

Inhoud

1. Voorwoord
2. Leven met een chronische ziekte tijdens de zomervakantie
3. Waarom de zomer extra belastend kan zijn
4. Voorbereiding voor de vakantie
5. Medische organisatie en veiligheid
6. Energiebeheer en vermoeidheid
7. Dagstructuur zonder overbelasting
8. Uitstappen plannen met zorgnoden
9. Toegankelijke uitstappen in vlaanderen
10. Broers en zussen: ook zij hebben vakantie nodig
11. Zelfzorg voor ouders en mantelzorgers
12. Noodplanning en crisissituaties
13. Financiële en praktische ondersteuning
14. Zomerchecklist
15. Slotwoord

1. VOORWOORD

Voor mensen met een chronische ziekte betekent de zomer vaak iets anders dan voor veel anderen.

Waar anderen uitkijken naar rust, vrijheid en spontane uitstappen, brengt de zomervakantie voor zorggezinne vaak extra uitdagingen met zich mee. De ziekte neemt immers geen vakantie. Medicatie moet worden toegediend, medische afspraken blijven doorgaan, hulpmiddelen moeten beschikbaar zijn en vermoeidheid of pijn kunnen een grote impact hebben op de dagelijkse activiteiten.

Daarnaast vallen tijdens de zomer belangrijke ondersteunende structuren weg. School, therapieën, begeleiding en aangepast vervoer zijn vaak tijdelijk niet beschikbaar, waardoor mantelzorgers of hulpverleners nog meer verantwoordelijkheden opnemen.

Deze brochure wil iedereen ondersteunen met praktische informatie, herkenning en concrete handvatten om de zomer zo aangenaam en haalbaar mogelijk te maken.

2. LEVEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE TIJDENS DE ZOMER

Wat verstaan we onder een chronische ziekte?

Een chronische ziekte is een langdurige aandoening die voortdurende zorg, opvolging of behandeling vereist.

Voorbeelden zijn:

- diabetes
- mucoviscidose
- epilepsie
- juveniele artritis
- chronische darmziekten
- spierziekten
- metabole aandoeningen
- hartafwijkingen
- neurologische aandoeningen
- zeldzame ziekten

Elke aandoening is anders. Toch herkennen veel gezinnen dezelfde uitdagingen.

Wat verandert er tijdens de zomer?

Tijdens het schooljaar bestaan er vaste routines.

De zomervakantie brengt vaak:

- minder voorspelbaarheid
- meer organisatie thuis
- minder ondersteuning
- meer zorgmomenten voor ouders
- minder mogelijkheden tot herstel

Daardoor kan de belasting voor het hele gezin toenemen.

3. WAAROM DE ZOMER EXTRA BELASTEND KAN ZIJN

Wegvallen van ondersteuning

Veel gezinnen rekenen tijdens het schooljaar op:

- leerkrachten
- zorgcoördinatoren
- therapeuten
- verpleegkundigen
- begeleiders

Wanneer deze ondersteuning tijdelijk wegvalt, neemt de zorgdruk toe.

Weersomstandigheden

Warm weer kan invloed hebben op:

- vermoeidheid
- medicatie
- hydratatie
- pijnklachten
- epilepsie
- ademhalingsproblemen

Houd hier rekening mee bij activiteiten.

Sociale druk

Veel gezinnen ervaren druk om een “leuke vakantie” te organiseren.

Vergelijkingen met andere gezinnen kunnen gevoelens oproepen van:

- frustratie
- verdriet
- tekortschieten
- eenzaamheid

Een aangepaste vakantie is geen mislukte vakantie.