



Een systeemgerichte aanpak

Leven met een chronische ziekte



Er is nog te weinig aandacht voor de kwaliteit van leven van langdurige zieke kinderen en jongeren. Vaak ligt de focus op medische behandeling (inname medicijnen, ziekenhuisbezoek, dieet, e.d.) en te weinig op de persoonlijke situatie en context van functioneren (gezin, school, vrienden). Een chronische ziekte heeft echter de nodige impact op de sociale, emotionele en psychische ontwikkeling van het kind of de jongere en zijn omgeving. Meestal is er sprake van een langdurig voortraject waarbij verschillende behandelaren (versnipperd) betrokken zijn geweest. Jongeren kunnen daarom vastlopen bij het managen van de chronische ziekte.

Adelante wil graag een bijdrage leveren aan een zo optimaal mogelijke ontwikkeling van deze jongeren en biedt daarom een systeemgericht programma aan waarin zowel de jongeren als hun ouders gemotiveerd en actief aangezet worden om in beweging te komen.

Een systeemgerichte aanpak voor jou

Je kunt bij Adelante terecht wanneer je aangenamer wilt leven met diabetes (suikerziekte), obesitas (ernstig overgewicht) en chronische pijn, vermoeidheid of SOLK (somatisch onverklaarbare lichamelijke klachten) en daar samen met je gezin en omgeving aan wilt werken.

Wat kunnen wij voor jou betekenen?

Het therapeutisch (observatie)programma dat Adelante heeft ontwikkeld, is gericht op jou en belangrijke mensen om jou heen, en zorgt ervoor dat jij je lichamelijk en psychisch gezonder gaat voelen. Tijdens het programma besteden we aandacht aan alle gebieden die een rol kunnen spelen. Denk hierbij aan omgevings- en gezinsfactoren, persoonlijke factoren als gedachten en gevoelens, lichamelijke oorzaken, voorlichting over de ziekte/klachten. Je leert je eigen (denk) patronen en die van jouw gezin en omgeving herkennen en leert hoe je deze kunt veranderen. Ons doel is dat iedereen in jouw omgeving beter leert omgaan met jouw ziekte/klachten, zodat het leven weer aangenaam kan worden. Maar jij staat centraal: je leert om te gaan met de beperkingen, het accepteren ervan en de controle hierover in handen te krijgen én te houden. Dit doe je door samen met ons en je gezin intensief te werken aan een nieuw geregeld leefpatroon dat bij jouw situatie past.

Monique en William leerden los te laten

Na 8 jaar zorgen voor en zoeken naar genezing voor dochter Lo voelden zij zich machteloos. Nergens konden ze terecht of voelden ze zich serieus genomen. GRIP was als een cadeautje, een kans die ze met beide handen hebben aangegrepen. Het was een intens pad, maar het juiste.

“Wij hebben vanuit een ander oogpunt naar onszelf als individu leren kijken, maar ook naar ons gezin en kind. Belangrijk is niet meer te ver vooruit te kijken, meer in het moment te leven en te genieten van de kleine dingen. Achterom kijken deed pijn, vooruit kijken maakte bang maar door naar elkaar te kijken beseften we hoe belangrijk het is dat we elkaar hebben. Dat heeft het team van GRIP ons laten inzien.”

De gezinsdag die aan de start van het klinische programma plaatsvond sprak Monique en William erg aan. “We hebben ervaren dat het loslaten van onze dochter haar heel veel bracht maar ons als ouders ook. Haar pijn ging niet weg maar ze kreeg letterlijk meer ruimte, net als wij.” Tijdens de opname vonden ze het moeilijk om hun dochter achter te laten omdat van tevoren niet echt heel duidelijk was hoe haar behandeling zou verlopen. Er was op dat moment ook niet direct behoefte aan contact met andere ouders. Uiteindelijk bleek het erg fijn om in de groepsgesprekken te ervaren dat andere ouders met soortgelijke gevoelens en gedachten rondliepen.

Belangrijke tip van Monique en Willem voor andere ouders: “Zodra jullie besluiten om samen met je kind deel te nemen aan het programma, stel jezelf dan open! Verwacht niet alleen van je kind dat er iets verandert en dat het zichzelf openstelt. Stel vooral jezelf open. Ga zonder teveel verwachtingen samen het traject in en het zal je heel veel brengen. GRIP is voor ons de start van een nieuw begin.”

Hoe ziet het programma eruit?

Er wordt gestart met een dag waarin diverse behandelaren met jou en jouw ouders gesprekken voeren. Aan de hand van deze gesprekken wordt gezamenlijk afgesproken aan welke doelen gewerkt kan worden. Daarna verblijf je 5 weken samen met maximaal 8 leeftijdsgenoten van zondagavond tot vrijdag bij Adelante. Dit kunnen jongeren zijn met suikerziekte, ernstig overgewicht, chronische pijn/vermoeidheid of onverklaarbare lichamelijke klachten. Samen, maar ook individueel, werk je aan specifieke doelen. Er wordt een passend (onderwijs)programma voor jou samengesteld, zodat er geen grote onderbreking ontstaat in jouw schoolprogramma. De coach van het Adelante College zal het lesprogramma met de docenten of begeleiders van jouw school/opleiding/stageplaats overleggen.

Een keer per week, op woensdagavond, kunnen familie of vrienden op bezoek komen. Daarnaast is vrijdag een dag waarop er ouder- en gezinsgesprekken plaatsvinden en oudercontactgroepen gehouden worden. Vervolgens ga je samen met je ouders naar huis. In de weekenden kunnen jullie als gezin gericht aan eigen doelen werken. Op zondagavond kom je terug naar Adelante en vindt er een gesprek met jou en je ouders plaats. Na de interne periode van 5 weken volgt er een overdracht(gesprek) met jou, je ouders, je eigen behandelteam en Adelante, zodat we allemaal goed weten wat er nog nodig is en afgesproken moet worden voor het vervolg. Ook na het programma is het belangrijk dat je controle blijft houden en aangenamer kunt leven.

Welke activiteiten kun je verwachten?

Omdat iedereen anders is, ziet niet elke behandeling er precies hetzelfde uit. Een aantal activiteiten komt in elk geval in het behandelprogramma terug:

- Groepsessies en individuele gesprekken met behandelaren
- Gezinsgesprekken en gezinsactiviteiten/gezinsdag
- Groepsessies voor ouders
- Sporten met de groep, denk hierbij aan mountainbiken, fitness, survivaltocht
- Kleine huishoudelijke taken en schooltaken

Naast het werken aan je eigen doelen is er ook tijd en ruimte voor leuke (creatieve) activiteiten en ontspanning, zoals zwemmen en samen koken.

Wie werken er mee aan dit programma?

Je wordt begeleid door een team van pedagogisch medewerkers, GZ-psychologen, fysiotherapeuten, een maatschappelijk werker, een kinder- of revalidatiearts en, indien nodig, een ergotherapeut, (diabetes)verpleegkundige en/of diëtist. Op school word je begeleid door een docent/ onderwijscoach van het Adelante College.

Welke kosten zijn er aan verbonden?

De kosten worden veelal vergoed door de ziektekostenverzekering. Dit wordt voor je gecheckt en aangevraagd. Voor vergoeding van bijkomende kosten, zoals reiskosten e.d., kun je zelf contact opnemen met je zorgverzekering.

Hoe kun je je aanmelden?

Om mee te kunnen doen, heb je een verwijzing nodig van je kinderarts of medisch specialist. Zij bepalen uiteindelijk of je mee kunt doen aan het therapeutisch (observatie) programma van Adelante.

Meer informatie/contact

Meer informatie? Kijk op onze website of neem gerust contact op met het team van de zorglijn langdurig zieke kinderen via tel. 045-5282600 of via email: zorglijnczk@adelante-zorggroep.nl

OVER ADELANTE

Adelante is een organisatie die ondersteuning biedt aan volwassenen en kinderen die te maken hebben met de gevolgen van een ziekte, aangeboren aandoening of ongeval. Ruim 1250 professionals, medewerkers en vrijwilligers verlenen die zorg vanuit diverse locaties verspreid over heel Limburg, inclusief de poliklinieken van een aantal ziekenhuizen.

Cliënten kunnen terecht voor medisch specialistische revalidatie, gehoor-, taal- en spraakproblemen, speciaal onderwijs, medische kindzorg, sport en arbeidsrevalidatie.

Adelante richt zich niet op de beperking maar op de mogelijkheden om door te kunnen gaan. Ons motto: haal het beste uit jezelf!

www.adelante-zorggroep.nl



adelante

haal het beste uit jezelf

Onderstestraat 29
6301 KA Valkenburg a/d Geul
t 045 - 528 26 00
www.adelante-zorggroep.nl