Ready Steady Go programme

Transitie: Naar de volwassen zorg

Informatie voor jong volwassenen en families

Wat is transitie?

In de gezondheidszorg wordt de term transitie gebruikt voor de fases van voorbereiding, planning en vervolgens de overstap naar de volwassen zorg.

Transitie is een geleidelijk proces dat jezelf, en iedereen die betrokken is bij je behandeling, de tijd geeft om zich voor te bereiden op de overstap naar de volwassen zorg en te bespreken welke zorgbehoeften je als volwassenen zal hebben.

Hieronder valt ook de beslissing welke zorg het beste bij je past en waar je die kan krijgen.

In transitie gaat het erom dat er plannen worden gemaakt mét jou, niet óver jou.

We begrijpen dat het spannend is om je vertrouwde team van dokters en verpleegkundigen te verlaten, maar door betrokken te worden in het transitie proces, krijg je hopelijk meer zelfvertrouwen en voel je je prettiger bij de overstap.

Waarom moet ik de overstap maken?

Naarmate je ouder wordt, zal je merken dat bepaalde dingen die je wilt bespreken of de zorg die je nodig hebt niet altijd beschikbaar is in de kindergeneeskunde.

In de volwassen zorg is men gewend om te gaan met allerlei vragen, bijvoorbeeld over vervolgopleidingen, reizen, carrière en seksualiteit.

Het kan ook zijn dat je liever gezien wordt in een meer volwassen omgeving dan de kindergeneeskundige polikliniek en afdeling.

Wanneer moet ik de overstap maken?

Het ideale moment is voor iedereen verschillend.

Het doel van deze folder is dat je gaat nadenken over de overstap en je gaat voorbereiden.

Jouw dokters en verpleegkundigen hebben wellicht een goede indruk wanneer je er klaar voor bent, maar het is belangrijk dat jij wordt betrokken in het besluit.

Kan ik zelf kiezen waar ik naartoe ga?

Deel van het transitieproces is om te kijken waar je de juiste zorg kan krijgen en hoe dit past in jouw toekomstplannen.

Jouw kinderarts of huisarts kan je informatie geven om je te helpen de beste keuze te maken.

Als er meerdere opties zijn, is het verstandig om overal te gaan kijken om zo te kunnen besluiten wat het beste bij jouw past.

Wie kan me helpen in de voorbereiding?

Jouw behandelteam kan je informatie geven en begeleiden in de overgang naar de volwassen zorg.

Ze kunnen je helpen door :

- Uitleg te geven over je aandoening of ziekte, de behandeling en bijwerkingen.
- Als je er klaar voor bent, je een deel van het polibezoek zonder je ouders te doen en er naartoe te werken dat je het gehele polibezoek zelf kan.
- Je te leren wanneer je hulp moet zoeken en wie je moet bellen in noodgevallen.
- Uitleg te geven hoe jouw aandoening of ziekte jouw toekomstplannen of carrière kan beïnvloeden.
- Je informatie geven over welke netwerken er zijn voor extra hulp.
- Je leren wat het belang is van een gezonde leefstijl, onder andere beweging, dieet, roken en seks.

Je familie

Je ouders/verzorgers zijn belangrijk geweest in je zorg en kunnen je veel advies geven.

Terwijl jij een proces van transitie doorgaat, zijn jouw ouders nog steeds betrokken in de zorg en spelen een belangrijke rol.

Probeer met hen en je behandelteam te praten over hoe je je voelt ten aanzien van de overgang naar de volwassen zorg en welke je vragen je wellicht hebt.

Probeer ook praktische zaken te bespreken, zoals hoe je naar een afspraak in het ziekenhuis komt, hoe je een herhaalrecept kan krijgen en hoe je vragen kan stellen op de poli.

Transitie gaat over jou, maar het is belangrijk je te realiseren dat je ouders het proces misschien lastig vinden omdat ze de verantwoordelijkheid van de behandeling aan jouw moeten overdragen.

Veel ouders vinden dit moeilijk en kunnen hun eigen zorgen hebben.

Het kan jullie allemaal helpen als je met je ouders praat over jouw gevoelens en hen de ruimte geeft om te vertellen hoe zij zich voelen

Vragen die je misschien met je behandelteam wilt bespreken:

- Wat is het plan voor mijn transitie?
- Wanneer ga ik over naar de volwassen zorg?
- Kan ik kiezen naar welke zorgverlener ik ga?
- Wat is er anders aan de volwassen zorg?
- Kan ik het behandelteam van de volwassen zorg ontmoeten voordat ik over ga?
- Kan ik bij de volwassen zorg een keer rondkijken?
- Zijn er andere adolescenten met wie ik kan praten over de overgang naar de volwassen zorg?
- Wat moet ik weten voordat ik naar de volwassen zorg over ga?
- Wanneer kan ik beginnen om meer betrokken te worden in mijn behandeling?
- Hoe zal mijn aandoening mijn toekomst beïnvloeden, bijvoorbeeld opleidings- of arbeidsmogelijkheden?

Dit is pas het begin

Deze folder is ontworpen om je na te laten denken over de volwassen zorg en het proces van transitie.

Het proces is voor iedereen net een beetje anders, maar je behandelteam kan jouw en je familie hierover informatie geven.

Door al vroeg te praten over transitie heb je voldoende tijd om te discussiëren en vragen te stellen zodat je goed voorbereid bent als je de overstap gaat maken.

Je kan dit deel gebruiken om vragen op te schrijven die je misschien hebt over je transitie.

Ask your healthcare team about the **Ready Steady Go** programme

Ga verder over de pagina...

Mijn hoofdbehandelaar is:

Contactgegevens:

Stel 3 vragen

Mogelijk zijn er keuzes in je behandeling.

Zorg dat je antwoord krijgt op de volgende drie vragen:*

Wat zijn mijn opties?

Hoe kan ik hulp krijgen om de beste beslissing te nemen voor mijzelf?

Wat zijn de voor- en nadelen van elke optie?

Het behandelteam wil graag van je horen wat voor jouw belangrijk is.

Het gaat allemaal om gedeelde besluitvorming

AQuA Advancing Quality Alliance

Right Care Shared Decision Making Programme

*Stel 3 vragen is aangepast met toestemming van het MAGIC programma, ondersteund door de Health Foundation
Stel 3 vragen is gebaseerd op Shepherd HL, et al. Three questions that parents can ask to improve the quality of information physicians give about treatment options : A cross-over trial. Patient education and Counselling, 2011;84: 379-85

foundation for people with learning disabilities

Ready Steady Go programme

De Ready Steady Go materialen zijn ontwikkelt door de Transitie Stuurgroep, onder begeleiding van Dr Arvind Nagra, kindernefroloog en verantwoordelijk voor de transitiezorg in Southampton Children's Hospital, University Hospital Southampon NHS Foundation Trust, gebaseerd op het werk van : 1. S Whitehouse and MC Paone. Bridging the gap from youth to adulthood. Contemporary Pediatrics; 1998, December. 13-16. 2. Paone MC, Wigle M, Saewyc E. The ON TRAC model for transitional care of adolescents. Prog Transplant 2006;16:291-302 3. Janet E McDonagh et al, J Child Health Care 2006;10(1):22-42. De documenten 'Ready Steady Go' en 'Hallo, volwassen zorg' mogen uitsluitend worden gebruikt in hun originele format en voor niet commerciële doeleinden. Geen enkele vorm van modificatie of aanpassingen is toegestaan zonder de toestemming van University Hospital Southampton NHS Foundation Trust

De volgende verklaring dient aan alle publicaties te worden toegevoegd die refereren naar het gebruik van deze materialen : 'Ready Steady Go' en 'Hallo volwassen zorg' zijn ontwikkelt door de Transitie Stuurgroep, onder begeleiding van Dr Arvind Nagra, kindernefroloog en verantwoordelijk voor de transitiezorg in Southampton Children's Hospital, University Hospital Southampon NHS Foundation Trust, gebaseerd op het werk van : 1. S Whitehouse and MC Paone. Bridging the gap from youth to adulthood. Contemporary Pediatrics; 1998, December. 13-16. 2. Paone MC, Wigle M, Saewyc E. The ON TRAC model for transitional care of adolescents. Prog Transplant 2006;16:291-302 3. Janet E McDonagh et al, J Child Health Care 2006;10(1):22-42. Aanvullende informatie is verkrijgbaar op www.readysteadygo.net

2729 bijgewerkt aug 2020

Een speciaal woord van dank aan Lieke Hoogenbom, Professor Anne-Sophie Darlington en Hans de Graaf voor de vertaling van dit materiaal.