

TRANSITIEZORG BIJ EPILEPSIE

INHOUD

01	Opgroeien met epilepsie: transitie	4
02	Verloop van het transitieprogramma	5
03	Zorg bij kinderen en volwassenen: wat is het verschil?	7
04	Wat je moet weten en kunnen bij de overstap naar volwassenenzorg?	8
05	Je staat er niet alleen voor	8
06	Wie contacteer je voor wat?	9
07	Bij wie kan je terecht?	9
08	Team	12

01 OPGROEIEN MET EPILEPSIE: TRANSITIE

Als je ouder wordt, verandert er veel. Je leert nieuwe dingen, ontmoet andere mensen en ontdekt wat je graag doet. Je mag misschien ook vaker zelf dingen proberen en meer zelf beslissingen nemen. Ook hoe je ouders of begeleiders je helpen, verandert meestal. Soms kan je meer zelf doen of kiezen. Maar het is ook normaal dat je voor sommige dingen nog hulp nodig hebt. Iedereen groeit op zijn of haar eigen tempo, en dat is helemaal oké.

Als je epilepsie hebt, komen er soms extra dingen bij kijken. Je moet bijvoorbeeld goed opletten dat je op tijd je medicatie inneemt. Of je kan door het risico op een aanval sommige dingen niet zomaar doen, zoals autorijden of bepaalde jobs uitvoeren.

Ook in de zorg komt er daarom verandering aan. Binnenkort maak je de **overstap van de kinderneurologie naar de volwassenenneurologie**. Dat noemen we in het ziekenhuis een 'transitie'. Dat kan spannend zijn. Je laat een team achter dat je goed kent, en je komt in een nieuwe omgeving. Daarom helpen we je om je goed voor te bereiden. Dat gebeurt stap voor stap, zodat je rustig kan wennen aan de verandering.

02 VERLOOP VAN HET TRANSITIEPROGRAMMA

Het transitieprogramma bestaat uit **verschillende stappen**. In elke stap helpen we je om beetje bij beetje zelfstandiger te worden in je zorg en meer verantwoordelijkheid op te nemen. Je kan bijvoorbeeld zelf vragen stellen tijdens een afspraak, zelf je afspraken bijhouden of mee beslissen over je behandeling. We kijken altijd naar wat jij kan en wat voor jou haalbaar is.

Er is geen vast plan dat voor iedereen hetzelfde is. Hoe het precies verloopt, hangt af van je leeftijd, je epilepsie en hoe je zelf groeit en ontwikkelt. We beslissen samen met jou, je ouders en je zorgverleners wat de beste stappen zijn.

Jouw tempo is het belangrijkste. Ben je nog niet klaar voor een volgende stap? Dan praten we er samen over en passen we het programma aan zodat jij je er goed bij voelt.

Uiteindelijk werken we toe naar de echte overstap naar de volwassenenafdeling. Dat heet de **transfer**.

15-16 jaar: eerste gesprekken over transitie

In deze fase:

- ▲ leggen we uit wat transitie is;
- ▲ vertellen we hoe het transitieprogramma werkt;
- ▲ bespreken we onderwerpen die belangrijk zijn voor jouw leeftijd, zoals school, vrienden, hobby's, relaties, dromen voor later, enz.

16-17 jaar: meer voorbereiding op de overstap

In deze fase:

- ▲ vertellen we hoe het verdere verloop van de transitie eruitziet:
 - We bespreken hoe jouw opvolging binnen de volwassen neurologie er later kan uitzien.
 - We leggen je uit dat wij regelmatig overlegmomenten hebben, achter de schermen.
- ▲ hebben we het over onderwerpen die belangrijk zijn voor jouw leeftijd;
- ▲ proberen we, als het kan, soms een gesprek te hebben zonder je ouders erbij;
- ▲ leggen we uit welke rechten jij hebt als jongere en waar je zelf over mag beslissen.

17-18 jaar: je bent klaar voor de overstap

In deze fase:

- ▲ heb je een laatste transitiegesprek (dat kan ook telefonisch);
- ▲ vertellen we je wat je zorgteam achter de schermen heeft gedaan;
- ▲ vertellen we je wie waarvoor verantwoordelijk is en/of zal zijn:
 - Wie is wanneer verantwoordelijk voor mijn opvolging?
 - Wie is wanneer de hoofdbehandelaar?
 - Wie contacteer ik bij welke vragen of problemen?
- ▲ bespreken we de eventuele bezorgdheden die je nog hebt.

18+ jaar: het is gelukt, je bent overgestapt

- ▲ Je hebt je eerste afspraak op de volwassenenafdeling neurologie. Je ouders mogen meekomen als jij dat fijn vindt.

Tussendoor

Tijdens het hele traject kunnen er extra activiteiten zijn:

- ▲ infosessies voor jongeren over leeftijdsspecifieke onderwerpen (vrij in te stappen)
- ▲ mogelijk ook infosessies voor ouders vanuit Magenta, een organisatie die zich inzet voor ouders van een kind met een extra zorgnood

03 ZORG BIJ KINDEREN EN VOLWASSENEN: WAT IS HET VERSCHIL?

Wanneer je overstapt van de kinderafdeling naar de volwassenenzorg, veranderen er een paar dingen. Hieronder zie je de belangrijkste verschillen.

	Kinderafdeling neurologie	Volwassenenafdeling neurologie
Aanspreking	Je wordt aangesproken met je voornaam.	Je wordt aangesproken met je voornaam, maar soms ook met je achternaam.
Opvolging	Je hebt meestal een vaste kinderneuroloog. Soms zie je een collega-kinderneuroloog, een arts-assistent of verpleegkundig specialist epilepsie.	Soms heb je een vaste neuroloog, maar vaak word je gezien door een arts-assistent onder de begeleiding van een specialist. Weetje: De arts-assistent kan wisselen, maar die overlegt bijna altijd met dezelfde specialist, zodat die jou goed kent en je zo goed mogelijk kan begeleiden.
Ondersteunende zorg	De diëtist, psycholoog en sociaal werker horen bij de kinderafdeling.	Deze hulpverleners zitten niet vast in het team van de volwassenenafdeling. Je kan altijd terecht bij je huisarts voor een doorverwijzing of via andere diensten in het ziekenhuis.
Bloedafname	De bloedafname gebeurt op de kinderafdeling (tot en met 11 jaar) of in het prikcentrum aan ingang 12 (vanaf 12 jaar) voor of na je afspraak, meestal op dezelfde dag.	De bloedafname gebeurt ofwel voor de afspraak bij de huisarts ofwel na de afspraak in het prikcentrum aan ingang 12, meestal op dezelfde dag.
EEG	EEG gebeurt op de kinderafdeling voor je afspraak.	EEG gebeurt op de neurologie, meestal voor je afspraak of soms op een andere dag.
Duur afspraken	Afspraken met je arts duren meestal 45 minuten tot 1 uur.	Afspraken met je arts duren iets korter, meestal 30 minuten.
Opname	Bij een opname kunnen je ouders bij jou op de kamer blijven slapen.	Bij een opname slapen je ouders niet bij jou op de kamer, behalve in uitzonderlijke gevallen.
Jouw vragen en bezorgdheden	Er is veel tijd om te praten over hoe het met je gaat op school, thuis, ...	Je afspraken duren minder lang, maar we luisteren graag als je met iets zit.

04 WAT JE MOET WETEN EN KUNNEN BIJ DE OVERSTAP NAAR VOLWASSENENZORG?

Als je overstapt van de kinderneurologie naar de volwassenenzorg, is het belangrijk dat je bepaalde dingen weet en kan. Hieronder vind je voorbeelden van dingen die helpen om de overstap vlotter te laten verlopen:

- ▲ Ik weet welke soort epilepsie ik heb en wat dat ongeveer betekent.
- ▲ Ik weet welke medicatie ik neem en waarom ik die nodig heb.
- ▲ Ik kan mee beslissen over mijn behandeling.
- ▲ Ik weet wie ik moet contacteren als er iets medisch misgaat of als ik vragen heb.
- ▲ Ik weet hoe ik zelf afspraken moet maken.
- ▲ Ik kan alleen naar het ziekenhuis komen voor een consultatie.
- ▲ Ik kan vertellen over mijn zorgen.
- ▲ Ik weet welke voedingsadviezen ik moet volgen en waarom bewegen belangrijk is.
- ▲ Ik weet genoeg over onderwerpen rond seksuele gezondheid.
- ▲ Ik kan praten over alcohol, roken en drugs.

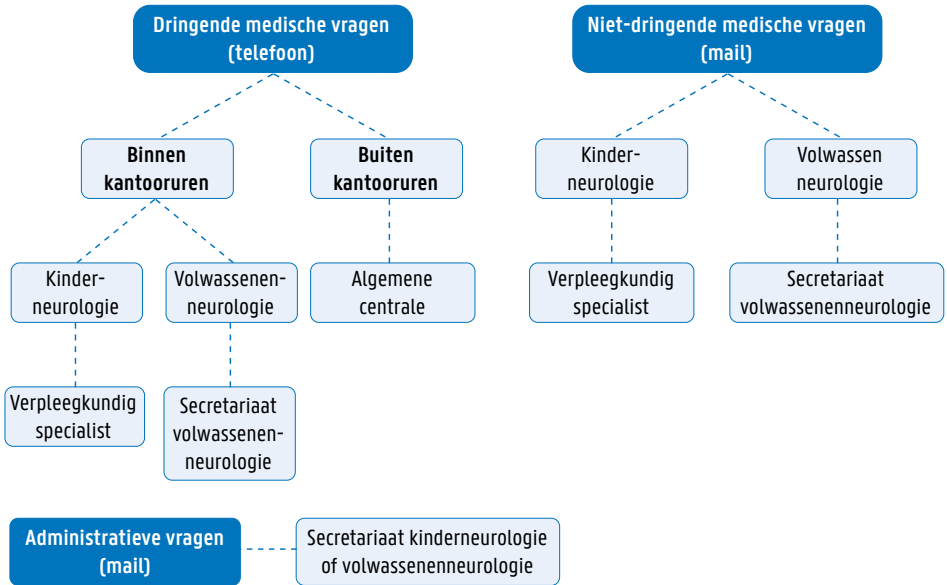
Wanneer dat lukt, is voor iedereen anders. Meer nog: niet iedereen wordt volledig zelfstandig, en dat hoeft ook niet. Epilepsie komt namelijk vaak samen voor met andere aandoeningen zoals autismespectrumstoornis (ASS), een verstandelijke of een lichamelijke beperking. Daardoor kan het zijn dat je ook later in je leven hulp nodig blijft hebben. In dat geval blijven je ouders of begeleiders een belangrijke rol spelen in je zorg. Samen met jou bekijken we altijd wat je zelf kan en waarbij je hulp nodig hebt.

05 JE STAAT ER NIET ALLEEN VOOR

Tijdens de transitie is er steeds een **verpleegkundig specialist epilepsie** die jou begeleidt. We proberen altijd jouw tempo te volgen. Voel je je onzeker, bang of nog niet klaar? Dan is het belangrijk dat je dat zegt. We kunnen dan bekijken waarmee we je kunnen helpen.

Ook als je zelfstandiger wordt, blijven je ouders meestal een grote steun. Voor hen verandert er ook veel. Ze moeten stap voor stap leren om jou meer zelf te laten doen. Als jij dat goed vindt, kunnen ook zij nog vragen stellen aan de zorgverleners.

06 WIE CONTACTEER JE VOOR WAT?



07 BIJ WIE KAN JE TERECHT?

Neuroloog

Tot nu toe ging je meestal naar een kinderneuroloog. Die kende jouw epilepsie goed en volgde je ziekte op. Wanneer je overstapt naar de volwassenenzorg, zal een volwassenenneuroloog die taak overnemen. Die volgt je verder op en kijkt hoe je epilepsie evolueert.

Huisarts

Voor al je gezondheidsproblemen kan je, net als iedereen, altijd bij je huisarts terecht. Je huisarts:

- ▲ kan je doorverwijzen als dat nodig is;
- ▲ kan je medisch dossier bekijken, zodat hij altijd op de hoogte is;
- ▲ beslist of je sneller een afspraak nodig hebt bij je neuroloog of niet.

De rol van je huisarts kan dus belangrijker worden bij je overstap.

Verpleegkundig specialist kinderneurologie

De verpleegkundig specialist helpt jongeren bij de overstap van de kinderzorg naar de volwassenenzorg. De verpleegkundig specialist:

- ▲ helpt je om stap voor stap zelfstandiger te worden;
- ▲ volgt samen met de neuroloog je behandeling op;
- ▲ legt duidelijk uit wat epilepsie is en wat je medicatie doet;
- ▲ ondersteunt je bij vragen over school, werk, vrije tijd, rijbewijs en levensstijl;
- ▲ helpt je je weg te vinden in de volwassenenzorg.

Zo zorgt de verpleegkundig specialist ervoor dat je je ook in de volwassenenzorg goed ondersteund voelt en met vertrouwen verder kan.

Je kan de verpleegkundig specialist contacteren via e-mail of telefoon. Soms schakelt een arts of andere zorgverlener deze persoon voor jou in.

Verpleegkundig consulent en verpleegkundig specialist volwassenenneurologie

Het team bij de volwassenenneurologie bestaat uit drie verpleegkundig consulenten en een verpleegkundig specialist. Zij zijn een vast aanspreekpunt wanneer je overstapt naar de zorg voor volwassenen.

Ze geven je uitleg en begeleiding zodat je goed wordt voorbereid op jouw overgang naar het volwassenenteam. Als het nodig is, overleggen ze ook met een van de neurologen voor volwassenen.

Psycholoog

We weten dat de transitie een grote stap is die spannend kan zijn. Het is een grote verandering en het is dan ook belangrijk dat je weet dat je omgeven bent door mensen die altijd voor je klaar staan, zoals je huisarts, ouders, beste vrienden, grootouders, enzovoort.

Maar als het moeilijk blijft, kan het helpen om een psycholoog in te schakelen. Een psycholoog kan je helpen als je:

- ▲ veel piekert;
- ▲ angstig bent;
- ▲ met negatieve gevoelens worstelt;
- ▲ onzeker bent over je toekomst.

Sociaal werker

Een sociaal werker helpt bij vragen over praktische zaken, zoals:

- ▲ verzekeringen
- ▲ financiële steun of tegemoetkomingen
- ▲ studie of werk
- ▲ werkhervatting

Je hoeft dit dus niet alleen uit te zoeken. Vraag naar een afspraak bij je arts als je iemand wil spreken.

Spoedgevallendienst

Als je dringende hulp nodig hebt bij een levensbedreigende situatie, dan kan je terecht bij de Spoedgevallendienst of kan je bellen naar het noodnummer 112.

08 TEAM

Huidig zorgteam kinderneurologie

Arts-specialist kinderneurologie – epilepsie



Prof. dr. Helene Verhelst
Medisch afdelingshoofd



Prof. dr. Arnaud Vanlander



Dr. Patrick Verloo



Dr. Anna Oostra

- ▲ Dr. Franny Faes
- ▲ Dr. Sarah Deruyter
- ▲ Dr. Justine De Paepe

Verpleegkundig specialist epilepsie



Benjamin De Ridder
benjamin.deridder@uzgent.be
09 332 35 06

Secretariaat kinderneurologie

09 332 35 97
secretariaat.kinderneurologie@uzgent.be

Toekomstig zorgteam volwassenenneurologie

Arts-specialist Neurologie – epilepsie



Prof. dr. Veerle De Herdt

Medisch afdelingshoofd



Dr. Ann Mertens



Prof. dr. Alfred Meurs



Dr. Stephanie Hödl



Prof. dr. Mathieu Sprengers



Prof. dr. Paul Boon



Prof. dr. Kristl Vonck

Verpleegkundig consulenten neurologie

▲ Tineke De Jaegher

▲ Elke Scheire

▲ Jan Van Hooland

vpk.consulenten.neurologie@uzgent.be

Verpleegkundig specialist neurologie

Bregje D'haeze

bregje.dhaeze@uzgent.be

Secretariaat volwassenenneurologie

neurologie.neurochirurgie@uzgent.be

09 332 45 29

NOTA'S

Neurologie en metabole ziekten kinderen

Ingang 10, route 1002

T +32 (0)9 332 35 97

E secretariaat.kinderneurologie@uzgent.be

www.uzgent.be/neurologie-en-metabole-ziekten-kinderen

Neurologie

Ingang 12, route 1525

T +32 (0)9 332 45 29

E neurologie.neurochirurgie@uzgent.be

www.uzgent.be/neurologie

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vervoelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het UZ Gent.

Universitair Ziekenhuis Gent

C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent

T +32 (0)9 332 21 11 | E info@uzgent.be

www.uzgent.be