

Jongeren met een aangeboren hartafwijking gaan na hun achttiende jaar vanaf de kinderopklinik naar de poliklinik voor volwassenen. Om die overgang – transitie – zo goed mogelijk te laten verlopen, is er tussen de kindercardiologen en de cardiologen van Amsterdam UMC een hechte samenwerking.

Bart
STRAVER

*is kindercardioloog en heeft als aandachtsgebied de kathe-
terinterventies bij kinderen en
volwassenen met aangeboren
hartafwijkingen. Hij is getrouwd
en heeft twee kinderen. Zijn
hobby's zijn tennis en fietsen.*



Ronald
ZWART (62)

*is getrouwd en heeft twee hon-
den, Pablo en Rosie. Zijn hobby's
zijn wandelen en tuinieren. Hij
wilde ooit dierenarts worden,
werd bloemist en is toen de
verpleging ingegaan. Hij werkt al
dertig jaar bij Amsterdam UMC.*

Samenwerking VAN KIND NAAR VOLWASSENE



Daniëlle ROBBERS-VISSER

is cardioloog en heeft als aandachtsgebied aangeboren hartaandoeningen en beeldvorming (met name echocardiografie). Ze is getrouwd en heeft drie kinderen. Ze houdt van films kijken en lezen.

"Dankzij de ontwikkelingen in de geneeskunde, worden steeds meer kinderen met een aangeboren hartafwijking volwassen", vertelt kindercardioloog Bart Straver. "Jong volwassenen hebben natuurlijk heel andere behoeftes dan kinderen. Ze gaan een andere levensfase in, worden zelfstandig en hebben andere vragen dan jonge kinderen en hun ouders. Oudere kinderen en volwassenen met een aangeboren hartafwijking hebben wel gespecialiseerde cardiologen nodig, die expertise hebben op het gebied van de aangeboren hartafwijkingen die behandeld zijn met technieken van zo'n achttien jaar geleden. Iemand zoals Daniëlle dus." Daniëlle Robbers-Visser, cardioloog: "Het gaat dan om mensen met complexe hartafwijkingen, die bij het academisch ziekenhuis onder controle blijven. Deze kinderen, die eerst patiënt zijn bij de kindercardiologen, kunnen al eerder bij mij terecht. Speciaal daarvoor zit ik op dezelfde poli, op de kinderpoli dus." Bart: "We hebben hier bewust voor gekozen. De overgang van de kinderpolikliniek naar de polikliniek voor volwassenen is namelijk behoorlijk groot. Op deze manier bereiden we de patiënten rustig voor." Daniëlle: "Ik zeg altijd dat je bij mij terecht kunt als je leeftijd uit twee cijfers bestaat; in de praktijk is het meestal rond vijftien jaar. Dat is de leeftijd waarop kinderen andere interesses beginnen te krijgen, andere vragen hebben. Ze komen met hun ouders, maar soms ook alleen." Bart: "Een belangrijk voorbeeld is dat er vaak op babyleeftijd of kinderleeftijd over de diagnose wordt gesproken en daarna

ligt de nadruk meer op ontwikkeling. Ondanks uitleg hebben kinderen soms geen goed idee wat ze precies mankeren. Wij vinden dat als je een jaar of zestien, zeventien bent, je dat wel moet weten." Daniëlle: "Ik sta daar soms best van te kijken. Dan vraag ik: 'Waarom ben je hier, wat mankeert je precies?' en dan weten ze het niet. We nemen dus altijd goed de diagnose door, evenals de facetten die te maken hebben met hun nieuwe levensfase op weg naar volwassenheid."

EVEN AAN MIJN MOEDER VRAGEN

Het is belangrijk dat de jong volwassenen ook op het gebied van hun aandoening volwassen worden, maar dat hoeft dus niet van de een of de andere dag. De kinderen worden hierin rustig begeleid. Daniëlle: "Ze hoeven het niet helemaal in hun eentje te doen, maar moeten het straks wel kunnen. Weten wat ze aan hun hart hebben en waar ze op moeten letten, bijvoorbeeld als er speciale medicatie is of als ze bloedverdunders gebruiken,

"Wij nemen alle facetten door die te maken hebben met hun nieuwe levensfase"

in welke gevallen ze antibiotica moeten nemen en ga zo maar door. Het moet niet zo zijn dat je alles aan je vader of je moeder moet vragen. Het gaat ons erom dat ze zelf weten waar ze op moeten letten en wanneer ze aan de bel moeten trekken." Daniëlle draait mee op de kinderpolikliniek, en Bart doet ook

mee op de polikliniek voor volwassenen. Bart: "Er zijn besprekingen van patiënten waar we beiden bij zijn. Die hechte samenwerking is heel belangrijk, zeker op cardiologisch gebied, omdat er ook op volwassen leeftijd vaak operaties of hartkatheterisaties nodig zijn. Ik doe vanuit de kindercardiologie sommige interventies bijvoorbeeld samen met een interventiecardioloog van de volwassenen; ook op dat vlak maken we volop gebruik van elkaars expertise."

DE DROOM VAN:

Bart

"Mijn droom is dat we deze samenwerking kunnen voortzetten en verder uitbouwen, bijvoorbeeld ook met gynaecologie: tegenwoordig kun je halverwege een zwangerschap al een diagnose stellen als het gaat om hartafwijkingen. Het is voor de patiënten een goede zaak dat we hierin investeren. Zo ontstaat echt een levensloopgeneeskunde"

DE DROOM VAN:

Daniëlle

"Je kunt tegenwoordig oud worden met een aangeboren hartafwijking; daarom komen deze patiënten ook bij mij terecht. Daarbij is het mijn doel dat je uit het leven kunt halen wat erin zit, ook als je door je hartaandoening beperkt bent. Ook is winst te behalen door nog meer op jonge leeftijd in te zetten op een gezonde levensstijl. Zo kun je denk ik verworven hartaandoeningen, zoals aderverkalking, voorkomen."

DE TRANSITIEVERPLEEGKUNDIGE

Ronald Zwart is transitieverpleegkundige. Toen hij zestien jaar geleden begon als verpleegkundig specialist voor volwassen met een aangeboren hartafwijking, bestond dat nog niet in Nederland. "Wel op de kindercardiologie, maar niet bij volwassenen. Zo'n zes jaar geleden zijn we ook met de transitieverpleegkunde begonnen, omdat er vanuit de kindercardiologie behoefte was om meer voorlichting te geven voordat de jongeren naar de volwassen poli gingen. Kinderen die wat ouder zijn, hebben andere vragen. Over leefstijl, roken, drugs, studie, erfelijkheid, alcohol, sport, en ga zo maar door. Vragen waar ze soms liever niet mee naar hun arts gaan. De drempel om hiermee bij ons te komen, is lager. Sommige kinderen zie ik een enkele keer, andere kinderen komen vaker; het kan allemaal. We hebben nu zo'n tweehonderd kinderen zien langskomen en de groep is heel gevarieerd. Ook de ouders zijn verschillend, want daar heb je natuurlijk ook mee te maken. De praktische zaken bespreken we met ouders erbij, maar de andere helft van de tijd is puur en alleen voor de kinderen."

DE DROOM VAN:

Ronald

"Als ik met pensioen ga wil ik mijn werk nalaten aan iemand die er met net zo veel hart en ziel voor gaat als ik, hopelijk samen met een equivalent op de kindercardiologie."



wist u dat...

het aantal medewerkers in het Emma totaal

975 =
755,85 fte (full time equivalent)
is

Ralph KLOP (22)

woont op zichzelf. Zijn familie heeft twee honden, twee katten, kippen en een haan. Ralph heeft een reptielencollectie met een koningspython, twee blauwtongskinken, twee baardagamen, vijftien luipaardgekko's en een miljoenpoot. Ralph is eerstejaars student biologie aan de UvA.

DE PATIËNT

Ralph Klop heeft een aangeboren hartafwijking en heeft inmiddels al een dozijn operaties achter de rug.

Op zijn zestiende stapte hij over naar de volwassen cardiologie, omdat zijn eigen kindercardioloog, overigens in een ander ziekenhuis, met pensioen ging. "We zijn toen naar Amsterdam UMC gekomen, omdat dat dichterbij huis is. Op mijn zeventiende ontmoette ik Ronald voor het eerst; ik zie hem ongeveer twee keer per jaar. Doorgaans heb ik weinig vragen, maar als ik ze heb, kan ik bij hem terecht. Mijn cardioloog Daniëlle kijkt meer hoe het fysiek met me gaat. Toen ik een tatoeage wilde, ben ik bijvoorbeeld naar Ronald gegaan om te vragen hoe ik dat zo veilig mogelijk kon doen. En een keer toen ik wilde duiken, heb ik Ronald gebeld. Als ik ooit een vraag heb en direct antwoord wil, voor een verklaring of iets dergelijks, kan ik ook contact met hem opnemen. Heel handig."

DE DROOM VAN:

Ralph

"Ik ben een klein bedrijfje begonnen in het fokken van reptielen en vertel daarover op mijn Instagramaccount @scalarreptiles. Ik hoop dat ik later les kan gaan geven op dit gebied. Freek Vonk is wat dat betreft wel een voorbeeld."

The transition

Young people with a congenital heart defect are making the transition from the paediatric outpatient clinic to the adult outpatient clinic. In order to properly guide this transition, these departments are working closely together. Children often visit cardiologist Daniëlle Robbers-Visser when they are around the age of fifteen. Daniëlle attends the children's outpatient clinic especially for this purpose. They come with their parents, but sometimes alone." Bart Straver, paediatric cardiologist: "Despite explanations, children sometimes have no idea what exactly is wrong with them. We think you should know that when you're about sixteen or seventeen years old." Daniëlle: "They don't have to do it on their own right away, but they do have to know what to look out for and when to sound the alarm." Ronald Zwart is a transition nurse: "Older children have questions that they sometimes prefer not to ask their doctor about. For example, about drugs, study, heredity, alcohol, sports. The threshold for reaching transition nurses with this is lower. Ralph Klop has a congenital heart defect and sees Ronald about twice a year. When he wanted a tattoo, for example, he asked Ronald how this could be done as safely as possible.