Omdat je geen kind meer bent is jouw gezondheid jouw zaak

INHOUD

DIT BOEKJE 3
OM TE BEGINNEN 4
JOUW LEVEN 5
WAT ANDEREN DENKEN 6
OPGROEIEN MET SPECIALE BEHOEFTEN 8
VERANTWOORDELIJKHEID EN VRIJHEID 9
VERANTWOORDELIJKHEDEN, PRIVILEGES EN CONSEQUENTIES 10
TIME-OUT VOOR DEFINITIES 11
GEZOND BLIJVEN 12
OMDAT JE GEEN KIND MEER BENT 14
WAT JE KUNT DOEN 15
PRATEN MET DE DOKTER 17
JOUW LEVEN 2 21
WAT ANDERE JONGEREN ZEGGEN 22
MEER OVER TRANSITIES 23

DIT BOEKJE

Dit boekje gaat over jou en je leven… over wie je nu bent en wat je later wilt gaan doen. Er staat ook informatie en opdrachtjes die je (hopen wij) kunnen helpen om zelf de touwtjes in handen te nemen, gezond te blijven en vaker te doen wat jij wilt, nu en in de toekomst.

Neem de touwtjes in handen!

OM TE BEGINNEN

Om te beginnen kun je een aantal dingen doen om te zien wie je nu bent, in welke opzichten je veranderd bent sinds je kindertijd, en hoe je leven eruit zal zien als je ouder wordt. Als je nog maar kort op de middelbare school zit, weet je waarschijnlijk nog goed hoe het op de basisschool was en hoe anders het nu is… Als je al wat langer op de middelbare school zit, lijkt de basisschool misschien al erg lang geleden.

Hoe dan ook, je bent nu oud genoeg om terug te kijken en na te gaan hoe het op de basisschool was en wat voor kind je was.

Basisschool – middelbare school

Eén manier om te zien hoe je veranderd bent is door op te schrijven hoe jij je tijd doorbrengt, waarmee, en wat en wie belangrijk voor je zijn, vroeger (op de basisschool) en nu (op de middelbare school). Voor een deel zul je veranderd zijn, en voor een deel ook niet.

Vul de lege vakjes in!

	Vroeger Basisschool	**Nu** Middelbare school
Na school doe ik het liefst		
Op school houd ik erg van		
Muziek waarvan ik houd		
Mijn lievelingsprogramma's op tv		
Mijn lievelingsboek		
Beste vak op school		
Waar ik heel goed in ben		
Waarover ik me de meeste zorgen maak		
Wie ik graag zou ontmoeten		
Mijn lievelingsfilm		
Baan die ik graag wil		
Klusjes waaraan ik de grootste hekel heb		
Waardoor ik het volhoud		

WAT ANDEREN DENKEN

Een andere manier om naar jezelf te kijken is te bedenken hoe andere mensen jou zien – je klasgenoten en vrienden, de andere personen uit je gezin, je leraren en anderen. Hieronder staan een aantal woorden die mensen kunnen gebruiken om jou te beschrijven. Gebruik deze woorden of bedenk zelf andere woorden om de lege vakjes in te vullen.

Wat vinden anderen van mij?

Grappig – Somber – Gelukkig – Intelligent - Achterbaks – Sportief – Verlegen – Verward – Zelfverzekerd – Bijdehand – Boos – Liefdevol - Precies – Verantwoordelijk – Efficiënt – Slonzig - Zorgzaam – Artistiek - Gefrustreerd – Raar – Betrouwbaar – Attent – Nieuwsgierig – Vriendelijk – Bang – Koppig – Dwaas - Slim - Brutaal - Krachtig – Vredesgezind – In de war – Slordig – Netjes

Vul de lege vakjes in!

	Wat anderen van mij vinden
Mijn beste vriend	
Mijn lievelingsleraar	
Mijn ouders	
De leraar van mijn slechtste vak	
Mijn broer(s) of zus(sen)	
De buren	
Mensen die mij niet kennen	
De artsen die mij behandelen	

Brutaal - Koppig – Nieuwsgierig - Maf - Meegaand – Zorgzaam – Gevoelig – Aardig – Optimistisch – Relaxed – Loyaal – Vergevensgezind - Fantasierijk – Logisch denkend – Vastberaden – Betrouwbaar – Emotioneel – Vredesgezind

Je kunt ook naar jezelf te kijken door na te denken over de toekomst – bijvoorbeeld: hoe lang je wilt studeren, wat voor soort baan je wilt, en waar je wilt wonen. Hieronder staan een paar vragen die je jezelf kunt stellen:

Zet een rondje of een kruisje bij het juiste antwoord, en vul de antwoorden in die op jou van toepassing zijn:

School en werk			
Ik ben van plan om naar de middelbare school te gaan	Ja	Misschien	Nee
Ik ben van plan om de middelbare school af te maken	Ja	Misschien	Nee
Ik ben van plan om naar de hogeschool of universiteit te gaan	Ja	Misschien	Nee
Ik ben van plan om te gaan werken als ik volwassen ben	Ja	Misschien	Nee
Wat voor soort werk zou je willen hebben?	……..		

Waar ik woon	
Als ik volwassen ben, wil ik wonen…	
❑	In mijn eigen huis of flat (met huisgenoten of alleen)
❑	Met mijn ouders
❑	Met andere familieleden (broer, zus, tante)
❑	Ergens anders (licht toe): ……..

Zelfstandig zijn			
Als ik volwassen ben, wil ik			
Financieel onafhankelijk zijn (mezelf onderhouden)	Ja	Misschien	Nee
Een auto hebben	Ja	Misschien	Nee
Trouwen of een vaste partner hebben	Ja	Misschien	Nee
Een gezin stichten	Ja	Misschien	Nee
Veel vrienden hebben	Ja	Misschien	Nee

Als je opgroeit met speciale behoeften kom je voor verschillende uitdagingen te staan. Als jonge mensen met een chronische ziekte of beperking deze uitdagingen aangaan, kan dit hen zelfstandiger maken en helpen om een goede baan te vinden. Zij moeten echter wel een aantal dingen doen om te slagen:

- Zelf de touwtjes in handen nemen
- Zelf hun eigen zorg regelen
- Zo fit en zo gezond mogelijk leven

De meeste tieners zeggen dat je op de middelbare school meer verantwoordelijkheden krijgt.

Middelbare scholen zijn vaak veel groter – je hebt verschillende leraren – en je moet je weg vinden van de ene naar de andere klas.

Je bent zelf verantwoordelijk voor je huiswerk.

Leraren en ouders beweren dat middelbare scholieren steeds meer zelf beslissen en veel vrijheid hebben… misschien wel eens te veel vrijheid.

De meeste jongeren weten het wel: “Bij privileges horen verantwoordelijkheden en consequenties.”

Men zegt dat deze verantwoordelijkheden en consequenties nodig zijn als voorbereiding op het leven als volwassene, een baan en een grotere onafhankelijkheid.

Schrijf een aantal dingen op waarvoor jij thuis en op school verantwoordelijk bent. Schrijf ook op welke privileges je krijgt als jij je verantwoordelijkheden neemt en wat de consequenties zijn als je dit niet doet… en of je vindt dat de verantwoordelijkheden en de consequenties redelijk zijn, of niet.

Vul de lege vakjes in!

	Thuis	**Op school**
Verantwoordelijkheden (redelijk/ niet redelijk)		
Privileges (dingen die je mag doen)		
Consequenties (redelijk/ niet redelijk)		

1. Het woordje chronisch betekent 'duurt lang'.
2. Aandoening is een ander woord voor ziekte of handicap.
   Kinderen met een chronische ziekte worden soms "kinderen met speciale behoeften" genoemd. Maar jongeren houden er meestal niet van om "speciaal" te worden genoemd.
3. Gezinnen
   Er zijn allerlei soorten gezinnen. Sommige jongeren wonen bij één of beide biologische ouders. Andere wonen bij adoptie-, pleeg- of stiefouder(s). Weer andere wonen bij één of meer grootouders, andere familieleden of kennissen. Er zijn allerlei soorten ouders en gezinnen. Wanneer de beschrijvingen in de rest van dit boekje niet passen bij jouw gezinssituatie, vervang deze dan gewoon door beschrijvingen die wel passen.
4. Kinderarts – Een dokter die ervoor geleerd heeft om kinderen te behandelen.
5. Huisarts – Een dokter die ervoor geleerd heeft om de eerste zorg te verlenen aan kinderen én aan volwassenen.
6. Internist – Een dokter die ervoor geleerd heeft om volwassenen te behandelen.
7. Huisarts [PCP] – Een dokter die patiënten langere tijd behandelt en weet welke behandeling deze patiënten nodig hebben.
   Een PCP kan veel ziekten zelf behandelen en patiënten helpen om een 'specialist' te vinden als zij speciale onderzoeken of speciale voorzieningen nodig hebben. Iedereen zou een PCP moeten hebben die kan helpen om de behandeling te krijgen die nodig is.
8. Specialist – Een dokter die één soort aandoening of ziekten van één bepaald deel van het lichaam behandelt.
9. Transitie in zorg – Het proces van voorbereiding op het afscheid van je kinderarts en de overstap naar een arts die ervoor geleerd heeft om volwassenen te behandelen.

Je hebt waarschijnlijk van je ouders gehoord dat een kind met een chronische ziekte (zoals suikerziekte, astma, sikkelcelziekte of epilepsie) een hoop regelwerk met zich meebrengt.

Op de volgende bladzijde staan een aantal dingen die ouders voor kinderen met een chronische ziekte doen.

Zet een kruisje bij de dingen die je ouders doen voor jouw gezondheid.

- Mijn ouders of andere familieleden:
  - ❑ Zeggen mij wanneer ik mijn medicijnen moet nemen
  - ❑ Bestellen nieuwe medicijnen als ze op zijn
  - ❑ Maken de afspraken met de dokter
  - ❑ Brengen mij naar de dokter
  - ❑ Gaan samen met mij de spreekkamer in
  - ❑ Vertellen aan de dokter hoe ik me voel
  - ❑ Geven antwoord op de vragen die de dokter stelt
  - ❑ Stellen de dokter vragen over mijn ziekte
  - ❑ Maken aantekeningen van wat de dokter zegt
  - ❑ Onthouden wat de dokter zegt over wat we moeten doen
  - ❑ Geven mij uitleg over mijn gezondheid
  - ❑ Lezen boeken om meer te weten te komen over mijn ziekte
  - ❑ Zoeken informatie over mijn ziekte op internet
  - ❑ Houden een aantekeningenboekje bij met informatie over mijn behandeling (zoals de diagnose, de medicijnen die ik krijg, en de namen en telefoonnummers van de artsen die mij behandelen)
- Noem andere dingen die je ouders doen voor jouw gezondheid:

  .....

OMDAT JE GEEN KIND MEER BENT
… is jouw gezondheid jouw zaak…

Nu je op de middelbare school zit ben je zelf verantwoordelijk voor je huiswerk. Deze verschuiving van de verantwoordelijkheid (van je leraren en je ouders naar jou) heb je nodig om verder te kunnen leren, een baan te vinden en later zelfstandig te kunnen leven.

Omdat je geleerd hebt om meer verantwoordelijkheid te dragen en op school meer dingen zelf te doen, is het een mooi moment om zelf ook meer voor je eigen gezondheid te gaan zorgen.

Je weet dat je zo gezond mogelijk moet leven om te kunnen leren, dingen te ondernemen met je vrienden en vaker te doen wat jij leuk vindt. Op bladzijde «15» heb je een aantal dingen aangekruist die je ouders nu doen voor jouw gezondheid.

Bekijk die lijst nog een keer en bedenk wat je op dit moment kunt doen of dit jaar wilt leren voor een grotere verantwoordelijkheid.

WAT JE KUNT DOEN

NU is het juiste moment om zoveel mogelijk te weten te komen over de behandeling die je nodig hebt. Hieronder staan een paar dingen die je moet kunnen als je op de middelbare school zit.

1. Anderen vertellen hoe je ziekte heet (de diagnose).
2. Een lijst maken van je medicijnen (met de juiste naam), wanneer je ze inneemt en waarvoor.
3. Anderen vertellen wat je moet doen om gezond te blijven (waarschijnlijk heeft je dokter je dat verteld, maar de meeste jongeren gaan ervan uit dat hun ouders dergelijke dingen onthouden).

BEDENK GOED

Als je dingen alleen wilt doen, zoals op schoolreis gaan, winkelen, of bij een vriendje logeren, dan moet je zelf de verantwoordelijkheid voor je gezondheid kunnen dragen. Je moet ook weten wat je moet doen in noodsituaties als je ouders niet in de buurt zijn.

Bekijk de lijst hieronder en zet een rondje om de dingen waarvoor je zelf verantwoordelijker zou kunnen zijn.

1. Mijn medicijnen innemen wanneer dat moet.
2. Nieuwe medicijnen bestellen als ze op zijn.
3. Opbellen om een afspraak met de dokter te maken.
4. Boeken lezen om meer te weten te komen over mijn ziekte.
5. Dingen over mijn ziekte opzoeken op internet.
6. Helpen om een notitieboekje bij te houden met informatie over mijn behandeling.

Schrijf nu enkele andere dingen op waarvoor je meer verantwoordelijkheid zou kunnen nemen:

.....

Misschien is vandaag een goed moment om met je ouders te bespreken dat je meer verantwoordelijkheid voor je eigen behandeling wilt.
Bedenk dat je ouders je waarschijnlijk meer privileges zullen geven als je laat zien dat je zelf meer verantwoordelijkheid neemt.

NU is het juiste moment om voor het volgende bezoek aan de dokter zelf de touwtjes in handen te nemen.
Hieronder staan een aantal dingen die je moet kunnen als je op de middelbare school zit:

1. Praat ook even alleen met de dokter (zonder je moeder, je vader of een andere volwassene).
2. Beantwoord het grootste deel van de vragen die de dokter stelt over hoe jij je voelt en hoe het met je gaat. Het zal je waarschijnlijk opvallen dat artsen je steeds dezelfde vragen stellen als ze je zien.

Schrijf de vragen op die dokters je bij iedere afspraak stellen. Je mag je familie vragen om je hierbij te helpen.

.....

Kies nu één of twee vragen waarop je tijdens de volgende afspraak met de dokter zelf antwoord wilt geven. Laat je ouders weten dat jij deze vragen wilt beantwoorden. Probeer op te schrijven welk antwoord je zou geven.

Schrijf de vragen en antwoorden op.

Als de dokter vraagt: .....

.....

Zou ik kunnen zeggen: .....

.....

Als de dokter vraagt: .....

.....

Zou ik kunnen zeggen: .....

.....

Als je alleen met de dokter bent, kun je over dingen praten die je liever niet wilt bespreken met je ouders erbij.

Daarom is het belangrijk dat je leert om voor jezelf op te komen, de vragen te stellen die voor JOU belangrijk zijn, én te onthouden wat de dokter zegt.

Je kunt je vragen opschrijven en meenemen zodat je ze niet vergeet. Of je geeft het papier aan de dokter, zodat hij de vragen zelf kan lezen.

Schrijf één of meer vragen op over je gezondheid en hoe je gezond kunt blijven. Neem deze vragen mee naar de volgende afspraak met je dokter en STEL ze ook!

.....

.....

Dokters vinden het belangrijk dat hun patiënten alle informatie krijgen die nodig is om gezond te leven. En dokters waarderen het als hun patiënten van tevoren nadenken over de vragen die ze willen stellen en deze vragen meenemen naar het spreekuur.

Sommige artsen vinden het fijn als patiënten hun vragen per email sturen.

Het is soms lastig om te begrijpen en te onthouden wat de dokter zegt. Artsen gebruiken soms moeilijke woorden. Soms praten ze te snel. Soms geven ze je veel te veel informatie. En soms geven ze geen antwoord op jouw vragen. Soms zijn dingen makkelijker te onthouden als je ze kunt lezen, in plaats van dat het alleen maar wordt verteld.

Omdat dokters het echt belangrijk vinden dat hun patiënten alles weten wat nodig is om gezond te leven, moet je het je dokter laten weten als je niet snapt waar hij (of zij) het over heeft…

Als je er niets van begrijpt, kun je bijvoorbeeld zeggen:

- Kunt u mij daar meer over vertellen?
- Wat betekent dat in eenvoudig Nederlands?
- Wilt u me dat nog een keer uitleggen?
- Wilt u dat voor mij opschrijven?
- Waar kan ik hier meer informatie over vinden?
- Kunt u mij iets geven om te lezen?

Wat kun je nog meer doen als je het niet begrijpt?

.....

Het is fantastisch om in de brugklas te zitten: je krijgt nieuwe vrienden en je mag vaker dingen alleen doen. Maar het kan ook lastig zijn: meer verantwoordelijkheden, échte vrienden vinden, en alle veranderingen in je lichaam en je leven. Als je een chronische ziekte hebt en jezelf anders voelt dan anderen, kan het soms nog moeilijker zijn.

Jongeren houden vaak een dagboek bij. Dit helpt hen om met alle veranderingen om te gaan, en om stil te staan bij zichzelf en hun gevoelens. Sommige jongeren schrijven hun gedachten en gevoelens in een schrift, anderen op de computer. Maar ze vinden allemaal dat een dagboek helpt om grip te krijgen op wat er allemaal gebeurt.

Door je gevoelens op te schrijven voorkom je dat je blijft malen over de dingen waarmee je zit.

Door op te schrijven wat je op school wilt bereiken en hoe je meer verantwoordelijkheid voor je eigen behandeling kunt nemen, kun je gerichter te werk gaan en zien welke vorderingen je maakt.
Probeer het eens!
Wat heb je te verliezen?

Toen ik nog geen 16 was, waren mijn ouders intensief betrokken en praatte de arts met mijn ouders over mijn operaties. En ik accepteerde dat. Maar toen ik 16 was gingen de artsen steeds vaker mij praten… en toen ik 18 was, besliste ik zelf.

Jeff

Ik vind het fijn dat ik zelf verantwoordelijk ben voor mijn gezondheid. Dat maakt mij vrij.

Amy

Mijn moeder leerde me hoe ik met zorgverleners moest omgaan en hoe ik hen kan vertellen wat ik nodig heb en wat ik wil, want ik weet zelf het beste wie ik ben en hoe mijn lichaam werkt… en hoe ze mij kunnen helpen.

Laura

Ik vind dat je meer over je toekomst na moet denken, hoe jong je ook bent, zodat je de transitie (naar volwassenheid) makkelijker kunt maken. Een goede gezondheid betekent voor mij dat ik lang en gelukkig leef en dat al mijn dromen uitkomen… en misschien nog wel meer…

Loretta

Als je samen met je ouders bij de dokter zit, zijn er heel vaak dingen die je niet wilt vragen waar je ouders bij zijn. Dan krijg je stress omdat je bang bent voor de reactie van je ouders.

Andrea

Op Eigen Benen Vooruit!

"Omdat je geen kind meer bent; een handreiking over transities in zorg voor jongeren in de brugklas" is een uitgave van het *Health Care Transition Initiative* van het *Institute for Child Health Policy* van de Universiteit van Florida en werd ontwikkeld door *Florida Children's Medical Services Program (Florida Department of Health)* in opdracht van ICHP.

Samenstellers:
John G. Reis, PhD – auteur (ICHP/UF)
Randal Miller – projectcoördinator (ICHP/UF)
Mohine Raum – ontwerper (AUM Studios)

Florida Department of Health, Children's Medical Services
Susan J Redmon, RN, MPH – contractmanager

© 2007 .....