

## **Te oud voor de kinderarts**

### **2.40-3.08**

In Nederland hebben tussen de 3 en 400.000 kinderen een chronische ziekte of handicap. Tot je 18 jaar ga je met een chronische aandoening naar de kinderarts, daarna moet je de overstap maken naar een specialist voor volwassenen. Dit gaat niet altijd goed. De arts op de polikliniek voor volwassenen is vaak zakelijker in de omgang dan een kinderarts en verwacht dat jongeren al geheel zelfstandig beslissingen kunnen nemen. In kiesBeter volgen we een aantal chronisch zieke jongeren die de overstap van kinderarts naar de arts voor volwassenen moeten maken en kijken wat voor hun belangrijk is.

### **3.09**

Daisy is 20 jaar en heeft een ernstige vorm van de ziekte van Crohn. Deze ziekte geeft chronische ontstekingen heeft aan het darmkanaal. Hierdoor heeft Daisy vaak last van buikpijn, koorts en heeft ze problemen met de stoelgang. Na de zomer begint Daisy aan een nieuwe opleiding, tot die tijd werkt ze in een winkel.

### **3.53** (Na quote in winkel)

Op dit moment heeft Daisy haar ziekte goed onder controle. Om de zes weken krijgt ze in het Erasmus Medisch Centrum een medicijn toegediend dat er voor zorgt dat ze minder last heeft van de ontstekingen. Daisy's overstap, anderhalf jaar geleden, van het kinderziekenhuis naar het volwassen ziekenhuis verliep moeizaam. Zo ging de toediening van het infuus zo anders dan ze gewend was, dat ze overstuurd raakte.

### **4.34** (na 'kan allemaal')

Daisy kreeg een extra middel toegediend die de bijwerkingen van het infuus op langere termijn tegengaat. Maar van dit middel wordt ze ook slaperig en misselijk. Iets dat haar niet verteld was.

### **6.01** (na quote moeder)

AnneLoes van Staa houdt zich dagelijks bezig met de leefwereld en toekomst van chronisch zieke jongeren. Zij hoort vaak dat jongeren enorm moeten wennen aan het volwassenziekenhuis.

### **6.38** (na quote desko)

Ook bij Daisy verliep het gesprek met haar nieuwe arts niet vlekkeloos. De dokter begon meteen over complicaties op de lange termijn en een darmoperatie. Dit viel Daisy rauw op haar dak. Ze was niet op het gesprek voorbereid.

### **8.53** (na gedag zeggen arts)

Daisy en dokter van de Woude hebben goede gesprekken gevoerd over de problemen waar Daisy tegenaan liep toen ze de overstap maakte. Hierdoor is het contact verbeterd.

Voor Daisy zit het ziekenhuisbezoek er voorlopig weer op.

Tijd om zoveel mogelijk een 'normaal' leven te leiden en daar hoort ook uitgaan bij... !

### **9.35**

Daisy is niet de enige jongere die moeite had met de overstap. Toen haar arts, dokter van de Woude, dat constateerde heeft ze vorig jaar samen met kinderarts dokter Escher in het Erasmus Medisch Centrum een transitiepoli opgezet voor patiënten met een chronische maag, lever of darmziekte. Hier worden jongeren rustig voorbereid op de overstap van kinderarts naar specialist.

### **10.45** (na 'enorme schok')

In de overgangs- ofwel transitieperiode doen de artsen samen het consult zodat de behandelingen goed op elkaar afgestemd zijn. Een ander belangrijk doel is het zelfstandig maken van de jongeren. Zoals bij de 17-jarige Guy, die naast de ziekte van Crohn een leveraandoening, astma en een immuunziekte heeft.

### **13.08**

Wilt u meer weten over aandoeningen of bijvoorbeeld patientenverenigingen, kijk dan op [kiesBeter.nl](http://kiesBeter.nl)

Na de reclame volgen we Marloes tijdens haar overstap naar het volwassenziekenhuis en zien we hoe een speciaal uitzendbureau chronisch zieke jongeren aan een bijbaantje helpt!

Tot zo!

BREAK

### **14.05**

Welkom terug bij kiesBeter waarin we het hebben over chronische zieke jongeren die, als ze 18 worden, de overstap van kinderarts naar een arts voor volwassenen moeten maken.

Marloes is van kinds af aan onder behandeling in het Sophia kinderziekenhuis in Rotterdam.

Marloes heeft CF, Cystic Fibrosis. Een ongeneeslijke, erfelijke aandoening waarbij het lichaam taai slijm aanmaakt. Dit beschadigt de organen, met name de longen. Binnenkort maakt Marloes de overstap naar het volwassen ziekenhuis. Vandaag volgen we Marloes bij het laatste bezoek aan haar kinderarts Harm Tiddens.

**17.53** (na quote AnneLoes)

Om haar longen schoon te houden sprayt Marloes 2 keer per dag met een slijmverduunnend middel.

**19.19** (onder aankomst bij zh)

Niet ieder ziekenhuis kent speciale transitiepoli's, wel ontstaan er steeds meer initiatieven om de overstap naar het volwassen ziekenhuis soepeler te laten verlopen.

19.49

Marloes gaat vandaag voor het eerst alleen naar de longarts voor volwassenen.

**21.21**

Voor jongeren met een chronische ziekte is het belangrijk om volop mee te kunnen doen in de maatschappij. Ze willen niet zielig thuis zitten maar net als gezonde jongeren naar school, uitgaan en een bijbaantje hebben. Vooral dat laatste is vaak moeilijk. Toch vond de chronisch zieke Robin werk als websitebeheerder.

**22.17** (na 'meer op bed dan iets anders')

Robin heeft deze bijbaan via Emma at Work, een uitzendbureau voor chronisch zieke jongeren.

Initiatiefnemer is Bob Last, psycholoog in het Emma kinderziekenhuis in Amsterdam.

Hij zag een groeiende behoefte naar passend werk voor deze jongeren.

**25.08**

Tot slot de belangrijkste punten uit deze uitzending en een paar tips:

- Geef uw kind vanaf 14 jaar geleidelijk meer eigen verantwoordelijkheid over de ziekte en behandeling
- Bespreek tijdig met de kinderarts de begeleiding bij de overstap van kinderarts naar arts volwassenen.
- Overgang van kinderarts naar specialist is ook het moment om je te oriënteren op andere ziekenhuizen met meer specialistische zorg.

Wilt u meer informatie over gezondheid en in welk ziekenhuis u welke specialismen vindt, kijk dan op [kiesBeter.nl](http://kiesBeter.nl) **Jaarlijks overlijden er in ons land ruim 1000 mensen door verkeerd medicijn gebruik. Volgende week in kiesBeter hebben we het over Veilig Medicijngebruik.**