

Rotterdamse kinderhartchirurg Wouter van Leeuwen over zijn vak

'Iedereen vindt het spannend al die veranderingen'

Sinds het aangekondigde besluit rond sluiting van twee kinderhartcentra staat kinderhartchirurgie in de aandacht. Wouter van Leeuwen is één van de veertien kinderhartchirurgen in Nederland. Wat maakt dit kleine vakgebied zo specifiek?

Marieke van Twillert
m.van.twillert@medischcontact.nl
@medischcontact

Het is het einde van de middag, als Wouter van Leeuwen in witte jas de koffiecorner inloopt van het Erasmus MC. De kinderhartchirurg (43) komt net van de ok, waar hij een patiënt met een aangeboren hartklepprobleem heeft geopereerd. 'Deze vrouw heeft twintig jaar geleden een zogenaamde Ross-operatie gehad. Hierbij vervangt de pulmonalisklep – de klep tussen de rechterkamer en de longslagader – de aortaklep. De aortaklep wordt verwijderd waarna de pulmonalisklep op de plaats van de aortaklep komt. Ze had een aneurysma ontwikkeld op een van de lasnaden van die vroegere operatie. Daarom moest ze opnieuw geopereerd worden. Zulke problemen komen vaker voor bij volwassenen met aangeboren hartafwijkingen.'

Maar ze is dus niet jong, wat je verwacht bij de term kinderhartchirurgie.

'Ik vond haar nog jong, 52 jaar. We behandelen binnen congenitale cardiothoracale chirurgie – een tongbreker inderdaad – ook volwassen patiënten met aangeboren hartafwijkingen (AHA). Deze groep patiënten wordt in feite steeds

groter, omdat ze steeds ouder kunnen worden. Naast de kinderen met AHA die geopereerd moeten worden, hebben we in Rotterdam een vrij grote groep volwassen patiënten met aangeboren hartafwijkingen.'

Is dit een typische werkdag?

'Qua soort afwijking is geen dag hetzelfde. Sommige aangeboren hartafwijkingen opereer je vaker dan andere. Binnen het vak hebben we ieder een soort niche. Zo doe ik bijvoorbeeld veel behandelingen bij patiënten met afwijkingen aan de grote bloedvaten.'

Dat Wouter van Leeuwen voor het artsenvak koos, lag niet voor de hand. Hij groeide op in een onderwijzersgezin in de Alblasserwaard, 'heel beschermd'. Nadat hij was uitgeloot voor de studie geneeskunde, week hij uit naar Antwerpen. Twee jaar later werd hij alsnog ingeloot in Rotterdam. Tijdens de geneeskundeopleiding werkte hij in het studententeam op de Thorax Intensive Care, waar in die tijd volwassenen en kinderen terechtkwamen. 'Ik deed hand- en spandiensten voor de ic-verpleegkundige. Een hartfilmpje draaien, spuitjes bijvullen als er een spoedoperatie was, of naar de bloedbank om bloed te halen. Ik vond hart-longchirurgie meteen heel leuk. Het dynamische van het vak, je laveert soms op de grens van leven en dood. Vaak zie je direct effect van je handelingen: een andere bloeddruk, andere hartslag. Dat sprak me aan.'

En je moet heel priegelig kunnen werken.

Hoe weet je dat van jezelf?

'Dat weet je niet. Mijn keuzecoschap kon ik hier bij thoraxchirurgie doen. Dan word je aan het handje meegenomen richting een operatiekamer,



'Je laveert soms op de grens van leven en dood'





Harmen de Jong

binnen het opleidingsmodel van meester-gezel. Stapje voor stapje leer je wat opereren inhoudt. Je krijgt meer verantwoordelijkheid, en op een gegeven moment merk je dat je iets in de vingers hebt. Van tevoren weet je niet of je aanleg hebt. Ik was wel altijd heel precies als kind, denk ik. Ik merkte dat ik niet onhandig was.

Daarna heb ik anderhalf jaar als anios gewerkt. Je leert visite lopen, spreekuur doen, assisteren bij alle voorkomende hart-longoperaties, transplantaties en kinderhartoperaties. Voor jonge dokters, ook die geen hart-longchirurg willen worden, is dit een goed fundament. Want je leert van alles. Over hemodynamiek, over beademing. Inmiddels wist ik al: ik wil dit. Destijds was er één opleidingsplek in twee jaar, en die kreeg ik.

Was of is er veel concurrentie voor die specialisatieplekken?

‘Lastig te zeggen, er zijn weinig plekken, tegelijk heb ik het idee dat steeds minder mensen dit vak willen. Het is moeilijk om aan arts-assistenten te komen.’

Waarom is dat? Zijn het de lange dagen?

‘Ja, de dagen zijn soms lang, tegelijk zie je dat studenten van nu andere afwegingen maken dan twintig jaar geleden. Laatst hadden we een uitzending van een operatie die live in de collegezaal werd uitgezonden, zoals we elk jaar doen. Een collega geeft dan onderwijs, ik sta te opereren en studenten kijken op het scherm direct met de camera mee. Vroeger waren de reacties ‘ooh en aah’: na dat college wilde iedereen hartchirurg worden. Nu vragen studenten: “Heeft u een gezin? Heeft u een sociaal leven hiernaast? Wat zijn de werkweken voor u?”. Ook onze eigen aiossen vragen hoe wij het thuis organiseren.’

En wat zegt u dan?

‘Ik heb drie kinderen, en ik kan alleen maar vertellen hoe ik het gedaan en ervaren heb. Je moet je wel bewust zijn, als je hiervoor gaat, dat dit een bepaalde manier van leven is. Daar moet je partner achter staan, anders gaat het niet werken. Dus je moet het op een of andere manier in balans houden. Wat ons betreft lukt dat.’

Want wat is die bepaalde manier van leven?

‘Een operatie kan lang of kort duren, je weet soms niet hoe laat je thuis bent. Je moet fit zijn. En je moet een flexibele schil om je heen hebben die meeveert. Soms wil ik mijn dochter

afhalen van hockey, maar loopt de operatie uit. Dan belt de operatieassistent mijn vrouw: “Wouter is voorlopig nog bezig”. Zij moet dan alles uit haar handen laten vallen; dan zucht zij ook weleens. Zij is geen arts, maar werkt óók fulltime. We evalueren dit soms, ook met de kinderen. Is het niet te gek of te veel? Ik heb niet het idee dat onze kinderen iets tekortkomen.’

Kun je hier ook parttime werken?

‘Zeker, wij hebben een team van veertien collega’s, van wie er vier kinderhartchirurg zijn. De eerste bij ons die parttime ging werken, een fulltime werkweek is hier officieel 55 uur, was een man. Nu zijn er drie collega’s die 80 of 90 procent werken.’

Dus er is een verandering gaande in het ‘mannenbolwerk’?

‘Vermoedelijk waren wij een van de laatste vakken waar deeltijdwerken zijn intrede deed, omdat de hartchirurgie lang een mannenwereld was. Mede omdat het fysiek zwaar is, met lange dagen en veel staan. Niet dat vrouwen dat niet kunnen, maar dat is denk ik wel anders. Natuurlijk zijn er medische innovaties bijgekomen, maar de duur van een operatie – soms dagvullend – is niet veranderd.’

Op het gebied van kindercardiologie en kindercardiologie werkt het Erasmus MC Sophia samen met het Radboudumc. Op vaste momenten in de week overlegt het Rotterdamse team van kindercardiologen en kinderhartchirurgen met de collega’s uit Nijmegen. ‘Digitaal, heel makkelijk. Eigenlijk doen ze in Nijmegen nog alle zorg voor volwassenen en kinderen met een aangeboren hartafwijking, behalve de interventies. Is er een operatie nodig, dan worden ze hierheen gebracht.’

Samenwerking is actueel, nu alleen de kinderhartcentra in Rotterdam en Groningen openblijven. Wordt dat zoals nu met het Radboudumc?

‘Er is geen sprake van sluiting. De centra in Leiden en Utrecht blijven open en blijven zorg aan patiënten met AHA geven. Alleen de interventies en operaties worden daar dan niet meer gedaan. Voorlopig moeten we trouwens nog afwachten of het besluit definitief is. Maar zoals we samenwerken met Nijmegen, zo zou het gestalte kunnen krijgen. We hebben meermaals per week overleg met de cardiologen in Nijmegen, waarbij alle patiënten worden besproken. Dat kan ook iemand zijn uit



Harmen de Jong

Winterswijk, die door de cardioloog uit Winterswijk is verwezen naar het Radboudumc, waarna de Radboud-collega het bespreekt binnen ACAHA, het Academisch Centrum Aangeboren Hartafwijkingen Rotterdam-Nijmegen. Is het behandelvoorstel een operatie of interventie, dan komt die patiënt uit Winterswijk naar Rotterdam. En zodra het kan, gaat die patiënt terug naar het Radboud. Nijmegen is een regionaal hartcentrum, zoals dat nu bij VWS heet. Het idee is dat dat uiteindelijk ook gebeurt met andere centra, waar interventies en operaties in de toekomst niet meer gaan plaatsvinden.’

Hoe kijkt u aan tegen die discussie van de afgelopen tijd?

‘Net als de rest van de zorgprofessionals in Nederland zie ik de noodzaak tot concentratie. Daar zijn we het gelukkig allemaal wel over eens, en dat onderschrijf ik ook.’

En waar ziet u dat dan?

‘Het gaat om zeer kleine groepen patiënten. Wat we aangeboren hartafwijkingen noemen, zijn eigenlijk allerlei soorten afwijkingen. Neem de meest kwetsbare groep patiënten, neonaten die binnen dertig dagen na de geboorte geopereerd moeten worden. Zij hebben niet één type aangeboren hartafwijking; het is heel uiteenlopend. Per type zijn het in Nederland maar kleine plukjes. We hebben gezegd, dat je als centrum minimaal zestig van die ingrepen moet doen bij

‘We moeten naar minder centra. Daar is eigenlijk geen discussie over’

kinderen die nog geen maand oud zijn. Dat is een ondergrens. En we weten dat in Nederland per jaar ongeveer 180 neonaten zo’n behandeling moeten ondergaan.’

Is die 180 trouwens een stabiel getal?

‘Nee, dat wordt minder. Ouders kiezen bij bepaalde aangeboren hartafwijkingen vaker voor een zwangerschapsafbreking. Dat gezegd hebbende zitten we in Rotterdam in een bijzondere omgeving; mensen uit de Biblebelt of met een migratieachtergrond kiezen relatief minder snel voor zo’n zwangerschapsafbreking. De verwachting is evenwel dat het getal landelijk zal zakken. Die 180 operaties moet je zo goed mogelijk verdelen, zodat iedereen aan die ondergrens kan voldoen. En dat is lastig, ook omdat het zoveel verschillende soorten afwijkingen zijn. Sommige afwijkingen kom je maar één keer per jaar tegen. Hier in Rotterdam bijvoorbeeld hebben we vier kinderhartchirurgen, dus dan moet je de operaties nog verdelen met vier. Er zullen te weinig patiënten zijn voor het aantal centra waar de operaties nu worden verricht. Dus we moeten naar minder centra. Daar is eigenlijk geen discussie over.’

Moet u het vaak uitleggen?

‘Veel mensen denken dat het met financiën te maken heeft, dat er moet worden bezuinigd. Dat is niet zo. Het heeft met de zorg voor die patiënten te maken.’

En hoe is de onderlinge verhouding nu tussen jullie? Want jullie zijn met veertien zo'n klein groepje, jullie vullen niet eens een klas.

‘Het is inderdaad een klein groepje, iedereen kent elkaar. Gisteren hebben we nog een vergadering gehad. Net na de feestdagen hebben drie collega's hun diploma gehaald, dus we hebben nu weer drie verse kinderhartchirurgen in Leiden, Groningen en Rotterdam. Twee zijn nog in opleiding, die komen eraan in Leiden en Utrecht. Dat is nodig, want de komende jaren gaan er vier met pensioen. Het is belangrijk dat de jongere generatie zich kan optrekken aan de ervaring en senioriteit van de voorgangers.’

Hoe is de stemming in de 'kleine klas'?

‘Je merkt wel dat iedereen het spannend vindt met de veranderingen die op stapel staan. Ik begrijp dat. Natuurlijk, als jouw centrum niet is geselecteerd om de interventies en operaties in de toekomst te blijven doen, dan geeft dat teleurstelling bij de zorgprofessionals. Zij hebben zich jarenlang ingezet voor die patiëntengroep. Ik snap die frustratie. Maar we weten ook allemaal dat we naar dit punt hebben toegewerkt. We wisten dat het ergens pijn zou gaan doen. Een paar jaar geleden waren we voorstander van concentratie. Maar hóé, daar kwamen wij als veld niet uit.’

En wat hoopt u dat er nu gaat gebeuren met de onderlinge samenwerking?

‘Het is nog steeds een voorgenomen besluit. Maar ik heb goede hoop dat we uiteindelijk, als het besluit definitief is, een goede samenwerking krijgen met alle Nederlandse centra. Want je hebt elkaar ook nodig. In de praktijk werken we al samen. Complexe casussen bespreken we landelijk en je hebt elkaar ook nodig bij second opinions. Soms heeft poppetje A iets meer ervaring met een bepaalde ingreep dan poppetje B. Dan wissel je over en weer expertise uit. Dat vereist goede verhoudingen en ik hoop dat we als collega's goed blijven samenwerken.’ ●



→ Meer over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.

VELDWERK

Eefje Suintjens is waarnemend huisarts in de regio Amsterdam



Advance care planning, wat doet het ertoe?

'Dat doet er niet toe dokter, er moet iets gebeuren!' Ik ben met spoed door de sneeuw naar jou, mijn 84-jarige alleenstaande patiënt, toe gereden. Je ligt ziek in bed, je enige dochter zit naast je en voert het woord. Wat er precies niet toe doet is de eerder uitgesproken wens van vader om niet meer ingestuurd te worden naar het ziekenhuis.

Afgelopen maand hebben we elkaar regelmatig gezien vanwege gewichtsverlies en slikklachten. Ik vermoedde als oorzaak een kwaadaardige tumor. Vanwege je kwetsbare gezondheid gaf je aan geen verder onderzoek of behandeling te willen. Je dochter stemde in. De toekomst? Zo lang mogelijk thuis. Vandaag is de toekomst ineens daar en heb je je bedacht. Je wilt naar het ziekenhuis, en ik merk dat het me irriteert. Dit hadden we toch niet afgesproken?

Wel of niet behandelen, het lijkt zo eenvoudig. Eerder uitgesproken wensen blijken echter niet zelden te veranderen op het moment van acute achteruitgang. Maar wat is op zo'n moment de rol van de huisarts? Proberen te overtuigen van eerdere

argumenten om kans op spijt te voorkomen? Of voldoen aan een (misschien wel laatste) wens zonder ingewikkelde vragen te stellen? Dergelijke beslissingen maken me als (jonge) huisarts weleens onzeker. Ik besef dat ik, om de juiste keuze te maken, jou beter zal moeten begrijpen.

Rustig bespreken we je angst om dood te gaan

Terug in je slaapkamer. Rustig bespreken we verschillende scenario's, je angst om dood te gaan en de bezorgdheid van je dochter. Ik trek mijn conclusie en bel een ambulance. Ik zie jullie opluchting. Even later vertrek je richting ziekenhuis. Puur medisch gezien de juiste beslissing? Misschien niet. Maar zoals zijn dochter al zei: dat doet er nu niet toe.

In de auto terug is mijn eerdere irritatie gesmolten, als sneeuw voor de waterige lentezon.

De berusting dat ik vandaag de juiste keuze gemaakt heb voor jou: is dat niet de onderliggende drijfveer van ons vak, en datgene wat er echt toe doet?



→ De blogs van Eefje Suintjens vindt u op medischcontact.nl/eefjesuintjens.