



Volwassen worden met cerebrale parese: Overstap van kindergeneeskunde naar volwassenengeneeskunde

informatie voor patiënten

| | |
|--|----|
| INLEIDING | 3 |
| WAAROM DE OVERSTAP NAAR VOLWASSENENZORG? | 4 |
| WANNEER EN HOE DE OVERSTAP MAKEN? | 6 |
| VRAGEN | 7 |
| HET CP-TEAM | 8 |
| Artsen | |
| Coördinator | |
| Diëtisten | |
| Kinesitherapeuten | |
| Ergotherapeuten | |
| Logopedisten | |
| Psychologen | |
| Sociaal werkers | |
| Verpleegkundigen | |
| Secretariaatsmedewerkers | |
| PRAKTISCHE INFORMATIE EN CONTACTGEGEVENS | 15 |
| Secretariaat | |
| Raadpleging | |
| Opnames | |
| NUTTIGE LINKS | 17 |
| MIJN CHECKLIJST | 18 |

De zorg voor en revalidatie van patiënten met cerebrale parese (= CP) is de laatste jaren aanzienlijk verbeterd, waardoor de volwassen patiëntenpopulatie groeit.

Voor iedere jongvolwassene met cerebrale parese komt er een moment dat de zorg van de kinderraadpleging of kinderarts minder geschikt is voor verdere opvolging van specifieke onderwerpen. Op dat ogenblik moet de transitie (= overstap) van kindergeneeskunde naar volwassenengeneeskunde worden overwogen.

In deze brochure geven we je graag meer informatie over verschillende aspecten van jouw overstap in de zorg:

- Waarom de overstap maken?
- Wanneer en hoe maak ik de overstap?
- Het CP-team voor volwassenen
- Wat voor, tijdens en na de overstap?

Achteraan vind je de contactgegevens van het CP-team voor volwassenen.

WAAROM DE OVERSTAP NAAR VOLWASSENENZORG?

Er zijn een aantal redenen waarom we de overstap naar volwassenenzorg stimuleren.

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

Voor jongvolwassenen worden er stilaan andere dingen belangrijk, zoals het voortzetten van een opleiding, het vinden van een job, dagbesteding, gepaste woonvorm, relaties, kinderwens enzovoort. Die onderwerpen passen beter binnen de volwassenenzorg.

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

De ouders zijn nog betrokken en bieden ondersteuning. Maar hun verantwoordelijkheid neemt af en verschuift dus stilaan naar de jongvolwassene zelf.

- ✓ **Verandering in nood aan informatie**

Jongvolwassenen hebben behoefte aan eigen informatie. Vanaf dit moment is het de jongere die de informatie zal doorgeven aan zijn of haar ouders in plaats van andersom.

- ✓ **Verandering in zorgnood**

Ook jongvolwassenen die zorgafhankelijk blijven van derden hebben andere zorgbehoeften. Draagkracht van de zorgverleners is belangrijk en daarom ondersteunen wij ouders in de omschakeling van sociale voorzieningen van minder- naar meerderjarigen.

Het transitietraject is een overgangsfase die meerdere jaren duurt en eindigt met de effectieve overstap van de kinder- naar volwassenenraadpleging.

Kinderraadpleging

Focus op de patiënt én het gezin

- Gericht op het gezin
- Focus op ontwikkeling en groei



Transitietraject

(overgangsfase)

Van 12 tot ongeveer 21 jaar



Overstap naar volwassenenraadpleging

Focus op de patiënt

- Gericht op de patiënt
- Focus op zelfstandigheid, participatie en behoud van maximale functionaliteit

Binnen de volwassenenzorg staat de patiënt (indien mogelijk) centraal. Die benadering geeft je als patiënt de kans om privé met de arts of een andere zorgverlener van het CP-team over bepaalde zaken te praten. Uiteraard blijven we aandacht hebben voor de ouders als zorgverleners.

WANNEER EN HOE DE OVERSTAP MAKEN?

De overstap naar volwassenenzorg gebeurt geleidelijk en betekent dus niet dat alle banden met kindergeneeskunde plots verbroken worden. Het hele CP-team is bij de overstap betrokken. De coördinator zal het overgangsproces begeleiden en zo goed mogelijk laten verlopen.

WANNEER?

Doorgaans zal je tussen 17 en 21 jaar de overstap maken van de kinder- naar de volwassenenraadpleging. We bekijken individueel wat het beste moment is. Ook met je ouders bespreken we hoe jouw overstap 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 zal elke discipline aandacht hebben voor een aantal zaken:

- ✓ Wat is de impact van cerebrale parese of een centraal motorische stoornis op mijn dagelijks functioneren?
- ✓ Hoe zie ik mijn toekomst op verschillende vlakken?
- ✓ Hoe verken ik mijn grenzen fysiek en emotioneel?
- ✓ Hoe draag ik zorg voor mijn lichaam en geest?
- ✓ Hoe kan ik maximaal deelnemen aan de maatschappij?
- ✓ Voor welke vragen kan ik bij wie terecht?
- ✓ Hoe kan je als ouder je kind ondersteunen?



De raadpleging voor volwassen CP-patiënten – campus Pellenberg

Aan het einde van de overgangsfase volgt dan de effectieve overstap naar de volwassenenzorg met je eerste afspraak op de volwassenenraadpleging op campus Pellenberg.

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 CP-team. Wij staan klaar om je te helpen. Verder in deze brochure lees je bij wie je terecht kan.

Jouw mening telt

Hoe heb jij de overstap ervaren? Wat verliep goed of minder goed? Zijn er dingen die je achteraf graag wil delen met het CP-team? 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.

HET CP-TEAM

Het CP-team van UZ Leuven heeft een coördinerende en adviserende rol. De organisatie van de volwassenenraadpleging is een beetje anders dan de kinderraadpleging, maar in grote lijnen vervullen de leden van het CP-team dezelfde taak voor beide doelgroepen.

Hieronder geeft elke discipline kort uitleg over de thema's die zij bespreken tijdens het transitietraject (12-21 jaar). Je leest ook waarvoor je bij hen terecht kan op de volwassenenraadpleging. Sommige therapeuten werken enkel bij de kinderen, enkel bij de volwassenen of op beide raadplegingen.

Artsen

*prof. dr. Anja Van Campenhout, dr. Armand Laumen
en dr. Maarten Van Nuffel (orthopedie)*

prof. dr. Els Ortibus en dr. Katleen Ballon (neuro-pediatrie)

dr. Petra Pauwels en dr. Karen Craenen (fysische geneeskunde en revalidatie)

Het is belangrijk dat jouw opvolging bij de volwassenen een verderzetting is van de kinderraadpleging en niet van nul moet opgestart worden. Daarom zullen de artsen op de kinderraadpleging al een aantal zaken aftoetsen, als voorbereiding op de overstap naar de volwassenenraadpleging:

- Is de oorzaak van jouw cerebrale parese duidelijk? (bijvoorbeeld in het kader van een kindervens van de patiënt zelf of van broers of zussen)
- Heb je nood aan specifieke specialistische opvolging? (bijvoorbeeld neurologische opvolging omwille van epilepsie)
- Zijn er op orthopedisch vlak nog specifieke aandachtspunten?
- Welke radiologische opvolging heb je nodig? (heupen, rug)
- Welke functioneel motorische opvolging heb je nodig? (bewegingsanalyse)

Op de volwassenenraadpleging en tijdens een eventuele revalidatie-opname staat dr. Karen Craenen in voor jouw follow-up.

Rekening houdend met jouw hulpvraag zal er gekeken worden hoe je maximaal kan deelnemen aan de maatschappij op het vlak van mobiliteit, wonen, werken, vrije tijd, relatie ...

Als je nood hebt aan specifieke orthopedische adviezen kan een raadpleging gepland worden samen met de orthopedist, of word je doorverwezen naar een gewrichtspecifieke discipline (bijvoorbeeld heup, knie, rug) bij jou in de buurt of in UZ Leuven.

Coördinator

Heidi Devolder

De coördinator geeft je meer duidelijkheid over:

- Nut van opvolging binnen de CP-conventie
- Opdracht van een CP-referentiecentrum
- Wat betekent 'regie over eigen zorg' nemen?
- Verandering in de regelgeving van de vervoersconventie vanaf 18 jaar
- Samenwerking met externe voorzieningen
- CP-nieuws: hoe blijf je op de hoogte?

Je kan bij de coördinator terecht met al je vragen, bedenkingen en bezorgdheden, die zij - zo nodig - bespreekt met het team. De coördinator bewaakt een vlotte overgang naar de volwassenenraadpleging.

Diëtisten

De diëtisten zullen je ondersteunen en advies geven over:

- Wat is gezonde, gevarieerde voeding?
- Hoe bewaak ik mijn calorieverbruik en -inname?
- Hoe pas ik mijn voeding aan in functie van obstipatieklachten?
- Hoe zorg ik voor de inname van voldoende vitamine D en calcium om osteoporose te voorkomen?
- Waar kan ik op letten bij het aankopen of klaarmaken van maaltijden?
- Sondevoeding: wat is mogelijk, hoe zit het met terugbetaling ...?

Als je behoefte hebt aan specifieke adviezen, kunnen de diëtisten tijdens een consultatie gericht advies geven, bijvoorbeeld aan de hand van een voedingsdagboek.

Verpleegkundigen

Onze verpleegkundigen kunnen je advies geven over:

- Wat is belangrijk in de opvolging van mijn algemene gezondheid?
 - voorkomen van cardiovasculaire aandoeningen
 - voorkomen van osteoporose
 - preventieve kankerscreening
 - mond- en tandhygiëne
- Starten van thuisverpleging bij hogere zorgnoden of specifieke problemen, zoals wondzorg.

Op de volwassenenraadpleging nemen de verpleegkundigen je bloeddruk en volgen ze samen met de diëtist je gewichtsevolutie op.

Sociaal werkers

Het leven met cerebrale parese is ingrijpend op persoonlijk, relationeel en sociaal vlak en kan een impact hebben op je gezin, werk, school ... De sociaal werkers binnen het team hebben specifiek aandacht voor die veranderingen.

Thema's die zij met jou bespreken tijdens het transitietraject en waarvoor je op de volwassenenraadpleging bij hen terecht kan:

- Overgang van zorgtoeslag naar integratietegemoetkoming en/of inkomensvervangende tegemoetkoming
- Bewindvoering goederen en/of persoon, zorgvolmacht
- Overgang PAB naar PVB / aanvraag PVB
- Overgang van school naar (vrijwilligers)werk en/of dagbesteding
- Welke woonvorm past bij mij?
- Draagkracht van de patiënt en zijn netwerk op verschillende domeinen

Psychologen

Tijdens het transitietraject en bij de verdere opvolging hebben zij aandacht voor de versterking van jouw zelfmanagement als patiënt en helpen zij je zoeken naar antwoorden op vragen als:

- Waarbij heb ik ondersteuning nodig? Hoe zie ik mijn toekomst?
- Ken ik mijn mogelijkheden, mijn sterktes, mijn grenzen?
- Hoe stel ik mij voor op sollicitaties? Hoe en aan wie vraag ik hulp?
- Vragen rond welbevinden, relaties, seksualiteit ...
- Informeren over de 'niet-motorische' gevolgen van cerebrale parese, zoals prikkelgevoeligheid, sneller vermoeid zijn ...

Ergotherapeuten

Onze ergotherapeuten hebben tijdens het transitietraject bijzondere aandacht voor:

- Zelfzorg (ADL): wat kan ik zelf, waar heb ik ondersteuning nodig?
- Koken, financiën, boodschappen, huishouden... (I-ADL): wat kan ik zelf, waar heb ik ondersteuning nodig?
- Aandacht voor bovenste lidmaat, mobiliteit, aanpassingen en hulpmiddelen die je beweeglijkheid verhogen
- CARA-procedure: kan ik mijn rijbewijs halen? Oefenen met autosimulator?
- Arbeidsbemiddeling: hoe vind ik gepast werk?
- Heb ik aanpassingen en ondersteuning nodig in mijn huidige en/of toekomstige woning?
- Advies over het verzorgen van je baby (babyhandling)
- In kaart brengen welke activiteiten veel energie kosten en hoe kan ik hiermee omgaan (activiteitenweger)
- Fietsadviescentrum: in campus Pellenberg kan je ook terecht bij het fietsadviescentrum. Hier helpen experts je op het vlak van aangepast fietsen, onafhankelijk van merk en leverancier.

Logopedisten

Veel patiënten hebben logopedische ondersteuning op school. Maar ook op volwassen leeftijd is terugbetaling mogelijk voor privélogopedie bij specifieke indicaties.

Met het ouder worden hebben sommige patiënten het moeilijker om te slikken of kan de spraakverstaanbaarheid achteruitgaan. Onze logopedisten kunnen je de alarmsignalen leren herkennen en geven tips.

Zij kunnen je adviseren over de nieuwste ontwikkelingen in communicatiehulpmiddelen die een ondersteuning kunnen zijn in je dagelijks leven (wonen, werken, vrije tijd).

Kinesitherapeuten

CP en kinesitherapie gaan hand in hand. Samen met jou bekijken de kinesitherapeuten welke therapie het beste bij je past en hoe je als volwassene je eigen fysieke gezondheidstoestand positief kan beïnvloeden.

Thema's die zij met je zullen opnemen voor, tijdens en na het transitietraject zijn:

- Waar vind ik een therapeut vertrouwd met CP-problematiek als mijn schooltherapeut wegvalt?
- Wanneer is een therapeut met een andere specifieke specialisatie aangewezen?
- Wat zijn de gezondheidsrichtlijnen in verband met bewegen voor CP-patiënten?
- Gebruik van apparatuur op volwassen leeftijd: wat is aangewezen?
- Opvolgen van spierkracht en -spanning, mobiliteit ...
- Hoe kan ik mogelijke pijn- of overbelastingklachten voorkomen? Hoe ga ik ermee om of hoe pak ik het aan als ik toch klachten heb?

Secretariaatsmedewerkers

De secretariaatsmedewerkers zijn telefonisch bereikbaar op werkdagen tussen 8 en 12 uur. Zij volgen de mails op van onze CP-mailboxen en zorgen dat je een antwoord krijgt.

Zij zorgen ervoor dat de administratieve zaken rond de CP-conventie in orde zijn. Zo nodig nemen zij contact op met je ziekenfonds om dit op te volgen.

Zij bezorgen je altijd een vervolgspraak. Aan de balie geven ze je de nodige attesten voor werk of school.

PRAKTISCHE INFORMATIE EN CONTACTGEGEVENS

SECRETARIAAT

Het secretariaat van het CP-team voor volwassenen is elke werkdag telefonisch bereikbaar tussen 8 en 12 uur.

Buiten die uren vragen we een mail te sturen, zodat we je nadien kunnen contacteren.

- tel. 016 338 341
- e-mail: cp-volw-conventie@uzleuven.be
- website: www.uzleuven.be/CP-referentiecentrum
- coördinator: heidi.devolder@uzleuven.be – 016 338 503

RAADPLEGING

De raadpleging voor volwassenen vindt plaats op maandag en dinsdag tussen 8 en 17 uur in campus Pellenberg. Het secretariaat plant je afspraak in. De raadpleging wordt multidisciplinair georganiseerd. Er is ook de mogelijkheid tot specifiek therapeutisch advies met één therapeut.

Bij specifieke orthopedische noden zal een raadpleging gepland worden samen met prof. dr. Van Nuffel (bovenste lidmaat) of prof. dr. Van Campenhout. Er is een orthopedisch verstrekker aanwezig.

In campus Pellenberg kan je RX-foto's laten nemen, voor of na de raadpleging. Ook het centrum voor bewegingsanalyse is er ondergebracht.

Voor specifieke onderzoeken of het opstarten van het gebruik van rekgipsen, verwijzen we naar campus Gasthuisberg. Chirurgische orthopedische ingrepen gebeuren altijd in campus Gasthuisberg.

OPNAME

De opname van volwassen CP-patiënten gebeurt op E 232 in campus Pellenberg. Indicaties voor een opname kunnen zijn:

- Trial en revalidatie na plaatsten intrathecale Baclofen[®]-pomp
- Revalidatie na een orthopedische multilevel-ingreep
- Boostrevalidatie met specifieke doelstellingen

ROL VAN DE HUISARTS

- Je huisarts blijft belangrijk als houder van je globaal medisch dossier.
- Hij kan je tussentijds ook voorzien van voorschriften en attesten (bijvoorbeeld voor kinesithérapie, e-pathologie, medicatie).
- Je huisarts kan instaan voor regelmatige bloednames, opvolging bloeddruk ...
- Je huisarts ontvangt altijd een verslag van onze raadplegingen.

NUTTIGE LINKS

✓ www.uzleuven.be/kindergeneeskunde/onderweg
→ Een echte aanrader over de overgang van kinder- naar volwassenengeneeskunde, met nuttige info en video's

✓ www.zelfredzaamheidsradar.nl

✓ www.opeigenbenen.nu

✓ www.uzleuven.be/cp-referentiecentrum



✓ www.uzleuven.be/revalidiecentrum



MIJN TRANSITIE-CHECKLIJST

| Duidelijk voor mij | Ik heb nog vragen | Ik heb nog geen info | Niet van toepassing | <p>Maak je vragen zeker bespreekbaar tijdens een consultatie op de kinderraadpleging of op de volwassenenraadpleging als dit nog niet aan bod kwam of als je nadien nog vragen hebt.</p> |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ik begrijp mijn aandoening CP en de impact op mijn dagelijks functioneren. |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | De etiologie (oorzaak) van mijn CP is duidelijk voor mij. |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ik ben voldoende geïnformeerd over de CP-conventie en de werking van het referentiecentrum. |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ik ben voldoende geïnformeerd over de overstap van zorgtoeslag naar IT / IVT. |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ik ben voldoende geïnformeerd over de mogelijkheden rond arbeidsbemiddeling en tewerkstelling. |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ik ben voldoende geïnformeerd over de CARA-procedure (rijbewijs). |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ik ben voldoende geïnformeerd over bewindvoering. |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ik ben voldoende geïnformeerd over de regelgeving van kinesithérapie voor volwassenen en ik heb een kinesitherapeut. |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ik ben voldoende geïnformeerd over de verschillende woonvormen, dagbestedingsmogelijkheden ... |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ik ben voldoende geïnformeerd over het belang van opvolging en de rol van mijn huisarts. |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ik weet waar ik terecht kan voor opvolging van mijn epilepsie. |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ik weet waar ik terecht kan voor opvolging van andere gezondheidsproblemen. |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ik heb een overzicht van mijn hulpmiddelen en zorgverleners. |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ik heb een overzicht van mijn (para)medische zorgverleners. |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ik weet waar of bij wie ik terecht kan met specifieke vragen over mijn CP. |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ik ben voldoende geïnformeerd over de procedures VAPH en VSB en weet bij wie ik terecht kan met vragen. |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ik weet waar ik zinvolle informatie kan vinden over het CP-referentiecentrum UZ Leuven. |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ik ben voldoende geïnformeerd over de belangrijke aspecten in het kader van mijn algemene gezondheid. |

© september 2023 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 CP-referentiecentrum in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/701648.

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 nexuzhealth.com
of download de app

