



# Het transitieprekeuur

## Wat is transitie?

Transitie noem je ook wel de 'overgang' of 'overstap'. Je leert zelf je eigen zaken te regelen rondom je ziekte of aandoening zover je dat kan. Hierbij hoort ook de overstap van een kinderarts naar een arts voor volwassenen.

Als jongere word je steeds zelfstandiger naarmate je ouder wordt. Je gaat je losmaken van je ouders en je vrienden krijgen een belangrijkere rol in je leven. Buiten het ziekenhuis moet je steeds meer zelf regelen, zoals studeren of werken, wonen, geldzaken, medicijnen en vervoer. Maar ook in het ziekenhuis word je zelfstandiger en zal de kinderarts steeds meer zaken met jou gaan regelen en minder met je ouders.

Zelfstandigheid oftewel volwassen worden is spannend maar ook best lastig, vooral als je een chronische aandoening of lichamelijke beperking hebt. Er wordt van je verwacht dat je zelf keuzes maakt en verantwoordelijkheden neemt die nieuw voor je zijn. Opeens moet je bijvoorbeeld zelf een polikliniekafspraak maken, je zorg en medicijnen regelen.

Deze folder geeft je hierover alvast wat informatie.

## Maar wat betekent dit nu?

Wat kan ik zelf? Waar heb ik hulp bij nodig? Wat moet ik daarvoor regelen? Hoe moet ik dat regelen? Wat moet ik doen als het mis gaat? Allemaal lastige vragen die jij straks zelf moet gaan oplossen. Omdat je hierin moet groeien, word je in het begin nog geholpen door je ouders en/of je begeleiders, de kinderverpleegkundige/gespecialiseerd verpleegkundige MDL en de kinderarts MDL. Uiteindelijk maak je jezelf los van deze hulp en word je volwassen.

Dan kun je het zelf!

## Wat is het transitieprekeuur?

Om straks zoveel mogelijk op eigen benen te staan, moet je zelf je eigen zorg kunnen regelen. Maar hoe doe je dat?

Om dit te ontdekken gaan we hier actief mee aan de slag tijdens het transitieprekeuur. Het transitieprekeuur houdt in dat je zowel bij de kinderarts MDL als de kinderverpleegkundige/gespecialiseerd verpleegkundige MDL op het spreekuur komt. De kinderarts MDL houdt vooral in de gaten hoe het nu met jou en je ziekte gaat. De kinderverpleegkundige/gespecialiseerd verpleegkundige MDL zal samen met jou ieder jaar doelen opstellen. Dat wil zeggen dat je bijvoorbeeld moet weten wat je ziekte inhoudt, welke medicijnen je inneemt en waarom en welke hulpmiddelen je gebruikt, zonder de hulp van je ouders. Hier helpen wij jou mee.



We beginnen met de transitie als je ongeveer 16 jaar bent. Stap voor stap leer je steeds meer zelf de touwtjes in handen krijgen. Natuurlijk krijg je hulp van de kinderarts MDL, kinderverpleegkundige/gespecialiseerd verpleegkundige MDL en eventueel andere betrokken hulpverleners.

Het doel hiervan is het volwassen worden, met alles wat daarbij hoort. Het ziekenhuis maakt hier deel van uit. Het zelfstandig worden helpt je bij het goed voorbereid zijn op je toekomst, thuis en bij de polikliniek MDL voor volwassenen.

## Het behandelteam

- Kinderarts MDL (Mw. dr. J.H. Oudshoorn)
- Kinderverpleegkundige MDL (Mw. J. Halfwerk)
- MDL-arts, volwassenpoli (Mw. E. Kouw)
- Gespecialiseerd verpleegkundige MDL, volwassenpoli (Mw. M.E. de Haan)

De kinderarts MDL ken je al. Een kinderarts is gespecialiseerd in de diagnostiek en behandeling van kinderen met ziekten van het maag-darmkanaal, de galwegen, de lever en de alvleesklier. De leeftijd waarin kinderen door de kinderarts worden behandeld loopt vanaf de geboorte totdat ze uitgegroeid zijn, dus meestal tot zo'n 18 jaar.

De kinderverpleegkundige/gespecialiseerd verpleegkundige MDL is er speciaal voor jou en je ouders/ verzorgers. Zij is jullie aanspreekpersoon gedurende de transitieperiode. Je kunt bij haar terecht voor al je vragen op het gebied van de transitie. Als je onder behandeling bent bij de MDL-arts is de gespecialiseerd verpleegkundige MDL jullie aanspreekpersoon. Zij werkt zowel op de polikliniek Kind en Jeugd als op de polikliniek MDL. Handig!

De MDL-arts (maag-darm-leverarts of gastro-enteroloog) houdt zich bezig met ziektes en aandoeningen van het maag-darmkanaal, galwegen, lever en de alvleesklier. De meeste MDL-artsen verrichten ook endoscopiën (inwendige onderzoeken).

## Het moment van de overgang naar de zorg voor volwassenen

De kinderarts MDL en de gespecialiseerd verpleegkundige MDL bepalen samen met jou wat een goed moment is om over te gaan naar de zorg voor volwassenen. Zodra jij overgaat, worden jouw gegevens doorgegeven aan het team voor volwassenen. Dit noemen we de medische en verpleegkundige overdracht. Tijdens jouw laatste bezoek aan het transitieprekeuur is er tijd om herinneringen en gebeurtenissen op te halen en ervaringen uit te wisselen.

De gespecialiseerd verpleegkundige MDL zal jou en je ouders/ verzorgers de polikliniek MDL laten zien en vertellen waar je een afspraak kunt maken. We laten je ook alvast kennismaken met de MDL-arts. Hierna wordt de eerste afspraak op het spreekuur van de polikliniek MDL gemaakt.

Je kunt in overleg met de gespecialiseerd verpleegkundige MDL ervoor kiezen dat zij de eerste afspraak met jou of jullie mee gaat.



## Belangrijke telefoonnummers

Discipline of afdeling	Telefoonnummer
Gelre ziekenhuizen Apeldoorn (centraal telefoonnummer)	088 – 105 3300
Gelre ziekenhuizen, Polikliniek Kind en Jeugd	088 – 105 3360
Gelre ziekenhuizen, polikliniek Maag- Darm- en Leverziekten	088 – 105 3355
Gespecialiseerd verpleegkundige MDL: • Miranda de Haan	088 – 105 3355
Gelre ziekenhuizen, Afdeling Kind en Jeugd	055- 581 15 78
Gelre ziekenhuizen, Afdeling A6, Maag-Darm-Leverziekten	055-581 55 81
Huisartsenpost: na 17.00 uur, weekend, feestdagen	0900 - 600 9000
Huisarts	



## Informatie op internet

Er is op internet natuurlijk heel veel informatie te vinden over de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa. Op de onderstaande sites kun je betrouwbare informatie vinden. Kijk maar eens!

- [www.artsenvoorkinderen.nl](http://www.artsenvoorkinderen.nl)
- [www.mdl-life.nl](http://www.mdl-life.nl) (Ferring)
- [www.mlds.nl](http://www.mlds.nl) (Maag-Lever-Darm Stichting)
- [www.ccuvn.nl](http://www.ccuvn.nl) (Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland)
- [www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl) (jongerensite van de ccuvn)
- [www.cyberpoli.nl/ibd](http://www.cyberpoli.nl/ibd)
- [www.crohnjuwelen.nl](http://www.crohnjuwelen.nl) (Crohn en colitis ulcerosa)
- [www.efcca.org](http://www.efcca.org)  
(European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations)
- [www.nivel.nl/pdf/folder-spijsverteringsaandoening.pdf](http://www.nivel.nl/pdf/folder-spijsverteringsaandoening.pdf)  
(jong zijn en omgaan met een Chronische spijsverteringsaandoening soms moeilijk te verteren)



## Dagboek bij toename van klachten

Merk je dat je klachten erger worden? Dan kun je deze lijst enkele dagen bijhouden. Zo kan je het verloop zien.

Probeer de volgende dingen na te gaan:

- zijn er wijzigingen in je medicatie?
- zijn er wijzigingen in je dieet/ voeding?
- heb je iets gegeten waar je overgevoelig voor bent?
- zijn er wijzigingen ten aanzien van je leefgewoonten?
- heb je last van stress of spanning?

Datum							
Aantal keren ontlasting overdag							
Aantal keren ontlasting 's nachts							
Moet je na de warme maaltijd vaker naar het toilet?							
Hoe vaak heb je loze aandrang? Aantal keren per dag.							
Hoe zag de ontlasting er uit?							
- diarree	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- brijig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- vast	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- met bloed	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- met slijm	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Heb je buikkrampen? (Ja/Nee)							
Heb je zin in eten?							
- goed	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- matig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- slecht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoe voel je je in het algemeen?							
- goed	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- matig	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- slecht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wat is je gewicht? (kg)							