



Transitie voor jongeren met epilepsie

Samen richting geven aan toekomst

Samen richting geven aan toekomst

Epilepsie ontstaat vaak in de kindertijd. Veel kinderen worden succesvol behandeld met medicatie. Echter bij een aantal kinderen is de epilepsie niet onder controle aan het einde van de kindertijd. Jongeren krijgen tijdens de overgang naar de volwassen leeftijd te maken met veel veranderingen en vragen. De overgang van school naar een vervolgstudie of werk. Het zich 'losmaken' van het gezin. Het aangaan van vriendschappen en relaties. Uitgaan, roken en drinken. Seksualiteit en voorbehoedsmiddelen. Epilepsie kan met zich meebrengen dat deze toch al lastige fase extra vragen oproept. Bijvoorbeeld over rijgeschiktheid, over risico's bij zelfstandig wonen, over omgaan met aanvallen in de werksituatie, over invloed van de epilepsie of de medicijnen op een toekomstige kinderwens, et cetera. Hoe daarmee om te gaan?

Juist in deze voor jongeren onzekere periode neemt een arts voor volwassenen (neuroloog, AVG-arts en/of huisarts) de epilepsiebehandeling over van een kinderarts of een kinderneuroloog. In de kindertijd staat een breed georiënteerd team klaar voor het kind en de ouders. Het inschakelen van diverse deskundigen - ook bij niet strikt medische vragen - is dan vanzelfsprekend. Op volwassen leeftijd is dat niet meer het geval. De jongere is bovendien vanaf dat moment zelf het aanspreekpunt voor de arts en zelf verantwoordelijk voor zijn behandeling. Onvoldoende voorbereiding op deze overgang ('transitie') kan voor jongeren met epilepsie het vinden van hun weg in de samenleving bemoeilijken. Om dit te voorkomen, helpt het transitieteam van het Academisch Centrum voor Epileptologie Kempenhaeghe/Maastricht UMC+

de jongvolwassene en zijn ouders bij het 'op een rijtje zetten' van vragen, wensen en mogelijkheden voor de toekomst.



Mogelijke vragen van jongeren met epilepsie

- Ik wil op kamers. Kan dat met mijn epilepsie?
- Kan ik met mijn epilepsie een rijbewijs halen?
- Ik slik medicijnen tegen epilepsie. Mag ik toch een biertje of een wijntje?
- Zijn de medicijnen nog wel nodig?
- Ik ga solliciteren. Wat vertel ik over mijn epilepsie?
- Past het beroep dat ik wil uitoefenen bij mijn epilepsie?
- Ik wil zelfstandig reizen, hoe pak ik dat aan?
- Welke vervolgopleiding past bij mij en bij mijn epilepsie?
- Informeer ik mijn nieuwe studiegenoten over mijn epilepsie?
- Ik wil later graag kinderen. Kan dat met mijn epilepsie?
- Werkt 'de pil' in combinatie met mijn medicijnen?
- Waar kan ik terecht met mijn vragen over uitkering en ondersteuning bij epilepsie?

'Carrousel'

De jongere doorloopt - alleen of samen met de ouders - een zogenoemde carrousel van drie gesprekken. Binnen één dagdeel worden gesprekken gevoerd met achtereenvolgens een neuroloog samen met een psycholoog, een maatschappelijkwerker en een onderwijskundige.

Deze deskundigen spreken met de jongere over zijn huidige situatie op het gebied van gezondheid, opleiding, vriendschappen, sport en hobby's, zelfstandigheid et cetera. Nadrukkelijk komt het eigen toekomstbeeld aan bod. Hoe ziet de jongere zichzelf over een jaar of vijf? Wat wil hij bereiken, wat gaat goed en wat wil hij anders? Wat zijn mogelijkheden en wat zijn kansen? Welke belemmeringen bestaan er? Welke zorgen zijn er?

Direct na deze 'carrousel' bespreken de deskundigen met elkaar hun bevindingen

en koppelen ze deze met een advies voor een vervolgplan terug aan de jongere en zijn ouders. In één dagdeel wordt op deze manier een kritische 'check' gedaan. Als het ware wordt de fase van 'kindertijd' afgerond en wordt er een 'nieuw begin' als jongvolwassene gemaakt.



Kortdurende diagnostiek en vervolgtraject

In de transitiefase kan exact, en soms nieuw, inzicht in de medische situatie van de jongere belangrijk zijn. Dit kan vragen om nadere diagnostiek van de epilepsie en/of evaluatie van de behandeling. Dan wordt medisch onderzoek zoals een EEG-registratie, MRI, bloedonderzoek of (neuro)psychologisch onderzoek verricht. Bij andere jongeren kan de situatie vragen om didactisch onderzoek of een beroepskeuzetest.

Het advies van het transitieteam is maatwerk en een eventueel vervolgtraject in Kempenhaeghe is van korte duur. Veelal richt de begeleiding zich op een arbeidstraining, opleidings- of beroepskeuzeadvies - in samenspraak met een arbeidsconsulent en het aan Kempenhaeghe gelieerde onderwijsexpertisecentrum De Berkenschutse - ,

psychologische of maatschappelijke ondersteuning of hulp bij het zoeken van een geschikte (begeleide) woonvorm of passende woning.

Het transitieteam zorgt voor rapportage aan de verwijzer en begeleidt de overname van de behandeling naar een 'arts voor volwassenen'. Ook worden zonodig contacten gelegd met algemeen maatschappelijke hulpverleners. Soms is er na enige tijd een follow up of vorm van nazorg in Kempenhaeghe.





Zelf kiezen, zelf verantwoordelijk

In de gesprekken richten de deskundigen zich nadrukkelijk tot de jongere zelf. De jongere staat centraal, is de gesprekspartner en de eigen verantwoordelijkheid voor sturing van zijn leven wordt benoemd. Veel jongeren en ook de ouders voelen deze aanpak als een nieuwe ervaring. De ouders zijn namelijk gewend om het woord te voeren. En de jongere is gewoon dat er in zijn bijzijn over hem wordt gesproken. Het direct aanspreken van de jongere zelf, is een eerste stap op weg naar een andere rolverdeling.

Patiënt af?

Soms is de conclusie dat het mogelijk is om medicatie af te bouwen. Dit kan betekenen dat de jongere niet langer als 'patiënt' beschouwd hoeft te worden. Dat biedt een ander toekomstperspectief. De omschakeling van 'een leven lang als patiënt' naar een 'gezonde situatie zonder belemmeringen' kan een niet te onderschatten verandering zijn die soms vraagt om professionele begeleiding van de jongere en/of de ouders.

Meer informatie

Deze brochure schetst in grote lijnen de meerwaarde van een nauwgezette voorbereiding op de transitie van jongeren met epilepsie.

De behandelend arts kan de jongere verwijzen naar de transitiepolikliniek. Ook jongeren die nog niet bij het Academisch Centrum voor Epileptologie onder behandeling zijn, kunnen naar de transitiepolikliniek worden doorverwezen.

De dienstverlening van de transitiepolikliniek valt onder de basiszorgverzekering.

Voor vragen kunt u contact opnemen met het secretariaat van de polikliniek T (040) 227 95 89 of E episecr@kempenhaeghe.nl

Disclaimer: Aan de informatie in deze folder kunnen geen rechten worden ontleend. Auteursrechten voorbehouden.



Academisch Centrum voor Epileptologie
Kempenhaeghe & Maastricht UMC+

Kempenhaeghe

Sterkselseweg 65
5591 VE Heeze
T (040) 227 90 22
E info@kempenhaeghe.nl
W www.kempenhaeghe.nl

Postadres Heeze:
Postbus 61
5590 AB HEEZE

Kempenhaeghe

Locatie Oosterhout
Muldersteeg 6
4901 ZG Oosterhout
T (0162) 481 800
E info@kempenhaeghe.nl
W www.kempenhaeghe.nl

Postadres Oosterhout:
Postbus 250
4900 AG Oosterhout

Kempenhaeghe

Locatie Maastricht UMC+
P. Debyelaan 25
6229 HX Maastricht
T (040) 227 90 22
E info@kempenhaeghe.nl
W www.kempenhaeghe.nl

Postadres Heeze:
Postbus 61
5590 AB HEEZE



Kempenhaeghe

Qualicor EUROPE