

CONCOR: aangeboren hartafwijkingen en werk

TEKST **MAAYKE SLUMAN** (CARDIOLOOG EN ARTS ONDERZOEKER CONCOR)



Als cardioloog en één van de arts-onderzoekers binnen het CONCOR project, de Nederlandse landelijke registratie van volwassenen met aangeboren hartafwijkingen, houd ik me vooral bezig met het onderzoeken van de toekomst van volwassenen met aangeboren hartafwijkingen. Hierbij richten we ons op socio-economische aspecten als werk, opleiding en andere ziekten en mogelijke hersenschade die een rol zouden kunnen spelen in de toekomst. Gezien dit thema van de SINUS wil ik jullie graag iets vertellen over lopend onderzoek vanuit CONCOR op dit gebied.

Recent hebben we twee artikelen gepubliceerd op werkgebied. Eén ging over verschillen tussen mannen en vrouwen met én zonder aangeboren hartafwijkingen. Het blijkt dat mannen met aangeboren hartafwijkingen meer inleveren op werkgebied, dat wil zeggen dat ze vaker werkeloos zijn en minder vaak fulltime werken dan de mannen uit de algemene bevolking. Daarnaast zijn jong volwassenen uit het AMC geïnterviewd over hun werk en eventuele problemen die ze daarbij ervaren. Dit heeft ons veel geleerd over eventuele stimulansen en beperkingen op de werkvloer.

Op dit moment loopt nog de COCO studie en de APPROACH_IS studie (zie ook www.approach-is.net). De COCO studie onderzoekt mogelijke hersenschade als oorzaak van lagere opleidingen, werkloosheid en werkproblemen bij mensen met de tetralogie van Fallot. De APPROACH_IS studie is een internationale studie die vanuit Leuven en Canada wordt georganiseerd naar de kwaliteit van leven van mensen met aangeboren hartafwijkingen. De reden voor deze studie is dat in Nederland en België altijd een heel goede kwaliteit van leven werd gevonden, maar in Canada en Amerika veel minder. De grote vraag is of dit komt door verschillen in bijv. sociale

zekerheid en gezondheidszorg of dat het puur aan verschil in onderzoeksmethoden ligt. Misschien heeft u er wel aan mee gedaan, door een van de enquêtes die we naar een kleine 500 mensen uit CONCOR hebben verstuurd in te vullen en naar ons terug te sturen (in dat geval, alsnog onze dank daarvoor!). Aan deze studie doen behalve Nederland, België, Canada en de VS onder andere ook een aantal Scandinavische landen, Italië en India mee. Omdat wij erg geïnteresseerd zijn in werk, hebben we gevraagd of er een aantal specifieke vragen over werk in de vragenlijsten opgenomen kon worden, en hebben we daarnaast aan de Nederlandse deelnemers ook een vragenlijst over verzekeringen gestuurd. Dit is uniek, want over werk bij mensen met aangeboren hartafwijkingen is behoorlijk weinig bekend, terwijl we in de praktijk best vaak problemen zien. (Zie hiervoor ook het stuk van Ronald Zwart, verpleegkundig consultant in het AMC.) Ook geeft dit onderzoek ons de kans om de invloed van eventuele culturele factoren door verschillen in de verschillende landen te bekijken. Momenteel worden alle gegevens verzameld en ingevuld en begin 2015 zullen al deze gegevens als het goed is geanalyseerd gaan worden. Als laatste wil ik nog melden dat er samen met de HAN (Hogeschool Arnhem en Nijmegen) en de PAH nog steeds gekeken wordt naar mogelijkheden om een specifieke training aan te bieden. Mocht u denken hier behoefte aan te hebben, meldt u dan vast bij mij. We houden u graag op de hoogte! 

Maayke Sluman, m.a.sluman@amc.uva.nl, zie www.concor.net voor meer informatie.

Volg CONCOR op

Facebook  via www.facebook.com/8000vermisten of op Twitter  via www.twitter.com/8000vermisten