

Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland

OMVANG, SAMENSTELLING
EN PARTICIPATIE

Lineke van Hal

Bas Tierolf

Maaïke van Rooijen

Marlinda van der Hoff



Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland: Omvang, samenstelling en participatie

Auteurs:

Dr. Lineke van Hal
Drs. Bas Tierolf
Dr. Maaike van Rooijen
Marlinda van der Hoff, Msc.

Met medewerking van:

Drs. Tineke Meulenkamp
Femke Stoutjesdijk, Msc.
Dr. Marian van der Klein
Milou van Kats
Nathalie Hoekstra

Utrecht, April 2019

Begeleidingscommissie:

Dr. Mieke Cardol (Lector Hogeschool Rotterdam)
Drs. Cees van Eijk (Programmacommissie FNO ZeP)
Eline van der Meulen, Bsc. (Jongerenpanel ZeP)
Mr. Drs. Bert Kuipers (Programmaleider FNO ZeP)
Dr. Jan Peter Rake (Kinderarts Beatrix Kinderziekenhuis)
Drs. Tijs van Gorp (Vektis)

Met veel dank aan:

Het Jongerenpanel ZÉP:

Amy, Bas, Bente, Celine, Eline, Elise, Femke, Jelmer, Jet, Jorik, Kayleigh, Lauren, Lisa, Manon, Mariëtte, Matthijs, Noortje, Rik, Robin, Sanne, Wen Xing en Ysabel.

De kinderen die foto's over hun leven gemaakt hebben:

Bow, Graierny, Jasmijn, Mirthe, Rico en Ryan.

De ouders die met ons in gesprek zijn gegaan over het leven van en met kinderen met een chronische aandoening.

Alle kinderen, jongeren en ouders die de vragenlijst voor dit onderzoek ingevuld hebben.

Kinderartsen Dr. Jan Peter Rake en Prof. Dr. Leontine Kremer voor hun belangeloze bijdrage aan de categorie-indeling en de specificering van de aandoeningen per categorie. Hun kennis en ervaring was zeer waardevol in het deelonderzoek naar de omvang en samenstelling van de groep kinderen en jongeren met een chronische aandoening.

inhoud

Samenvatting	4	4.2 Methoden van onderzoek	71
1 Inleiding	8	4.3 Leven met een chronische aandoening vanuit jongerenperspectief: een 'brede definitie'	72
1.1 Aanleiding en doel onderzoek	8	4.4 Prioritering en duiding vanuit jongeren- en ouderperspectief	73
1.2 Definiëring jongeren met een chronische aandoening	10	4.5 Meedoen vanuit kinderperspectief	80
1.3 Onderzoeksvragen en onderzoeksopzet	13	5 Conclusies en aanbevelingen	84
1.4 Leeswijzer	14	5.1 Conclusies	84
2 Omvang en samenstelling van de groep kinderen en jongeren met een chronische aandoening	16	5.2 Aanbevelingen	86
2.1 Verantwoording en methode	16	Referenties	89
2.2 Totaalcijfers	20	Bijlage 1: Referenties verkenning definities chronische aandoening	90
2.3 Meest voorkomende chronische aandoeningen	22	Bijlage 2: Uitgebreide verantwoording berekening omvang en samenstelling	92
2.4 Chronische aandoeningen met grote urgentie vanuit jongerenperspectief	28		
2.5 Chronische aandoeningen per categorie	30		
2.6 Conclusies	48		
3 Participatie van kinderen en jongeren met een chronische aandoening	49		
3.1 Methoden van onderzoek	49		
3.2 Resultaten vragenlijstonderzoek	50		
3.3 Conclusies	67		
4 kinderen, jongeren en ouders aan het woord	71		
4.1 Inleiding	71		

Samenvatting

Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland: Omvang, samenstelling en participatie

Het is belangrijk dat alle kinderen en jongeren mee kunnen doen, op school, met sport of door werk. Ook als er sprake is van een ziekte of beperking die lang duurt of regelmatig terugkomt. Om een actueel beeld te krijgen van kinderen en jongeren met een chronische aandoening, heeft het Verwey-Jonker Instituut met subsidie van FNO Zorg voor Kansen onderzoek gedaan naar:

1. de actuele omvang en samenstelling van de groep kinderen en jongeren (0 t/m 25 jaar) in Nederland met een chronische aandoening;
2. de impact van chronische aandoeningen bij kinderen en jongeren tot en met 25 jaar in Nederland op de thema's zorg, school, werk, sport en kracht – in vergelijking met hun gezonde leeftijdsgenoten.

In dit kader zijn...

... de omvang en samenstelling berekend van de groep kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland.

... ruim 1300 kinderen en jongeren bereikt met een vragenlijst. 1/3 van die steekproef bestond uit kinderen en jongeren met een chronische aandoening. Voor kinderen van 3 t/m 9 jaar is de vragenlijst door hun ouders ingevuld. Jongeren van 10 t/m 25 jaar hebben de vragenlijst zelf ingevuld.

... verdiepende gesprekken gevoerd met jongeren met een chronische aandoening en ouders van kinderen met een chronische aandoening.

... foto's gemaakt door en besproken met kinderen met een chronische aandoening.

... eerste bevindingen besproken met beleidsmakers, beleidsbeïnvloeders, onderzoekers en jongeren via participatieve onderzoeksmethoden.

In deze samenvatting staan de belangrijkste resultaten van dit onderzoek weergegeven. De cijfermatige kernboodschappen zijn in zeven factsheets op een rijtje gezet. Het hele onderzoek staat beschreven in het onderzoeksrapport.

Omvang en samenstelling

De omvang en samenstelling van de groep kinderen en jongeren met een chronische aandoening is gebaseerd op het aantal kinderen en jongeren van 0 t/m 25 jaar, bij wie:

1. de diagnose is gebaseerd op medisch wetenschappelijke kennis en gesteld kan worden met reproduceerbare en valide methoden of met instrumenten die voldoen aan professionele standaarden;
2. er sprake is van aandoeningen die langer aanhouden dan 3-6 maanden of vaker dan drie keer in een jaar terugkomen; en/of
3. er sprake is van langdurig medicijngebruik, behandelingen en/of hulpmiddelen die aan bepaalde diagnoses of aandoeningen zijn gekoppeld.

Kinderen en jongeren met een verstandelijke handicap zijn niet meegenomen in deze omvang studie, met uitzondering van de groep die daarnaast ook een andere chronische aandoening heeft, die wel binnen de hier beoogde doelgroep past.

Ruim 1 op de 4 kinderen en jongeren heeft een chronische aandoening

In dit onderzoek worden voor de eerste keer alle kinderen en jongeren van 0 t/m 25 jaar met een chronische aandoening nauwkeurig geteld op basis van verzekeringsgegevens. Dit leidt tot de conclusie dat in 2018 in Nederland ruim 1,3 miljoen kinderen en jongeren te maken hebben met een chronische aandoening. Dat is ruim 1 op de 4 kinderen en jongeren in Nederland. Het gaat om aandoeningen zoals diabetes, reuma, taaislijmziekte, astma, eczeem maar ook psychische aandoeningen zoals ADHD en depressie.

Omvang in vergelijking met eerder onderzoek

Om wat te kunnen zeggen over de omvang van de groep kinderen en jongeren met een chronische aandoening, is het nodig om gegevensbestanden te raadplegen. In eerder onderzoek van Mookink en collega's uit 2007, is dat gedaan op basis van de informatie die toen beschikbaar was. Daar kwam uit naar voren dat er 500.000 kinderen t/m 18 jaar in Nederland zijn met een chronische aandoening. Om wat te kunnen zeggen over een grotere groep jongeren (namelijk t/m 25 jaar) heeft FNO vervolgens het aantal van 700.000 als uitgangspunt genomen. Deze aantallen (500.000 en 700.000) zijn ruwe schattingen op basis van gegevens van patiëntenorganisaties, landelijke enquêtes en specifiek onderzoek ten behoeve van specifieke doelgroepen. In ons huidige onderzoek is gebruik gemaakt van één bron waarin een groot aantal databestanden samenkomen. Hierdoor hebben we nauwkeurig kunnen tellen om hoeveel kinderen en jongeren het gaat. Doordat we in dit huidige onderzoek voor een andere benadering hebben gekozen, kunnen de aantallen niet goed met elkaar vergeleken worden. Op basis van ons onderzoek kan dan ook niet gezegd worden dat de groep kinderen en jongeren met een chronische aandoening verdubbeld is. Er lijkt eerder sprake van een onderschatting van het totale aantal in het onderzoek uit 2007.

Meest voorkomende chronische aandoeningen

Astma is de meest voorkomende aandoening, 4,6% van de kinderen en jongeren in Nederland heeft hier mee te maken, gevolgd door angst – en stemmingsstoornissen (4,1%), ADHD (3,6%), buikpijn (2,8%) en eczeem (2,8%). Welke aandoeningen het meest voorkomen verschilt per leeftijdscategorie.

Verdeling tussen psychische en somatische aandoeningen

Er zijn bijna twee keer zoveel jongeren met een somatische aandoening dan met een psychische aandoening. Somatische aandoeningen stijgen over de leeftijdsjaren het sterkst tot de leeftijd van 4 jaar (20%), daarna daalt het licht tot 17% van de 6-jarigen,

waarna het zich stabiliseert rond 18% van de jongeren van 7 t/m 25 jaar. Psychische aandoeningen stijgen tussen de 0 en de 14 jaar tot ruim 14% van de 14-jarigen. Daarna daalt het licht tot 11% van de 17-jarigen, waarna het licht schommelt rond de 11 à 12% van de jongeren van 18 t/m 25 jaar.

Verschillen tussen jongens en meiden

De verhouding tussen jongens en meisjes met een chronische aandoening wisselt per leeftijdscategorie. Op 0-jarige leeftijd zijn er evenveel jongens als meisjes met een chronische aandoening. Daarna, tot 16 jaar, zijn er duidelijk meer jongens dan meisjes met een chronische aandoening. Vanaf 17 jaar slaat het beeld om en zijn er duidelijk meer meisjes dan jongens met een chronische aandoening.

Gevolgen van het hebben van een chronische aandoening voor participatie

Vergelijkingen tussen kinderen en jongeren met een chronische aandoening en hun leeftijdsgenoten, laten zien dat het hebben van een chronische aandoening impact heeft op het dagelijks leven. In deze samenvatting lichten we er een aantal opvallende verschillen uit.

Kracht en vrienden

- Kinderen en jongeren met een chronische aandoening geven een lager cijfer aan hun leven dan jongeren zonder een chronische aandoening en het gemiddelde cijfer wordt lager naarmate jongeren ouder worden.
- Kinderen en jongeren met een chronische aandoening scoren lager op eigenwaarde, psychisch – en lichamelijk welbevinden.
- Kinderen en jongeren met een chronische aandoening moeten vaker anderen om hulp vragen. Bovendien geven ze aan dat ze om hulp vragen lastiger vinden om te doen dan kinderen en jongeren zonder een chronische aandoening dit vinden.

- Meer kinderen (3 t/m 9 jaar) met een chronische aandoening hebben volgens hun ouders behoefte aan meer vriendjes dan leeftijdgenoten zonder een chronische aandoening. En dit geldt ook voor de jongeren (10 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening.

School

- Kinderen en jongeren met een chronische aandoening voelen zich minder vaak begrepen door hun klas – of studiegenoten. Ze voelen zich ongeveer even vaak als gezonde klas – of studiegenoten begrepen door hun leerkracht.
- Kinderen en jongeren met een chronische aandoening maken meer gebruik van hulp of hulpmiddelen op school. Er is behoefte aan meer hulp of hulpmiddelen op school dan dat nu geboden wordt.
- Hoe ouder kinderen en jongeren met een chronische aandoening worden, hoe minder vaak het op school bekend is dat ze een chronische aandoening hebben. Docenten zijn vaker op de hoogte dan klas – of studiegenoten.

Sport en vrije tijd

- Kinderen en jongeren vinden vergelijkbare dingen leuk om te doen in hun vrije tijd.
- Jongeren (18 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening die lid zijn van een sportvereniging voelen zich minder vaak thuis bij de sportvereniging.
- Jongeren (18 t/m 25 jaar) sporten minder dan hun leeftijdsgenoten zonder een chronische aandoening en zijn minder vaak lid van een sportvereniging.

Werk

- Jongeren (18 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening hebben minder vaak een betaalde (bij)baan en doen vaker vrijwilligerswerk.
- Werkende jongeren (18 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening geven vaker aan dat ze minder uren werken dan ze zouden willen.

- Werkende jongeren met een chronische aandoening voelen zich minder begrepen op het werk en vinden minder vaak dat er voldoende rekening met hen gehouden wordt op het werk.
- Werkende jongeren met een chronische aandoening hebben behoefte aan meer hulpmiddelen, voorzieningen of ondersteuning op het werk, dan ze nu ontvangen.

Zorg

- Kinderen en jongeren met een chronische aandoening voelen zich vaker belemmerd door hun gezondheid.
- Kinderen en jongeren met een chronische aandoening hebben vaker zorgverleners (binnen en buiten het ziekenhuis) bezocht dan hun leeftijdgenoten zonder een chronische aandoening.
- Kinderen en jongeren met een chronische aandoening zijn recentelijk vaker in het ziekenhuis opgenomen dan hun leeftijdgenoten zonder een chronische aandoening.
- Jongeren (10 t/m 25) jaar zijn over het algemeen tevreden over hoe zorgverleners naar hen luisteren. Jongeren worden hier iets minder tevreden over naarmate ze ouder worden.
- Twee op de drie ouders van kinderen van 3 t/m 9 jaar met een chronische aandoening vindt dat zorgverleners voldoende aandacht hebben voor andere belangrijke dingen in het leven van hun kind.
- Drie op de vier kinderen van 10 t/m 12 jaar met een chronische aandoening vindt dat zorgverleners voldoende aandacht hebben voor andere belangrijke dingen in hun leven. Als jongeren ouder worden, neemt dit aantal af naar drie op de vijf jongeren.

Toekomst

- Kinderen en jongeren (10 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening geven aan minder zin in de toekomst te hebben en zich meer zorgen over hun toekomst te maken, dan hun leeftijdgenoten.
- Kinderen en jongeren (10 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening verwachten minder vaak dat ze later financieel onafhankelijk zijn dan hun leeftijdgenoten.
- Ouders met kinderen (3 t/m 9 jaar) met een chronische aandoening hebben minder vertrouwen in de toekomst van hun kind en verwachten minder vaak dat hun kind later financieel onafhankelijk zal zijn.

Meedoen met een chronische aandoening is niet vanzelfsprekend

Dit onderzoek laat zien dat kinderen en jongeren met een chronische aandoening net als hun 'gezonde' leeftijdgenoten meedoen met school, sport en werk. Tegelijkertijd maakt het onderzoek duidelijk dat dit behoorlijk wat van de kracht en inzet van (ouders van) kinderen en jongeren zelf vraagt en dat ze zich hier niet altijd voldoende in ondersteund voelen. Dit is een belangrijke boodschap als we ons realiseren dat ruim een kwart van de kinderen en jongeren in Nederland een chronische aandoening heeft.

Opvallend is dat de verschillen tussen jongeren met en zonder chronische aandoeningen groter lijken te worden, naarmate ze ouder worden. Deze trend start bij de groep van 13 t/m 17 jaar, we zien dat vanaf die leeftijdsgroep jongeren, in vergelijking met gezonde leeftijdgenoten, een lagere eigenwaarde hebben, hun vrienden minder vaak zien, en vaker gepest worden. In de leeftijdscategorie van 18 t/m 25 jaar geven jongeren hun leven een stuk lager cijfer; ze zijn minder vaak lid van sportverenigingen en ervaren dat er op school, sport en werk minder rekening met hen gehouden wordt, dan hun leeftijdgenoten zonder een chronische aandoening. Ook hebben ze een minder posi-

tief beeld van de toekomst. Ze maken zich vaker zorgen om hun toekomst, verwachten later minder kans te hebben op een betaalde baan of om financieel onafhankelijk te zijn.

De verhalen en ervaringen van kinderen, jongeren en ouders laten zien hoe het hebben van een chronische aandoening ingrijpt in levens. Ze laten zien wat meedoen lastig maakt, maar ook wat meedoen juist mogelijk maakt. Door jongeren en ouders wordt er met name aandacht gevraagd voor:

- **Onderwijs:** Meer kennis over consequenties van en ondersteuningsmogelijkheden bij chronische aandoeningen binnen het onderwijs.
- **Sociale contacten:** Meer begrip bij leeftijdgenoten voor het hebben van een chronische aandoening en de keuzes die je daardoor moet maken.
- **Dagelijks leven:** Integrale ondersteuning bij het organiseren van je leven en het participeren met een chronische aandoening. De ervaring is nu vaak dat ouders en jongeren zich hier alleen in voelen staan en te maken hebben met versnipperde kennis en instanties die los van elkaar functioneren.
- **Zorg:** Vanuit de zorg meer aandacht voor wat het hebben van een chronische aandoening betekent in verschillende fases en situaties in je leven.
- **Samenwerking:** Dit vraagt onder meer sterkere verbindingen tussen zorg, onderwijs en werk.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding en doel onderzoek

Het is belangrijk dat alle kinderen en jongeren mee kunnen doen, op school, met sport of door werk, ook als je vanwege gezondheidsproblemen zorg ontvangt. Een grote groep kinderen en jongeren in Nederland groeit op met een chronische aandoening. Dat is, kort gezegd, een ziekte of beperking die lang duurt of regelmatig terugkomt. Een chronische aandoening kan maken dat het leven van deze kinderen er anders uitziet dan dat van hun leeftijdgenoten. En dat zij niet altijd aan de samenleving mee kunnen doen, zoals zij zouden willen. Om de kansen voor deze kinderen en jongeren te vergroten en het verschil in maatschappelijk perspectief met hun gezonde¹ leeftijdgenoten te verkleinen, is actuele kennis van belang. Actuele kennis is nodig voor politieke – en maatschappelijke agendering; geeft richting aan het maken van beleidskeuzes; en levert concrete aangrijpingspunten op om de participatie van jongeren met een chronische aandoening te bevorderen. Om een actueel beeld te krijgen van kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland en de impact daarvan op hoe zij mee kunnen doen aan de samenleving, heeft het Verwey-Jonker Instituut met subsidie van FNO Zorg voor Kansen onderzoek gedaan naar deze groep kinderen en jongeren.

FNO Zorg voor Kansen: Programma Zorg én Perspectief

FNO is een vermogensfonds dat zich inzet voor kwetsbare groepen in onze samenleving. Dit doet het met programma's, waaronder het programma Zorg én Perspectief (ZéP). Het doel van dit programma is 'het verkleinen van het verschil in maatschappelijk perspectief tussen jongeren van 0 tot en met 25 jaar met een chronische aandoening en hun gezonde leeftijdgenoten'. Het programma ondersteunt projecten die bijdragen

aan de participatie van deze groep op het gebied van school, sport, werk en zorg. Het programma gaat uit van de kracht van jongeren, en focust dus niet op de beperking maar op wat een jongere nog wél kan. Een overkoepelende evaluatie van deze projecten staat beschreven in het onderzoek van Nivel (Boeije, et al., 2019). Binnen het programma ZéP heeft het Jongerenpanel ZéP een prominente rol in het adviseren en informeren van het programma en het meedenken in oplossingen. Het panel bestaat uit gemiddeld 20 jongeren met een chronische aandoening in de leeftijd van 15 t/m 25 jaar. In dit onderzoek hebben we met dit panel samengewerkt.

Gevraagd naar het belang van dit onderzoek, geven jongeren uit het panel aan:

“Er is niet zo veel gefundeerde informatie beschikbaar. Die informatie heb je wel nodig voor het ministerie bijvoorbeeld. Er zijn nu alleen veel schattingen over hoeveel jongeren een chronische aandoening hebben en waar ze ongeveer tegenaan lopen.”

“Ik vind het belangrijk dat we aandacht besteden aan jongeren en duidelijk maken wat de definitie van een chronische aandoening is. En fijn dat het ook gaat over participatie. Er is weinig bekend over de omvang van de doelgroep en om welke aandoeningen het gaat. Dit is voor ons handig om te weten, zodat we feitelijke gegevens kunnen inzetten voor het behartigen van de belangen van jongeren met chronische aandoeningen. Goed dat er een onderzoek komt over wat het echt in het dagelijks leven betekent om een chronische aandoening te hebben”

Belang van actualisering

Bij het realiseren van haar missie, maakt FNO ZéP onder meer gebruik van het in 2007 gepubliceerde onderzoek 'Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen' (Mokkink, et. al). Deze kennis is echter niet meer actueel. Het afgelopen decennium zijn er twee betekenisvolle ontwikkelingen geweest die van invloed kunnen zijn op de omvang en de participatie van de groep jongeren met een chronische aandoening.

¹ Omwille van de leesbaarheid is er voor gekozen om af en toe de groep kinderen en/of jongeren zonder chronische aandoeningen aan te duiden met 'gezonde' leeftijdgenoten. We zijn ons er wel van bewust dat het ontbreken van een chronische aandoening niet hoeft te betekenen dat je gezond bent of je gezond voelt.

Een eerste ontwikkeling is de voortdurende vooruitgang in de geneeskunde. Deze maakt dat het aantal kinderen dat met een chronische aandoening in leven blijft, toeneemt. Dus de groep jongeren die voor de uitdaging gesteld wordt om een zinvol leven vorm te geven met een chronische aandoening, groeit. In haar proefschrift over de gevolgen hiervan constateert Verhoof (2015) dat er bij jongeren met een chronische aandoening vaak sprake is van een vertraagde levensloop. Haar onderzoek laat zien dat deze jongeren later zelfstandig worden en dat hun psychoseksuele – en maatschappelijke ontwikkeling achterblijft bij hun gezonde leeftijdsgenoten. Ook ervaren veel van deze jongeren een lagere kwaliteit van leven en meer gevoelens van angst, depressie en hulpeloosheid. Tegelijkertijd benoemt Verhoof dat er bij een deel van deze jongeren juist sprake is van een voorsprong in ontwikkeling. Onderzoek van Sattoe (2015) laat zien dat er binnen de groep jongvolwassenen met een chronische aandoening verschillen zijn in participatie.

Verhoof maakt met haar studie inzichtelijk dat jongeren met een chronische aandoening, net als andere jongeren, gemotiveerd zijn om deel te nemen aan het arbeidsproces. In de praktijk blijkt echter dat zij minder vaak aan het werk zijn en vaak ondersteuning nodig hebben bij hun werk. Deze bevindingen worden door meerdere onderzoeken bevestigd (zie o.a. Van der Klein et al, 2009). Het is een steeds urgenter maatschappelijk vraagstuk hoe jongeren met een chronische aandoening mogelijkheden kunnen krijgen en kansen kunnen benutten. Inmiddels – twaalf jaar na het onderzoek van Mokkink en collega's – is de omvang en samenstelling van de groep veranderd, terwijl ook de motivatie om mee te doen in de samenleving en het verlangen naar 'gelijke behandeling' is gegroeid.

Een tweede ontwikkeling – die concrete consequenties heeft voor de kansen en het maatschappelijke perspectief van jongeren met een chronische aandoening, is de hervorming van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en de transities en transformaties in het domein van zorg en welzijn. Voor de jongeren en hun ouders

is het er niet eenvoudiger op geworden. Gemeenten hebben een grotere verantwoordelijkheid gekregen in de uitvoering en financiering van zorg voor en ondersteuning van hun inwoners. In het geval van jongeren met chronische beperkingen gaat het bijvoorbeeld om zorg en ondersteuning vanuit de jeugdwet (voor zorg, hulp en begeleiding), Wmo (voor algemene-, collectieve en maatwerkvoorzieningen) en (begeleiding naar) arbeidsparticipatie vanuit de Participatiewet. Ook is er sprake van veranderingen in het recht op een Wajong-uitkering. Daarnaast kan deze groep ook te maken hebben met de Wet langdurige zorg (in het geval van langdurige, intensieve zorg thuis of in een instelling) en de Zorgverzekeringswet (voor bijvoorbeeld persoonlijke verpleging en verzorging). Ook is er recentelijk veel veranderd in het onderwijssysteem met de invoering van de Wet Passend Onderwijs. De uitvoering van deze wetswijzigingen grijpen in op de dagelijkse levens en het maatschappelijk perspectief van jongeren met een chronische aandoening. De jongeren met een chronische aandoening worden dus geconfronteerd met een andere realiteit. Dit maakt dat het hebben van soortgelijke chronische aandoeningen andere consequenties heeft voor hun participatie dan tien jaar geleden.

Dit onderzoek

FNO heeft het Verwey-Jonker Instituut subsidie verleend om de kennis over de groep jongeren met een chronische aandoening te actualiseren en onderzoek te doen naar de omvang en participatie van de groep, met een nadere verdiepingsslag op de thema's school, sport, werk, zorg en de kracht van jongeren zelf. Voorliggend rapport doet hier verslag van.

Dit onderzoek kent een meervoudige doelstelling:

1. actueel inzicht bieden in de omvang en samenstelling van de groep kinderen en jongeren (0 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening;

2. inzicht vergroten in de impact van chronische aandoeningen bij kinderen en jongeren tot en met 25 jaar in Nederland op de thema's zorg, school, werk, sport en kracht – in vergelijking met hun gezonde leeftijdsgenoten en;
3. het formuleren van beleidsaanbevelingen, in het algemeen en specifiek op de genoemde vijf thema's.

1.2 Definiëring jongeren met een chronische aandoening

In dit onderzoek richten we ons op kinderen en jongeren van 0 t/m 25 jaar. Hiermee is de leeftijdsgroep dus breder dan alleen jongeren tot 18 jaar, zoals in het eerdere onderzoek van Mokkink en collega's het geval was. Ook het programma Z&P richt zich op deze leeftijdsgroep. De reden is dat de fase van jongvolwassenheid (16-25 jaar) een belangrijke transitiefase is van adolescentie naar volwassenheid. Juist in deze fase kunnen verschillen tussen jongeren met en zonder een chronische aandoening meer zichtbaar worden, bijvoorbeeld bij het betreden van de arbeidsmarkt, het kiezen van een vervolgopleiding en het toetreden tot de volwassenenzorg.

Er bestaat geen eenduidige definitie van een chronische aandoening. Op basis van een literatuurverkenning komen we tot zes overeenkomstige criteria die, nationaal en internationaal, gebruikt worden bij het definiëren van een chronische aandoening. Deze verkenning laat zien dat er een grote verscheidenheid is aan publicaties waarin chronische aandoeningen gedefinieerd worden. Het gaat bijvoorbeeld om reviews van wetenschappelijk onderzoek tot criteria voor zorgverzekeraars. In bijlage 1 staat de lijst met referenties uit deze verkenning weergegeven. Uit de tabel (zie tabel 1) blijkt dat er per criterium verschillen bestaan in de wijze waarop er invulling wordt gegeven aan het criterium. Zo varieert de lengte van de ziekte duur tussen minimaal zes weken en een jaar.

Tabel 1: Criteria uit de literatuur voor de definiëring van 'chronische aandoening'

Criterium	Kenmerk	Literatuurreferenties
Diagnose	Diagnose is gebaseerd op medisch wetenschappelijke kennis en kan gesteld worden met reproduceerbare en valide methoden of met instrumenten die voldoen aan professionele standaarden	(22)
	Door huisarts of overgenomen van andere zorgverlener	(16)
	Zelf gerapporteerd	(19, 20, 23)
	Arbeidsongeschikt	(19)
	Gemeten door administratieve procedures	(20)
	Diagnoses alleen bieden incomplete informatie over de ziektecijfers	(24A)
	Gebaseerd op duur en consequenties van de conditie	(25)
	Biologische, psychologische of cognitieve basis van de conditie	(25C)
	Onzekere etiologie	(24H)
	Meerdere risicofactoren	(24H)
	Niet besmettelijk	(24H)
Criterium	Kenmerk	Literatuurreferenties
Lange ziekte duur	"Lang"	(alle referenties)
	Afhankelijk van de ziekte	(3, 7)
	Minstens 3 maanden	(1, 4, 6, 22, 24F, 25A, 25B)
	6 weken tot 6 maanden	(3)
	Minstens 6 maanden	(8, 14, 15, 21)
	Indicatie voor een jaar	(9, 25C)
	Minstens 12 maanden	(24A, 24C, 24D, 24E, 25C)
	Voor kinderen <1 jaar, vanaf geboorte	(24F)
	Meer dan een maand in het ziekenhuis	(25A)
	Onomkeerbaar	(12, 19, 21, 24B)

Criterium	Kenmerk	Literatuurreferenties
Repetitief karakter	Vaker dan drie keer voorgekomen in het afgelopen jaar	(4, 6, 22)
	Komt regelmatig terug/repetitief karakter	(1, 6, 8, 13, 15, 19)
	Continu karakter/blijvend van aard	(3, 8, 15, 21)

Criterium	Kenmerk	Literatuurreferenties
(nog) niet te genezen	Is (nog) niet te genezen of behandelen/zonder uitzicht op (volledige) behandeling	(1, 2, 4, 12, 13, 16, 19, 21, 22, 24F, 24H, 24J)
	Medicijnen, therapie en aangepaste leefregels kunnen de ziekteverschijnselen onderdrukken, maar niet (helemaal) wegnemen	(1, 6, 22)
	Ondanks behandeling geen volledig herstel bereikt	(6)
	Lossen zelden spontaan op	(24H, 24J)
	Progressief verslechteren en invaliderend van aard	(13, 19)
	Langzame vooruitgang	(24I)

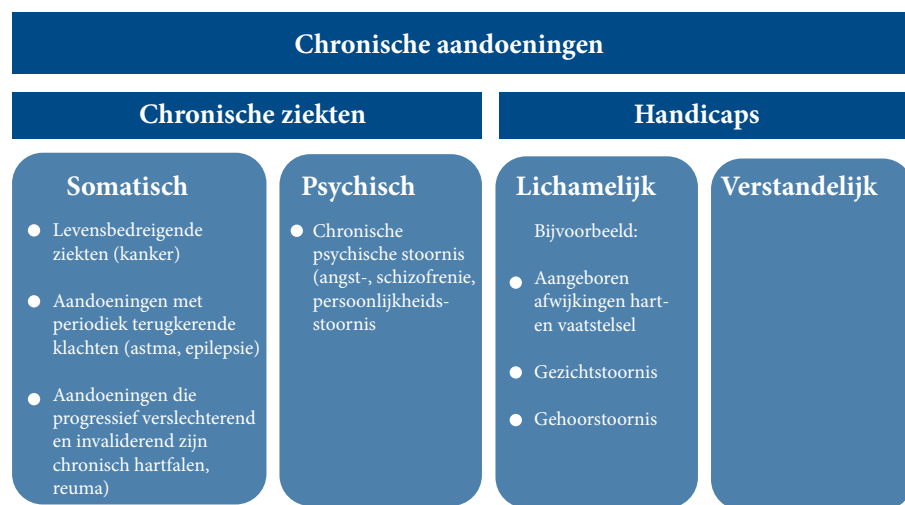
Criterium	Kenmerk	Literatuurreferenties
Zorg- en medicatiegebruik	Aangewezen op langdurige zorg	(3, 6, 13, 24B, 24C, 24D, 24E, 24G)
	Afhankelijk van zorg voor dagelijks functioneren	(13)
	Repetitieve behandeling	(2, 14)
	Gepaard met (langdurig) medicijngebruik/medische zorg	(8, 14, 20, 24A, 24D, 24E, 24G, 25C, 25E)
	Vereist sociale training voor rehabilitatie	(24B)
	Speciaal dieet	(25C)
	Ondersteunende apparatuur	(25C)
	Persoonlijke assistentie	(25C)

Criterium	Kenmerk	Literatuurreferenties
Gevolgen voor het dagelijkse leven	Vaak onzichtbaar	(4, 22, 24H)
	Doorgaans gepaard met pijn	(16)
	Vaak gepaard met vermindering van levenskwaliteit/geestelijk lijden	(4, 13, 16)
	Binnen de beperkingen van je aandoening zo normaal en onopvallend mogelijk gedragen	(5)
	Verplicht contact met arts te zoeken en op de hoogte te stellen van veranderingen	(5)
	Zelfstandig mogelijk gedragen en anderen niet lastigvallen met ieder probleem	(5)
	Nieuwe manier van leven	(5)
	Hangt van de context af	(10, 16, 24A)
	Last bij het uitoefenen van werkzaamheden in beroepsleven/niet meer kunnen werken	(10, 18, 20)
	Beperkingen in functioneren (in het dagelijks leven)	(16, 20, 22, 23, 24A, 24B, 24C, 24D, 24E, 24G, 24H, 25A, 25B, 25C)
	Wisselende momenten van meer of minder heftige klachten	(22)
	Limitatie op zelfzorg, onafhankelijk leven en sociale interacties	(24D)

In dit onderzoek werken we met twee definities. Een ‘smalle’ definitie op basis waarvan de omvang en samenstelling van de groep kinderen en jongeren berekend wordt. Deze definitie vertrekt vanuit een medisch perspectief op chronische aandoeningen (met diagnose; ziekte duur; en zorg/medicatiegebruik als belangrijke criteria). Daarnaast bespreken we in hoofdstuk 4 een ‘brede’ definitie van chronische aandoeningen, waarin meer aandacht is voor de gevolgen van leven met een chronische aandoening. De ‘brede’ definitie geeft richting aan het verkrijgen van inzicht in de impact van leven met een chronische aandoening.

We spreken bewust over een chronische ‘aandoening’ en niet over een chronische ‘ziekte’. Ziekte suggereert een pathofysiologisch proces dat min of meer volgens een vast patroon verloopt. Het begrip ziekte gaat hiermee voorbij aan aandoeningen die kunnen bestaan uit louter symptomen (waar verschillende ‘ziekten’ aan ten grondslag kunnen liggen) zoals hoofdpijn of obesitas (Brand, 2007). Daarnaast worden binnen de definitie van aandoening ook zintuiglijke of auditieve handicaps meegenomen, wat geen ziektes zijn (zie figuur 1). De genoemde aandoeningen (die geen ‘ziekte’ zijn) kunnen belangrijke consequenties hebben voor de participatie van kinderen en jongeren en dienen daarom ook meegenomen te worden. Daarnaast heeft het Jongerenpanel aangegeven dat zij liever spreken over een ‘aandoening’ in plaats van een ‘ziekte’, omdat dat in hun ogen een minder stigmatiserende term is.

Figuur 1: Chronische aandoeningen: chronische ziekten en handicaps (bron: Werk: van belang voor iedereen. Een advies over werken met een chronische ziekte. SER, 2016)



Het programma ZéP richt zich op jongeren met een breed scala aan aandoeningen, waaronder ook kanker of niet aangeboren hersenaandoeningen als gevolg van trauma. En benadrukt dat het niet alleen om somatische aandoeningen gaat, maar ook om psychosociale problematiek. Jongeren met een (ernstige) verstandelijke beperking vallen buiten de scope van ZéP, omdat uitgegaan wordt van jongeren met een zekere mate van zelfstandig functioneren die op hun kracht kunnen worden aangesproken. In dit onderzoek is er dan ook voor gekozen om kinderen en jongeren met een verstandelijke handicap niet mee te nemen, met uitzondering van de groep die daarnaast ook een andere chronische aandoening heeft die wel binnen de hier beoogde doelgroep past.

De ‘smalle’ definitie die in dit onderzoek gebruikt is en waar actuele omvang en samenstelling van deze groep op gebaseerd is, gaat uit van kinderen en jongeren t/m 25 jaar bij wie:

1. de diagnose is gebaseerd op medisch wetenschappelijke kennis en gesteld kan worden met reproduceerbare en valide methoden of met instrumenten die voldoen aan professionele standaarden;
2. er sprake is van aandoeningen die langer aanhouden dan 3-6 maanden of vaker dan 3 keer in een jaar terugkomen; en/of
3. er sprake is van langdurig medicijngebruik, behandelingen en/of hulpmiddelen die aan bepaalde diagnoses of aandoeningen zijn gekoppeld.

In deze definitie is er bewust voor gekozen om het criterium ‘(nog) niet te genezen’ niet mee te nemen. Er zijn namelijk chronische aandoeningen die soms wel te genezen zijn. Alleen niet in alle varianten en niet in alle situaties. Het gaat dan bijvoorbeeld bepaalde vormen van kanker en bepaalde verslavingen. Er zijn (te) veel uitzonderingen waarbij ‘genezing’ in potentie wel mogelijk is. De chroniciteit van de aandoening zit hem in de lange ziekteduur, het repetitieve karakter en/of het langdurig gebruik van bepaalde medicijnen, behandelingen en/of hulpmiddelen in combinatie met de diagnose. Dit

betekent bijvoorbeeld dat een kind dat vier keer in een jaar bij de huisarts geweest is vanwege een oorontsteking, niet onder de groep kinderen met een chronische aandoening valt vanwege de vaker terugkerende oorontsteking.

Bij de 'brede' definitie wordt bovenstaande definitie uitgebreid met een vierde criterium, namelijk dat de aandoening concrete gevolgen heeft voor het dagelijks leven van kinderen en jongeren.

Verschillende perspectieven op ziekte en gezondheid

De laatste vijf jaar zijn er nieuwe perspectieven op ziekte en gezondheid ontwikkeld die in het veld op enthousiasme en kritiek kunnen rekenen (zie o.a. De Gruijter, Nederland en Stavenuiter, 2014). Het gedachtegoed van Huber met de focus op 'positieve gezondheid', eigen regie en veerkracht, is in deze perspectieven van belang (Huber, 2011, 2014). Huber en velen met haar zien gezondheid niet meer als de af- of aanwezigheid van ziekte, maar als het (aanpassings)vermogen van mensen om met de fysieke-, emotionele- en sociale levensuitdagingen om te gaan en zoveel mogelijk eigen regie te voeren. Het is aantrekkelijk om uit te gaan van de mogelijkheden van iemand, van wat jongeren wél kunnen. De mate waarin iemand kan participeren komt dan sterker in beeld. Tegelijkertijd zien sommigen risico's in het te ver doorvoeren van de het gedachtegoed van Huber. Er ligt een gevaar in dat gezondheid en ongezondheid te sterk samen gaat vallen met een bepaald type gedrag (van der Stel, 2016). Dit kan er toe leiden dat lichamelijk en psychisch (dis)functioneren uit het oog verloren raken. In dit onderzoek is hier in de 'brede' definitie aandacht voor.

Vanuit de patiënten – en cliëntenbeweging wordt van oudsher veel betekenis gehecht aan de mate waarin een ziekte het dagelijks leven en mate van meedoen kan bepalen. Dat kan variëren (zie o.a. Van der Klein et al, 2009, van Hal, et al., 2012, Witmond et al, 2015). Sommige jongeren worden – ongeacht hun veerkracht – door hun ziekte danig gehinderd in hun (maatschappelijke) participatie; andere komen er (redelijk) mee uit

de voeten. Daarom is het van belang om kinderen en jongeren zelf aan het woord te laten. Als het gaat om chronische aandoeningen bij jongeren, is een levensloopbenadering betekenisvol (Theunisse, 2009; Houben, 2009; zie ook het lopend onderzoek naar levensloopgeneeskunde door Van der Ent en collega's). De betekenis van het hebben van een chronische aandoening en de impact hiervan op je participatie hangt namelijk af van de levensfase waarin je je bevindt. Vandaar dat er in dit onderzoek onderscheid gemaakt wordt in leeftijdscategorieën.

1.3 Onderzoeksvragen en onderzoeksopzet

De twee centrale onderzoeksvragen zijn:

1. Wat is de huidige omvang en samenstelling van de groep kinderen en jongeren met een chronische aandoening tot en met 25 jaar in Nederland, welke eventuele verschuivingen in de kengetallen zijn in vergelijking met het eerder onderzoek uit 2007 aan te geven en hoe kunnen deze worden geduid?
2. Welke inzichten kunnen worden gegeven op het verschil in maatschappelijk perspectief tussen deze kinderen en jongeren en hun gezonde leeftijdsgenoten, ten aanzien van in elk geval de vijf thema's van het programma ZéP (kracht van jongeren zelf, school, sport, werk en zorg)?

We hebben deze hoofdvragen geoperationaliseerd in zes deelvragen.

1. Vanuit welke definitie van chronische aandoeningen geven we dit onderzoek vorm?
2. Wat is de omvang van de groep kinderen en jongeren met een chronische aandoening en hoe is deze groep samengesteld (op basis van in ieder geval leeftijd, geslacht en type aandoening)?
3. Hoe verschillen kinderen en jongeren met en zonder een chronische aandoening in hun participatie, met specifieke aandacht voor in ieder geval de thema's ervaren kracht, school, sport, werk en zorg?

4. Hoe duiden kinderen en jongeren met een chronische aandoening hun verschil in maatschappelijk perspectief in vergelijking met hun gezonde leeftijdsgenoten?
5. Welke urgente politiek-maatschappelijke thema's worden zichtbaar op basis van de actualisering van inzichten en kerngetallen op het gebied van zorg en participatie van kinderen en jongeren met een chronische aandoening?
6. Tot welke beleidsaanbevelingen en – voorstellen leiden de bevindingen uit dit onderzoek naar de omvang en impact van chronische aandoeningen bij kinderen en jongeren?

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden, is gebruik gemaakt van een mixed method onderzoeksapproach met drie deelonderzoeken. Elk deelonderzoek komt in een apart hoofdstuk aan bod. In elk hoofdstuk worden de methoden van onderzoek apart toegelicht. Deelonderzoek 1 (Hoofdstuk 2) bestaat uit het in kaart brengen van de omvang en samenstelling van de groep naar soort aandoening leeftijd en sekse, op basis van een analyse van recente gegevens van zorgverzekeraars. Deelonderzoek 2 (Hoofdstuk 3) bestaat uit de resultaten van een vragenlijstonderzoek waarin jongeren van 10 t/m 25 jaar met (N=267) en zonder (N=577) een chronische aandoening bevestigd met een vragenlijst over ervaren kracht, school, sport, werk en zorg. Voor kinderen van 3 t/m 9 jaar met (N=134) en zonder (N=333) een chronische aandoening is een vragenlijst ingevuld door hun ouders. In deelonderzoek 3 (Hoofdstuk 4) zijn de onderzoeksbevindingen geprioriteerd en geduid door kinderen, jongeren en ouders. Hiervoor zijn methodieken ingezet als groepsgesprekken, een spiegelgesprek en 'photo-voice'. Deelonderzoek 4 (Hoofdstuk 5) bestaat, naast het formuleren van beleidsaanbevelingen naar aanleiding van de conclusies uit het onderzoek, in samenwerking met de jongeren, beleidsmakers en beleidsbeïnvloeders.

Zoals uit de opzet blijkt, is structurele samenwerking met de jongeren zelf in alle onderdelen van de onderzoeksapproach ingebouwd. In veel onderzoek naar jongeren met een chronische aandoening hebben jongeren de rol van onderzoeksobject of informatie-

verstrekker. Om onderzoek te doen dat daadwerkelijk inzichtelijk maakt wat er voor jongeren met een chronische aandoening toe doet, is het van belang hen structureel bij het doen van onderzoek betrekken (van Hal, 2014; Dedding et. al, 2013). Bovendien moeten de actuele kennis en inzichten niet alleen input leveren aan beleid, maar ook handvatten bieden aan ervaringsdeskundigen zelf, en dan met name het Jongerenpanel ZéP. Daarom hebben we op cruciale momenten in het onderzoek samengewerkt met jongeren zelf, met name met het Jongerenpanel ZéP. Als ervaringsdeskundigen hebben zij input gegeven voor de definiëring van chronische aandoeningen, zijn zij uitgenodigd om mee te denken met de vragen die gesteld worden, hebben zij in samenwerking met de onderzoekers duiding gegeven aan onderzoeksbevindingen en meegedacht over een passend eindproduct naast deze rapportage: de factsheets.

Gedurende het hele traject is er afstemming geweest met een begeleidingscommissie, bestaande uit een afvaardiging van de FNO programmacommissie ZéP, Jongerenpanel ZéP, Hogeschool Rotterdam en het Verwey-Jonker Instituut². Deze commissie is gedurende het onderzoek drie keer bijeengekomen en wanneer nodig tussentijds per mail geraadpleegd. Aan de eerste bijeenkomst van de begeleidingscommissie nam ook een afvaardiging van databeheerder Vektis deel (vanwege samenwerking bij deelonderzoek 2). Aan de derde bijeenkomst nam een kinderarts deel (die meegewerkt heeft aan deelonderzoek 2).

1.4 Leeswijzer

Volgend op deze inleiding wordt in hoofdstuk 2 de omvang en samenstelling van de groep kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland beschreven.

² Zie voorblad van dit rapport voor de namen en functies van de leden van de begeleidingscommissie.

In hoofdstuk 3 worden de resultaten van het vragenlijstonderzoek naar de maatschappelijke participatie van kinderen en jongeren met en zonder chronische aandoeningen beschreven. In hoofdstuk 4 komen kinderen, jongeren en ouders aan het woord over leven met een chronische aandoening. In hoofdstuk vijf worden de antwoorden op de onderzoeksvragen concluderend samengevat en worden de beleidsaanbevelingen weergegeven die in samenwerking met jongeren en beleidsmakers en – beïnvloeders geformuleerd zijn.

2 Omvang en samenstelling van de groep kinderen en jongeren met een chronische aandoening

In dit hoofdstuk presenteren we onze bevindingen over de omvang en samenstelling van kinderen en jongeren van 0 tot en met 25 jaar met een chronische aandoening. Na een korte uiteenzetting van de gebruikte definitie, onderzoeksmethode en de data (paragraaf 2.1), worden allereerst de totaalcijfers over kinderen en jongeren met een chronische aandoening weergegeven (paragraaf 2.2). Daarna wordt ingegaan op de meest voorkomende chronische aandoeningen onder kinderen en jongeren, zowel over de totale groep als per afzonderlijke leeftijdsgroep (paragraaf 2.3). Vervolgens gaan we in op een aantal aandoeningen die volgens het Jongerenpanel ZéP van belang zijn om apart te bespreken (paragraaf 2.4). Tot slot analyseren we de data over de prevalentie van chronische aandoeningen op het niveau van categorieën (paragraaf 2.5).

2.1 Verantwoording en methode

Om tot een concrete omvang en samenstelling van de populatie kinderen en jongeren met een chronische aandoening te komen, zijn in principe veel keuzes mogelijk. In de actualisering die voorliggend onderzoek beoogt, was het niet de bedoeling alle facetten van het vorige grootschalige onderzoek naar omvang en samenstelling van kinderen en jongeren met een chronische aandoening (Mokkink et al., 2007) te herhalen, wel om gebruik te maken van dit werk en aanvullingen en verbeteringen te doen. Met het uiteindelijke doel om vast te stellen hoeveel kinderen en jongeren in Nederland te maken hebben met een chronische aandoening. Richtinggevend voor deze indeling is de definitie van ‘chronische aandoeningen’ die wordt gehanteerd. Deze gaat uit van kinderen en jongeren van 0 t/m 25 jaar:

1. Bij wie de diagnose is gebaseerd op medisch wetenschappelijke kennis en gesteld kan worden met reproduceerbare en valide methoden of met instrumenten die voldoen aan professionele standaarden; en

2. bij wie er sprake is van aandoeningen die langer aanhouden dan 3-6 maanden of vaker dan 3 keer in een jaar terugkomen; en/of
3. bij wie sprake is van langdurig medicijngebruik, behandelingen en/of hulpmiddelen die aan bepaalde diagnoses of aandoeningen zijn gekoppeld.

Actualisering is van belang; inmiddels – twaalf jaar na het onderzoek van Mokkink en collega's – is de omvang en samenstelling van de groep waarschijnlijk veranderd. Voor de beantwoording van de vraag naar de huidige omvang en samenstelling van de groep jongeren met een chronische aandoening tot en met 25 jaar in Nederland, is het noodzakelijk om gegevensbestanden te raadplegen. In het onderzoek van Mokkink et al. (2007) is dat gedaan op basis van de informatie die ten tijde van dat onderzoek beschikbaar was. Dit betreft publicaties en informatie tot en met 2004. In vergelijking met toen zijn er tegenwoordig completere registraties beschikbaar om de beoogde doelgroep goed in beeld te krijgen. In plaats van het gebruik van gegevens van patiëntenorganisaties, landelijke enquêtes en specifiek onderzoek ten behoeve van specifieke doelgroepen (zie Mokkink et al. (2007)), is het mogelijk gebruik te maken van één bron waarin een groot aantal databestanden samenkomen. Dit betreft de landelijke database van zorgverzekeraars in Nederland.

Databestanden zorgverzekeraars

Op basis van eerder onderzoek van het Verwey-Jonker Instituut in 2009, 2012 en 2017 bleek het mogelijk om met behulp van de databestanden van de samenwerkende zorgverzekeraars, uitspraken te doen over kinderen en handicaps. Dit was mede mogelijk omdat de zorgverzekeraars vanwege verschillende landelijke regelingen, zoals de WTCG (Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten, geldend tot 1

januari 2014) en de risicoverevening³, hun klanten bij voorbaat al in groepen verdelen die op basis van ziekte of handicaps meer zorg dan ‘normaal’ gebruiken. Daarnaast bestonden er vanuit het verleden ook al andere indelingen, zoals de AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, geldend tot 1 januari 2015), waarbij eveneens verschillende groepen met bepaalde aandoeningen werden onderscheiden. De gegevens van de ziektekostenverzekeraars bleken aldus een belangrijke bron om mensen met een chronische aandoening te herkennen.

Sinds 2006 hebben de zorgverzekeraars in Nederland hun data van hun cliënten bijeengebracht bij Vektis, de databeheerder van Zorgverzekeraars Nederland. Vektis beschikt over een unieke database met alle declaratiedata in de zorg van alle zorgverzekeraars, bij elkaar goed voor gegevens van 99,5% van alle Nederlanders in 2018. Aangezien het zorggebruik in deze data individueel wordt bijgehouden, is het mogelijk om, op basis van dit zorggebruik van alle individuen in Nederland, bepaalde groepen van chronische aandoeningen samen te stellen.

29 ‘chronische groepen’

Vektis hanteerde ten behoeve van de WTCG 29 verschillende Chronische groepen (CG); mensen werden op basis van hun zorggebruik ingedeeld in één van de 29 groepen, wanneer ze voldeden aan een aantal criteria die te maken hadden met chroniciteit (langdurig gebruik zorg) en – in het geval van de WTCG – kosten (hogere zorgkosten), en zij kregen vervolgens automatisch een aanvraag voor een tegemoetkoming in de ziektekosten toegestuurd. Hoewel de WTCG niet meer bestaat, bestaan de definities voor de

29 Chronische groepen nog wel, en deze kunnen dan ook probleemloos op het huidige databestand van Vektis worden toegepast. Dit levert een eerste aanzet voor een indeling op. Deze is echter nog verre van volledig.

AWBZ-indicaties

In de AWBZ (tot 1 januari 2015) werden verzekerden individueel geïndiceerd op basis van bepaalde grondslagen voor zorg. Deze grondslagen waren:

- somatische aandoening of beperking
- psychogeriatrische aandoening of beperking
- psychiatrische aandoening
- lichamelijke handicap
- zintuiglijke handicap
- verstandelijke handicap⁴

Het feit dat iemand werd geïndiceerd, betekende dat de aandoening/handicap aanwezig was bij deze persoon. Vooral ten aanzien van de hierboven genoemde handicaps kan geconstateerd worden dat deze niet overgaan; dus wanneer iemand ooit was geïndiceerd op basis van de grondslagen ‘handicap’, konden we er gevoeglijk vanuit gaan dat deze persoon nog altijd lijdt onder deze handicap. Het feit dat we verder terug konden kijken in de bestanden van Vektis, maakt het mogelijk om ook groepen die slechts incidenteel zorg gebruiken, toch te herkennen. Zo zal iemand die blind is, bijvoorbeeld niet elk jaar een blindgeleidehond of een blindenstok of andere hulpmiddelen declareren. Hetzelfde geldt voor iemand die doof is. Incidenteel zijn er (typische) hulpmiddelen noodzakelijk, maar zeker niet jaarlijks. Dit betekent dat wij deze personen niet allemaal zouden kunnen terugvinden wanneer wij in de declaratiegegevens van één of twee jaar

3 In Nederland betaalt vrijwel iedereen dezelfde premie voor de basiszorgverzekering. De inhoud van de basisverzekering is voor iedereen gelijk. Een zorgverzekeraar kiest zijn eigen verzekerden niet en mag een persoon ook niet weigeren voor de basisverzekering. Ook het vragen van een hogere premie aan iemand die veel zorgkosten maakt, is niet toegestaan. Om het voor zorgverzekeraars mogelijk te maken om dit ook zo uit te voeren, is de risicoverevening bedacht. De werkelijk door de zorgverzekeraar gemaakte kosten worden verdeeld over alle zorgverzekeraars, op basis van het percentage ‘vanwege-ziekte-of-handicap-veel-zorg-gebruikende’ klanten.

4 Personen met een verstandelijke handicap zijn niet meegenomen in de omvang en samenstelling van de groep kinderen en jongeren met een chronische aandoening, met uitzondering van de groep die daarnaast ook een andere chronische aandoening heeft die wel binnen de hier beoogde doelgroep past.

geleden kijken. Maar wanneer wij de grondslag van de AWBZ meenemen, kunnen we toch de meeste van deze groepen terugvinden – waarbij overigens geldt dat sommige aandoeningen (zoals doofheid) vaak pas op latere leeftijd aan het licht komen, zodat we met de data tot en met 2014 waarschijnlijk niet heel veel zullen missen.

Diagnose-Behandel Combinaties

Op basis van de verevenings – en WTCG-gegevens (Chronische groepen) en de AWBZ komt er al iets van een indeling dichterbij. Echter, deze is nog zeer gerelateerd aan kosten (enerzijds tegemoetkoming, anderzijds aparte verzekering), waardoor het risico bestaat dat bepaalde groepen helemaal buiten zicht verdwijnen. Dit gold lange tijd voor psychische aandoeningen. Weliswaar waren de psychiatrische aandoeningen via de AWBZ geregeld en dus herkenbaar; maar een groot deel van de geestelijke gezondheidszorg werd voor 2015 nog niet op individueel niveau vergoed. En dus konden mensen die daarvan gebruik maakten, niet via de zorgverzekering herkend worden. Sinds 2015 is ook de geestelijke gezondheidszorg via DBC's (Diagnose-Behandeling Combinaties) in de zorgverzekeringswet geregeld en daarmee worden deze gegevens ook bij Vektis verzameld. Dit betekent dat een groot aantal veelvoorkomende aandoeningen (zoals ADHD en ASS) die eerder 'ontelbaar' bleven (Brand, 2007), nu ook 'geteld' kunnen worden via de zorgverzekeringswet declaraties. Een ander belangrijk punt betrof de eerder genoemde 'chroniciteitscriteria'; deze zijn door gegevensbeheerder Vektis omgezet naar meetbare grootheden. Volgens de Vektis-registratie betekent dit dat er sprake moet zijn van specifieke Diagnose-Behandeling Combinaties (DBC's) met langdurig medicijngebruik. Dit wordt in de Vektis-registratie gedefinieerd op basis van Farmaciekostengroepen, waarbij een minimum geldt van 90 dagdoseringen per jaar voor kinderen van 0 tot 18 jaar, of 180 dagdoseringen per jaar voor jongeren van 18 t/m 25 jaar. Ook de declaraties van specifieke hulpmiddelen zijn in de inventarisatie meegenomen. Het gaat dan bijvoorbeeld om een blindentaststok of een blindengeleidehond

voor ernstig slechtzienden/blinden of voor signaalhonden, wek – en waarschuwings-systemen en signaleringsapparatuur bij ernstig slechthorenden/doven.

International Statistical Classification of Diseases

Uiteindelijk is gebruik gemaakt van de lijst van 284 diagnoses (met uitzondering van de verstandelijke beperkingen) zoals die door Morkink et al. (2007) werd geformuleerd op basis van de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems- 10th revision (ICD-10), aangevuld met de in de literatuur benoemde bekende lacunes in deze lijst (Brand, 2007), zoals bijvoorbeeld 'chronische buikpijn' en 'chronische moeheid'. Deze lijst is aangepast en geactualiseerd op basis van de huidige kennis met behulp van twee kinderartsen. Met gebruik van de complete Vektis-gegevens van 2013 tot en met 2017 (Farmaciekostengroepen (FKG's), Diagnosekostengroepen (DKG's), Hulpmiddelenkostengroepen (HKG's)) was het op deze wijze mogelijk om vrijwel alle chronische aandoeningen toe te wijzen aan vrijwel alle (99,5%) ziektekostenverzekerden in Nederland, dus ook vrijwel alle 0 t/m 25 jarigen. Op deze wijze is onze indeling tot stand gekomen en zijn de tellingen door Vektis voor alle aandoeningen en categorieën gerealiseerd.

Het proces om van alle aandoeningen naar een groepsgewijze weergave te komen, ging in overleg tussen de kinderartsen, de onderzoekers en Vektis. De eerste aanzet werd gemaakt door één van de kinderartsen (voor een groot deel gebaseerd op de hoofdstukindeling van de ICD-10), die is vervolgens door Vektis over de indelingen gelegd die zij al hadden uit de hierboven genoemde regelingen, uitgewerkt naar eerste tellingen van de aantallen. Vervolgens is in overleg tussen de kinderarts, onderzoekers en Vektis, deze indeling steeds verder toegespitst, gecontroleerd en uitgewerkt tot we uiteindelijk 18 hoofdgroepen onderverdeeld in 93 subgroepen overhielden, die we allemaal kunnen terugvinden in de Vektis-registratie. Deze 93 subgroepen zijn uiteindelijk op basis van gecombineerde aantallen en logische samenhang teruggebracht tot 58 aandoeningen.

Op deze manier konden we vrijwel alle chronische aandoeningen terugvinden en daarmee ook de kinderen/jongeren die te maken hebben met deze aandoeningen tellen.

Enkele voorbehouden

In enkele gevallen moesten we verschillende gewenste onderscheidingen achterwege laten, omdat deze niet in de registratie zichtbaar werden. Bijvoorbeeld in het geval van het onderscheid naar aangeboren en verworven aandoeningen. Bij een aantal aandoeningen is dit onderscheid wel te maken, omdat deze aandoeningen per se heel jong gediagnosticeerd worden indien ze zijn aangeboren; wanneer ze dus na een bepaalde leeftijd worden gediagnosticeerd is de kans heel groot dat de aandoening verworven is. Maar bij bijvoorbeeld slechthorendheid, hetgeen sowieso vaak pas tegen schoolgaande leeftijd wordt vastgesteld, is uit de DBC-codes niet vast te stellen of het aangeboren of verworven is. In een aantal gevallen werd wel vastgehouden aan het gebruik van de term aangeboren/verworven, terwijl niet 100% zekerheid hierover beschikbaar was. Wanneer bijvoorbeeld bepaalde aandoeningen, op basis van de kennis en ervaring van de kinderarts, in 90% van de gevallen aangeboren zijn en in 10% van de gevallen verworven, werd er toch voor gekozen deze ‘aangeboren’ te noemen, met inachtneming van een zekere foutmarge hieromtrent. Wanneer de verhouding tussen de twee op basis van kennis en ervaring niet goed te maken viel, of wanneer die redelijk dicht bij elkaar lag, is in de naamgeving de combinatie term ‘aangeboren/verworven’ gebruikt.

Daarnaast konden we een klein aantal aandoeningen niet terugvinden, zoals Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK) – hiervoor zijn geen goede DBC-codes voorhanden. Overigens bestaat er gerede kans dat personen met deze klachten wel onder chronische ‘Moeheid’, of chronische pijnklachten zichtbaar worden. Hetzelfde geldt voor een andere aandoening die wij niet konden terugvinden, namelijk overspannenheid/burn-out. Ook hiervoor bestaan geen aparte DBC-codes of hulpmiddelen of medicijnen die specifiek op deze aandoening wijzen. Chronische ‘Moeheid’ is

wel een aparte groep in de Vektis-registratie, dus die hebben we wel mee kunnen nemen. Ook hier lijkt de kans aanwezig dat in elk geval een deel van de burn-out patiënten uiteindelijk codes meekrijgen die meegeteld worden bij ‘Moeheid’. De verwachting is dat deze groep niet te onderscheiden is, maar dat in elk geval een groot deel van deze groep wel onder een andere codering is meegenomen.

De precieze codering van alle codes die in de Vektis-bestanden zijn gebruikt en de vertaling naar de hier gebruikte hoofdgroepen en subgroepen, staan beschreven in verschillende documenten in bijlage 2 van dit rapport. Hierbij moet worden beseft dat niet alles enkel op basis van één registratie (DKG of FKG of HKG) kan worden gebruikt. Voor hartritmestoornissen geldt bijvoorbeeld dat de DBC daarvoor niet alleen wordt gebruikt voor het vaststellen van hartritmestoornissen, maar ook voor het ‘vermoeden’ van hartritmestoornissen. Een hartfilmpje mag (volgens de verzekeraars) alleen gedeclareerd worden bij een vermoeden van hartritmestoornissen; dit betekent dat bij alle hartfilmpjes altijd de DBC-code voor hartritmestoornissen wordt gebruikt, ook wanneer uit het hartfilmpje blijkt dat er geen sprake is van hartritmestoornissen. Wanneer alleen de DBC-code (uit DKG) zou worden gebruikt, zou het aantal hartritmestoornissen patiënten dus ernstig worden overschat. Vandaar dat bij veel aandoeningen (waaronder hartritmestoornissen) aanvullend het (langdurig) gebruik van specifieke bij de betreffende aandoening horende medicatie (FKG) wordt meegenomen. In bijlage 2 wordt beschreven hoe deze ‘langdurigheid’ wordt gedefinieerd en voor welke aandoeningen dit geldt. De uiteindelijke resultaten van de codering van de Vektis-bestanden werden tussentijds samen met één van de kinderartsen gerelateerd aan bekende schattingen ten aanzien van het voorkomen van chronische aandoeningen, onder andere genoemd in Mokkink et al. (2007). Op deze manier konden bepaalde over – (zie de passage hierboven over hartritmestoornissen) en onderschattingen worden gesignaleerd en konden verbeteringen in de gegevensonttrekking bij Vektis worden gerealiseerd. Enkele aantallen bleven niet-kloppend met de eerdere schattingen, zoals ten

aanzien van Cerebrale parese, waarbij de schatting (onder 0 tot 18 jarigen) ligt op 10.000 personen en waarbij binnen de Vektis bestanden maar ruim 4.000 personen werden gevonden (onder 0 t/m 25 jarigen).

Gebruikte terminologie

Voor de leesbaarheid van het vervolg van dit hoofdstuk spreken we over 18 **categorieën** (voor de 18 hoofdgroepen) en 58 **chronische aandoeningen** (voor de 93 subgroepen). Voor het bepalen van de omvang en samenstelling van kinderen en jongeren (0 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening hebben we op bovenstaande wijze gebruik gemaakt van de data van Vektis over de jaren 2013 t/m 2017.

De categorieën zijn als volgt benoemd:

1. Algemene aandoeningen
2. Psychische aandoeningen
3. Neurologische aandoeningen
4. Ziekten van het skelet en extremiteiten
5. Ziekten van het bloed en immuun stelsel
6. Long – en luchtwegziekten
7. Hart – en vaatziekten
8. Maag-, darm – en leverziekten
9. Ziekten van de nieren, urinewegen en geslachtsorganen
10. Endocriene ziekten
11. Reumatische en immunologische ziekten/systeemziekten
12. Stofwisselingsziekten
13. Oncologische aandoeningen
14. Huidziekten
15. KNO-ziekten
16. Ernstige slechthorendheid, doofheid
17. Ernstige slechtziendheid, blindheid
18. Overig

2.2 Totaalcijfers

Om tot de actuele omvang en samenstelling van de groep kinderen en jongeren met een chronische aandoening te komen, is vertrokken vanuit de hiervoor beschreven ‘smalle’ definitie van chronische aandoeningen en zijn de voorgenoemde stappen gevolgd. In totaal hebben volgens dit onderzoek **ruim 1,3 miljoen kinderen en jongeren** in Nederland in de leeftijd 0 t/m 25 jaar een chronische aandoening. Dit is 26 % van het totaal aantal kinderen en jongeren in Nederland. Het gevonden aantal is aanzienlijk hoger vergeleken met de eerder door FNO gebruikte schatting, afgeleid van de schattingen van Mook et al. (2007), namelijk ruim 700.000 kinderen en jongeren in de leeftijd 0 t/m 25 jaar. Dit laatste cijfer is vastgesteld op basis van een schatting ten aanzien van maar 34 aandoeningen. Aangezien wij in de huidige telling alle 284 chronische aandoeningen uit de ICD-10 lijst, aangevuld met de bekende lacunes in deze lijst, samengevat meenemen in 58 aandoeningen, die allemaal zijn toegekend aan het bestand van alle zorgverzekerden in Nederland en daarna zijn geteld (niet geschat), is het niet verwonderlijk dat het totaal aantal veel hoger uitkomt dan de eerdere schattingen.

Een deel van de kinderen en jongeren heeft meer dan één chronische aandoening. Deze kinderen en jongeren zijn hier maar één keer meegerekend. Overigens worden deze kinderen wel bij de bespreking van de afzonderlijke categorieën en aandoeningen besproken, waardoor de som van alle afzonderlijke categorieën en aandoeningen aanzienlijk hoger is dan de eerder genoemde 1,3 miljoen.

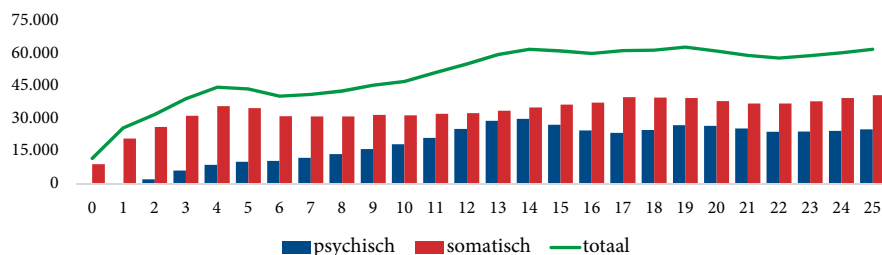
Uitsplitsing psychisch-somatisch

Figuren 2.1 en 2.2 laat zien hoeveel kinderen en jongeren één of meerdere chronische aandoeningen hebben, uitgesplitst op type aandoening (psychisch of somatisch). Bij alle leeftijden zijn er meer kinderen en jongeren met een somatische aandoening dan met een psychische aandoening.

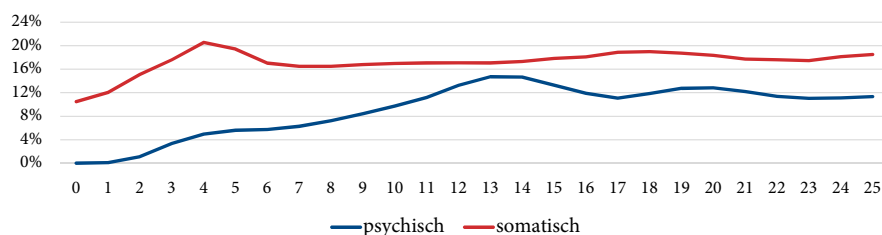
Het aantal en percentage kinderen met een psychische aandoening neemt toe tot 14 jaar (14,7%), waarna een (licht) daling te zien is tot 17 jaar (11,1%), daarna schommelt het percentage jongeren met een psychische aandoening rond de 11%. In totaal hebben 478.000 kinderen en jongeren in de leeftijd 0 t/m 25 jaar een psychische aandoening; dit is 9,6% van het totaal aantal kinderen en jongeren.

Het aantal en percentage kinderen en jongeren met een somatische aandoening neemt eerst toe tot 4 jaar (20,5%). Na een afname tot 7 jaar (16,5%) neemt het percentage met een somatische aandoening licht toe, en blijft het schommelen tussen 17 en 19 procent. In totaal hebben 870.000 kinderen en jongeren in de leeftijd 0 t/m 25 jaar een somatische aandoening; dit is 17,4% van het totaal aantal kinderen en jongeren.

Figuur 2.1 Aantal kinderen en jongeren met een chronische aandoening



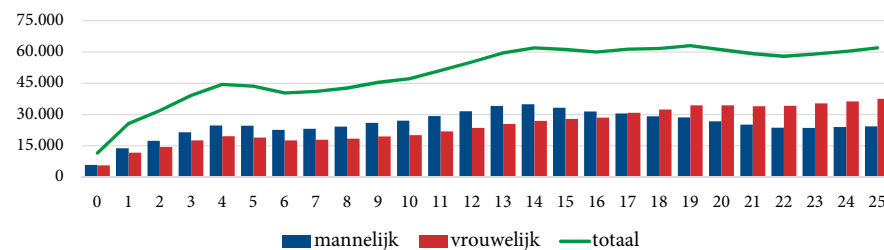
Figuur 2.2 Percentage kinderen en jongeren met een chronische aandoening



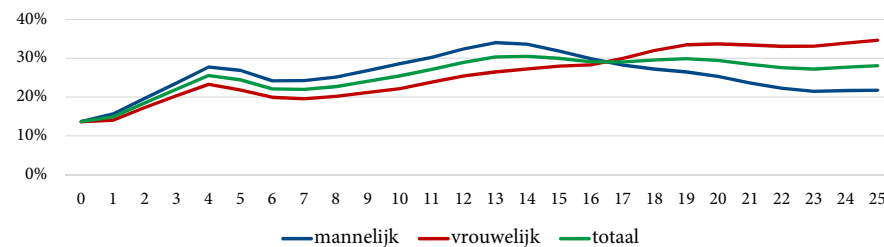
Uitsplitsing naar geslacht

Figuren 2.3 en 2.4 laten zien hoeveel kinderen en jongeren één of meerdere chronische aandoeningen hebben, uitgesplitst op geslacht. Tot 13 jaar is te zien dat het verschil tussen jongens en meisjes met een chronische aandoening langzaam toeneemt, waarbij jongens vaker een chronische aandoening hebben dan meisjes. Bij 13-jarigen gaat het om 34,0% van de jongens en 26,5% van de meisjes. Daarna neemt het percentage jongens/mannen met een chronische aandoening af, en het aantal en percentage meisjes/vrouwen met een chronische aandoening juist toe; vanaf 17 jaar is de meerderheid van de personen met een chronische aandoening vrouw. Bij 25-jarigen gaat het om 21,8% van de mannen en 34,7% van de vrouwen.

Figuur 2.3 Aantal kinderen en jongeren met een chronische aandoening, naar leeftijd en geslacht



Figuur 2.4 Percentage kinderen en jongeren met een chronische aandoening, naar leeftijd en geslacht



Om het verschil tussen jongens/mannen en meisjes/vrouwen, evenals de ommekeer in de vergelijking tussen de geslachten, beter te kunnen duiden, lijkt het zinvol om te kijken naar de verschillen binnen veelvoorkomende chronische aandoeningen.

De relatief hoge prevalentie van chronische aandoeningen onder minderjarige jongens kan door de volgende factoren worden veroorzaakt:

- Bij minderjarigen komt astma vaker voor onder jongens dan onder meiden; bovendien neemt de prevalentie van **astma** na 5 jaar (licht) af (figuur 2.7);
- **Leerstoornissen, ADHD/ADD en angst- en stemmingsstoornissen** (bij minderjarigen) komen vaker voor onder jongens dan onder meiden; bovendien neemt de prevalentie van leerstoornissen (gedurende de puberteit) en van ADHD/ADD (na de puberteit) af (figuur 2.6);
- **Eczeem** komt met name voor bij jonge kinderen, en komt daarbij (iets) vaker voor onder jongens dan onder meisjes (figuur 2.8).

De relatief hogere prevalentie van chronische aandoeningen onder (jong)volwassen vrouwen kan door de volgende factoren worden veroorzaakt:

- Vanaf 18 jaar neemt de prevalentie van **angst- en stemmingsstoornissen** toe; deze toename bij (jong)volwassenen geldt vooral voor vrouwen (figuur 2.6);
- De prevalentie van **migraine** neemt toe naarmate kinderen/jongeren ouder worden; migraine komt – in elk geval bij (jong)volwassenen – vaker voor onder vrouwen dan onder mannen (figuren 2.9, 2.28 en 2.29);
- Na de puberteit ligt het percentage jongeren met **eczeem** (licht) hoger onder vrouwen dan onder mannen;
- Na 18 jaar is het percentage vrouwen met **astma** (licht) hoger dan het percentage mannen met astma.

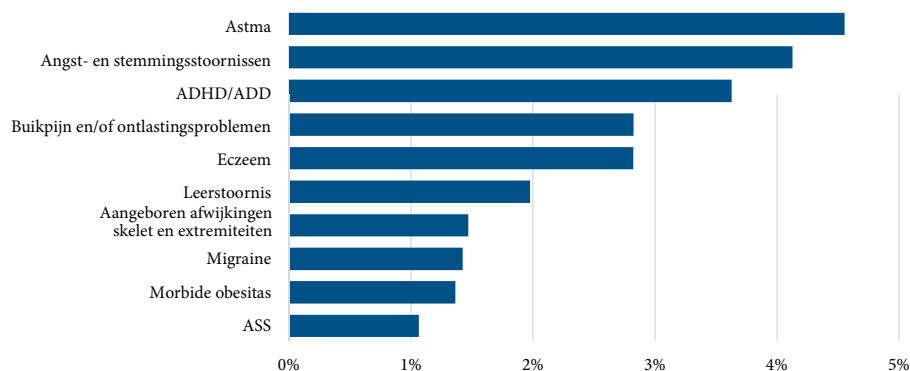
2.3 Meest voorkomende chronische aandoeningen

Tabel 2.1 en figuur 2.5 geven de 10 meest voorkomende chronische aandoeningen onder kinderen en jongeren in de leeftijd 0 t/m 25 jaar weer. In tabel 2.1 is voor elk van deze aandoeningen aangegeven hoeveel kinderen en jongeren de aandoening hebben (in aantallen en percentages van het totaal aantal 0 t/m 25 jarigen).

Tabel 2.1 Tien meest voorkomende chronische aandoeningen

	Aandoening	Aantal	Percentage
1.	Astma	227.000	4,6%
2.	Angst- en stemmingsstoornissen	206.000	4,1%
3.	ADHD/ADD	181.000	3,6%
4.	Buikpijn en/of ontlastingsproblemen	141.000	2,8%
5.	Eczeem	141.000	2,8%
6.	Leerstoornis	99.000	2,0%
7.	Aangeboren afwijking skelet en extremiteiten	73.000	1,5%
8.	Migraine	71.000	1,4%
9.	Morbide obesitas	68.000	1,4%
10.	Autismespectrumstoornis (ASS)	53.000	1,1%

Figuur 2.5 Tien meest voorkomende chronische aandoeningen; percentage van totaal aantal kinderen en jongeren



We zien dat Astma de meest voorkomende chronische aandoening is onder kinderen en jongeren in Nederland, 4,6% van de jongeren heeft te maken met deze aandoening. Angst – en stemmingsstoornissen en ADHD (beide psychiatrische aandoeningen) volgen op plek 2 en 3, met respectievelijk 4,1% en 3,6% van de kinderen en jongeren. Daarna volgen Buikpijn en Eczeem die beide even vaak voorkomen onder kinderen en jongeren, namelijk bij 2,8%.

In het vervolg van deze paragraaf bespreken we allereerst de veel voorkomende psychische en somatische aandoeningen. Vervolgens zoomen we in op de meest voorkomende chronische aandoeningen per leeftijdsgroep.

Veel voorkomende psychische aandoeningen

Angst – en stemmingsstoornissen (2), ADHD/ADD (3), leerstoornissen (6) en ASS⁵ (10) vallen allen onder de categorie psychische aandoeningen. Onder **angst- en stem-**

mingsstoornissen vallen naast deze aandoeningen, ook depressies, psychoses, schizofrenie en bipolaire stoornis. Kenmerken van **ADHD** (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) zijn aandachtsproblemen, hyperactiviteit en impulsiviteit, waarbij de symptomen het dagelijks leven beïnvloeden en vóór het zevende levensjaar zijn begonnen. **ADD** (Attention Deficit Disorder) is een subtype van ADHD, waarbij hyperactiviteit en impulsiviteit ontbreken, en die vooral wordt gekenmerkt door concentratieproblemen en problemen bij prikkelverwerking. De diagnose ADD wordt meestal pas op latere leeftijd gesteld. Voorbeelden van **leerstoornissen** zijn dyslexie, dyscalculie en NLD (non verbal learning disabilities; het gaat hierbij om problemen met betrekking tot onder andere ruimtelijk inzicht, inzicht in oorzaak-gevolgrelaties, schoolse vaardigheid en werkt tempo). **ASS** (autismespectrumstoornis) wordt gekenmerkt door problemen bij sociale communicatie en interactie; beperkte en repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten; en over – of ondergevoeligheid voor zintuiglijke prikkels. Aandoeningen die binnen het brede scala van ASS vallen, zijn Asperger, ODD (Oppositional Defiant Disorder), CD (Conduct Disorder) en PDD-NOS (pervasieve ontwikkelingsstoornis, niet nader omschreven).⁶

Van alle geregistreerde gevallen van een psychische aandoening bij kinderen en jongeren is in bijna alle gevallen (97,8%) sprake van één van bovengenoemde aandoeningen. Figuur 2.6 geeft het verloop van de vier psychische aandoeningen bij kinderen en jongeren over de jaren weer, evenals de percentages jongens/mannen en meisjes/vrouwen met een psychische aandoening.

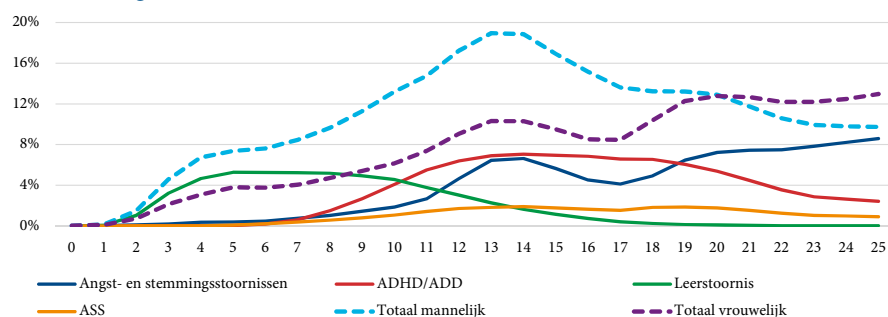
Bij **angst- en stemmingsstoornissen** valt op dat het percentage een dal heeft in de periode 15 t/m 18 jaar (van 6,6% bij 14 jaar tot 4,1% bij 17 jaar). Het percentage kinderen

⁵ Onder de aandoening ASS (Autisme Spectrum Stoornissen) vallen in deze indeling, naast de meer "klassieke" vormen van autisme, ook overige pervasieve ontwikkelingsstoornissen.

⁶ Bronnen: <https://www.gezondheidsnet.nl/adhd-en-andere-gedragsstoornissen/overzicht-van-gedrags-en-leerstoornissen> en <https://www.autisme.nl/over-autisme/wat-is-autisme/autisme-spectrum-stoornis/>

en jongeren met ADHD/ADD neemt tussen 7 en 13 jaar geleidelijk toe tot 7,1%, en neemt na 18 jaar duidelijk af (tot 2,4% bij 25 jaar). Leerstoornissen komen het meest voor bij kinderen van 4 tot 10 jaar (ruim 4,5% binnen deze leeftijdsgroep). Vermoedelijk gaat het bij kinderen vanaf 7 jaar grotendeels om dyslexie. Het percentage kinderen en jongeren met ASS is het hoogst tussen 13 en 15 jaar en tussen 18 en 20 jaar (meer dan 1,7%).

Figuur 2.6 Percentage kinderen en jongeren met een psychische aandoening, naar leeftijd en geslacht



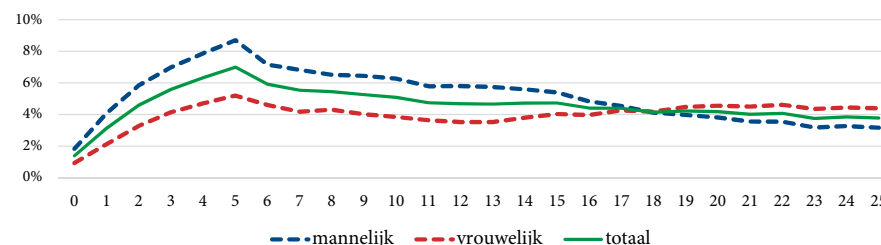
Tot 20 jaar komen psychische aandoeningen vaker voor onder jongens dan onder meiden. Specifiek is te zien dat de opkomst van de percentages met angst – en stemmingsstoornissen, ADHD/ADD en leerstoornissen tot de piek bij 14 jaar, gepaard gaat met een grotere toename van het totaal-percentage bij jongens dan het totaal-percentage bij meiden. Het lijkt er dus op dat deze aandoeningen – in elk geval tot 14 jaar – vaker voorkomen onder jongens dan onder meiden. Na 14 jaar kruipen de totaal-percentages bij jongens en bij meiden dichtbij elkaar, en na 20 jaar ligt het totaal-percentage bij vrouwen hoger dan bij mannen. De toename van psychiatrische aandoeningen bij (jong)volwassenen geldt vooral voor vrouwen.

Veel voorkomende somatische aandoeningen

Astma (1) is de meest voorkomende chronische aandoening onder kinderen en jongeren (4,6%).⁷ Bij astma zijn er blijvende (kleine) ontstekingen in de longen, die periodiek kunnen leiden tot klachten (optredende symptomen).

Van alle geregistreerde gevallen van een long – of luchtwegziekte bij kinderen en jongeren is in bijna alle gevallen (97,7%) sprake van astma. Figuur 2.7 geeft het verloop van long – en luchtwegziekten bij kinderen en jongeren over de jaren weer.

Figuur 2.7 Percentage kinderen en jongeren met een long – of luchtwegziekte (c.q. astma), naar leeftijd en geslacht



Hier is te zien dat het percentage met astma toeneemt tot 5 jaar (7,0%), waarna het geleidelijk afneemt (tot 3,8% bij 25 jaar). Dit kan erop duiden dat klachten/symptomen van astma in veel gevallen al op vroege leeftijd optreden. Bovendien is in figuur 2 te zien dat astma bij minderjarigen vaker voorkomt onder jongens dan onder meisjes. Vanaf 18 jaar (volwassenen) ligt het percentage onder jongens lager dan onder vrouwen ongeveer 1 procentpunt hoger bij vrouwen van 25 jaar.

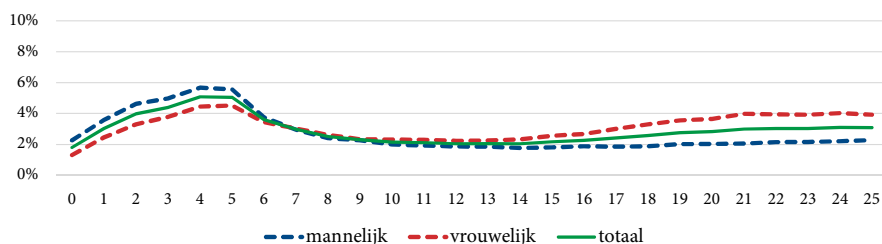
⁷ In de indeling van chronische aandoeningen wordt astma samen genomen met COPD (Chronische Obstructieve Longziekte; een verzamelterm voor chronische bronchitis en longemfyseem). Omdat COPD bijna altijd wordt veroorzaakt door roken, is het aannemelijk dat er bij de groep kinderen en jongeren in de leeftijd 0 t/m 25 jaar met de aandoening astma/COPD feitelijk sprake is van astma en niet van COPD. In dit hoofdstuk spreken we alleen over astma.

Ook **eczeem** (5) is een van de meest voorkomende aandoeningen onder kinderen en jongeren (2,8%). Het is een (allergische) ontstekingsreactie van de huid die jeuk, huiduitslag en roodheid veroorzaakt. Vooral jonge kinderen hebben last van eczeem.

Van alle geregistreerde gevallen van een huidziekte bij kinderen en jongeren is in bijna alle gevallen (97,1%) sprake van eczeem. Figuur 2.8 geeft het verloop van huidziekten bij kinderen en jongeren over de jaren weer.

Hier is te zien dat het percentage met eczeem toeneemt tot 5 jaar (5,1%), waarna het snel afneemt tot ongeveer 2,0% gedurende de late kindertijd en puberteit. Dit komt overeen met de bevinding hierboven dat met name jonge kinderen last hebben van eczeem. Overigens neemt het percentage vanaf 16 jaar weer zichtbaar toe, tot 3,1% bij 25 jaar. Verder is te zien dat eczeem bij jonge kinderen (iets) vaker voorkomt onder jongens dan onder meisjes. Na de puberteit geldt echter dat het percentage hoger ligt onder vrouwen dan onder mannen, met een verschil van 1,5 tot 2 procentpunt.

Figuur 2.8 Percentage kinderen en jongeren met een huidziekte (c.q. eczeem), naar leeftijd en geslacht



Tot slot vallen buikpijn en/of ontlastingsproblemen (4), aangeboren afwijking skelet en extremiteiten (7), migraine (8) en morbide obesitas (9) in de top 10 meest voorkomende

aandoeningen bij kinderen en jongeren. Bij **buikpijn en/of ontlastingsproblemen** gaat het om continu aanwezige buikpijn of buikpijn met een recidiverend beloop, die gedurende ten minste twee maanden ten minste één keer per week voorkomt. Lichamelijk onderzoek moet de somatische oorzaken van buikpijn en/of ontlastingsproblemen aantonen of uitsluiten. Een **aangeboren afwijking skelet en extremiteiten** wordt soms reeds bij de geboorte herkend – bijvoorbeeld doordat het kind te klein is of door te korte armen of benen – maar vaak gebeurt dit pas na verloop van tijd. **Migraine** is een hersenaandoening die gepaard gaat met ernstige hoofdpijnaanvallen en (soms) misselijkheid en gezichtsuitval. Er is sprake van **morbide obesitas** bij een BMI (Body Mass Index) van minimaal 40, of een equivalent (graad 3 obesitas) bij minderjarige kinderen.⁸

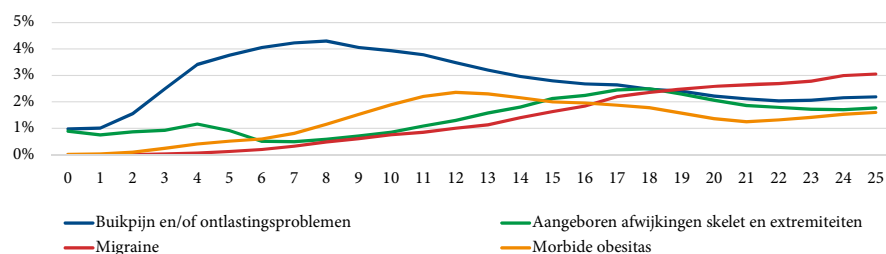
Figuur 2.9 geeft het verloop van de vier bovengenoemde aandoeningen bij kinderen en jongeren over de jaren weer.⁹

Het percentage kinderen met **buikpijn en/of ontlastingsproblemen** neemt in de eerste levensjaren snel toe, tot ruim 3% tussen 4 en 13 jaar. Daarna neemt het percentage geleidelijk af tot iets meer dan 2%. Na een schommeling tussen 0,7 en 1,2% met een **aangeboren afwijking skelet en extremiteiten** bij jonge kinderen (0 t/m 5 jaar) neemt het percentage eerst kort af, waarna het percentage weer geleidelijk toeneemt tot 2,5% bij 18 jaar en vervolgens licht afneemt. Het percentage kinderen en jongeren met **migraine** neemt vanaf 4 jaar geleidelijk toe, tot 3,1% bij 25 jaar. Het percentage kinderen met **morbide obesitas** heeft een piek bij 12 jaar, met 2,4%. Daarna neemt het percentage af tot 1,2% bij 21 jaar, waarna het weer toeneemt. Binnen de groep minderjarige kinderen komt morbide obesitas het meest voor in de leeftijdsgroep 10 t/m 17 jaar.

⁸ Bron: <https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-obesitas>

⁹ Bij deze aandoeningen is het niet mogelijk om de data bij jongens/mannen en meisjes/vrouwen te vergelijken.

Figuur 2.9 Percentage kinderen en jongeren met een chronische aandoening, naar leeftijd



Top 5 aandoeningen per leeftijdsgroep

Hieronder wordt per leeftijdsgroep de top vijf van meest voorkomende chronische aandoeningen besproken. We hanteren hierbij vijf leeftijdsgroepen: 0 t/m 5 jaar, 6 t/m 9 jaar, 10 t/m 12 jaar, 13 t/m 17 jaar en 18 t/m 25 jaar.

0 t/m 5 jaar

In tabel 2.2 is voor de 5 meest voorkomende chronische aandoeningen in de leeftijd 0 t/m 5 jaar te zien hoeveel kinderen en jongeren de aandoening hebben (in aantallen en percentages).

Tabel 2.2 Vijf meest voorkomende chronische aandoeningen, leeftijdsgroep 0 t/m 5 jaar

Aandoening	Aantal	Percentage
1. Astma	45.000	4,7%
2. Eczeem	39.000	4,1%
3. Voedselallergie	29.000	3,0%
4. Leerstoornis	25.000	2,6%
5. Buikpijn en/of ontlastingsproblemen	22.000	2,3%

Naast **astma** dat bij alle leeftijdscategorieën hoog scoort, komt bij kinderen van 0 t/m 5 jaar **eczeem** relatief vaak voor. Ook **voedselallergieën** komen relatief vaak voor bij kinderen van 0 t/m 5 jaar, vergeleken met oudere kinderen en jongeren.

6 t/m 9 jaar

In tabel 2.3 is voor de 5 meest voorkomende chronische aandoeningen in de leeftijd 6 t/m 9 jaar te zien hoeveel kinderen en jongeren de aandoening hebben (in aantallen en percentages).

Tabel 2.3 Vijf meest voorkomende chronische aandoeningen, leeftijdsgroep 6 t/m 9 jaar

Aandoening	Aantal	Percentage
1. Astma	41.000	5,5%
2. Leerstoornis	38.000	5,1%
3. Buikpijn en/of ontlastingsproblemen	31.000	4,2%
4. Eczeem	21.000	2,8%
5. ADHD/ADD	9.300	1,2%

Bij kinderen van 6 t/m 9 jaar zien we in vergelijking met de jongste categorie dat voedselallergieën niet meer bij de top 5 staan, dat **leerstoornissen** relatief vaker voorkomen (ruim 4,5% binnen deze leeftijdsgroep), en dat ADHD/ADD voor het eerst in de top 5 verschijnt. Tot slot komen **buikpijn en/of ontlastingsproblemen** en **eczeem** nog altijd veel voor bij deze groep kinderen.

10 t/m 12 jaar

In tabel 2.4 is voor de 5 meest voorkomende chronische aandoeningen in de leeftijd 10 t/m 12 jaar te zien hoeveel kinderen en jongeren de aandoening hebben (in aantallen en percentages).

Tabel 2.4 Vijf meest voorkomende chronische aandoeningen, leeftijdsgroep 10 t/m 12 jaar

	Aandoening	Aantal	Percentage
1.	ADHD/ADD	30.000	5,3%
2.	Astma	27.000	4,8%
3.	Leerstoornis	21.000	3,8%
4.	Buikpijn en/of ontlastingsproblemen	21.000	3,7%
5.	Angst- en stemmingsstoornissen	17.000	3,1%

Bij kinderen van 10 t/m 12 jaar zien we voor het eerst een aandoening die vaker voorkomt dan astma, namelijk **ADHD/ADD**. In vergelijking met de categorie 6 t/m 9 jaar zien we een duidelijke toename van psychiatrische aandoeningen, met ADHD/ADD op de eerste plaats en **angst – en stemmingsstoornissen** op plaats 5. Bij kinderen van 10 t/m 12 jaar komen nog steeds leerstoornissen relatief vaak voor. Het gaat vermoedelijk grotendeels om dyslexie. Vanaf 10 jaar is er overigens wel sprake van een sterke afname van leerstoornissen. Ook komen **buikpijn en/of ontlastingsproblemen** nog veel voor bij deze groep kinderen. Daarbij is wel een afnemende trend te zien in het percentage, die zich ook na 12 jaar voortzet.

13 t/m 17 jaar

In tabel 2.5 is voor de 5 meest voorkomende chronische aandoeningen in de leeftijd 13 t/m 17 jaar te zien hoeveel kinderen en jongeren de aandoening hebben (in aantallen en percentages).

Tabel 2.5 Vijf meest voorkomende chronische aandoeningen, leeftijdsgroep 13 t/m 17 jaar

	Aandoening	Aantal	Percentage
1.	ADHD/ADD	70.000	6,9%
2.	Angst- en stemmingsstoornissen	56.000	5,5%
3.	Astma	47.000	4,6%
4.	Buikpijn en/of ontlastingsproblemen	29.000	2,8%
5.	Eczeem	22.000	2,1%

Bij kinderen van 13 t/m 17 jaar hebben de psychiatrische aandoeningen **ADHD/ADD** en **angst – en stemmingsstoornissen** duidelijk de kopposities overgenomen. Dit lijkt erop te duiden dat de klachten/symptomen van ADHD/ADD het meest zichtbaar zijn/worden gedurende de middelbare school. Na deze periode neemt ADHD/ADD geleidelijk af, terwijl angst – en stemmingsstoornissen na een korte dip tussen 14 en 17 jaar, sterk stijgen. **Astma en buikpijn en/of ontlastingsproblemen** blijven ook bij deze leeftijdscategorie prominent aanwezig, en we zien dat **eczeem** weer terug is gekomen in de top 5.

18 t/m 25 jaar

In tabel 2.6 is voor de 5 meest voorkomende chronische aandoeningen in de leeftijd 18 t/m 25 jaar te zien hoeveel kinderen en jongeren de aandoening hebben (in aantallen en percentages).

Tabel 2.6 Vijf meest voorkomende chronische aandoeningen, leeftijdsgroep 18 t/m 25 jaar

Aandoening	Aantal	Percentage
1. Angst- en stemmingsstoornissen	124.000	7,3%
2. ADHD/ADD	72.000	4,2%
3. Astma	67.000	4,0%
4. Eczeem	48.000	2,8%
5. Migraine	46.000	2,7%

Zoals hierboven al gemeld bij de 13 t/m 17 jarigen, springt het percentage jongeren met **angst – en stemmingsstoornissen** erboven uit bij de 18 t/m 25 jarigen. Daarbij komen deze stoornissen bij (jong)volwassenen vaker voor onder vrouwen dan onder mannen, zo is af te leiden uit de data van Vektis. Nog altijd staat **ADHD/ADD** als tweede in de top 5, waarmee de psychiatrische aandoeningen zeer sterk zijn oververtegenwoordigd bij de 18 t/m 25 jarigen. **Astma** en **eczeem** komen ook nog altijd (zeer) vaak voor onder jongeren binnen deze leeftijdsgroep. Voor het eerst zien we buikpijn en/of ontlastingsproblemen niet meer in de top 5 en komt migraine voor het eerst binnen in de top 5 bij jongeren van 18 t/m 25 jaar.

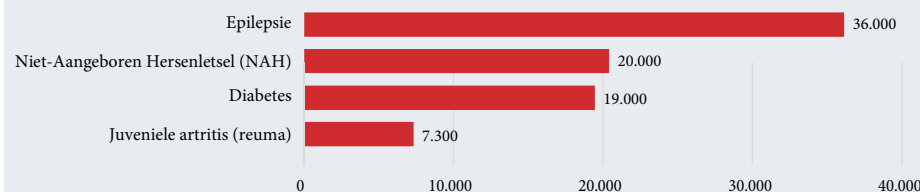
2.4 Chronische aandoeningen met grote urgentie vanuit jongerenperspectief

We hebben aan het Jongerenpanel Z&P gevraagd welke chronische aandoeningen om aandacht vragen en daarom van belang zijn om te behandelen in dit rapport. Dit heeft geresulteerd in een lijst met zeven chronische aandoeningen, welke worden weergegeven in tabel 2.7 en figuur 2.10 (op volgorde van prevalentie). In tabel 2.7 is voor elk van deze aandoeningen te zien hoeveel kinderen en jongeren de aandoening hebben (in aantallen en percentages).

Tabel 2.7 Chronische aandoeningen met grote urgentie

Aandoening	Aantal	Percentage
Astma	227.000	4,6%
Angst- en stemmingsstoornissen	206.000	4,1%
Epilepsie	36.000	0,7%
Niet-Aangeboren Hersenletsel (NAH)	20.000	0,4%
Diabetes	19.000	0,4%
Kanker	15.000	0,3%
Juveniele artritis (reuma)	7.300	0,1%

Figuur 2.10 Chronische aandoeningen met grote urgentie; percentage van totaal aantal kinderen en jongeren



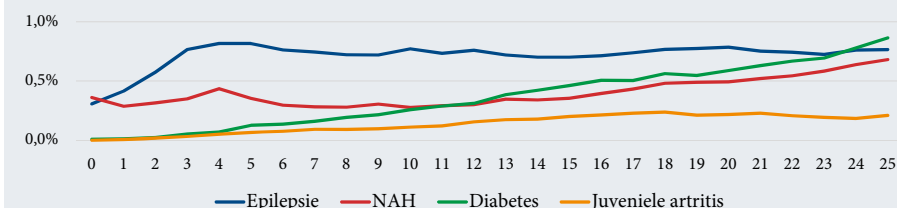
Aangezien astma en angst – en stemmingsstoornissen reeds in de vorige paragraaf uitgebreid behandeld zijn, en kanker (als categorie; oncologische aandoeningen) in de volgende paragraaf zal worden behandeld, zal in de rest van deze paragraaf worden ingegaan op de vier overige chronische aandoeningen met een hoge urgentie.

Bij **epilepsie** vinden aanvallen plaats als gevolg van een verstoring in de elektrische activiteit van de hersenen. Deze aanvallen kunnen er verschillend uitzien; mensen kunnen al dan niet (korte tijd) hun bewustzijn verliezen, onwillekeurige bewegingen maken, en vreemde gewaarwordingen krijgen. Epilepsie heeft gevolgen voor alledaagse activiteiten, waarvan sommige als risicovol voor de doelgroep kunnen worden beschouwd, zoals de regel dat mensen met epilepsie niet mogen autorijden. Enkele oorzaken van **Niet-Aangeboren Hersenletsel (NAH)** kunnen zijn: zuurstofgebrek, traumatisch hersenletsel en infecties als meningitis. Deze gebeurtenissen kunnen (blijvende) gevolgen hebben op lichamelijk, cognitief, gedragsmatig en emotioneel gebied. In de Verwey-Jonker publicatie 'Werken met NAH' (Kwakernaak, Meulenkamp & van der Klein, 2018) wordt terecht gemeld dat het werkelijke aantal mensen met NAH moeilijk is te schatten. Daarbij speelt tevens mee dat NAH in een aanzienlijk deel van gevallen geen blijvende (chronische) klachten met zich meebrengt (hersenschudding), vandaar dat het aantal dat hier wordt genoemd lager is dan de NAH schattingen uit andere publicaties. De meest voorkomende variant van **diabetes** bij kinderen en jongeren is diabetes type 1. Mensen met diabetes moeten elke dag veelvuldig hun bloedsuiker checken en insuline spuiten, en moeten bij al hun activiteiten en maaltijden rekening houden met deze aandoening. **Juveniele artritis** (een vorm van wat ook wel jeugdreuma wordt genoemd) wordt gekenmerkt door langdurige gewrichtsontstekingen, waarbij de gewrichten pijnlijk, stijf, en/of warm kunnen aanvoelen. Andere symptomen kunnen zijn: groeiachterstand, oogontstekingen en vermoeidheid.

Figuur 2.11 geeft het verloop van de vier bovengenoemde aandoeningen bij kinderen en jongeren over de jaren weer.¹⁰

Het percentage kinderen/jongeren met **epilepsie** neemt in de eerste levensjaren (tot 3 jaar) toe, en schommelt gedurende de rest van de jeugd tussen 0,7 en 0,8%. Het percentage met een **Niet-Aangeboren Hersenaandoening (NAH)** ligt bij kinderen tot 16 jaar tussen 0,3 en 0,4%. Vanaf 16 jaar is er een stijging te zien in het percentage, tot uiteindelijk 0,7% van de 25-jarigen. De prevalentie van **diabetes** neemt lineair toe, van 0% in het eerste levensjaar tot 0,9% van de 25-jarigen, het aandeel type 2 diabetes bij deze groep is overigens minimaal, ongeveer 2% van alle jongeren met diabetes. Ook bij **juvenile artritis** is een (lineaire) toename van het percentage te zien, maar de toename stopt bij 18 jaar. Vanaf 18 jaar is het percentage met juvenile artritis stabiel, met ongeveer 0,2%.

Figuur 2.11 Percentage kinderen en jongeren met een chronische aandoening, naar leeftijd

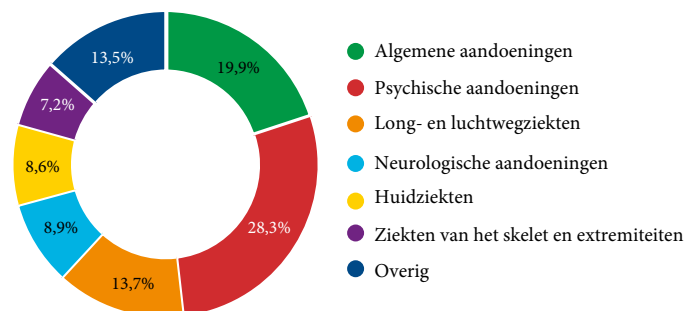


¹⁰ Bij deze aandoeningen is het niet mogelijk om de data voor jongens/mannen en meisjes/vrouwen te onderscheiden.

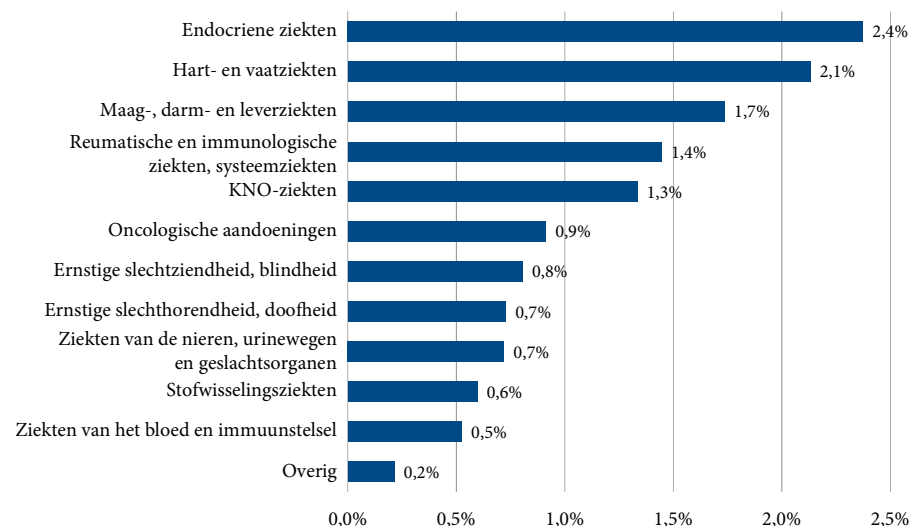
2.5 Chronische aandoeningen per categorie

Figuren 2.12 en 2.13 tonen de verdeling van alle geregistreerde chronische aandoeningen onder kinderen en jongeren van 0 t/m 25 jaar naar categorie. Hierbij speelt mee dat een persoon meerdere chronische aandoeningen kan hebben over verschillende categorieën (comorbiditeit¹¹). Deze personen worden hier dus meerdere keren geteld. De figuren bieden inzicht in de relatieve prevalentie van chronische aandoeningen onder kinderen en jongeren van 0 t/m 25 jaar. In figuur 2.12 zijn de meest voorkomende categorieën uitgelicht; de relatieve prevalentie van de overige categorieën – samen even groot als het punt “overig” in figuur 2.12 – is te zien in figuur 2.13.

Figuur 2.12 Prevalentie van chronische aandoeningen naar categorie



Figuur 2.13 Prevalentie van chronische aandoeningen naar categorie; overige categorieën (totaal 13,5%)



Uit de figuren blijkt dat de volgende categorieën met chronische aandoeningen het meest voorkomen:

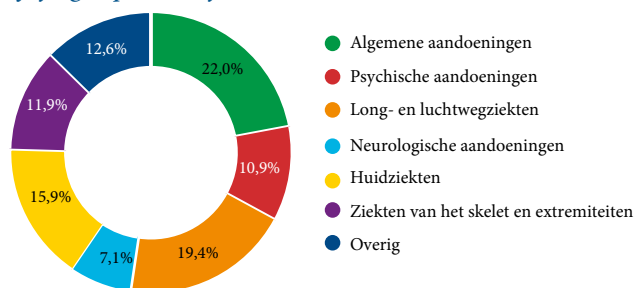
- | | |
|-----------------------------|---|
| • Algemene aandoeningen | • Neurologische aandoeningen |
| • Psychische aandoeningen | • Huidziekten |
| • Long – en luchtwegziekten | • Ziekten van het skelet en extremiteiten |

Wanneer we inzoomen op elk van de leeftijdsgroepen, dan is er steeds een andere verdeling te zien van bovengenoemde categorieën. Figuren 2.14 t/m 2.18 laten de relatieve verdelingen per leeftijdsgroep zien.¹²

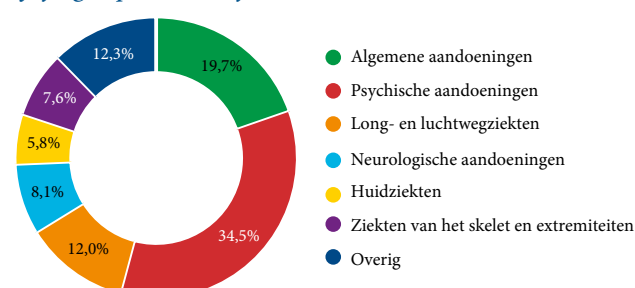
¹¹ In theorie is de volledige comorbiditeit bekend bij alle personen; echter in de overzichten die wij van Vektis hebben gekregen, hebben we alleen de comorbiditeit binnen de categorieën laten doorrekenen. De overige comorbiditeit hebben we op basis van deze geleverde comorbiditeit zelf ingeschat en is daarmee niet volledig.

¹² Ook bij elk van de leeftijdsgroepen zijn de 6 weergegeven categorieën met chronische aandoeningen de meest voorkomende categorieën.

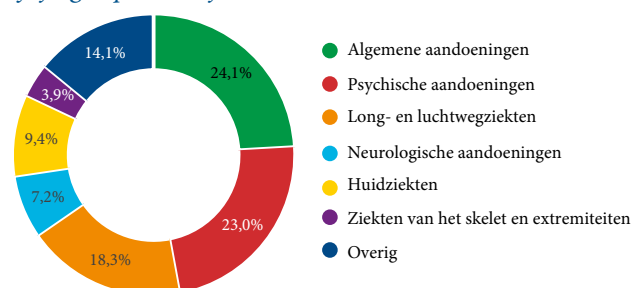
Figuur 2.14 Prevalentie van chronische aandoeningen naar categorie; leeftijdsgroep 0 t/m 5 jaar



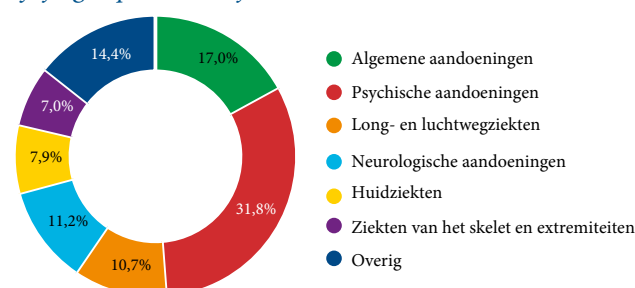
Figuur 2.17 Prevalentie van chronische aandoeningen naar categorie; leeftijdsgroep 13 t/m 17 jaar



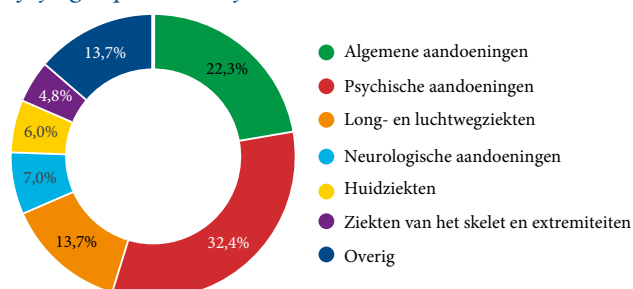
Figuur 2.15 Prevalentie van chronische aandoeningen naar categorie; leeftijdsgroep 6 t/m 9 jaar



Figuur 2.18 Prevalentie van chronische aandoeningen naar categorie; leeftijdsgroep 18 t/m 25 jaar



Figuur 2.16 Prevalentie van chronische aandoeningen naar categorie; leeftijdsgroep 10 t/m 12 jaar



Uit deze figuren zijn een aantal trends af te leiden met betrekking tot de categorieën van chronische aandoeningen:

- Waar binnen de leeftijdsgroepen t/m 12 jaar geldt dat ruim een vijfde (20 procent) van de aandoeningen onder de categorie “algemeen” valt, neemt dit bij de leeftijdsgroepen vanaf 13 jaar (licht) af, tot 17,1% binnen de leeftijdsgroep 18 t/m 25 jaar.
- Met name in de leeftijdsgroepen vanaf 10 jaar valt een (relatief) groot deel van de aandoeningen onder de categorie “psychisch”, met ruim 30 procent.

- Het aandeel van de aandoeningen dat long – of luchtwegziekten betreft, is bij de jongere leeftijdsgroepen hoger dan bij de oudere leeftijdsgroepen. Binnen de leeftijdsgroep 0 t/m 5 jaar gaat het om 19,4%; binnen de leeftijdsgroep 18 t/m 25 jaar is dit nog maar 10,7%.
- Waar binnen de leeftijdsgroepen t/m 17 jaar geldt dat ongeveer 7 à 8 procent van de aandoeningen een neurologische ziekte betreft, neemt dit bij de leeftijdsgroep 18 t/m 25 jaar (sterk) toe, namelijk tot 11,2%.
- Met name in de leeftijdsgroep 0 t/m 5 jaar betreft een (relatief) groot deel van de aandoeningen een huidziekte (eczeem), namelijk 15,9%.
- Het aandeel van de aandoeningen dat een ziekte van het skelet en/of extremiteiten betreft, is het hoogst binnen de leeftijdsgroep 0 t/m 5 jaar, namelijk 11,9%. Na een afname van dit aandeel tot minder dan 5 procent, neemt het percentage weer toe bij de leeftijdsgroepen vanaf 13 jaar, tot ruim 7 procent.

In het vervolg van deze paragraaf presenteren per categorie onze bevindingen over de chronische aandoeningen onder kinderen en jongeren. Hierbij benoemen we steeds de aandoeningen die eronder vallen en hoe vaak ze vóórkomen onder kinderen en jongeren. Ook gaan we in op het verloop over de leeftijden en kijken we naar de verschillen tussen jongens/mannen en meisjes/vrouwen. We beginnen met de psychische aandoeningen en gaan daarna verder met de categorieën voor de somatische aandoeningen.

Psychische aandoeningen

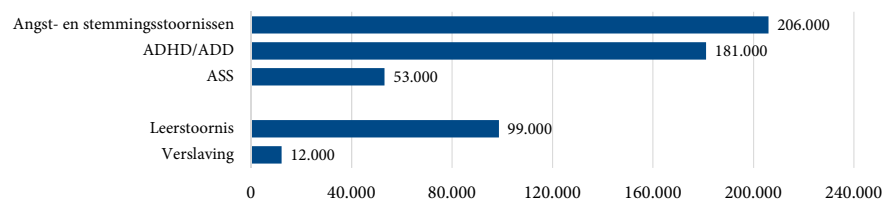
Van alle geregistreerde aandoeningen betreft ruim een kwart (28,3%) een psychische aandoening. In totaal hebben 478.000 kinderen en jongeren van 0 t/m 25 jaar een psychische aandoening.

Een deel van de psychische aandoeningen betreft psychiatrische aandoeningen. In totaal hebben ruim 373.000 kinderen en jongeren van 0 t/m 25 jaar een psychiatrische aandoening. Binnen deze subcategorie vallen de volgende aandoeningen:

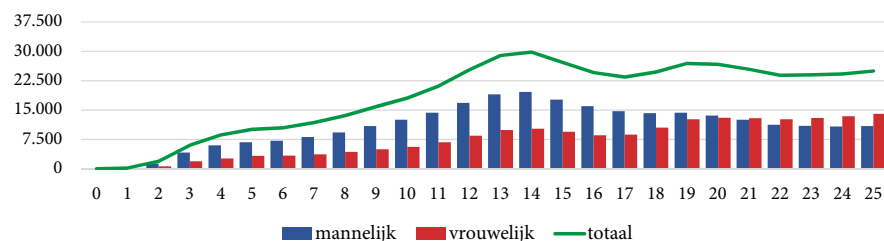
- Allereerst **angst – en stemmingsstoornissen**: hieronder vallen onder andere depressies, psychoses en bipolaire stoornis. Ruim 205.000 kinderen en jongeren hebben een angst – en/of stemmingsstoornis.
- Verder hebben ruim 181.000 kinderen en jongeren **ADHD of ADD**. Kenmerken van ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) zijn aandachtsproblemen, hyperactiviteit en impulsiviteit, waarbij de symptomen het dagelijks leven beïnvloeden en vóór het zevende levensjaar zijn begonnen. ADD (Attention Deficit Disorder) is een subtype van ADHD, waarbij hyperactiviteit en impulsiviteit ontbreken, en die vooral wordt gekenmerkt door concentratieproblemen en problemen bij prikkelverwerking. De diagnose ADD wordt meestal pas op latere leeftijd gesteld.
- **ASS** (autismespectrumstoornis) komt voor bij ruim 53.000 kinderen en jongeren. ASS wordt gekenmerkt door problemen bij sociale communicatie en interactie; beperkte en repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten; en over – of ondergevoeligheid voor zintuiglijke prikkels. Aandoeningen die binnen het brede scala van ASS vallen, zijn Asperger, ODD (Oppositional Defiant Disorder), CD (Conduct Disorder) en PDD-NOS (pervasieve ontwikkelingsstoornis, niet nader omschreven).

De twee overige psychische aandoeningen (volgens de indeling die in dit onderzoek wordt gebruikt) zijn **verslaving** (alcohol, drugs, etc.) en leerstoornis. Voorbeelden van **leerstoornissen** zijn dyslexie, dyscalculie en NLD (non verbal learning disabilities; het gaat hierbij om problemen met betrekking tot onder andere ruimtelijk inzicht, inzicht in oorzaak-gevolgrelaties, schoolse vaardigheid en werkt tempo). Bijna 99.000 kinderen en jongeren hebben een leerstoornis. Bij verslaving gaat het voornamelijk om verslaving aan alcohol, drugs en medicijnen.

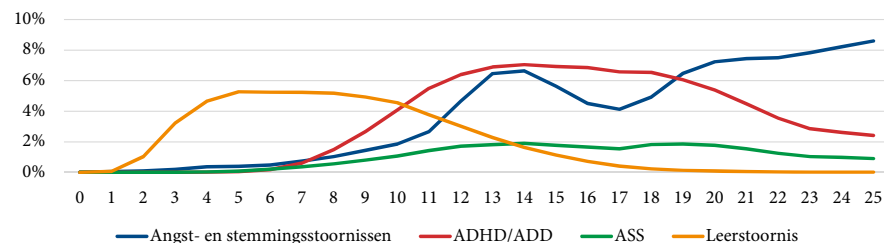
Figuur 2.19 Prevalentie van psychische aandoeningen, per aandoening



Figuur 2.20 Prevalentie van psychische aandoeningen naar leeftijd en geslacht



Figuur 2.21 Prevalentie van psychische aandoeningen naar leeftijd, per aandoening



Uit figuren 2.20 en 2.21 zijn een aantal zaken af te leiden:

- Tot ongeveer 8 jaar is te zien dat het in vrijwel alle gevallen van een psychische aandoening gaat om een **leerstoornis** (de andere psychische aandoeningen komen vrijwel niet voor). Tussen 5 en 8 jaar heeft meer dan 5 procent van de kinderen een leerstoornis. Daarna neemt het percentage geleidelijk af, tot minder dan 0,5% vanaf 17 jaar.
- Tussen 11 en 18 jaar is **ADHD/ADD** de meest voorkomende psychische aandoening. Deze aandoening komt op vanaf ongeveer 7 jaar (meer dan 0,5%). Het percentage met ADHD/ADD neemt daarna geleidelijk toe; tussen 12 en 19 jaar heeft meer dan 6 procent ADHD/ADD. Daarna neemt het percentage geleidelijk af, tot minder dan 3 procent vanaf 23 jaar.
- Vanaf ongeveer 19 jaar zijn **angst – en stemmingsstoornissen** de meest voorkomende psychische aandoening. Het verloop van het percentage met een angst – en stemmingsstoornissen laat iets opvallends zien: na een toename tot 6,6% (bij 14 jaar) is er een dal te zien tot 17 jaar (4,1%), waarna het percentage weer sterk toeneemt.
- Het verloop van de prevalentie van een aantal stoornissen is zichtbaar weer-
spiegeld in het verloop van de prevalentie van psychische aandoeningen in het algemeen. Specifiek zijn te zien: de snelle toename van het aantal kinderen met een leerstoornis van 0 t/m 4 jaar; de (sterke) opkomst van ADHD/ADD en angst – en stemmingsstoornissen van 9 t/m 14 jaar; de afname van het aantal jongeren met angst – en stemmingsstoornissen in de puberteit (en het bijbehorende dal); en de (relatieve) stabilisering van het aantal jongeren met psychische aandoeningen, die kan worden verklaard door de toename van het aantal jongeren met angst – en stemmingsstoornissen en de afname van het aantal jongeren met ADHD/ADD.

- Tot 16 jaar komen psychische aandoeningen ongeveer twee keer zo vaak voor onder jongens dan onder meiden. Op basis van de weerspiegeling van de individuele stoornissen kan worden vermoed dat, in elk geval bij (minderjarige) kinderen, **leerstoornissen, ADHD/ADD en angst – en stemmingsstoornissen** vaker voorkomen onder jongens dan onder meiden. Na 20 jaar ligt het percentage met een psychische aandoening bij vrouwen hoger dan bij mannen. Vermoedelijk geldt de toename van **angst – en stemmingsstoornissen** bij (jong) volwassenen vooral voor vrouwen.

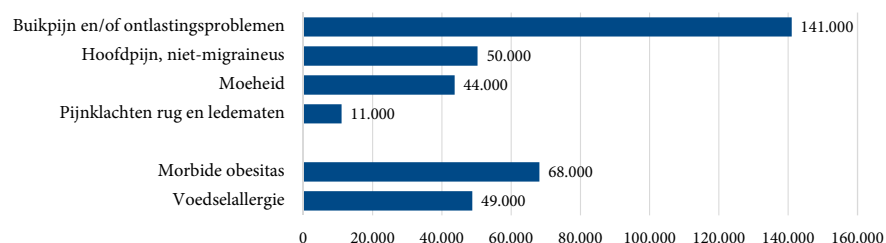
Algemene aandoeningen

Van alle geregistreerde aandoeningen valt 19,9% binnen de categorie algemene aandoeningen. In totaal hebben 337.000 kinderen en jongeren van 0 t/m 25 jaar een aandoening binnen deze categorie.

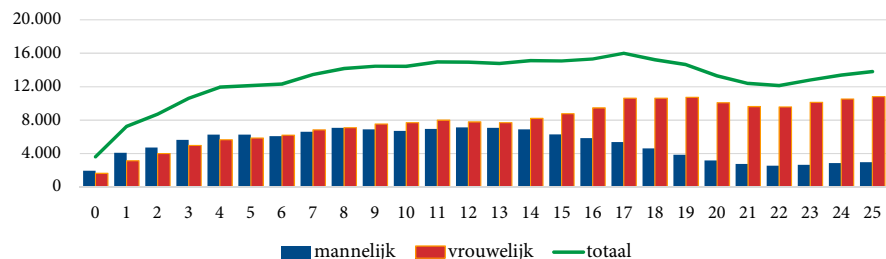
Bij een aantal aandoeningen is er sprake van lichamelijke klachten zonder dat hiervoor een medische verklaring te vinden is. Binnen deze subcategorie vallen vier aandoeningen. Bij **buikpijn en/of ontlastingsproblemen** gaat het om continu aanwezige buikpijn of buikpijn met een recidiverend beloop, die gedurende ten minste twee maanden ten minste één keer per week voorkomt. In totaal hebben ruim 141.000 kinderen en jongeren last van chronische buikpijn en/of ontlastingsproblemen. Ook **niet-migraineuze hoofdpijn** valt binnen deze subcategorie. Vermoedelijk gaat het hierbij in veel gevallen om spanningshoofdpijn. Van (chronische) moeheid is sprake wanneer iemand langer dan 6 maanden last heeft van ernstige vermoeidheid. Tot slot valt **pijn in de rug en/of ledematen** binnen deze subcategorie.

Daarnaast vallen **morbide obesitas** en **voedselallergie** binnen deze categorie.

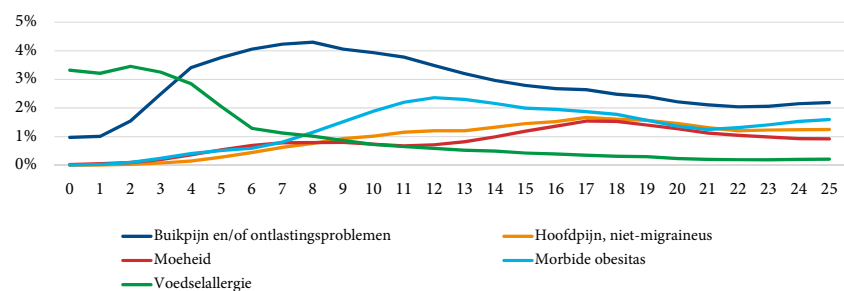
Figuur 2.22 Prevalentie van algemene aandoeningen, per aandoening



Figuur 2.23 Prevalentie van algemene aandoeningen, naar leeftijd en geslacht



Figuur 2.24 Prevalentie van algemene aandoeningen, per aandoening, naar leeftijd



Uit figuren 2.23 en 2.24 zijn een aantal zaken af te leiden:

- Het percentage kinderen met **buikpijn en/of ontlastingsproblemen** neemt in de eerste levensjaren snel toe, tot ruim 3% tussen 4 en 13 jaar. Daarna neemt het percentage geleidelijk af tot iets meer dan 2%.
- **Voedselallergieën** komen met name bij (zeer) jonge kinderen voor, met ruim 3% in de periode 0 t/m 3 jaar. Daarna daalt het percentage met een voedselallergie sterk, tot 1,3% bij 6 jaar. Vervolgens daalt het percentage verder, tot 0,2% bij 20 jaar, waarna het stabiel blijft.
- Het percentage kinderen met **morbide obesitas** heeft een piek bij 12 jaar, met 2,4%. Vervolgens daalt het percentage gestaag tot 1,2% bij 21 jaar, waarna er weer sprake is van een toename.
- Waar in de kindertijd het aantal/percentage kinderen/jongeren met een algemene aandoening vrijwel gelijk is bij jongens en meisjes, nemen de verschillen vanaf 13 jaar fors toe. Bij mannen daalt het percentage tot 2,6% bij 21 jaar, waarna het stabiel blijft. Bij vrouwen stijgt het percentage tot 10,3% bij 17 jaar, waarna het (relatief) stabiel blijft. Op basis van de ontwikkeling van de verschillende algemene aandoeningen kan worden vermoed dat **niet-migraineuze hoofdpijn en moeheid** relatief vaker voorkomen onder vrouwen dan onder mannen (in elk geval vanaf 14 jaar). Een andere hypothese is dat **buikpijn en/of ontlastingsproblemen** bij (jong)volwassenen vaker voorkomen onder vrouwen dan onder mannen.

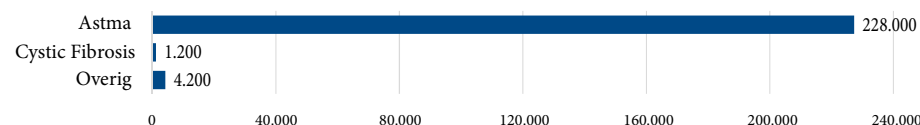
Long – en luchtwegziekten

Van alle geregistreerde aandoeningen betreft 13,7% een long – of luchtwegziekte. In totaal hebben 231.000 kinderen en jongeren van 0 t/m 25 jaar een long – of luchtwegziekte.

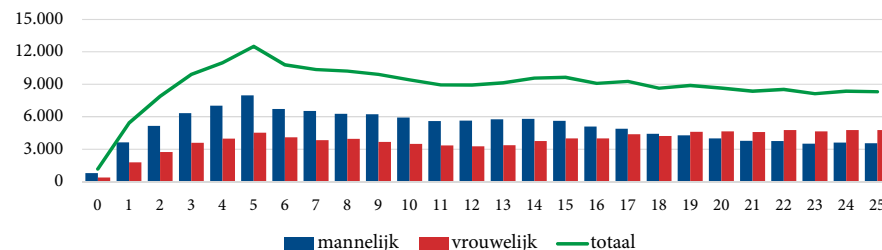
Van alle geregistreerde gevallen van een long – of luchtwegziekte bij kinderen en jongeren is in bijna alle gevallen (97,7%, totaal ruim 227.000 kinderen en jongeren)

sprake van **astma**. Hierbij zijn er blijvende (kleine) ontstekingen in de longen, die periodiek kunnen leiden tot klachten (optredende symptomen). **Cystic Fibrosis** (taaislijmziekte) is een (recessief) erfelijke aandoening van de afvoerklieren, gekenmerkt door de afscheiding van taai slijm; het is een zeldzame aandoening met zeer ernstige gevolgen.

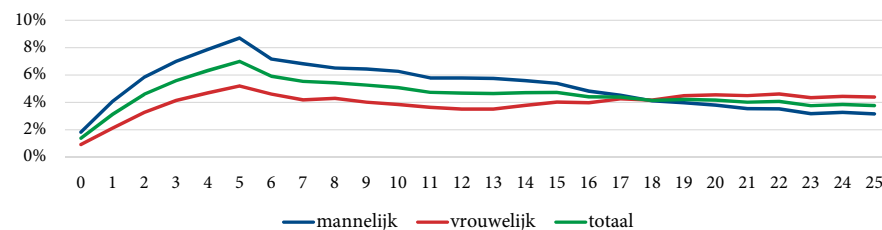
Figuur 2.25 Prevalentie van long – en luchtwegziekten, per aandoening



Figuur 2.26 Prevalentie van long – en luchtwegziekten (c.q. astma), naar leeftijd en geslacht



Figuur 2.27 Prevalentie van long – en luchtwegziekten (c.q. astma), naar leeftijd en geslacht



Uit figuren 2.26 en 2.27 zijn een aantal zaken af te leiden:

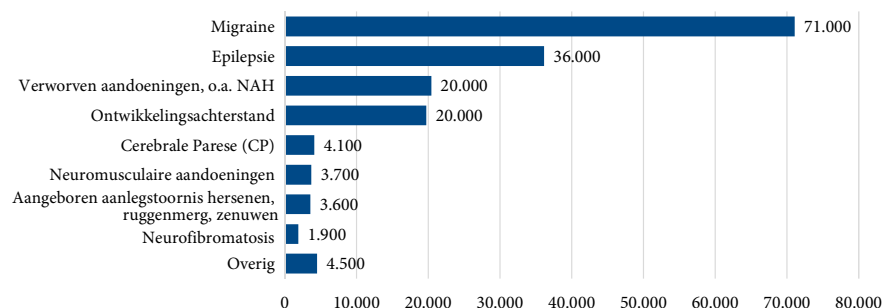
- Het percentage met astma neemt toe tot 5 jaar (7,0%), waarna het geleidelijk afneemt (tot 3,8% bij 25 jaar). Dit duidt erop dat klachten/symptomen van astma in veel gevallen al op vroege leeftijd optreden.
- Astma komt bij minderjarigen vaker voor onder jongens dan onder meisjes. Vanaf 14 jaar kruipen de percentages bij jongens en meisjes steeds dichterbij elkaar, en na 18 jaar (volwassenen) is het percentage bij vrouwen ongeveer 1 procentpunt hoger dan bij mannen.

Neurologische aandoeningen

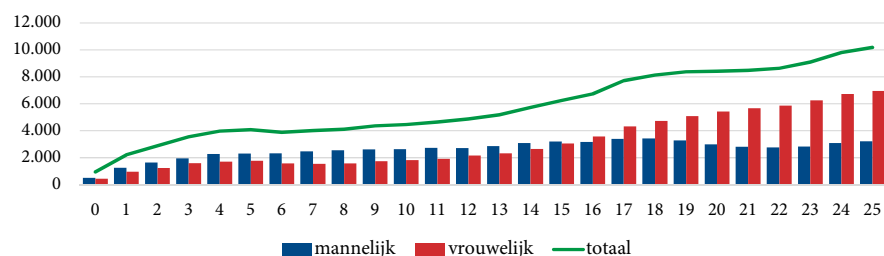
Van alle geregistreerde aandoeningen betreft 8,9% een neurologische aandoening. In totaal hebben 151.000 kinderen en jongeren van 0 t/m 25 jaar een neurologische aandoening.

Verreweg de meest voorkomende aandoening binnen deze categorie betreft **migraine** (totaal ruim 71.000 kinderen en jongeren). Migraine is een hersenaandoening die gepaard gaat met ernstige hoofdpijnaanvallen en (soms) misselijkheid en gezichtsuitval. Ook **epilepsie** valt binnen deze categorie: hierbij vinden aanvallen plaats als gevolg van een verstoring in de elektrische activiteit van hersenen. Deze aanvallen kunnen er verschillend uitzien; mensen kunnen al dan niet (korte tijd) hun bewustzijn verliezen, onwillekeurige bewegingen maken, en vreemde gewaarwordingen krijgen. Verder hebben ruim 19.000 kinderen en jongeren een verworven hersen-, ruggenmerg of zenuwaandoening. Oorzaken van **Niet-Aangeboren Hersenletsel (NAH)** kunnen zijn: zuurstofgebrek, traumatisch hersenletsel en infecties als meningitis. Deze gebeurtenissen kunnen (blijvende) gevolgen hebben op lichamelijk, cognitief, gedragsmatig en emotioneel gebied. Kinderen met een **ontwikkelingsachterstand** (20.000 kinderen) ontwikkelen zich langzamer dan leeftijdsgenoten. Ze gaan bijvoorbeeld later rollen, zitten, staan of lopen dan kinderen van gelijke leeftijd. Hoewel deze aandoening vaak samengaat met een verstandelijke beperking, worden in dit onderzoek alleen die kinderen meegenomen die in elk geval een motorische retardatie hebben (ongeacht of ze een verstandelijke beperking hebben).

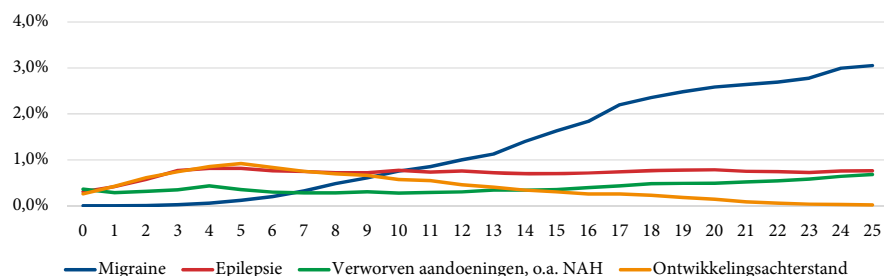
Figuur 2.28 Prevalentie van neurologische aandoeningen, per aandoening



Figuur 2.29 Prevalentie van neurologische aandoeningen, naar leeftijd en geslacht



Figuur 2.30 Prevalentie van neurologische aandoeningen, per aandoening, naar leeftijd



Uit figuren 2.29 en 2.30 zijn een aantal zaken af te leiden:

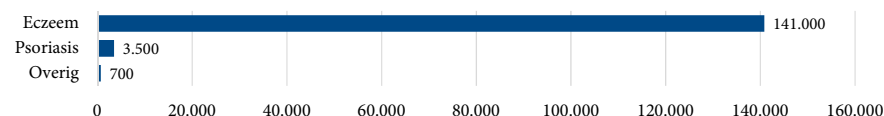
- Het percentage kinderen en jongeren met **migraine** neemt gedurende de jeugd geleidelijk (vrijwel lineair) toe, tot 3,1% bij 25 jaar.
- Het percentage kinderen/jongeren met **epilepsie** neemt in de eerste levensjaren (tot 3 jaar) toe, en schommelt gedurende de rest van de jeugd tussen 0,7 en 0,8%.
- Het percentage met een verworven aandoening, waaronder **Niet-Aangeboren Hersenaandoening (NAH)**, ligt bij kinderen tussen 0,3 en 0,4%. Vanaf 16 jaar is er een stijging te zien in het percentage, tot uiteindelijk 0,7% bij 25 jaar.
- Het percentage kinderen/jongeren met een **ontwikkelingsachterstand** neemt in de eerste levensjaren toe, tot 0,9% bij 5 jaar. Daarna daalt het percentage tot bijna 0 bij 25 jaar.
- Vanaf 15 jaar (3,1%) blijft het percentage jongeren met een neurologische aandoening bij jongens/mannen stabiel, terwijl het bij vrouwen (sterk) toeneemt, tot 6,4% bij 25 jaar. Op basis van de ontwikkeling van de neurologische aandoeningen vanaf 15 jaar kan worden vermoed dat **migraine**, in elk geval bij (jong) volwassenen), vaker voorkomt onder vrouwen dan onder mannen; uiteindelijk ongeveer twee keer zo vaak.

Huidziekten

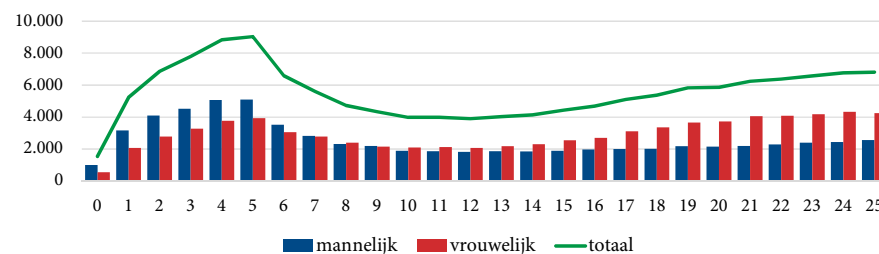
Van alle geregistreerde aandoeningen betreft 8,6% een huidziekte. In totaal hebben 145.000 kinderen en jongeren van 0 t/m 25 jaar een huidziekte.

Van alle geregistreerde gevallen van een huidziekte bij kinderen en jongeren is in bijna alle gevallen (97,1%) sprake van **eczeem**. Het is een (allergische) ontstekingsreactie van de huid die jeuk, huidaitslag en roodheid veroorzaakt.

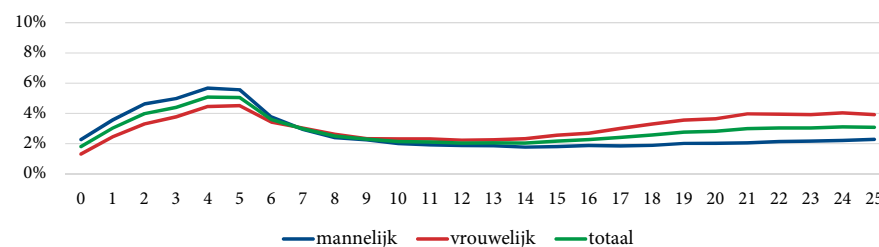
Figuur 2.31 Prevalentie van huidziekten, per aandoening



Figuur 2.32 Prevalentie van huidziekten (c.q. eczeem), naar leeftijd en geslacht



Figuur 2.33 Prevalentie van huidziekten (c.q. eczeem), naar leeftijd en geslacht



Uit figuren 2.32 en 2.33 zijn een aantal zaken af te leiden:

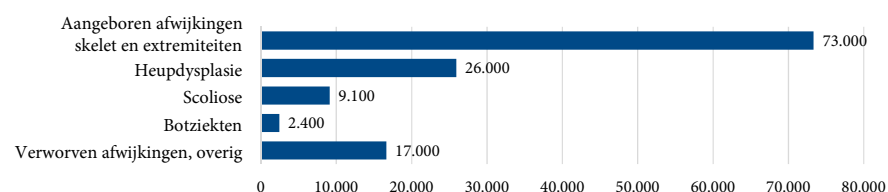
- Het percentage met eczeem neemt toe tot 5 jaar (5,1%), waarna het snel afneemt tot ongeveer 2,0% gedurende de late kindertijd en puberteit. Overigens neemt het percentage vanaf 16 jaar weer zichtbaar toe, tot 3,1% bij 25 jaar.
- Eczeem komt bij jonge kinderen (iets) vaker voor onder jongens dan onder meisjes. Na de puberteit geldt echter dat het percentage hoger ligt onder vrouwen dan onder mannen, met een verschil van 1,5 tot 2 procentpunt.

Ziekten van het skelet en extremiteiten

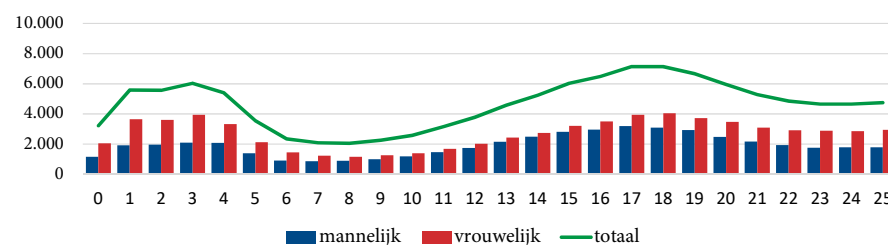
Van alle geregistreerde aandoeningen betreft 7,2% een skeletziekte of (groei)ziekte m.b.t. de ledematen. In totaal hebben 121.000 kinderen en jongeren van 0 t/m 25 jaar een aandoening binnen deze categorie.

Verreweg de meest voorkomende aandoening binnen deze categorie betreft **aangeboren afwijking skelet en extremiteiten** (totaal ruim 73.000 kinderen en jongeren). Soms wordt een aangeboren afwijking skelet en extremiteiten reeds bij de geboorte herkend – bijvoorbeeld doordat het kind te klein is of door te korte armen of benen – maar vaak gebeurt dit pas na verloop van tijd. Daarnaast komt **heupdysplasie** relatief vaak voor (totaal ruim 25.000 kinderen en jongeren). Bij heupdysplasie is de heupkom niet diep genoeg en omsluit de heupkop niet goed, waardoor de heupkop gemakkelijk uit de ondiepe kom kan glijden. **Scoliose** is een zijdelingse verkromming van de rug (wervelkolom), waardoor één of twee bochten ontstaan. Deze aandoening is voor een klein deel aangeboren, maar de meeste gevallen worden tijdens de groei (in verschillende stadia) ontdekt.

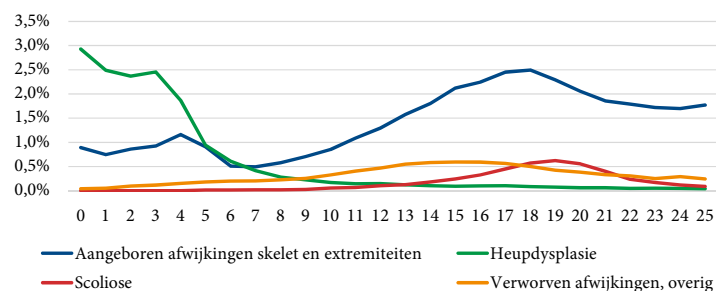
Figuur 2.34 Prevalentie van ziekten van het skelet en extremiteiten, per aandoening



Figuur 2.35 Prevalentie van ziekten van het skelet en extremiteiten, naar leeftijd en geslacht



Figuur 2.36 Prevalentie van ziekten van het skelet en extremiteiten, per aandoening, naar leeftijd



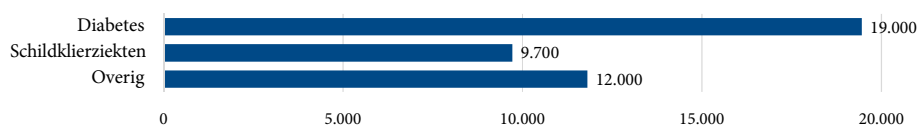
Uit figuren 2.35 en 2.36 zijn een aantal zaken af te leiden:

- Na een schommeling tussen 0,7 en 1,2% met een **aangeboren afwijking skelet en extremiteiten** bij jonge kinderen (0 t/m 5 jaar) neemt het percentage eerst kort af, waarna het percentage weer geleidelijk toeneemt tot 2,5% bij 18 jaar en vervolgens licht afneemt.
- **Heupdysplasie** komt vrijwel exclusief voor bij (zeer) jonge kinderen; het percentage met heupdysplasie daalt van 2,9% bij pasgeborenen tot 0,9% bij 5 jaar, waarna het percentage verder afneemt tot (bijna) 0.
- De verschillen tussen jongens/mannen en meisjes/vrouwen in prevalentie van skeletziekten en (groei)ziekten m.b.t. de ledematen zijn zichtbaar in de vroege kinderjaren en bij volwassenen. Voor deze leeftijdsgroepen geldt dat deze ziekten vaker vóórkomen bij meisjes/vrouwen dan bij jongens/mannen. Op basis van de weerspiegeling van de individuele stoornissen kan worden vermoed dat **heupdysplasie** vaker voorkomt onder meisjes dan onder jongens.

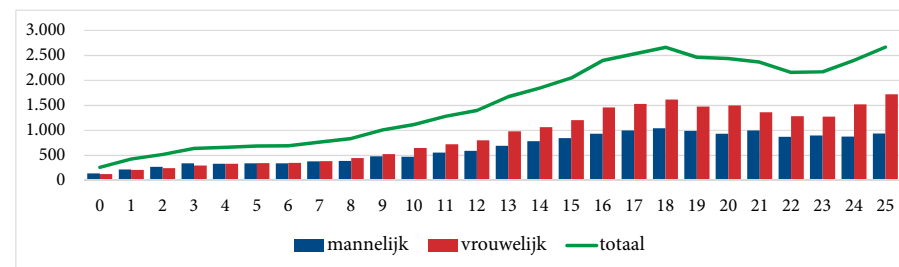
Endocriene ziekten

Endocriene ziekten zijn ziekten van het hormoonstelsel, ook wel endocriensysteem genoemd. Van alle geregistreerde aandoeningen betreft 2,4% een endocriene ziekte. In totaal hebben 40.000 kinderen/jongeren een dergelijke aandoening. De twee bekendste aandoeningen zijn diabetes en schildklierziekten.

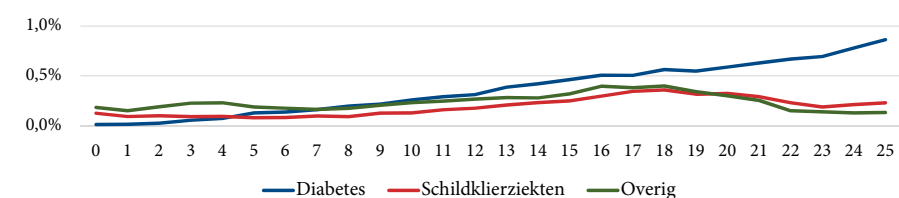
Figuur 2.37 Prevalentie van endocriene ziekten, per aandoening



Figuur 2.38 Prevalentie van endocriene ziekten, naar leeftijd en geslacht



Figuur 2.39 Prevalentie van endocriene ziekten, per aandoening, naar leeftijd



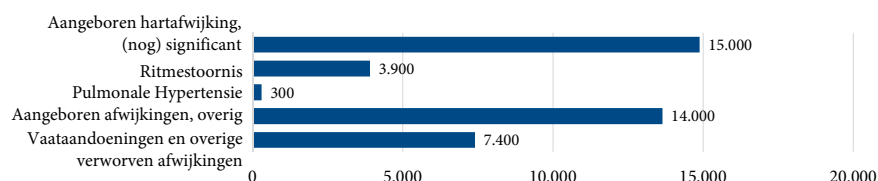
Uit figuren 2.38 en 2.39 zijn een aantal zaken af te leiden:

- **Diabetes** laat een lineaire stijging zijn van 0 t/m 25 jaar, waarbij het percentage op 0-jarige leeftijd 0 is en op 25-jarige leeftijd 0,9%.
- **Schildklierziekten en overige endocriene aandoeningen** laten een gelijk verloop zien, waarbij vanaf 8 jaar sprake is van een lichte stijging. Na 18 jaar is er sprake van een daling; na 22 jaar lijken ze te stabiliseren.
- De verschillen tussen jongens/mannen en meisjes/vrouwen in prevalentie van endocriene ziekten worden zichtbaar na 9 jaar. Tot die tijd is het aantal jongens en meisjes met een endocriene aandoening vrijwel gelijk. Na 9 jaar neemt het aantal meisjes sterker toe, tot 18 jaar, waarna het verschil tussen mannen en vrouwen zich stabiliseert.

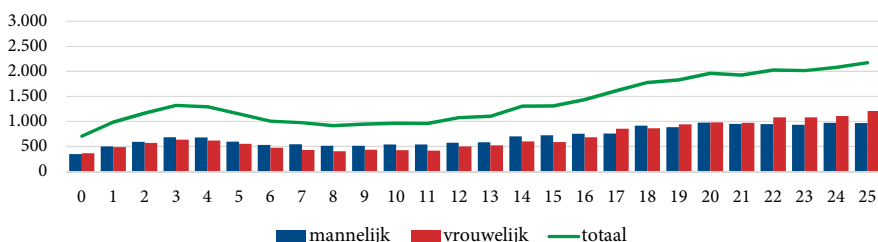
Hart – en vaatziekten

Hart – en vaatziekten is een verzamelnaam van aandoeningen die betrekking hebben op het hart en de bloedvaten. Van alle geregistreerde aandoeningen betreft 2,1% een hart – of vaatziekte. In totaal hebben 36.000 kinderen en jongeren van 0 t/m 25 jaar een aandoening binnen deze categorie.

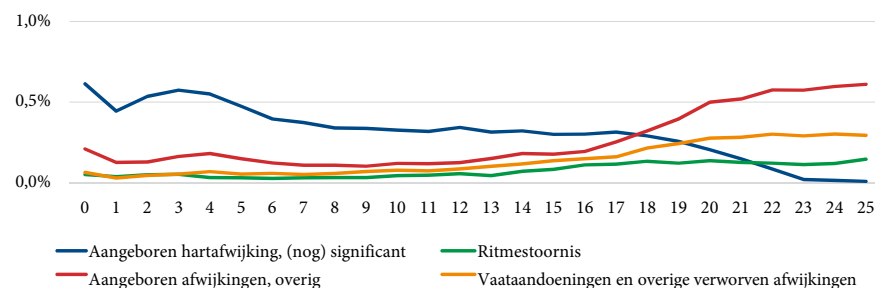
Figuur 2.40 Prevalentie van hart – en vaatziekten, per aandoening



Figuur 2.41 Prevalentie van hart – en vaatziekten, naar leeftijd en geslacht



Figuur 2.42 Prevalentie van hart – en vaatziekten, per aandoening, naar leeftijd



Uit figuren 2.41 en 2.42 zijn een aantal zaken af te leiden:

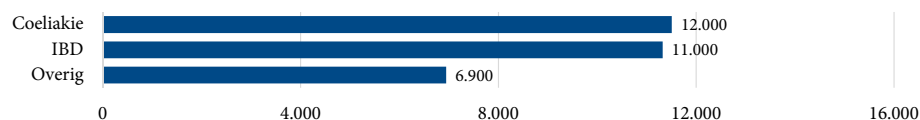
- **Aangeboren hartafwijkingen** komen het vaakst voor vlak na de geboorte, bij 0,6% van de 0-jarigen. Daarna laat het een korte dip zien bij de 1-jarigen en weer een stijging tot 3 jaar. Daarna neemt het geleidelijk af tot 0 bij 23-jarigen.
- **Vaataandoeningen en overige aangeboren afwijkingen** laten eveneens een topje bij 0-jarigen zien, waarna het aantal heel langzaam stijgt tot 16 jaar. Daarna zien we bij de overige aangeboren afwijkingen een redelijk sterke stijging zien tot 0,6% van de 25-jarigen en bij de vaataandoeningen een iets gematigder stijging tot 0,3% van de 25-jarigen.
- Bij deze categorie aandoeningen is er geen noemenswaardig verschil tussen jongens/mannen en meisjes/vrouwen in prevalentie op enige leeftijd.

Maag-, darm – en leverziekten

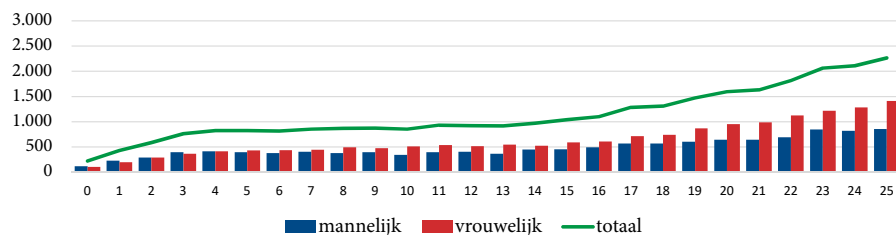
Maag-, darm – en leverziekten gaan over aandoeningen van het maagdarmkanaal (slokdarm, maag, dunne darm, dikke darm en endeldarm) en de lever. Van alle geregistreerde aandoeningen betreft 1,7% een maag-, darm – of leverziekte. In totaal hebben 29.000 kinderen en jongeren van 0 t/m 25 jaar een aandoening binnen deze categorie. **Coeliakie**, een chronische darmaandoening, zich kenmerkend door een aangeboren

glutenintolerantie, en **chronische darmontsteking (IBD)** zijn de meest voorkomende aandoeningen in deze categorie.

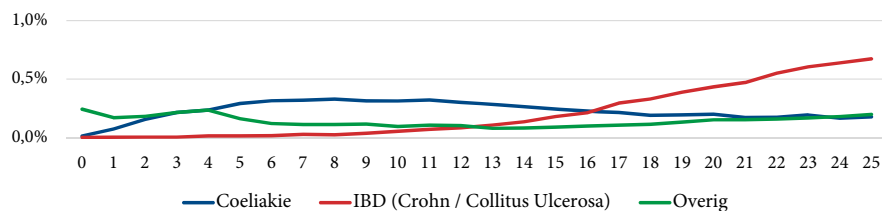
Figuur 2.43 Prevalentie van maag-, darm – en leverziekten, per aandoening



Figuur 2.44 Prevalentie van maag-, darm – en leverziekten, naar leeftijd en geslacht



Figuur 2.45 Prevalentie van maag-, darm – en leverziekten, per aandoening, naar leeftijd



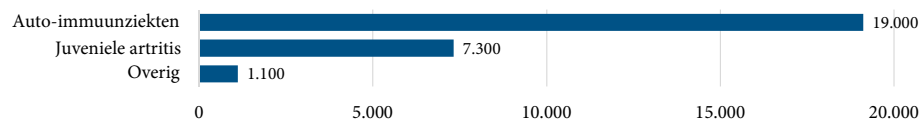
Uit figuren 2.44 en 2.45 zijn een aantal zaken af te leiden:

- Hoewel **coeliakie** en **chronische darmontsteking (IBD)** in de hele populatie jongeren ongeveer even vaak voorkomen, is het verloop wel verschillend. Coeliakie laat een geleidelijke stijging tot ruim 0,3% bij 6-jarigen zien, waarna het zich stabiliseert tot 11 jaar. Vanaf die leeftijd daalt het langzaam naar 0,2% bij 21-jarigen, waarna het zich weer stabiliseert. IBD begint pas vanaf 8 jaar en laat vanaf die leeftijd een lineaire stijging zien tot bijna 0,7% van de 25-jarigen.
- Bij deze categorie zien we tot 7 jaar geen verschil tussen jongens en meisjes. Vanaf 8 jaar zien we iets meer meisjes met een maag-, darm – of leveraandoening, en na 19 jaar neemt het aantal meisjes met een dergelijke aandoening sterker toe dan het aantal jongens.

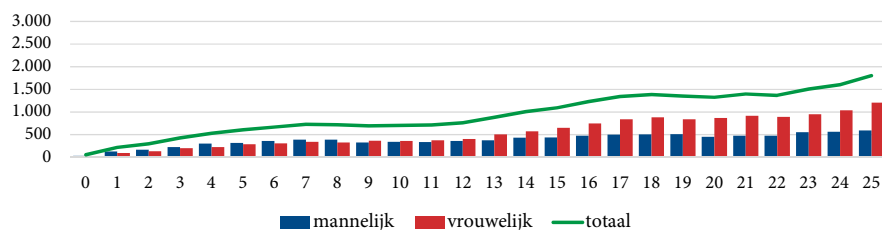
Reumatische en immunologische ziekten, systeemziekten

Auto-immuunziekten ontstaan doordat het immuunsysteem lichaamseigen cellen en stoffen als lichaamsvreemd ziet. Het lichaam gaat dan antistoffen tegen de eigen weefsels vormen. Hoewel een aantal auto-immuunziekten al bij andere categorieën zijn besproken (diabetes, coeliaki), worden hier, naast **juvenile artritis**, die hierboven ook apart beschreven is bij de hoge urgentie aandoeningen, de overige auto-immuunziekten bedoeld. Van alle geregistreerde aandoeningen betreft 1,4% een reumatische en/of immunologische ziekte. In totaal hebben ruim 24.000 kinderen/jongeren een dergelijke aandoening.

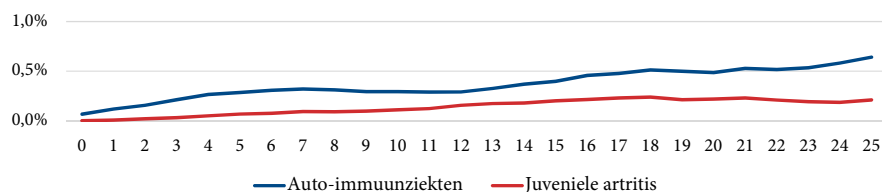
Figuur 2.46 Prevalentie van reumatische en immunologische ziekten, systeemziekten per aandoening



Figuur 2.47 Prevalentie van reumatische en immunologische ziekten, systeemziekten, naar leeftijd en geslacht



Figuur 2.48 Prevalentie van reumatische en immunologische ziekten, systeemziekten, per aandoening, naar leeftijd



Uit figuren 2.47 en 2.48 zijn een aantal zaken af te leiden:

- Het verloop van **auto-immuunziekten** en **juveniele artritis** laat over alle leeftijden een gelijksoortig verloop zien, waarbij er sprake is van een geleidelijk stij-

ging naarmate de leeftijd vordert. Bij juveniele artritis is sprake van een langzamere stijging en na 18 jaar zien we daar een stabilisatie op ongeveer 0,2%, terwijl de auto-immuunziekten sneller doorstijgen tot ruim 0,6% onder 25-jarigen.

- Tot en met 12 jaar is het aantal jongens en meisjes met deze categorie aandoeningen vrijwel gelijk. Daarna zien we dat het aantal meisjes met deze aandoeningen sterker stijgt dan het aantal jongens. Op 25-jarige leeftijd zijn er twee keer zoveel meisjes als jongens met deze categorie aandoeningen.

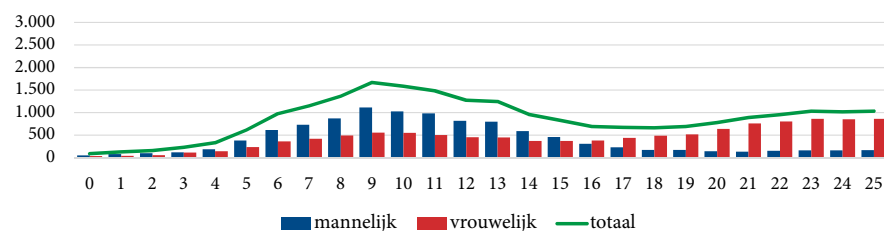
KNO-ziekten

KNO-ziekten richt zich op chronische aandoeningen aan keel, neus en oren, maar daarnaast ook op afwijkingen van het gelaat (hoofd) en hals. Van alle geregistreerde aandoeningen betreft 1,3% een KNO-ziekte. In totaal hebben ruim 23.000 kinderen/jongeren een dergelijke aandoening.

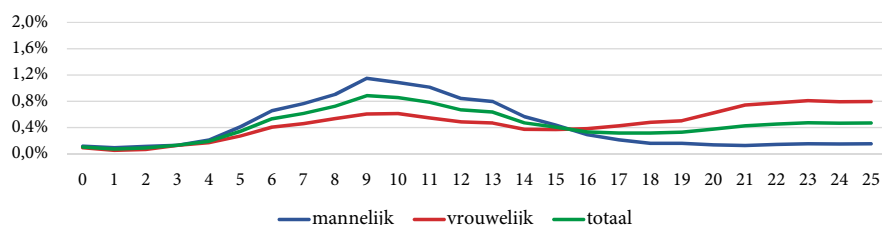
Figuur 2.49 Prevalentie van KNO-ziekten



Figuur 2.50 Prevalentie van KNO-ziekten, naar leeftijd en geslacht



Figuur 2.51 Prevalentie van KNO-ziekten, naar leeftijd en geslacht



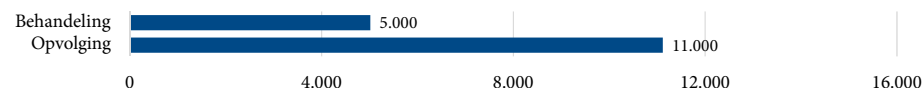
Uit figuren 2.50 en 2.51 zijn een aantal zaken af te leiden:

- Het verloop van KNO-ziekten laat tot 9 jaar een duidelijke stijging zien tot 0,9% van de 9-jarigen. Daarna daalt het geleidelijk tot 17 jaar tot 0,2%, waarna het aantal weer langzaam stijgt tot 0,5% van de 25-jarigen.
- Bij KNO-ziekten zien we een heel opvallend beeld ten aanzien van jongens/mannen en meisjes/vrouwen. De eerste vier jaar lijkt het aantal ongeveer gelijk (iets meer jongens), maar daarna (van 5 tot 15 jaar) is het aantal jongens met deze aandoeningen sterk oververtegenwoordigd. Na 15 jaar slaat het beeld volledig om en zakken de jongens naar een minimaal percentage, terwijl vanaf 17 jaar het overgrote deel van de jongeren met KNO-ziekten vrouwen zijn.

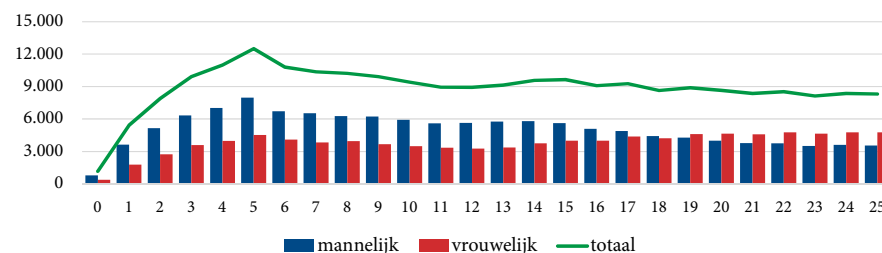
Oncologische aandoeningen

Onder oncologische aandoeningen verstaan we verschillende vormen van kanker. De behandeling van kanker is veelal heel ingrijpend en intensief; daarnaast kunnen in de opvolging van kanker aanvullende klachten op lichamelijk en geestelijk gebied ontstaan. Ook is kanker de meest voorkomende doodsoorzaak door ziekte bij kinderen. Hier wordt het onderscheid gemaakt in de behandeling van leukemie, lymfoom en hersentumor en de overige vormen van kanker en de opvolgende behandelingen na kanker. Van alle geregistreerde aandoeningen betreft 0,9% een oncologische aandoening. In totaal hebben ruim 15.000 kinderen/jongeren een dergelijke aandoening.

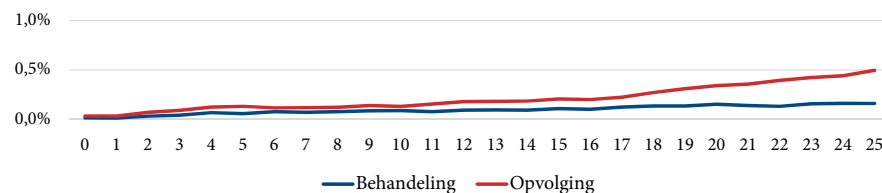
Figuur 2.52 Prevalentie van oncologische aandoeningen



Figuur 2.53 Prevalentie van oncologische aandoeningen, naar leeftijd en geslacht



Figuur 2.54 Prevalentie van oncologische aandoeningen, naar leeftijd



Uit figuren 2.53 en 2.54 zijn een aantal zaken af te leiden:

- Het verloop van oncologische aandoeningen laat van 0 t/m 25 jaar een heel geleidelijke, bijna lineaire, stijging zien van 0% bij 0-jarigen tot 0,6% bij 25-jarigen. Het aantal kinderen in opvolging en overige vormen stijgt sneller dan het aantal kinderen in behandeling voor leukemie, lymfoom en hersentumor.

- Bij deze categorie aandoeningen zien we nauwelijks verschil ten aanzien van jongens/mannen en meisjes/vrouwen.

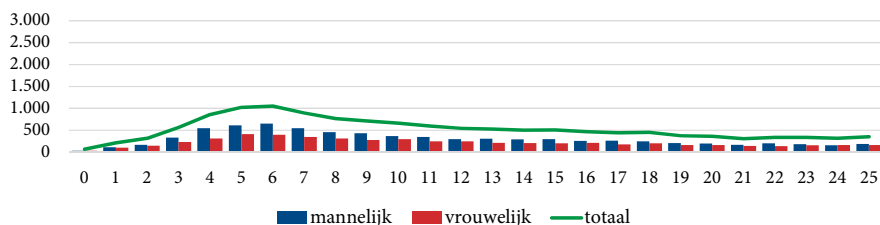
Ernstige slechtziendheid, blindheid

Van alle geregistreerde aandoeningen betreft 0,8% ernstige slechtziendheid/blindheid. In totaal hebben bijna 14.000 kinderen/jongeren deze aandoening.

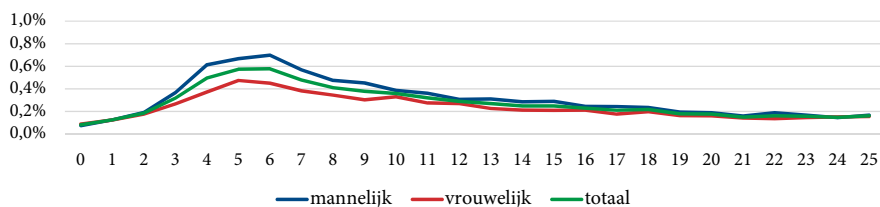
Figuur 2.55 Prevalentie van ernstige slechtziendheid, blindheid



Figuur 2.56 Prevalentie van ernstige slechtziendheid, blindheid, naar leeftijd en geslacht



Figuur 2.57 Prevalentie van ernstige slechtziendheid, blindheid, naar leeftijd en geslacht



Uit figuren 2.56 en 2.57 zijn een aantal zaken af te leiden:

- Het verloop van ernstige slechtziendheid/blindheid laat van 0 t/m 6 jaar een vrij snelle stijging zien tot 0,6% van de 6-jarigen. Daarna zien we een geleidelijke daling tot 0,2% bij 21-jarigen, waarna het aantal zich stabiliseert rond dat percentage.
- Tot 23 jaar zien we iets meer jongens/mannen dan meisjes/vrouwen met deze aandoening.

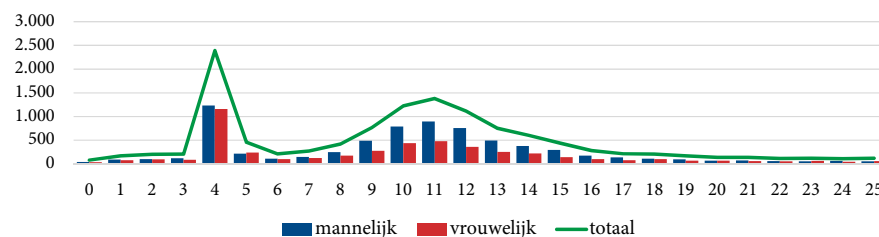
Ernstige slechthorendheid, doofheid

Van alle geregistreerde aandoeningen betreft 0,8% ernstige slechthorendheid/doofheid. In totaal hebben ruim 12.000 kinderen/jongeren deze aandoening.

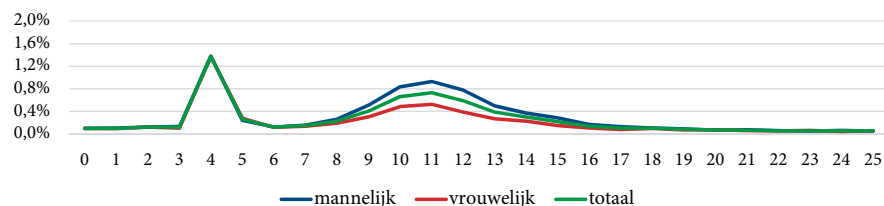
Figuur 2.58 Prevalentie van ernstige slechthorendheid, doofheid



Figuur 2.59 Prevalentie van ernstige slechthorendheid, doofheid, naar leeftijd en geslacht



Figuur 2.60 Prevalentie van ernstige slechthorendheid, doofheid, naar leeftijd en geslacht



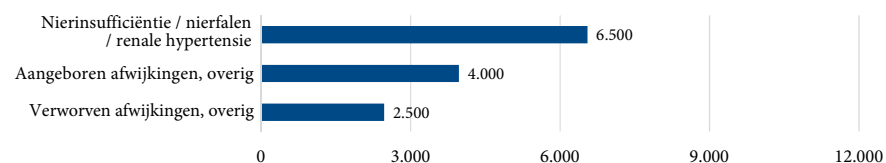
Uit figuren 2.59 en 2.60 zijn een aantal zaken af te leiden:

- Het verloop van ernstige slechthorendheid/doofheid laat een opvallend patroon zien. Tot 3 jaar komt het weinig voor, waarna bij 4 jaar sprake is van een enorme piek (1,4%). Dit heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat kinderen vanaf die leeftijd naar school gaan en slechthorendheid daar meteen wordt herkend. Daarna daalt het aantal weer snel tot 6 jaar, waarna het weer vrij snel stijgt tot 11 jaar (0,7%). Vervolgens daalt het langzaam tot een minimaal percentage van de 25-jarigen.
- Tot 7 jaar zien we net zoveel jongens als meisjes met de aandoening, maar tussen 7 en 17 jaar zijn jongens sterk oververtegenwoordigd, waarna het vanaf 18 jaar weer bijna gelijk is.

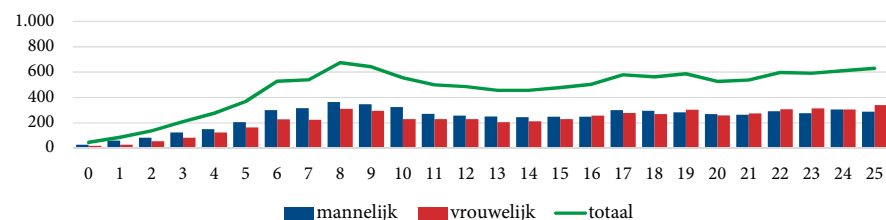
Ziekten van de nieren, urinewegen en geslachtsorganen

Van alle geregistreerde aandoeningen betreft 0,8% ziekten van de nieren, urinewegen en geslachtsorganen. In totaal hebben ruim 12.000 kinderen/jongeren een aandoening binnen deze categorie.

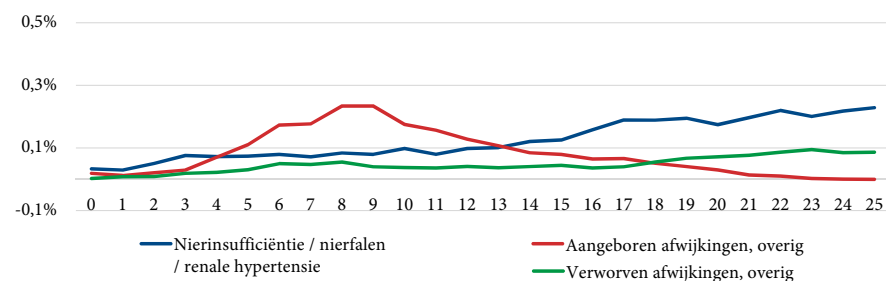
Figuur 2.61 Prevalentie van ziekten van de nieren, urinewegen en geslachtsorganen, per aandoening



Figuur 2.62 Prevalentie van ziekten van de nieren, urinewegen en geslachtsorganen, naar leeftijd en geslacht



Figuur 2.63 Prevalentie van ziekten van de nieren, urinewegen en geslachtsorganen, per aandoening, naar leeftijd



Uit figuren 2.62 en 2.63 zijn een aantal zaken af te leiden:

- Het verloop van **nierinsufficiëntie/nierfalen/renale hypertensie** laat een enigszins grillig maar wel stijgend patroon zien tot ruim 0,2% van de 25-jarigen.
- Bij de **(overige) aangeboren afwijkingen** zien we vanaf 3 jaar een vrij forse stijging tot ruim 0,2% op 8 – en 9-jarige leeftijd, waarna het vrij geleidelijk terugloopt tot bijna 0% op 25-jarige leeftijd.
- De **verworven afwijkingen** laten ook een enigszins grillig maar wel stijgend verloop zien, van bijna 0% bij 0-jarigen tot bijna 0,1% bij 25-jarigen.
- Tot 15 jaar zien we meer jongens dan meisjes met een aandoening binnen deze categorie; vanaf 16 jaar is het aantal mannen en vrouwen met een ziekte van de nieren, urinewegen of geslachtsorganen bijna gelijk.

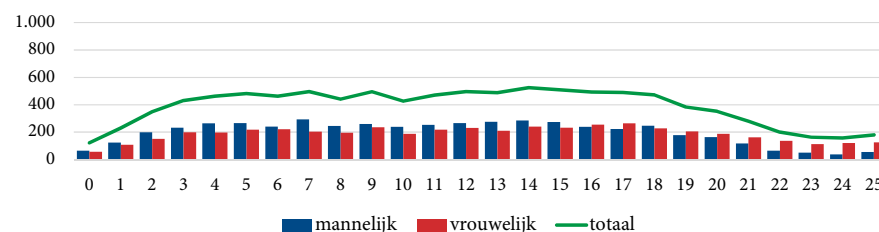
Stofwisselingsziekten

Stofwisselingsziekten of metabole ziekten zijn aangeboren, vaak erfelijke aandoeningen, waarbij in lichaamscellen een specifiek enzym niet of niet voldoende aanwezig is. In dit onderzoek worden de neurometabole en neuromusculaire ziekten hier niet toe gerekend, omdat die al bij de neurologische aandoeningen zijn ingedeeld. Van alle geregistreerde aandoeningen betreft 0,6% stofwisselingsziekten. In totaal hebben ruim 10.000 kinderen/jongeren een stofwisselingsziekte.

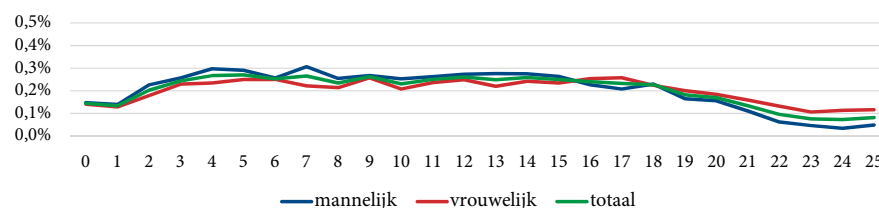
Figuur 2.64 Prevalentie van stofwisselingsziekten



Figuur 2.65 Prevalentie van stofwisselingsziekten, naar leeftijd en geslacht



Figuur 2.66 Prevalentie van stofwisselingsziekten, naar leeftijd en geslacht



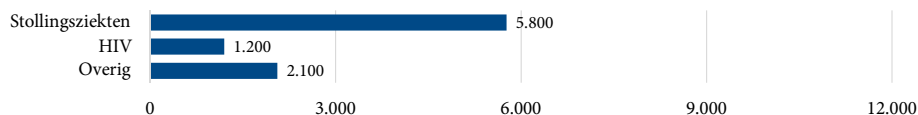
Uit figuren 2.65 en 2.66 zijn een aantal zaken af te leiden:

- Het verloop van stofwisselingsziekten laat tot 5 jaar een stijgend patroon zien tot bijna 0,3%. Daarna stabiliseert het enigszins grillig tussen 0,2 en 0,3% tot 18 jaar, waarna het vrij snel daalt tot 0,1% van de 25-jarigen.
- Tot 15 jaar zien we iets meer jongens dan meisjes met een stofwisselingsziekte. Vanaf 16 jaar draait het beeld om; vooral vanaf 22 jaar zien we duidelijk meer vrouwen dan mannen met een stofwisselingsziekte.

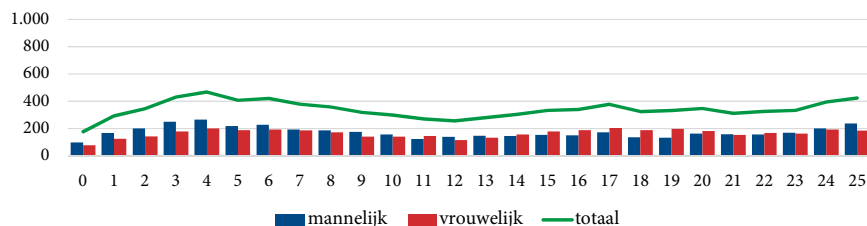
Ziekten van het bloed en immuunstelsel

Bij de ziekten van het bloed en immuunstelsel gaat het voornamelijk om **stollingsziekten** (waaronder hemofilie) en **HIV**. Overige aandoeningen zijn onder andere hemoglobi-nopathieën. Van alle geregistreerde aandoeningen betreft 0,5% ziekten van het bloed en immuunstelsel. In totaal hebben bijna 9.000 kinderen/jongeren een aandoening binnen deze categorie.

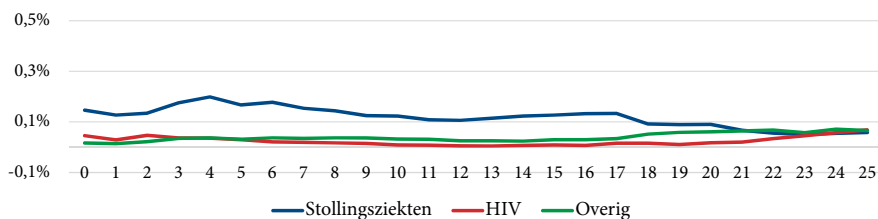
Figuur 2.67 Prevalentie van ziekten van het bloed en immuunstelsel, per aandoening



Figuur 2.68 Prevalentie van ziekten van het bloed en immuunstelsel, naar leeftijd en geslacht



Figuur 2.69 Prevalentie van ziekten van het bloed en immuunstelsel, per aandoening, naar leeftijd



Uit figuren 2.68 en 2.69 zijn een aantal zaken af te leiden:

- Het verloop van **stollingsziekten** laat tot 4 jaar een (licht) stijgend patroon zien (0,2%); daarna daalt het langzaam tot minder dan 0,1% vanaf 18 jaar.
- Bij deze categorie aandoeningen zien we tot 6 jaar (iets) meer jongens dan meisjes met een aandoening binnen deze categorie. Vanaf 7 jaar zien we ongeveer net zoveel jongens/mannen als meisjes/vrouwen met een aandoening binnen deze categorie.

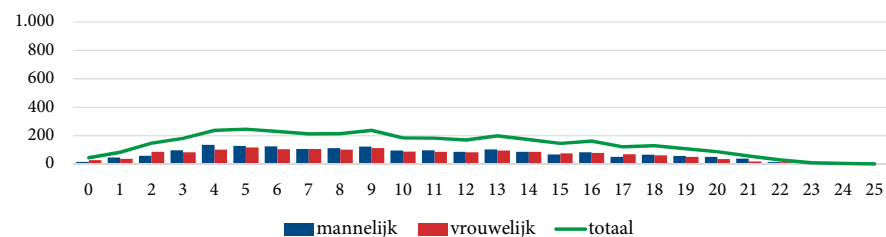
Overige aandoeningen

Deze laatste categorie bevat een restgroep van aandoeningen die nergens onder te scharen zijn. In de Chronische groepen registratie van Vektis hebben deze de naam “Syndroom, overig chromosomaal” gekregen. Van alle geregistreerde aandoeningen betreft 0,2% overige aandoeningen. In totaal hebben 3.600 kinderen/jongeren een dergelijke aandoening.

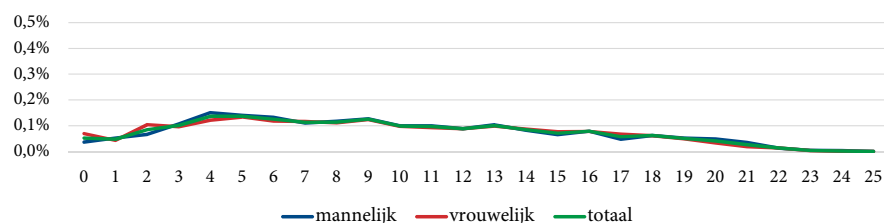
Figuur 2.70 Prevalentie van overige aandoeningen



Figuur 2.71 Prevalentie van overige aandoeningen, naar leeftijd en geslacht



Figuur 2.72 Prevalentie van overige aandoeningen, naar leeftijd en geslacht



Uit figuren 2.71 en 2.72 zijn een aantal zaken af te leiden:

- Het verloop van overige aandoeningen laat tot 5 jaar een stijgend patroon zien tot ruim 0,1%, daarna daalt het enigszins grillig maar langzaam naar bijna 0% van de 25-jarigen.
- We zien over de hele linie geen verschil tussen het aantal jongens/mannen en het aantal meisjes/vrouwen met een overige aandoening.

2.6 Conclusies

In dit onderzoek worden voor de eerste keer alle kinderen en jongeren van 0 t/m 25 jaar die te maken hebben met chronische aandoeningen nauwkeurig geteld op basis van verzekeringsgegevens. Dit leidt tot de conclusie dat in 2018 in Nederland ruim 1,3 miljoen kinderen (26,2% van alle kinderen en jongeren) een chronische aandoening hebben.

Astma is de meest voorkomende aandoening – 4,6% van de kinderen en jongeren in Nederland heeft hier mee te maken – gevolgd door angst – en stemmingsstoornissen (4,1%), ADHD (3,6%), buikpijn (2,8%) en eczeem (2,8%).

De verhouding tussen jongens en meisjes met een chronische aandoening wisselt in de loop der jaren. Op 0-jarige leeftijd zijn er evenveel jongens als meisjes met een chroni-

sche aandoening. Daarna, tot 16 jaar, zijn er duidelijk meer jongens dan meisjes met een chronische aandoening. Vanaf 17 jaar slaat het beeld om en zijn er duidelijk meer meisjes dan jongens met een chronische aandoening.

Er zijn bijna twee keer zoveel kinderen en jongeren met een somatische aandoening dan met een psychische aandoening. Somatische aandoeningen stijgen over de leeftijdsjaren het sterkst tot ruim 20% van de kinderen van 4 jaar, daarna daalt het licht tot 17% van de 6-jarigen, waarna het zich stabiliseert rond 18% van de jongeren van 7 t/m 25 jaar. Psychische aandoeningen stijgen tussen de 0 en de 14 jaar tot ruim 14% van de 14-jarigen. Daarna daalt het licht tot 11% van de 17-jarigen, waarna het licht schommelt rond de 11 à 12% van de jongeren van 18 t/m 25 jaar.

De impact die een chronische aandoening heeft op hoe je meedoet in de samenleving, verschilt sterk tussen en binnen aandoeningen. Op basis van dit deelonderzoek naar omvang en samenstelling kunnen dan ook geen uitspraken gedaan worden over de impact van chronische aandoeningen. In het volgende hoofdstuk is – in algemene zin – wel aandacht voor de gevolgen van het hebben van een chronische aandoening.

3 Participatie van kinderen en jongeren met een chronische aandoening

3.1 Methoden van onderzoek

In dit deel van het onderzoek hebben door middel van vragenlijsten gekeken naar participatie. Het doel was om het inzicht te vergroten in de impact van chronische aandoeningen bij kinderen en jongeren tot en met 25 jaar in Nederland voor de thema's kracht, school, werk, sport en zorg – in vergelijking met hun gezonde leeftijdsgenoten. We wilden een globale indruk krijgen voor een brede leeftijdsgroep (van 3 t/m 25 jaar) over de hiervoor genoemde levensdomeinen.

De gegevens over de participatie van kinderen van 3 t/m 9 jaar zijn verzameld via de ouders van deze kinderen. De gegevens over de participatie van kinderen en jongeren van 10 jaar en ouder zijn verzameld via de kinderen en jongeren zelf. Daardoor is er met twee typen vragenlijsten gewerkt: een oudervariant en een kind/jongerenvariant. De gegevens zijn verzameld op basis van zelfrapportage. Dat geldt ook voor de in dit hoofdstuk gebruikte indeling in kinderen en jongeren met en zonder een chronische aandoening. Oftewel, ouders en jongeren hebben zelf aangegeven of er sprake is van een chronische aandoening en welke dat betreffen.

Werving

Kinderen en jongeren zonder een chronische aandoening (of hun ouders) zijn geworven via het representatieve landelijke panel van PanelClix (www.panelclix.nl). Dit bedrijf heeft een groot en divers online panel en heeft ruime ervaring met het werven van grote aantallen respondenten voor vragenlijstonderzoek. De werving van (ouders van) kinderen en jongeren met een chronische aandoening is via verschillende wegen gegaan. Werving verliep via de inzet van social media (Facebook, Twitter, LinkedIn) en via het gericht benaderen van patiënten en belangenverenigingen. Een groot deel van de (ouders van) kinderen en jongeren met een chronische aandoening is

geworven via PanelClix, aangezien een deel van het panel te maken heeft met chronische gezondheidsklachten.

Inhoud en afname van de vragenlijst

De vragenlijst sluit aan bij de centrale thema's van het programma ZéP (zorg, school, werk, sport en kracht), en is aangevuld met input uit een voorbereidende bijeenkomst met kinderen en een groepsgebesprek met het Jongerenpanel ZéP. Aanvullingen betreffen sociale contacten (vrienden), hulp vragen, ontvangen en geven, en enkele vragen over de toekomst. De gebruikte vragen komen deels uit gevalideerde vragenlijsten en zijn deels ontwikkeld voor het huidige onderzoek. Lichamelijk welbevinden, psychisch welbevinden en eigenwaarde zijn gemeten met behulp van de KINDL vragenlijst (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998). Daarnaast zijn een aantal vragen uit het COOL⁵⁻¹⁸ onderzoek opgenomen over school (Driessen et al., 2015). Bij de gepresenteerde resultaten staat weergegeven op welke vragen deze gebaseerd zijn.

Om de betrouwbaarheid en validiteit van de vragenlijst te vergroten, is de conceptvragenlijst getest door kinderen, jongeren en ouders in een pilot. Op basis daarvan zijn een aantal aanpassingen gedaan, deze betroffen met name de begrijpelijkheid van de vraagstellingen.

Alle deelnemers hebben expliciet toestemming gegeven voor onderzoeksdeelname. Voor jongeren onder de 16 jaar is ook om goedkeuring van ouders gevraagd. De vragenlijsten zijn digitaal afgenomen via het softwareprogramma Enalyzer. Bij de afname van de vragenlijst is gebruik gemaakt van routing, waardoor niet alle ouders en jongeren dezelfde vragen ingevuld hebben. Dit betekent dat er sprake is van verschillen in aantallen respondenten per vraag. Als het aantal respondenten (N) per vraag kleiner is dan 20 hebben we geen analyses uitgevoerd, omdat deze niet betrouwbaar zijn vanwege de geringe grootte van de groep.

Analyses

Nadat alle vragenlijsten binnen waren, hebben we de data opgeschoond. Alle vragenlijsten die niet volledig ingevuld waren, zijn verwijderd. Evenals enkele vragenlijsten die waren ingevuld door iemand waarvoor hij niet bedoeld was of door iemand die de vragenlijst niet serieus ingevuld had. Voor de analyse van de data hebben we gebruik gemaakt van SPSS (IBM Corp). Van de KINDL vragenlijsten hebben we de betrouwbaarheid onderzocht voor de subschalen. Zowel voor de versie die ouders als jongeren hebben ingevuld was de betrouwbaarheid voldoende (Chronbach's alpha tussen de .66 en .80). Wanneer (de verwachting is dat) onderscheid in leeftijdsfase van belang is, hebben we bij die betreffende analyses de leeftijdsgroepen verder uitgesplitst¹³. Bij de kinderen is een indeling gemaakt in de leeftijd 3 t/m 5 jaar (kinderopvang en kleuterklas) en 6 t/m 9 jaar (onderbouw basisschool). Bij de jongeren is dit in de groepen 10 t/m 12 jaar (bovenbouw basisschool), 13 t/m 17 jaar en 18 t/m 25 jaar. We hebben deze indeling gemaakt omdat jongeren rond hun 12e in principe de overstap maken van het basis – naar het voortgezet onderwijs. De groep jongeren van 13 t/m 17 jaar zit grotendeels in het voortgezet onderwijs. Vanaf 18 jaar ben je in Nederland volwassen en zelf verantwoordelijk voor onder meer het regelen van je zorg en inkomen.

Beschrijving van de resultaten

Voor de groep kinderen in de leeftijd van 3 t/m 9 jaar hebben ouders de vragenlijst ingevuld. In de leeftijdscategorie van 10 t/m 25 jaar hebben jongeren de vragenlijst zelf ingevuld. Dat betekent dat er bij de beantwoording van de vragen sprake is van verschillende perspectieven: het perspectief van ouders over hun kinderen¹⁴ (3 t/m 9 jaar) en in de

oudere leeftijdsgroep (10 t/m 25 jaar) het perspectief van jongeren zelf. In de beschrijving van de resultaten maken we daarom consequent een onderscheid in deze groepen en gebruiken we daarvoor de benamingen 'kinderen' (3 t/m 9 jaar) en 'jongeren' (10 t/m 25 jaar).

3.2 Resultaten vragenlijstonderzoek

Om een globaal beeld te krijgen van de overeenkomsten en verschillen in de participatie tussen jongeren met en zonder een chronische aandoening, zijn aan beide groepen zoveel mogelijk dezelfde vragen gesteld.

3.2.1 Beschrijving respondenten

In totaal hebben 1311 respondenten een complete vragenlijst ingevuld. Via Panelclix zijn voor dit onderzoek in totaal 24.680 uitnodigen verstuurd naar hun panelleden¹⁵. Uiteindelijk hebben 426 ouders en 774 jongeren via Panelclix een complete vragenlijst ingevuld. Werving via patiënten – en belangenverenigingen en social media leverde een respons van 41 ouders en 69 jongeren op. Van de totale groep respondenten geven 401 (ouders van) kinderen en jongeren aan dat ze een chronische aandoening hebben. Dat is 31% van de totale steekproef.

Beschrijving van de kinderen (3 t/m 9 jaar) die deelnamen aan dit onderzoek

467 ouders hebben de vragenlijst over hun kind ingevuld, waarvan 134 aangeven dat hun kind een chronische aandoening heeft (29%). In vergelijking met de landelijke verdeling, zijn er relatief veel kinderen met een psychische aandoening, hart – en vaat-

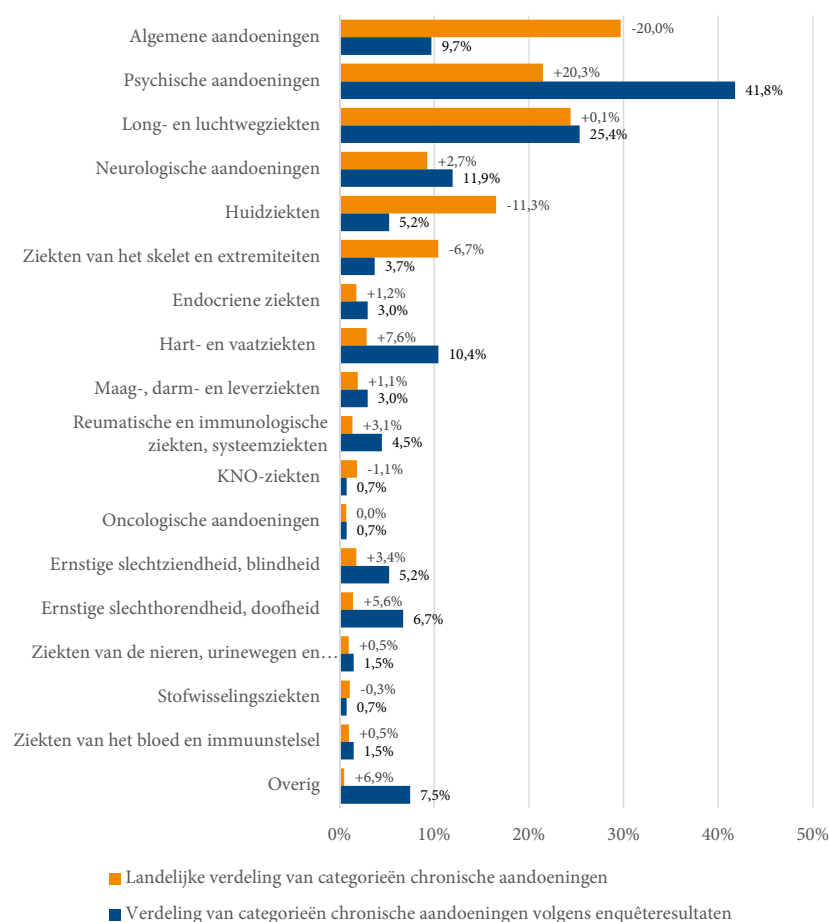
13 We hebben ervoor gekozen om de verschillen in leeftijdsgroepen alleen te beschrijven als hier statistisch significante verschillen in zijn ($p < 0.05$).

14 Een uitzondering vormen twee vragen waarbij wordt gevraagd naar het perspectief van de ouders zelf.

15 Een deel van deze uitnodigingen betreft reminders, er zijn dus minder individuele leden benaderd.

ziekten, reumatisch en immunologische ziekten, slechtziendheid/blindheid en slechthorendheid of doofheid (Figuur 3.1).

Figuur 3.1 Verdeling van categorieën chronische aandoeningen, percentages vergeleken met landelijke verdeling: leeftijdsgroep 0 t/m 9 jaar



De verdeling over jongens (N=246; 53%) en meisjes (N=221; 47%) is ongeveer gelijk. 210 kinderen (45%) vallen in de leeftijdscategorie 3 t/m 5 jaar en 257 kinderen (55%) vallen in de leeftijdscategorie 6 t/m 9 jaar. Bijna alle kinderen zijn in Nederland geboren (N=461; 99%). Dit geldt ook voor de ouders van kinderen: 91% (N=426) van de respondenten geeft aan dat de moeder van het kind in Nederland geboren is. 423 respondenten (91%) geeft aan dat de vader van het kind in Nederland is geboren. Bijna alle kinderen wonen bij hun ouders in huis (N=459; 98%). Een aantal kinderen wonen bijvoorbeeld in een pleeggezin of in een (zorg)instelling. De kinderen en hun ouders wonen verspreid over alle Nederlandse provincies.

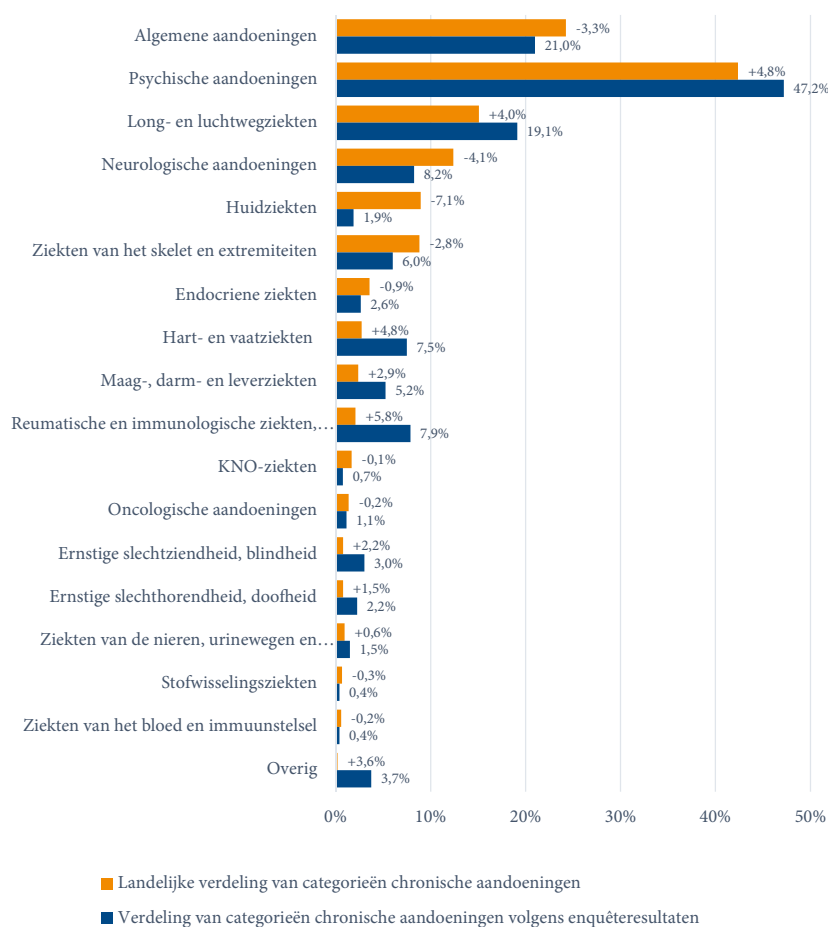
Beschrijving van de jongeren (10 t/m 25 jaar) die deelnamen aan dit onderzoek

844 jongeren hebben zelf de vragenlijst ingevuld. In totaal geven 267 jongeren aan dat ze een chronische aandoening hebben (32%). De verdeling van het type aandoening komt redelijk overeen met de landelijke verdeling, voor een aantal aandoeningen zijn er relatief iets meer of minder jongeren in vergelijking met de landelijke verdeling (Figuur 3.2).

Er hebben iets meer meisjes/vrouwen meegedaan (N=482; 57%), in vergelijking met jongens/mannen (N=362; 43%). De verdeling in leeftijdsgroepen is als volgt: 167 (20%) van de jongeren valt in de categorie 10 t/m 12 jaar, 308 (37%) in de categorie 13 t/m 17 jaar en 369 (44%) in de categorie 18 t/m 25 jaar. Verreweg de meeste jongeren zijn in Nederland geboren (N=805; 95%). Een klein gedeelte is in het buitenland geboren (N=39; 5%). Ook de ouders van de meeste jongeren zijn in Nederland geboren. Van de moeder geldt dit voor 709 (84%) van de jongeren, voor de vaders voor 693 (82%) van de jongeren. De meerderheid van de jongeren geeft aan dat ze bij hun ouders of verzorgers wonen (N=694; 82%). Een aantal jongeren woont samen met een partner (N=68; 8%) of zelfstandig zonder begeleiding (N=59; 7%). Daarnaast zijn er kleine aantallen die met

begeleiding wonen of bijvoorbeeld in een zorginstelling. De jongeren wonen verspreid over alle Nederlandse provincies.

Figuur 3.2 Verdeling van categorieën chronische aandoeningen, percentages vergeleken met landelijke verdeling: leeftijdsgroep 10 t/m 25 jaar



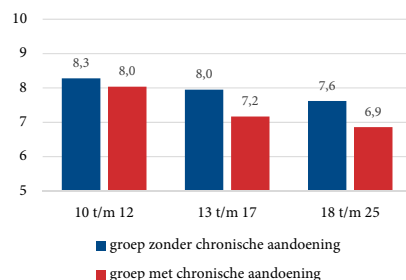
3.2.2 Kracht

Het onderwerp kracht hebben we onderverdeeld in individuele kracht, sociale kracht en sociale contacten. Voor 'Individuele kracht' hebben we vragen gesteld die gaan over hoe jongeren hun leven en gezondheid waarderen, en over hoe zij zich lichamelijk en psychisch voelen en wat hun eigenwaarde is. Alle vragen zijn aan de jongeren voorgelegd, terwijl een aantal vragen niet aan de ouders van de kinderen zijn voorgelegd.

Cijfer aan je leven

In reactie op de vraag om een cijfer tussen de 1 en 10 te geven aan je leven, geven jongeren met een chronische aandoening een lager cijfer ($M=7,4$) aan hun leven dan jongeren zonder een chronische aandoening ($M=8,0$). Als we kijken naar het onderscheid in leeftijdsgroepen, zien we dat het gemiddelde cijfer daalt naar mate jongeren ouder worden en dat de verschillen tussen jongeren met en zonder een chronische aandoening groter worden (zie Figuur 3.3). In de categorie 10 t/m 12 jaar zijn er geen significante verschillen tussen jongeren met ($M=8,0$) en zonder ($M=8,3$) een chronische aandoening. In de leeftijdscategorie 13 t/m 17 jaar scoren jongeren met een chronische aandoening ($M=7,2$) significant lager dan jongeren zonder een chronische aandoening ($M=8,0$). Een soortgelijk verschil zien we voor de leeftijdscategorie van 18 t/m 25 jaar, ook daar geven jongeren met een chronische aandoening ($M=6,9$) een significant lager cijfer aan hun leven dan jongeren zonder een chronische aandoening ($M=7,6$).

Figuur 3.3 Gemiddelde cijfers die jongeren aan hun leven geven, uitgesplitst naar leeftijdsgroep



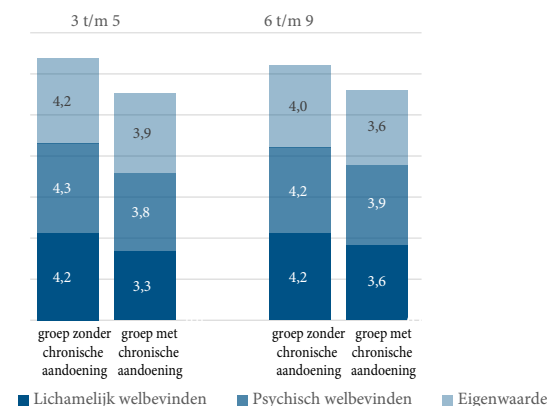
Het is mogelijk dat jongeren met depressieve klachten lagere scores aan hun leven geven en daardoor de resultaten van de gehele groep jongeren met een chronische aandoening vertekenen. We hebben daarom nogmaals naar de verschillen tussen groepen (jongeren met en zonder een chronische aandoening) gekeken zonder de jongeren met een depressieve

aandoening mee te nemen in de analyses. Dit leverde dezelfde resultaten op. Oftewel, jongeren met een chronische aandoening geven als groep een lager cijfer aan hun leven in vergelijking met jongeren zonder een chronische aandoening en dit verschil wordt niet vertekend door jongeren met een depressie.

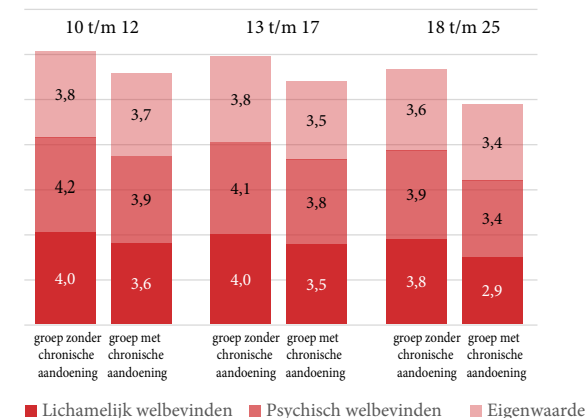
Lichamelijk en psychisch welbevinden en eigenwaarde

Kinderen en jongeren met een chronische aandoening scoren lager op lichamelijk welbevinden, psychisch welbevinden en eigenwaarde dan kinderen en jongeren zonder een chronische aandoening. In de leeftijdsgroepen 3 t/m 5 jaar en 6 t/m 9 jaar zijn deze verschillen aanwezig op alle drie de variabelen (Figuur 3.4). Ook voor de leeftijdsgroepen 13 t/m 17 jaar en 18 t/m 25 jaar scoren jongeren met een chronische aandoening lager op alle drie de variabelen (Figuur 3.5). De groep van 10 t/m 12 jaar vormt hierop een uitzondering, hier is geen verschil in eigenwaarde te zien. Over het algemeen zien we dat de scores voor de verschillende schalen redelijk stabiel blijven in de periode tussen 3 en 17 jaar oud. Jongeren in de oudste leeftijdscategorie (18 t/m 25 jaar) scoren lager met name op lichamelijk welbevinden.

Figuur 3.4 Gemiddelde scores op de KINDL schalen volgens ouders van kinderen van 3 t/m 5 en 6 t/m 9 jaar



Figuur 3.5 Gemiddelde scores op de KINDL schalen van jongeren, uitgesplitst naar leeftijdsgroep



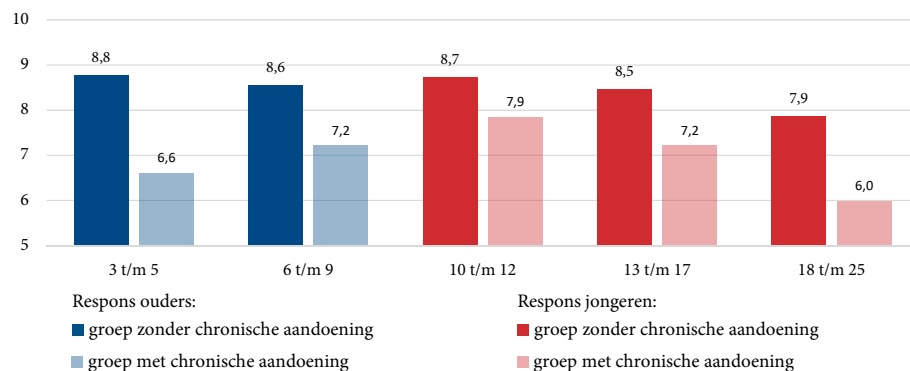
Ook als er rekening gehouden wordt met de (mogelijke) invloed van een psychische aandoening (autisme, ADHD, depressie of andere psychische aandoening), door kinderen en jongeren met een psychische aandoening buiten de analyse te laten, blijven

de verschillen tussen kinderen en jongeren met en zonder een chronische aandoening bestaan. De verschillen in scores op welbevinden en eigenwaarde worden dus niet beïnvloed door het hebben van een psychische aandoening.

Ervaren gezondheid

Zowel ouders van kinderen met een chronische aandoening als jongeren met een chronische aandoening geven een lager cijfer aan hun gezondheid dan (ouders van) kinderen en jongeren zonder een chronische aandoening. Deze verschillen zijn significant voor alle leeftijdsgroepen (zie Figuur 3.6).

Figuur 3.6 Gemiddelde cijfers die ouders geven aan de gezondheid van hun kind en die jongeren geven aan hun eigen gezondheid, uitgesplitst naar leeftijdsgroep



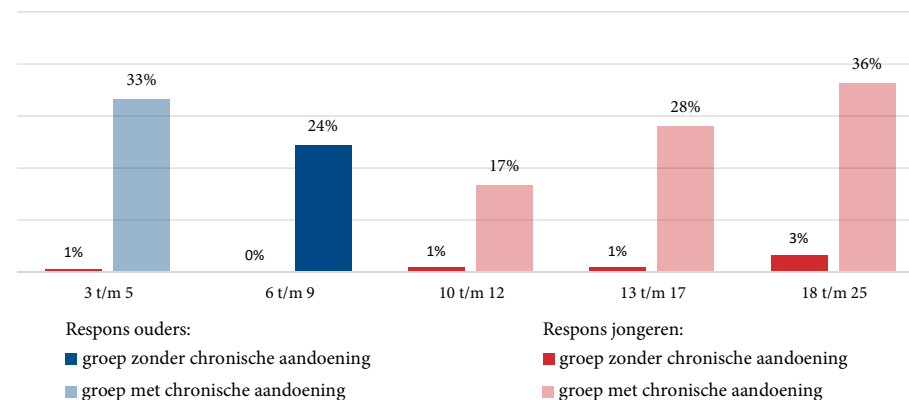
Ook bij deze analyses is er specifiek gekeken naar de invloed van het hebben van een depressie op de resultaten. Ook hier geldt dat de resultaten hetzelfde blijven als kinderen en jongeren die aangeven last te hebben van depressieve klachten, uitgesloten worden

van de analyses. De verschillen in ervaren gezondheid worden dus niet vertekend door kinderen en jongeren met depressieve klachten.

Ervaren belemmeringen door gezondheid

Zowel (ouders van) kinderen als jongeren met een chronische aandoening geven aan dat ze zich vaker belemmerd voelen door hun gezondheid in vergelijking met kinderen en jongeren zonder een chronische aandoening. Als we kijken naar de percentages 'vaak' of 'altijd', geeft 29% van de ouders van kinderen met een chronische aandoening aan dat hun kind zich 'vaak' of 'altijd' belemmerd voelt door zijn of haar gezondheid, in vergelijking met minder dan 1% van de ouders van kinderen zonder een chronische aandoening. Van de jongeren met een chronische aandoening geeft 27% aan dat ze zich vaak of altijd belemmerd voelen, terwijl slechts 2% van de jongeren zonder een chronische aandoening dit aangeeft. Dit verschil is zichtbaar voor alle leeftijdsgroepen (zie Figuur 3.7).

Figuur 3.7 Respons op de vraag: 'Voelt uw kind zich wel eens belemmerd door zijn gezondheid?' (links) en 'Voel je je wel eens belemmerd door je gezondheid?' (rechts); percentage ouders en jongeren dat 'vaak' of 'altijd' aangeeft



3.2.3 Sociale kracht (hulp krijgen en vragen)

Kracht heeft in ons onderzoek niet alleen te maken met hoe je jezelf voelt of in hoeverre je je belemmerd voelt door je gezondheid, maar ook met de kracht die je haalt uit je omgeving. In dat kader zijn een drietal vragen gesteld over hulp geven, hulp vragen en hulp krijgen.

Allereerst hebben we gevraagd in hoeverre kinderen en jongeren andere mensen helpen. Kinderen (zoals gerapporteerd door hun ouders) met en zonder chronische aandoening helpen ongeveer even vaak anderen. Respectievelijk 52% en 54% van deze leeftijdsgroep waarvan de ouders aangeven dat ze vaak of altijd anderen helpen. Dit geldt ook voor jongeren. Jongeren met en zonder chronische aandoening helpen ongeveer even vaak anderen. Respectievelijk 52% en 49% van deze leeftijdsgroep die aangeeft vaak of altijd anderen te helpen. Als we uitsplitsen naar leeftijd, zien we alleen een verschil in de groep jongeren van 10 t/m 12 jaar; in deze leeftijdsgroep helpen jongeren met een chronische aandoening vaker anderen.

Daarnaast is gevraagd in hoeverre kinderen anderen om hulp moeten vragen. Zowel kinderen als jongeren met een chronische aandoening moeten vaker anderen om hulp vragen dan kinderen en jongeren zonder chronische aandoening. Voor kinderen met een chronische aandoening rapporteert 16% van de ouders dat hun kind vaak of altijd om hulp moet vragen, tegenover 5% van de kinderen zonder chronische aandoening. Van de jongeren met een chronische aandoening geeft 13% aan vaak of altijd om hulp te moeten vragen, tegenover 3% van de jongeren zonder chronische aandoening. Als we uitsplitsen in de verschillende leeftijdsgroepen geldt dit verschil niet voor de leeftijdsgroep van 6 t/m 9 jaar, zij moeten (volgens hun ouders) ongeveer even vaak anderen om hulp vragen.

Hoewel kinderen en jongeren met een chronische aandoening anderen vaker om hulp moeten vragen, geven ze vaker aan dat ze dit lastig vinden om te doen dan kinderen en

jongeren zonder een chronische aandoening. Uitgesplitst naar leeftijd vinden we dit verschil voor de leeftijdscategorieën 6 t/m 9 jaar, 13 t/m 17 jaar en 18 t/m 25 jaar. Voor de leeftijdscategorieën 3 t/m 5 jaar en 10 t/m 12 jaar vinden we geen verschillen tussen jongeren met en zonder een chronische aandoening.

Ouders van kinderen met een chronische aandoening geven aan dat hun kinderen minder mensen hebben waar ze terecht kunnen in vergelijking met ouders van kinderen zonder een chronische aandoening. Dit geldt voor beide leeftijdsgroepen (3 t/m 5 jaar en 6 t/m 9 jaar). Als het gaat om de groep van 10 t/m 25 jaar, dan geven jongeren met een chronische aandoening aan dat ze even vaak mensen hebben bij wie ze terecht kunnen als jongeren zonder een chronische aandoening.

Ook hebben we gevraagd naar de mate waarin kinderen en jongeren van mening zijn dat ze ongevraagd geholpen worden. Kinderen met een chronische aandoening worden volgens hun ouders vaker ongevraagd geholpen door anderen, dan kinderen zonder een chronische aandoening. Bij uitsplitsing naar leeftijd geldt dit alleen voor de leeftijdsgroep van 6 t/m 9 jaar, terwijl er geen verschillen zijn in de groep van 3 t/m 5 jaar oud. Jongeren (10 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening worden ook vaker door anderen geholpen zonder dat te vragen, in vergelijking met jongeren zonder chronische aandoening. Als we in deze groep verder uitsplitsen naar leeftijd, verdwijnen deze verschillen. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de groepen te klein worden om een statistisch significant verschil te krijgen.

3.2.4 Sociale contacten

In de vragenlijst zijn verschillende vragen gesteld over de sociale contacten die kinderen en jongeren hebben, hoe tevreden ze daarmee zijn en of ze ervaringen hebben met pesten.

Aantal vrienden en behoefte aan vrienden

We hebben (ouders van) kinderen en jongeren gevraagd of ze vrienden hebben en zo ja, of het één vriend(in) is of meerdere vrienden zijn.

Kinderen (3 t/m 9 jaar) met een chronische aandoening hebben volgens hun ouders minder vrienden dan kinderen zonder een chronische aandoening. Van de kinderen met een chronische aandoening heeft 9% volgens hun ouders geen vrienden, tegenover 2% van de kinderen zonder chronische aandoening. 76% van de kinderen met een chronische aandoening heeft volgens hun ouders meerdere vrienden, tegenover 87% van de kinderen zonder een chronische aandoening. Als antwoord op de vraag 'Denkt u dat uw kind meer vriendjes wil?' geeft 60% van de ouders van kinderen met een chronische aandoening als antwoord 'ja', terwijl 51% van de ouders van een kind zonder chronische aandoening dit antwoord geeft. Dit verschil is niet statistisch significant.

Jongeren (10 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening hebben minder vrienden dan jongeren zonder een chronische aandoening. Van de jongeren met een chronische aandoening heeft 8% geen vrienden, tegenover 4% van de jongeren zonder een chronische aandoening. 76% van de jongeren met een chronische aandoening heeft meerdere vrienden, tegenover 87% van de jongeren zonder een chronische aandoening. Als we uitsplitsen naar leeftijd, zijn er alleen in de leeftijdscategorie van 18 t/m 25 jaar geen verschillen tussen jongeren met en zonder een chronische aandoening in het aantal vrienden dat zij hebben. Van de jongeren met een chronische aandoening (10 t/m 25 jaar) geeft 51% van hen als antwoord 'ja' op de vraag of ze meer vrienden willen. Bij jongeren zonder een chronische aandoening is dit 43%. Dit verschil is significant.

Het aantal vrienden waar jongeren over rapporteren, hangt samen met hun psychisch welbevinden. Voor de groep 18 t/m 25 jaar gaat het niet op, maar bij de andere leeftijdscategorieën zien we dat kinderen en jongeren met meerdere vrienden een hoger psychisch welbevinden rapporteren dan kinderen en jongeren met één vriend of

vriendin. Deze laatste groep rapporteert weer een hoger psychisch welbevinden dan kinderen en jongeren zonder vrienden. Op basis van dit onderzoek kunnen we geen uitspraken doen over de richting van de effecten, we weten alleen dat zelf gerapporteerd psychisch welbevinden samenhangt met het aantal vrienden dat iemand heeft.

De totale groep jongeren met een chronische aandoening ziet hun vrienden minder vaak dan jongeren zonder een chronische aandoening. Dit verschil zien we echter niet bij de leeftijdsgroep van 10 t/m 12 jaar.

Tot slot hebben we de vraag gesteld in hoeverre kinderen en jongeren zich anders voelen dan andere kinderen of jongeren. Zowel ouders van kinderen als jongeren met een chronische aandoening geven aan dat ze vaker het gevoel hebben anders te zijn dan kinderen en jongeren zonder een chronische aandoening. Als we uitsplitsen naar leeftijdsgroepen, blijkt dit verschil voor alle leeftijdsgroepen te gelden.

Pesten

Zowel (ouders van) kinderen zonder een chronische aandoening (83%) als jongeren (90%) zonder een chronische aandoening geven vaker aan dat ze in de afgelopen 3 maanden (bijna) nooit gepest zijn, in vergelijking met kinderen (71%) en jongeren (83%) met een chronische aandoening. Uitgesplitst naar leeftijdsgroepen is het verschil aanwezig bij de leeftijdsgroepen 13 t/m 17 en 18 t/m 25 jaar, maar niet bij de groep 10 t/m 12 jaar.

3.2.5 School

Alle (ouders van) kinderen en jongeren is gevraagd of ze naar school gaan en wat ze daarvan vinden. Daarnaast hebben we gevraagd in hoeverre kinderen en jongeren soms door ziekte niet aanwezig kunnen zijn en in hoeverre klasgenootjes en docenten er van op de hoogte zijn dat ze een chronische aandoening hebben.

Kinderopvang

In totaal zijn er 70 ouders van 3-jarigen, waarbij er 12 kinderen zijn met een chronische aandoening. Dat betekent dat de groepen te klein zijn om betrouwbare statistische testen uit te voeren. We presenteren dan ook geen resultaten over kinderopvang.

Schooldeelname

Jongeren met en zonder een chronische aandoening zitten even vaak op een school of opleiding; respectievelijk 79% en 81% van de jongeren gaat naar school of volgt een opleiding. Ook als we uitsplitsen naar de verschillende leeftijdsgroepen zien we geen verschil tussen het percentage jongeren met of zonder chronische aandoening dat naar school gaat of een opleiding volgt. Er is wel een verschil in het type onderwijs en in de aanwezigheid op school. Kinderen met een chronische aandoening zitten vaker op een niet-reguliere vorm van onderwijs dan kinderen zonder een chronische aandoening. Daarmee bedoelen we onder andere speciaal basisonderwijs en thuisonderwijs. En van de jongeren met een chronische aandoening geeft 43% aan dat ze het afgelopen jaar één week of meer afwezig zijn geweest van school. Bij de jongeren zonder chronische aandoening ligt dit percentage op 19%¹⁶.

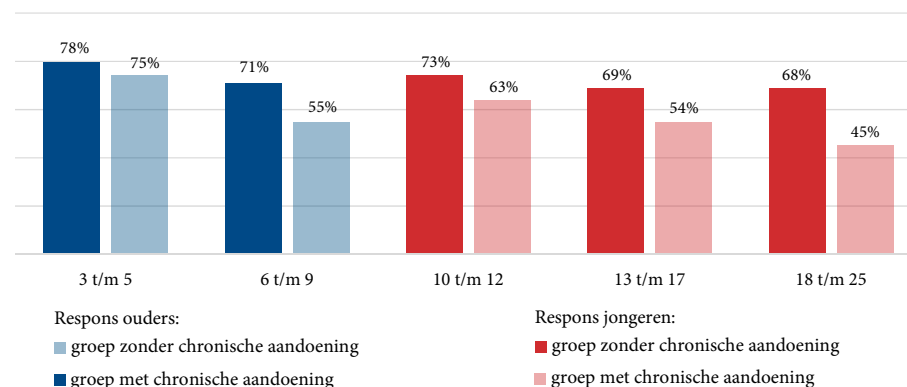
Van de groep jongeren met een chronische aandoening is een significant groter deel gestopt met een opleiding zonder dat zij een diploma hebben gehaald (7%), dan van de groep jongeren zonder een chronische aandoening (4%). 15% van de jongeren met en zonder chronische aandoening geeft aan een opleiding afgerond te hebben met een diploma en daarom geen onderwijs meer te volgen.

Relatie met klasgenoten

Van de ouders van kinderen (3 t/m 9 jaar) met een chronische aandoening geeft 60% aan dat ze het helemaal eens zijn met de stelling 'de klasgenoten begrijpen mijn kind'. Bij de ouders met kinderen zonder een chronische aandoening ligt dit percentage hoger, namelijk 73%. Ook minder jongeren (10 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening geven aan dat ze zich begrepen voelen door hun klasgenoten; 53% van de jongeren met een chronische aandoening voelt zich begrepen, tegenover 69% van de jongeren zonder chronische aandoening. Als we uitsplitsen naar leeftijd, is er geen verschil bij de leeftijdsgroep 10 t/m 12 jaar (Figuur 3.9).

Naast het gegeven dat kinderen en jongeren met een chronische aandoening zich minder begrepen voelen door klasgenoten, kunnen zij ook minder goed met hun klasgenoten overweg dan jongeren zonder chronische aandoening. Dit gaat niet op voor de groep jongeren van 18 t/m 25 jaar; zij geven aan dat ze evengoed met hun studiegenoten overweg kunnen als jongeren zonder chronische aandoening.

Figuur 3.9 Percentage ouders dat aangeeft het (helemaal) eens te zijn met de stelling 'klasgenoten begrijpen mijn kind'; percentage jongeren dat aangeeft het (helemaal) eens te zijn met de stelling 'mijn klas – of studiegenoten begrijpen mij'

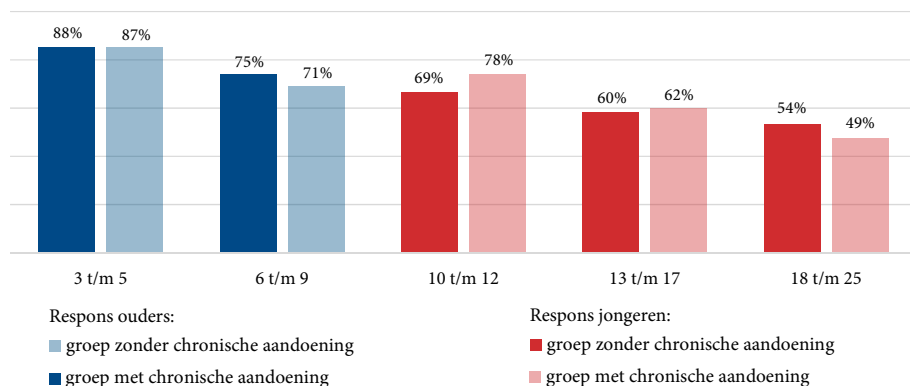


¹⁶ Van kinderen zijn over deze vraag geen betrouwbare gegevens beschikbaar.

Relatie met leerkracht

Ouders rapporteren positief over het begrip van de leerkracht voor hun kind. 75% van de ouders van kinderen (3 t/m 9 jaar) met een chronische aandoening geeft aan dat ze het (helemaal) eens zijn met de stelling 'de juf/meester begrijpt mijn kind'. 80% van ouders van kinderen zonder een chronische aandoening geven een bevestigend antwoord op deze stelling¹⁷. Jongeren (10 t/m 25 jaar) met of zonder chronische aandoening zijn over het algemeen even tevreden over het begrip van de leerkracht; 62% van de jongeren met een chronische aandoening is het eens of helemaal eens met de stelling 'de leerkracht begrijpt mij', in vergelijking met 60% van de jongeren zonder een chronische aandoening. Dit geldt voor alle leeftijdsgroepen die we onderscheiden hebben (Figuur 3.10).

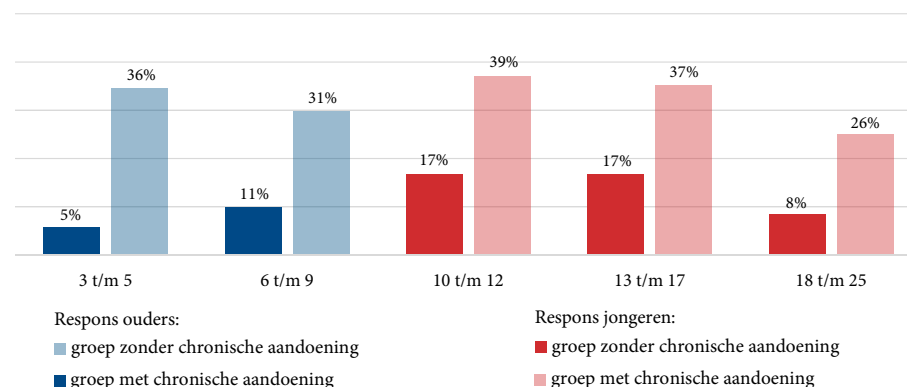
Figuur 3.10 Percentage ouders dat aangeeft het (helemaal) eens te zijn met de stelling 'de leerkracht/docent begrijpt mijn kind'; percentage jongeren dat aangeeft het (helemaal) eens te zijn met de stelling 'de leerkracht/docent begrijpt mij'



Hulpmiddelen

Ouders van kinderen met een chronische aandoening geven vaker aan dat hun kind gebruik maakt van hulpmiddelen of voorzieningen op school dan ouders van kinderen zonder chronische aandoening. Tevens geeft een grote groep ouders van kinderen met een chronische aandoening aan dat er behoefte is om meer hulpmiddelen of voorzieningen op school te gebruiken (Figuur 3.11). Dit geldt voor alle leeftijdsgroepen die we onderscheiden hebben. Ook jongeren met een chronische aandoening rapporteren dat ze meer hulpmiddelen of voorzieningen gebruiken dan jongeren zonder een chronische aandoening. Ook hier geldt dat er meer behoefte is aan hulpmiddelen of voorzieningen (Figuur 3.11). Dit geldt wederom voor alle leeftijdsgroepen die we onderscheiden hebben.

Figuur 3.11 Percentage ouders dat aangeeft dat hun kind (meer) gebruik wil maken van hulpmiddelen of voorzieningen op school; percentage jongeren dat aangeeft (meer) gebruik te willen maken van hulpmiddelen of voorzieningen op school



¹⁷ De groepen bij ouders van kinderen zijn te klein om het verschil statistisch te testen, maar de percentages zijn weergegeven in de figuren.

Het bekend zijn van de aandoening

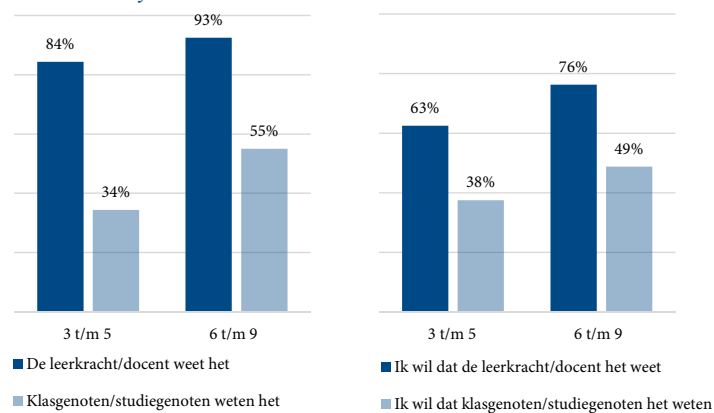
De meerderheid (90%) van de ouders van kinderen (3 t/m 9 jaar) geeft aan dat de leerkracht op school op de hoogte is van de chronische aandoening van hun kind. Een kleiner deel van de klasgenoten is op de hoogte (49%). Ouders denken dat 72% (N= 81) van de kinderen wil dat de leerkracht het weet. Terwijl slechts 46% van de ouders denkt dat hun kind wil dat klasgenootjes weten dat ze een chronische aandoening hebben.

Als we uitsplitsen naar leeftijd, zien we dat het aantal docenten en klasgenoten dat op de hoogte is toeneemt, naarmate de kinderen ouder worden (Figuur 3.12).

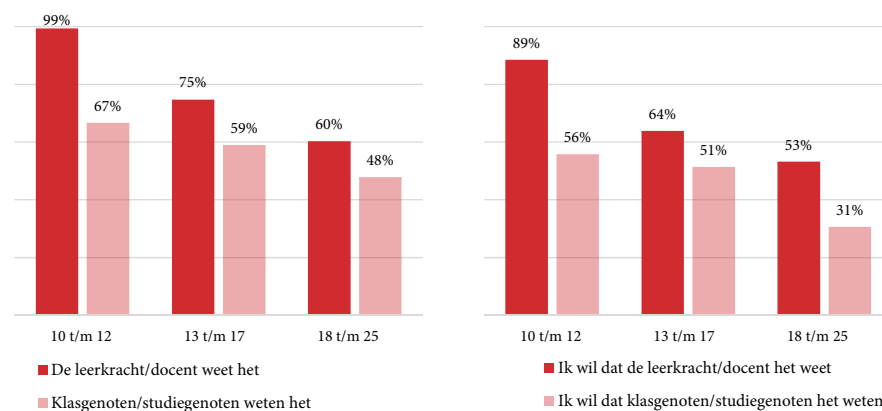
Ook aan de jongeren (10 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening is gevraagd in hoeverre docent(en) en klasgenoten op de hoogte zijn van hun chronische aandoening. 75% van de jongeren geeft aan dat leerkracht op de hoogte is, terwijl 67% aangeeft dat ze willen dat docenten op de hoogte zijn. Klasgenoten zijn minder vaak op de hoogte (57%) en minder dan de helft van de jongeren wil dat klasgenoten op de hoogte zijn (46%).

Als we uitsplitsen naar leeftijd, zien we dat in de leeftijdscategorie van 10 t/m 12 jaar de grote meerderheid van de docenten op de hoogte is en een kleine meerderheid van de klasgenoten, en dat een iets lager percentage van deze jongeren dit ook willen (Figuur 3.13). Echter, hoe ouder jongeren worden, hoe minder docenten en klasgenoten op de hoogte zijn en hoe minder behoefte jongeren daar aan hebben (zie Figuur 3.13).

Figuur 3.12 Percentage ouders van kinderen met een chronische aandoening dat aangeeft dat de leerkracht en/of klasgenootjes op de hoogte zijn; percentage ouders dat aangeeft dat hun kind wil dat de leerkracht en/of klasgenootjes op de hoogte zijn



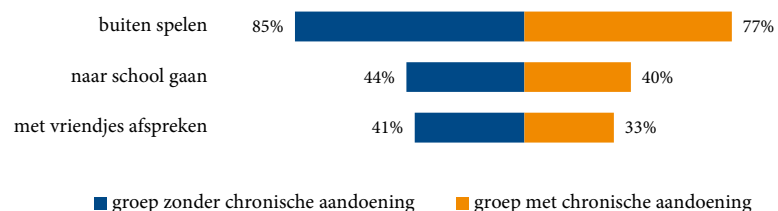
Figuur 3.13 Percentage jongeren met een chronische aandoening dat aangeeft dat hun leerkracht en/of klasgenoten op de hoogte zijn; percentage jongeren dat aangeeft te willen dat hun leerkracht en/of klasgenoten op de hoogte zijn



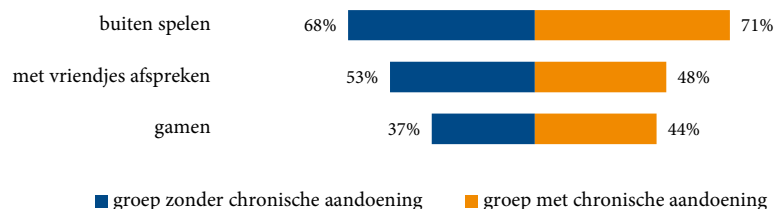
3.2.6 Vrije tijd en sport

Om zicht te krijgen op het ‘vrijtijdsaspect’ van participatie, is (ouders van) kinderen en jongeren gevraagd wat ze in hun vrije tijd graag doen. Hierin zijn er nauwelijks verschillen te zien tussen kinderen en jongeren met en zonder chronische aandoeningen. De activiteiten die het meest genoemd worden zijn: met vrienden afspreken, gamen, tv of filmpjes kijken en buiten zijn. De verschillende activiteiten die door de kinderen en jongeren in de verschillende leeftijdsgroepen het meest genoemd worden zijn in Figuur 3.14 t/m Figuur 3.19 weergegeven¹⁸.

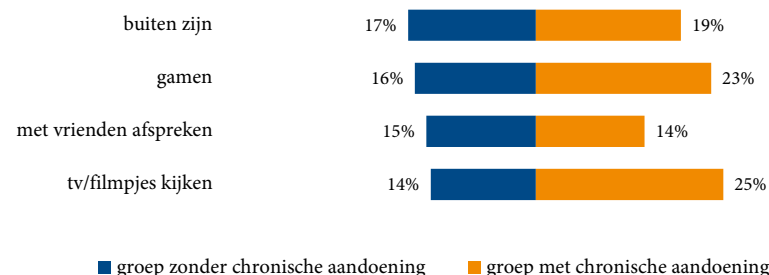
Figuur 3.14 Top 3 antwoorden van ouders over wat hun kind (3 t/m 5 jaar) graag doet



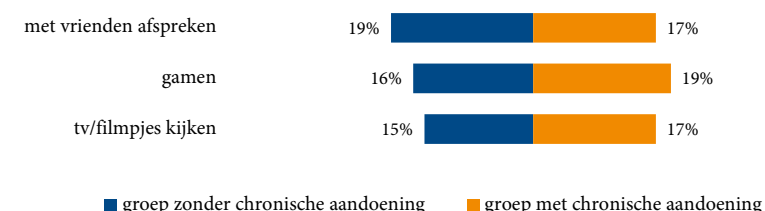
Figuur 3.15 Top 3 antwoorden van ouders over wat hun kind (6 t/m 9 jaar) graag doet.



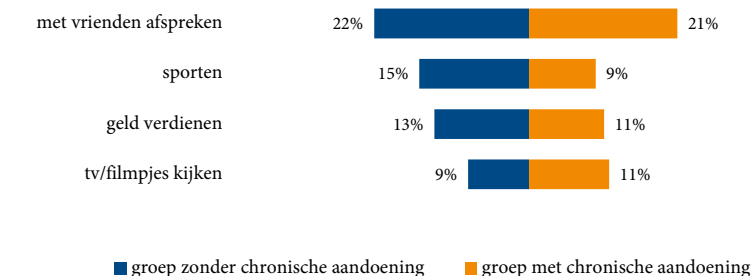
Figuur 3.16 Top 4 antwoorden van jongeren (10 t/m 12 jaar) over wat zij graag doen



Figuur 3.17 Top 3 antwoorden van jongeren (13 t/m 17 jaar) over wat zij graag doen.



Figuur 3.18 Top 4 antwoorden van jongeren (18 t/m 25 jaar) over wat zij graag doen.



¹⁸ Het was mogelijk om meerdere antwoorden aan te kruisen, waardoor de totaalpercentages boven de 100% kunnen uitkomen. Verder verschilde de top 3 activiteiten tussen jongeren met en jongeren zonder chronische aandoening bij de leeftijdsgroepen 10 t/m 12 en 18 t/m 25 jaar. Bij de figuren bij deze leeftijdsgroepen is ervoor gezorgd dat de verschillende top 3 activiteiten van beide groepen staan weergegeven (met de percentages), waardoor in totaal een top 4 activiteiten is weergegeven.

Sporten en je thuis voelen bij een vereniging

Ouders van kinderen (3 t/m 9 jaar) met een chronische aandoening geven vaker aan dat hun kind (bijna) niet sport (16%) dan ouders van kinderen zonder een chronische aandoening (10%). Jongeren (10 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening sporten gemiddeld genomen minder vaak vergeleken met jongeren zonder chronische aandoening¹⁹. Zo geeft 29% van de jongeren met een chronische aandoening aan (bijna) niet te sporten ten opzichte van 18% van hun gezonde leeftijdgenoten.

Op de vraag waarom hun kind (3 t/m 9 jaar) niet aan sport doet, wordt door ouders van kinderen met een chronische aandoening als belangrijkste redenen genoemd lichamelijke problemen en geen energie hebben. Ouders van zowel kinderen met als zonder chronische aandoening benoemen vaak dat hun kind te jong is om te sporten en dat op een latere leeftijd gekeken wordt wat het kind leuk vindt.

Jongeren (10 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening die niet sporten geven als redenen ook aan lichamelijke problemen of een gebrek aan energie. Daarnaast geven ze aan dat het komt doordat ze vinden dat ze niet goed kunnen sporten of hun tijd en energie aan andere hobby's besteden.

Kinderen (3 t/m 9 jaar) met een chronische aandoening zijn even vaak lid van een sportvereniging als kinderen zonder een chronische aandoening. Jongeren (18 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening zijn echter minder vaak lid van een sportvereniging dan hun leeftijdsgenoten zonder een chronische aandoening. We geen significant verschil voor de andere leeftijdsgroepen (10 t/m 12 jaar en 13 t/m 17 jaar).

De redenen dat kinderen (3 t/m 9 jaar) met een chronische aandoening niet bij een vereniging sporten zijn vergelijkbaar met de redenen van hun gezonde leeftijdgenoten. Ouders geven met name de (te) jonge leeftijd van het kind aan en ook wordt vaak benoemd dat hun kind zwemles heeft. Jongeren (10 t/m 25 jaar) met en zonder een chronische aandoening geven een variëteit aan redenen aan waarom ze niet bij een vereniging of club sporten. Hierdoor zijn de groepen met en zonder een chronische aandoening lastig met elkaar te vergelijken. Redenen zijn bijvoorbeeld dat het te duur is, omdat ze een individuele sport doen of dat ze geen behoefte/zin hebben in sporten bij een vereniging.

We hebben jongeren gevraagd in hoeverre zij zich thuis voelen bij een vereniging en of er voldoende rekening met hen gehouden wordt. Jongeren (10 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening voelen zich minder thuis bij een vereniging dan jongeren zonder een chronische aandoening. Als we dit uitsplitsen naar leeftijdsgroepen, valt het verschil weg. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de groepen te klein worden om een statistisch significant verschil te krijgen.

3.2.7 Zorg

Wat betreft het thema 'zorg' is aan (ouders van) kinderen en jongeren gevraagd naar frequentie van ziekenhuisopname contact met zorgverleners en naar de kwaliteit van dat contact. Die kwaliteit betreft de tevredenheid over hoe er door de zorgverlener geluisterd wordt en in hoeverre er aandacht is voor andere belangrijke dingen in het leven van het kind of de jongere.

Ziekenhuisopname en bezoek aan zorgverleners

Van de ouders van kinderen (3 t/m 9 jaar) met een chronische aandoening geeft 17% aan dat hun kind één of meerdere keren is opgenomen in het ziekenhuis in de afgelopen drie maanden. Bij ouders van kinderen zonder een chronische aandoening is dit 5%.

19 Bij kinderen (3 t/m 9 jaar) met en zonder chronische aandoening zijn er geen statistisch significante verschillen tussen de leeftijdsgroepen wat betreft de verschillende vragen over sporten in deze paragraaf. We zien wel significante verschillen in sportparticipatie tussen de totale groep jongeren/jongeren (10 t/m 25 jaar). Als we deze uitsplitsen voor de verschillende leeftijdsgroepen, vallen de meeste statistisch significante resultaten weg.

Van de jongeren (10 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening geeft 16% aan dat ze één of meerdere keren in het ziekenhuis zijn opgenomen in de afgelopen drie maanden. Bij jongeren zonder een chronische aandoening is dit 6%.

Ook is gevraagd of en hoe vaak kinderen en jongeren in de afgelopen drie maanden elk van de verschillende typen zorgverleners²⁰ hebben bezocht. Bij alle typen zorgverleners geldt dat een significant hoger percentage kinderen en jongeren met een chronische aandoening zorgverleners heeft bezocht.

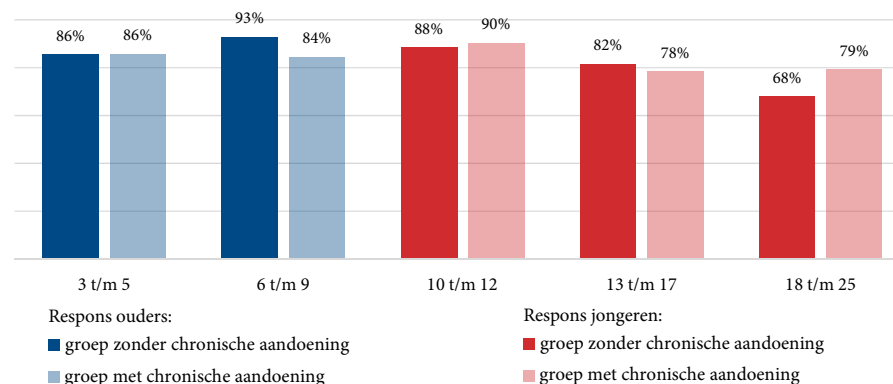
Tevredenheid met luisteren

Aan ouders is gevraagd hoe tevreden ze zijn over hoe de zorgverlener naar hun kind luisterde. Ouders van kinderen met een chronische aandoening zijn hierover net zo tevreden bij alle typen zorgverleners als ouders van kinderen zonder een chronische aandoening²¹.

We hebben de antwoorden voor alle typen zorgverleners samengenomen en gekeken hoeveel ouders aangaven dat ze 'tevreden' of 'heel tevreden' waren. 85% van de (ouders van) kinderen (3 t/m 9 jaar) met chronische aandoeningen is tevreden over hoe de zorgverleners naar hun kind luisteren. Ook een ruime meerderheid van de jongeren is tevreden: 90% van de jongeren van 10 t/m 12 jaar met een chronische aandoening is tevreden over hoe zorgverleners naar hen luisteren. Als jongeren ouder worden, neemt dit percentage echter af (Figuur 3.19).

Als we de leeftijdsgroepen indelen in 18 – en 18+, zien we geen verschillen in de tevredenheid van jongeren over hoe zorgverleners naar hen luisteren.

Figuur 3.19 Percentage ouders dat aangeeft (heel) tevreden te zijn met hoe zorgverleners naar hun kind luisterden; percentage jongeren dat aangeeft (heel) tevreden te zijn met hoe zorgverleners naar hen luisterden.



Aandacht voor andere levensgebieden

Aan ouders van kinderen (3 t/m 9 jaar) is gevraagd in hoeverre de zorgverlener aandacht heeft voor andere belangrijke dingen in het leven van hun kind. Voor alle typen zorgverleners geldt dat er geen verschil is tussen kinderen met en zonder een chronische aandoening (Figuur 3.20)²². Tweederde van de ouders van kinderen met een chronische aandoening geeft aan dat zorgverleners voldoende aandacht hebben voor andere belangrijke dingen in het leven van hun kind.

Ook aan jongeren (10 t/m 25 jaar) is gevraagd in hoeverre de zorgverlener aandacht heeft voor andere belangrijke dingen in hun leven. Ruim driekwart van de jongeren van 10 t/m 12 jaar met een chronische aandoening vindt dat zorgverleners voldoende aandacht

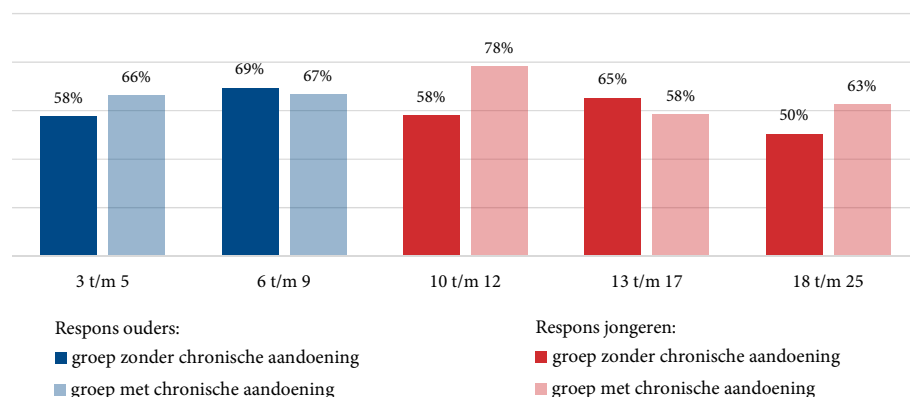
20 De volgende typen zorgverleners zijn onderscheiden: huisarts; paramedici (fysiotherapeut, ergotherapeut, mensendieck – en/of cesartherapeut); diëtist; logopedist; psycholoog; maatschappelijk werker; specialist in het ziekenhuis (zoals kinderarts, internist, chirurg) of een andere zorgverlener.

21 Bij de zorgverleners "diëtist" en "maatschappelijk werker" is geen statische toets uitgevoerd omdat de groep te klein was (N<20).

22 Bij de zorgverleners "diëtist" en "maatschappelijk werker" is geen statische toets uitgevoerd omdat de groep te klein was (N<20).

hebben voor andere belangrijke dingen in hun leven (Figuur 3.20). Als kinderen ouder worden, neemt dit percentage af naar rond de 60%.

Figuur 3.20 Percentage ouders en jongeren dat 'vaak' of 'altijd' aangeeft op de stelling 'de zorgverlener had aandacht voor andere belangrijke dingen in het leven'



3.2.8 Werk en inkomen

Werk: betaald werk en vrijwilligerswerk²³

Jongeren (13 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening hebben minder vaak een betaalde (bij)baan dan jongeren zonder een chronische aandoening; respectievelijk 47% en 55% van de jongeren. De verschillen kristalliseren zich met name uit in de groep van 18 t/m 25 jaar. In deze leeftijdsgroep heeft 56% van de jongeren met een chronische aandoening een betaalde (bij)baan tegenover 67% van hun gezonde leeftijdgenoten. Jongeren met een chronische aandoening in de groep van 18 t/m 25 jaar doen wel vaker

vrijwilligerswerk dan jongeren zonder een chronische aandoening, het gaat respectievelijk om 15 en 5% van deze jongeren. In vergelijking met hun gezonde leeftijdgenoten, geven jongeren met een chronische aandoening (18 t/m 25 jaar) vaker aan dat ze minder uren werken dan ze zouden willen.

Niveau van werk en samenhang met eigenwaarde

Jongeren met een chronische aandoening hebben even vaak werk op het niveau dat ze willen als jongeren zonder een chronische aandoening. Bij uitsplitsing in leeftijd, is er voor beide leeftijdsgroepen (13 t/m 17 jaar en 18 t/m 25 jaar) geen verschil tussen jongeren met en zonder een chronische aandoening.

Daarnaast hebben we specifiek gekeken of er een samenhang is tussen het werken op het niveau dat je wilt en de eigenwaarde die jongeren rapporteren. In deze analyse zijn de jongeren meegenomen die werk op of beneden het gewenste niveau hebben²⁴.

Wanneer alle participanten worden meegenomen in de analyse (ook de jongeren zonder chronische aandoening), scoren jongeren met een baan op niveau en jongeren met een baan onder niveau ongeveer even hoog op eigenwaarde. Wanneer alleen jongeren met een chronische aandoening worden bekeken, wordt zichtbaar dat jongeren (18 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening en een baan beneden hun gewenste niveau, lager scoren op eigenwaarde.

Ondersteuning en hulpmiddelen op werkplek

Jongeren met een chronische aandoening maken vaker gebruik van speciale hulpmiddelen, voorzieningen of extra ondersteuning op de werkplek dan jongeren zonder een chronische aandoening. Als we uitsplitsen naar leeftijd, vinden we een significant

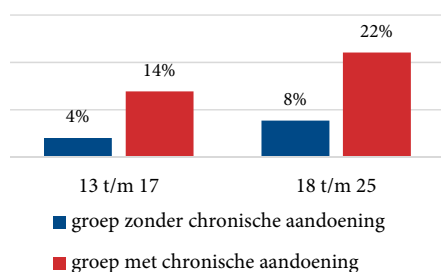
²³ Voor de uitsplitsing in groepen en de indeling in zonder en met een chronische aandoening zijn de aantallen respondenten relatief klein, de resultaten moeten daarom met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd worden.

²⁴ Er was ook nog de mogelijkheid om aan te geven dat je werk hebt boven het niveau dat je graag wil, maar deze groep was te klein voor analyse.

verschil tussen jongeren met en zonder een chronische aandoening in de groep van 18 t/m 25 jaar.

Jongeren met een chronische aandoening willen vaker gebruik maken van extra/meer speciale hulpmiddelen, voorzieningen of extra ondersteuning dan jongeren zonder een chronische aandoening. Dit geldt voor beide leeftijdsgroepen, waarbij het percentage een stuk hoger ligt in de oudere leeftijdsgroep (Figuur 3.21).

Figuur 3.21 Percentage jongeren dat aangeeft op hun (vrijwilligers)werk (meer) gebruik te willen maken van hulpmiddelen of ondersteuning



Inclusie op de werkvloer

Jongeren met een chronische aandoening vinden het even leuk op hun (vrijwilligers)werk als jongeren zonder een chronische aandoening. In beide leeftijdsgroepen geldt dat er geen verschil is tussen jongeren met en zonder chronische aandoeningen.

Jongeren met een chronische aandoening vinden minder vaak dat er voldoende rekening met hen gehouden wordt op de werkvloer, dan jongeren zonder een chronische aandoening. 53% van de jongeren (13 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening geeft aan dat ze het helemaal eens zijn met de stelling 'er wordt voldoende rekening met mij gehouden op werk', terwijl 67% van de jongeren (13 t/m 25 jaar) zonder een chronische

aandoening aangeven dat ze het helemaal eens zijn met deze stelling. Dit verschil is significant voor jongeren in de leeftijdsgroep van 18 t/m 25 jaar.

Jongeren met een chronische aandoening voelen zich minder vaak begrepen op het werk. 59% van de jongeren (13 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening geeft aan dat ze het (helemaal) eens zijn met de stelling 'de mensen op het werk begrijpen mij', voor de jongeren zonder een chronische aandoening is dit 70%.

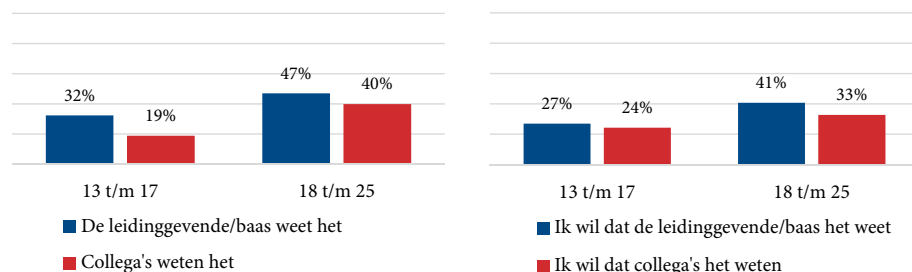
Ook voelen jongeren met een chronische aandoening zich vaker buitengesloten op hun werk dan jongeren zonder een chronische aandoening. Dit verschil is significant voor de leeftijdsgroep van 18 t/m 25 jaar.

Bekend zijn van de aandoening op het werk

We hebben aan jongeren gevraagd in hoeverre hun collega's en leidinggevenden op de hoogte zijn van hun chronische aandoening en of ze zouden willen dat deze op de hoogte zijn.

Voor de groep 13 t/m 17 jaar zijn relatief weinig leidinggevenden (32%) en collega's (19%) op de hoogte van de chronische aandoening van de jongeren, dit percentage stijgt als jongeren ouder worden tot iets minder dan de helft (Figuur 3.22). Ongeveer een kwart van de 13 t/m 17 jarigen wil dat de leidinggevende en collega's het weten, ook dit percentage stijgt als jongeren ouder worden. Uit de cijfers blijkt dat bij voor een groot deel van de jongeren geldt dat niet bekend is op de werkplek dat ze een chronische aandoening hebben, en dat een groot deel van de jongeren ook niet wil dat het bekend is.

Figuur 3.22 Percentage jongeren met een chronische aandoening dat aangeeft dat hun leidinggevende en/of collega's op de hoogte zijn; percentage dat aangeeft te willen dat hun leidinggevende en/of collega's op de hoogte zijn



Uitkering

Jongeren met een chronische aandoening krijgen vaker een uitkering dan jongeren zonder een chronische aandoening. In totaal geeft 26% van de jongeren met een chronische aandoening aan dat ze een bepaalde uitkering (o.a. Wajong, bijstand, WIA) krijgen. In vergelijking krijgt minder dan 1% van de jongeren zonder een chronische aandoening een uitkering.

3.2.9 Toekomst

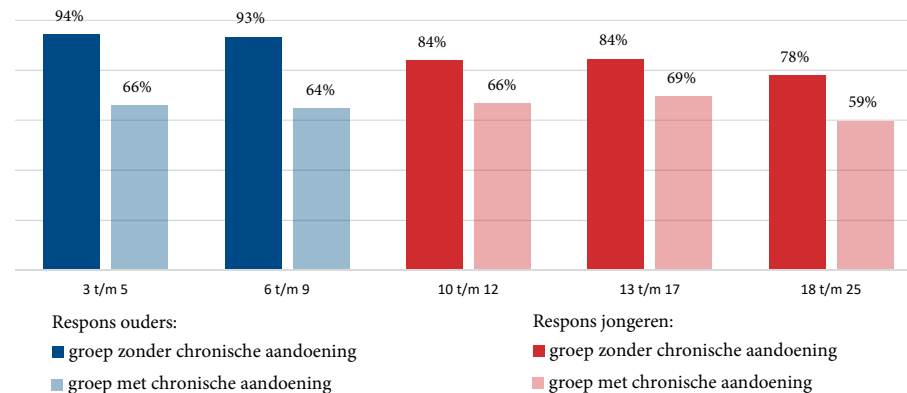
Het perspectief van ouders op de toekomst van hun kinderen en het perspectief van jongeren op hun eigen toekomst is in het algemeen bevraagd en specifieker in relatie tot het verkrijgen van betaald werk en financiële onafhankelijkheid.

Perspectief op de toekomst

Aan ouders van kinderen van 3 t/m 9 jaar is gevraagd in hoeverre zij vertrouwen hebben in de toekomst van hun kind. Ouders van wie het kind een chronische aandoening heeft, hebben gemiddeld genomen minder vertrouwen in de toekomst van hun kind

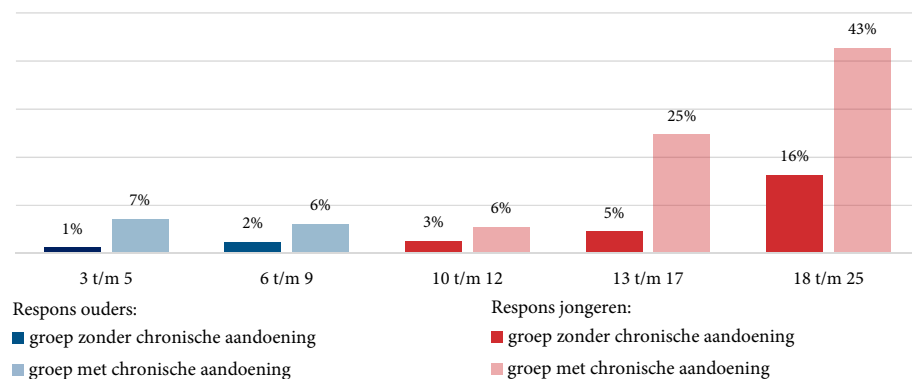
vergeleken met ouders van wie het kind geen chronische aandoening heeft (Figuur 3.23). Voor jongeren (10 t/m 25 jaar) geldt dat jongeren met een chronische aandoening minder zin in de toekomst hebben dan jongeren zonder een chronische aandoening (Figuur 3.23).

Figuur 3.23 Percentage ouders dat het (helemaal) eens is met de stelling: 'Ik heb vertrouwen in de toekomst van mijn kind'; percentage jongeren dat het (helemaal) eens is met de stelling: 'Ik heb zin in de toekomst'.



Kinderen (3 t/m 9 jaar) met een chronische aandoening maken zich volgens hun ouders de afgelopen week meer zorgen over hun toekomst in vergelijking met ouders van kinderen zonder een chronische aandoening (Figuur 3.24). Deze verschillen zijn ook terug te zien in de antwoorden die de jongeren (10 t/m 25 jaar) hebben gegeven (Figuur 3.24). Opvallend is dat, hoe ouder jongeren worden, hoe meer zorgen ze zich maken om hun toekomst.

Figuur 3.24 Percentage ouders dat met 'vaak' of 'altijd' reageert op de stelling: 'In de afgelopen week heeft mijn kind zich zorgen gemaakt over de toekomst'; percentage jongeren dat met 'vaak' of 'altijd' reageert op de stelling: 'In de afgelopen week heb ik mij zorgen gemaakt over mijn toekomst'



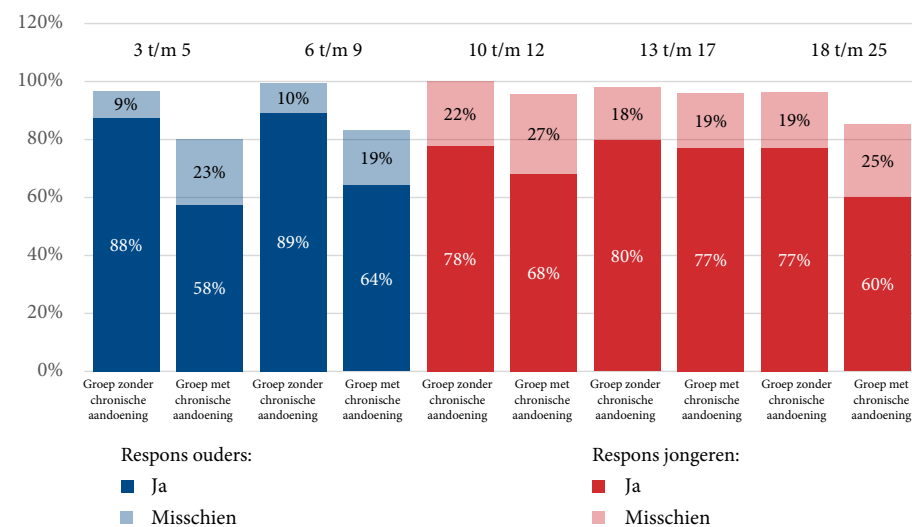
We wilden beoordelen of het hebben van specifiek een depressie of een psychische aandoening in het algemeen (autisme, ADHD, depressie of andere psychische aandoening) bepalend is voor de resultaten op voorgaande 'toekomstvragen'. Daarom zijn de antwoorden op deze vragen geanalyseerd zonder de antwoorden van kinderen en jongeren met een depressie en/of psychische aandoening. Hieruit blijkt dat het zich zorgen maken over de toekomst niet beïnvloed wordt door het hebben van een psychische aandoening in het algemeen of het hebben van een depressie in het bijzonder. Het zin hebben in de toekomst wordt wel beïnvloed door het hebben van een psychische aandoening (en niet specifiek door het hebben van een depressie).

Financiële onafhankelijkheid en kansen op een betaalde baan

Van de ouders van kinderen met een chronische aandoening verwacht 18% dat hun kind later niet financieel onafhankelijk zal zijn, bij de ouders van kinderen zonder een

chronische aandoening is dit 2%. Van de jongeren met een chronische aandoening geeft 9% aan dat ze niet verwachten dat ze later genoeg verdienen om van te leven. Bij de jongeren zonder een chronische aandoening is dit 2%. Dit verschil is na uitsplitsing naar leeftijd statistisch significant voor de leeftijdsgroep van 18 t/m 25 jaar; de groep in de leeftijdsfase waar financiële onafhankelijkheid juist van belang is. In de Figuren 3.25 en 3.26 zijn de resultaten grafisch weergegeven.

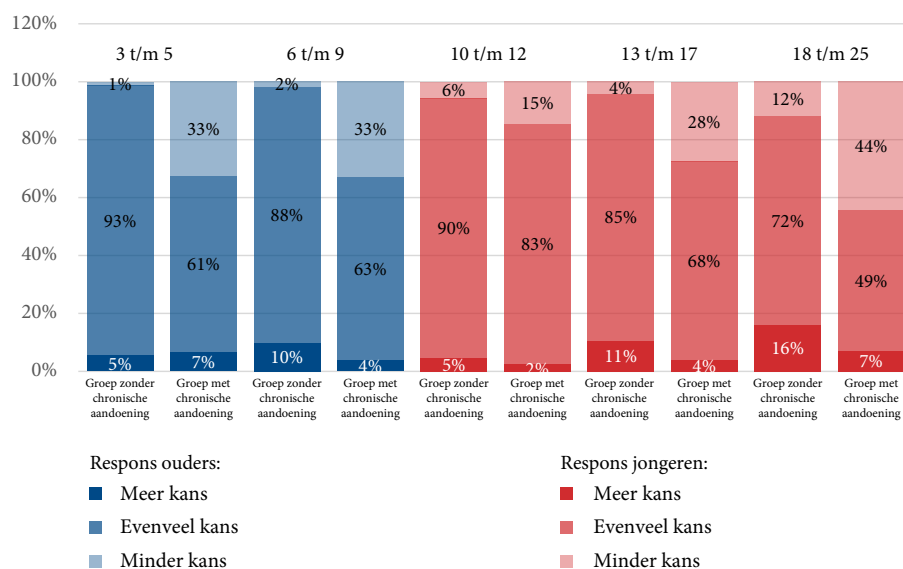
Figuur 3.25 Percentage ouders dat 'ja' of 'misschien' antwoordt op de vraag: 'Verwacht u dat uw kind later financieel onafhankelijk zal zijn?'; percentage jongeren dat 'ja' of 'misschien' antwoordt op de vraag: 'Denk je dat je (later) genoeg geld verdient om van te leven?'



Ouders van wie het kind een chronische aandoening heeft, zijn van mening dat hun kind later minder kans heeft op een betaalde baan, vergeleken met ouders van wie het kind géén chronische aandoening heeft (Figuur 3.27). Jongeren met een chronische aandoening

ning verwachten minder vaak dat ze later evenveel kans hebben op een betaalde baan als anderen dan jongeren zonder chronische aandoeningen. Dit verschil is na uitsplitsing naar leeftijd statistisch significant voor jongeren in de leeftijdsgroepen van 13 t/m 17 en 18 t/m 25 jaar. In de groep van 10 t/m 12 jaar is er geen verschil tussen jongeren met en zonder chronische aandoeningen. Dus hoe ouder jongeren worden, hoe lager hun verwachting wordt ten aanzien van de relatieve kans op een betaalde baan.

Figuur 3.27 Antwoorden van ouders op de vraag: 'Verwacht u dat uw kind later evenveel kans heeft op een betaalde baan als anderen?'; antwoorden van jongeren op de vraag: 'Denk je dat je (later) evenveel kans hebt op een betaalde baan als anderen?'



3.3 Conclusies

Door middel van vragenlijstonderzoek hebben we kwaliteit van leven en participatie van kinderen (3 t/m 9 jaar) en jongeren (10 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening in beeld gebracht en vergeleken met hun leeftijdgenoten zonder een chronische aandoening.

Dit onderzoek laat zien dat kinderen en jongeren met een chronische aandoening meedoen door naar school te gaan, te sporten, hobby's te beoefenen en te werken. Tegelijkertijd wordt duidelijk dat kinderen en jongeren met een chronische aandoening, in vergelijking met hun gezonde leeftijdgenoten, een lagere kwaliteit van leven ervaren, zich in veel hogere mate door hun gezondheid belemmerd voelen, minder vrienden hebben dan ze zouden willen en zich vaker zorgen maken over hun toekomst.

Per onderzocht thema worden in deze conclusie de meest opvallende resultaten weergegeven. Vervolgens worden de gevonden verschillen tussen de verschillende leeftijdsgroepen kort besproken.

Kracht en vrienden

Kinderen en jongeren met een chronische aandoening geven een lager cijfer aan hun leven dan jongeren zonder een chronische aandoening en het gemiddelde cijfer wordt lager naarmate jongeren ouder worden. Kinderen en jongeren met een chronische aandoening scoren lager op eigenwaarde, psychisch – en lichamelijk welbevinden. En voelen zich vaker belemmerd door hun gezondheid. Kinderen en jongeren met een chronische aandoening moeten vaker anderen om hulp vragen. Bovendien geven ze aan dat ze om hulp vragen lastiger vinden om te doen dan kinderen en jongeren zonder een chronische aandoening dit vinden. Ouders van kinderen met een chronische aandoening geven aan dat hun kinderen minder mensen hebben waar ze terecht kunnen, dan ouders met kinderen zonder een chronische aandoening. Bij jongeren daarentegen zien

we geen verschillen tussen leeftijdgenoten met en zonder een chronische aandoening: zij geven even vaak aan mensen te hebben waar ze terecht kunnen. Meer kinderen met een chronische aandoening hebben volgens hun ouders behoefte aan meer vriendjes dan leeftijdgenoten zonder een chronische aandoening. En dit geldt ook voor de jongeren met een chronische aandoening.

School

Jongeren met en zonder een chronische aandoening zitten even vaak op een school of opleiding. Kinderen met een chronische aandoening volgen relatief vaker een niet-reguliere vorm van onderwijs (zoals thuisonderwijs of speciaal basisonderwijs). Van de groep jongeren met een chronische aandoening is een significant groter deel zonder diploma gestopt met een opleiding, dan van de groep jongeren zonder een chronische aandoening. Kinderen en jongeren met een chronische aandoening voelen zich over het algemeen minder vaak begrepen door hun klas – of studiegenoten. Ze voelen zich even vaak als gezonde klas – of studiegenoten begrepen door hun leerkracht. Kinderen en jongeren met een chronische aandoening maken meer gebruik van hulp of hulpmiddelen op school, en hebben sterke behoefte aan meer hulp of hulpmiddelen op school dan dat nu geboden wordt. Hoe ouder kinderen en jongeren met een chronische aandoening worden, hoe minder vaak het op school bekend is dat ze een chronische aandoening hebben. Docenten zijn vaker op de hoogte dan klas – of studiegenoten.

Sport en vrije tijd

Kinderen en jongeren vinden vergelijkbare dingen leuk om te doen in hun vrije tijd. Kinderen met en zonder chronische aandoening sporten gemiddeld even vaak en zijn even vaak lid van een sportvereniging als kinderen zonder een chronische aandoening. Jongeren sporten gemiddeld genomen minder vaak dan hun leeftijdgenoten zonder een chronische aandoening. Jongeren met een chronische aandoening zijn minder vaak lid van een sportvereniging en voelen zich daar minder vaak thuis.

Werk

Jongeren (18 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening hebben minder vaak een betaalde (bij)baan en doen vaker vrijwilligerswerk dan hun leeftijdgenoten zonder chronische aandoening. Werkende jongeren (18 t/m 25 jaar) met een chronische aandoening geven in vergelijking met gezonde leeftijdgenoten vaker aan dat ze minder uren werken dan ze zouden willen. Werkende jongeren met een chronische aandoening voelen zich minder begrepen op het werk en vinden minder vaak dat er voldoende rekening met hen gehouden wordt op het werk. Werkende jongeren met een chronische aandoening hebben behoefte aan meer hulpmiddelen, voorzieningen of ondersteuning op het werk, dan dat ze nu ontvangen.

Zorg

Kinderen en jongeren met een chronische aandoening hebben vaker zorgverleners (binnen en buiten het ziekenhuis) bezocht dan hun leeftijdgenoten zonder een chronische aandoening en zijn recentelijk vaker in het ziekenhuis opgenomen. Jongeren met een chronische aandoening zijn over het algemeen tevreden over hoe zorgverleners naar hen luisteren. Jongeren worden hier iets minder tevreden over naarmate ze ouder worden. Twee op de drie ouders van kinderen met een chronische aandoening vindt dat zorgverleners voldoende aandacht hebben voor andere belangrijke dingen in het leven van hun kind. Drie op de vier jongeren van 10 t/m 12 jaar met een chronische aandoening vindt dat zorgverleners voldoende aandacht hebben voor andere belangrijke dingen in hun leven. Als jongeren ouder worden, neemt dit aantal af naar drie op de vijf jongeren. Jongeren met een chronische aandoening zijn over het algemeen best tevreden over hoe zorgverleners naar hen luisteren. Wat betreft de aandacht die zorgverleners hebben voor andere belangrijke dingen in het leven zijn jongeren minder tevreden naarmate ze ouder worden.

Toekomst

Kinderen en jongeren met een chronische aandoening geven aan minder zin in de toekomst te hebben en zich meer zorgen over hun toekomst te maken, dan hun leeftijdgenoten. Kinderen en jongeren met een chronische aandoening verwachten minder vaak dat ze later financieel onafhankelijk zijn dan hun leeftijdgenoten. Ouders met kinderen met een chronische aandoening hebben minder vertrouwen in de toekomst van hun kind en verwachten minder vaak dat hun kind later financieel onafhankelijk zal zijn, dan ouders met kinderen zonder een chronische aandoening.

Verschillen tussen leeftijdscategorieën

In de leeftijdscategorie van 10 t/m 12 jaar vinden we de minste verschillen tussen jongeren met en zonder een chronische aandoening. Als we kijken naar 'kracht', geven jongeren van 10 t/m 12 jaar met een chronische aandoening hun leven een vergelijkbaar (hoog) cijfer, zien we geen verschillen in eigenwaarde, vinden ze het niet lastiger dan hun gezonde leeftijdgenoten om om hulp te vragen, zien ze hun vrienden even vaak en worden ze niet vaker gepest. Op school voelen ze zich ongeveer even vaak begrepen door klasgenoten als hun gezonde leeftijdgenoten. In vergelijking met oudere jongeren met een chronische aandoening, maken zij zich minder zorgen om hun toekomst. Deze bevindingen vallen mogelijk deels te verklaren doordat kinderen in deze leeftijd meestal in de bovenbouw van de basisschool zitten: over het algemeen een vertrouwde omgeving waar ze hun leerkrachten en klasgenootjes al langere tijd kennen, hun plek in een vriendengroep gevonden hebben en er over het algemeen minder sprake is van ingrijpende veranderingen zoals de overgang naar ander onderwijs.

Opvallend is dat de verschillen tussen jongeren met en zonder chronische aandoeningen groter lijken te worden, naarmate ze ouder worden. Deze trend start bij de groep van 13 t/m 17 jaar, we zien dat vanaf die leeftijdsgroep jongeren, in vergelijking met gezonde leeftijdgenoten, een lagere eigenwaarde hebben, hun vrienden minder vaak zien, en

vaker gepest zijn. In de leeftijdscategorie van 18 t/m 25 jaar geven jongeren bijvoorbeeld hun leven een stuk lager cijfer; zijn ze minder lid van sportverenigingen en ervaren ze dat er op school, sport en werk minder rekening met hen gehouden wordt, dan hun leeftijdgenoten zonder een chronische aandoening. Ook hebben ze een minder positief beeld van de toekomst. Ze maken zich vaker zorgen om hun toekomst, verwachten later minder kans te hebben op een betaalde baan of om financieel onafhankelijk te zijn. De levensfase van 13 t/m 17 jaar omvat de puberteit van jongeren, waarin zij sterk(er) bezig zijn met wie zij zijn ten opzichte van leeftijdgenoten. Verschillen in hoe je leven eruit ziet en in de mogelijkheden die je ervaart kunnen dan relatief zwaarder gaan wegen. De leeftijdsgroep van 18 t/m 25 jaar komt in de fase van volwassenheid, waarin je als zelfstandig individu neerzetten in de wereld steeds belangrijker wordt. Op het moment dat je aan het uitvinden bent wie je bent in deze wereld en hoe je van betekenis kan zijn, kunnen verschillen in ervaren kansen en mogelijkheden extra confronterend zijn.

Methodologische discussie

Naar ons weten is dit de eerste studie in Nederland waarbij kinderen en jongeren met een chronische aandoening op verschillende levensdomeinen tegelijk vergeleken worden met hun gezonde leeftijdgenoten. Er is geprobeerd om de afnameduur van de vragenlijst zo kort mogelijk te houden om zo het volledig invullen ervan aantrekkelijk te maken voor ouders en jongeren. Dit maakt dat de veelheid aan thema's vaak met enkelvoudige vragen bevraagd is in plaats van gebruik te maken van schaalconstructen. Het invullen van de vragenlijst is op basis van zelfrapportage door ouders en jongeren, ook wat betreft de aandoening van respectievelijk hun kind of henzelf. Dit kan een vertekend beeld opleveren ten opzichte van de omvangstudie (hoofdstuk 2) die gebaseerd is op verzekeringsgegevens. Jongeren hebben vanuit hun eigen perspectief de vragenlijst in gevuld, voor kinderen is dit gebeurd door hun ouders. We hebben deze keuze gemaakt omdat het voor kinderen in de leeftijd van 3 t/m 9 jaar ingewikkeld en

intensief is om een dergelijke vragenlijst in te vullen. Dit maakt wel dat antwoorden die door ouders zijn ingevuld, ook al is gevraagd naar de situatie van hun kind, soms meer kunnen zeggen over het perspectief van ouders op hun kind, dan over het perspectief van het kind zelf. Om deze reden is in de beschrijving van de resultaten steeds uitdrukkelijk onderscheid gemaakt tussen kinderen en jongeren.

4 kinderen, jongeren en ouders aan het woord

4.1 Inleiding

In voorgaande twee deelonderzoeken is in kaart gebracht wat de omvang en samenstelling van de groep kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland is en in hoeverre het maatschappelijk perspectief van deze kinderen en jongeren verschilt van hun leeftijdsgenoten zonder chronische aandoeningen. In dit deelonderzoek geven we podium aan kinderen, jongeren en hun ouders: waar zou volgens hen (meer) aandacht voor moeten zijn als het om mee (kunnen) doen aan de samenleving gaat?

4.2 Methoden van onderzoek

Op verschillende manieren hebben we met kinderen, jongeren en ouders samengewerkt in het verdiepen van de onderzoeksresultaten.

Groepsgesprekken

Er zijn gedurende het onderzoekstraject vijf groepsgesprekken gehouden, waarvan drie met jongeren met een chronische aandoening uit het Jongerenpanel ZéP, één met kinderen (met en zonder chronische aandoeningen) en één met ouders met kinderen met een chronische aandoening. Aan het eerste groepsgesprek (januari 2018) namen zes jongeren deel. Focus van dat gesprek lag op het definiëren van het hebben van een chronische aandoening. Aan de tweede bijeenkomst (april 2018) namen negen jongeren deel. Focus daar lag op het geven van input voor het vragenlijstonderzoek. Ook voor kinderen organiseerden we een bijeenkomst om input te geven voor het vragenlijst onderzoek (april 2018), daar namen zes kinderen aan deel, met en zonder chronische aandoeningen. De twee bijeenkomsten in het najaar (september en oktober 2018) focussten op het prioriteren en duiden van de eerste bevindingen uit het vragenlijstonderzoek. Hier namen respectievelijk elf jongeren aan deel en vier ouders.

Spiegelgesprek

In een spiegelgespreksetting zijn zes jongeren met een chronische aandoening met elkaar in gesprek gegaan onder leiding van een gespreksleider, terwijl zestien mensen toehoorden. Deze toehoorders namen niet actief deel aan het gesprek. Een spiegelgesprek is een krachtig middel om urgentie en gedeeld begrip onder toehoorders te versterken en geeft inzicht in de ervaringen en perspectieven van jongeren zelf. Toehoorders namen deel vanuit het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, de Nationale Kinderombudsman, Missing Chapter Foundation, het College voor de Rechten van de Mens, de Sociaal-Economische Raad, het Sociaal en Cultureel Planbureau, ziekenhuizen, universiteiten, een hogeschool en FNO Zorg én Perspectief. Na een korte presentatie van de onderzoeksbevindingen door de gespreksleider en tevens eerste auteur van dit rapport, gingen de jongeren met elkaar in gesprek over thema's die zij als urgent ervaren: onderwijs, zorg en toekomst.

Fotoproject

Om kinderen op een laagdrempelige manier uit te nodigen om te laten zien wat meedoen voor hen betekent, zijn zij benaderd voor een fotoproject. Zes kinderen met een chronische aandoening – in de leeftijd van 10 tot en met 15 jaar – deden hier aan mee. Het ging om vier meiden en twee jongens. Vier van hen zijn geworven via het vragenlijstonderzoek, en twee via het groepsgesprek dat we met ouders voerden. De kinderen en hun ouders zijn persoonlijk over het doel en de opzet van het fotoproject geïnformeerd en hebben allemaal een toestemmingsverklaring ondertekend. Aan de kinderen is gevraagd om minimaal vier en maximaal twaalf foto's te maken van situaties waarin zij mee kunnen doen zoals zij zelf willen en situaties waarin zij niet mee kunnen doen zoals zij zelf willen. Nadat de foto's gemaild waren naar de onderzoekers, ging een van hen vervolgens telefonisch met het kind over de eigen foto's in gesprek. De opzet was om vervolgens tijdens een groepsbijeenkomst elkaars foto's te zien en te bespreken.

Doordat de kinderen verspreid over het land woonden, bleek dat lastig te realiseren. Daarom is er voor gekozen om (na toestemming) de kinderen elkaars foto's per post op te sturen. Vervolgens hebben de kinderen, in een tweede telefonisch interview, individueel op elkaars foto's gereageerd.

Hieronder zijn op gestructureerde wijze de resultaten uit de groepsgesprekken, het spiegelgesprek en het fotoproject gepresenteerd. Om een zo goed mogelijk beeld te geven wat het hebben van een aandoening in het dagelijks leven betekent, is er voor gekozen om met uitgebreide citaten te werken.

4.3 Leven met een chronische aandoening vanuit jongerenperspectief: een 'brede definitie'

Jongeren zijn met elkaar in gesprek gegaan over de vraag: 'Waarom merk je dat je een chronische aandoening hebt?' Op basis van deze gesprekken en een gezamenlijke clustering van overeenkomstige antwoorden, werden de volgende vijf aspecten onderscheiden: (1) gebrek aan energie en spontaniteit; (2) zorgen over gezondheid en toekomst; (3) onbegrip van anderen; (4) dagelijkse drempels; maar ook (5) levenswijshoud, creativiteit en ervaringsdeskundigheid.

Gebrek aan energie en spontaniteit

De jongeren benoemen pijn en vermoeidheid als veel voorkomende symptomen van het hebben van een chronische aandoening. Ook wordt besproken dat het vaak betekent dat je een behandeling of therapie volgt of medicijnen slikt. Met name het gebrek aan energie door pijn en vermoeidheid heeft volgens de jongeren een grote impact op hun leven. Er wordt benoemd hoe gebrek aan energie je wereld kleiner maakt, doordat de puf en daarmee ook de zin om dingen te ondernemen laag kan zijn. Spontaan dingen ondernemen is doordoor lastig. Door gebrek aan energie kan je niet aan alles meedoen.

Alle activiteiten kosten energie en dat heeft consequenties. Je kan bijvoorbeeld niet zomaar een nachtje doorhalen zonder gevolgen. Ook het volgen van een behandeling of dagelijkse medicatie vraagt planning. Dit vraagt continu keuzes maken en, vaker dan je lief is, de ene activiteit tegen de andere activiteit af moeten wegen.

Zorgen over gezondheid en toekomst

Jongeren benoemen de dagelijkse zorgen om hun gezondheid en de verantwoordelijkheid die goed voor jezelf zorgen met zich meebrengt. Ook de toekomst brengt veel zorgen met zich mee. Kun je wel worden wat je graag wilt worden? Hoe zit het met het vinden van werk en het verkrijgen van een inkomen?

Onbegrip van anderen

Jongeren met een chronische aandoening moeten soms andere keuzes maken dan gezonde leeftijdsgenoten. Dit kan leiden tot onbegrip en vooroordelen, bijvoorbeeld als je vaker afwezig bent in de klas en al weer vlak van te voren af moet zetten voor een afspraak. "Of dat je rare blikken krijgt als je iets doet wat anderen normaal niet doen", geeft een van de jongeren aan.

Dagelijkse drempels

Het dagelijks leven kan allerlei drempels met zich meebrengen. Voorbeelden te over. Bijvoorbeeld dat je voor je studie geen bijvakken in een ander land kan volgen omdat je daar geen zorgverzekering krijgt; een rijbewijs dat maar vijf jaar geldig is vanwege je aandoening, of al op 20 januari door je eigen risico van je zorgverzekering heen zijn. Het leven met een chronische aandoening brengt vaak veel (bureaucratische) rompslomp en verplichtingen met zich mee. Ook het regelmatig om hulp moeten vragen, ook al wil je het liever zonder hulp doen, levert frustraties op.

Levenswijsheden, creativiteit en ervaringsdeskundigheid

Jongeren benoemen dat het leven met een chronische aandoening je vormt als mens. Zoals een van de jongeren vertelt: *“Je denkt ook echt op een andere manier dan leeftijdsgenoten. Waar zij met banale dingen bezig zijn, denk jij aan afspraken, je rolstoel, dat soort dingen. Je hoort vaak dat je snel opgroeit, snel met serieuze dingen te maken krijgt.”* Een dagelijks leven met drempels maakt dat je creatief moet zijn in hoe je dingen aanpakt. Doordat je toekomst niet vanzelfsprekend is, wordt je al op jonge(re) leeftijd gedwongen om na te denken wat je in en met je leven wilt. Ook de (vele) ziekenhuisbezoeken, zelfmedicatie en andere ervaringen maken dat je deskundige wordt op het domein van je aandoening.

Bovenstaande vijf aspecten laten zien dat het hebben van een chronische aandoening een behoorlijke impact op je dagelijks leven heeft. Een jongere illustreert dit als volgt: *“Het zit altijd in je achterhoofd. Je denk er bij alles wel aan. En als de trap op goed ging denk je: ‘het is gelukt’”. Een andere jongere vult aan: “Er is geen dag voorbij gegaan dat ik over dingen niet hoefde na te denken. Dan nog merk je op dat je die dag weinig last hebt, die monitoring gaat constant door”.*

Chronische aandoeningen vragen dus om chronische aandacht. Wat dat voor impact op het dagelijks leven en de participatie van kinderen en jongeren heeft, wordt in de volgende paragrafen verdiept. Dit gebeurt op basis van groepsgesprekken met jongeren en ouders, en op basis van de foto's die kinderen over hun dagelijks leven maakten en de gesprekken hierover.

4.4 Prioritering en duiding vanuit jongeren- en ouderperspectief

De eerste bevindingen uit het vragenlijst onderzoek zijn in groepsgesprekken besproken met jongeren en ouders. Zij hebben de bevindingen eruit gelicht die volgens hen om extra maatschappelijke aandacht vragen. Hieronder staan deze bevindingen thematisch beschreven aan de hand van de verhalen en ervaringen die tijdens de groepsgesprekken gedeeld werden.

Kwaliteit van leven

De jongeren die we spraken, geven een hoge prioriteit aan aandacht voor de kwaliteit van leven van jongeren met een chronische aandoening. *“Dat is het begin van alles. Als je niet goed in je vel zit, ga je ook negatiever over andere dingen denken.”*, benoemt een van de jongeren. Uit het vragenlijstonderzoek komt naar voren dat ouders van kinderen van 3 t/m 9 jaar met een chronische aandoening minder vertrouwen in de toekomst van hun kind hebben dan ouders met kinderen in die leeftijd zonder chronische aandoeningen. De jongeren staan hier in het groepsgesprek bij stil en benoemen dat het volgens hen belangrijk is dat er meer informatie komt over kinderen met een chronische aandoeningen en wat hun mogelijkheden zijn. *“Want als je ouders je opvoeden met het idee: ‘je hebt minder mogelijkheden’, dan ga je dat als jongere misschien ook van jezelf denken.”*, aldus een van de jongeren. De gedeelde opvatting in het groepsgesprek is dat het hebben van een chronische aandoening niet af zou moeten doen aan je eigenwaarde of je kwaliteit van leven. Een jongere merkt in dat kader op, dat hoewel jongeren in het vragenlijstonderzoek aangeven vaker het gevoel te hebben anders te zijn dan anderen, het *“de vraag is in hoeverre dat negatief is.”*

Hulpmiddelen op en ondersteuning door school

De behoefte aan hulpmiddelen en voorzieningen op school scoort hoog in de prioritering van de bevindingen. Waarom is er voor dit punt gekozen? *“Hier kan de politiek of de praktijk op korte termijn al dingen in bereiken. De resultaten bevestigen de zorgen die er al waren, en de noodzaak om te veranderen.”*, aldus een van de jongeren. Om concreter te maken om wat voor voorzieningen of hulpmiddelen het gaat, benoemen de jongeren zaken als extra vrije uren, een extra set boeken zodat je niet hoeft te sjouwen, liften, een geldpotje voor bijles of digitaal klassencontact zodat je bijvoorbeeld vanuit het ziekenhuis lessen kunt volgen.

Hoewel er beleid en regelgeving is over ondersteuningsmogelijkheden en voorzieningen op scholen, benoemen jongeren **grote verschillen tussen onderwijsinstellingen** in de kennis over en toepassing hiervan. *“Op de middelbare school is er een zorgcoördinator die de verantwoordelijkheid op zich neemt en daar horen we wisselende verhalen over. Ze hebben niet altijd de juiste kennis.”*, geeft een jongere aan. Wat betreft begeleiding en ondersteuning, ervaren jongeren verschillen tussen de middelbare school en het vervolgonderwijs: *“Ik heb op school wel veel begeleiding gehad. Ik kwam van een middelbare school waar ik drie dagen per week naar school ging en de rest zelfstandig deed of op de laptop in de klas. Toen kwam ik op de universiteit en was ik een nummertje. Ik werd gezien als iemand met een gebroken been. Ze wisten niets en waren niet bereid dingen te veranderen.”* Een andere jongere vult aan dat de mate van ondersteuning per hoger onderwijsinstelling kan verschillen: *“Het hangt erg af van de instellingen. Er zijn grote verschillen tussen hogescholen. Daar zijn geen vaste regels dus het hangt af van hoe het per school is georganiseerd. Bijvoorbeeld aanwezigheidsverplichtingen, soms is dat soepel en andere houden zich strikt aan afspraken.”*

Er wordt benoemd dat wanneer er op scholen meer bekendheid zou zijn over **wat er mogelijk is aan ondersteuning en voorzieningen**, dit al veel verschil zou maken. *“Je*

wil weten hoe werkt het en wil niet dat er iemand vragend tegenover je zit en je aankijkt van hoe gaan we dit doen want jijzelf hebt ook geen idee.”, geeft een van de jongeren aan. Jongeren geven de suggestie dat er op elke school zou iemand zou moeten zijn die kennis heeft over dit soort zaken. Bijvoorbeeld met betrekking tot vervoer naar school: *“Mijn ouders en ik dachten eerst dat taxivervoer alleen bij speciaal onderwijs vergoed kon worden, maar toen bleek dat dat ook voor andere scholen het geval was.”* Ook het voorkomen van onnodige uitloop bij aangepaste deelname aan examens en vakken komt aan bod: *“Er zijn regelingen voor jongeren met een chronische aandoening, maar hier is weinig kennis over. Scholen zeggen dan: als het examen in tijdvak 1 en tijdvak 2 niet lukt, dan heb je uitloop. Maar dat hoeft niet zo te zijn.”* Een MBO-student illustreert: *“Er moest een mondeling examen aangevraagd worden, maar dat kon pas veel later dan het normale examen, dus heb ik een half jaar langer op de opleiding moeten zitten.”* Een student aan de universiteit uit haar frustratie: *“Ik heb deze week veel gedoe gehad doordat ik niet aan de volledige aanwezigheidsplicht kon voldoen van bepaalde vakken vanwege verplichte ziekenhuisbezoeken op die lestijden. De universiteit had zoiets van: ‘jammer dan.’”* Een ouder benoemt: *“De opleidingen weten te weinig wat chronische aandoeningen zijn. Ze weten niet wat ze er mee aan moeten. Er zijn meer handen in de klas nodig.”* Een andere ouder vult aan: *“Ik zie ook dat het een extra last is al die kinderen met zorg in de klas”*. Een ouder zegt concluderend: *“Er moeten meer afspraken gemaakt worden. Het vraagt flexibiliteit en kennis want dat hebben scholen nu niet voldoende en iemand van buitenaf laten komen willen ze niet want dat kost geld.”* Door ouders wordt ook de verbinding gelegd met hun eigen participatie: *“Als het op school goed loopt, kan je werken als ouder, anders niet.”*

Studeren met een chronische aandoening wordt vaak als een individuele opgave ervaren. Een van de jongeren illustreert: *“Op de middelbare school is er verplicht een aanspreekpunt maar op universiteit en hogescholen is het vaak zoeken. Aan wie mag ik vragen stellen? Ze schuiven het op elkaar af. Voor iedereen voelt het als een individuele*

zoektocht.” En het gevoel er alleen voor te staan is zwaar: “Toen dacht ik, als studeren al zo zwaar is en je zo hard moet strijden om de maatregelen te krijgen waar je recht op hebt. Dan snap ik ook dat jongeren het sneller opgeven. En dan krijg je dus jongeren die moe van het strijden zijn en thuis komen te zitten en psychische klachten krijgen. [...] Je moet zoveel extra moeite doen telkens, terwijl je gewoon mee wil draaien met leeftijdsgenoten en dat gaat niet.” De ervaringen van jongeren laten zien dat er onduidelijkheid binnen onderwijsinstellingen bestaat over wie er verantwoordelijk is voor het ondersteunen van leerlingen met een chronische aandoening. Ter illustratie een voorbeeld van een jongere die dit in het kader van haar opleiding onderzocht: “Ik werd uitgedaagd door mijn eigen opleiding om te onderzoeken wat ik belangrijk vind binnen onze school. Dus ik ging kijken hoe sensitief we op school zijn voor mensen met handicap of mantelzorgers die daardoor niet overal aanwezig konden zijn. Veel docenten die ik sprak zeiden ‘ja maar dat is mijn taak niet’ en ‘is dat wel de taak van het onderwijs’. Docenten denken dat die verantwoordelijkheid ergens anders ligt.”

Jongeren en ouders geven aan dat het van belang is dat scholen voldoende kennis hebben over ondersteuningsmogelijkheden. Jongeren noemen dat het ook voor leerlingen zelf duidelijk moet zijn wat hun rechten zijn. Maar het is voor leerlingen vaak lastig om aan deze kennis te komen, zeker als je niet in een netwerk zit met anderen met een chronische aandoening, aldus de jongeren..

Beeldvorming en begrip

Naast kennis over praktische zaken gaat het ook om **realistische beeldvorming** van de mogelijkheden van leerlingen met een chronische aandoening. Want daar blijken veel vooroordelen over te bestaan, zo laten de ervaringen van jongeren en ouders zien. Een jongere vertelt: “Ik ben van mavo naar havo gegaan. Al mijn vriendinnen konden gewoon over maar ik moest op gesprek komen of ze mij wel wilden aannemen terwijl ik aan alle eisen voldeed. Ik was alleen ziek.” Een soortgelijke ervaring van een andere jongere: “Ik

werd afgewezen bij een mbo-opleiding omdat ze dachten dat ik te veel ziek zou zijn en het niet kon. Dat bleek uiteindelijk niet waar.” Weer een jongere vult aan: “Ik heb zelf ook geen positieve ervaring op mijn studie. Ik was door de voorselectie gekomen en toen heb ik aangegeven dat ik chronisch beperking had. De studieadviseur vroeg toen meteen of ik dit had gezegd tijdens de selectie. Ze zei ‘als je dat eerder had gezegd dan was je selectie het vast heel anders verlopen’. Ik was zo van die reactie geschrokken dat ik nooit meer naar de studieadviseur gegaan ben. Want ik dacht ‘aan jou heb ik niets.’” Ook bij jongere kinderen is realistische beeldvorming een thema. Een moeder benoemt: “Mijn zoon kreeg de eerste dag op school al de opmerking: ‘Hier hoeven we niets aan te doen, die gaat toch niet werken later. Maar nu zit hij wel in 6 VWO. Het feit dat je er mag zijn en kijken naar wat wel kan dat zou het uitgangspunt moeten zijn.’”

In het kader van beeldvorming en vooroordelen wordt ook ‘**zelfstigma**’ naar voren gebracht, of te wel een negatief vooroordeel dat je over jezelf hebt: “Ik denk dat [die vooroordelen] niet alleen vanuit scholen komen, maar dat het ook vanuit jongeren zelf naar voren komt. Omdat ze ook niet weten wat de scholen kunnen aanpassen. [Zo gaan] jongeren zelf al bepalen dat het vast niet kan, omdat voorgaande ervaringen op school al zo ingewikkeld waren.” Een jongere illustreert dit aan de hand van een voorbeeld van een jongere met chronische hoofdpijn: “Dat het op de middelbare [school] al zo moeilijk was om dingen te regelen of voor elkaar te krijgen, dat ze denken van ‘ik ga wel wat anders doen. Ik ga wel werken of vrijwilligerswerk doen en dan leef ik wel op een uitkering.” Vooroordelen en zelfstigma in het onderwijs worden door de jongeren als belangrijke onderwerpen gezien: “Juist het onderwijs is een heel belangrijke basis voor het leven als chronisch zieke. En als je daar al allerlei drempels ervaart, hoe ga je dan de rest van je leven inrichten?”

Contact met klas – en studiegenoten

Contact met klas – en studiegenoten wordt belangrijk én lastig gevonden. Kinderen en jongeren zitten een groot deel van de dag op school. Als je al moeite hebt met school – doordat het volgen van de lessen en het doen van huiswerk veel energie vergt – dan kan het te veel inspanning kosten om daarnaast te investeren in vriendschappen of sport. Het maakt het extra lastig wanneer je vanwege je chronische aandoening veel afwezig bent op school en afspraken moet afzeggen. Ouders illustreren dit als volgt: *“Mijn dochter heeft wel een paar vriendinnetjes maar het is wel een kwetsbaar evenwicht. Nu wordt ze gepest. De leerkracht let wel op maar je moet als ouder er wel bovenop zitten. Mijn dochter zegt niets, dat is een probleem. Het kan gebeuren dat ze er straks uitligt, dat wil je niet. Ze wil gewoon graag meedoen, niet buitengesloten worden.”*

Contact met klas – en studiegenoten zou volgens de jongeren die we spraken kunnen verbeteren als er meer **openheid** is. Om wat voor reden dan ook niet mee kunnen komen met de rest is vaak een taboe. *“Jongeren horen niet eenzaam te zijn. De verwachting is dat je sociaal actief bent.”*, verwoordt een van de jongeren. Als je, op wat voor manier ook, buiten de boot valt, dan wordt dat vaak niet sociaal geaccepteerd, zo is de ervaring van de jongeren die we spraken. En dat kan weer van invloed zijn op hoe een jongere zich voelt. *“Vooral in de puberteit is het lastig als vrienden je niet zien op school en ook niet bij het sporten. Dan ga je je snel afzonderen.”*, benoemt een jongere. Een andere jongere vult aan: *“Het gaat ook om begrip voor je chronische ziekte en kennis bij leeftijdsgenoten.”* Een concreet voorbeeld: een jongere vertelde dat ze eens langere tijd afwezig was vanwege haar aandoening. Dit werd in de klas niet openlijk besproken en er gingen de raarste verhalen over haar rond. *“Hoe minder mensen weten, hoe meer ze zelf gaan invullen.”*, aldus deze jongere. Begrip en kennis van klasgenoten wordt dan ook als een belangrijke oplossing gezien. *“Als je er duidelijk over bent en er over praat, schep je andere verwachtingen. Dan durven anderen er ook (meer) vragen over te stellen.”* Meer bekendheid, kan het ook makkelijker maken om hulp te vragen. Een jongere geeft als

voorbeeld: *“Als ik lessen miste, dan voelde ik me een enorme zeur om telkens aan anderen te vragen of ik hun aantekeningen over mocht nemen. Klasgenoten zagen me, volgens mij, als een last. Het zou makkelijker zijn geweest als [die openheid] vanuit school meer werd gestimuleerd en ik hier beter in was begeleid.”* Want zomaar open zijn over wat je nodig hebt, is niet eenvoudig. Een ouder illustreert: *“Tegenwoordig is het op de middelbare school ‘do it yourself’. Maar je hebt echt ouders nodig als vertalers om te ondertitelen wat de onderwijsbehoeften zijn van pubers. Als een docent iets vraagt aan de leerling, dan wil deze normaal zijn. Als je op vwo zit moet je kunnen ondertitelen wat je hebt en nodig hebt, maar als je puber bent wil je gewoon ‘normaal’ zijn.”* En ook voor ouders kan het moeilijk zijn om goed uit te leggen wat de aandoening van hun kind behelst: *“Het is moeilijk uit te leggen op school, als je kind chronisch moe is.”*

Samenwerking zorg en onderwijs

Het maakt dus uit hoe de school ermee omgaat dat er leerlingen met een chronische aandoening zijn, zo geven de jongeren aan. Een jongere noemt een voorbeeld van een leerling die elke vrijdag naar het ziekenhuis moet, en hierover een presentatie heeft gegeven in de klas. Hij had die presentatie gemaakt in samenwerking met zijn docent, zijn begeleider van het revalidatiecentrum en zijn psycholoog. Iedereen in zijn klas vond het heel stoer dat hij hier zo open over was. De aanwezige jongeren in de focusgroep bevestigen dat het open zijn over je aandoening een eigen keuze moet zijn, maar dat het helpt als je hierbij actief ondersteund wordt vanuit school en de zorgverlener(s) met wie je te maken hebt. Een andere jongere geeft nog een positief voorbeeld: *“Ik heb in het revalidatiecentrum een traject gelopen en die arts heeft contact op genomen met mijn zorgcoördinator op school. Toen had ik opeens een coördinator die precies begreep wat ik nodig had. Dat was een wereld van verschil. Er ligt een rol voor iemand die zorg coördineert om stil te staan waar bij stil gestaan moet worden.”* Ook ouders geven het belang aan van ondersteuning vanuit zorgverleners in de communicatie met school: *“Als ouder*

word je soms te snel gezien als overbezorgd. Maar een verpleegkundige heeft een bepaald overwicht. [Uitleg door een] externe partij is soms makkelijk, want dan wordt er beter naar geluisterd. Een leerkracht moet elke keer wegen is het een overbezorgde ouder of niet. Dan is een externe partij makkelijker.” Het gaat bijvoorbeeld ook om meer begrip voor het continu keuzes en afwegingen moeten maken. “Je kunt nu moeilijk aan de docent uitleggen: ‘ik mis de les omdat ik naar een feestje wil’.”, aldus een van de jongeren. Een ouder illustreert in dit kader: “Een leraar bij mijn dochter op school liet mijn dochter meedoen aan een motorische test door de gymdocent. De leraar dacht ‘laat maar gaan’. Maar ik als moeder kan dan de hele middag niets meer met haar doen, daar heeft ze de energie niet meer voor. Scholen moeten inzicht hebben in de consequenties van de keuzes die ze maken.”

Belangrijke anderen

Vrienden, familie en partners maken van dichtbij mee wat het betekent om met een chronische aandoening te leven. Een chronische aandoening heeft impact op de mensen die belangrijk voor je zijn. Dat kan voor steun en verbinding zorgen, maar brengt ook schuldgevoelens met zich mee, aldus enkele jongeren die we spraken. Een jongere vertelt over de eerste keer dat haar vriend met haar meeging naar het ziekenhuis: “Mijn vriend was nooit in een ziekenhuis geweest. Dat raakte hem [om in het ziekenhuis te zijn], en deed hem pijn. Ik verbaas me er niet mee over, maar het doet een ander wel veel. Je voelt je er schuldig over, je belast de ander ermee in de relatie.” De dagelijkse zorg en het onzekere toekomstperspectief waar veel jongeren met een chronische aandoening mee te maken hebben, kan het aangaan van relaties moeilijk maken. Een van de jongeren geeft aan: “Je denkt er bewust over na. Ga je af op iemand die jou goed kan ondersteunen, of iemand op wie je valt? En je moet een inschatting maken: kan de ander het wel aan? Denk dan bijvoorbeeld ook aan de gevolgen voor huishoudelijke taken. Wie dat doet? En

wie verzorg je? Dat wil je niet zomaar op tafel gooien.” Een andere jongere geeft aan: “Ik denk wel dat, als je een relatie hebt, dat het intenser zal zijn.”

In contact met vrienden kan het lastig zijn om de balans te vinden tussen aandacht voor je ‘zorgproces’ en ‘normale’ gespreksonderwerpen, zo geven de jongeren aan. “Hoe kun je dingen vertellen over het zorgproces? In een gezellige groepsapp wil je niet steeds over negatieve dingen praten. En je bent ook meer dan je aandoening, en wilt dat ook aan anderen laten zien.”, aldus een van de jongeren. Maar je wilt je vrienden ook betrokken houden bij hoe het met je gaat, vult een andere jongere het dilemma aan: “Als ik iets leuks wil doen en het niet zeg [als ik bijvoorbeeld een slechte uitslag had], dan krijg ik het verwijt: maar je hebt niets gezegd!”

Jongeren geven aan dat ze het belangrijk vinden dat hun naasten meer en beter betrokken worden bij het zorgproces. En dat zorgverleners laten merken dat ze zich er van bewust zijn dat de chronische aandoening ook impact heeft op de mensen die belangrijk voor je zijn. De ervaring is dat hier steeds meer aandacht voor komt, ook via patiëntenorganisaties. Maar er is ruimte voor verbetering, zoals dit voorbeeld van een van de jongeren illustreert: “Artsen vragen soms of je een relatie hebt. Maar vragen niet hoe je er mee omgaat of wat het emotioneel betekent.” Een andere voorbeeld geeft een jongere die tijdens haar behandeling in het revalidatiecentrum een dag een familielid mee kon meenemen. “Het zou fijn zijn als een arts dan aan die ander vraagt: ‘hoe vind jij dat het gaat?’”, aldus deze jongere.

Aandacht voor hoe het met je gaat

In de wijze waarop jongeren zelf betekenis geven aan het hebben van een chronische aandoening, komt naar voren hoe sterk de aandoening ingrijpt op je hele leven. Jongeren geven aan dat daar meer aandacht voor zou moeten zijn vanuit zorgverleners: “Het lijkt logisch om te vragen aan jongeren of het psychisch goed gaat, maar dat is nog niet standaard in het ziekenhuis. Als je wat ouder wordt, kom je meer drempels tegen. Niet

alleen in je lichaam, waar [in de zorg] de focus op ligt. Maar ook vragen als ‘Wat betekent deze aandoening voor de rest van mijn leven?’. Je zou kunnen kijken hoe een arts daar ook ondersteuning in zou kunnen bieden. Het zou goed zijn als een arts daarover meedenkt en het is gek dat psychologische zorg apart geregeld is. Het ligt met elkaar verbonden. Als een arts daarover kan beginnen zou een wereld van verschil maken.” Een andere jongere vult aan: “Dat een arts het bespreekbaar maakt en er ruimte is om het te delen en er naar te vragen.” Juist het ondergaan van medische behandelingen kan je sociale leven sterk beïnvloeden: “Het heeft ook te maken met het medische traject waar je in zit. Het uitproberen van nieuwe medicijnen, maakte bij mij veel ellende los. Ik kon niet naar school tijdens de zoektocht naar het medicijn. Het was fijn geweest als een arts ernaar gevraagd had. Niet alleen naar de medische bijwerkingen van het medicijn, maar ook naar de bijwerkingen in mijn leven. Dat miste ik erg.” Ook de ouders die we spraken, pleiten voor meer aandacht voor wat de ziekte in het dagelijks leven betekent: “Mijn kind met een spierziekte wordt gezien als een apparaat. Maar een kind is meer dan zijn ziekte. Ze zien twee keer per jaar de arts. Daar zou ik als ouder wel serieuzer genomen willen worden. Neem bijvoorbeeld vermoeidheid, je kind is chronisch moe. Dan kijkt een arts me aan van ‘Je moet wel een beetje streng zijn.’ Dan voel je je niet serieus genomen.”

De overgang naar volwassenzorg

De transitie in de zorg is volgens de jongeren die we spraken een belangrijk aandachtspunt. Jongeren benoemen dat de voorbereiding op de overgang naar volwassenzorg vaak onvoldoende is. Een jongere verwoordt dit als volgt: “Opeens word je verantwoordelijk voor je eigen zorg, terwijl je eerst aan je handje meegenomen werd. Dat is een groot verschil.” Jongeren geven aan er meer assertiviteit, inzicht en eigen verantwoordelijkheid verwacht wordt bij de volwassenzorg. Een jongere illustreert: “Bij een volwassen arts wordt je op andere manier benadert. Je moet zelf aangeven wat je wilt en wat er is. Bij een kinderarts kunnen je je ouders nog met je mee praten maar als je 18 wordt is dat

opeens anders.” En dat kan (te) veel gevraagd zijn: “Je moet een kant en klaar verhaal hebben, maar dat heb je dan niet. Terwijl er eerst nooit naar werd gevraagd. Het is een groot verschil dat je opeens bij een arts komt die zegt ‘Vertel’. Op zich is er niets mis mee als je weet wat je moet doen, maar nu worden jongeren daar niet in begeleid. Jongeren moeten nu zelf vragen stellen en we zien dat jongeren op hun 18^{de} opeens zelf afspraken moeten plannen. Er verandert al zoveel op je 18de. Je ziet enerzijds dat jongeren het fijn vinden omdat ze ruimte krijgen, maar anderzijds verdwijnen jongeren van de radar omdat ze zelf afspraken moeten regelen.” Hoe de overgang naar volwassenzorg geregeld is, verschilt per ziekenhuis en per zorgverlener. Een jongere benoemt: “Overall is het anders geregeld. Soms gaat het goed, soms minder. Het verschilt welke arts je voor je hebt.” Een andere jongere reageert: “Het zou niet een kwestie van geluk moeten zijn. Maar in het algemeen goed geregeld moeten zijn. Vooral als het gaat om zorg, omdat er al zoveel veranderd.”

Toekomst

De jongeren benoemen dat ze aandacht voor het toekomstperspectief belangrijk vinden. Er wordt benoemd dat zij anders naar de toekomst kijken dan hun gezonde leeftijdsgenoten: “Voor jongeren met een chronische aandoening komt er ontzettend veel bij kijken: ‘Gaaf het wel lukken?’ Bijvoorbeeld in het laatste jaar van de studie. Anderen zijn bezig met de vraag: ‘Wat ga je na de studie doen?’ Maar jongeren met een chronische aandoening denken in andere termijnen. Je ziet iedereen langs je heen racen, en krijgt het gevoel dat jij stil staat. Dat is natuurlijk niet zo, maar je voelt het wel zo.” Jongeren geven aan dat het **niet vanzelfsprekend** is dat je in de toekomst kan doen wat je voor ogen hebt. Een jongere vertelt: “Afgelopen jaar ben ik veel ziek geweest. Ik ben gestopt met studeren en kon de opleiding niet doen die ik wilde. Toen dacht ik: ‘Wat als ik niet kan werken? Niet kan reizen? Wat doe ik dan?’ Die gedachte beangstigde me. Het raakt aan zingeving. Daar denken jongeren met een beperking denk ik ook meer over na dan leeftijdsgenoten die kunnen doen wat ze willen zonder consequenties te ervaren.”

Het al eerder in dit hoofdstuk besproken thema **relaties**, speelt ook een rol als het om de toekomst gaat. Een jongere legt uit: *“Relaties vormen ook een belangrijk punt. Als ik naar mezelf kijk... je bedenkt van tevoren dat je iemand bent met een ander pad dan gemiddeld. Met wat voor leven zadel je een ander dan op? Op gebied van reizen, werken, kinderen en praktische dingen zoals aanvragen van de hypotheek of verzekering...”*

Jongeren benoemen dat **wonen** een belangrijk ‘toekomstthema’ is. Zelfstandig wonen is om verschillende redenen niet altijd vanzelfsprekend. Zo vertelt een jongere die regelmatig migraineaanvallen heeft: *“Toen ik ging studeren was dat twee uur van mijn ouders vandaan. Ik moest eigenlijk wel op kamers. Maar ik heb twee keer per week een migraine – aanval van heel veel uur. Ik dacht, ‘Hoe ga ik dat doen met koken en al het geluid en licht? Hoe ga ik voor mezelf zorgen als ik 30 uur op bed lig? En mijn moeder er niet is om mij aan dingen te herinneren?’ Toen ben ik bij een hospita gaan wonen, zodat er toch iemand was en het zou merken als ik niet verscheen.”* Het wonen bij een hospita gaf de mogelijkheid om uit huis te gaan. Soms kiezen jongeren er voor om weer bij hun ouders te gaan wonen: *“Daarom ben ik weer thuis gaan wonen, zodat er wat meer voor me gezorgd kan worden. Maar als ik op mezelf wil wonen kost dat veel geld. Dat kan ik niet makkelijk betalen, dan moet ik ook werken. Het is niet alleen wonen, maar ook hoe je het financieel kan redden. Mijn ouders betalen gelukkig mijn eten, maar de huurkosten zijn hoog.”* Op jezelf wonen vraagt ook dat je je bepaalde vaardigheden eigen maakt: *“Ik woon nu twee jaar op mezelf. Koken was wel een ding. Ik weet dat ik niet snel genoeg ben. Mijn buurman gaf me het advies ‘Dan ga je toch eerst vlees eten, dan je aardappelen en dan je sperziebonen?’, maar dat leek me niet zo handig. Ik was een tijdje geleden weer bij hem over de vloer en het was leuk om samen terug te kijken en te zien dat het koken nu wel goed gaat.”* Kortom, zelfstandig wonen is niet altijd vanzelfsprekend vanwege de tijd, het geld, en de energie die het kost, of vraagt extra inspanningen. Ook bij ouders die we spraken, uitten hun zorgen over de toekomst: *“Mijn dochter zal geen hypotheek kunnen krijgen.”* En dat is ook van invloed op de eigen financiële toekomst: *“Als ouder heb ik ingeteerd op mijn*

pensioen. Maar mijn dochter kan haar eigen broek niet ophouden in de toekomst, dus de kosten zijn dubbel op.”

De verwachtingen over het **in je eigen inkomen kunnen voorzien**, kleuren het toekomstbeeld van jongeren die we spraken. *“Zorgen van ‘Hoe kom ik aan het werk? Wat als het niet lukt of als het verslechterd? Hoe verkoop ik dat terwijl ik wel heel graag wil?’ De bijbaan voor nu is fijn maar ik weet niet hoe ik achteruit kan gaan.”* De **overgang van school naar werk** wordt er even uitgelicht: *“De overgang naar werk, dat is een grote drempel. Met stages bijvoorbeeld. Dat is zo’n stap maar wel belangrijk. Je moet geluk hebben als er iemand met je mee wil denken. Je werkervaring is vaak al minimaal en een stage is dan heel belangrijk om ervaring op te doen. Maar zoveel werkgevers schrikken, omdat ze niet weten hoe het moet. Maar moet ik nu zelf naar een passende plek zoeken? Alleen al dat je die vragen moet stellen tijdens je studie maken de drempel voor een stage nog hoger.”* Er wordt benoemd dat er meer gedaan zou kunnen worden om stages passender te maken. Het gesprek gaat door over **of je op je werk vertelt** over je aandoening. Een van de jongeren geeft aan: *“Ik ben nooit afgerekend op reuma. Maar vroeger vertelde ik het niet. Nu ben ik wat opener, maar het schikt werkgevers af waardoor je weer sneller wordt afgewezen.”* Een andere jongere reageert: *“Als je het niet vertelt, dan kunnen mensen er ook geen rekening mee houden.”* Openheid over je aandoening kan aanknopingspunten bieden voor passende ondersteuning op de werkplek. Maar desondanks kan de drempel om het ter vertellen hoog zijn, geeft een andere jongere aan: *“Je hoort ook dat mensen het eng vinden vanwege de reactie op het werk. En soms weten mensen ook niet wat het verloop [van de aandoening] is. En dan ik kan mij voorstellen dat het verleidelijk is om het toch even te verzwijgen.”* *“Je wil ook gewoon werken.”*, vult een andere jongere aan. Over je aandoening vertellen op je werk is dus niet zo vanzelfsprekend. Een van de jongere vertelt hoe zijn werkgever juist met hem meedenkt: *“Met mijn werk heb ik het nu getroffen. Vorig jaar moest ik veel geld terugbetalen aan het UWV door een salarisverhoging. Dat heb ik kenbaar gemaakt aan mijn werkgever. Die is met mij in gesprek gegaan:*

‘Hoe kunnen we dit voorkomen voor de toekomst?’ Hij keek met mij mee hoeveel ik zou moeten werken om niet meer afhankelijk te zijn van de Wajong. Ik ben nu 32 uur gaan werken, krijg geen Wajong meer en kan zelfstandig blijven wonen.”

Kracht

Ouders benoemen dat het kracht vraagt om je kind met een chronische aandoening een zo goed mogelijk leven te laten leiden. Het organiseren van een leven met een kind met een chronische aandoening heeft een grote impact op het leven van de ouders. *“Dit is mijn leven, mijn werk om alles te regelen.”* Tegelijkertijd lopen ouders soms ook tegen hun eigen grenzen aan: *“Je bent een coördinator, maar soms weet ik niet meer wat ik moet doen. Wat als je niet weet waar je moet zijn of als je niet weet wat het beste is voor je kind?”* In het groepsgebesprek wordt uitdrukkelijk aandacht gevraagd voor ouders die niet zo mondig en assertief zijn. Hun verwachting is dat het voor die groep ouders extra lastig is om dingen voor elkaar te krijgen.

Ook de jongeren die we spraken geven aan dat meedoen met een chronische aandoening kracht vereist: *“Er moet veel uit jezelf komen. En dat is goed, maar je moet wel weten waar je moet zoeken.”* *“Ja maar dat is lastig, vooral als je beperkte energie hebt.”*, vult een andere jongere aan. Het gesprek gaat door over waar jongeren hun kracht vandaan halen. Veel van de jongeren benoemen dat ze kracht halen uit dat ze door hun aandoening wat voor anderen kunnen betekenen. Zo zegt een jongere: *“Ik vind het fijn dat het Jongerenpanel nuttig voelt. Dat je eindelijk dat wat je hebt meegemaakt in kan zetten voor verandering. Dat vind ik heel fijn. En dat je niet de enig bent.”* Een andere jongere vult aan: *“Iets waar je anderen een stap verder mee kan brengen in plaats van dat een ander of jezelf het ziet als een last. Het positief benaderen van het hebben van een aandoening. Dat maakt het niet één groot feest, maar maakt wel dat je weet waar de pijn zit. En wat ik fijn vind is dat organisaties niet reageren van ‘Goh wat zielig’, maar dat er een stap verder gekeken wordt.”* Een positieve, maar realistische, insteek helpt hierbij. Andere mensen

worden ook als belangrijke krachtbron genoemd. *“Ik haal ook kracht uit de relaties die ik wel heb. Steunende ouders en dat er iemand is geweest die voor jou gevochten heeft. Ik ben vrienden kwijtgeraakt maar heb ook vrienden over gehouden die wel gebleven zijn.”* Net als de ouders die we spraken, staan ook de jongeren stil bij leeftijdgenoten in minder krachtige situaties: *“Dat doet me ook beseffen dat niet iedereen die achterban heeft. En dat die jongeren nog minder geholpen worden en dat voor hen de drempels nog hoger zijn.”*

4.5 Meedoen vanuit kinderperspectief

De kinderen die deelnamen aan het fotoproject hebben foto's gemaakt van hun omgeving, de spullen om hen heen, de mensen die voor hen belangrijk zijn en de plaatsen waar ze door de weeks en in het weekend komen. Vier van de kinderen die hier aan deelnamen gaan naar school en twee kinderen krijgen online en thuis les en gaan niet of gedeeltelijk naar school. De foto's laten zien hoe deze zes kinderen (in de leeftijd van 10 t/m 15 jaar) meedoen in het dagelijks leven, waar ze blij mee zijn en waar ze van balen.

Wat hebben kinderen op de foto gezet?

Van de 57 foto's zijn 28 foto's binnenshuis gemaakt en 26 foto's buitenshuis. Alle kinderen, op een na, hebben het beoefenen van een **sport** op de foto gezet. Twee kinderen fotografeerden het bespelen van een **muziekinstrument**. Drie kinderen hebben foto's gemaakt waar ze met **vriendjes** opstaan. Het gaat dan om spelen in de tuin, badmintonnen, of samen spelletjes spelen op de mobiele telefoon. Drie kinderen hebben foto's van **eten** gemaakt. Een meisje geeft aan dat zij het leuk vindt om het eten te bereiden, de andere twee kinderen hebben voedsel gefotografeerd om te laten zien dat ze niet altijd alles mogen eten. Drie kinderen maken op de foto's gebruik van **hulpmiddelen** zoals een aangepaste stoel, een rolstoel, krukken of een elektrische fiets. Maar ook van een faciliteitenkaart of een extra kluisje op school of een onlineprogramma om vanuit huis

onderwijs te kunnen volgen. Ook laten foto's de **gezondheidssituatie** van kinderen zien. Een meisje maakte een foto bij de huisarts omdat ze een griep prik krijgt. Een jongen maakt een foto waarop hij ziek is. Een meisje is gefotografeerd als ze na school op de bank uitrust. Een meisje maakt een foto die duidelijk maakt dat ze vroeg naar bed moet.

Wel of niet mee kunnen doen

Kinderen hebben op ons verzoek foto's gemaakt van situaties waarin ze *wel* mee kunnen doen zoals ze willen en van situaties waarin ze *niet* mee kunnen doen zoals ze willen. Het bespreken van de foto's maakt duidelijk dat kinderen sterk verschillen in hoe zij meedoen ervaren. Op basis van de gesprekken over de foto's, hebben we verschillende betekenissen omschreven die kinderen aan meedoen geven.

Meedoen is hetzelfde zijn als anderen

Kinderen leggen uit dat ze meedoen op het moment dat ze hetzelfde kunnen doen als hun leeftijdsgenootjes. Zo heeft Mirthe een foto gemaakt van dat ze een cake aan het bakken is bij een vriendinnetjes thuis en zegt daarover: *"Nou dat ik dat wel gewoon kan doen, spelen en leuke dingen doen."* Maar 'gewoon' meedoen vraagt wel wat. Mirthe vertelt dat ze net als andere kinderen naar een feestje ging van een vriendinnetje uit de klas: *"We hebben allemaal leuke spelletjes gedaan en lekker eten gehad. Maar ik was wel moe aan het einde."* Ook Bow heeft in haar verhaal aandacht voor 'anders' en 'hetzelfde' zijn als andere kinderen als het gaat om meedoen in de klas. Ze vertelt over een foto waarop ze thuis op haar tablet aan het werk is. *"Ik heb [die tablet] in groep 7 gekregen en toen schreef iedereen nog met de hand. Toen was ik heel anders, maar schrijven ging niet meer. En nu, sinds dit jaar, ik zit nu in de derde, hebben de andere leerlingen ook een laptop gekregen. Nu ben ik wel hetzelfde als de andere kinderen."*

Foto's B1 en B5



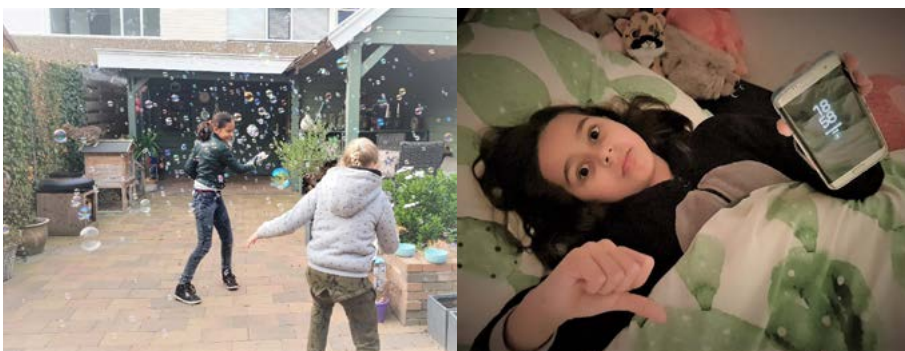
Bow vindt dat de foto waarop ze badminton speelt (Foto B1) de enige foto is die laat zien dat ze gewoon mee kan doen. Ze zegt: *"Ja op zich wel, na nee ik zie het wel anders. Eigenlijk alleen de eerste foto van de badminton. En verder zijn het foto's met waar ik hulpmiddelen nodig heb."* In het tweede interview vult ze aan: *"Als je mij ziet sporten zou je niks aan mij zien maar als ik in een rolstoel zit wel"*.

Meedoen is rekening houden met je gezondheid

Verschillende kinderen geven een voorbeeld van dat ze mee kunnen doen betekent het kiezen voor het een en het laten van het ander. Bijvoorbeeld het kiezen voor een hobby die met hun aandoening mogelijk is. Grairnny zegt bijvoorbeeld: *"Ik turn elke vrijdag en dat vind ik ook leuk. Maar ik deed eerst aan thai boxen maar dat mocht niet meer omdat mijn nier op de verkeerde plek zit van voren. En als ik dan getrapt werd, dan kan dat gevaarlijk zijn."* Of de ('verplichte') keuze om vroeg naar bed te gaan, na een dag met een vriendinnetje spelen, zoals onderstaande foto's (J1 en J7) van Jasmijn laten zien. Jasmijn heeft zelf verteld aan vrienden dat ze vroeg naar bed moet. Die begrijpen dat wel en er is in de klas een keer een les geweest die ging over de aandoeningen waar zij mee te maken

heeft. Bow herkent zich in die laatste foto (J7): “Dat is van een meisje die dan haar telefoon vasthoudt met de tijd bijna op 19:00. Ik ga zelf ook vroeg naar bed. Niet zo vroeg maar wel eerder dan leeftijdsgenoten. Dus dat viel me op.”

Foto's J1 en J7



Foto's (RJ1, RJ2, en RJ11) laten ook zien hoe het hebben van een chronische aandoening impact heeft voor wat je mag eten. Met name de foto's van de flesjes (RJ11) riep herkenning op. Zo reageert Bow: “Die moest ik zelf ook drinken maar dat wilde ik niet.”

Foto RJ1, RJ2 en RJ11



Het is niet altijd zichtbaar wat meedoen van kinderen vraagt. Bow gaat in de tweede interviewronde op de foto's door waarin ze in een rolstoel zit (B1) en badmintont (B5): “dat ze dan zien dat je het niet altijd aan iemand kan zien. En dat mensen dus die zo'n sport willen doen er vaak wel veel voor over moeten hebben”.

Meedoen vraagt hulp(middelen)

Soms betekent meedoen niet per se dat je hetzelfde bent als anderen. Maar heeft meedoen veel meer te maken met het ontvangen van hulp of het gebruikmaken van hulpmiddelen. Ryan vertelt over een foto waarin hij met een laptop op bed zit: “Op die dag had ik een erge migraineaanval en toen kon ik niet naar school. Ik ging huiswerk maken op de computer en toen kon ik dat een beetje maken om bij te blijven. Dat vond ik heel fijn want het wordt ook precies uitgelegd zoals het in de klas wordt uitgelegd.”

Gewoon meedoen op je eigen manier

Als de kinderen elkaars foto's zien, reageren ze in eerste instantie vooral op de positiviteit en de activiteit die bepaalde foto's uitstralen.

Foto J5



Ryan zegt over foto J5: *“Wat ik vind van die foto van dat ene meisje dat in de lucht zit, is dat het laat zien dat je niet alleen maar ziek bent.”* Ook pikt hij er de bovenstaande foto's van Bow uit (B1 en B5): *“omdat veel mensen – als ze dan bijvoorbeeld een foto zien van iemand in een rolstoel zit – denken ze dat ze alleen maar in een rolstoel kan zitten. Maar nu zien ze ook dat je ook andere dingen kan doen.”* Grainery vindt dat andere mensen de foto van het bellenblazen (J1) ook zouden moeten zien. Ze zegt over de foto: *“de meisjes zijn allebei vrolijk en het ziet er echt leuk uit met die bellenblaas.”* [...] *Dan zien ze [andere mensen] dat ze ook plezier kunnen maken in het leven.”*

Wie moeten de foto's moeten zien?

Op de vraag wie de foto's zouden moeten zien en waarom, vallen drie verschillende groepen te onderscheiden: leeftijdsgenootjes, andere kinderen met een chronische aandoening en artsen en leerkrachten.

Leeftijdsgenootjes

Het wordt belangrijk gevonden dat leeftijdsgenootjes deze foto's zien. De kinderen die meededen aan dit fotoproject vinden dat met name belangrijk om het **begrip** voor hun aandoening te vergroten. Zo zegt Jasmijn: *“klasgenoten omdat die dan meer begrip tonen”*.

Kinderen met een chronische aandoening

De kinderen die meededen aan dit fotoproject vonden het erg leuk om de foto's van de andere deelnemers te zien. Het riep veel **herkenning** op. Ze benoemen dan ook dat het belangrijk is dat andere kinderen met een chronische aandoening deze foto's zien. Uit hun toelichting werd duidelijk dat foto's van kinderen in vergelijkbare situaties 'empowerend' kunnen werken. Mirtha benoemt in dit kader: *“dan kan je zien hoe andere kinderen daarmee omgaan.”*

Artsen en leerkrachten

Als derde groep werden artsen en leerkrachten genoemd. Kinderen vonden het met name belangrijk dat deze professionals hun foto's zouden zien omdat het laat zien wat het betekent om met een chronische aandoening te leven. De foto's zouden in die zin bij kunnen dragen aan meer **erkenning** van hun mogelijkheden en de lastigheden die ze ervaren. Rico vertelt daarover: *“Artsen en dokters, want zij hebben mij bijna niet geloofd.”* En Ryan geeft aan: *“Vooral de school, want die erkende niet wat ik heb.”*

5 Conclusies en aanbevelingen

5.1 Conclusies

In dit hoofdstuk beantwoorden we de twee onderzoeksvragen waar dit onderzoek zich op richt.

Wat is de huidige omvang en samenstelling van de groep kinderen en jongeren met een chronische aandoening tot en met 25 jaar in Nederland, welke eventuele verschuivingen in de kengetallen zijn in vergelijking met het eerder onderzoek uit 2007 aan te geven en hoe kunnen deze worden geduid?

In dit onderzoek worden voor de eerste keer alle kinderen en jongeren van 0 t/m 25 jaar die te maken hebben met een chronische aandoening nauwkeurig geteld op basis van verzekeringsgegevens.

De omvang en samenstelling van deze groep is gebaseerd op het aantal kinderen en jongeren van 0 t/m 25 jaar, bij wie:

1. de diagnose is gebaseerd op medisch wetenschappelijke kennis en gesteld kan worden met reproduceerbare en valide methoden of met instrumenten die voldoen aan professionele standaarden;
2. er sprake is van aandoeningen die langer aanhouden dan 3-6 maanden of vaker dan 3 keer in een jaar terugkomen; en/of
3. er sprake is van langdurig medicijngebruik, behandelingen en/of hulpmiddelen die aan bepaalde diagnoses of aandoeningen zijn gekoppeld.

Kinderen en jongeren met een verstandelijke handicap zijn niet meegenomen in deze omvang studie, met uitzondering van de groep die daarnaast ook een andere chronische aandoening heeft, die wel binnen de hier beoogde doelgroep past.

Dit leidt tot de conclusie dat in 2018 in Nederland ruim 1,3 miljoen kinderen (26,2% van alle kinderen en jongeren) te maken hebben met een of meerdere chronische aandoeningen. Het aantal van 1,3 miljoen ligt flink hoger dan de aantallen die momenteel in omloop zijn. In eerder onderzoek van Mokkink en collega's uit 2007, zijn schattingen gedaan op basis van de informatie die toen beschikbaar was. Daar kwam uit naar voren dat er 500.000 kinderen t/m 18 jaar in Nederland zijn met een chronische aandoening. Om wat te kunnen zeggen over een grotere groep jongeren (namelijk t/m 25 jaar) heeft FNO vervolgens het aantal van 700.000 als uitgangspunt genomen. Deze aantallen (500.000 en 700.000) zijn ruwe schattingen op basis van gegevens van patiëntenorganisaties, landelijke enquêtes en specifiek onderzoek ten behoeve van specifieke doelgroepen. In dit huidige onderzoek is gebruik gemaakt van één bron waarin een groot aantal databestanden samenkomen. Hierdoor hebben we nauwkeurig kunnen tellen om hoeveel kinderen en jongeren het gaat. Door deze werkwijze kunnen de aantallen niet goed vergeleken worden met de aantallen die uit de eerdere (ruwe) schattingen komen. Op basis van ons onderzoek kan dan ook niet gezegd worden dat de groep kinderen en jongeren met een chronische aandoening verdubbeld is. Er lijkt eerder sprake van een onderschatting van het totale aantal in het onderzoek uit 2007.

Astma is de meest voorkomende aandoening – 4,6% van de kinderen en jongeren in Nederland heeft hier mee te maken – gevolgd door angst – en stemmingsstoornissen (4,1%), ADHD (3,6%), buikpijn (2,8%) en eczeem (2,8%).

De verhouding tussen jongens en meisjes met een chronische aandoening wisselt in de loop der jaren. Op 0-jarige leeftijd zijn er evenveel jongens als meisjes met een chronische aandoening. Daarna, tot 16 jaar, zijn er duidelijk meer jongens dan meisjes met

een chronische aandoening. Vanaf 17 jaar slaat het beeld om en zijn er duidelijk meer meisjes dan jongens met een chronische aandoening.

Er zijn bijna twee keer zoveel kinderen en jongeren met een somatische aandoening dan met een psychische aandoening. Somatische aandoeningen stijgen over de leeftijdsjaren het sterkst tot ruim 20% van de kinderen van 4 jaar, daarna daalt het licht tot 17% van de 6-jarigen, waarna het zich stabiliseert rond 18% van de jongeren van 7 t/m 25 jaar. Psychische aandoeningen stijgen tussen de 0 en de 14 jaar tot ruim 14% van de 14-jarigen. Daarna daalt het licht tot 11% van de 17-jarigen, waarna het licht schommelt rond de 11 à 12% van de jongeren van 18 t/m 25 jaar.

Welke inzichten kunnen worden gegeven op het verschil in maatschappelijk perspectief tussen deze kinderen en jongeren en hun gezonde leeftijdsgenoten, ten aanzien van in elk geval de vijf thema's van het programma ZéP (kracht van jongeren zelf, school, sport, werk en zorg)?

Dit onderzoek laat zien dat kinderen en jongeren met een chronische aandoening net als hun 'gezonde' leeftijdsgenoten meedoen op school, door sport en werk. Tegelijkertijd maakt het onderzoek duidelijk dat dit behoorlijk wat van de kracht en inzet van (ouders van) kinderen en jongeren zelf vraagt en dat ze zich hier niet altijd voldoende in ondersteund voelen. Dit is een belangrijke boodschap als we ons realiseren dat ruim een kwart van de kinderen en jongeren in Nederland een chronische aandoening heeft. In vergelijking met hun gezonde leeftijdsgenoten, ervaren kinderen en jongeren met een chronische aandoening een lagere kwaliteit van leven, voelen zij zich in veel hogere mate door hun gezondheid belemmerd, hebben minder vrienden dan ze zouden willen en maken zich vaker zorgen over hun toekomst.

In de leeftijdscategorie van 10 t/m 12 jaar vinden we de minste verschillen tussen jongeren met en zonder een chronische aandoening. Als we kijken naar 'kracht', geven jongeren van 10 t/m 12 jaar met een chronische aandoening hun leven een vergelijk-

baar (hoog) cijfer, zien we geen verschillen in eigenwaarde, vinden ze het niet lastiger dan hun gezonde leeftijdsgenoten om om hulp te vragen en zien ze hun vrienden even vaak. Op school voelen ze zich ongeveer even vaak begrepen door klasgenoten als hun gezonde leeftijdsgenoten. In vergelijking met oudere jongeren met een chronische aandoening, maken zij zich minder zorgen om hun toekomst. Deze bevindingen vallen mogelijk deels te verklaren doordat kinderen in deze leeftijd meestal in de bovenbouw van de basisschool zitten: over het algemeen een vertrouwde omgeving waar ze hun leerkrachten en klasgenootjes al langere tijd kennen, hun plek in een vriendengroep gevonden hebben en er over het algemeen minder sprake is van ingrijpende veranderingen zoals de overgang naar ander onderwijs.

Opvallend is dat de verschillen tussen jongeren met en zonder een chronische aandoening groter lijken te worden, naarmate ze ouder worden. Deze trend start bij de groep van 13 t/m 17 jaar, we zien dat vanaf die leeftijdsgroep jongeren, in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten, een lagere eigenwaarde hebben, hun vrienden minder vaak zien, en vaker gepest zijn. In de leeftijdscategorie van 18 t/m 25 jaar geven jongeren hun leven een stuk lager cijfer; ze zijn minder vaak lid van sportverenigingen en ervaren dat er op school, sport en werk minder rekening met hen gehouden wordt, dan hun leeftijdsgenoten zonder een chronische aandoening. Ook hebben ze een minder positief beeld van de toekomst. Ze maken zich vaker zorgen om hun toekomst, verwachten later minder kans te hebben op een betaalde baan of om financieel onafhankelijk te zijn. De levensfase van 13 t/m 17 jaar omvat de puberteit van jongeren, waarin zij, sterker dan in andere levensfasen, bezig zijn met wie zij zijn in relatie tot leeftijdsgenoten. Verschillen in hoe je leven eruit ziet en in de mogelijkheden die je ervaart kunnen dan relatief zwaarder gaan wegen. De leeftijdsgroep van 18 t/m 25 jaar komt in de fase van (jong) volwassenheid, waarin je als zelfstandig individu neerzetten in de wereld steeds belangrijker wordt. Op het moment dat je aan het uitvinden bent wie je bent in deze wereld en

hoe je van betekenis kan zijn, kunnen verschillen in ervaren kansen en mogelijkheden extra confronterend zijn.

5.2 Aanbevelingen

De conclusies laten zien dat er nog steeds werk aan de winkel is wat betreft het vergroten van de kansen en mogelijkheden voor kinderen en jongeren met een chronische aandoening. Om zicht te blijven houden op hoe de groep kinderen en jongeren met een chronische aandoening zich qua omvang en samenstelling ontwikkelt over de tijd, is herhaaldelijk onderzoek nodig. Voorliggend onderzoek kan hier een ijkpunt voor vormen. Dit geldt ook voor de ontwikkelingen wat betreft de participatie van deze groep en de gevolgen voor hun dagelijks leven. Gezien de verschillen tussen het aantal jongens en meiden dat in verschillende levensfasen te maken heeft met een chronische aandoening, is het zinvol om hierbij aandacht te hebben voor verschillen tussen deze groepen.

In dit rapport geven we een aantal aanbevelingen die aansluiten bij de logica van zowel beleidsmakers als jongeren. In dat kader is een participatieve werksessie georganiseerd waarin gezamenlijk aanknopingspunten voor aanbevelingen geformuleerd zijn. De werksessie bouwde voort op het eerder gehouden spiegelgesprek (zie Hoofdstuk 4). Aan de werksessie namen zes jongeren deel en tien volwassenen die in hun dagelijks werk te maken hebben met beleid of onderzoek op het terrein van jongeren met een chronische aandoening. De jongeren maken deel uit van het Jongerenpanel ZéP. De beleidsmakers en onderzoekers zijn werkzaam bij ministeries, universiteiten, hogescholen en ziekenhuizen.

Onderstaande aanbevelingen richten zich op verschillende niveaus. Enerzijds gaan ze over beeldvorming, begrip en aandacht in dagelijkse interacties: op school, werk, sport

en andere vrije tijdsbestedingen en zorg. Anderzijds raken ze aan het vormgeven van inclusiever beleid en het creëren van ondersteunende systemen.

Veranderkracht

Om daadwerkelijk veranderingen te bewerkstelligen is het van belang dat rekening gehouden wordt met wat de (onbedoelde) effecten zijn van beleid voor het dagelijks leven van kinderen en jongeren met een chronische aandoening. Dit is best lastig. Het dagelijks leven met een chronische aandoening overstijgt en doorsnijdt immers verschillende beleidsdomeinen. Ook beleidskaders die bedoeld zijn om meedoen van jongeren te faciliteren, kunnen onbedoeld drempels en schotten opwerpen. In reactie op de eerste resultaten uit dit onderzoek – bevindingen uit het vragenlijstonderzoek en verhalen van jongeren zelf – geven beleidsmakers aan:

“Wat me opviel is dat we in Den Haag vanuit de systeemwereld kijken, maar het gaat erom ‘wat kom je als individu tegen en wat heb je nodig?’. Alles komt bij elkaar; onderwijs, zorg, sport.”

“Het is zo duidelijk dat we allerlei barrières hebben opgeworpen. Niet uit onwil, maar vanwege het systeem dat we met z’n allen hebben gemaakt. Kijken hoe we dat weer kunnen slechten.”

“Ik ben me bewust geworden in hoeveel kleine aspecten van het leven het aan de orde komt. Het nadenken over de consequenties voor hoe je leven eruit komt te zien.”

Verhalen van kinderen en jongeren kunnen bijdragen aan gedeeld begrip over dat bepaalde veranderingen nodig zijn. De ervaring is dat beleid vaak gemaakt wordt zonder na te gaan of de groep waarop dit beleid betrekking hierover meedenkt. Dit maakt dat er onvoldoende stilgestaan wordt bij de onbedoelde gevolgen van het beleid voor, in dit geval, de dagelijkse levens en participatie van jongeren met een chronische aandoening. Een ‘jongeren-clausule’ opnemen in beleid – met aandacht voor de moge-

lijke effecten van het beleid op kinderen en jongeren met een chronische aandoening – kan daarbij helpend zijn.

Kracht

Om kinderen en jongeren tot hun recht te laten komen en een positieve basis te bieden om zich te ontwikkelen is **realistische beeldvorming** van belang. Jongeren met een chronische aandoening kunnen te maken krijgen met vooroordelen op school, werk en sport. Maar ook met vooroordelen over zichzelf, in de manier waarop zij over zichzelf en hun mogelijkheden denken. Meer kennis over chronische aandoeningen is van belang en meer begrip van anderen voor wat dit wel en niet betekent voor je dagelijks leven en hoe je meedoet op school en sport. Deze realistische beeldvorming is in ieder geval van belang voor leeftijdgenoten, leerkrachten en docenten, werkgevers en zorgverleners. Het gaat dan om het bespreekbaar maken van taboes, inzicht geven in de keuzes die jongeren met een chronische aandoening soms moeten maken, en juist ook het benoemen wat er goed gaat. Je kan er bijvoorbeeld niet altijd bij zijn, maar je bent wel een doorzetter.

Het **organiseren van een leven met een chronische aandoening** kost veel kracht. Een ‘levenscoördinator’ die over levensdomeinen er aan bijdraagt dat kinderen, jongeren en ouders niet steeds zelf het wiel uit hoeven te vinden, kan dan heel ondersteunend zijn. Die, al naargelang de levensfase of – situatie waarin je verkeert, weet waar je recht op hebt en waar je naar toe kan als je iets nodig hebt. Bijvoorbeeld op het moment dat je naar een andere school gaat, gaat solliciteren of je gezondheidssituatie verandert. In de huidige situatie is deze kennis versnipperd en ligt onder meer bij zorgcoördinatoren op school, huisartsen en andere zorgverleners, sociale wijkteams, gemeentelijke werkdrijven, UWV, patiëntenverenigingen en lotgenotengroepen. Iemand die hier de weg in kan wijzen is dan ook zeer waardevol.

Met name het kwalitatieve deel van dit onderzoek (Hoofdstuk 4) maakt duidelijk dat de kracht die kinderen, jongeren en ouders ervaren, samenhangt met opleidingsniveau en de steun uit de sociale omgeving. Het is in dit kader van belang om in praktijk en onderzoek gericht aandacht te hebben voor verschillen in ervaren kracht en de betekenis hiervan voor hulp en ondersteuning.

School

School vormt een belangrijke basis voor de rest van het leven van jongeren en is van invloed op hoe jongeren naar zichzelf en hun mogelijkheden in de wereld kijken. Goede ondersteuning op school en het gebruik kunnen maken van de hulpmiddelen die jongeren nodig hebben, zou niet afhankelijk moeten zijn van de onderwijsinstelling of van de willekeur van leraren. Inclusief beleid, door alle onderwijslagen heen, is daarvoor van belang. In dat overkoepelende beleid moet in ieder geval (meer) aandacht zijn voor:

- Op elkaar aansluitende ondersteuningsstructuren tussen basisonderwijs, middelbaaronderwijs en vervolgonderwijs. Bij de overgang van het ene type onderwijs naar het andere valt de ondersteuning zoals die gewend is vaak weg. Dit betekent dat leerlingen weer opnieuw moeten uitvinden wat wel en niet mogelijk is. Om dit zoveel mogelijk te voorkomen is een goede afstemming nodig tussen de onderwijsinstelling waar de leerling vandaan komt en de onderwijsinstelling waar deze naar toe gaat.
- Gelijke kansen door vergelijkbaar aanbod aan faciliteiten en regelingen binnen alle onderwijsinstellingen.
- Duidelijk aanspreekpunt op alle type onderwijsinstellingen (waaronder ook het hoger onderwijs), die verantwoordelijk is en zich ook verantwoordelijk voelt voor de ondersteuning van leerlingen met ondersteuningsbehoeften (waaronder leerlingen met een chronische aandoening).

- Regelmatig moet het gesprek op school gevoerd blijven worden over wat een leerling nodig heeft om mee te kunnen doen op school. Want wat je nodig hebt kan in de loop van de tijd veranderen en is situatieafhankelijk.
- Concretere aandacht voor de overgang van school naar werk. Dit begint al bij ondersteuning bij het vinden van passende stages.

Sport

Er zou meer aandacht kunnen zijn voor verschillende aspecten van sporten. Het gaat dan enerzijds om differentiatie: de mogelijkheid bieden dat iedereen kan sporten op eigen niveau, en anderzijds om verbinding: dat er overstijgend aan verschillende niveaus ook aandacht is voor de gedeelde waarden van sport, zoals plezier, een uitlaatklep, gezamenlijk bezig zijn, en je fit(ter) voelen. Sport kan zo sterker ingezet worden als middel voor verbinding in plaats van als doel op zich.

Als het gaat om verbinding is aandacht voor andere vrije tijdsbestedingen ook van belang. Ons onderzoek laat zien dat kinderen en jongeren met een chronische aandoening vergelijkbare dingen leuk vinden om te doen als hun leeftijdsgenootjes.

Werk

Op het moment dat jongeren met een chronische aandoening gaan werken, krijgen zij met verschillende wetten en regels te maken. Zeker op het moment dat een (betaalde) baan gecombineerd wordt met een uitkering. Een centraal informatiepunt, dat zowel toegankelijk is voor jongeren die de arbeidsmarkt betreden als voor werkgevers, zou hierin ondersteunend kunnen zijn. Maar met de inrichting van een informatiepunt, verandert het loon – en socialezekerheidsstelsel niet structureel. De onderliggende verwachting van dit stelsel is dat je als (werkende) jongere zo goed mogelijk de wet – en regelgeving moet volgen. Wat als we dit eens om zouden draaien en een stelsel gaan vormgeven dat zo goed mogelijk volgend is aan de levensfasen en de veranderende behoeften van jongeren?

Op de werkplek zou meer aandacht moeten zijn voor wat werknemers nodig hebben om goed te kunnen werken, met de juiste ondersteuning en voorzieningen. Een vraag die net zo goed aan een jonge ouder gesteld zou kunnen worden als aan een jongere met een chronische aandoening.

Zorg

Goede zorg gaat onder meer over goede gesprekken tussen zorgverlener en patiënt. Als het de zorg voor kinderen en jongeren met een chronische aandoening betreft, blijven daar verbeteringen in mogelijk. Door de vaak sterke focus op de medische status van een jongere, is het heel logisch dat de zorgverlener vergeet om naar andere belangrijke dingen in het leven te vragen en dat de jongere er niet aan denkt, of niet de ruimte voelt, om andere zaken ter sprake te brengen. Er zijn reeds gespreksinstrumenten ontwikkeld die helpend zijn om hoe het met iemand gaat structureel onderdeel te laten zijn van dit gesprek. In deze gesprekken zou het dan ook – op tijd – moeten gaan over de overgang in zorg na je 18^e en wat daarin van de jongere verwacht wordt. Vertrekkend vanuit het leven van jongeren zelf, is deze transitie in de zorg niet natuurlijk. (Onderzoek naar) levensloopzorg richt zich op zorg zonder leeftijdsgrenzen.

Referenties

- Bircher, J. (2005). *Towards a dynamic definition of health and disease*. Med. Health Care Philos, 8, 335-341.
- Boeije, H., Heijmans, M., van Schelven, F., Kappen, H., Inhulsen, M. & Sattoe, J. (2019). *Overkoepelend evaluatieonderzoek Programma Zorg én Perspectief*. Utrecht: Nivel.
- Brand, P.L.P. (2007). Chronisch en ernstig gebrek aan gegevens over chronische aandoeningen bij Nederlandse kinderen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, nummer 22, 2007.
- Dedding, C., Jurrius, K., Moonen, X., & Rutjes, L. (2013). *Kinderen en jongeren actief in wetenschappelijk onderzoek. Ethiek, methoden en resultaten van onderzoek met en door jeugd*. LannooCampus.
- Driessen, G., Elshof, D., Mulder, L. & Roeleveld, J. (2015). *Cohortonderzoek COOL⁵⁻¹⁸. Technisch rapport basisonderwijs, derde meting 2013/14*. Nijmegen: ITS/ Amsterdam: Kohnstamm Instituut
- FNO factsheet algemeen (2016-2017): <https://www.fnozorgvoorkansen.nl/wp-content/uploads/2015/07/Def-versie-FACTSHEET-ALGEMEEN-FNO-ZeP-3.pdf>
- Gruijter, M. de, Nederland, T. en Stavenuiter, M. (2014). *Meedenkers aan het woord: Focusgroepen over 'Zorg voor Gezondheid in 2030'*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Hal, L. van (2014). *Vraagwijzer Cliëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek*. Arnhem: Zorgbelang Gelderland in opdracht van Academische Werkplaats Jeugd Inside-Out.
- Hal, L. van, Meershoek A., Nijhuis F. & Horstman K. (2012). The 'empowered client' in vocational rehabilitation: the excluding impact of inclusive strategies. *Health Care Analysis*, 20(3): 213-230.
- Houben, P. P. J. A. M. (2009). *Interactief levensloopbeleid: vensters en gereedschap om de tweede levenshelft vorm te geven*. SWP.
- Huber, M. (2014). *Towards a New, Dynamic Concept of Health*. Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., van der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., & Schnabel, P. (2011). How should we define health?. *BMJ: British Medical Journal*, 343
- IBM Corp. Released 2012. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 21.0. Armonk, NY: IBM Corp.
- Klein, M. van der, Lünemann, K., & Oudenampsen, D. (2009). *Beperkingen, recht en gelijkheid: Evaluatie van de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte, 2003-2008*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Kwakernaak, M., Meulenkamp, T., M. & van der Klein, M. (2018). *Werken met NAH. Een verkennend onderzoek naar jongeren met niet-aangeboren hersenletsel in Nederland*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Mokkink, L.B., Lee, J.H. van der, Grootenhuis, M.A., Offringa, M., Praag, B.M.S. van & Heymans, H.S.A. (2007). *Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen*. Amsterdam: Emma Kinderziekenhuis AMC.
- Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (1998). Assessing health related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content-analytical results. *Quality of Life Research*, Vol. 4, No 7;
- Sattoe, J. J. (2015). *Growing up with a Chronic Condition*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Stel, J. van der (2016). *Definitie 'gezondheid' aan herziening toe*. *Medisch Contact*, 23:18-19.
- Teunisse, J. P. (2009). *Weerbaar bij veranderingen. Naar een levensloopbenadering voor mensen met een autismespectrum stoornis*. Intreerede lectoraat Levensloopbegeleiding bij autisme, Nijmegen: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.
- Verhoof, E.J.A. (2015). *Consequences of success in pediatrics: young adults with disability benefits as a result of chronic conditions since childhood*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Witmond, B., Mosca, I., de Koning, J., Bulsink, D., Oudenampsen, D. & Van der Klein, M. (2016). *Beleidsdoorlichting en evaluatie: Artikel 4.1 Positie van de cliënt*. Ecorys en Verwey-Jonker Instituut.

Bijlage 1: Referenties verkenning definities chronische aandoening

1. Korrelatie, organisatie voor psychische en psychosociale hulp: <https://www.korrelatie.nl/onderwerpen/lichamelijke-aandoeningen/chronisch-ziek-en-chronische-pijn/>
2. Zorgbelang Noord-Holland, via encyclo.nl
3. Wikipedia https://nl.wikipedia.org/wiki/Chronische_ziekte
4. Saxion Hogeschool https://saxion.nl/succesvol_studeren/site/hulp-bij-je-studie/functiebeperking/chronische-ziekte/
5. Ziezon – landelijk netwerk ziek zijn en onderwijs <http://ziezon.nl/leerkrachtendocenten/chronisch-vs-acuut-ziek-zijn/>
6. Zorgverzekeringwijzer <https://www.zorgverzekeringwijzer.nl/zorgvergoedingen/chronische-aandoeningen>
7. VGZ <https://www.vgz.nl/SiteCollectionDocuments/2017/d0771-vgz-vergoedingenoverzicht-minima-compleet-2017.pdf>
8. ICZ – verzekering voor chronisch zieken <https://www.icz.nu/veelgestelde-vragen/chronisch-ziek/>
9. Stuijk Fysio Amersfoort <http://struijkfysio-amersfoort.nl/chronisch-vs-niet-chronisch/> Lijst Borst: <http://struijkfysio-amersfoort.nl/lijs-borst/>
10. Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte <http://wetten.overheid.nl/BWBR0014915/2017-01-01>, via <https://bgmagazine.nl/arbo/wat-valt-er-onder-het-begrip-chronische-ziektehandicap/>
11. UWV <https://www.uwv.nl/particulieren/klantenservice/wat-is-wajong/detail/wanneer-krijg-ik-een-wajong-uitkering>
12. Nota chronisch-ziekenbeleid, 1991. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (WVS)
13. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM).
Hoeymans N, Schellevis FG, Wolters I. *Hoeveel mensen hebben één of meer chronische ziekten?* In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM.
14. Rijksoverheid, Tegemoetkoming Chronisch Zieken en Gehandicapten (WTCG) <https://web.archive.org/web/20131019024649/http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/tegemoetkoming-chronisch-zieken-en-gehandicapten-wtcg/recht-op-algemene-tegemoetkoming-wtcg/algemene-tegemoetkoming-wtcg-2012>
15. RIZIV, Belgische Rijksinstituut voor Ziekte – en Invaliditeitsverzekering, Vlaanderen
16. Rijksoverheid, Nationaal Kompas Volksgezondheid <https://www.volksgezondheidzorg.info/onderwerp/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/cijfers-context/prevalentie#definities>
17. Ieder(in) <https://iederin.nl/nieuws/18183/werk/zo-werkt-het—werken-met-een-arbeidsbeperking/>
18. UWV doelgroepenregister <https://www.uwv.nl/particulieren/arbeidsbeperkt/beoordeling-arbeidsvermogen/mijn-aanvraag/detail/wat-is-een-indicatie-banenafpraak/wat-is-het-doelgroepregister/wie-worden-opgenomen-in-het-doelgroepregister>
19. Sociaal-Economische Raad (overlap met 14. RIVM) https://www.ser.nl/~media/db_adviezen/2010_2019/2016/werken-chronische-ziekte.ashx
20. OECD (Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling) – samenwerkingsverband tussen 35 landen http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/social-issues-migration-health/sickness-disability-and-work-breaking-the-barriers-vol-3_9789264049826-en#page13
21. Claessens, M., & Boer, J. D. (2002). *Kinderen en jongeren met een chronische ziekte en hun ouders*. CG-Raad: Utrecht. Via <http://ziezon.nl/leerkrachtendocenten/chronisch-vs-acuut-ziek-zijn/>

22. Mokkink, L. B., van der Lee, J. H., Grootenhuys, M. A., & Offringa, M. Prof. Dr. BMS van Praag/Prof. Dr. HSA Heymans. (2007). *Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen*. Amsterdam: Emma kinderziekenhuis AMC.
- 23.5. Maurits, E., Rijken, M., & Friele, R. (2013). *Kennissynthese chronisch ziek en werk: Arbeidsparticipatie door mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking*. Utrecht: NIVEL
24. Goodman, R. A., Posner, S. F., Huang, E. S., Parekh, A. K., & Koh, H. K. (2013). Peer Reviewed: Defining and measuring chronic conditions: Imperatives for research, policy, program, and practice. *Preventing Chronic Disease*, 10.
 - a. Hwang W, Weller W, Ireys H, Anderson G. (2001). *Out-of-pocket medical spending for care of chronic conditions*. *Health Aff (Millwood)*, 20(6):267-78
 - b. Bernstein AB, Hing E, Moss AJ, Allen KF, Siller AB, Tiggle RB. (2003). *Health care in America: Trends in utilization*. Hyattsville (MD): National Center for Health Statistics
 - c. Warshaw G. (2006). Introduction: advances and challenges in care of older people with chronic illness. *Generations*;30(3):5-10
 - d. Friedman B, Jiang HJ, Elixhauser A. (2009). Costly hospital readmissions and complex chronic illness. *Inquiry*;45(4):408-21 10.5034/inquiryjrnl_45.04.408
 - e. Anderson G. (2010). *Chronic care: making the case for ongoing care*. Princeton (NJ): Robert Wood Johnson Foundation
 - f. US Department of Health and Human Services Health, United States. (2011). *With special feature on death and dying*. Hyattsville (MD): Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics
 - g. US Department of Health and Human Services Multiple chronic conditions (2010). *A strategic framework: Optimum health and quality of life for individuals with multiple chronic conditions*. Washington (DC)
 - h. McKenna M, Collins J. (2010). *Current issues and challenges in chronic disease control*. In: Remington PL, Brownson RC, Wegner MV, editors. *Chronic disease epidemiology and control. 2nd edition*. Washington (DC): American Public Health Association. p. 1-24.
 - i. World Health Organization Chronic diseases (2011). http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/.
 - j. Florida Department of Health Chronic disease definition. (2011). <http://www.doh.state.fl.us/family/chronicdisease/>.
25. Van der Lee, J. H., Mokkink, L. B., Grootenhuys, M. A., Heymans, H. S., & Offringa, M. (2007). Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: A systematic review. *Jama*, 297(24), 2741-2751.
 - a. Pless IB, Douglas JW. (1971). Chronic illness in childhood, I: Epidemiological and clinical characteristics. *Pediatrics*. 47:405-414
 - b. Perrin EC, Newacheck P, Pless IB. et al. (1993). Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics*. 91:787-793
 - c. Stein RE, Bauman LJ, Westbrook LE, Coupey SM, Ireys HT. (1993). Framework for identifying children who have chronic conditions: The case for a new definition. *Journal of Pediatrics*. 122:342-347
 - d. Stein RE, Silver EJ. (1999). Operationalizing a conceptually based noncategorical definition: A first look at US children with chronic conditions. *Arch Pediatr Adolesc Med*.153:68-74
 - e. McPherson M, Arango P, Fox H. et al. (1998). A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*.102:137-140
 - f. Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP. et al. (1998). An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics*. 102:117-123

Bijlage 2:

Uitgebreide verantwoording berekening omvang en samenstelling

Vanwege de grote omvang van deze bijlage, is deze afzonderlijk te downloaden. Dit kan via de website van het Verwey-Jonker Instituut of deze [link](#):

COLOFON

Opdrachtgever Auteurs	FNO Zorg voor Kansen Dr. Lineke van Hal Drs. Bas Tierolf Dr. Maaïke van Rooijen Marlinda van der Hoff, Msc. Drs. Tineke Meulenkamp Femke Stoutjesdijk, Msc. Dr. Marian van der Klein Milou van Kats Nathalie Hoekstra
Met medewerking van	Ontwerppartners, Breda Verwey-Jonker Instituut Kromme Nieuwegracht 6 3512 HG Utrecht T (030) 230 07 99 E secr@verwey-jonker.nl I www.verwey-jonker.nl
Omslag Uitgave	

De publicatie kan gedownload worden via onze website: <http://www.verwey-jonker.nl>.

ISBN 978-90-5830-936-5

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 2019.

Het auteursrecht van deze publicatie berust bij het Verwey-Jonker Instituut. Gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld.

The copyright of this publication rests with the Verwey-Jonker Institute. Partial reproduction of the text is allowed, on condition that the source is mentioned.

Het is belangrijk dat alle kinderen en jongeren mee kunnen doen, op school, met sport of door werk. Ook als er sprake is van een ziekte of beperking die lang duurt. Om een actueel beeld te krijgen van kinderen en jongeren met een chronische aandoening, heeft het Verwey-Jonker Instituut met subsidie van FNO Zorg voor Kansen onderzoek gedaan naar:

1. de actuele omvang en samenstelling van de groep kinderen en jongeren (0 t/m 25 jaar) in Nederland met een chronische aandoening;
2. de impact van chronische aandoeningen bij kinderen en jongeren tot en met 25 jaar in Nederland op de thema's zorg, school, werk, sport en kracht - in vergelijking met hun gezonde leeftijdsgenoten.

In dit onderzoek zijn voor de eerste keer alle kinderen en jongeren van 0 t/m 25 jaar met een chronische aandoening nauwkeurig geteld op basis van verzekeringsgegevens. Dit leidt tot de conclusie dat in 2018 in Nederland ruim 1,3 miljoen kinderen en jongeren te maken hebben met een chronische aandoening. Dat is ruim 1 op de 4 kinderen en jongeren in Nederland. Het gaat om aandoeningen zoals diabetes, reuma, taaislijmziekte, astma, eczeem maar ook psychische aandoeningen zoals depressie of ADHD.

Dit onderzoek laat zien dat kinderen en jongeren met een chronische aandoening net als hun 'gezonde' leeftijdsgenoten meedoen met school, sport en werk. Tegelijkertijd maakt het onderzoek duidelijk dat dit behoorlijk wat van de kracht en inzet van (ouders van) kinderen en jongeren zelf vraagt en dat ze zich hier niet altijd voldoende in ondersteund voelen. In vergelijking met hun 'gezonde' leeftijdsgenoten, ervaren kinderen en jongeren met een chronische aandoening een lagere kwaliteit van leven, voelen zij zich in veel hogere mate door hun gezondheid belemmerd, hebben vaker minder vrienden dan ze zouden willen en maken zich vaker zorgen over hun toekomst.

Dit is een belangrijke boodschap als we ons realiseren dat ruim een kwart van de kinderen en jongeren in Nederland een chronische aandoening heeft.