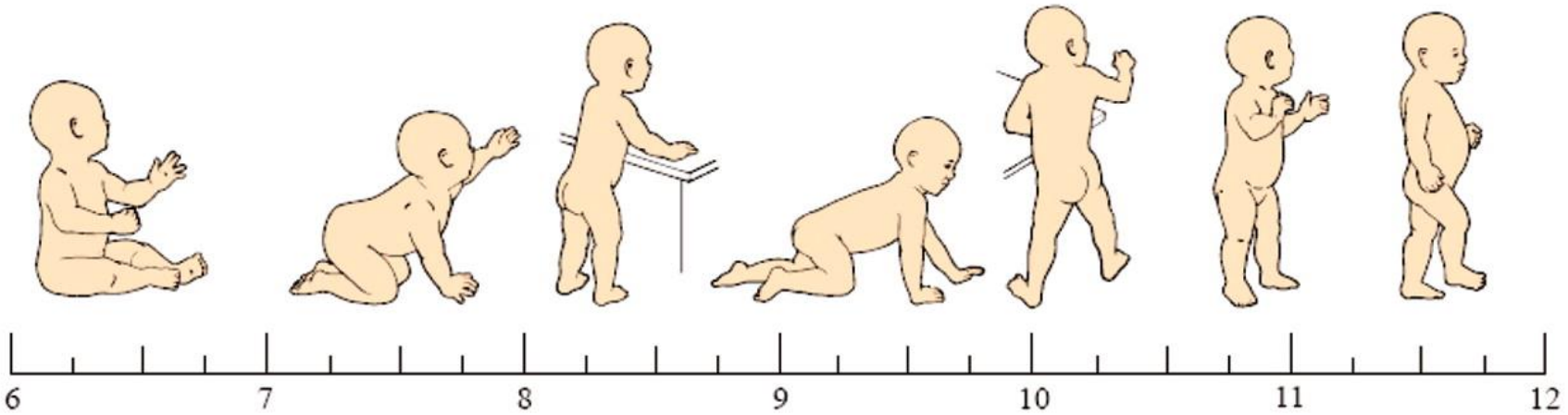


Fijne motoriek





Chronologic progression of gross motor development



Variatie van bewegen “Hart op Weg”



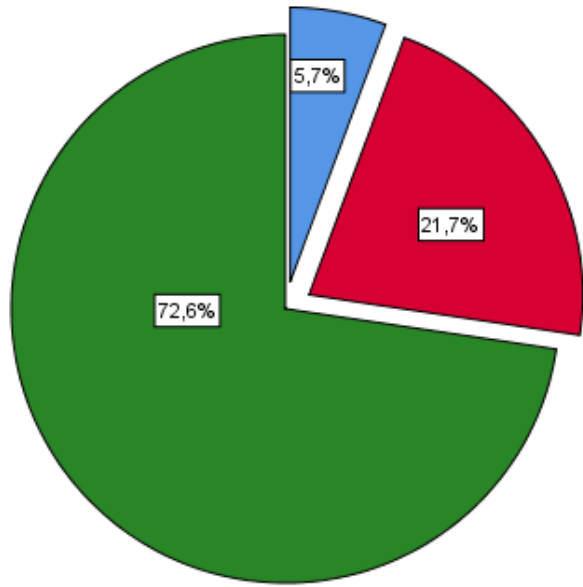


**Loslopen
gemiddeld
16,4 maand**

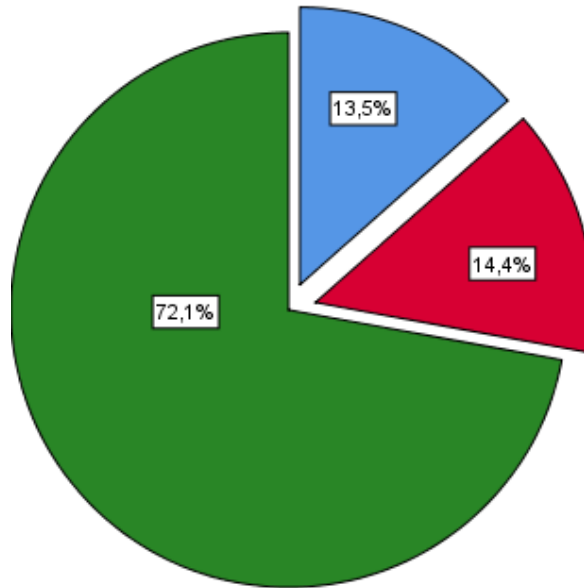


Wijze van verplaatsen Met 18 maanden	%
Loslopen	76
Langslopen	17
Kruipen	2
Billenschuiven	4

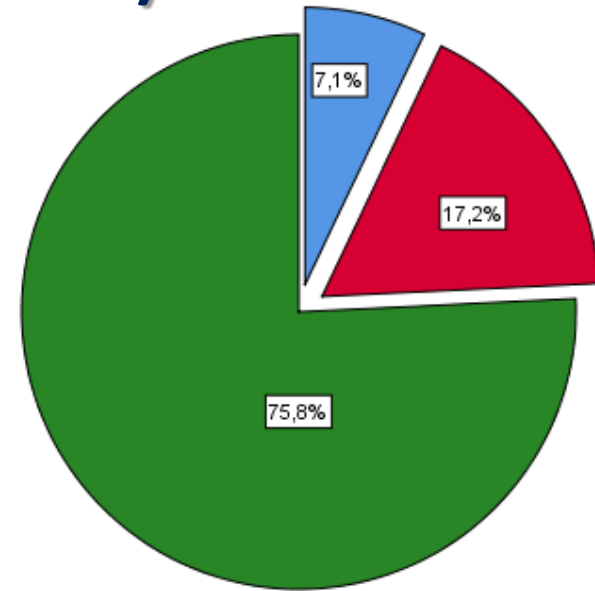
Motoriek 42 maanden (N=110)



Handvaardigheid



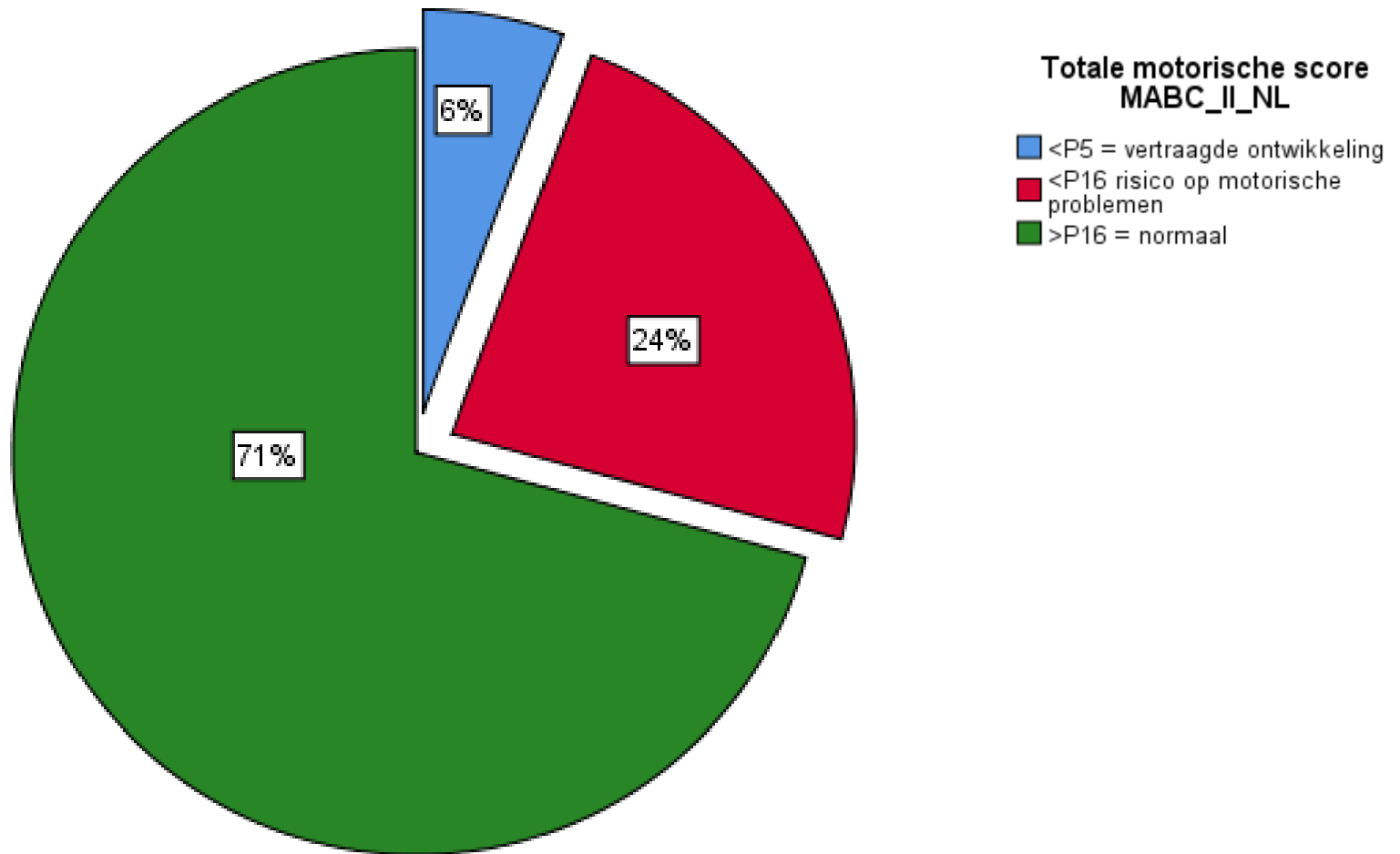
Balvaardigheid



Balans



Motoriek 42 maanden (3,5 jaar)



Totale motorische score N=110

Cognitieve ontwikkeling en gedrag



AHA & cognitieve ontwikkeling

- ✓ Cognitieve ontwikkeling algemeen
- ✓ Cognitieve ontwikkeling bij kinderen met AHA
- ✓ Sociaal en schools functioneren



Executieve functies



Executieve functie	Uitleg
Planning	Het vermogen om een plan te bedenken om een doel te bereiken.
Organisatie	Het vermogen om dingen te kunnen ordenen
Timemangement	Het omgaan met deadlines en inschatten van tijd.
Werkgeheugen	Concentratie, probleemoplossingstrategieën,
Metacognitie	Zelfmonitoring en zelfevaluatie.
Reactie-inhibitie	Na te denken voor we iets doen, gedrag beïnvloeden
Emotieregulatie	Emoties reguleren om doelen te realiseren
Volgehouden aandacht	Aandacht te blijven schenken aan de situatie
Taakinitiatie	Zonder dralen aan een taak te beginnen
Flexibiliteit	Gemaakte plannen te herzien als er tegenslagen zijn.
Doorzettingsvermogen	Het doel formuleren, realiseren en niet afgeleid worden.

Cassidy, Journal of international neuropsychological Society, 2015
Gaynor et al., The Journal of thoracic and Cardiovascular Surgery, 2010

Executieve functies



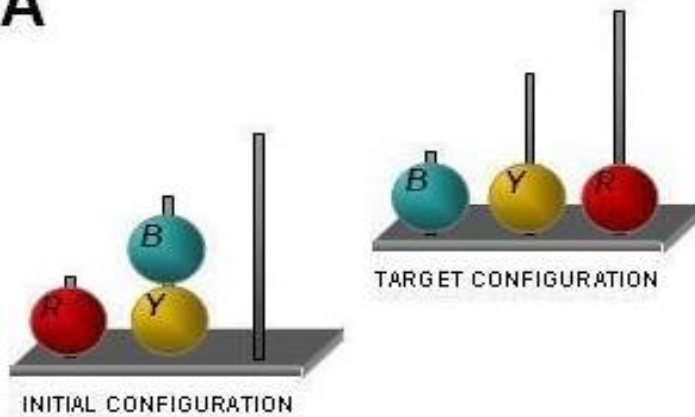
Executieve functie	Voorbeelden van problemen:
Planning	Moeite met langetermijn, kan geen tijdsplanning maken
Organisatie	Werkruimte erg rommelig, kan zijn spullen niet vinden.
Timemangement	Heeft moeite met het tijdig afmaken van een taak
Werkgeheugen	Vergeet opdracht, kan zich moeilijk concentreren op een taak
Metacogitie	Merkt niet hoe anderen reageren op zijn of haar gedrag
Reactie-inhibitie	Heeft een grote mond, heeft moeite om zijn beurt te wachten
Emotieregulatie	Heeft vaak last van woede aanvallen, Herstelt langzaam van teleurstelling
Volgehouden aandacht	Kan de taak niet afmaken, is snel afgeleid tijdens
Taakinisatie	Moet eraan herinnerd worden om te beginnen met de opdracht
Flexibiliteit	Is snel overstuur door veranderingen, worstelt met open einde
Doorzettingsvermogen	Houdt moeilijke taken niet vol, kan de aandacht niet goed bij taken houden

(Cassidy, Journal of international neuropsychological Society, 2015)

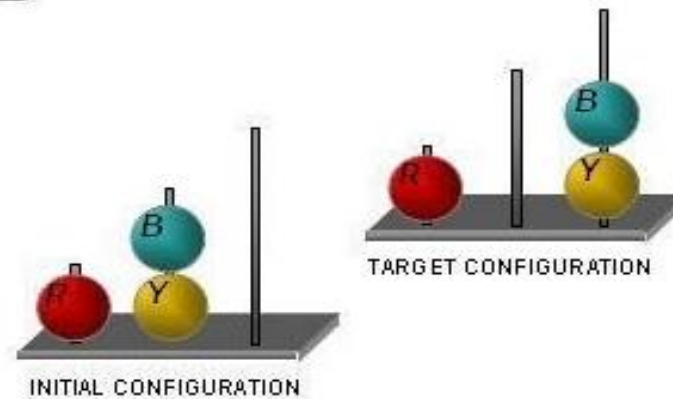


Tower of London: Planning

A

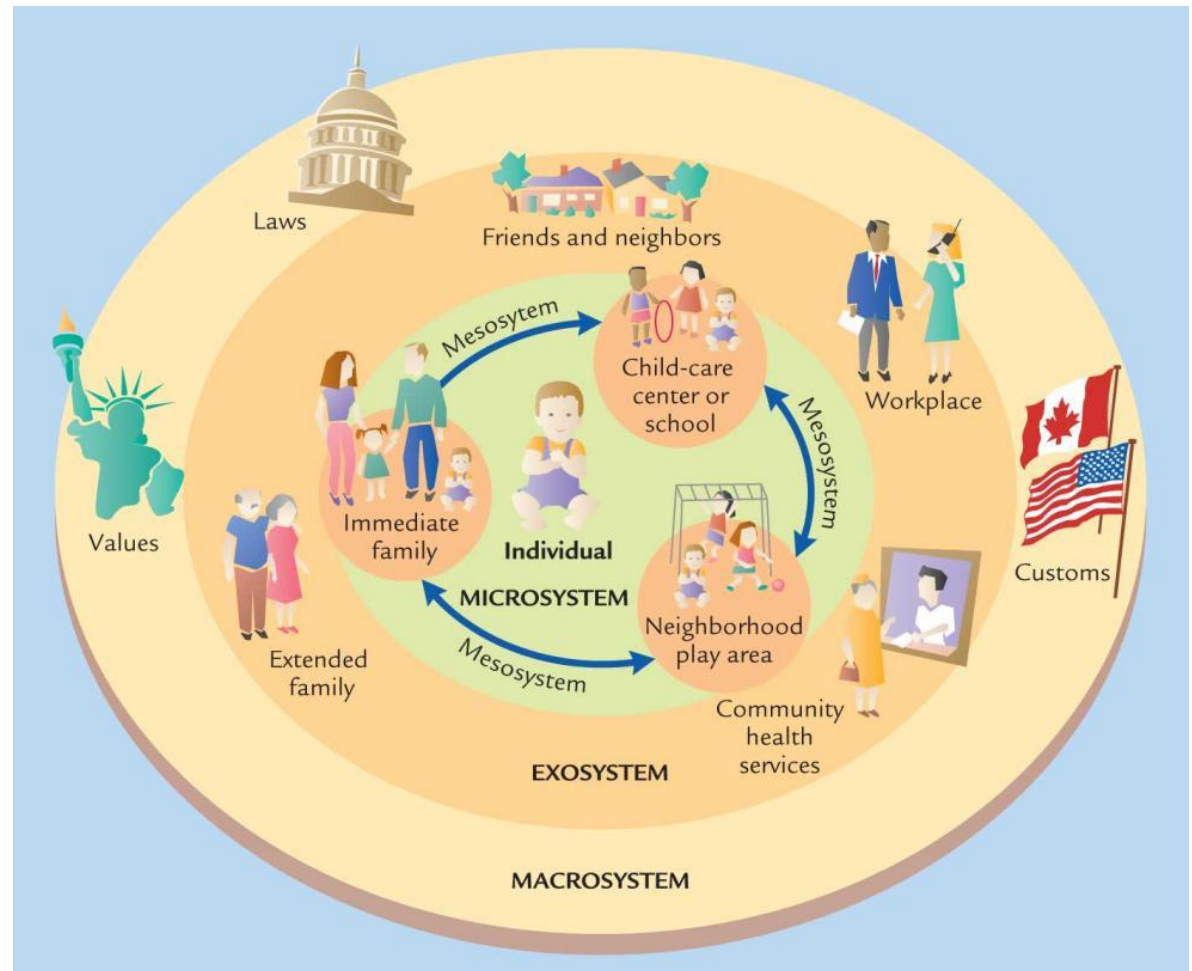


B

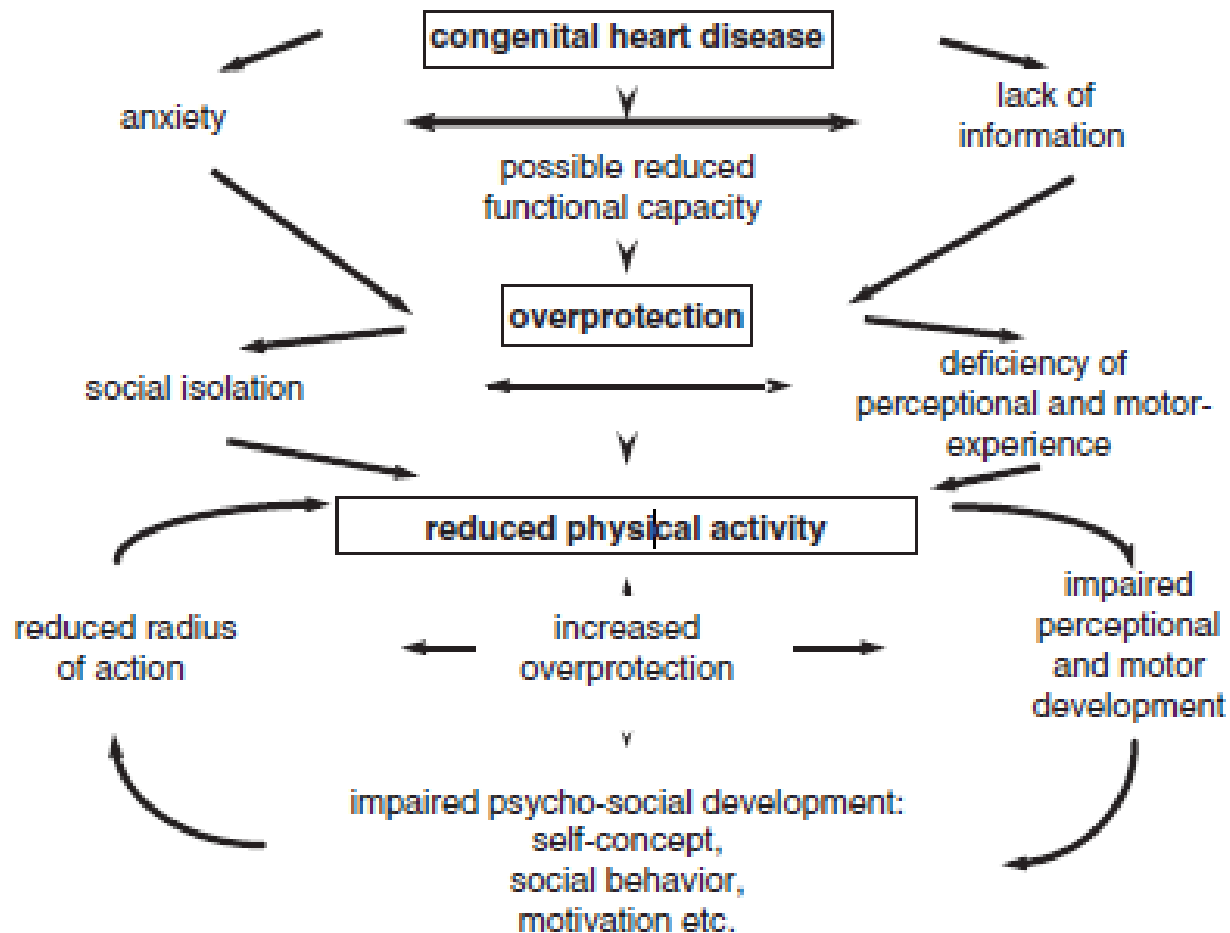


Invloed omgevingsfactoren

- ✓ Ontwikkelen door continue interactie met omgeving
- ✓ Invloed gezin
- ✓ Manier van opvoeden



Gevolgen omgeving



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”

Toekomst

Voortzetten Hart op Weg poli om problemen vroegtijdig te signaleren!

- Uitgebreidere inventarisatie van risicofactoren voor ontwikkelingsproblemen zodat we beter kunnen selecteren welke kinderen deze follow-up het meeste nodig hebben.
- Onderzoek naar de relatie motoriek (3,5 jaar) en executieve functieproblemen.
- Onderzoek naar de relatie tussen motoriek (3,5jr) en fysieke fitheid en activiteitsniveau.
-

Vragen?



Dank voor uw aandacht!