

Hart & Vaat | Van kinderezorg naar volwassenenzorg: zo leren jongeren regie nemen

3.9.2026 - | Leids Universitair Medisch Centrum - LUMC

Voor jongeren met een aangeboren hartafwijking is volwassen worden meer dan zelf beslissingen nemen over hun studie, bijbaan of woonruimte. Ook in hun zorg breekt een nieuwe fase aan. Hoe begeleidt het Willem-Alexander Kinderziekenhuis de overgang van kinderezorg naar volwassenenzorg?

“Een jongen die wij begeleidde, wilde alles doen wat zijn vrienden ook deden: sporten, uitgaan, werken en goed presteren op school”, vertelt verpleegkundig specialist Ilse Hornes. “Na verloop van tijd liep hij tegen zijn grenzen aan en was hij vaak uitgeput. In gesprekken met hem en zijn ouders leerde hij signalen van zijn lichaam beter herkennen en zijn energie slimmer te verdelen. Uiteindelijk ging het niet om wat hij niet kon, maar om keuzes maken die bij hem pasten. Dat is waar transitiezorg over gaat: jongeren helpen om zelf de regie te nemen over hun leven en gezondheid, ook als ze straks volwassen zijn.”

Transitiezorg begint ruim vóór het achttiende jaar

Ongeveer 800 kinderen en jongeren met een aangeboren hartafwijking zijn onder behandeling in het Willem-Alexander Kinderziekenhuis (WAKZ) van het LUMC. Zij komen vaak jarenlang voor controles en specialistische zorg naar het WAKZ. Daar voelen ze zich thuis: ze kennen de wachtruimte, de activiteiten en de zorgverleners. Vanaf hun achttiende gaan zij over naar de volwassenenzorg en krijgen ze een nieuwe cardioloog die gespecialiseerd is in aangeboren hartafwijkingen.

Goede begeleiding is bij deze overgang belangrijk. “Dit is niet één moment waarop een jongere van de kinderezorg naar de volwassenenzorg gaat”, zegt Hornes. “Het is een proces dat vaak al rond het twaalfde jaar begint. Jongeren leren stap voor stap meer verantwoordelijkheid te nemen voor hun gezondheid en de keuzes die daarbij horen.”

Uitdagingen waar jongeren mee te maken krijgen

Jongeren met een ernstige hartafwijking ervaren soms dagelijks beperkingen. Zij hebben bijvoorbeeld niet genoeg energie om goed te presteren op school, intensief te sporten én veel sociale activiteiten te doen. Het vinden van een goede balans vraagt om keuzes en zelfinzicht. Voor jongeren die weinig klachten hebben, ligt de uitdaging juist ergens anders. Omdat zij weinig merken van hun aandoening, vinden zij het soms lastig om het belang ervan te erkennen.

Daarnaast speelt volgens Marlies Morsch, maatschappelijk werker in het Ouderbegeleidingsteam, de ontwikkeling van de eigen identiteit een belangrijke rol: “De puberteit is voor iedere jongere een periode waarin zij ontdekken wie ze zijn. Voor jongeren met een aangeboren hartafwijking komen daar extra vragen bij. Bijvoorbeeld hoe zij omgaan met zichtbare littekens of hoe open zij zijn over hun aandoening. Ook vragen over zelfbeeld en relaties kunnen spelen. Door deze onderwerpen op tijd bespreekbaar te maken, helpen we jongeren ze te zien als onderdeel van hun leven, en niet als een taboe of belemmering.”

Transitiezorg in het WAKZ: vaste stappen én maatwerk

Juist door deze verschillende uitdagingen begint transitiezorg in het WAKZ al op jonge leeftijd. Jongeren krijgen begeleiding die past bij hun situatie. Kinderen komen regelmatig bij de kindercardioloog en verpleegkundig specialist en op hun zestiende hebben zij een eerste transitiegesprek met maatschappelijk werker Morsch.

Volgens Hornes en Morsch is de begeleiding altijd maatwerk. Veel jongeren doorlopen het traject zonder problemen, maar anderen hebben extra ondersteuning nodig. Daarvoor staat een multidisciplinair team klaar. Bij psychosociale vragen kan bijvoorbeeld worden doorverwezen naar een psycholoog en voor vragen over school kunnen specialisten van de educatieve voorzieningen advies geven.

Het team kijkt samen naar de gevolgen van ziekte en behandeling voor school, ontwikkeling, sociaal functioneren en mentaal welzijn. Zo ontstaat een compleet beeld van de jongere en kunnen problemen vroeg worden herkend en aangepakt.

Onderwerpen die voor iedere jongere herkenbaar zijn

Tijdens de consulten komen onderwerpen aan bod die voor iedere jongere herkenbaar zijn, zoals leefstijl, vrije tijd, sport, studie en werk. “We willen jongeren bewust maken van mogelijke uitdagingen, zonder die groter te maken dan nodig”, zegt Morsch. “Door onderwerpen op tijd te bespreken, hebben jongeren daar later houvast aan. Merken zij bijvoorbeeld tijdens een stage dat zij extra pauze nodig hebben, dan hopen we dat zij dit durven bespreken en samen naar oplossingen zoeken.”

Ook medische adviezen worden volgens Hornes gekoppeld aan het dagelijks leven: “We bespreken welke sporten geschikt zijn, welke inspanning minder verstandig kan zijn en waar jongeren rekening mee moeten houden bij bijvoorbeeld reizen of een toekomstige zwangerschap. Deze onderwerpen lijken voor veel vijftien- of zestienjarigen nog ver weg, maar het is belangrijk ze op tijd te bespreken. Zo kunnen jongeren later beter geïnformeerde keuzes maken.”

Zelfmanagementvaardigheden ontwikkelen

Het versterken van zelfstandigheid en eigen regie is een belangrijk doel van transitiezorg. Jongeren moeten leren verantwoordelijkheid te nemen voor hun gezondheid en zelfstandig keuzes te maken die bij hen passen. Daarbij gaat het niet alleen om medische kennis, maar ook om hulp durven vragen, informatie zoeken, keuzes afwegen en de gevolgen daarvan begrijpen.

Een belangrijk onderdeel van de begeleiding is dat jongeren niet alleen horen wat zij wel of niet mogen doen. Door ook uit te leggen waarom bepaalde adviezen belangrijk zijn, krijgen zij meer inzicht en zijn zij vaker gemotiveerd om die op te volgen. Zo ontwikkelen zij zelfmanagementvaardigheden. Bij het ontwikkelen van die zelfstandigheid spelen ouders een belangrijke rol.

Rol van ouders: loslaten is niet altijd eenvoudig

Tijdens gesprekken worden niet alleen jongeren, maar ook ouders voorbereid op de groeiende zelfstandigheid van hun kind. “De gesprekken geven ouders handvatten om hun kind stap voor stap meer verantwoordelijkheid te geven en toch betrokken te blijven”, legt Morsch uit. “Veel onderwerpen die tijdens consulten worden besproken, komen thuis opnieuw aan bod. Zo spelen

ouders een belangrijke rol in de transitie.”

Hornes en Morsch geven beide aan dat de rol van ouders idealiter geleidelijk verandert van verzorger naar coach. Dat loslaten is volgens hen niet altijd makkelijk. “Veel ouders hebben in de eerste jaren van hun kind ingrijpende medische situaties meegemaakt”, zegt Morsch. “Daardoor blijven zij vaak extra alert, ook als hun kind ouder wordt. Die beschermende houding kan de ontwikkeling van zelfstandigheid beïnvloeden. Wanneer ouders bijvoorbeeld alle medicatie klaarleggen en afspraken regelen, krijgen jongeren minder kans om dit zelf te leren. Daarom bespreken we regelmatig hoe ouders stap voor stap taken kunnen overdragen.”

Transitiepoli: het officiële overgangsmoment naar de volwassenenzorg

Rondom hun achttiende verjaardag worden de jongeren op indicatie uitgenodigd voor de Transitiepoli. Deze is vooral bedoeld voor jongeren met complexere aangeboren hartafwijkingen of wanneer extra ondersteuning gewenst is. Tijdens het consult zijn zowel de vertrouwde kindercardioloog als de toekomstige volwassenencardioloog aanwezig. Zo maken jongeren stap voor stap kennis met hun nieuwe behandelaar en verloopt de overgang naar de volwassenenzorg zo soepel mogelijk.

“Deze gezamenlijke aanpak heeft meerdere voordelen”, zegt Hornes. “De volwassenencardioloog krijgt niet alleen medische informatie, maar ook inzicht in de persoonlijke situatie van de jongere en de keuzes die eerder zijn gemaakt. De kindercardioloog kan daarbij belangrijke achtergrondinformatie en aandachtspunten meegeven. Zo gaat waardevolle kennis uit de kindergeneeskunde niet verloren.”

Meer ondersteuning na het achttiende jaar

Volgens Hornes is ondersteuning na het achttiende jaar minder vanzelfsprekend dan in de kindergeneeskunde. In de volwassenenzorg is psychosociale begeleiding mogelijk, maar wordt vaak meer eigen initiatief van de patiënt verwacht. Daardoor ervaren sommige jongeren de overgang als groot.

“Daarom zouden we jongeren ook na hun achttiende nog enige tijd actief willen begeleiden”, zegt Hornes. “Binnen het LUMC is het de wens om verpleegkundig specialisten een grotere rol te geven in deze fase. Een vaste professional kan jongeren dan meerdere jaren begeleiden. Dat zorgt voor meer continuïteit tussen de kindergeneeskunde en de volwassenenzorg. Zo sluiten we beter aan bij de realiteit dat zelfstandig worden niet stopt op je achttiende.”

‘Ze hoeven niet alles alleen te doen’

Welke feedback zorgverleners in het WAKZ de afgelopen jaren van jongeren krijgen? “Dat een goede voorbereiding veel oplevert”, zegt Morsch. “Jongeren geven vaak aan dat zij het prettig vinden dat onderwerpen al vroeg worden besproken. Sommige jongeren komen zelf met een lijstje vragen naar het consult. Dat zien wij als een positief teken van betrokkenheid en groeiende zelfstandigheid.”

Hornes en Morsch stimuleren jongeren om expert te worden van hun eigen aandoening, maar vooral van hun eigen leven. “Hoe beter jongeren weten wat voor hen belangrijk is, hoe makkelijker het wordt om bewuste keuzes te maken en regie te nemen over hun gezondheid. We vertellen jongeren ook dat er binnen en buiten het ziekenhuis veel professionals zijn die kunnen helpen bij vragen over gezondheid, opleiding, werk, relaties, sport en toekomstplannen. Het belangrijkste is dat jongeren

weten dat zij er niet alleen voor staan en hulp kunnen vragen als dat nodig is.”

<https://www.lumc.nl/actueel/2026/van-kinderzorg-naar-volwassenenzorg-zo-leren-jongeren-regie-nemen>