



# Screening aangeboren hartafwijkingen door JGZ

Mascha Kamphuis

19 juni 2012





## Programma

- › Inleiding standaard-richtlijn
- › De quiz
- › Inhoud richtlijn
- › Evaluatie naar de standaard in 2006
- › En 2011
  
- › Vragen





## Wie bent u?





## Aanleiding standaard hart

- › Proefschrift Juttman
- › Verhoging van de sensitiviteit van de opsporing dmv goed uitgevoerde screening
- › Daling van het aantal te laat gediagnosticeerde kinderen



## Het belang van vroegtijdige opsporing

- › Incidentie:  
6-8 / 1000
- › Bij de helft pas later symptomen
- › Vroege opsporing van deze groep geeft voorkoming/beperking gezondheidsschade
- › Vroege opsporing mogelijk **door nauwgezette anamnese + geprotocolleerd onderzoek** gedurende de eerste 4 jaar



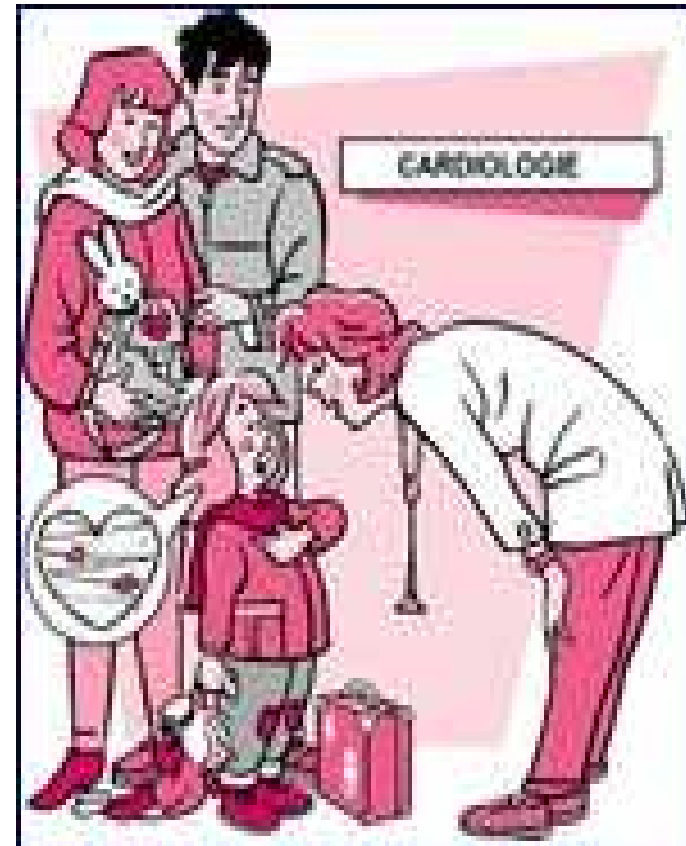
## Aantallen

- › Incidentie: 6-8 / 1000
- › Totaal 200.00 geboortes
- › 1200-1600 per jaar met aangeboren hartafwijking
  
- › 1450 CB's
  
- › Per CB: 1 per jaar
- › 4-19: per PGO??



## De quiz

- › Ik stuur alle hartruizen die ik hoor bij een baby van 4 weken door naar de huisarts





## Stelling

- › Hartafwijkingen zijn door de jeugdarts niet te beoordelen op pluis/niet pluis







## Bij een hartruis bij een baby van 4 weken....

- › A. moet je altijd doorsturen
  - › B. is het van belang te vragen naar hoe het drinken gaat
  - › C. is een 'blauw waasje rond de mond' geen goed teken
  - › D. is het goed nog verder te luisteren met de klokzijde van de stethoscoop
- 
- › Wat is juist?



**Bij een kind van 3 maanden wordt een holosystolische hartruis gehoord, graad 4/6 op de 2<sup>e</sup> IC rechts. Dit straalt uit naar de hals.**

- › Wat is juist?
  
- › Dit is een reden om te verwijzen
- › Dit is geen reden om te verwijzen, eerst moeten aantal zaken nader uitgevraagd worden



## Wat vindt u?

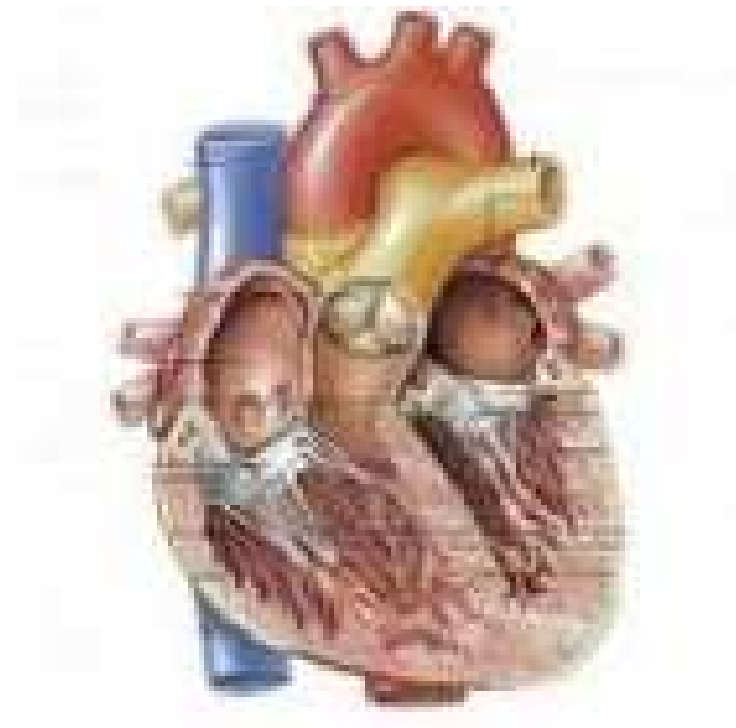
- › Het is goed dat de richtlijnen tegenwoordig richtlijnen heten ipv standaard





## De meest voorkomende aangeboren hartafwijking is een ???

- › A. Aorta stenose
- › B. Pulmonalis stenose
- › C. Ventrikel septum defect
- › D. Atrium septum defect





## Een VSD moet altijd worden behandeld

- › Ja
- › Nee



## Een heel klein VSD is belangrijk om te ontdekken

- › Ja
- › Nee

Niet bij alle aangeboren hartafwijkingen loopt u een verhoogd risico.

U loopt GEEN extra risico op endocarditis bij:

- › onschuldig (functioneel) hartgeruis
- › ASD-II
- › VSD zonder cyanose
- › klepafwijkingen (zonder kunst- of donorklep)



## Endocarditis profylaxe

- › Het risico is verhoogd:
- › als u een kunst- of donorklep heeft
- › in de eerste 6 maanden na een ingreep waarbij de afwijking gerepareerd met kunststof materiaal. Voorbeelden zijn het sluiten van ASD, VSD of Open Ductus Botalli met een kunststof patch.
- › bij restverschijnselen na een behandeling, zoals kleine lekkages na ingrepen om een VSD, ASD, of Open Ductus Botalli te herstellen.
- › bij cyanotische hartafwijkingen\* die niet of slechts gedeeltelijk behandeld zijn



## Cyanotische hartafwijkingen

- › tetralogie van Fallot
- › transpositie van de grote vaten
- › hypoplastisch linker- of rechterhartsyndroom
- › tricuspidalisatresie





## De Standaard/ richtlijn

**JGZ-standaard**  
Kroegrijpige opsporing van kind  
hartafwijkingen 0-19 jaar  
Samenvatting

**JGZ-standaard**  
Vroegtijdige  
hartafw.

<b>AMGEBOREN HARTAFWIJINGEN 0-19 jaar</b>	
De standaard is een document ter informatie en ter ondersteuning van de praktijk.	
<b>STAP 1: Kennis van de standaard</b>	
Waarom?	Elke kindarts en huisarts moet de standaard kennen en toepassen in de praktijk.
Waarvoor?	Om de kwaliteit van de zorg te verbeteren.
Wanneer?	Vanaf de geboorte tot 19 jaar.
Waar?	In alle ziekenhuizen en huisartsenpraktijken.
Waarvoor?	Om de kwaliteit van de zorg te verbeteren.
Waarvoor?	Om de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

**Auscultatie van het hart bij kinderen**  
Afdeling Kindercardiologie, Beatrix Kinderziekenhuis  
Universitair Medisch Centrum Groningen

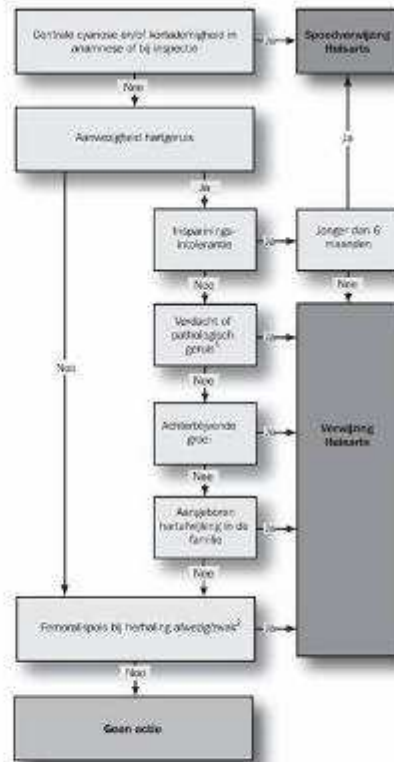
Tabel A. Normale ademhalingsfrequentie:

Leeftijd	Ademhalingen per minuut
Prematuur	40-70
0-3 maand	35-55
3-6 maand	30-45
6-12 maand	25-40
1-3 jaar	20-30
3-6 jaar	20-25
6-12 jaar	14-22
> 12 jaar	12-18

Tabel B. Normale frequentie van de hartslag in rust bij kinderen

Leeftijd	Slagen per minuut
Neonaten	110 - 150
2 jaar	85 - 125
4 jaar	75 - 115
> 6 jaar	60 - 100

### Beslisschema voor verwijzen bij aangeboren hartafwijkingen



<sup>1</sup> Bij twijfel over de aard van het geruis, wordt bij zuigelingen een vervolggeruis gemaakt na minimaal vier weken.  
<sup>2</sup> Bij oudere kinderen kan overtuigd langer gemacht worden.  
<sup>3</sup> Indien nog steeds twijfel op de leeftijd van 1 jaar bestaat, moet verwezen worden.

**Alarmsymptomen**  
 Bij aanwezigheid van de volgende symptomen moet het kind direct door een arts worden gezien:  
 ■ Centrale cyanose  
 ■ Kortademigheid en/of zweterigheid

**Verwijzen**  
 Spoedig contact met de huisarts is noodzakelijk wanneer een aandoening wordt vermoed die op korte termijn een ernstige bedreiging voor de gezondheid vormt. De verpleegkundige JGZ overlegt bij een dergelijk vermoeden direct met de arts op het bureau. Indien dat niet mogelijk is, zoekt zij contact met de huisarts voor overleg.

## JGZ-STANDAARD

### VROEGTIJDIGE OPSPORING VAN AANGEBOREN HARTAFWIJINGEN 0-19 jaar

Een onderzoek naar congenitale hartafwijkingen wordt stapsgewijs opgebouwd.

#### STAP 1: minimaal te doen

Zowel door de verpleegkundige JGZ als door de arts JGZ:

Anamnese	Inspanningstolerantie algemeen (voeding/activiteiten) Algemene indruk van het kind
Groeierven	Gewicht Lengte
Inspectie (tabel 2)	Algemene indruk Huidskleur Hoofd/hals Ademhaling Borstkas Ledematen

#### Tevens door de arts JGZ:

Auscultatie	Hartauscultatie op vier plaatsen
Palpatie	Arteriae femorales (tot de eerste verjaardag)

Als op grond van bovenstaand onderzoek een afwijking vermoed wordt of als er twijfel bestaat over de uitkomsten van het minimale onderzoek, zal een volledig cardiaal onderzoek aanvullende informatie geven. Dit bestaat uit het uitdiepen van de cardiale anamnese en voor de arts een uitgebreid lichamelijk onderzoek.

#### STAP 2: uitbreiding bij verdenking/twijfel

Zowel door de verpleegkundige JGZ als door de arts JGZ:

Anamnese (tabel 1)	Zwangerschap- en familieanamnese: nakijken in JGZ-dossier of navragen Uitbreiden van vragen inspanningstolerantie Luchtwegen en ademhaling
--------------------	--

#### Tevens door de arts JGZ:

Auscultatie (tabel 3)	Met de klokzijde van de stethoscoop Op andere plaatsen (hals, oksel, rug) Zittend/staand ten opzichte van liggend vergelijken
Palpatie (tabel 4)	Op indicatie radialispolis (bij afwijkende femoralispolis) Lever en milt Precordiaal (ictus cordis/thrill) Hals (thrill)

#### STAP 3: Beslisschema en eventueel verwijzen

In het beslisschema zijn de belangrijkste afwijkingen voor de inschatting plus/niet plus opgenomen. Wanneer een geruis aanwezig is, moet ingeschat worden of het een pathologisch geruis is. Dat kan met behulp van tabel 3. Kinderen worden verwezen volgens het beslisschema. Hierbij is een onderscheid gemaakt tussen acute en minder acute verwijzingen.

Step  
1

Step  
2

Step  
3



## **STAP 1: minimaal te doen**

### **Zowel door de verpleegkundige JGZ als door de arts JGZ:**

Anamnese	Inspanningstolerantie algemeen (voeding/activiteiten)
	Algemene indruk van het kind
Groeicurven	Gewicht
	Lengte
Inspectie (tabel 2)	Algemene indruk
	Huidskleur
	Hoofd/hals
	Ademhaling
	Borstkas
	Ledematen

### **Tevens door de arts JGZ:**

Auscultatie	Hartauscultatie op vier plaatsen
Palpatie	Arteriae femorales (tot de eerste verjaardag)



## **STAP 2: uitbreiding bij verdenking/twijfel**

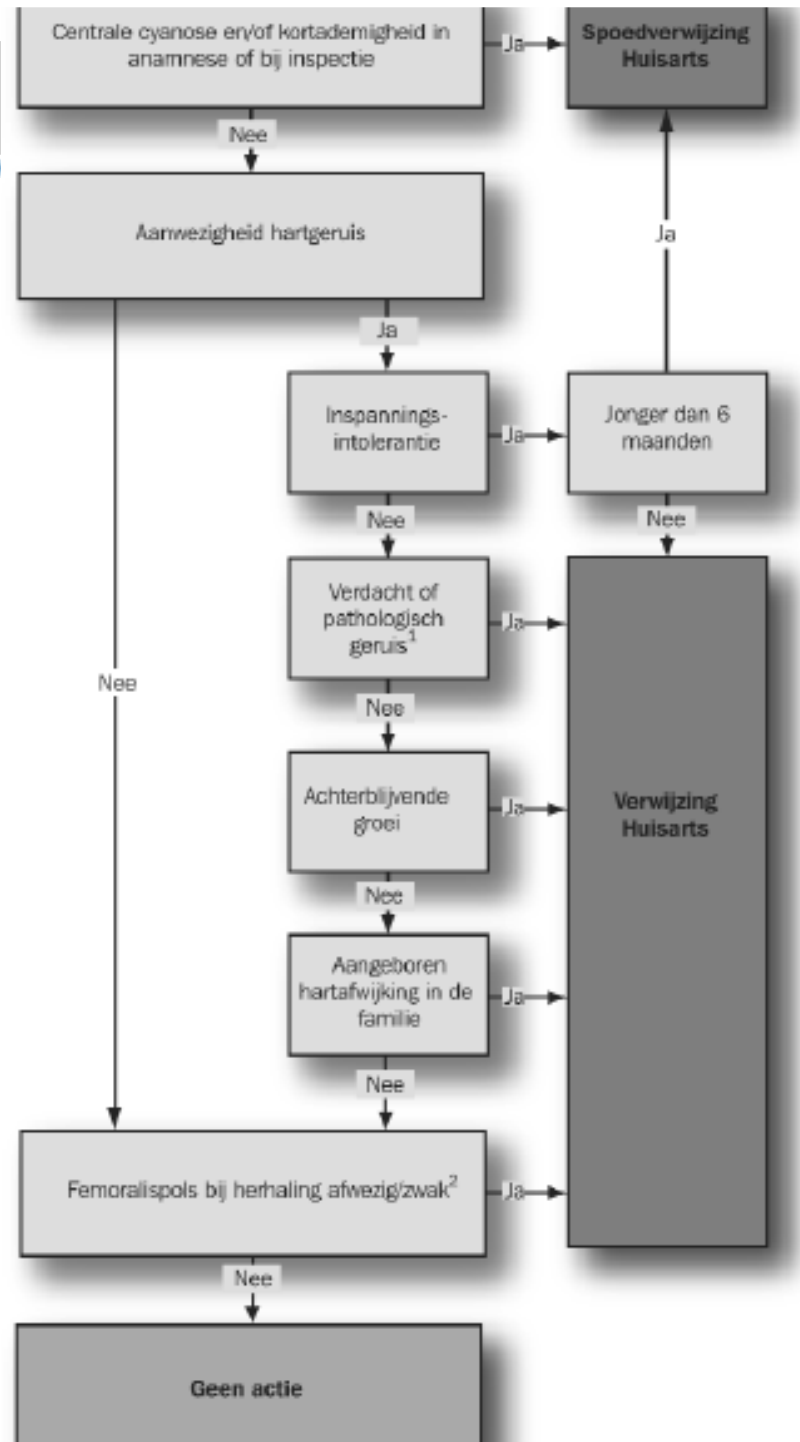
### **Zowel door de verpleegkundige JGZ als door de arts JGZ:**

Anamnese (tabel 1)      Zwangerschap- en familieanamnese: nakijken in JGZ-dossier of navragen  
Uitbreiden van vragen inspanningstolerantie  
Luchtwegen en ademhaling

### **Tevens door de arts JGZ:**

Auscultatie (tabel 3)      Met de klokzijde van de stethoscoop  
Op andere plaatsen (hals, oksel, rug)  
Zittend/staand ten opzichte van liggend vergelijken

Palpatie (tabel 4)      Op indicatie radialispols (bij afwijkende femoralispols)  
Lever en milt  
Precordiaal (ictus cordis/thrill)  
Hals (thrill)



Tabel 3. Auscultatie: onderscheid onschuldige en pathologische geruisen

Kenmerk	Kenmerken, die meestal wijzen op een <b>onschuldig geruis</b>	Kenmerken, die vrijwel altijd wijzen op een <b>pathologisch geruis</b>
Intensiteit	Zacht muzikaal geruis (graad 1-2)	Luid geruis (graad 3 en luider)
Timing: systolisch vs diastolisch	Systolisch ejectionegeruis (met uitzondering van continu veneus geruis)	Diastolisch, holosystolisch of continu geruis
Vorm	Ejectiefase (crescendo-decrescendo)	Holosystolisch
Lokalisatie (punctum maximum)	Te horen in de tweede of vierde intercostaalruimte links	Tweede intercostaalruimte rechts
Voortgeleiding	Geen voortgeleiding	Voortgeleiding naar rug, oksels en/of hals
Houdingsafhankelijkheid	Wisselende intensiteit bij verandering van houding (van zitten/staan naar liggen en andersom) en/of bij ademhaling Luider bij inspanning	Niet houdingsafhankelijk (verdwijnt zelden)
Aanwezigheid andere geluiden	Geen	3e harttoon; 4e harttoon Kan vergezeld gaan van klik of galopritme



## Gebruik van de richtlijn in praktijk

- Signaleren AHA, zo vroeg mogelijk
  - Vragen, lich onderzoek, luisteren, kijken, voelen
- Verwijzen, zo vroeg mogelijk
- Bij AHA: begeleiden
  - Groei
  - Voedingsadvies
  - Vaccinaties
  - Vragen beantwoorden
  - Patiënten vereniging
  - Contact met specialist





## Begeleiden

- › Verwijzen naar patiëntenvereniging PAH: voor ouders en kind
  - › [www.aangeborenhartafwijking.nl](http://www.aangeborenhartafwijking.nl)
  - › Fora
  - › Twitter
  - › Facebook
  - › Contactdagen
  - › Etc
- 
- › Hartpaspoort: voorlichting/producten/hartpaspoort basisschool





## Activiteiten landelijke invoering

- › Scholing artsen en verpleegkundigen (2<sup>e</sup> helft 2005 / 1<sup>e</sup> helft 2006)
- › Inventarisatie knelpunten JGZ 4-19 jarigen (1<sup>e</sup> helft 2006)
- › **Onderzoek gebruik richtlijn (2<sup>e</sup> helft 2006)**



## Evaluatie/ Vragenlijstonderzoek 2006

MAH Fleuren, TNO

- › Alle JGZ-instellingen 0-4 jarigen (en MOA-artsen)
- › Representatieve steekproef 353 artsen en verpleegk. (65% respons)
- › Gevraagd naar:
  - › Kennisname, bezit (verspreiding)
  - › Inhoud en praktische bruikbaarheid (adoptie)
  - › Gebruik zoals bedoeld (implementatie)
  - › Determinanten gebruik

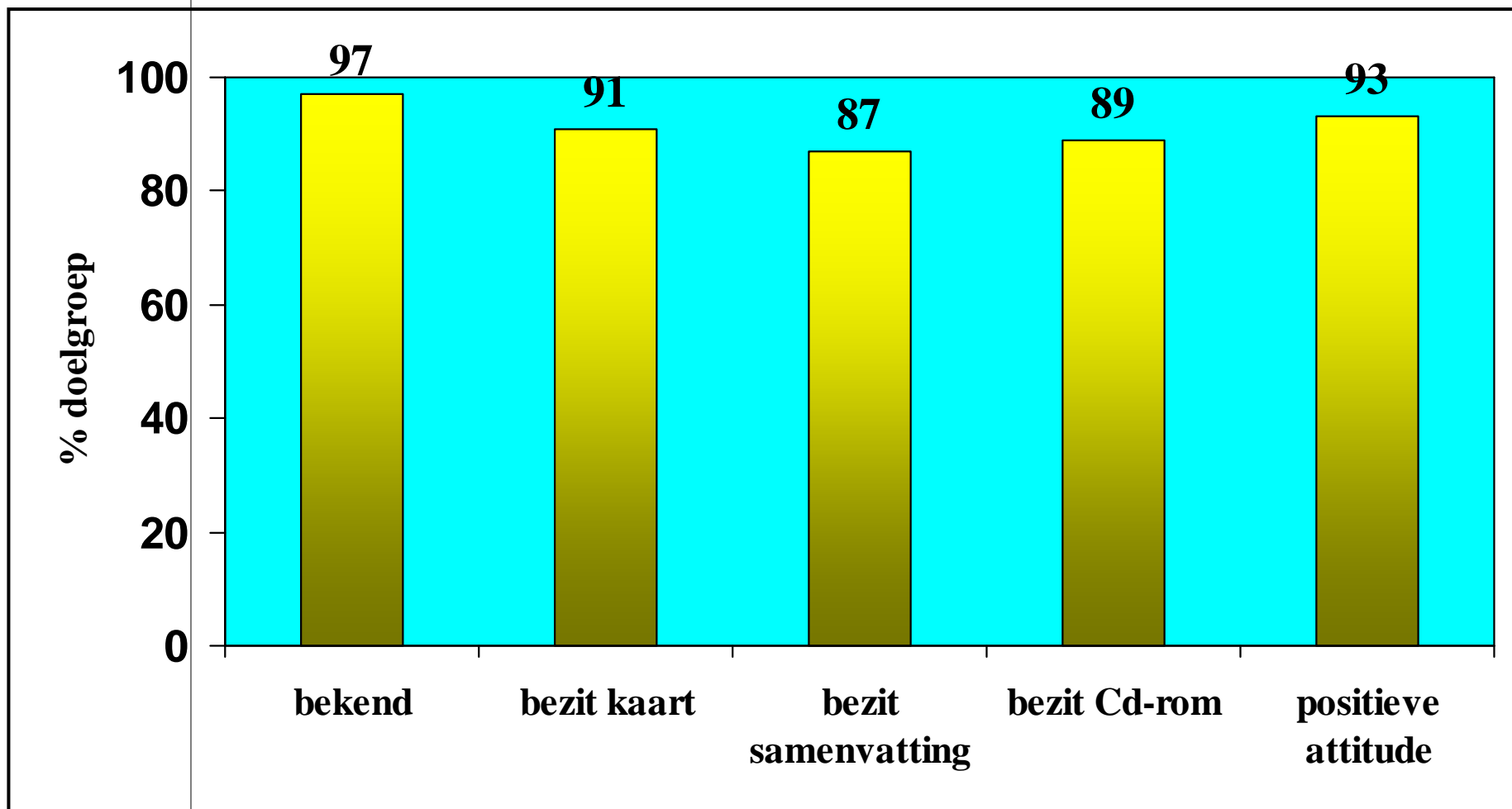


## Doelen implementatie Hartafwijkingen 2006

- › 80% op de hoogte bestaan (verspreiding)
- › 80% heeft richtlijn (verspreiding)
- › 80% onderschrijft inhoud en praktische bruikbaarheid (adoptie)
- › 60% voert helft kernelementen uit bij alle kinderen (gebruik)

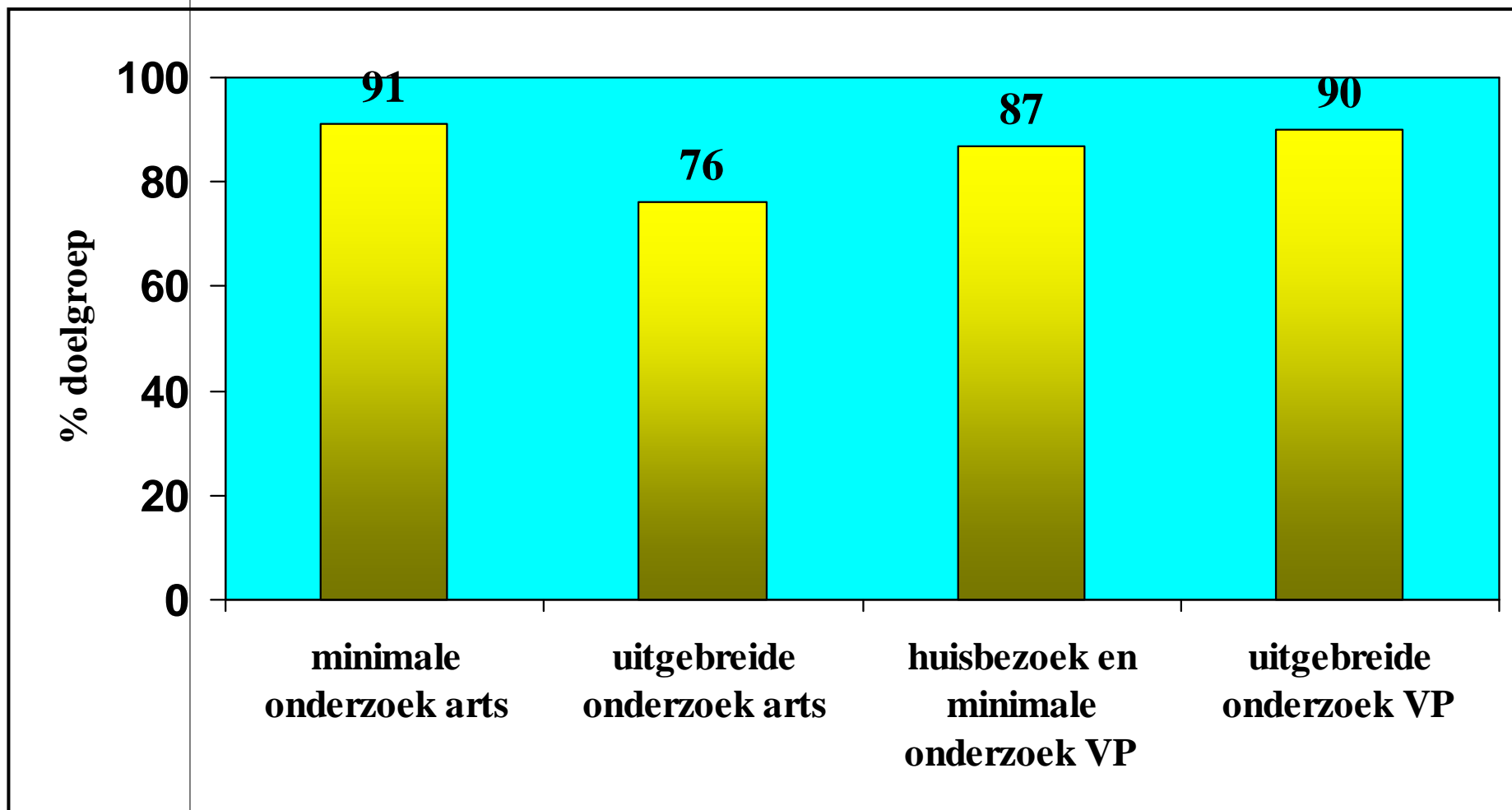


## Verspreiding en adoptie artsen en verpl. 0-4 jarigen





## Gebruik kernelementen artsen en verpl. 0-4 jarigen





## Opgevolgde kernelementen artsen

Uitgebreide onderzoek bij verdenking hartafwijking

- › Auscultatie uitbreiden met klokzijde (68%)
- › Bij auscultatie liggende en zittende houding vergelijken (57%)
- › Radialispols palperen bij een afwijkende hartslag/femoralispols (27%)
- › Bij hartgeruis precordiaal palperen (31%)
- › Bij hartgeruis hals palperen (17%)



## Opgevolgde kernelementen verpleegkundigen

- › Verdenking hartafwijking bespreken met ouders (66%)
- › Volledige inspectie tijdens huisbezoek (75%)





## Wat bepaalt gebruik kernelementen?

- › In bezit zijn van richtlijn
- › Gelezen hebben richtlijn
- › Oordeel praktische bruikbaarheid richtlijn
- › Ondersteuning vanuit organisatie
- › Sociale druk
- › Eigen-effectiviteitsverwachting
  - › mate waarin men zich in staat voelt kernelementen uit te voeren  
vaardigheden → scholing



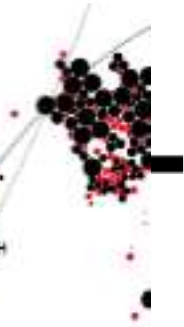


# 2010 opnieuw onderzoek

UNIVERSITEIT TWENTE.

FACULTEIT MANAGEMENT EN BESTUUR  
HEALTH TECHNOLOGY AND SERVICES RESEARCH

OPLEIDING GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN



**Effectiviteit opsporing van aangeboren hartafwijkingen bij  
kinderen tussen de 0-4 jaar**

Onderzoek bij de afdeling jeugdgezondheidszorg van Icare

Marijke Scheppink  
januari 2011



- › Vraagstelling
- › Wat is de **effectiviteit** van de **huidige manier** van werken bij het opsporen van aangeboren hartafwijkingen bij kinderen tussen de 0-4 jaar door JGZ-medewerkers van Thuiszorg Icare in 2009?



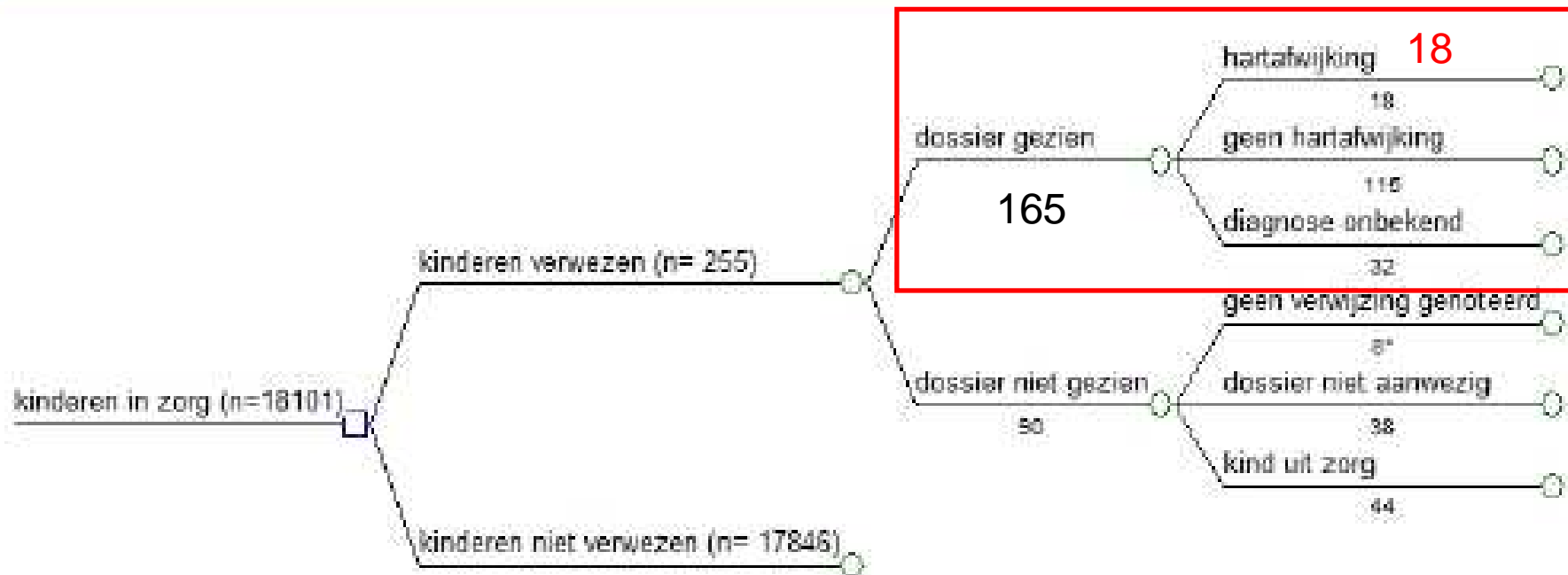


## Methode

- › Nagaan dossiers → effectiviteit screening
- › Vragenlijsten medewerkers → manier van werken



Figuur 12: Overzicht van de populatie in zorg van de 20 teamlocaties, de verwijzingen wegens vermoeden van aangeboren hartafwijking en het aantal kinderen bij wie dossieronderzoek heeft plaatsgevonden



\*Bij bestudering van dossiers bleken deze in werkelijkheid niet verwezen.

PM: niet alle dossiers onderzocht (van totaal 255, zijn 165 onderzocht)



## Effectiviteit screening

**Tabel 5: Aantal kinderen in zorg naar leeftijdsgroep en aantal verwijzingen wegens vermoeden aangeboren hartafwijking**

Leeftijdsgroep	Aantal kinderen in zorg	Aantal kinderen verwezen	Percentage verwijzingen	Aantal kinderen met aangeboren hartafwijking
0-1 jaar	4.405	151	3,42%	17
1-2 jaar	4.391	31	0,71%	0
2-3 jaar	4.636	31	0,67%	1
3-4 jaar	4.444	37	0,83%	0
4-5 jaar	225	5	2,22%	0
Totaal	18.101	255	1,41%	18

**Tabel 8: Gemiddelde leeftijd in maanden bij verwijzing ingedeeld per diagnose**

Diagnose	Gemiddelde leeftijd in maanden	N
Geen hartafwijking	9,8	115
Ventrikelseptumdefect VSD	1,3	10
Atriumseptumdefect ASD	1,0	1
Open ductus arteriosus (Botalli)	3,0	1
Pulmonalisstenose PS	1,0	4
Aortastenose AS	4,0	1
ASD + PS	25,0	1
Geen brief na verwijzing	21,1	8
Onder controle bij arts	12,4	24
Totaal	10,0	165

**Max leeftijd bij hartafw: 25 mnd = 2 jr, 1 mnd**

**Pos voorspel waarde: 18/133 (165-8-24) is 14%**



## CONCLUSIES SCREENING (1)

- › Verwijzingspercentage 1,4%.
- › Van het totaal aantal verwezen kinderen heeft 14% een aangeboren hartafwijking = positief voorspellende waarde
- › Deze resultaten zijn ongeveer gelijk aan de resultaten van het onderzoek van Juttmann (1998)
- › Dus: effect van de richtlijn?





## CONCLUSIES SCREENING (2)

- › De leeftijd van kinderen bij de verwijzing is gemiddeld 10,5 maanden.
- › Met aangeboren hartafwijking verwezen op leeftijd gemiddeld 3,3 maanden.
- › Bij Juttman: 3,8 mnd
- › Mogelijk tijdstip van verwijzen vervroegd



## Manier van werken

Tabel 2 Vergelijking uitkomsten vragenlijsten 2006 met 2010

Jeugdartsen	2006 (n=73-75)* % (Fleuren, Dommelen et al, 2006).	2010 (n= 39-42)* %	Z-score van twee proporties (n1=74, n2=41)	95% significantie niveau
(Bijna) alle kinderen				
Femoralspols palperen	95	93	0.023	0.491
Auscultatie uitbreiden met klokzijde	68	43	2.414	0.008
Auscultatie uitbreiden in andere houding	57	43	1.245	0.107
Auscultatie uitbreiden door op andere plaatsen te luisteren	75	78	0.134	0.447
Radialispols palperen	27	21	0.486	0.314
Nagaan wat er met de verwijzing is gebeurd	77	41	3.657	<0.001
Verwijzen naar huisarts bij hartuis in combinatie met andere verschijnselen die wijzen op een hartafwijking	100	100	-	-
Jeugdverpleegkundigen	2006 (n=142-152)* % (Fleuren, Dommelen et al, 2006).	2010 (n= 60-62)* %	Z-score van twee proporties (n1=147, n2=61)	95% significantie niveau
Volledige inspectie huisbezoek	75	92	2.591	0.005
Jeugdarts mee laten kijken	95	85	2.178	0.015
Nagaan wat er met de verwijzing is gebeurd	87	69	2.861	0.002

\* De n verschilt per vraag, niet iedereen heeft alle vragen ingevuld, voor de berekening van de z-score en 95% significantieniveau is de gemiddelde n genomen.

## Tabel 4: Problemen ervaren door JGZ-medewerkers

### Probleem

Tegenstribbelen van kinderen

Ouders die kind niet willen ontbloten

Terugvallen op oude gewoontes

Tekort aan kennis zorgt voor problemen en twijfel

Details JGZ-standaard zakken weg

Planning huisbezoek en consultatiebureau

Tijdgebrek

Gebrek aan materiaal (geen weegschaal beschikbaar)



## Conclusies werken met RL (1)

- › 85% JGZ-medewerkers van Icare werkt volgens de JGZ-standaard
- › Op enkele punten werd in 2006 de JGZ-standaard door significant meer JGZ-medewerkers gebruikt dan in 2010



## Conclusies werken met RL (2)

- › Groot deel van de JV/JA volgt niet altijd de JGZ-standaard
- › Bij het vergelijken van de resultaten van de landelijke evaluatie in 2006 en de evaluatie uit 2010 valt op dat op bijna alle punten minder uitgevoerd wordt bij (bijna) alle kinderen.



## Conclusies werken met RL (3)

- › Nagaan verwijzing: 41% van de JA en 69% van de JV
- › Significant slechter tov 2006



## Conclusies werken met RL (4)

### Positief

- › Significant vaker JV: volledige inspectie bij het huisbezoek
- › Alle JA: verwijzen wanneer bij een kind een hartruis wordt gehoord in combinatie met andere verschijnselen die wijzen op een hartafwijking





## Knelpunten onderzoek 2010

- › 1 JGZ organisatie
- › De dossiers door een persoon bekeken, ingevoerd en beoordeeld (interpretatie)
- › Respons op de vragenlijsten was 56% JA en 35% bij de JV
- › Deel dossiers (32) niet beschikbaar
- › Vragenlijst onderzoek



## Verklaring en Aanbevelingen

- › Organisatorisch
  - › Duur consult
  
- › Inhoud vd RL?
  - › Te ingewikkeld (palpatie radialis)
  - › Niet zien van nut?
  - › Bijscholing?
  
- › Rol tele-auscultatie?



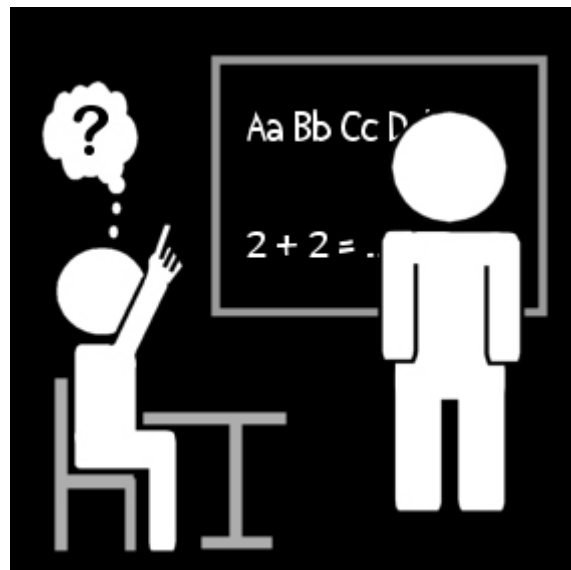
## E-learning hartafwijking in portal

- › Zie [www.jgzacademy.nl](http://www.jgzacademy.nl)
- › Inlogcodes komen nog beschikbaar



## TAKE HOME

- › Hartafwijkingen kunnen goed gesignaleerd worden door de JGZ
- › Richtlijn opvolgen en herhalen! Borgen.



**Mascha Kamphuis**  
**mascha.kamphuis@tno.nl**