Erasmus MC
Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Sophia Kinderziekenhuis

Kindermaag-, darm- en leverziekten



IBD-Young Adult Spreekuur

IBD staat voor Inflammatory Bowel Disease, in het Nederlands: inflammatoire darmziekte. Het is een chronische darmziekte die gepaard gaat met ontstekingen. Binnenkort heb je je eerste afspraak op het IBD-Young Adult Spreekuur. We hebben informatie over transitie en dit spreekuur voor je op een rij gezet zodat je weet wat je kunt verwachten. Eventuele vragen kun je altijd stellen aan de verpleegkundig specialist, haar naam en telefoonnummer staan onder het kopje Contact.

Wat is transitie?

In het Erasmus MC Sophia ben je onder behandeling bij een kinderarts maag-, darm- en leverziekten (mdl-kinderarts) voor een chronische ontsteking van de darm: de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Met een chronische darmziekte moet je je leven lang rekening houden.

Het Erasmus MC Sophia is speciaal gericht op de behandeling van kinderen van 0 tot 18 jaar. Als je 18 jaar bent, word je verwezen naar een mdl-arts voor volwassenen. Dit kan een arts in het Erasmus MC zijn, of een arts in een ander ziekenhuis dichter bij huis. Het proces rondom deze overgang noemen we *transitie*.

Voordat je de stap naar de zorg voor volwassenen maakt, kom je naar het IBD-Young Adult Spreekuur. Dat is een spreekuur waar alleen jongeren van 16 tot 18 jaar met een chronische darmziekte worden behandeld. Hier bereiden we je voor op het omgaan met je ziekte als een zelfstandige jongvolwassene.

Waarom een IBD-Young Adult Spreekuur?

De overgang naar de zorg voor volwassenen is een hele verandering. Je hebt met de mdl-kinderarts in het Erasmus MC Sophia een vertrouwensrelatie opgebouwd. Deze vertrouwensrelatie moet je met de nieuwe arts nog opbouwen. Dit kan gevoelens van onzekerheid geven. Je gaat ook het verschil merken tussen de zorg in het Erasmus MC Sophia en de zorg voor volwassenen.

Als je 16 jaar bent, bezoek je het IBD-Young Adult Spreekuur en beginnen we stap voor stap aan het transitieproces. We doen dit samen met je ouders/verzorgers. Rond je 18e jaar maak je dan goed voorbereid de overstap naar de zorg voor volwassenen.

Het transitiespreekuur

Tijdens het spreekuur werken we samen met jou en je ouders/verzorgers aan allerlei onderwerpen rond je ziekte:

- Je maakt kennis met het team voor volwassenen.
- Je leert meer over je ziekte: hiervoor vul je een lijst in met kennisvragen, waarna je daarop gerichte informatie krijgt.
- Je leert om zelf verantwoordelijkheden te nemen.
- We begeleiden je ouders/verzorgers bij het loslaten van de verantwoordelijkheden.
- Je wordt zelfstandiger.
- Je wordt je bewust van de verschillen in de zorg voor kinderen en de zorg voor volwassenen.
- Je maakt contact met jongeren die dezelfde ziekte hebben als jij.

De grootste verschillen

In onderstaande tabel staan de grootste verschillen tussen de zorg voor kinderen en jongeren en de zorg voor volwassenen.

Zorg voor kinderen	Zorg voor volwassenen
Endoscopie onder diepe sedatie/ narcose.	Endoscopie zonder sedatie of met midazolam.
Aandacht voor het gehele kind (dus niet alleen mdl-zorg) door de kinderarts.	De mdl-arts is alleen voor mdl-zorg, maar werkt meestal samen met multidisciplinaire team.
Tot 16 jaar telefonische contacten met ouders, daarna zoveel mogelijk met patiënt zelf.	Ouders worden in principe niet meer in de communicatie betrokken.
Betrokkenheid van ouders en rest van het gezin. Bij adolescenten aandacht voor het afstand nemen van de ouders en steeds zelfstandiger worden van de patiënt.	Patiënt is zelf verantwoordelijk.
Aandacht voor hobby's, sport, school.	Aandacht voor fertiliteit, zwangerschap, kanker risico en surveillance.
Beperkte medicatiekeuzes.	Toegang tot nieuwere medicatie, grotere keuze.

Waar gebeurt wat?

Voor het IBD-Young Adult Spreekuur ga je naar de polikliniek maag-, darm- en leverziekten van het Erasmus MC. Het spreekuur vindt plaats op woensdagochtend. Na aanmelding via de aanmeldzuil krijg je te horen waar je de polikliniek vindt. Voorafgaande aan het spreekuur bespreekt het behandelteam alle patiënten die op die dag komen.

Soms nog naar Erasmus MC Sophia

Niet alles vindt plaats op deze polikliniek. Voor bepaalde onderzoeken ga je nog naar het Erasmus MC Sophia, zoals voor het maken van een röntgenfoto. Ook als je moet worden opgenomen of geopereerd, gebeurt dit in het Erasmus MC Sophia. En als je bijvoorbeeld naar de spoedeisende hulp moet, omdat je klachten erg toenemen, ga je naar de spoedeisende hulp van het Erasmus MC Sophia. Pas als je helemaal over bent naar de zorg voor volwassenen, vinden alle onderzoeken plaats in het Erasmus MC.

Het behandelteam

Het team op het spreekuur bestaat uit:

- Mdl-kinderarts
- Mdl-arts
- Verpleegkundig specialist-kinder-MDL
- Young Adult coördinator/ coördinator transitiezorg
- MDL/IBD-verpleegkundige
- Psychotherapeut

Meer over de behandelaars

Prof. Dr. J.C. Escher en Dr. L. de Ridder zijn de artsen van het team kinder-mdl. Zij blijven tijdens het transitieproces de hoofdbehandelaars.

Dr. L. Derikx is de mdl-arts die gespecialiseerd is in de zorg voor volwassenen met de ziekte van Crohn of Colitis Ulcerosa. We zorgen ervoor dat jij en je ouders alvast met haar kunnen kennismaken voordat je (als je 18 jaar bent) overgaat naar de volwassenenzorg.

Martha van Gaalen is de verpleegkundig specialist, zij is er speciaal voor jou en je ouders/verzorgers. Zij doet een deel van het IBD-Young Adult Spreekuur. Je kunt tussendoor ook bij haar terecht met al je vragen op het gebied van IBD en de transitie. Ook voor recepten, en als je wilt overleggen omdat het niet goed met je gaat, kun je bij haar terecht.

Wilma Nieuwsma is kinderverpleegkundige en coördinator transitiezorg. Zij is speciaal voor de transitiezorg vanaf 16 -18 jaar. Zij ondersteunt zowel jou als je ouders om de overstap zo soepel mogelijk te laten verlopen naar volwassenziekenhuis.
Een keer per jaar kom je bij haar op de transitiepoli, maar als er behoefte is vaker. Jij en je ouders vullen ook dan een Ready Steady Go formulier in. Daarnaast zijn er video/telefonische consulten. Bij vragen over je transitiezorg (dus niet over je behandeling) kun je altijd contact met haar opnemen.

De MDL/ IBD verpleegkundige volwassenenzorg is je eerste contactpersoon voor al je vragen en problemen als je straks onder controle bent bij de zorg voor volwassenen. Aan het eind van het transitietraject maken jullie een keer kennis met haar.

Joyce ten Doeschate- de Gruijl is psychotherapeut. Zij kan meedenken, tips geven of een aantal gesprekken plannen als je behoefte hebt aan psychologische ondersteuning. Ze is er voor jou, maar ook voor je ouders of eventuele broers en zussen als daar behoefte aan is. Een ziekte als Crohn of colitis ulcerosa heeft impact op jou, maar ook op de rest van je gezin en dat kan ook weer invloed hebben op elkaar. Soms is het fijn om hier hulp bij te krijgen. Vraag aan je arts of verpleegkundige als je daar behoefte aan hebt.
https://youtu.be/7Kp8OWGBu3M

Wanneer ga je over naar de zorg voor volwassenen?

Het behandelteam bepaalt samen met jou wat een goed moment is om over te gaan naar de zorg voor volwassenen. Als het zover is, geven we je gegevens door aan het team voor volwassenen. Dit noemen we de medische en verpleegkundige overdracht. Tijdens je laatste bezoek aan het IBD-Young Adult Spreekuur is er tijd om herinneringen en gebeurtenissen op te halen en ervaringen uit te wisselen. Hierna wordt de eerste afspraak gemaakt op het spreekuur van de polikliniek maag-, darm- en leverziekten.

Wat kun je verwachten na de overgang?

Na de overgang vindt er nog steeds terugkoppeling en evaluatie plaats tussen het volwassenenteam en het kinderteam. Je komt op het spreekuur voor je ziekte. Maar is er ook aandacht voor het stimuleren van je zelfstandigheid, de invloed van je ziekte op werk en opleiding, de langetermijngevolgen van een chronische darmziekte, erfelijkheid en de verschillen in de zorg voor kinderen en volwassenen.

Meer informatie

Wil je meer informatie over IBD, kijk dan eens op:

- www.crohn-colitis.nl
  De jongerensite van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland. Klik op de homepage op de link voor de jongerensite.
- www.cyberpoli.nl
  Dit is een digitale ontmoetingsplaats, voor zowel kinderen als jongeren met een chronische ziekte als voor hulpverleners.
- www.emma-at-work.nl
  Een goede site waar je op kunt kijken als je een (bij)baantje zoekt is: . Deze site is speciaal voor jongeren met een chronische aandoening en/of lichamelijke beperking.

Heb je nog vragen?

Vragen kun je altijd stellen aan de coördinator transitiezorg/verpleegkundig specialist. Zij helpen je graag! Het is handig om de vragen die in je opkomen op te schrijven.

Contact

Verpleegkundig specialist kinder-mdl, Martha van Gaalen (maandag t/m donderdag):
ibd.sophia@erasmusmc.nl
(06) 45 63 60 63

Coördinator transitiezorg, Wilma Nieuwsma,
even weken: di, do en vrijdag
oneven weken: ma, woe en donderdag
w.nieuwsma-dejong@erasmusmc.nl
Tel.nr: 06 31145073

6159131 © Erasmus MC - Patiëntencommunicatie. Aan de inhoud van deze folder kunnen geen rechten worden ontleend

Erasmus MC | Dr. Molewaterplein 40 | Postcode 3015 GD Rotterdam | 010 - 704 0 704 | www.erasmusmc.nl