



UZ
LEUVEN



organisatie transitie naar opvolging voor volwassenen met spina bifida

UZ
Leuven

Herestraat 49
B - 3000 Leuven

www.uzleuven.be
tel. +32 16 33 22 11

UNIVERSITY HOSPITALS LEUVEN

Transitie naar volwassen opvolging bij spina bifida :

- Meer adolescenten bereiken volwassen leeftijd
- Minderheid krijgt gepaste begeleiding
- Gebrek aan follow-up : meer complicaties en therapieontrouw

Levenslang opvolging noodzakelijk

- Verschillende vormen SB vragen eigen aanpak
- Open spina bifida : verhoogde morbiditeit bij gebrek aan deskundige opvolging
- De complexe neuropathologie hypothekeert de cognitieve functies en heeft weerslag op het sociaal functioneren



Transitie of transfer?

- **Transitie** : voorbereiding naar een volwassen leven
- **Transfer**: overstap naar volwassen opvolging



Organisatie transitie binnen spina bifida conventie UZ leuven



- Pediatrische SB opvolging vanaf 1978
- Volwassen in opvolging bij kinderarts
- Start conventie in 2005
- Sinds 2008 splitsing raadpleging pediatrie naar volwassen team

Conventie tussen het ziekenhuis en federale gezondheidszorg

- Financieel support van de federale gezondheidszorg
- Trainen van een team
- Minstens 50 personen in opvolging hebben



Opvolging binnen Spina bifida Conventie

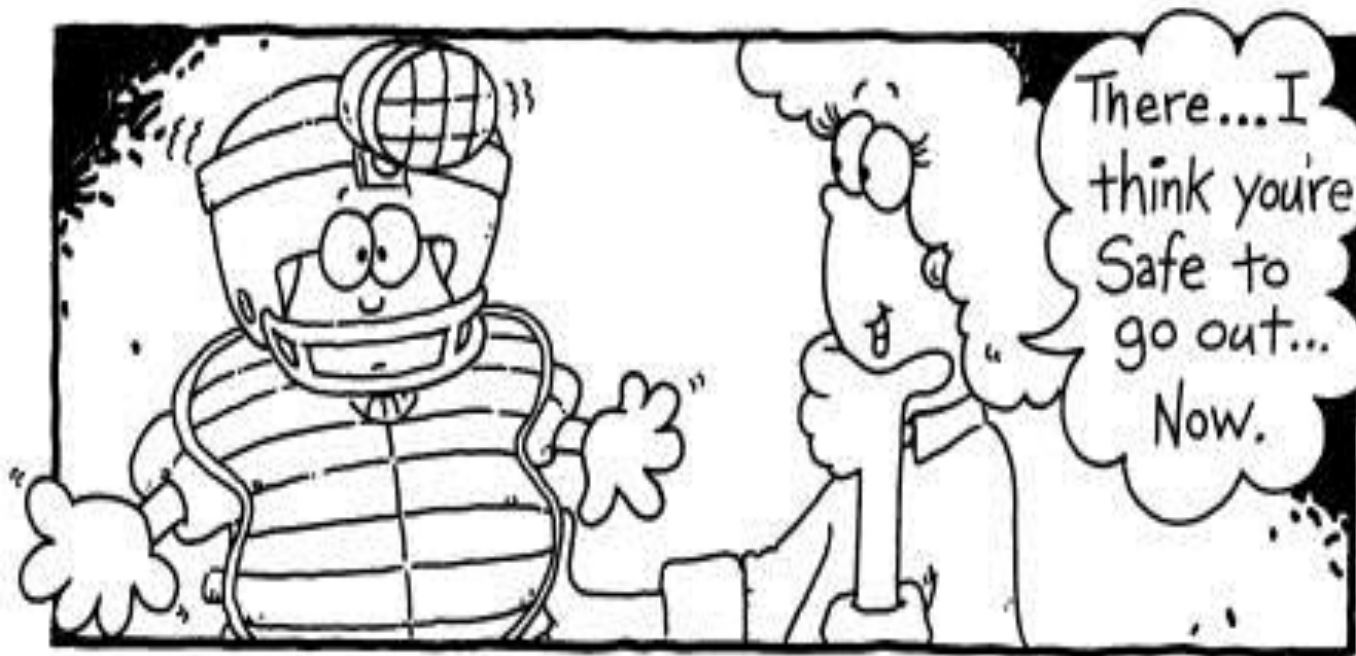
- Volgens leeftijd
 - 0-3 jaar : 3-4 x/jaar
 - 3-18jaar : 2 x/jaar
 - >18 jaar : 1 x/jaar
- 304 patiënten UZ Leuven
 - 114 kinderen
 - 190 volwassenen



Transitie : een werk van lange adem

Doel:

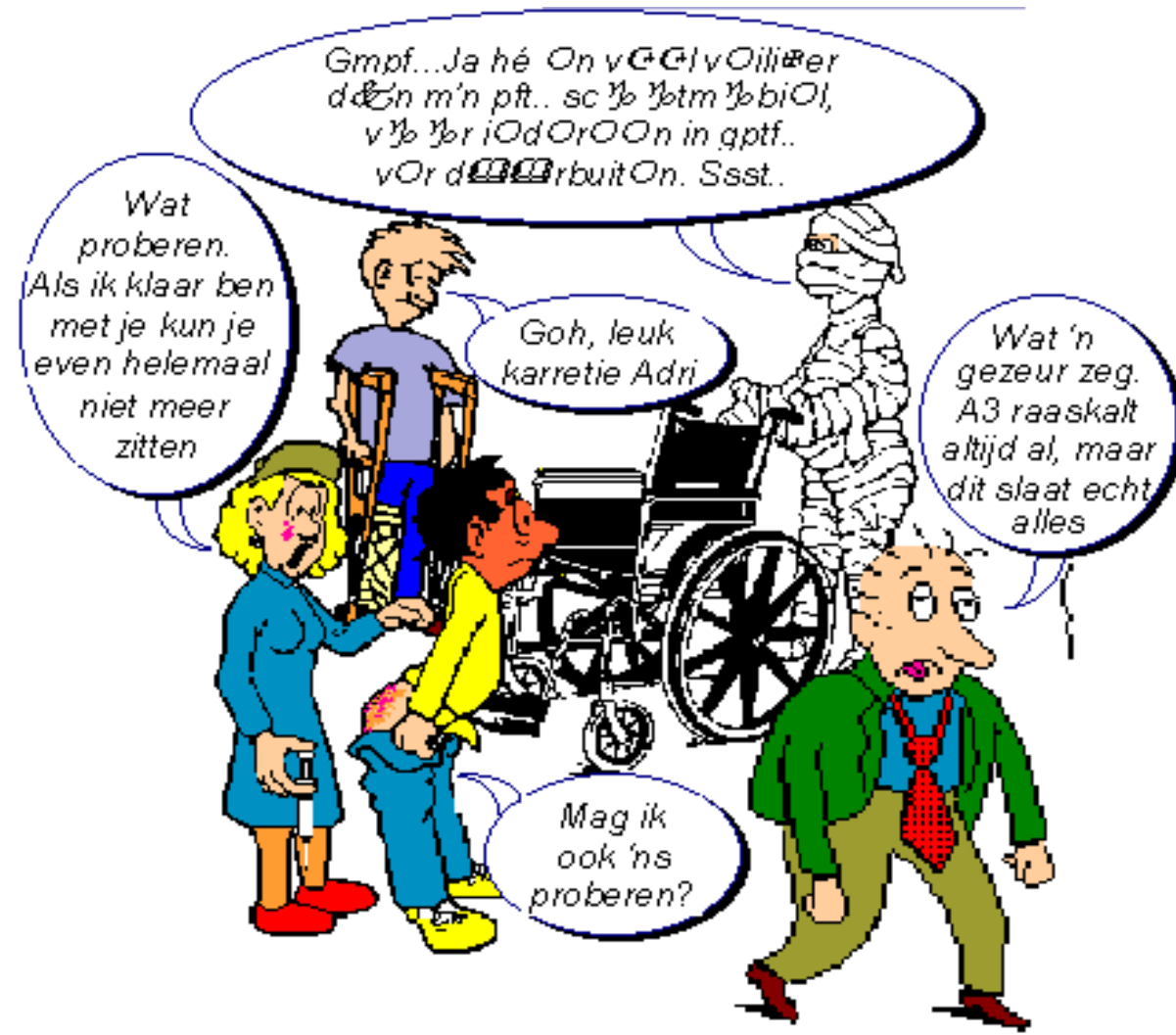
- ouders en het kind multidisciplinair begeleiden





Transitie : een werk van lange adem

Soms loopt het mis:

- Ouders hechten veel belang aan medische informatie
- Teveel informatie op korte tijd
- Nut van preventie wordt soms geminimaliseerd
- Therapieontrouw tijdens de puberteit



Mijlpalen nastreven

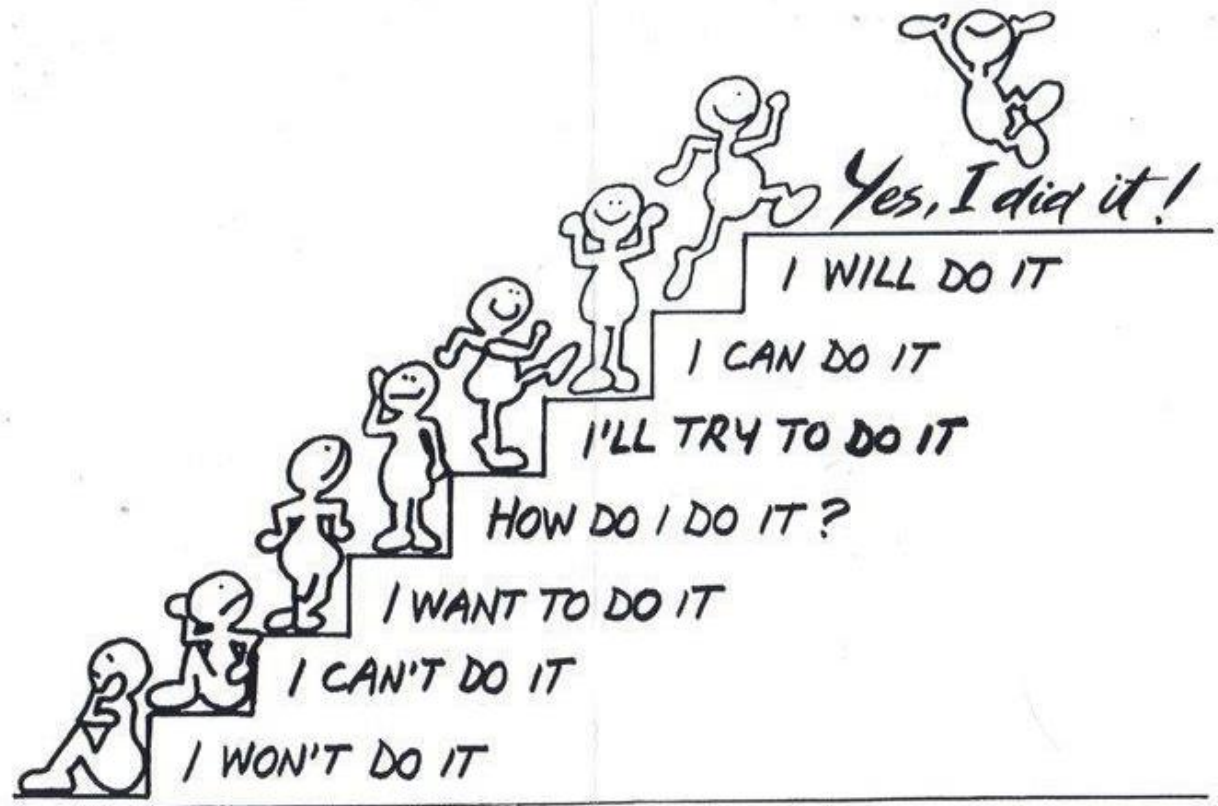
	Geboorte tot 3 jaar	4 tot 6 jaar	7 tot 11 jaar	12 tot 16 jaar	17 tot 21 jaar
ouderschap	<ul style="list-style-type: none"> • Leer je kind vertrouwen te hebben in de wereld. • Neem ook tijd voor jezelf. • Vraag zo nodig thuisbegeleiding aan. 	<ul style="list-style-type: none"> • Laat je kind soms zelf kiezen, zodat het leert keuzes te maken. • Leer je kind wat de gevolgen zijn van zijn gedrag en keuzes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Je kind mag fouten maken. • Leer je kind voor zichzelf opkomen. 	<ul style="list-style-type: none"> • Kom op voor jezelf. • Praat over seksualiteit. • Zoek naar een ouder rol-model • Gebruik je ouders als uitvalsbasis. 	<ul style="list-style-type: none"> • Neem, indien nodig, regelingen rond verlengde minderjarigheid. • Informeer je i.v.m. integratietegemoetkoming. • Word een mentor voor jongere kinderen.
SOCIALE ASPECT	<ul style="list-style-type: none"> • Kom buiten, engageer, integreer, samen met je kind. • Praat met andere ouders van kinderen met en zonder handicap. • Ga met je kind naar de speeltuin of naar het park. 	<ul style="list-style-type: none"> • Laat je kind proeven van diverse activiteiten zodat het kan ondervinden wat hij leuk vindt. • Nodig speelkameraadjes uit. • Geef verjaardagsfeestjes. • Nodig vrienden uit met kinderen van dezelfde leeftijd. 	<ul style="list-style-type: none"> • Stimuleer hobby's en buitenschoolse activiteiten. • Help je kind vriendjes maken. 	<ul style="list-style-type: none"> • Engageer je in buitenschoolse activiteiten. • Spreek af met vrienden. 	<ul style="list-style-type: none"> • Sluit je aan bij een vereniging. • Onderhoud sociale contacten met vrienden van school of kamp via mail, gsm of msn en spreek af.
ZELFZORG		<ul style="list-style-type: none"> • Leer je kind dagelijkse vaardigheden zoals tanden poetsen en aankleden. • Leer je kind zichzelf verzorgen in functie van zijn handicap. • Laat je kind klusjes doen in functie van zijn mogelijkheden. 	<ul style="list-style-type: none"> • Neem je kind mee naar de winkel. • Neem je kind mee op trein, tram en bus. • Leer je kind zijn persoonlijke gegevens (adres, telefoonnummer). • Geef je kind zakgeld. 	<ul style="list-style-type: none"> • Neem je eigen verzorging zoveel mogelijk in handen. • Kook samen. • Zoek je weg in de dienstverlening die je nodig hebt. • Praat met je ouders over hoe jij je toekomst ziet. 	<ul style="list-style-type: none"> • Leer IADL activiteiten. • Leer koken. • Oefen je financiële vaardigheden. • Bekijk de mogelijkheid om alleen te gaan wonen, ook de plekken waar ADL-assistentie mogelijk is.
ONDERWIJS		<ul style="list-style-type: none"> • Maak tijd voor een goede schoolkeuze in functie van de noden en mogelijkheden van je kind. • Leg een dossier aan over het schoolverloop van je kind. 	<ul style="list-style-type: none"> • Laat je kind zoveel mogelijk zijn huiswerk zelfstandig maken. • Leer je kind hulp vragen bij zijn huiswerk. • Fantaseer samen met je kind over wat het later wil worden. 	<ul style="list-style-type: none"> • Neem actief deel aan overleg over je school en studiekeuzes. • Praat over je professionele toekomst. • Organiseer je eigen schoolwerk (vraag tips). • Zoek vrijwilligerswerk of een deeltijdse job. 	<ul style="list-style-type: none"> • Verder studeren? Neem contact op met de Dienst voor studeren met een functiebeperking. • Werken? Neem contact op met GTB van de VDAB.
MEDISCHE ASPECT	<ul style="list-style-type: none"> • Bouw een vertrouwensrelatie op met je arts en andere hulpverleners. • Leg een medisch dossier aan van je kind. 	<ul style="list-style-type: none"> • Praat met je kind over zijn handicap, benoem de dingen zoals ze zijn. • Leer je kind welke speciale zorgen het nodig heeft. 	<ul style="list-style-type: none"> • Check bij je kind wat hij weet over zijn speciale zorgen (handicap?) en vul aan. • Leer je kind om zelf vragen te stellen aan artsen en hulpverleners. 	<ul style="list-style-type: none"> • Zoek de juiste hulp in de gezondheidszorg voor volwassenen. • Ga al eens alleen op doktersbezoek. • Maak je eigen doktersafspraken en hou je medische voorgeschiedenis bij. 	<ul style="list-style-type: none"> • Stap over naar de volwassen afdeling in het ziekenhuis. • Vraag een samenvatting van je medisch dossier. 



Mijlpaalmomenten ingelast

op schakelmomenten een niet medisch multidisciplinair contact

- Bij geboorte
- Peuterleeftijd
- Kleuterleeftijd
- Tieners
- Adolescenten



Doel mijlpalmomenten

- Evolutief bilan
- Mijlpalen evalueren
- Kinderen en ouders informeren
- Doelstellingen opstellen
- Werken op preventie
- Alle paramedische disciplines
- **Om als team zelf bij te leren**



Organisatie mijlpaalmomenten

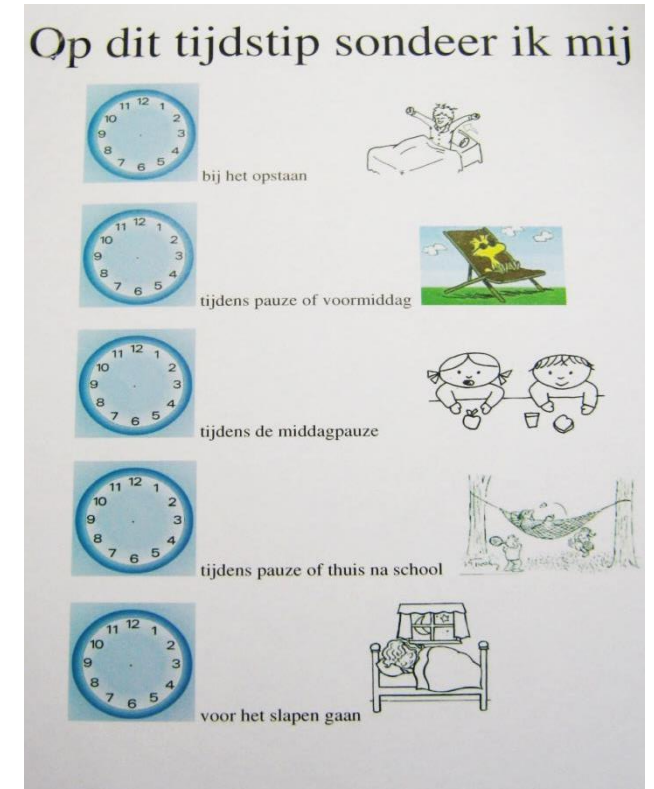
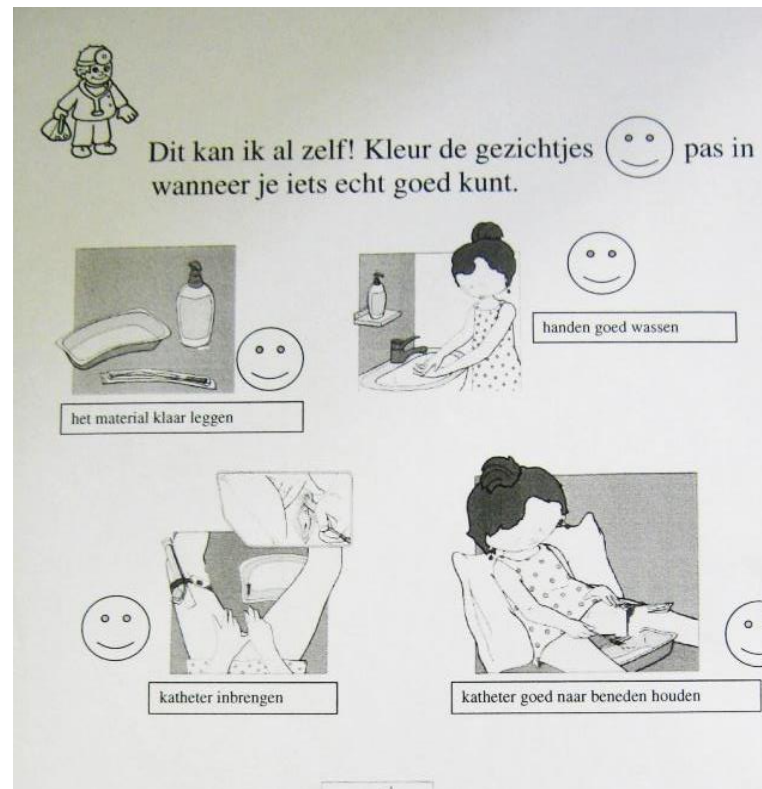
- Persoonlijke begeleiding
- Tijdstip afhankelijk van ontwikkeling van het kind
- tijd om te luisteren en te informeren
- Testing zo nodig
- Specifiek materiaal aanreiken

Praktisch vertaald :

- Kind komt een hele voormiddag (+/- 4u)
- De teamleden zien elk apart het kind zolang als nodig
- Evaluatie huidige toestand en opstellen van doelstellingen
- Overleg bevindingen binnen het team

Op verpleegkundig vlak voor +/- 6 jaar

Houvast voor kinderen uitwerken en betrokkenheid stimuleren



Specifieke verpleegkundige aandachtspunten +/- 16-18jaar

Reminder:
Take
Care of
Myself

PHOTOGRAPHY.COM

- Zelfzorg voor SCIC
- Zelf bestellen van nodige materialen
- Inzicht in de aandoening blijven bevragen.
- Uitleg werking van het volwassen team
- Herhaling aandacht voor preventie
- Seksualiteit bespreken

De grote stap: Transfer naar volwassen team

- **Paramedisch team blijft hetzelfde**
- Jaarlijkse opvolging afwisselend bij internist en uroloog
- Revalidatiearts bij elke controle
- Nauw contact met neurochirurgen
- contact met thuiszorg /school /woonzorg
- Orthopedische schoenmaker is aanwezig

Praktische organisatie :

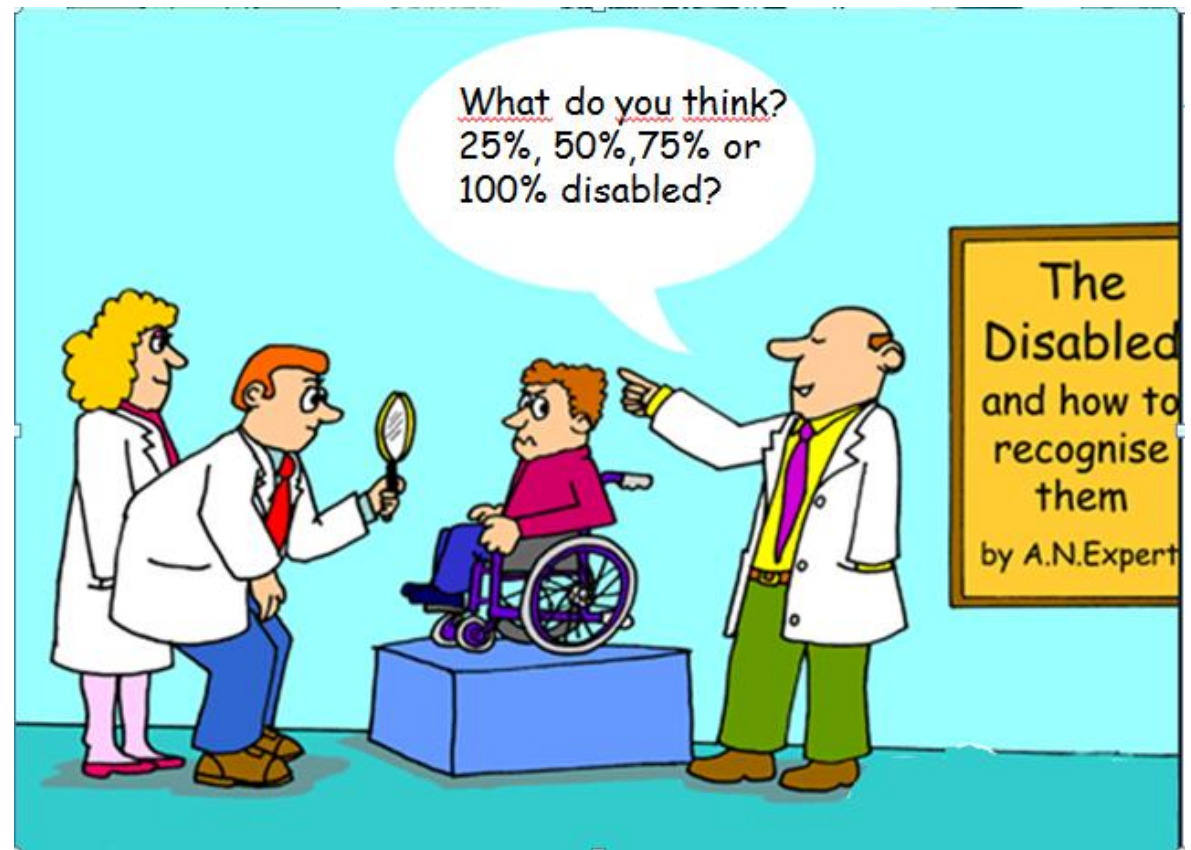


- 1x/maand
- Heel team op zelfde setting
- doorstroomsysteem



Enkele pijnpunten bij opstart raadpleging volwassenen

- Grote toestroom patiënten
- Inwerken dossier is niet evident
- Chronische opvolging is geen “genees”kunde:
- Overvolle lijsten
- multidisciplinair team : nood aan voldoende accommodatie



Volwassen raadpleging : een andere benadering

- Pediatrische artsen bouwen intensievere band op met ouders en kind
- Volwassen opvolging is “afstandelijker”
- Adolescenten hebben aanpassingsperiode nodig
- Instroom van volwassenen buiten pediatrische setting : vinden multidisciplinaire raadpleging een verademing

Besluit

- Transitie begint vanaf jonge leeftijd
- Levenslange opvolging is multidisciplinair
- Nood aan centra voor volwassenen
- Extra steun en informatie wanneer hetzelfde paramedisch team betrokken blijft in de pediatrische en volwassen opvolging