

Cystic Fibrosis

Leven met cystic fibrosis

Medisch Maatschappelijk Werk van het CF-team

Bij het CF Centrum Amsterdam werken drie medisch maatschappelijk werkers: Cecilia Chan en Jacqueline Boekhoff bij het kinder-team en Bernice Kenter bij het volwassenen-team. De medisch maatschappelijk werker (MMW-er) van het CF-team ondersteunt de patiënt, de partner, de ouders en het gezin. De MMW-er neemt deel aan het multidisciplinair-overleg van het CF-team en werkt nauw samen met andere leden van het CF-team.

Kinder-team

Wanneer u als ouders te horen heeft gekregen dat uw kind CF heeft, kan er veel op u afkomen. Nadat u informatie van de kinderlongarts en CF-verpleegkundige heeft gekregen, is het ook prettig om ruimte te krijgen om de diagnose op een andere manier te verwerken. De MMW-er kan na de diagnose met u stilstaan bij vragen zoals: hoe gaat u om met de diagnose en de emoties die u hierbij ervaart? Hoe gaat u hier als ouders/partners mee om? Wat betekent het voor de andere kinderen in het gezin?

Naast de emotionele ondersteuning in de verwerking, is er ook aandacht voor de praktische zaken zoals: kinderopvang, school, financiële regelingen, werk- en verlofregelingen en andere onderwerpen waar je als gezin mee te maken kunt krijgen.

Nadat de diagnose CF is gesteld, kunt u tijdens het bezoek aan de CF-poli kennismaken met de MMW-er. Afhankelijk van uw vragen zullen verdere afspraken worden gepland. Tijdens het jaarlijks groot-onderzoek zal de MMW-er met u bespreken hoe het gaat en of er nog zaken zijn die aandacht behoeven. Zo volgen wij de vragen en behoefte van ouders, het kind en het gezin.

Transitie-poli

Naarmate het kind ouder wordt, verandert de rol van de ouder(s).

Op de Transitie-poli begeleidt de MMW-er u in deze veranderende rol. En in nauwe samenwerking met de kinderpsycholoog, is er aandacht voor deze overgang (=transitie) voor zowel u als ouder, als voor uw kind(eren). Het doel van deze begeleiding is u en uw kind te ondersteunen in de weg naar zelfstandigheid en zelfredzaamheid.

Wanneer uw kind de volwassen-leeftijd heeft bereikt, zal de begeleiding vanuit het kinder-team worden overgedragen aan de collega's van het volwassenen-team.

Een eerste kennismaking met de MMW-er van het volwassenen-team vindt meestal plaats tijdens de laatste afspraak bij de Transitie-poli of bij de eerste afspraak op het jaarlijks groot-onderzoek van het volwassenen-team.

Volwassenen-team

In het volwassenen-team is de patiënt, de gesprekspartner van de MMW-er.

De ouders blijven uiteraard nog steeds betrokken en kunnen met vragen bij de MMW-er terecht, maar de regie ligt bij de patiënt. Ook gezinsleden en/of de partner van de patiënt, kunnen een beroep op de begeleiding van de MMW-er, uiteraard alleen met toestemming van de patiënt.

Op de volwassenen-poli wordt de jongere meer aangesproken op zijn/haar verantwoordelijkheid en eigen autonomie. Voor de meeste jongeren, en ook voor de ouders, is de overgang van het kinder-team naar het volwassenen-team een grote stap: afscheid nemen van bekende, vertrouwde gezichten en de nieuwe gezichten van het volwassenen-team leren kennen op een leeftijd dat er sowieso al veel veranderingen zijn.

Nieuwe levensfasen brengen nieuwe thema's met zich mee, zoals: studie, werk, loopbaan, relaties, seksualiteit, kindwens. Tijdens het jaarlijks groot-onderzoek is er contact met de MMW-er. Ook tussen de jaarcontroles door kan er contact met de MMW-er worden opgenomen. Dit kan rechtstreeks of via de longverpleegkundige of longarts.

Wetenschappelijk onderzoek

Binnen de afdeling medische psychologie en CF-zorg vindt er wetenschappelijk onderzoek plaats naar o.a. angst, depressie, veerkracht en kwaliteit van leven. Ook is er vanuit een internationale samenwerking een online psychologische behandeling ontwikkeld, eHealth CF-CGT, voor volwassenen met CF die last hebben angst en depressie. Op ouderavonden en via de NCFS worden ouders geïnformeerd over resultaten van wetenschappelijk onderzoek.

Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS)

Zie voor aanvullende informatie op het gebied van leven met CF en specifieke thema's, de website van de NCFS: www.ncfs.nl. Met de NCFS en de European Cystic Fibrosis Society (ECFS) is er inhoudelijke samenwerking vanuit de betrokken psychologen, zowel op patiëntenzorg niveau (NCFS gezinscoaching), als wetenschappelijk onderzoek.

Handige website:

www.ncfs.nl/leven-met-cf/