

---

# EEN SOEPELE OVERGANG

---

*Van kinderarts naar 'gewone' dokter*

Steeds meer kinderen met een ernstige chronische aandoening bereiken de volwassen leeftijd. Ze vallen dan niet meer onder de zorg van de kinderarts. Helaas hebben longartsen, cardiologen, reumatologen en internisten vaak niet de juiste kennis om deze patiënten te behandelen. De oplossing: 'Meedoen in elkaars poliklinieken, goede verslaglegging, en bij- en nascholing.'



**HENK MAASSEN**

**D**e kindergeneeskunde is een succesvol vak. De sterfte aan ziekten op de kinderleeftijd is in de tweede helft van de vorige eeuw sterk gedaald. Een van de oorzaken is het groeiende inzicht in de pathofysiologie van ernstige chronische aandoeningen, waardoor kinderen een sterk ver-

hoogde overlevingskans hebben. Sterker nog, sommige van deze aandoeningen zijn niet langer lethaal, maar behandelbaar. Dat betekent wel dat er een moment komt waarop deze kinderen de kindergeneeskunde zullen verlaten en aankloppen bij de neuroloog, de internist, de reumatoloog, de pulmonoloog of de cardioloog. En dat is meteen de keerzijde van het succes: deze specialisten krijgen er een taak en een probleem bij, want die patiënten vormen over het algemeen een voor hen volstrekt

nieuwe populatie, met nieuwe, onbekende ziektebeelden.

Volgens hoogleraar kindergeneeskunde Jan Kimpen (Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht) gaat het om forse aantallen. Eén op de tien kinderen van 0 tot 18 jaar is chronisch ziek, dat betekent dat er in Nederland ongeveer 300.000 tot 500.000 van die kinderen opgroeien.

Kimpen concentreert zich vooral op de ernstige ziektebeelden, dus niet op beelden als ADHD, of milde vormen van astma. 'Het gaat om ongeveer 4 procent van de chronisch zieken. De andere patiënten knappen nog wel eens op, of leren te leven met hun klachten. De kinderen of volwassenen over wie ik spreek, krijgen in de loop der tijd alleen maar meer problemen.'

#### CYSTISCHE FIBROSE

Kimpen geeft een paar voorbeelden. 'Toen ik werd opgeleid, nog geen twintig jaar geleden, overleden alle patiënten met cystische fibrose (CF) voor hun achttiende levensjaar. Nu bereiken ze een leeftijd van ver in de dertig. Longartsen die tegelijk met mij zijn opgeleid, hadden daarom tot een paar jaar geleden weinig patiënten met CF gezien. De kinderen die vroeger reuma kregen en de volwassen leeftijd bereikten, hadden over het algemeen milde symptomen. De kinderen met ernstige reuma daarentegen, kwamen vaak vroeg te overlijden, bijvoorbeeld ten gevolge van reumatische afwijkingen van de hartkleppen, of ze kwamen terecht in tehuizen waar ze door lokale dokters werden behandeld. Nu beschikken we over relatief invasieve behandelingen met gehumaniseerde antistoffen, beenmergtransplantatie, immuunsuppressiva, waardoor kinderen weliswaar een veel zwaardere set aan behandelingen moeten doorstaan, maar toch betrekkelijk goed door het leven gaan. Sommige ziekten zijn volstrekt nieuw voor volwassenen, bijvoorbeeld de hele reeks van stofwisselingsziekten, zoals glyco-geenstapelingsziekten, vetzuuroxidatiestoornissen en homocystinurie. Vroeger kenden we op de volwassen leeftijd alleen fenylketonurie. Nu zijn er diëten, ja zelfs curatieve therapieën - zoals de enzymtherapie voor de ziekte van Fabry - waardoor kinderen in leven blijven.'

En het blijft niet bij deze ziekten, verwacht Kimpen. 'De gemiddelde overleving van kinderen die tijdens de geboorte besmet zijn met HIV, was tien jaar geleden vier of vijf jaar. Die verlieten dus nooit de kindergeneeskundige kliniek. We hebben nu 45 jonge HIV-patiënten in onze kliniek, die leiden een normaal leven, maar slikken wel medicijnen vanaf hun eerste levensmaanden. Maar wat het slikken van deze medicijncocktail doet met een individu in groei en ontwikkeling, is volstrekt onduidelijk.'

Ook de populatie kinderen met hartafwijkingen die het volwassen stadium bereikt, groeit nog steeds. Er komen bovendien nog steeds nieuwe typen patiënten bij. 'We doen nu hartoperaties bij baby's, die drie jaar geleden nog onmogelijk waren. Die kinderen worden volwassen. En dan? Ze zullen een afwijkende bloedsomloop hebben, waarbij geen sprake is van een linker- en een rechtersysteem. Ze zullen misschien hartritmestoornissen krijgen, eiwitverlies, en neurologische afwijkingen - allemaal verschijnselen waarop we nu nog geen zicht hebben. Cardiologen zullen met deze symptomen worden geconfronteerd, maar



ze zullen ze niet goed kunnen duiden, omdat voor hen de pathofysiologie absoluut onhelder is.'

#### OVERDRACHT

Meer dan ooit is een goede samenwerking over de grenzen van de kindergeneeskunde heen daarom van groot belang, vindt Kimpen. Dat is niet gemakkelijk, vooral niet in termen van overdracht. Die moet plaatsvinden zodra de patiënt de volwassen leeftijd heeft bereikt, dat wil zeggen bij achttien jaar. Chronologische volwassenheid verdient de voorkeur boven bijvoorbeeld cognitieve of psychosociale volwassenheid. Kimpen waar-

schuwt daarbij voor de 'ongelukkige combinatie van territoriumgedrag van de kinderarts die de patiënt nog wil vasthouden omdat naar zijn idee de zorg te ingewikkeld is om over te dragen, en afhoudendheid bij de specialist voor volwassenen, omdat hij zich te onvoorbereid en niet deskundig genoeg acht'. Een situatie die overigens door patiënt, arts en ouders intuïtief kan worden uitgebuit, weet Kimpen. 'Ook voor sommige collega's is dit heel precare materie. Hun reacties zijn soms ronduit emotioneel, ze beschouwen zich als de enigen die iets van deze patiënten weten. Maar geen patiënt is zo speciaal dat alleen de kinderarts de expertise in huis heeft voor goede zorg. Je moet een leeftijdsgrens trekken. Kinderen en ouders moet je daarop uiteraard tijdig voorbereiden: kinderen ongeveer vanaf hun twaalfde jaar, ouders nog veel eerder. Dat betekent ook dat je de collega's die patiënten overnemen, moet scholen in de problematiek. Het mag geen kwestie worden van onbekend maakt onbemind.'

Voor de metabole ziekten is dat in Utrecht, vindt Kimpen, goed gelukt. Een staf lid van de afdeling Interne Geneeskunde

### *'Collega's die patiënten overnemen scholen in de problematiek'*

van het UMC Utrecht is door de kinderartsen van het WKZ opgeleid en heeft met hen enige jaren poli gedraaid, waarna de kinderartsen zich daaruit hebben teruggetrokken. Hij is nu een kenner van chronische metabole ziekten bij jong volwassenen.

'Bij de CF'ers hebben we iets soortgelijks georganiseerd. De transitie van kinderartsen naar longartsen verloopt vrijwel automatisch, omdat de longartsen weten dat er nieuwe kinderen in het cohort komen en omdat ze al in een vroeg stadium, als kinderen een jaar of twaalf zijn, bij de zorg betrokken zijn. Patiënten en dokters kennen elkaar dus al.'

#### HOLISTISCH

De vraag is of het niet beter is om gespecialiseerde artsen op te leiden die bepaalde patiënten van jongs af aan, dus ook in hun volwassen bestaan, begeleiden. Kimpen vindt het 'een logische gedachte'. 'Toch', zegt hij, 'is daar van alles op tegen. Je zou natuurlijk kunnen denken aan een arts voor chronische ziekten. We identificeren een aantal chronische ziektebeelden op de >>



<< leeftijd van ongeveer tien jaar, doen ze bij elkaar en zetten daar een dokter op. Dat is wel eens voorgesteld, maar het is geen goed idee: zo'n arts zal altijd de noodzakelijke expertise in de diepte missen. Het gaat om zeer diverse gebieden, en dus zal hij de kennisontwikkeling nimmer kunnen bijhouden. Steeds staat voor mij voorop dat de kindergeneeskunde een integraal vak is, een holistisch specialisme. Een kind is niet een veelheid van organen, maar een groeiend en zich ontwikkelend mens. Dokters voor volwassenen denken niet holistisch.'

Maar die 'holistische' benadering valt dus bij kinderen rond hun achttiende onherroepelijk weg. Dat kan hard aankomen. Sommige ziekenhuizen in Londen en Toronto zijn al sinds jaar en dag uitgerust met speciale *transition-outpatient-clinics*. Daar vindt psychische begeleiding en voorbereiding plaats door *specialist-nurses*. Zulke zorg is heel belangrijk, want de transitie kan een zwakke schakel zijn. Het gaat om een kwetsbare leeftijd fase en *drop-outs* moeten daarom zoveel mogelijk worden voorkomen, zeker onder patiënten die absoluut niet buiten chronische zorg kunnen.

#### RECHT EN PLICHT

Hoogleraar kinderneurologie Onno van Nieuwenhuizen (Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht) wijst in dat verband op onderzoek naar epilepsiepatiënten.<sup>1</sup> Volgens hem zal de neuroloog die de adolescent met epilepsie van de kinderneuro-

## De meeste frictie in de overgang zit bij cardiologie

loog overneemt, bedacht moeten zijn op de aanwezigheid van psychische stoornissen. 'Adolescenten ervaren hun epilepsie als een ernstige verlaging van hun levenskwaliteit.' Het vinden van een plaats in de maatschappij is niet altijd even gemakkelijk, zo komen deze patiënten wat moeilijker aan een baan. 'De oorzaak hiervan is niet de ernst van de epilepsie of de bijwerkingen van de gebruikte medicatie, maar de intellectuele handicap die deel

uitmaakt van het neurologisch lijden dat ook oorzaak is van de epilepsie,' aldus Van Nieuwenhuizen.

Jan Kimpen heeft in zijn staf veel gesproken over de vraag of het wel ethisch verantwoord is om gehandicapte, chronisch zieke kinderen die in sommige gevallen nog denken en doen als een jong kind maar de kalenderleeftijd van achttien jaar hebben bereikt, als volwassen mensen te beschouwen. 'Ik vind: deze chronisch zieke patiënten hebben net als hun gezonde leeftijdgenoten het recht en de plicht om zoveel mogelijk hun zelfstandigheid te ontwikkelen, voor zover hun toestand dat toelaat. Dat betekent dat ook medisch specialisten met hen moeten omgaan als 'normale', jonge volwassenen. Ik vind dat geen keuze, maar een opdracht. We moeten daarbij de ouders, die vaak een te beschermende houding hebben, aansporen om geleidelijk de rol van coach en ondersteuner aan te nemen.'

#### PROTOCOL

Optimale transitie en dus continuïteit van zorg hangt af van een reeks factoren. Kimpen somt op: reguliere transitiebesprekingen waarin patiënten op een gestructureerde wijze worden opgedragen, participatie in elkaars poliklinieken, goede schriftelijke verslaglegging en bij- en nascholing. De transitie voor de CF-populatie is in Utrecht vastgelegd in een protocol. De antibioticabehandeling, het tijdstip waarop longfunctiemetingen aan de orde zijn, wanneer een patiënt op de lijst voor een longtransplantatie komt: het is er allemaal in opgenomen. Een identiek veelomvattend protocol voor reumapatiënten is inmiddels uitgewerkt. Kimpen: 'Dankzij zulke protocollen kunnen kinderartsen erop vertrouwen dat hun patiënten op min of meer dezelfde manier worden gevolgd door de cardioloog, internist of reumatoloog, en het geeft die laatste houvast; ze voelen zich wat meer senang bij problematiek die ze pas recentelijk hebben leren kennen.'

Waar zit nog de meeste frictie in de overgang? Kimpen hoeft er niet lang over na te denken: 'Bij ons is dat cardiologie. Hartproblemen bij kleine kinderen zijn altijd aangeboren, structurele afwijkingen. Hun gehele cardiovasculaire systeem zit fundamenteel anders in elkaar en is na een operatieve ingreep voor een 'gewone' cardioloog vaak onbegrijpelijk.' Geleidelijk is volgens hem het besef gegroeid dat voor de zorg van die nieuwe patiëntenpopulatie specifieke expertise nodig is: een soort hybride tussen kindercardioloog en 'volwassen' cardioloog. De afgelopen tien jaar is zo de 'congenitale' cardiologie tot ontwikkeling gekomen. Een aantal cardiologen of kindercardiologen is zich gaan toelagen op de specifieke problemen van deze groep kinderen.

#### SAMENWERKING

Folkert Meijboom is zo'n arts. Hij werkt sinds 1995 bij de afdeling Cardiologie van het Erasmus MC in Rotterdam. Al sinds eind jaren tachtig heeft men daar aandacht voor de overdracht van de kindercardioloog naar de 'congenitale' cardioloog. En voor het belang van goede samenwerking tussen de kinder-

cardiologen, de kinderhartchirurgen en de congenitale cardiologen. Meijboom: 'Het is niet altijd gemakkelijk om artsen bij elkaar te krijgen, maar hier zijn we daarin geslaagd.' Hij ziet dat dit ook op andere plekken in Nederland van de grond komt en noemt de academische ziekenhuizen van Nijmegen, Groningen en Leiden en het AMC. De noodzaak is ook hoog: dankzij de vooruitgang in de kindercardiologie en kinderhartchirurgie haalt meer dan 85 procent van de kinderen met een congenitale hartafwijking de volwassen leeftijd. Gevolg: binnenkort zijn er meer volwassenen dan kinderen met een aangeboren hartafwijking. Meijboom: 'Extrapolerend op basis van Amerikaanse cijfers, waar al 800.000 volwassenen bekend zijn met congenitale hartproblemen, zal het in Nederland gaan om ongeveer 50.000 patiënten, waarvan naar schatting 15.000 individuen veel aandacht nodig hebben. Zij hebben veel events.'

Veel patiënten houden namelijk restafwijkingen. Om de eenvoudige reden dat er slechts één type operatie curatief is, alle andere operaties herstellen weliswaar de morfologie en de

hemodynamiek zo goed mogelijk, maar normaliseren die nooit volledig.

Meijboom: 'Een van de vijf aandachtsvelden in de nieuwe opleiding cardiologie zal 'congenitale hartafwijkingen' zijn. Daar moeten we nog flink voor werven. Cardiologie wordt vooral geassocieerd met dynamiek en snelle interventies, en dat is heel wat anders dan de zorg voor chronische patiënten. Maar het is een spannend en heel interessant vak. In de gewone cardiologie ligt veel vast in richtlijnen en protocollen, omdat veel grote trials al zijn gedaan, op mijn vakgebied is nog veel pionierswerk te verzetten.' ■

#### Referentie

1. Nieuwenhuizen O van. *Epilepsie*. In: J. Kimpen, G. Boers, D. Erkelens & J. Lammers, red. *Aangeboren aandoeningen*. Utrecht: Lemma, 2004.

## ONNODIG LEED

DE FOTO IS HELAAS  
NIET BESCHIKBAAR  
VOOR INTERNET

### VERVUILING

*De voormalige Sovjet-Unie en het huidige Rusland hebben een zeer slechte reputatie op milieugebied. Decennialang konden zware industrie en het verkeer bijna ongehinderd hun afvalstoffen in de buitenlucht lozen. Halverwege de jaren negentig berekenden Russische deskundigen dat de luchtvervuiling in de meeste grote steden de lokale normen met ten minste een factor tien overschreed. De acht afgebeelde kinderen werden eind jaren tachtig geboren in twee wijken van Moskou en missen allemaal hun linkeronderarm. Vermoedelijk speelt luchtvervuiling een belangrijke rol bij het ontstaan van deze aangeboren afwijking.*