

Spina bifida team

Overgang naar volwassenenzorg: de transitie bij spina bifida

Uw kind heeft spina bifida. In de eerste levensjaren van uw kind wordt er van u verwacht dat u de zorg levert aan uw kind.

Op een gegeven moment is het aan uw kind om dit zelf aan te gaan leren en hem of haar daar in te gaan stimuleren. Deze folder gaat over de transitie van kindzorg naar volwassenenzorg.

Op de volwassen leeftijd wordt veelal verwacht dat uw kind zelf regie voert over zijn gezondheid en zelfredzaam is in bijvoorbeeld katheterisatie. Het is van belang om uw kind voor te bereiden op de overgang van de kinder- naar de volwassenenzorg. Deze overgang heet de transitieperiode. Het doel van deze periode is het bevorderen van zelfmanagement, therapietrouw en zelfredzaamheid zodat de (jong)volwassene indien mogelijk zelf de regie in zijn eigen zorgproces kan leren nemen.

Vragenlijsten

In het spina team van Amsterdam UMC maken wij gebruik van vragenlijsten voor een individueel plan om de transitie te verbeteren voor jongeren met spina bifida.

De gesprekken over de transitie maken deel uit van de jaarlijkse controle bij het spina team. Dit zal gebeuren door de verpleegkundig specialist/consulent, vanaf het moment dat uw kind 12 jaar is.

Ter voorbereiding op deze controleafspraken en als onderdeel van het individueel transitieplan (ITP) vult uw en uw kind de vragenlijsten in. Er wordt gebruik gemaakt van vragenlijsten van het Ready Steady Go (RSG) programma. Deze lijsten kunt u terugvinden in KLIK: www.hetklikt.nu.

De lijsten zijn beschikbaar voor verschillende leeftijdsgroepen: 12-14 jaar (Getting Ready), 14-16 jaar (Steady), 16-18 jaar (Go) en 18-25 jaar (Hello). Daarnaast is er een ouderlijst. Alle vragenlijsten behandelen acht domeinen gericht op zelfredzaamheid en gezondheidsbevordering:

- kennis en vaardigheden
- opkomen voor jezelf
- gezondheid en leefstijl
- dagelijkse activiteiten
- school en je toekomst
- vrije tijd
- omgaan met je gevoelens
- de overgang naar de volwassenenzorg

U en uw kind kunnen zelf bepalen welke onderwerpen in de vragenlijsten voor hem relevant zijn. Aan de hand van de ingevulde vragenlijsten gaat de verpleegkundig specialist/ consulent het gesprek aan met uw kind en u, en wordt gezamenlijk een plan gemaakt om toe te werken naar zelfstandigheid. Vanaf een leeftijd van ongeveer 16 jaar zullen wij uw kind vragen om de consulten met de verschillende artsen alleen te gaan voeren, als dat mogelijk is.

Adolescenten poli urologie

Veel patiënten met spina bifida zullen levenslang urologische controles nodig hebben, wisselend in intensiteit. Om deze reden is er voor de overgang naar de volwassen zorg een apart adolescentenspreekuur op de poli urologie ingericht. Op dit spreekuur ontmoet uw kind (naar keuze met of zonder de ouder) de betrokken urologen vaak samen met de verpleegkundige. Bij de eerste kennismaking wordt verteld wat te verwachten van de urologische begeleiding, maar ook hoe de urologen een rol kunnen spelen voor minder frequent voorkomende doorverwijzingen binnen het ziekenhuis naar bv gynaecologie, neurologie, neurochirurgie, revalidatiegeneeskunde of maag-darm-leverarts. Na een aantal jaar wordt uw jong volwassene volgens een volwassen polistructuur vervolgd.

Urologen: dr J. (Jakko) Nieuwenhuijzen en dr T. (Tim) van der Sluis,

Verpleegkundige: Lilian Lenssinck