



Volwassen worden met mucoviscidose: de transitie van kindergeneeskunde naar volwassenengeneeskunde

informatie voor patiënten

INLEIDING	3
WAAROM DE OVERSTAP NAAR VOLWASSENENZORG?	4
WANNEER EN HOE DE TRANSITIE MAKEN?	6
VRAGEN	7
HET MUCOTEAM	8
Artsen	
Diëtisten	
Kinesitherapeuten	
Sociaal werkers	
Verpleegkundigen	
StuDiemedewerkers	
Psychologen	
Secretariaatsmedewerkers	
PRAKTISCHE INFORMATIE EN CONTACTGEGEVENS	II

De zorg en behandeling van mucoviscidose (= cystische fibrose of kortweg muco) is de laatste jaren aanzienlijk verbeterd. Door deze verbeterde zorg en behandeling bereikt meer dan 85 procent van de kinderen met mucoviscidose de leeftijd van 18 jaar.

Voor iedere jongvolwassene met mucoviscidose komt er een moment dat de zorg van de kinderafdeling minder goed past bij zijn of haar leefwereld. Op dat ogenblik moet de overstap van kindergeneeskunde naar volwassenengeneeskunde worden overwogen.

In deze brochure geven we je graag meer informatie over verschillende aspecten van jouw transitie:

- ✓ Waarom een overstap maken?
- ✓ Wanneer en hoe maak ik de transitie?
- ✓ Een volwassen mucoteam?
- ✓ Wat tijdens en na de overstap?

Op het einde vind je de contactgegevens van het mucoteam.

WAAROM DE OVERSTAP NAAR VOLWASSENENZORG?

Er zijn een aantal redenen waarom we vanuit het mucoteam de stap naar de volwassenenzorg adviseren en stimuleren.

✓ **Verandering van interesses, problemen en verantwoordelijkheden**

Tijdens de behandeling op de afdeling kindergeneeskunde ging er aandacht naar bijvoorbeeld opvoeding, school en vrienden. Voor jongvolwassenen worden er echter stilaan andere dingen belangrijk, zoals het voortzetten van een opleiding, het vinden van een job, relaties, een kinderwens enzovoort. Die onderwerpen passen beter binnen de volwassenenzorg.

✓ **Verschuiving van de verantwoordelijkheid voor de behandeling**

De meeste jongvolwassenen nemen al tijdens hun tienerjaren een deel van hun behandeling zelf in handen. Hoewel de ouders nog betrokken zijn en ondersteuning bieden, neemt hun verantwoordelijkheid af. Die verantwoordelijkheid verschuift dus stilaan van de ouders naar de jongere zelf.

✓ **Verandering in nood aan informatie**

Jongvolwassenen hebben behoefte aan eigen informatie. Zij nemen tijdens de transitie zelf de verantwoordelijkheid voor hun behandeling op, dus het is logisch dat we de informatie aan de jongere zelf geven. Vanaf dit moment is het de jongere die de informatie ook zal doorgeven aan zijn of haar ouders in plaats van andersom.

De transitie is een overgangsfase die meerdere jaren duurt en eindigt met de effectieve overstap van kinder- naar volwassenengeneeskunde.

KINDERGENEESKUNDE

Focus op de patiënt én het gezin

- Gericht op het gezin • Beschermend, opvoedend
- Focus op ontwikkeling en groei



OVERGANGSFASE

Van 12 tot ongeveer 18 jaar



OVERSTAP NAAR VOLWASSENENGENEESKUNDE

Focus op de patiënt

- Gericht op de patiënt • Focus op zelfstandigheid
- Volwassen onderwerpen

Binnen de volwassenenzorg staat de patiënt centraal. Die benadering geeft de patiënt de kans om privé met de arts of iemand anders van het mucoteam over bepaalde zaken te praten. We merken dat veel jongvolwassenen die manier van werken prettig vinden, omdat het beter aansluit bij hun eigen leefwereld.

WANNEER EN HOE DE TRANSITIE MAKEN?

De overstap naar volwassenenzorg gebeurt geleidelijk en betekent dus niet dat alle banden met kindergeneeskunde plots verbroken worden. Het hele mucoteam is bij de overstap betrokken, maar het zijn vooral de verpleegkundige en sociaal assistent binnen het team die jou zullen begeleiden. Zij zullen het overgangsproces coördineren en zo goed mogelijk laten verlopen.

WANNEER?

Vanaf 12 jaar word je stilaan voorbereid op de overgangsfase. Als je 16 bent, zullen de verpleegkundige en de sociaal assistent uit het mucoteam met je praten over de overgang van kinder- naar volwassenengeneeskunde. Ook met je ouders zullen zij bespreken hoe jouw transitie zo aangenaam mogelijk kan verlopen.

HOE?

Tijdens de overgangsfase proberen we je op verschillende manieren zo goed mogelijk voor te bereiden op de overstap. Daarbij komen onder andere de volgende dingen aan bod:

- ✓ Uitleg en informatie geven over de transitie, zoals met deze brochure.
- ✓ Verschillende leermomenten waarin we je meer vertellen over je behandeling, de apotheek, het onderhoud van je toestellen enzovoort.
- ✓ Hoe is je kennis over mucoviscidose en kunnen we je eventueel helpen bij je zelfzorg?
- ✓ Kennismaking met een of meer artsen die instaan voor de volwassenenzorg.
- ✓ Eventueel een rondleiding op de volwassenenafdeling E 651 (hospitalisatie pneumologie en mucoviscidose) en op de raadpleging in het ambulancentrum (E 105).
- ✓ De laatste afspraak op de afdeling kindergeneeskunde en afscheid nemen van het pediatrisch mucoteam.

Aan het einde van de overgangsfase volgt dan de effectieve overstap naar de volwassenenzorg met je eerste afspraak op de raadpleging diabetes in het ambulancentrum.

VRAGEN?

Heb je vragen? Is er iets onduidelijk of wil je graag iets melden? Aarzel dan niet om contact op te nemen met iemand van het mucoteam. Wij staan klaar om je verder te helpen. Verder in deze brochure lees je bij wie je precies terecht kan.

JOUW MENING TELT

Hoe heb jij de transitie ervaren? Welke dingen verliepen goed of minder goed? Zijn er dingen die je na de overstap graag wil delen met het mucoteam? Laat het ons dan zeker weten!

Dankzij jouw mening en feedback kunnen wij zorgen voor een betere ondersteuning en begeleiding van jongvolwassenen die overstappen naar de volwassenenzorg.

Zo ervaaarde ik de overstap ...

“Toen ik overstapte van de pediatrie naar volwassenen, vond ik dat heel spannend. Maar door de goede begeleiding is dat allemaal vlot verlopen. Een groot deel van het team blijft hetzelfde en dat maakt het een stuk gemakkelijker, zeker tijdens de opnames.”

“Tijdens de eerste consultaties wordt alles nog eens extra uitgelegd, zodat je goed weet waar je naartoe moet enzovoort. De eerste opnames op E 65I zullen ook erg snel wennen, want de verpleegkundigen zijn een heel ervaren team en geven je het gevoel dat je heel welkom bent op de afdeling.”

Jasmine, 20 jaar

HET MUCOTEAM

Het mucoteam van UZ Leuven heeft als taak om mucopatiënten (zowel kinderen als volwassenen) te behandelen en te begeleiden. De organisatie van de volwassenenafdeling is een beetje anders dan die van de afdeling kindergeneeskunde, maar in grote lijnen vervullen de leden van het mucoteam dezelfde taak voor beide doelgroepen.

In deze brochure geeft ieder lid van het team een korte uitleg over zijn of haar inbreng in de behandeling en begeleiding, wat je kunt verwachten en wat je kunt doen als je vragen of problemen hebt. Het mucoteam is steeds bereikbaar via het secretariaat (zie contactgegevens achteraan).

ARTSEN



prof. dr. Lieven Dupont – dr. Natalie Lorent – dr. Pascal Van Bleyenbergh

Prof. dr. Lieven Dupont (hoofdverantwoordelijke), dr. Natalie Lorent en dr. Pascal Van Bleyenbergh zijn longartsen en houden zich onder meer bezig met de behandeling en opvolging van volwassen patiënten met mucoviscidose. Zij staan in voor jouw medische behandeling en follow-up, zowel op de raadpleging als tijdens een eventuele ziekenhuisopname en dit in samenspraak met jouw huisarts/longspecialist.

DIËTISTEN



Ine Claes – Sara Van Meerbeeck – Frederik Verstappen

Voeding speelt een belangrijke rol in de behandeling van mucoviscidose. Ine Claes, Sara Van Meerbeeck en Frederik Verstappen zijn de diëtisten van het team. Bij hen kun je terecht voor advies en begeleiding met betrekking tot een aangepaste voeding, voedingssupplementen en pancreas-enzymsuppletie.

Tijdens de raadpleging kunnen zij je voedingsadvies geven bij eventuele problemen. Gedurende een opname op de volwassenenafdeling zullen Ine en Sara mee zorg dragen voor je voeding.

KINESITHERAPEUTEN



Myriam Vreys – Johan Segers – David Kinoo

Muco en kine gaan hand in hand. Johan Segers en David Kinoo zijn

de kinesitherapeuten van het volwassen team, Myriam Vreys is de kinesitherapeut van het kinderteam. Samen met jou bekijken zij welke therapie het beste bij je past. Ze gaan op zoek naar een thuistherapeut en zorgen voor een goede opvolging. Ook de aerosoltherapie nemen ze samen met je door, zodat je helemaal vertrouwd bent met de verschillende aspecten van de kinesitherapie.

SOCIAAL WERKERS



Ruth Thewissen – Femke Hoebrechts – Dirk Delva

De diagnose van en het leven met mucoviscidose is erg ingrijpend op zowel persoonlijk, relationeel als sociaal vlak en kan een impact hebben op gezin, werk, school ... De sociaal werkers binnen het team hebben specifiek aandacht voor die veranderingen. Jij en je familieleden kunnen altijd bij hen terecht voor een vertrouwelijk gesprek.

Daarnaast kunnen zij vanuit hun bemiddelende en informatieve functie hulp bieden bij allerhande moeilijkheden van administratieve of financiële aard (verhoogde kinderbijslag, integratietegemoetkoming, terugbetalingen ...). Door de uitgebreide contacten met allerlei diensten kennen de sociaal werkers hun werking en kunnen ze je helpen zoeken naar de juiste dienst voor jouw probleem. De sociaal werker van het kinderteam is Ruth Thewissen, Femke Hoebrechts helpt de volwassen mucopatiënten op weg.

VERPLEEGKUNDIGEN



Linda Boulanger – Nele Duplacie – Cindy Ruelens – Johan Brants

Het mucoteam heeft vier verpleegkundig specialisten mucoviscidose. Zoals eerder omschreven, coördineren de verpleegkundigen de overgang van de kindergeneeskundige zorg naar de volwassenenzorg. Bij hen kun je terecht voor informatie en advies over alle aspecten van muco. De verpleegkundigen zorgen voor een vlotte communicatie tussen jou en de zorgverleners. Aarzel niet hen te contacteren.

STUDIEMEDEWERKERS



Nathalie Feyaerts – Marianne Schulte

Nathalie Feyaerts en Marianne Schulte zijn onze studieme medewerkers. Zij zullen je contacteren als je in aanmerking komt voor een studie naar betere behandelingen voor mucoviscidose.

PSYCHOLOGEN



Trudy Havermans

Trudy Havermans is de psychologe van het team. Zij is gespecialiseerd in de psychologie van chronische ziekten en het is haar taak om je te helpen en te ondersteunen in het omgaan en leven met mucu.

SECRETARIAATSMEDEWERKERS



Ann Van Deursen – Jolien Thielemans

Het secretariaat wordt verzorgd door Ann Van Deursen en Jolien Thielemans. Voor afspraken, attesten, voorschriften en allerhande vragen kun je altijd bij hen terecht. Zij zijn de contactpersoon tussen jou en de verschillende teamleden. Jolien Thielemans is telkens aanwezig op de kinderraadpleging en Ann Van Deursen op de raadpleging voor volwassen mucopatiënten.

PRAKTISCHE INFORMATIE EN CONTACTGEGEVENS

RAADPLEGING

De raadpleging voor volwassenen gaat door op woensdagnamiddag op E 105 (ambulant centrum C). Je kan een afspraak maken via het mucosecretariaat. Tijdens de raadpleging word je eerst gezien door een arts-assistent, daarna door de longarts zelf.

OPNAME

De opname van volwassen patiënten met mucoviscidose gebeurt op E 651 (hospitalisatie pneumologie en mucoviscidose) in campus Gasthuisberg.

Mucopatiënten worden opgenomen op een eenpersoonskamer, meestal met een douche op de kamer. De kamers zijn ook uitgerust met een koelkast. De verpleegkundigen op de eenheid zijn zeer ervaren in het verzorgen en ondersteunen van jongvolwassenen met mucoviscidose. Ze zullen je helpen om je zo snel mogelijk een beetje thuis te voelen.

In de onthaalbrochure van E 651 vind je nog meer praktische informatie over het verblijf op de afdeling. Vraag ernaar bij de verpleegkundigen.

Het secretariaat van het mucoteam is elke werkdag telefonisch bereikbaar tussen 9 en 11 uur en tussen 14 en 16 uur. Buiten die uren vragen we een boodschap achter te laten op het antwoordapparaat, zodat we je nadien kunnen contacteren. Je kunt de teamleden ook via het centrale e-mailadres contacteren.

- tel. 016 34 38 61
- fax 016 34 38 17
- e-mail: mucocentrum@uzleuven.be
- website: www.uzleuven.be/mucocentrum

© december 2019 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door het mucoreferentieteam in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700144.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Raadpleeg uw medisch dossier
via www.mynexuzhealth.be
of download de app

