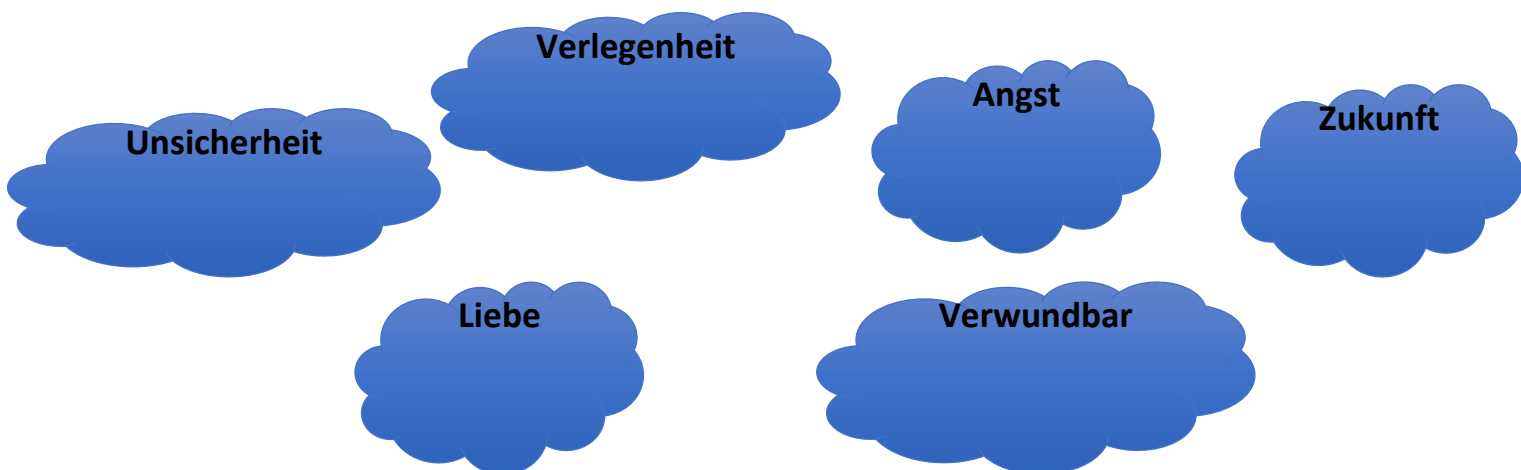


„Dealing with challenging adolescents with IBD–der Umgang mit jugendlichen IBD-Patienten“

Bei der diesjährigen ECCO 2019 in Kopenhagen entschied ich mich im Vorfeld für die Anmeldung zum 6. P-ECCO Educational Course (pädiatrischer Bildungskurs) für IBD Nurses, Kinderärzte, Ärzte und Chirurgen.

In meinem Bericht möchte ich Ihnen einen Einblick über den Inhalt des Kurses mitteilen und ein wenig erläutern und vielleicht auch Ihr Interesse wecken.

Vielen Dank an die 4 Referenten aus Großbritannien und den Niederlanden für die interessanten Vorträge.



FA-CED e.V.

Uferstraße 3 32423 Minden

Telefon-Nr. 0571-3855477
Fax-Nr. 0571-95193704
E-Mail: phartmann@fa-ced.de
Homepage: www.fa-ced.de

Sparkasse Bad Oeynhausen - Porta Westfalica
IBAN DE75 4905 1285 0001 0333 98
BIC WELADED1OEH
Vereinsregister Bad Oeynhausen (VR 1002)

Begonnen hat der Kurs mit der Lebensgeschichte einer 28jährigen jungen Frau die im Alter von 13 Jahren an Morbus Crohn erkrankt ist. Ihr Lebensmotto „Ich bin ein schwieriger Patient – aber ich möchte ein normales Leben leben“.

Normal war ihr Leben und ihr Alltag bis zum heutigen Datum leider nicht. Es ist geprägt von Angst, Unerfahrenheit, Verlegenheit, Unwissen, Pubertät, Non-Compliance und falsche Hoffnungen wurden geweckt.

Doch ihren Lebensmut hat sie in all dieser Zeit nicht verloren. Sie hat eine sehr schwer verlaufende Form des Morbus Crohn mit ösophagialen Befall, rezidivierenden Fisteln, Geschwüre, Medikamentenunverträglichkeit, Therapieversagen usw. Ihr Zustand ist ein dauerhaftes Ileostoma, Ösophagusstenosen mit geplanten Dilatationen alle 4-6 Wochen.

Die Bilder in ihrer Präsentation zeigten eine attraktive junge Frau, auf reisen, mit Familie, auf dem College, mit Freunden, im Bikini, beim Surfen, beim Tauchen, am Strand – doch erwähnte sie immer wieder, dass der Schein auch trügen kann. Denn niemand kann uns sagen oder weiß, wie es in all den Jahren in ihr aussah.

S

Sie war ein 15jähriges pubertierendes Mädchen für das sich von heute auf morgen ihr ganzes Leben änderte. Einsamkeit,

Angst, Sturheit, kein Vertrauen zu den Ärzten, Zukunftsängste, Verlust von Freunden, Unverständnis, wer wird mich lieben, ist man ehrlich zu mir- all diese Gedanken prägten ihren Leidensweg zusammen mit ihrer Erkrankung.

Doch gemeinsam mit Ihrer Familie fand sie einen Weg mit all dem erwachsen zu werden und in eine Zukunft zu blicken. Eine Zukunft mit Liebe, Vertrauen und zu wissen egal was noch kommen mag ich muss diesen Weg nicht alleine weiter gehen, denn meine Erkrankung ist ein Teil von mir und begleitet mich auf Schritt und Tritt, ein Leben lang.

Nach diesem sehr emotionalen Vortrag ging es weiter mit ärztlichen Vorträgen und Vorträgen von IBD Nurses aufbauend auf diese Geschichte.

Jedoch sprechen die Ärzte oft eine andere Sprache gegenüber Ihren IBD-Patienten als die IBD-Nurses.

Viele Dinge werden kurz und knapp ausgesprochen oder es wird mit vielen Fremdwörtern um sich geworfen, die unverständlich für die Beteiligten sind. Die IBD-Patienten und ihre Angehörigen/Partner sind in diesen außergewöhnlichen Situationen oft überfordert sind.

FA-CED e.V.

Uferstraße 3 32423 Minden

Telefon-Nr. 0571-3855477

Fax-Nr. 0571-95193704

E-Mail: phartmann@fa-ced.de

Homepage: www.fa-ced.de

Sparkasse Bad Oeynhausen - Porta Westfalica

IBAN DE75 4905 1285 0001 0333 98

BIC WELADED10EH

Vereinsregister Bad Oeynhausen (VR 1002)

Die Ärzte wünschen sich von Ihren Patienten Compliance und Einhaltung ihrer Therapie...

- nicht mehr Rauchen!
- Regelmäßige Einnahme der Medikamente
- Entwöhnung von Cortison
- Zustimmung von OPs bei Notwendigkeit.
- Und vieles mehr.

Es wurde uns in den Vorträgen klar gemacht wie wichtig motivierende Gesprächsführung ist - **Motivational Interviewing (MI)**.

Um dies umzusetzen benötigen wir Vertrauen, Akzeptanz, Geduld, Zeit, Interesse, Empathie, Wissen/Fachkompetenz und motiviertes Personal.

Stellen sie offen Fragen, setzen sie sich gemeinsame Ziele, nehmen sie Anteil an den Problemen, Kummer...

Wie wir alle aus eigener Erfahrung wissen vertrauen uns die Jugendlichen oder Kinder ohne Anwesenheit von Arzt/Ärztin und Familie oftmals Dinge an, die sie denken, nur mit uns den IBD-Nurses besprechen zu können.

Daher ist es sehr wichtig das Vertrauen ihrer IBD-Patienten zu bekommen, finden Sie eine Basis, einen gemeinsamen Weg

FA-CED e.V.

Uferstraße 3 32423 Minden

Telefon-Nr. 0571-3855477

Fax-Nr. 0571-95193704

E-Mail: phartmann@fa-ced.de

Homepage: www.fa-ced.de

Sparkasse Bad Oeynhausen - Porta Westfalica

IBAN DE75 4905 1285 0001 0333 98

BIC WELADED1OEH

Vereinsregister Bad Oeynhausen (VR 1002)

um diesen miteinander zu gehen. Aber mit einer nötigen Distanz.

Wir IBD-Nurses sprechen eine andere Sprache, oder lassen uns auf die Sprache der Jugendlichen und Kinder ein, hören ihnen aufmerksam zu, geben ihnen das Gefühl der Geborgenheit und des Vertrauens.

Bestätigen Sie die Jugendlichen, Kinder wenn sie versuchen kleine Schritte alleine zu gehen und sich langsam von ihrer Familie abnabeln. Sprechen sie Lob aus, stärken sie Sie.

Leider müssen wir auch immer wieder mit Nichteinhaltung von Terminen rechnen, Verweigerung der Medikamenteneinnahme, Ablehnung, Diskrepanz und Sturheit. Denn jeder möchte seine Jugend, Freiheit, Freizeit ohne Einschränkungen genießen und nicht unter ständiger Beobachtung stehen.

Geben Sie nicht auf, haben Sie Geduld – gemeinsam finden wir alle den richtigen Weg.

Wenn Sie Besuch von Ihren IBD-Patienten bekommen in der Praxis oder Klinik, aber, nicht weil ein Termin vereinbart ist

FA-CED e.V.

Uferstraße 3 32423 Minden

Telefon-Nr. 0571-3855477
Fax-Nr. 0571-95193704
E-Mail: phartmann@fa-ced.de
Homepage: www.fa-ced.de

Sparkasse Bad Oeynhausen - Porta Westfalica
IBAN DE75 4905 1285 0001 0333 98
BIC WELADED1OEH
Vereinsregister Bad Oeynhausen (VR 1002)

oder Untersuchungen anstehen, sondern **NUR** weil man Ihnen den Freund oder Freundin vorstellen möchte.

Eine Mail aus dem Urlaub, es geht mir gut. Liebe Grüße...

Ein Anruf, mir geht es viel besser, ich war mit Freunden im Kino auf einem Konzert oder im Schwimmbad.

Dann können Sie sicher sein, sie haben alles richtig gemacht und den gemeinsamen Draht-Verbindung zu einander gefunden.

Saarbrücken, 26.03.2019

Tanja Fischer

t.fischer@fa-ced.de

FA-CED e.V.

Uferstraße 3 32423 Minden

Telefon-Nr. 0571-3855477

Fax-Nr. 0571-95193704

E-Mail: phartmann@fa-ced.de

Homepage: www.fa-ced.de

Sparkasse Bad Oeynhausen - Porta Westfalica

IBAN DE75 4905 1285 0001 0333 98

BIC WELADED10EH

Vereinsregister Bad Oeynhausen (VR 1002)