

‘IBD on My Mind’ voor patiënten- organisaties

Adviezen en tips voor patiëntenorganisaties die aan de slag willen met psychosociale zorg voor jongeren met een chronische ziekte of beperking.





Inhoud

1. Wat is 'IBD on My Mind'?	4
1.1 Voor wie?	4
1.2 Wat zijn psychosociale problemen?	5
1.3 Waarom aandacht voor psychosociale zorg voor chronisch zieke jongeren?	5
2. 'IBD on My Mind': voor jongeren	6
3. 'IBD on My Mind': voor ouders/verzorgers	10
4. 'IBD on My Mind': voor zorgprofessionals	11

1. Wat is 'IBD on My Mind'?

Het programma 'IBD on My Mind' richt zich specifiek op het versterken van de eigen regie van jongeren (12-18 jaar) bij psychosociale problemen.

- In de spreekkamer, en daarbuiten.
- Door het geven van adviezen en informatie aan deze doelgroep en de mensen daaromheen (ouders/verzorgers, zorgverleners enzovoort).
- Helpt psychosociale problemen te herkennen.
- Leidt tot meer kennis over psychosociale problematiek.

Juist het (h)erkennen van deze problemen bij tieners/jongeren helpt hen tijdig en om beter met hun ziekte om te gaan.

1.1 Voor wie?

Dit document is voor patiëntenorganisaties die aan de slag willen met psychosociale zorg voor jongeren met een chronische ziekte, of beperking.

4

Crohn & Colitis NL heeft 'IBD on My Mind' ontwikkeld. Het programma richt zich specifiek op jongeren met IBD (Inflammatory Bowel Disease (IBD), in het Nederlands: inflammatoire (ontstekingsachtige) darmziekten. Dit is de meest gebruikte benaming voor chronische ontstekingsziekten in het maag-darmkanaal, zoals de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. De problematiek en thema's waar jongeren met IBD mee te maken krijgen, zijn ook van toepassing op jongeren met andere ziekten. In dit document worden de belangrijkste bevindingen en tips samengevat.

'IBD on My Mind' is ontwikkeld voor:

1. Jongeren met een chronische ziekte, in dit geval IBD
2. Ouders/verzorgers van deze jongeren
3. Zorgverleners van deze jongeren

Sociale problemen: 'De vermoeidheid is best heftig. Ik kan bijvoorbeeld niet drie keer in de week trainen, maar sla altijd een training over. Sommige vriendinnen snappen dit niet en dat maakt me boos.'



Emotionele problemen: 'Ik had net een emotionele uitbarsting. Doordat ik me zo moe voelde, kon ik niet gaan turnen en ik wilde juist zo graag. Ik begon zomaar te huilen. En niet zo'n beetje ook.'

1.2 Wat zijn psychosociale problemen?

Psychische problemen hebben te maken met gevoelens en gedachten. Sociale problemen hebben te maken met andere mensen of instanties. Psychosociale problemen zijn een combinatie van deze twee.

1.3 Waarom aandacht voor psychosociale zorg voor chronisch zieke jongeren?

Niet alleen volwassenen, ook tieners/jongeren hebben te maken met psychosociale problemen. Als er in een zo vroeg mogelijk stadium van de behandeling al oog is voor psychische en sociale problemen, ligt de focus niet alleen op het lichamelijke/medische. Hoe eerder psychosociale steun wordt aangeboden, hoe beter. Hiermee voorkom je ernstige sociale en psychische problemen, en wordt er minder beroep gedaan op dure zorg.

Activiteiten en bevindingen van 'IBD on My Mind'

Binnen 'IBD on My Mind' hebben we verschillende activiteiten uitgevoerd en adviezen en tips opgehaald. De meeste van deze activiteiten en adviezen zijn ook voor jongeren met andere chronische ziekten en beperkingen dan IBD, hun ouders en hun zorgverleners van toepassing. We hebben onze bevindingen en activiteiten per doelgroep (jongeren, ouders/verzorgers en zorgverleners) op een rijtje gezet.

5

'IBD on My Mind': voor jongeren

Met jongeren, voor jongeren

Betrek jongeren - vanaf het begin, zo vroeg mogelijk - bij je projecten voor jongeren. Zij zijn de inhoudelijke experts.

- Geef duidelijk aan wat je van hen verwacht en binnen welk tijdsbestek.
- Neem ze serieus. Laat ze meedenken, meeschrijven, feedback geven, vloggen, vraag hen wat ze willen.
- Beloon de jongeren, bijvoorbeeld met een cadeaubon of een pizza bij een fysieke meeting.
- Praktisch: maak een whatsappgroep aan, dit werkt beter dan mail. Zij hebben zo leuk contact met elkaar en met jou.

Brainstormen

Een project voor jongeren begint bij de jongeren. Vraag hen om input. Nodig een aantal jongeren uit om met elkaar te praten over psychosociale problemen. Waar lopen zij tegen aan, wat helpt hen? Dit levert heel bruikbare informatie op. Bereid een dergelijke bijeenkomst goed voor, geef voldoende ruimte aan de jongeren om hun eigen verhaal te vertellen. Breng een duidelijke structuur aan en bedenk goed wat je uit de bijeenkomst wilt halen. Het is ook prettig om een 'back-up' plan te hebben, bijvoorbeeld een paar stellingen die je achter de hand houdt, voor als het gesprek moeizaam verloopt. Tijdens het gesprek dat wij voerden met jongeren hebben we ons gefocust op het achterhalen van belangrijke thema's wat betreft psychosociale problemen. In de literatuur is hier al veel over bekend, maar wij wilden toetsen of deze thema's voor deze jongeren ook belangrijk waren en wat voor hen de vijf belangrijkste thema's zijn. Daarnaast wilden we de verhalen achter de thema's ontrafelen, concrete situaties horen. Vijf thema's bleken belangrijk.

Vijf belangrijke thema's

1. Acceptatie
2. Toekomstbeeld
3. Lichaamsbeeld
4. Onbegrip/omgang met anderen
5. Vermoeidheid



In de informatietool 'IBD on My Mind' komen deze thema's uitgebreid aan bod. En ook de belangrijke boodschap: Het ligt niet aan jou! Het hoort erbij.

Informatietool psychosociale zorg bij jongeren

Patiëntenfederatie Nederland heeft met een aantal patiëntenorganisaties de informatietool psychosociale zorg voor kinderen ontwikkeld. Het doel van deze patiënten-informatie is om jongeren/kinderen op een begrijpelijke manier te informeren over de zorg voor psychosociale problemen bij kinderen/jongeren met een ziekte of beperking. Andere patiëntenorganisaties kunnen deze tool 'overnemen en geheel naar eigen inzicht idee inrichten, zoals de informatietool 'IBD on My Mind'



Onze tips:

1. De belangrijkste onderwerpen komen van de jongeren zelf. Brainstormen met hen geeft veel input. De jongeren komen met de onderwerpen en daarmee sluiten ze aan bij de belevingswereld van jongeren en waar jongeren mogelijk tegenaan lopen.
2. Gebruik 'echte voorbeelden' die de jongeren zelf naar voren hebben gebracht
3. Maak filmpjes, vlogs, animaties of podcasts. Dit spreekt jongeren aan en zorgt voor herkenbaarheid.
4. Houd de teksten kort en laat jongeren alles tegenlezen.

Vlogs

Vlogs die ervaringsdeskundige jongeren zelf hebben gemaakt, spreken andere jongeren aan. Daarnaast kun je deze filmpjes/vlogs ook goed voor webinars en nascholing van professionals gebruiken. Deel de vlogs op je social media kanalen waar jongeren zelf actief op zijn. Benieuwd naar de vlogs die de jongeren voor 'IBD on My Mind' hebben gemaakt?

Bekijk deze onder de volgende thema's:

 **Acceptatie**



 **Onbegrip**



 **Toekomstbeeld**



 **Lichaamsbeeld**



 **Vermoeidheid**



Toekomst: **'Ik heb bewust gekozen voor de PABO, waarvan ik weet dat ik een baan krijg waarbij ik makkelijk naar de wc kan.'**



Tips voor het maken van vlogs:

- Zorg voor een goede briefing met informatie over de thema's waarover ze gaan vloggen. Geef duidelijk aan wat je van hen verwacht.
 - Film niet te lang achter elkaar. Uiteindelijk worden kleine stukjes film van verschillende mensen aan elkaar gemonteerd. Maximale lengte van een vlog is 2 minuten.
 - Is het geluid goed/verstaanbaar?
 - Film je op 1080p? Het liefst zo min mogelijk je selfiecamera. Deze heeft vaak een wat mindere kwaliteit.
 - Vraag anderen die je filmt vooraf of ze het goed vinden dat je hen filmt.
- Laat de jongeren alleen vloggen over het thema waar ze zelf mee te maken hebben gehad, thema's die dicht bij hen liggen.
- Laat de jongeren op hun eigen manier vloggen. Vraag welke filmpjes, reels zij zelf graag bekijken, waar zij inspiratie van krijgen.
- Laat jongeren ook sfeerbeelden filmen die wat extra's kunnen toevoegen aan hun vlog. Bijvoorbeeld beelden van 'onderweg', 'omgeving waar ze zijn', mooie dingen/droevige dingen die ze tegenkomen (om emoties te versterken).

Hulp: **'Ik had het gevoel dat mijn klasgenoten er niets van begrepen. De ene dag was ik ziek. De andere dag gewoon op school. De maatschappelijk werker heeft me toen geholpen. Samen met haar heb ik een spreekbeurt gemaakt. Daardoor weet mijn klas nu wat mijn ziekte is en wat ik wel en niet kan.'**



‘IBD on My Mind’: voor ouders/verzorgers

Het hebben van een chronische ziekte of beperking heeft onvermijdelijk impact op het leven van jongeren. Een kind heeft misschien pijn of kan niet meer alles doen wat leeftijdsgenoten wel kunnen. Het mist bijvoorbeeld school of moet een dieet volgen. Als kinderen in de pubertijd zitten en op zoek gaan naar de eigen identiteit, moeten ouders hun kind steeds meer loslaten. Dit kan moeilijk zijn, bijvoorbeeld omdat het kind minder zelfstandig is als gevolg van de ziekte of omdat ouders zich zorgen maken over de gezondheid of het welzijn van hun kind. Misschien zijn ze bang dat hun kind zijn of haar dieet niet volgt, doktersadviezen negeert, of beslissingen neemt die onverstandig zijn vanwege de ziekte. Daarnaast kunnen kinderen depressieve gevoelens of angstgevoelens ontwikkelen.

Webinar en gespreksgroepen

In webinars of gespreksgroepen kun je ouders adviezen en de informatie geven waar ze naar op zoek zijn. Daarnaast helpt het ouders als ze andere ouders spreken. Over problemen van hun kind, maar ook over problemen die de ouders zelf ervaren vanwege de ziekte van hun kind.

Belangrijke onderwerpen voor ouders:

- Bezorgdheid en puberteit. Hoe ga je om met een puber die het liefst doet alsof er niets aan de hand is? Terwijl hij of zij qua conditie en leefstijl niet mee kan komen met leeftijdsgenoten. Moet je ingrijpen of het kind het zelf laten ervaren?
- Vermoeidheid/gebrek aan energie.
- Combinatie chronisch ziek zijn en school.
- De scheidslijn tussen pubergedrag en beperkingen vanwege de ziekte.
- Zorgen om medicijngebruik.
- Moeite met acceptatie van de ziekte.

Tips voor organiseren webinar

- Laat een jongere tijdens het webinar zelf vertellen wat er speelt en wat jongeren van ouders verwachten.
- Als spreker kan je denken aan een kinderpsycholoog of kinderarts.
- Geïnteresseerd in het webinar dat Crohn & Colitis NL organiseerde?

Je kan dit webinar terugkijken .



Tips voor organiseren gespreksgroep

- Laat een ervaringsdeskundige en een professionele coach de gespreksgroepen leiden. Ouders kunnen soms emotioneel worden en het is dan fijn als er een professional aanwezig is.
- Denk goed na over de groepsindeling, bijvoorbeeld net de diagnose gesteld, al langer de diagnose, indeling leeftijdsgroepen, bijvoorbeeld basisschool, onderbouw middelbare school, bovenbouw middelbare school. Dit zorgt voor meer herkenning.

‘IBD on My Mind’: voor zorgprofessionals

Voor zorgprofessionals kan je een (na)scholing organiseren. Probeer binnen een bestaand programma (bijvoorbeeld een congres) ruimte te krijgen om een deel van het programma te verzorgen. Op die manier is accreditatie vaak geregeld en heb je voldoende toehoorders.



Tips om zorgprofessionals te interesseren voor scholing over psychosociale problemen bij jongeren:

- Een ervaringsdeskundige meenemen om haar/zijn verhaal te vertellen (bijvoorbeeld in de vorm van een tweegesprek/interview). Dit heeft vaak veel impact.
- Een kinderpsycholoog kan iets vertellen over:
 - Hoe werkt het puberbrein en wat is de wisselwerking met een chronische ziekte?
 - Hoe herken je psychosociale problemen bij jongeren?
 - Bespreken van psychosociale gevolgen/emoties en bieden van laagdrempelige ondersteuning, en waar nodig verwijzen naar gespecialiseerde psychosociale zorg.

Wat kan je zorgprofessionals meegeven tijdens scholing?

Zorgprofessionals die op de kinderafdeling in het ziekenhuis werken, spreken veel kinderen en jongeren. De volgende tips van een kinderpsycholoog kunnen helpen om deze gesprekken zo goed mogelijk te voeren.

1. Hoe voer je een gesprek met kinderen/jongeren in de spreekkamer

- Contact opbouwen
 - Aansluiten bij leeftijdsniveau en functioneren
 - Wie is het kind buiten de ziekte? Interesses, gezin, sociaal, school, wat leuk, wat niet leuk
- Neutraal reageren
- Gebruik woordkeus van kind
- Vertragen: rustig luisteren, samenvatten en erkenning bieden
- Betrek kind bij vervolgstappen:
 - Wat zijn de opties?
 - Stem af wat je gaat doen

Beter niet:

- Oordelen
- Interpretieren
- Snelle conclusies
- Zonder overleg vervolgstappen zetten

2. Wat bespreek je tijdens het gesprek met kinderen/ jongeren in de spreekkamer

- Vragen naar actuele klachten
- Vragen naar invloed ziekte op dagelijks leven
 - Lukt het een beetje met de dingen die je graag doet?
 - Zijn er dingen die je niet meer doet?
 - Hoe reageren anderen? Hoe is dat voor jou?
- Zijn er dingen waar je vragen over hebt, of je zorgen over maakt?
- Geef beknopte psycho-educatie:
 - Bij jouw ziekte kan het zijn dat...
 - Dit ligt niet aan jou, maar hoort bij de ziekte/is ook niet zo gek als...
- Normaliseer eventuele psychosociale klachten:
 - Sommige kinderen voelen zich weleens ... bij hun ziekte, herken je dat?
 - Andere kinderen van jouw leeftijd vertellen weleens dat ...

3. Wanneer moet een zorgprofessional hulp inschakelen

- Wanneer daar behoefte aan is
- Bij klachten die aanhouden
- Als functioneren wordt belemmerd:
 - school/werk
 - sociaal
 - gezin
 - lichamenlijk



Crohn & Colitis NL

Houttuinlaan 4b
3447 GM Woerden

0348 - 432 920

(Algemene nummer op maandag t/m donderdag
van 10.00 tot 14.30 uur)

0348 - 420 780

(Ervaringsdeskundigenlijn op maandag t/m donderdag
van 10.00 tot 12.30 uur)

info@crohn-colitis.nl

www.crohn-colitis.nl

Volg ons op social media



Foto's: Joris Aben

IBD on My Mind is financieel mogelijk gemaakt met de
ZonMW-KIDZ subsidie.

Dank aan Jongeren expertgroep: Yanniek, Bianca, Jeda, Marlyn
voor hun medewerking aan *IBD on My Mind*

2023 ©Crohn & Colitis NL

2023 ©Crohn & Colitis NL