

Van kinderarts naar zorg voor volwassenen (transitie)

Voor de behandeling van jouw (chronische) aandoening kom je op de polikliniek Kindergeneeskunde (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/kindergeneeskunde>). Als je 18 jaar bent, ga je naar de volwassenen zorg. Wij gebruiken hiervoor het woord 'transitie'. Met transitie bedoelen we het hele proces van voorbereiden en overstappen van kindzorg naar de zorg voor volwassenen.

(073) 553 23 04

Maandag t/m vrijdag 8.30 - 12.00 uur en van 13.30 - 17.00 uur

Alles wat je wilt weten over 'transitie'

Wat verandert er voor jou?

MijnJBZ; je eigen patiëntenportaal

Vanaf 16 jaar ben jij volgens de wet het eerste aanspreekpunt voor zorgverleners over jouw behandeling en niet je ouders. Met een eigen DigiD account, kun je zelf inloggen op het patiëntenportaal MijnJBZ (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz>). Hier zie je jouw afspraken, behandelverslagen en brieven die wij naar de huisarts sturen. Je kunt ook herhaalrecepten aanvragen of een vraag stellen aan je zorgverlener via een e-consult.

Het is belangrijk dat we de juiste gegevens van je hebben. Controleer dus in MijnJBZ of daar het juiste e-mailadres en telefoonnummer staan. Je ontvangt dan zelf de bevestigingen van je afspraken via e-mail of een SMS-bericht voor de bloedafname.

Een andere plek

In het jaar dat je 18 wordt krijg je een ander behandelteam, op een andere plek in het JBZ. Ook kun je ervoor kiezen naar een ander ziekenhuis te gaan, dichterbij huis of in de stad waar je gaat wonen of studeren.

De sfeer op de volwassenen polikliniek is anders dan je gewend bent. Op de polikliniek voor kinderen liggen speelgoed en stripboeken in de wachtkamer, maar op de polikliniek voor volwassenen ben jij waarschijnlijk een van de jongste patiënten.

En de band die je met je kinderarts had, moet je met de nieuwe arts weer opbouwen. Hierdoor kun je je in het begin onzeker voelen. En nu is de zorg nog gericht op jou én je ouders/verzorgers. Als je ouder wordt, is de zorg meer op jou alleen gericht.

Overzicht en controle

Het overzicht en controle over de zorg die je krijgt in het ziekenhuis ligt bij jou. Het is belangrijk dat jij alles weet over je aandoening. Bij welke klachten moet je contact opnemen? Hoe regel je jouw medicijnen en hoe moet je deze gebruiken. Ook is het belangrijk dat jij zelf met je behandelaar praat en kunt aangeven waar je last van hebt. Hoe fijner jij je voelt, hoe beter het gaat met de dingen die je dagelijks doet, zoals naar school gaan, sporten en leuke dingen doen met je vrienden. Binnen de volwassenen zorg geef je vooral zelf aan welke zorg je nodig hebt en hoe vaak.

Om dit allemaal goed te doen, moet je best veel leren. Daar gaan de zorgverleners van de Kindergeneeskunde je bij helpen.

Start van de transitie

Wat gaan we vanaf nu doen?

Vanaf je 12e jaar, gaan we stap voor stap oefenen, zodat je steeds meer dingen zelf weet en kunt regelen. Op jouw tempo.

Dit doen we op de volgende manier:

- Je krijgt steeds meer kennis over je aandoening. Je leert wat je moet doen en wat je juist niet moet doen;
- Je leert wat er voor je behandeling nodig is, bijvoorbeeld controle afspraken maken, bloed onderzoek laten doen en medicijnen bijbestellen;
- Jouw zorgverlener zal steeds vaker vragen aan jou stellen. Je ouders mogen je hierbij ondersteunen.

Informatie voor ouders en/of verzorgers

Gaat uw kind de overstap maken van de kinderzorg naar de volwassenenzorg? Dan heeft u als ouder of verzorger een belangrijke rol. U blijft betrokken bij de zorg voor uw kind, maar bent straks niet meer het eerste aanspreekpunt voor de zorgverleners. Dat is uw kind zelf. En dat kan soms onnatuurlijk aanvoelen.

U heeft veel kennis over het ziektebeeld van uw kind. En weet precies welke vragen u moet stellen tijdens een gesprek met de arts. Als ouder helpt u uw kind door deze kennis aan uw kind te leren.

Kinderen worden zelfstandig. Voor jongeren met een chronische aandoening hoort regie over hun eigen lichaam en medische behandeling hierbij. Het is voor zorgverleners goed om te weten wat uw kind zelf wil en belangrijk vindt.

Vragenlijsten

De 'Ready Steady Go transitievragenlijsten' kunnen ons inzicht geven in wat ouders en kinderen weten over de aandoening van het kind en hoe zelfstandig het kind hiermee omgaat. Als we de vragenlijsten voor jullie willen gebruiken, hoor je dat van de eigen zorgverlener. De vragenlijst wordt klaar gezet in MijnJBZ.

De vragenlijsten alvast inzien? Ga via onderstaande knop naar de website van Ready Steady Go.

Ready-Steady-Go (https://www.opeigenbenen.nu/transitie-toolkit/tool_ready-steady-go/#LijstenRSG)

Infotheek

Er zijn verschillende websites waar je informatie vindt over de transitie naar de volwassenen zorg.

Thuisarts

Het platform van huisartsen, geeft informatie voor kinderen en ouders; Veranderingen in zorg als je 18 wordt

(<https://www.thuisarts.nl/veranderingen-in-zorg-als-je-18-wordt>)

Op Eigen Benen

Bij de transitie van jongere naar volwassene komt misschien meer kijken dan je denkt. Hoe gaat dat straks bij andere artsen? Kan ik op mezelf wonen en werken, ondanks mijn chronische aandoening? Binnen tien thema's vind je informatie en tips om (misschien met wat hulp) op eigen benen te kunnen staan. Kijk op de website Op Eigen Benen (<https://www.opeigenbenen.nu/jongeren/>).

Eindelijk 18!

Er zijn meerdere websites met informatie over DigiD, zorgverzekering, zorgtoeslag en je donorregistratie. Kijk op:

'Eindelijk 18!' (<https://18jaar.info/>).

18ennu.nl (<https://www.18ennu.nl/>)

Wat verandert er als je 18 wordt?

(https://wp-stichting-mee-ugv.s3.eu-central-1.amazonaws.com/2022/08/MEE-NL-Wat-verandert-er-als-je-18-wordt_herdruk-juli-2022.pdf)

JongPIT

JongPIT (<https://jongpit.nl/>) is de plek voor én door jongeren met een chronische aandoening of beperking.

Cyberpoli

De **Cyberpoli** is een internetkliniek en ontmoetingsplaats voor jongeren van 13 tot 26 jaar met een chronische aandoening. Ook ouders van deze jongeren en jongere kinderen zijn welkom.

Kinderrechten in de zorg

Wat zijn jouw rechten als kind in de medische zorg? De Stichting Kind en Ziekenhuis (<https://kinderrechteninzorg.nl/>) heeft hier een webpagina over. Scroll naar beneden en kies de leeftijdsgroep waarin jij zit.

De specialismen op een rij

Van KinderMDL naar MDL-arts

Op dit moment ben je onder behandeling bij het KinderMDL-team. Deze zorgverleners blijven tijdens het transitieproces de hoofdbehandelaars. Je bent bijvoorbeeld onder behandeling voor de ziekte van Crohn, Coeliakie of Colitis Ulcerosa.

Vanaf ongeveer 18 jaar loopt de behandeling niet meer via het KinderMDL-team, maar word je verwezen naar de MDL-arts, Verpleegkundig Specialist en gespecialiseerde verpleegkundigen van de volwassenen zorg.

We zorgen ervoor dat jij en je ouders alvast met het nieuwe specialisme MDL

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/maag-darm-en-leverziekten-mdl>) kunnen kennismaken voordat je 18 jaar bent en overgaat naar de volwassenenzorg.

Zorg bij de MDL-arts

Een MDL-arts is een arts die zich bezighoudt met onderzoek en behandeling van chronische ziekten van maag-, darm- en leverziekten van de volwassen patiënt. Na de transitie wordt jouw behandeling overgenomen door de MDL-arts.

De Verpleegkundig Specialist en de gespecialiseerde verpleegkundige van de MDL worden het vaste aanspreekpunt voor jouw zorg en met hen heb je waarschijnlijk ook het meeste contact.

Je kunt ook nog afspraken hebben bij een diëtist.

Meer informatie

Op de website van de vereniging Crohn & Colitis NL JONG (<https://www.crohn-colitis.nl/over-crohn-colitis/jongeren/>) vind je informatie over de ziektes Crohn en Colitis. Maar ook over reizen, sporten, studeren en werken. Hoe moet dat als je de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa krijgt of al langere tijd hebt?

Van het Kinderdiabetesteam naar Interne Geneeskunde

Je bent onder behandeling voor Diabetes Mellitus type 1 bij het Kinderdiabetesteam.

Vanaf ongeveer 18 jaar loopt de behandeling niet meer via het Kinderdiabetesteam, maar word je verwezen naar de internist voor volwassenen en de diabetesverpleegkundige van de volwassenen.

We zorgen ervoor dat jij en je ouders alvast met het nieuwe specialisme Algemene Interne Geneeskunde (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/algemene-interne-geneeskunde-en-endocrinologie>) kunnen kennismaken voordat je 18 jaar bent en overgaat naar de volwassenenzorg.

Diabeteszorg bij interne geneeskunde

Een internist (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/algemene-interne-geneeskunde-en-endocrinologie>) is een arts die zich bezighoudt met onderzoek en behandeling van chronische ziekten van organen (zoals alvleesklier en nieren) van de volwassen patiënt. Na de transitie wordt jouw behandeling van diabetes (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/aandoeningen/diabetes-mellitus-suikerziekte>) overgenomen door de internist.

De diabetesverpleegkundige van de interne geneeskunde wordt het vaste aanspreekpunt voor jouw diabeteszorg en met haar heb je waarschijnlijk ook het meeste contact.

Naast de internist en de diabetesverpleegkundige kun je ook afspraken hebben bij een diëtist die gespecialiseerd is in diabeteszorg.

Diabetes Vereniging Nederland

Op de website van de Diabetes Vereniging Nederland (<https://www.dvn.nl/>) vind je heel veel informatie over Diabetes. Behalve informatie over de ziekte en mogelijke behandelingen, lees je hier ook meer over een goede leefstijl. En over onderwerpen zoals autorijden, reizen en studeren.

Van één Kinderarts naar meerdere zorgverleners

De kinderarts is op dit moment de hoofdbehandelaar van uw kind. Dit noemen we ook wel de regiebehandelaar; hij of zij houdt het totale overzicht over de zorg voor uw kind. Soms worden kinderen behandeld voor meerdere problemen door de kinderarts. Voor volwassenen is de zorg voor verschillende problemen verdeeld over verschillende specialismen.

Als uw kind in de volwassenen zorg met meerdere specialismen tegelijk te maken krijgt, zal de kinderarts een nieuwe regiebehandelaar kiezen. Dit zal een arts zijn van het belangrijkste specialisme waar uw kind onder behandeling komt. De kinderarts zal op tijd overleggen met de nieuwe regiebehandelaar en zal zorgen voor een eerste kennismaking met u en uw kind, als uw kind 16 of 17 jaar is.

Tijdens de transitie besteden we ook extra aandacht aan een mogelijke opname in het ziekenhuis. Totdat uw kind helemaal is overgedragen aan de zorg voor volwassenen, komt hij of zij bij een opname nog op de Kinderafdeling. De nieuwe regiebehandelaar wordt betrokken bij deze opname.

Als u vragen heeft over de transitie als uw kind te maken heeft met multiproblematiek, bespreek deze dan met uw zorgverlener. Misschien is de informatie op onze website op de pagina "Met een verstandelijke beperking in het ziekenhuis

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/naar-het-ziekenhuis/uw-polikliniekbezoek/met-een-verstandelijke-beperking-in-het-ziekenhuis>)" ook zinvol voor u.

Code KIN-205