

Net als jij

betekenisvolle transitie informatie in de revalidatiezorg voor en door jongeren



Dit project richt zich op jongeren met spina bifida, cerebrale parese (CP) en een aanlegstoornis of amputatie van het been, die onder behandeling zijn bij De Hoogstraat Revalidatie en het UMCU.

Een initiatief van:



De transitie: overstappen naar de volwassenenzorg

Jongeren met een chronische aandoening of een ontwikkelingsbeperking die ontstaan is op de kinderleeftijd, maken tussen hun 16^e en 20^e jaar de transitie naar volwassenenzorg. Volwassen worden en bovendien overstappen naar de zorg voor volwassenen stelt jongeren, ouders en zorgverleners voor grote uitdagingen. In deze transitiefase is het belangrijk dat jongeren zich zelf eigenaar gaan voelen over hun eigen gezondheid en zoveel als mogelijk autonoom gaan handelen in hun zorgproces. Betekenisvolle informatie die zorgt voor verbinding kan hierbij helpen. Het is belangrijk dat de doelgroep zich hierin echt herkent. Voor jongeren is het nodig dat zij voorbeelden zien die "net als zij" zijn, en dat de vorm en inhoud aansluiten bij hun belevingswereld.

In de transitiezorg gaat het om de driehoek van zorgverleners, jongeren én hun ouders. Tijdens de kinderleeftijd speelt de ouder een primaire rol in de zorg voor het kind. Als hun kind ouder wordt, moeten ze leren hun kind los te laten en vertrouwen te hebben in hun kind. Er is dan meer ruimte nodig voor de autonomie van het kind/de jongere. Het meer loslaten kan door zowel de ouders als de zorgverlener actief worden gestimuleerd. Wetenschappelijk onderzoek laat zien dat dit beter gaat met informatie die wat betreft inhoud en vorm aansluit bij de behoefte van de jongere. Dus wat voor en met hen gemaakt is. Daarom willen we in het project 'Net als jij' betekenisvol informatiemateriaal ontwikkelen van, voor én door de doelgroep zodat het optimaal aansluit en herkenning geeft. Enerzijds voor de doelgroep jongeren zelf en anderzijds voor hun ouders. Zodat het gesprek tussen ouders en jongeren en tussen jongeren en zorgverleners op gang gebracht wordt.

Van, voor en door de doelgroep: jongeren

Om goede informatie te maken die optimaal aansluit bij de behoefte van de doelgroep, is het belangrijk dat de doelgroep nauw betrokken wordt bij de ontwikkeling ervan. In het 'Net als jij' project willen we dat op twee niveaus van de participatieladder doen. Op het niveau van raadpleging: in de eerste fase van het project willen we de ervaringen van jongeren op aandoening specifiek niveau in kaart brengen. Dit doen we door een focusgroepgesprek met een aantal jongeren (per diagnosegroep spina bifida, cerebrale parese, aanlegstoornis/amputatie van het been), de thema's uit deze gesprekken vormen de basis voor de verdere invulling van de producten. Vervolgens wordt een groep jongeren betrokken bij de ontwikkeling van de producten. Met deze co-creatie groep maken we verschillende informatie-uitingen. Jongeren spelen ook zelf een rol in deze uitingen. Andere jongeren testen daarna het materiaal en koppelen terug hoe zij het hebben ervaren. Tenslotte spelen jongeren een rol in de uitrol. Een aantal wordt namelijk 'ambassadeur' en verspreiden bijvoorbeeld via social media, de in het project ontwikkelde informatie.

Tweede doelgroep: ouders

De ouders als ervaringsdeskundigen hebben ook een nadrukkelijke plek in het project. Ook bij hen wordt eerst de behoefte geïnventariseerd en zij co-creëren mee aan informatiemateriaal voor andere ouders. De informatie die voor de ouders wordt ontwikkeld is afgestemd op die van de jongeren.

Wat gaan we maken?

Het gaat in dit project om het ontwikkelen van verschillende soorten informatie-uitingen met een aandoening overstijgend thema (zoals vriendschappen/ intieme relaties, studie en werk, zelfstandig wonen) maar aandoening specifiek gemaakt, gericht op het psychosociale deel

Samenvatting

dat opgepakt kan worden binnen de revalidatiezorg. De vorm van de informatie-uitingen is ook van belang. Zo kunnen we bv testimonials maken, waar jongeren zelf vertellen waar ze tegen aan lopen en hoe ze dat oplossen. Net als (korte) animatiefilmpjes waar onderwerpen met humor of een kwinkslag worden aangesneden, passend bij de doelgroep. Maar ook een digitale kennisquiz (bijvoorbeeld via Kahoot) en power point presentaties, die de jongeren ook zelf kunnen gebruiken, zijn mogelijk.

Er komt informatie voor ouders die aansluit bij de informatie die aan de jongeren wordt gegeven. Daarnaast wordt er 'brug materiaal' ontwikkeld. Bijvoorbeeld kletsplaten (geïnspireerd op de boeken van Michal Janssen zie ook: Link naar Kletsboek), of kaartspelletjes (zoals van voorbeeld pubercoachkaarten), die ouders en kinderen aanzet om met elkaar het gesprek aan te gaan over bepaalde onderwerpen.

Al het in dit project ontwikkeld informatiemateriaal komt op een 'landingspage': een website te staan. Dit is een neutrale site, zodat hier goed gebruik gemaakt van kan worden door andere revalidatiecentra en andere instanties. De uitstraling van de site is net als het project: van, voor, door de doelgroep. In het communicatieplan wordt opgenomen hoe het materiaal in de dagelijkse, gebruikelijke zorg kan worden ingezet. Zowel bij De Hoogstraat, en het UMCU/WKZ in Utrecht als daar buiten.

Jongeren en ouders kunnen deelnemen in 1 of meerdere van onderstaande groepen.

Werkgroep

De werkgroep bestaat uit drie jongvolwassenen vanuit de doelgroep patiënten (voor iedere diagnosegroep één), een projectleider van Curias, een onderzoeker (van Curias), twee kinderrevalidatie-artsen vanuit revalidatiecentrum Hoogstraat en het UMCU/WKZ te weten Iris van Wijk (expertise aanlegstoornissen/amputatie), Marjolein Verhoef (expertise spina bifida). Kinderrevalidatiearts prof. dr. Jan Willem Gorter (expertise cerebrale parese) die nu in Canada werkt, veel internationale ervaring heeft en de *transition doctor* heet) neemt ook deel aan de werkgroep. De werkgroep zorgt voor de dagelijkse uitvoering van het project, ziet toe op de voortgang en houdt de planning en het doel voor ogen.

Focusgroep

Per diagnosegroep (cerebrale parese, spina bifida en aanlegstoornis/amputatie been) wordt er onder begeleiding van een professionele gespreksleider een (online) focusgroepgesprek gehouden. Daarnaast vindt er ook een gesprek met ouders onderling plaats. De informatie wordt anoniem verwerkt. De thema's die hieruit naar voren komen worden gebruikt als basis voor de te ontwikkelen producten.

Co-creatie groep jongeren

Met deze co-creatie groep maken we de verschillende informatie uitingen. Andere jongeren testen daarna het materiaal en koppelen terug hoe zij het hebben ervaren.

Co-creatie groep ouders

Met deze co-creatie groep maken we bovengenoemde informatie uitingen voor andere ouders. Ook hier wordt het materiaal getest door andere ouders. De informatie die voor de ouders wordt ontwikkeld is afgestemd op die van de jongeren.

Soepeler door de transitiefase

Het beoogde effect van het 'Net als jij' betekenisvol informatiemateriaal, dat ontwikkeld is voor én door de doelgroep, is dat het optimaal aansluit en herkenning geeft. Enerzijds voor de doelgroep jongeren zelf en anderzijds voor hun ouders. Zodat het gesprek tussen ouders en jongeren en tussen jongeren en zorgverleners op gang gebracht wordt. Met als beoogd effect vergroting van de autonomie en de eigen regie bij de jongeren en dat zij soepeler de transitiefase doorkomen. Dat ouders zich bewust worden van mechanismen die bij hen kunnen spelen, zoals moeite met loslaten of vertrouwen krijgen in de kracht van hun kind. Zorgverleners kunnen door de diverse informatieproducten makkelijker het gesprek aangaan en eventueel hun zorg aanpassen op specifieke behoeften en jongeren en hun ouders helpen met elkaar in gesprek te gaan.

Het project is gestart op 16 september 2020 en eindigt op 16 maart 2022.