



Dr. Fabienne Marchau, kindercardiologe ①

Dr. An Van Berendoncks, cardiologe ②

# Aangeboren hartafwijkingen

## Nieuw zorgplatform



De dienst cardiologie heeft er een groep patiënten bij: kinderen met aangeboren hartafwijkingen die intussen de volwassen leeftijd hebben bereikt. Om ze aangepaste zorg te bieden, bouwde het UZA een nieuw platform uit.

**D**e chirurgische en interventionele behandeling van hartproblemen bij kinderen is de laatste decennia spectaculair verbeterd', zegt dr. Fabienne Marchau, kindercardiologe. 'Vijftig jaar geleden stierven deze patiëntjes vaak nog op jonge leeftijd als gevolg van aangeboren hartafwijkingen. Vandaag overleeft meer dan 90 % de kinderleeftijd.'

'Tot voor kort werden die volwassen patiënten nog altijd behandeld door de kindercardiolo-

logen. Maar het besef groeide dat die GUCH – de *grown ups with congenital heart disease*, zoals ze in de medische wereld heten – beter door volwassenencardiologen met een specifieke opleiding konden worden begeleid', gaat dr. Marchau voort. 'Als jongvolwassenen hebben ze advies nodig bij risico's als roken, drinken, sporten, jobkeuze, zwangerschap ... Dat zijn domeinen waar kindercardiologen minder in gespecialiseerd zijn.'

De overgang van de kindernaar de volwassen cardiologie

vraagt wel een grote aanpassing van de patiënten. Dr. Marchau: 'Bij de kindercardiologie zijn de ouders nog sterk betrokken, bij de volwassen cardiologie dragen de patiënten zelf de verantwoordelijkheid. Jongvolwassenen moeten zelf leren inzien wat hun probleem is, op welke alarmsignalen ze moeten letten, wat hun beperkingen, maar ook wat hun mogelijkheden zijn – we willen ze geen angst aanjagen.'

### Overgang vanaf 14 jaar

Om de overgang vlotter te laten verlopen, zetten de kindercardiologen in samenwerking met de cardiologen een transitieplatform op. 'Vanaf de leeftijd van 14 jaar organiseren we gezamenlijke raadplegingen. Wanneer we zien dat de patiënten daar klaar voor zijn, kunnen ze overgaan naar de afdeling voor volwassenen', zegt cardiologe dr. An Van Berendoncks. 'Dat kan op hun

16de zijn, maar ook vroeger of later, afhankelijk van hun mentale rijpheid, de complexiteit van hun probleem ... Het is heel belangrijk dat de continuïteit van zorg verzekerd blijft en dat deze groep patiënten verder wordt opgevolgd.'

Anderzijds moeten ook de cardiologen zich aanpassen aan deze nieuwe groep van patiënten. Dr. Van Berendoncks: 'De GUCH-patiënten vormen een nieuwe diverse groep met vaak complexe problemen en specifieke aandachtspunten, doordat de aangeboren hartaandoening en de afwijkingen die ermee samenhangen bovenop de klassieke risico's voor cardiovasculaire problemen op volwassen leeftijd komen. We volgen daarom een speciale opleiding die ons beter voorbereidt op deze groep patiënten. Zo kunnen we de verbeterde overleving en levenskwaliteit ook op volwassen leeftijd voortzetten.' 