

Opgroeien met een hartafwijking

[Patientendag 15 april 2023 WKZ](#)

Gabrielle van Iperen en Henriette ter Heide

Met dank aan

Drs. Maaïke Nijman en Drs Maaïke Sprong
Arts/Onzezoeker & Kinderfysiotherapeut/Orthopedagoog



 **UMC Utrecht**
Wilhelmina Kinderziekenhuis

1

Gesprek bij diagnose

- Hartafwijking
- Bijkomende afwijkingen
- Keuze's
- Wetenschappelijk onderzoek



2

Hartafwijking

Technisch verhaal
Opname en Operatie
Medicatie
Controles na ontslag
Lange termijn



3

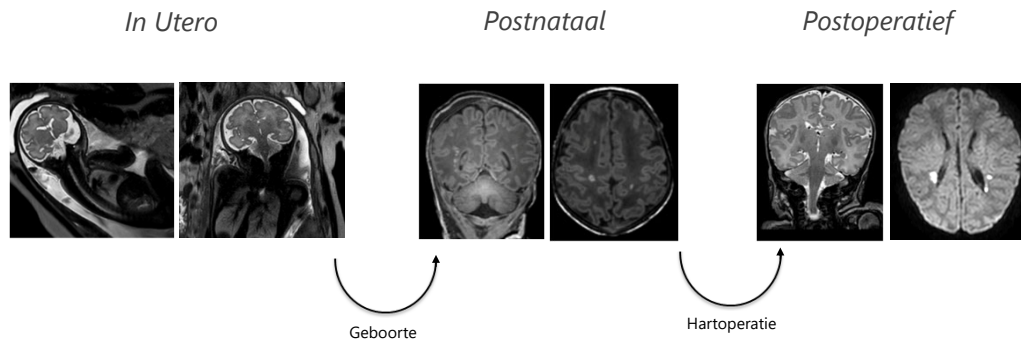
Wat er nog bij komt

Genetica
Sociale impact
Overige organen
Hersenontwikkeling



4

Vertraagde hersenontwikkeling en risico op hersenschade

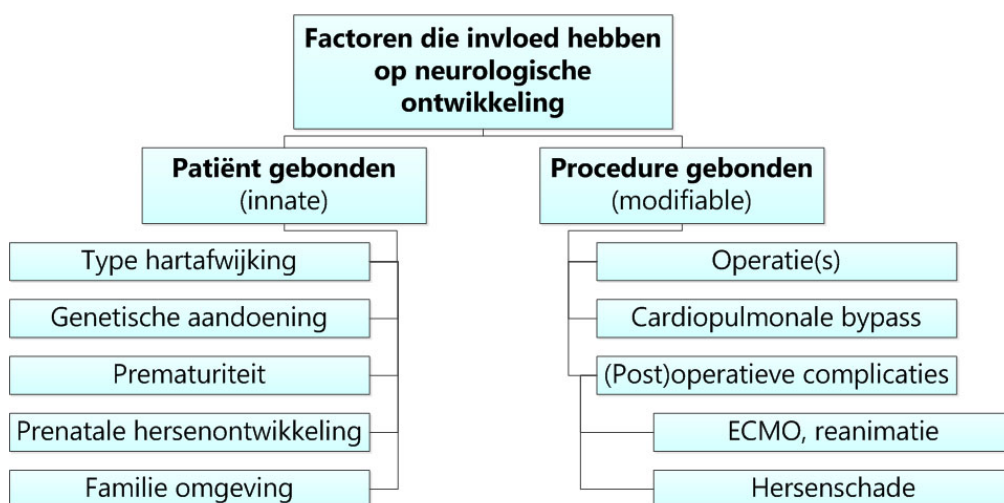


→ Aangepaste oxygenatie en/of perfusie *in utero* en *postnataal*

Sun L, et al. Circulation 2015
Claessens NHP, et al. Dev Med Child Neurol 2017

5

Hoe wordt de ontwikkeling beïnvloed?



6

Cognitieve ontwikkeling van kinderen met een aangeboren hartafwijking

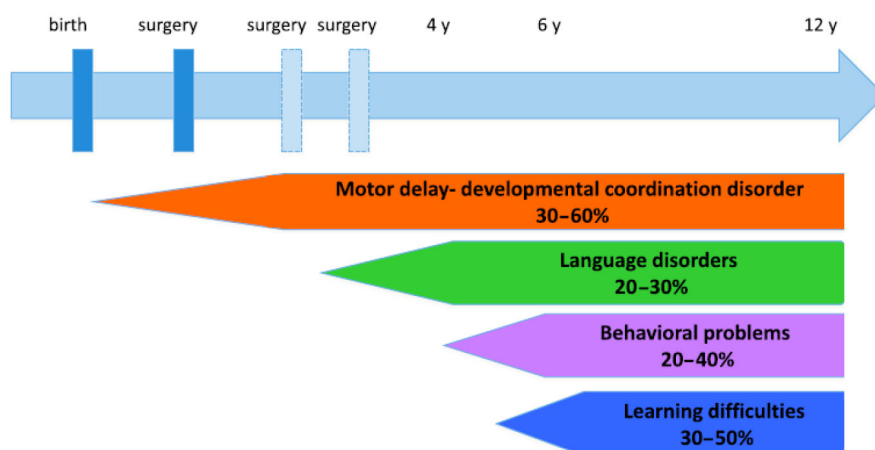
- V Cognitieve ontwikkeling in zijn algemeenheid
- V Cognitieve ontwikkeling bij kinderen met een AHA
- V Sociaal en schools functioneren



Martinez-Biarge et al., 2013; Massaro et al., 2007; Cassidy et al., 2014.

7

Ontwikkeling van kinderen met een aangeboren hartafwijking



Liamlahi R, Latal, B. Handb Clin Neurol 2019
Latal B. Clin Perinatol 2016

8

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,
Metacogitie	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

9

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
Taakinitiatie	Moet eraan herinnerd worden om te beginnen met de opdracht
Flexibiliteit	Is snel overstuurd 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)

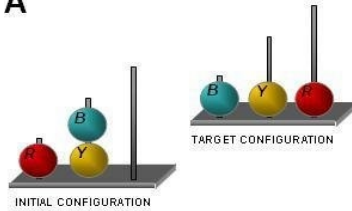
10

Executieve functies



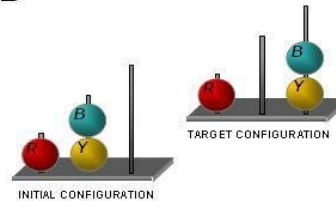
Tower of London: Planning

A



Copyright E.J. Fimbel, C. Côté, 2001, 2009

B



11

Testen en verbeteren cognitieve functies



12

Testen en verbeteren cognitieve functies



13

Motorische ontwikkeling van kinderen met een aangeboren hartafwijking

 Pediatric Physical Therapy
Beyond the Read

SYSTEMATIC REVIEW

Motor Developmental Delay After Cardiac Surgery in Children With a Critical Congenital Heart Defect: A Systematic Literature Review and Meta-analysis

Maike C. A. Sprong, MSc; Willem Broeders, MSc; Janjaap van der Net, PhD; Johannes M. P. J. Breur, MD, PhD; Linda S. de Vries, MD, PhD; Martijn G. Slieker, MD, PhD; Marco van Brussel, PhD

Center for Child Development, Exercise and Physical Literacy (Mrs/Ms Sprong, Mr Broeders, Dr van Brussel, and Dr van der Net), Pediatric Cardiology (Dr Beur and Dr Slieker), and Department of Neonatology (Dr de Vries), Wilhelmina Children's Hospital, University Medical Center Utrecht, Utrecht, the Netherlands.

DEVELOPMENTAL MEDICINE & CHILD NEUROLOGY

ORIGINAL ARTICLE

Early motor outcomes in infants with critical congenital heart disease are related to neonatal brain development and brain injury

RAYMOND STEGEMAN^{1,2,3,4,5,*} | MAAIKE C A SPRONG^{6,*} | JOHANNES M P J BREUR² | FLORIS GROENENDAAL¹ | LINDA S DE VRIES¹ | FELIX HAAS⁶ | JANJAAP VAN DER NET⁷ | NICOLAAS J G JANSSEN^{8,7} | MARION J N L BENDERS^{1,9,†} | NATHALIE H P CLAESSENS^{1,2,3,4,5,†} | CHD LIFESPAN STUDY GROUP UTRECHT[‡]

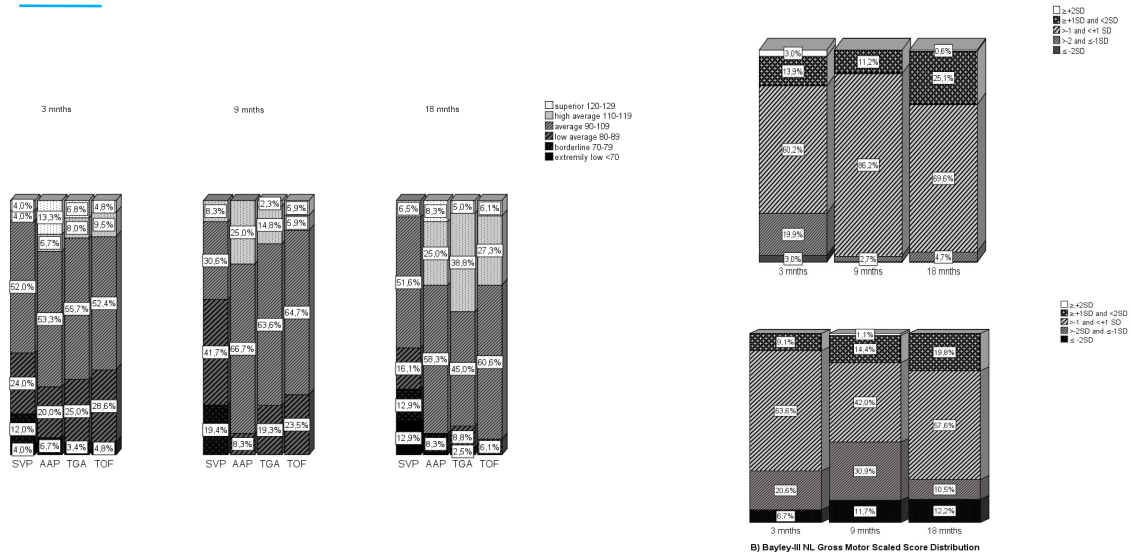
¹ Neonatology, Wilhelmina Children's Hospital, University Medical Center Utrecht, Utrecht University, Utrecht; ² Pediatric Cardiology, Wilhelmina Children's Hospital, University Medical Center Utrecht, Utrecht University, Utrecht; ³ Pediatric Intensive Care, Wilhelmina Children's Hospital, University Medical Center Utrecht, Utrecht University, Utrecht; ⁴ Congenital Cardiothoracic Surgery, Wilhelmina Children's Hospital, University Medical Center Utrecht, Utrecht University, Utrecht; ⁵ Brain Center, University Medical Center Utrecht, Utrecht University, Utrecht; ⁶ Center for Child Development, Exercise and Physical Literacy, University Medical Center Utrecht, Utrecht University, Utrecht; ⁷ Department of Pediatrics, University Medical Center Groningen, Groningen, the Netherlands.

Correspondence to: Marion J N L Benders at Department of Neonatology, University Medical Center Utrecht, KE 04.123.1, PO Box 85808, 3508 AB Utrecht, the Netherlands. E-mail: M.Benders@umcutorrecht.nl

*Shared first authorship.
†Shared last authorship.

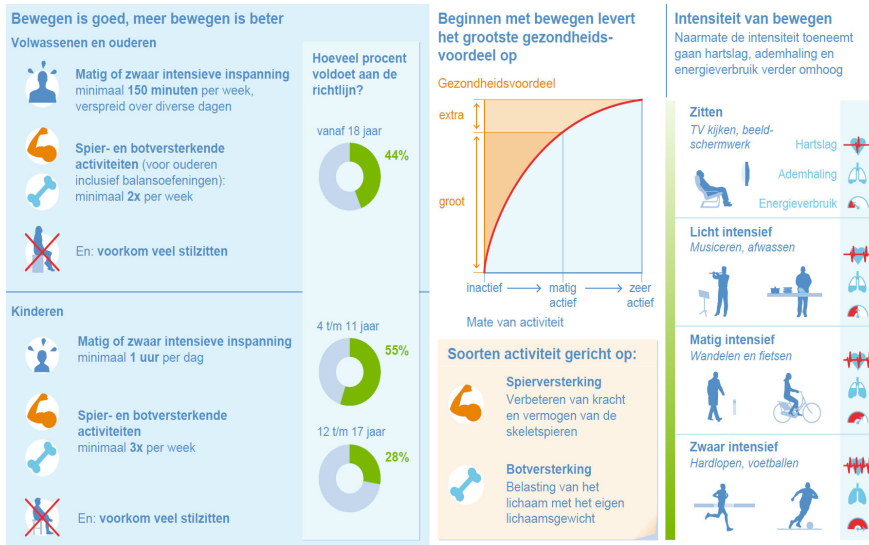
14

Motorische ontwikkeling van NL-kinderen met een aangeboren hartafwijking



15

Activiteitsniveau en fysieke fitheid van hartekinderen



De Nederland Norm Gezond Bewegen

16

Activiteitsniveau

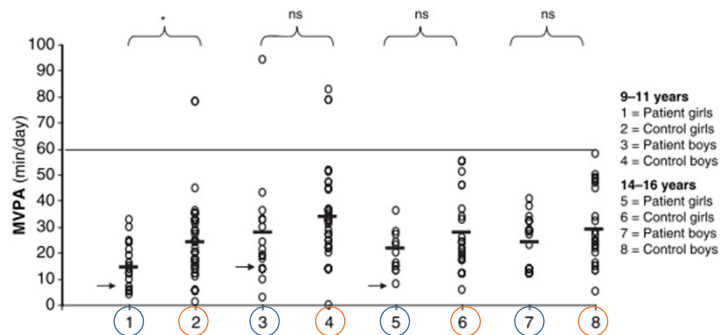


Figure 2 Distribution of time spent on moderate-to-vigorous physical activity (MVPA) assessed by the ActiReg in relation to recommended time (horizontal line) (1). Arrows indicate patients with univentricular palliation. Group mean values are indicated by bold horizontal lines. * $p < 0.05$, ns, not significant.

(Arvidsson et al., 2009)

17

Activiteitsniveau en fysieke fitheid



Figuur 1. [Oorzaken verminderd beweeggedrag]

18

Praktijkvoorbeelden

“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”

“We zijn blij dat hij/zij nog bij ons is en zijn blij met alles wat hij doet, het maakt ons niet uit als hij niet kan sporten”

“Mijn kind mag niet sporten van de dokter”

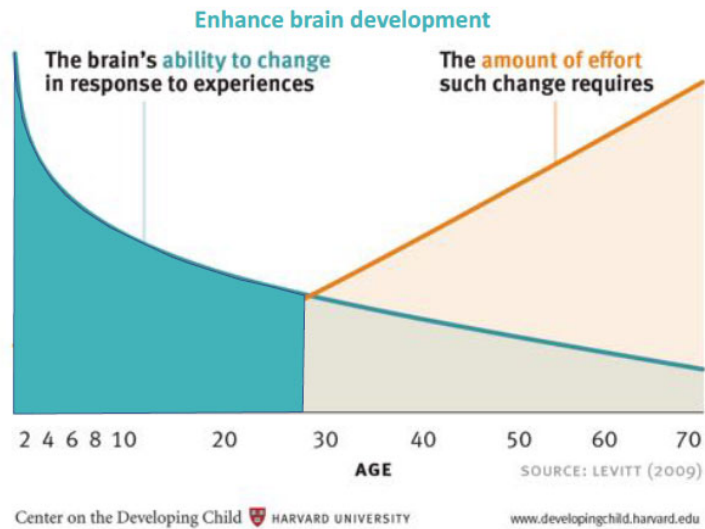
19

Welke vragen zorgen zien we op de psychosociale afdeling?

- ✓ Separatie angst
- ✓ Slaapproblemen
- ✓ Overprikkeling/moeite met eigen begrenzing
- ✓ Concentratieproblemen
- ✓ Problemen op school
- ✓ Angst en traumaklachten bij kind en ouders
- ✓ Onzekerheid over de toekomst/operaties
- ✓ Zorgen over omgaan met beperking/chronische ziekte
- ✓ Zorgen over zelfstandigheid/ loslaten

20

Behandel mogelijkheden

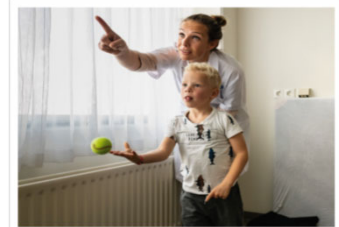


21

Hart op Weg Follow up programma (onderdeel van het Life Span Programma)

Een gestructureerd follow up programma:

- ✓ Motorische ontwikkeling
- ✓ Mentale ontwikkeling
- ✓ Fysieke fitheid
- ✓ Vaststellen van de noodzaak van aanvullende diagnostiek of interventie



Foto's mede mogelijk gemaakt door:
Stichting Hartekind en Sandra Stokmans fotografie

22

CHD Life Span onderzoek

Doelen



IMAGING

1. Vertraagde hersenontwikkeling & Hersenschade



FOLLOW-UP

2. Neurologische ontwikkeling op lange termijn (Hart op Weg)



CRUCIAL TRIAL

3. Verbeteren van uitkomsten → Neuroprotectie

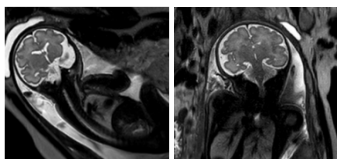
23

MRI

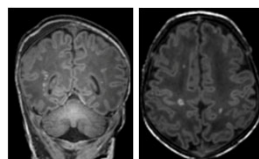


IMAGING

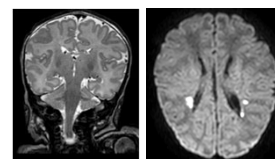
In Utero



Postnataal



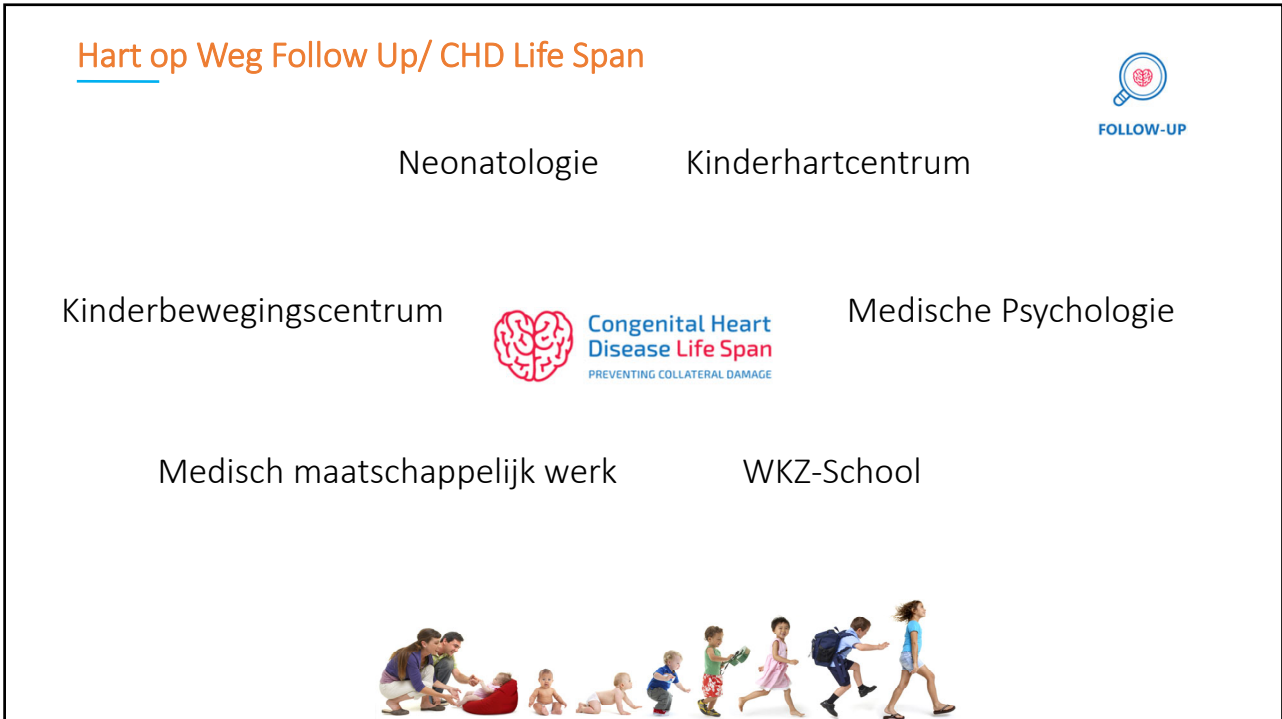
Postoperatief



→ Aangepaste oxygenatie en/of perfusie *in utero* en *postnataal*

Sun L, et al. Circulation 2015
Claessens NHP, et al. Dev Med Child Neurol 2017

24



25



26

Follow up momenten van de motorische ontwikkeling en fysieke fitheid



Voorschoolse leeftijd

Motorische ontwikkeling

9 maanden

3.5 jaar

3 maanden

18 jaar

Vragen en zorgen van ouders

Motorische rijpheid/schoolse vaardigheden

Schoolleeftijd, pre/post adolescentie fase

Motorische ontwikkeling & fysieke fitheid

7 jaar

10 jaar

18 jaar

Motorische ontwikkeling, Fysieke activiteiten en sportparticipatie

27

Neurologische ontwikkeling op lange termijn: Het Hart op Weg Onderzoek



Ontwikkeling:

- Vaststellen prevalentie en risicofactoren voor ontwikkelingsproblemen op de verschillende ontwikkelingsdomeinen bij zuigelingen, peuters, schoolgaande kinderen en adolescenten?
- Zijn er aandoening specifieke problemen?
- Vroege indicatoren voor ontwikkelingsproblemen?
- Moeten we alle kinderen blijven vervolgen?

Fysieke fitheid en sportparticipatie:

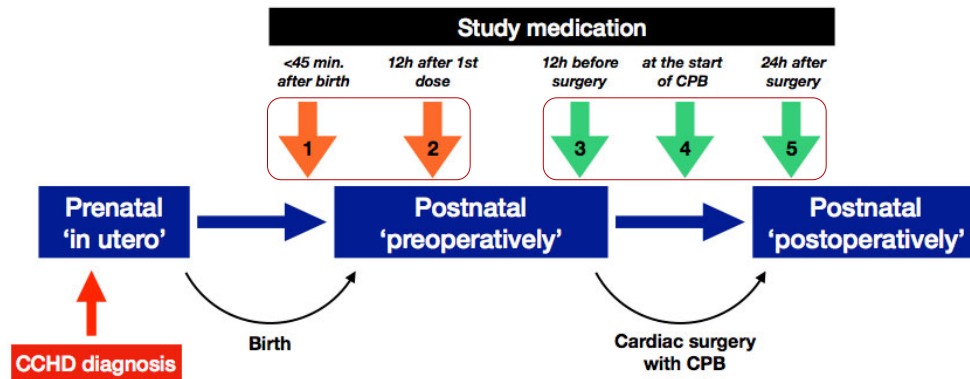
- (in)Activiteitsniveaus, fysieke fitheid en participatie (problemen) van schoolgaande (6-10 jaar) kinderen met een CHD?
- Wat zijn behalve de hartafwijking de belangrijkste factoren die participatie, activiteitsniveau en fysieke fitheid beïnvloeden?
- Hoe en wanneer kunnen we verminderde fysieke fitheid en sportparticipatie het beste beïnvloeden?

28

Neuroprotectie Crucial Trial



CRUCIAL TRIAL



Stegeman R¹, Nijman M¹, Breur JMPJ, Groenendaal F, Haas F, Derks JB, van Beynum IM, Bogers AJCC, Helbing WA, Bos AF, Berger RMF, Accord R, Roes KCB, de Wit GA, Jansen NJG^{2,3}, Benders MJNL⁴, CRUCIAL trial consortium

29

Hart op Weg Follow up !



FOLLOW-UP

SUPER BELANGRIJK !!

30

Gesprek na dit verhaal

- Hartafwijking
- Bijkomende afwijkingen
 - Cognitief
 - Motorisch
- Wetenschappelijk onderzoek

