

## 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](http://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/](http://www.ncfs.nl/leven-met-cf/)