



Transitie bij jongeren met CF



Het woord transitie betekent overgangsfase. Een van de transities in je leven is de overgang van jongere naar volwassene. In deze periode maak je een groei door naar zelfstandigheid (met je ouders en verzorgers). In jouw geval hoort daar de overstap van het CF team voor kinderen naar het CF team voor volwassenen bij. Soms ga je zelfs van een kinderziekenhuis naar een ziekenhuis voor volwassenen.

Transitie, wat is dat?

Als gezonde 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. Je gaat steeds meer zelf regelen zoals studeren of werken, wonen, geldzaken, medicijnen en vervoer. Maar in jouw geval heb je door je CF meer dingen te regelen en daarbij willen we je graag helpen. De kinderlongarts en de CF-verpleegkundige zullen steeds meer zaken met jou gaan regelen en minder met je ouders.

Zelfstandig of volwassen worden is spannend maar ook best lastig, vooral als je een chronische aandoening hebt. Er wordt van je verwacht dat je zelf keuzes maakt en verantwoordelijkheden neemt die nieuw voor je zijn. Naarmate je ouder wordt, wordt van je verwacht dat je zelf een poliafspraak maakt, dat je je medicijnen regelt, je geldzaken beheert enzovoort. Deze folder geeft je alvast wat informatie over de manier waarop we daar, samen met jou, naartoe werken.

Wat betekent dat?

Straks kun je het zelf

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 verpleegkundige en de kinderarts. 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 op de polikliniek. Dat wil zeggen dat je bijvoorbeeld, zonder de hulp van je ouders, moet weten wat je ziekte inhoudt, welke medicijnen je inneemt en waarom je vernevelapparaat gebruikt en welke. Je ouders spelen hierin een belangrijke rol, maar wij helpen jou hier ook mee. Uiteindelijk maak je je los van deze hulp en word je volwassen. Dan kun je het zelf.

Als je 12 jaar oud bent

We beginnen al vroeg met de transitie, namelijk als je 12 jaar bent. Stap voor stap leer je steeds meer zelf de touwtjes in handen te krijgen. Natuurlijk krijg je hulp van de kinderartsen en andere hulpverleners. Zo bespreken de leden van het CF team elk jaar bij het Groot Onderzoek samen met jou en je ouders alle zaken die te maken hebben met zelfstandig worden. We gebruiken hierbij onder andere de Kennistool en het Ready, Steady, Go Programma. Bij de andere controleafspraken op de poli praat je af en toe alleen met de arts of verpleegkundige, zonder je ouders. Het doel hiervan is het volwassen worden, met alles wat daarbij hoort. Het ziekenhuis maakt hier deel van uit. Daarom willen we jou de gelegenheid geven om aan je zelfstandig zijn te werken. Het zelfstandig worden helpt je bij het goed voorbereid zijn op je toekomst, thuis en in het ziekenhuis voor volwassenen.



Als je 17 of 18 jaar oud bent

Als 17 of 18 jaar bent, heb je het laatste Groot Onderzoek in het Erasmusmc-Sophia. Daarna kom je op de transferpoli. Dit is in principe de laatste afspraak bij de kinderlongarts en de verpleegkundig consulent CF. Bij deze afspraak zijn ook de longarts voor volwassenen die jouw nieuwe arts wordt, en de CF verpleegkundige voor volwassenen aanwezig. Zij vertellen je alles over het CF team voor volwassenen.

Het CF team voor kinderen zorgt ervoor dat het CF team voor volwassenen voldoende informatie heeft uit jouw medisch dossier.

Meer weten?

Video's

Evaringsdeskundigen Daisy en Marloes (Marloes heeft CF, kijk naar haar verhaal vanaf 11:35)

https://youtu.be/2_oA_w7h3P0

Websites

Op www.erasmusmc.nl staat allerlei informatie over CF. Kijk bijvoorbeeld op www.erasmusmc.nl/sophia/patientenzorg/aandoeningen/cystic-fibrosis voor informatie over de behandeling van CF in Erasmus MC Sophia en op www.erasmusmc.nl/sophia/patientenzorg/centra/cystic-fibrosis-rotterdam voor informatie over het CF-centrum in het Erasmus MC. Via de zoekfunctie van www.erasmusmc.nl vind je indien nodig meer informatie.

www.opeigenbenen.nu

www.goodbyekinderarts.nl

www.ikhebdat.nl (voor jonge kinderen)

www.ncfs.nl

Heb je nog vragen?

Je hebt vast nog vragen, nu of later. Stel ze vooral aan je ouders en aan je behandelend arts!

Contact

NCFS

(035) 64 79 257

info@ncfs.nl

CF team Erasmusmc-Sophia

(010) 703 66 72

cftr.sophia@erasmusmc.nl

CF team Erasmus (volwassenen)

(010) 703 00 33

cftr@erasmusmc.nl



