

Zorg én Perspectief

2015 - 2017

Programma rond zorg aan jongeren tot 25 jaar met een chronische aandoening én hun perspectief voor de toekomst

Achtergronddocument

Informatie: info@fondsnutsohra.nl
Kwartiermaker Bert Kuipers
Programmasecretaris Hetty Hessels

Fonds Nuts Ohra, 1 december 2014

Zorg én Perspectief

2015 - 2017

Programma rond zorg aan jongeren tot 25 jaar met een chronische aandoening én hun perspectief voor de toekomst

Samenvatting

Fonds NutsOhra wil bij een aantal kwetsbare groepen de kansen op gezondheid, kwaliteit van leven en toekomstperspectief vergroten. Zo ondersteunt het fonds de komende drie jaar met een bedrag van vijf miljoen euro het programma 'Zorg én Perspectief', gericht op jongeren tot 25 jaar met een chronische aandoening die gedurende hun jeugd intensieve behandeling en/of begeleiding vraagt. Het gaat om ruim 500.000 jongeren met een breed spectrum aan aandoeningen. Deze groep ervaart een aantal hindernissen in hun ontwikkeling en daarmee hun toekomstperspectief. De knelpunten zijn gelegen in zorg die zij (en hun ouders) geboden krijgen en daarnaast blijken zij tegen een aantal maatschappelijke belemmeringen aan te lopen, rond bijvoorbeeld werk, school en sport.

Doel van het programma Zorg én Perspectief is het verkleinen van het verschil wat betreft maatschappelijk perspectief met gezonde jongeren (bevorderen 'health equity').

Dit doel willen we bereiken door

- (a) het stimuleren van integrale ontwikkelingsgerichte zorg voor deze kwetsbare groep, waarbij vanuit een holistische benadering niet de aandoening maar de ontwikkeling van de jongere centraal staat; en
- (b) door het bevorderen van participatie in de samenleving; en
- (c) het politiek en maatschappelijk agenderen van de problematiek en zorg dragen voor een structurele aanpak daarvan inclusief borging.

Dit wordt samen met jongeren uit deze groep en met maatschappelijke organisaties gedaan. Fonds NutsOhra ziet voor zichzelf vooral een aanjagende, (pro)actieve, verbindende en innoverende rol. Het wil met het programma 'Zorg én Perspectief' via vijf calls in drie jaar projectaanvragen stimuleren, alle kennis op dit vlak gaan bundelen en best practices toegankelijk maken. Teneinde deze jongeren beter voor te bereiden op hun rol in de samenleving en hun toekomstperspectief zo optimaal mogelijk maken.

1. Context

1.1 Aanleiding, achtergrond

Jongeren met een chronische aandoening ervaren minder toekomstperspectief door praktische belemmeringen, daarnaast kan de zorg ook nog steeds beter

Voor veel mensen zijn gezondheid en kwaliteit van leven helaas niet altijd vanzelfsprekend. Fonds NutsOhra (FNO) wil voor jongeren met een chronische aandoening de kansen op gezondheid, kwaliteit van leven en toekomstperspectief vergroten. Dit programma 'Zorg én Perspectief' richt zich op zorg rond 500.000 kinderen en jongeren van 0- 25 jaar met een chronische aandoening. Samen met jongeren, professionals en maatschappelijke organisaties wil FNO oplossingen creëren om de

barrières op het gebied van onder andere sport, school en relaties te verkleinen. Er is behoefte aan integrale ontwikkelingsgerichte zorg, die niet op de beperking van de aandoening is gericht, maar op de ontwikkeling die wel mogelijk is. Om zo deze jongeren beter voor te bereiden op hun rol in de maatschappij en hun toekomstperspectief zo optimaal mogelijk te maken: *Zorg én Perspectief*.

In veel soorten van aandoeningen is de prognose en behandeling verbeterd.

In de afgelopen decennia heeft de ontwikkeling van de geneeskunde een grote vlucht genomen. Kennis van de achtergrond van ziekten, mogelijkheden van diagnostiek en daaruit voorkomende behandelingsmethoden hebben belangrijke positieve gevolgen gehad voor preventie, behandeling en prognose. Of het nu gaat om cystic fibrosis, aangeboren hartafwijkingen, stofwisselings- en spierziekten of kanker op de kindertijd, in praktisch alle soorten van aandoeningen is de prognose verbeterd. Ook in de behandeling van kinderen met chronische aandoeningen als astma/copd, diabetes en reuma is veel voortgang geboekt. Een verbetering die zich niet beperkt tot het (bio)medische zorgdomein. Een multidisciplinaire aanpak, een meer holistische benadering van problematiek en daardoor in samenhang met andere domeinen zijn meer gangbaar geworden.

Door verbetering van de zorg groeien jeugdigen met een chronische aandoening op tot volwassenen die meedoen in de maatschappij.

Door verbetering van de zorg groeien jeugdigen met (voorheen) levensbedreigende ziekten op tot volwassenen die een rol verdienen in de samenleving en dat zelf ook zeker willen. Jongeren met een chronische aandoening blijken in de praktijk niet goed op deze rol voorbereid. Terwijl de maatschappij dit wel van ze verwacht. Verbetering van prognose en behandeling betekent overigens ook dat het toekomstperspectief steeds kan veranderen. Onzekerheid daarover kan soms ook als problematisch worden ervaren. Met het programma Zorg én Perspectief willen we voorkómen dat door ziekte en behandeling emotionele, fysieke, cognitieve en/of sociale problemen ontstaan, bij de jongere zelf of bij diens directe omgeving. En bevorderen dat jongeren met een chronische aandoening beter voorbereid zijn op hun rol in de maatschappij.

Er is een impuls nodig om te komen tot gestructureerde ontwikkelingsgerichte zorg

Er zijn de laatste jaren veel initiatieven ontwikkeld voor jongeren met een chronische aandoening, maar er is een impuls nodig om te komen tot een landelijk gestructureerde en samenhangende ontwikkelingsgerichte zorg. Vanuit de missie van Fonds NutsOhra om zich komende jaren in zijn activiteiten te richten op kwetsbare groepen wordt een aanjagende, innoverende en verbindende rol rond de problematiek van deze kwetsbare doelgroep voorgestaan. Daarbij gaat het niet alleen om de jongeren, hun ouders en het zorgdomein, maar is in het programma sprake van een brede scope op maatschappelijke domeinen daarbuiten. In het bijzonder betreft dit onderwijs, werk en sport.

Citaat patiëntenvereniging: *"Durf als jongere te dromen. Kernpunt is de weerbaarheid van de jongere. Train de veerkracht"*

Gespreksronde, citaten en bronnenoverzicht

In de kwartiermakersfase van het programma is een boeiende en leerzame ronde langs ruim vijftig personen en organisaties gehouden. Deze programmatekst is, zoals hiervoor, gelardeerd met een aantal citaten uit deze kennismakingsronde. Deze zijn steeds zichtbaar als citaat en cursief gedrukt.

Daarnaast vond een uitgebreide desk research plaats. Verwijzingen naar literatuurbronnen en de lijst met gesprekspartners zijn in een bijlage opgenomen.

1.2 Definities

Citaat VWS'er: *"Vanuit het departement zien we steeds meer chronische ziekten in onze maatschappij. Dat is een nieuwe dimensie in ons werk en daarom hebben we de nieuwe definitie van gezondheid ook als uitgangspunt genomen voor ons Nationaal Programma Preventie"*

Een chronische ziekte kenmerkt zich door een lange ziekteduur en langdurig beroep op de zorg¹. Bij kinderen wordt een ziekte als chronisch beschouwd als:

- de ziekte voorkomt bij kinderen tussen 0 en 18 jaar;
- de diagnose gebaseerd is op medisch wetenschappelijke kennis en gesteld kan worden met reproduceerbare en valide methoden of met instrumenten die voldoen aan professionele standaarden;
- de ziekte (nog) niet te genezen is of - voor psychische stoornissen - niet behandelbaar is;
- de ziekte langer duurt dan drie maanden, of vaker dan drie keer voorgekomen is in het afgelopen jaar en vermoedelijk weer zal voorkomen.

Onder deze definitie rekenen we ook kanker en niet-aangeboren hersenaandoeningen (NAH) die door trauma ontstaan hiertoe.

De woorden 'ziekte' of 'aandoening' worden in het spraakgebruik nogal eens door elkaar heen gebruikt. Veel mensen die ermee te maken hebben, geven de voorkeur aan de laatste benaming, omdat ziekte nu eenmaal per definitie verbonden is aan voor hen negatief geladen begrippen als 'patiënt, afhankelijkheid en zorgbehoefte'. Men geeft vanwege de meer neutrale betekenis de voorkeur aan het begrip 'aandoening'. In de tekst zal dit, behoudens bij citaten, worden gevolgd.

Over de definitie van gezondheid is recent de nodige discussie gevoerd, die ook in het kader van dit programma kort aandacht behoeft. De definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie WHO beschrijft een gezond mens als iemand die 'in staat is van compleet welbevinden' en niet louter als het ontbreken van ziekte of gebrek. De vraag wordt gesteld hoe realistisch deze idealistische en brede definitie uit 1948 nog is. Zorg blijft immers grotendeels gericht op het repareren, herstellen of voorkomen van ziekten, en technologische ontwikkelingen leiden tot het oprekken van het begrip ziekte door uitgebreidere diagnostiek en behandelmogelijkheden. Deze dynamiek en het vermogen om te adapteren ontbreekt en de definitie behoeft dan ook volgens velen herziening. Van een beschrijving van een 'toestand' vindt een transitie plaats naar de definitie van een 'proces'. Gezondheid is dan gedefinieerd als het 'vermogen tot adaptatie en zelfmanagement'. Het gaat hierbij om het vermogen van mensen om zich aan te passen en eigen regie te voeren in het licht van fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven².

Het programma richt zich op de leeftijd 0 tot 25 jaar. Daarvoor worden in de praktijk en ook in deze programmatekst verschillende omschrijvingen gebruikt: kinderen, jeugd, jeugdigen, jongeren en jong volwassenen. Als overkoepelende term wordt in dit programma het begrip 'jongeren' gehanteerd, om te benadrukken dat het om de brede scope van alle jongeren tot 25 jaar gaat.

Ontwikkelingsgerichte zorg wordt gedefinieerd als zorg die zich zowel richt op kinderen met een chronische of levensbedreigende ziekte, als op hun familie. Dit met het doel zorg te hebben voor de normale ontwikkeling van de kinderen ondanks hun chronische of levensbedreigende ziekte³. Het is een unieke integratieve vorm van zorg, die bij uitstek om een interdisciplinaire benadering vraagt, met een bredere scope dan sec de (bio)medische invalshoek.

Waar in het programma over zorgverleners wordt gesproken, wordt niet alleen bedoeld op de medische disciplines, maar op een bredere invulling van een diversiteit van bij jongeren betrokken beroepsgroepen en professionals.

1.3 Kansen, bedreigingen en trends

Citaat gezondheidsfonds: "De grenzen van jullie programma worden mede bepaald door wat de maatschappij als norm stelt. Misschien moet je een ethicus bij je programma betrekken om je scope scherp te krijgen"

Een aantal maatschappelijke trends is relevant in het kader van dit programma. De maatschappij om ons heen verandert. Zo is er een groeiende tendens om burgers meer op eigen verantwoordelijkheid aan te spreken. Trend is het vergroten van zelfredzaamheid en zelfmanagement rondom een chronische aandoening en het stimuleren van maatschappelijke participatie. Daarnaast verwacht de overheid dat mensen verantwoordelijkheid nemen voor problemen in gezin, familie of in de buurt, bijvoorbeeld als mantelzorger. Enerzijds is de kwaliteit van zorg in ons land de laatste decennia aanzienlijk verbeterd en behoort Nederland qua gezondheidsniveau tot de top van de wereld, anderzijds betekent de omvorming naar een participatiemaatschappij ook dat nogal wat professionele zorg verdwijnt en niet alle groepen bedreven zijn in het organiseren van hulp om zich heen. Het solidariteitsbeginsel komt onder druk te staan en zou tot een tweedeling in het zorgdomein kunnen leiden met drempels in betaalbaarheid en toegankelijkheid. Juist mensen met een chronische aandoening of in de kring om hen heen blijken nogal eens tegen knelpunten aan te lopen⁴. De economische crisis heeft tot extra gaten geleid. Zo is er meer sprake van werkloosheid onder schoolverlaters en vallen vooral jongeren met een chronische aandoening vaker buiten de boot bij arbeidstoeleiding.

Citaat kinderarts-diabetoloog : "Toon visie. Word geen brandweer in een landschap dat om je heen verschroeit"

Grote wijzigingen in zorgstelsel

Een belangrijke ontwikkeling in de zorg op landelijk niveau betreft de Herziening Langdurige Zorg per 1 januari 2015, waarbij de zorg die nu nog uit de AWBZ wordt bekostigd, overgaat naar de Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Wet langdurige zorg (Wlz) en Jeugdwet. Deze herziening bevat zowel kansen als bedreigingen. Voor Kind en Ziekenhuis en een aantal andere partijen is dit aanleiding geweest om (ernstig) zieke kinderen in een advies de centrale positie te geven waar ze recht op hebben. Zij hebben hierover een rapport⁵ uitgebracht met de beschrijving van een integrale aanpak om te komen tot gezonde zorg waarbij het kind en het gezin centraal staan en tegelijkertijd doelmatigheid en (financiële) duurzaamheid bestaan. In een recent vervolgrapport⁶ introduceren ze een te implementeren Medische Kindzorgstelsel. In de jeugd GGZ wordt de transitie van de jeugdzorg naar gemeenten momenteel met argusogen gevolgd. Ouders en zorgverleners zijn nogal beducht voor de negatieve gevolgen van deze

overheveling van taken en zijn bang dat gemeenten niet goed en tijdig voorbereid zijn. Anderen beoordelen de transitie in beginsel als een positieve verandering, omdat daarmee de zorg meer integraal en in samenhang en dichter tegen de jeugdige en zijn omgeving aan wordt georganiseerd.

2. Problematiek

2.1 Omvang doelgroep

Vijfhonderdduizend jongeren met een chronische aandoening

Bij het programma *Zorg én Perspectief* gaan we uit van een doelgroep van ruim een half miljoen jongeren bij wie sprake is van een breed spectrum van chronische aandoeningen.

Het aantal mensen met een chronische aandoening stijgt binnen de verschillende leeftijdsklassen.

Het aantal jongeren tot 25 jaar in ons land bedraagt volgens het CBS ongeveer 4,9 miljoen. Qua prevalentie spreekt het RIVM⁷ over ongeveer 11% van deze groep, anderen over gemiddeld 1 op de 7 kinderen tot 20 jaar. Onderzoek vanuit het AMC Emma Kinderziekenhuis stelt dat in ons land 500.000 kinderen (tot 18 jaar) opgroeien met een chronische ziekte. Het CBS stelt dat van de groep kinderen van 4 tot 12 jaar in ons land bij 1 op de 5 kinderen (20%) sprake is van een chronische ziekte⁸. Het vaakst kwamen astma, chronische bronchitis of CARA voor (bij 7,2% van de kinderen) en chronisch eczeem (bij ruim 6%).

Over de lange termijn gevolgen van medische zorg voor kinderen is weinig bekend. Duidelijk is wel dat de nieuwe behandelingen die zieke kinderen het leven redden, zelden tot volledige genezing leiden, maar vaak tot een milder, chronisch ziektebeeld. Het aantal kinderen met een chronische aandoening zal komende decennia naar verwachting dan ook toenemen. Ook het aantal volwassenen met een chronische ziekte die wortelt in de kindertijd⁹ neemt in de toekomst toe.

De impact van chronische aandoeningen is groot. In 2011, het meest recent bekende cijfer, waren chronische ziekten verantwoordelijk voor de grootste ziektelast in Nederland¹⁰.

Het gaat om een breed spectrum aan chronische aandoeningen. Enkele specifieke cijfers op een rij: In 2012 telde men in Nederland ongeveer 120.000 kinderen met een beperking. Bij 60% hiervan is sprake van een verstandelijke handicap. Ruim een kwart heeft een lichamelijke beperking en een kleine 14% een zintuiglijke handicap.

In totaal hebben bijna 2 miljoen Nederlanders reuma, 3.000 hiervan zijn kinderen tot 18 jaar¹¹.

Het aantal jongeren tot 18 jaar met cystic fibrosis bedraagt ongeveer 650¹².

Jaarlijks wordt bij 550 kinderen (0 – 18 jaar) de diagnose kanker gesteld¹³.

Het Diabetes Fonds¹⁴ signaleert dat er ongeveer 6.000 jongeren tot 18 jaar met diabetes zijn, waarvan circa 1.250 onder de 9 jaar. Geteld van 0 -25 jaar ongeveer 10.000 – 12.000, gelijk verdeeld over jongens en meisjes. De aandoening komt op steeds jongere leeftijd voor.

In 2012 waren er in Nederland 68.000 gehandicapte kinderen die zorg of voorzieningen gebruikten als gevolg van hun handicap(s)¹⁵.

In ons land krijgen per jaar 19.000 kinderen en jongeren (1 tot 25 jaar) in een ziekenhuis de diagnose traumatisch (15.000) of niet traumatisch hersenletsel (4.000). Genoemde aantallen zijn een onderschatting. Ziekenhuizen registreren niet alle kinderen en jongeren met hersenletsel, velen worden alleen door de huisarts gezien¹⁶.

Er zijn wel meer dan 100 verschillende vormen van spierziekten variërend van zeer ernstig (kinderen die beademing nodig hebben en progressieve ziekten als Duchenne) tot ook onzichtbare

spierziekten. De BOSK schat dat er in Nederland 25.000 gezinnen zijn met kinderen met een motorische handicap¹⁷. Er zijn ongeveer 1.500 patiënten jonger dan 18 jaar met de ziekte van Crohn of Colitus ulcerosa. Ongeveer een kwart van de mensen met chronische darmziekten heeft dit al op een leeftijd voor 18 jaar; jaarlijks komen er zo'n 300 kinderen bij¹⁸.

2.2 Omvang en diversiteit problematiek

Citaat bestuurder kinderoncologie: "Het moet gaan om het perspectief op het latere leven. Hoe is de chronische aandoening zo in het leven te integreren dat die gerichtheid op de toekomst er steeds is "

Omvang en diversiteit nopen tot generieke aanpak

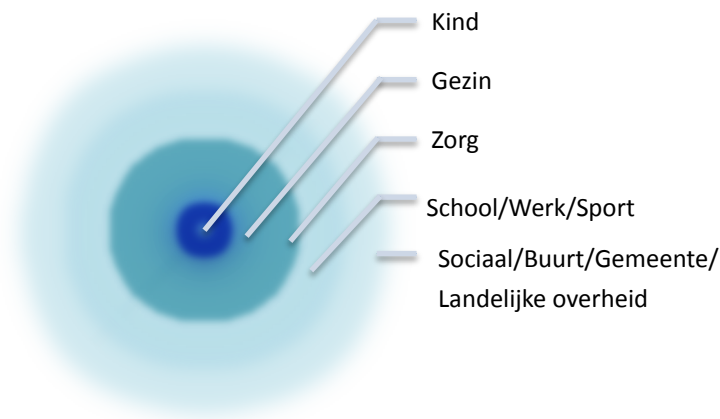
In de praktijk worden tal van knelpunten ervaren in de kwaliteit van de zorg aan jongeren met een chronische aandoening en 'de schil om hen heen'. Vanwege de samenhang met maatschappelijke barrières gaat het echter niet alleen om problematiek in de zorg, maar ook op andere domeinen, met name sport, werk en onderwijs. Dat bleek uit een uitgebreide desk research en een ronde langs een vijftigtal personen en organisaties. Alle gesprekspartners onderstrepen de behoefte aan gezamenlijke aanpak van de problematiek. Er zijn veel belemmeringen vanuit en voor de doelgroep genoemd. Zowel de omvang van de diverse subgroepen in het brede spectrum van chronische aandoeningen als de obstakels die zij ervaren bij participatie in de samenleving varieert. Maar kent in essentie veel overlap en juist dat bevestigt de noodzaak van een op generieke aspecten gerichte aanpak.

Behoeftte aan focus

De belangrijkste knelpunten en een korte toelichting zullen hierna per domein aan bod komen. Ten aanzien van alle leeftijdsgroepen en alle diverse specifieke aandoeningen binnen de doelgroep worden zowel in de literatuur als in de gespreksronde knelpunten in het zorgdomein genoemd. Barrières ten aanzien van het maatschappelijk perspectief van de doelgroep worden met name aandoeningoverstijgend genoemd in de domeinen Sport, Onderwijs en Werk. Er worden – minder vaak en meer aandoeningspecifiek - ook belemmeringen genoemd rondom de domeinen Vrije tijd, Leefstijl, Vervoer en Wonen/buurt. Vanuit de behoefte aan focus zullen deze domeinen in het programma niet in uitgewerkte vorm aan bod komen. Dat geldt ook voor de buitenschil 'Relaties, familie en buurt'. Door alle gesprekspartners is de geschetste problematiek bevestigd, waarbij aangegeven wordt dat recente bezuinigingen in diverse domeinen en met name in de psychosociale sfeer dit beeld naar verwachting juist nog zullen versterken.

Binnenschil en buitenschil

Jongeren zelf staan centraal in dit programma. In de schil om hen heen (zie hieronder) zijn hun



ouders en andere gezinsleden (vaak ook ‘brussen’ genoemd) uiteraard van belang, maar ook andere personen en organisaties kunnen een belangrijke rol spelen.

2.3 Knelpunten Binnenschil

Knelpunten rondom Jongeren zelf

Citaat jonge man met diabetes: *"Afen toe moet je toegesproken worden, door je ouders of in zo'n praatgroep met andere jongeren"*

Als belangrijkste knelpunten in de persoonlijke ontwikkeling van jongeren zelf worden genoemd:

- Minder ontwikkelingsmijlpalen of op latere leeftijd
- Veel individuele variatie qua problematiek en grote intrinsieke complexiteit
- Ondersteuning bij groei naar zelfstandigheid en zelfmanagement kan verbeterd
- Onvoldoende informatie centraal en toegankelijk beschikbaar
- Onvoldoende aanbod voor jong lotgenotencontact en weinig continuïteit
- Het is lastig om erachter te komen wat jongeren zelf willen
- Grote mentale flexibiliteit wordt verwacht ten aanzien van het toekomstperspectief. Na bijvoorbeeld een orgaandonatie heb je ‘ineens weer wel een leven voor je’.

Citaat hoogleraar kinder- en jeugdpsychiatrie: *"Jullie programma moet natúúrlijk veel aandacht hebben voor psychosociale aspecten, het gaat bij uitstek niet alleen om de medische kant van het verhaal"*

Problematiek doet zich voor op alle belangrijke ontwikkelingsdomeinen bij jongeren¹⁹. Onderzoek wijst uit dat de fysieke, emotionele, sociale en cognitieve ontwikkeling van kinderen (soms ernstig) belemmerd wordt door ziekte en behandeling. Jongeren met chronische aandoeningen lopen blijkens onderzoek het risico achter te blijven in hun psychosociale ontwikkeling en maatschappelijke participatie²⁰. In vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten bereiken ze minder ontwikkelingsmijlpalen of pas op latere leeftijd²¹. Succesvolle participatie op volwassen leeftijd hangt samen met een gezonde psychosociale ontwikkeling in de kindertijd^{22,23}.

Veel jongeren met een chronische aandoening zijn niet georganiseerd en hebben ook moeite onderscheidend van leeftijdgenoten op hun ziekte te worden aangesproken. Men wil zoveel mogelijk 'normaal zijn'. Soms zijn er websites of chatfora waarop jongeren met elkaar ervaringen kunnen uitwisselen (goede voorbeelden zoals Hoezo Anders en Op Eigen Benen), maar de praktijk leert dat enige vorm van ondersteuning (bijv. met een moderator) vaak afhankelijk is van een vrijwilliger of projectsubsidie, zodat continuïteit lastig te realiseren is. Patiëntenverenigingen hebben moeite nieuwe jonge leden te werven en de meesten hebben weinig direct contact met deze doelgroep. Het is ook lastig om erachter te komen wat de jongeren zelf willen, dit heeft een intrinsieke complexiteit omdat dit steeds in ontwikkeling is.

Citaat patiëntenorganisatie: *"Onzichtbaarheid is bij onze doelgroep vaak juist het probleem"*

In veel gesprekken is het belang van aandacht voor concrete ondersteuning van de jongeren en het gezin genoemd. Op internet is veel informatie beschikbaar, maar enorm versnipperd en complex, zeker als het gaat om regelingen in het onderwijs of rond werk waarop een beroep kan worden gedaan. Algemeen wordt aangegeven dat patiëntenorganisaties veelal minder gericht zijn op deze specifieke kleine doelgroep in hun achterban, mede omdat jongeren zelf liever niet op hun ziekte worden aangesproken. De constatering dat nogal wat elementen in de ervaren problematiek ziekteoverstijgend en daarmee generiek van aard zijn, wordt breed onderschreven. Waar jongeren zelf enthousiast over zijn, zijn vakantiecampen als Camp Cool die - ook niet onbedoeld - niet stigmatiseren en andere sportactiviteiten waar niet de ziekte centraal staat maar op voor jongeren aansprekende wijze toch lotgenotencontact tot stand kan worden gebracht. Een meer systematische aanpak hiervan wordt aanbevolen, mede omdat financiering vaak een lastig punt is en meestal op ad hoc basis geregeld.

Knelpunten Ouders en gezin

Citaat patiëntenvereniging : *"Met de gezinsaanpak is nog een wereld te winnen"*

Als belangrijkste knelpunten worden genoemd:

- Nauwelijks compleet, betrouwbaar en toegankelijk ondersteuningsaanbod
- Vaak veel moeite om hulp te vragen.
- Minder aandacht voor broertjes en zusjes
- Ondersteuning bij groei naar zelfstandigheid en loslaten kinderen kan verbeterd: behoefte aan gezinsondersteuning

Er is nog nauwelijks compleet, betrouwbaar en toegankelijk ondersteuningsaanbod voor kinderen en hun ouders. Op tal van plekken wordt, versnipperd, opnieuw het wiel uitgevonden als het gaat om coaching van ouders en gezinsondersteuning. Lang niet alle ouders weten waar ze terecht kunnen voor ondersteuning. Als één of meer kinderen in het gezin met een chronische aandoening te maken heeft, heeft dat een groot effect op de ouders en andere gezinsleden²⁴. Dit blijkt onder andere uit het grote aantal ouders dat minder is gaan werken. In deze zorgintensieve gezinnen wordt vaak al een enorm beroep gedaan op de eigen kracht en het probleemoplossend vermogen van ouders, broers en zussen. Als de draaglast groter is dan de draagkracht wordt het gezin kwetsbaarder. Een

effect is bijvoorbeeld dat de helft van de huwelijken strandt wanneer een kind ernstig ziek wordt. De ontwikkeling van broers en zussen in het gezin komt onder druk te staan.

Citaat jonge vrouw met cystic fibrosis: *"Mijn ouders en andere mensen in mijn omgeving zijn van wezenlijk belang voor mij geweest. Die hebben me steeds gesteund en me geleerd goed te zeggen en te doen wat ik zelf wil en kan. Het is ook een valkuil om al zo jong op je eigen verantwoordelijkheid te worden aangesproken. Het is moeilijk om een ander om hulp te durven vragen"*

Het risico op een negatieve vicieuze cirkel en sterk verminderde maatschappelijke participatie voor het hele gezin is groot. Dit maakt gezinnen kwetsbaarder en zorgt ervoor dat er beroep wordt gedaan op dure professionele hulp, die voorkomen had kunnen worden.

Als belangrijkste knelpunten rond familie en het sociale netwerk worden genoemd:

- Onbegrip, onvoldoende (h)erkenning
- Eenzaamheid
- Praktische beperkingen

De reactie en praktische en emotionele steun van de omgeving kan heel belangrijk zijn voor de draagkracht van ziektelast van een jongere en het gezin. Bekend is dat vaak onbegrip en onvoldoende (h)erkenning worden ervaren, zeker als het gaat om minder bekende of minder zichtbare aandoeningen.

2.4 Knelpunten Zorg

Citaat hoogleraar kindergeneeskunde: *"We weten hier zelfs haast een baksteen in leven te houden, maar eigenlijk zou je meer moeten weten over wat er eerder is gebeurd en zeker ook wat er ná jou met het kind gebeurt. Dat moet invloed op je handelen hebben"*

Als belangrijkste knelpunten worden genoemd:

- Nog onvoldoende holistische benadering binnen de gehele keten.
- Huisartsen relatief onbekend met jongeren
- Transitie jeugdzorg ggz
- Transitiefase van kinderarts naar volwassenen specialist
- 'Onder de radar' duiken bij 18 jarigen
- Ontbreken van bureaucratische of zorgvaardigheden
- Ontbreken van longitudinale studies evenals onderzoeken naar late gevolgen (>25 jr)

Versnippering, schotten en balans ontbreekt

Een ziek kind valt doorgaans onder eindverantwoordelijkheid van de kinderarts of specialist. Dat resulteert vaak in een eenzijdige aandacht voor de medisch technische aspecten, waarbij de normale ontwikkeling en het gezin buiten beeld raken. De 25 jaar geleden in een verdrag door de Verenigde Naties geformuleerde rechten van het kind kunnen wat zorg betreft ook in ons land nog beter tot hun recht komen²⁵. Kindergerichte ketenzorg ontbreekt nogal eens, soms is niemand beschikbaar voor een zorgcoördinerende rol en bestaande kwaliteitssystemen zijn vaak eenzijdig medisch gericht en onvoldoende op elkaar afgestemd. De balans tussen verzorg en onderzorg ontbreekt. Projecten als KLIK portaal²⁶ en Op Eigen Benen²⁷²⁸ spelen hierop in, met name wat betreft de holistische aanpak. Het is juist belangrijk regelmatig zicht te hebben op de algehele ontwikkeling en kwaliteit van leven²⁹.

Citaat jonge vrouw met jeugdreeuma: "Pas een paar maanden voordat je 18 wordt krijg je een afspraak met de transitieverpleegkundige en dan wordt de jarenlang opgebouwde goede band met je behandelaar gestopt"

Transitie, in meer opzichten.

Transitie is een begrip dat in de gespreksronde vaak en divers gebruikt wordt als het om het benoemen van knelpunten gaat. In de transitie naar volwassenheid komen drie knelpunten bij elkaar. In de eerste plaats psychosociaal, een moeilijke fase. In de tweede plaats het nemen van de rol voor verantwoordelijkheid voor de eigen ziekte en in de derde plaats lacunes in de kennis van specifieke aandoeningen bij specialisten. De laatste jaren is er meer aandacht voor zogenaamde transitiepoli's en sommige centra hebben een goede reputatie opgebouwd om de overgang naar volwassenzorg vloeiender te laten verlopen³⁰. Daarbij wordt soms ook de grens van de 18^e verjaardag niet langer rigide getrokken, maar in samenspraak met de zorgverzekeraar verlengd tot jong volwassen leeftijd. Desondanks noemen nog veel gesprekspartners dit als een belangrijk knelpunt. Daarbij wordt ook aandacht gevraagd voor het 'onder de radar' raken. Nogal wat jongeren gaan zelfstandig wonen, kunnen een eigen arts kiezen en stoppen dan hun begeleiding.

Citaat patiëntenvereniging: "Rond het 18^e jaar verdwijnen veel van deze jongeren met cardio problemen 'onder de radar'. Inmiddels wel zo'n vijf duizend in totaal"

Transitie van de jeugdzorg GGZ is een belangrijk aandachtspunt, zowel tussen de jeugdzorg en huisarts als tussen de eerste- en tweedelij. In verschillende gesprekken zijn zorgen geuit over de kennis van en over de doelgroep binnen de huisartspraktijk. Juist bij de transitie en knelpunten daarbij zou deze een rol kunnen hebben. De komende overheveling naar gemeenten wordt door velen met zorg bezien. De samenwerkingsaspecten tussen jeugdzorg en eerstelijns zorg zouden voor deze doelgroep nadrukkelijk uitgewerkt moeten gaan worden.

Citaat patiëntenvereniging: "Wij worstelen met transitie van taken naar gemeenten. Gaan de zeldzame ziekten daar straks ten onder? "

2.5 Knelpunten Buitenschil

Citaat jonge vrouw met jeugdreeuma: "Op de middelbare school kreeg ik geen begeleiding. 4,5 jaar gymnasium met ieder jaar een nieuwe mentor. Gesprekken hielpen niet. Dan wilde de docent wel maar de mentor niet en vice versa. Je slaapt slecht en wordt 's morgens moeilijk wakker. In de 4^e ging het mis; toen kwam de tweede knie erbij en kon ik alleen nog maar huilen"

Knelpunten School

Citaat gezondheidsfonds: "In toenemende mate horen we dat scholen problemen maken over het toelaten van kinderen met diabetes en dat ouders moeten stoppen met werken"

Als belangrijkste knelpunten worden genoemd:

- Meer moeite om mee te komen op school
- Onvoldoende kennis en onbegrip onderwijzend personeel, rigiditeit binnen school.
- Het fenomeen 'Afstroom', het kind volgt lager opleidingsniveau dan IQ toestaat

- Schooluitval mede in relatie tot hogere maatschappelijke eisen aan opleiding (zoals MBO)

In de afgelopen jaren viel een sterke groei waar te nemen in het gebruik van de zorg en het speciaal onderwijs van de doelgroep. Van de jongeren met een chronische ziekte gaat een deel naar het speciaal onderwijs. Volgens het RIVM volgden in het schooljaar 2011/2012 70.000 leerlingen speciaal onderwijs³¹. Volgens recente cijfers uit de OCW-begroting 2015 zijn er in 2015 35.500 leerlingen in het speciaal basisonderwijs en 72.300 in het voortgezet speciaal onderwijs.

Een opvallend gegeven is de forse toename van Wajong-uitkeringen. Ook de SER constateert een groeiend gebruik van gespecialiseerde voorzieningen, waarbij er weinig aandacht is voor de latere participatie van deze jongeren³². Het meest evident is het probleem op het moment dat een jongere er niet of onvoldoende in slaagt om zich in het onderwijs te kwalificeren voor de arbeidsmarkt en/of er niet in slaagt een eigen inkomen door werk te verwerven³³.

Ruim één op de zes leerlingen noemt (psychische) gezondheidsklachten als reden om de school voortijdig te verlaten. Dit geldt meer voor vmbo'ers (27%) dan voor mbo'ers (niveau 1 en 2: 15%; niveau 3 en 4: 16%)³⁴. In onze gespreksronde wordt overigens geconstateerd dat recente hogere eisen aan het MBO examen tot aanzienlijk meer school drop outs leiden.

Citaat OCW'er: "Er moet naar kinderen met een chronische aandoening in het onderwijs een omslag in denken komen, gericht op uitdaging en stoppen met ontzien en 'pamperen'"

Een kind met een chronische ziekte wordt blijkens de praktijk sneller thuis gehouden en minder gestimuleerd om deel te nemen aan extra of buitenschoolse activiteiten. Geconstateerd³⁵ is dat een chronisch zieke jongere vaak meer moeite heeft om mee te komen op school als gevolg van de aandoening, wellicht een lager opleidingsniveau en meer problemen heeft bij het vinden en behouden van een baan. Goede initiatieven als 'Emma at work' krijgen wel navolging in andere regio's, maar beperken zich tot een kleine specifieke groep en verkregen nog geen grootschalige navolging. Vooral in het middelbaar beroepsonderwijs worden momenteel veel knelpunten ervaren. Er is sprake van weigeren van leerlingen door ROC's en schooluitval is groot. De invoering van Passend Onderwijs roept ook zorgen op.

Knelpunten Werk

Citaat patiëntenvereniging: "Verzwijk je het of niet? Wat is het beste voor je toekomstperspectief?"

Als belangrijkste knelpunten worden genoemd:

- Lastiger stageadres of bijbaan vinden
- Meer problemen bij het vinden en behouden van baan
- Toename aantal Wajong jongeren

Een duidelijk knelpunt voor kwetsbare jongeren is de arbeidsmarkt. De arbeidsparticipatie van jongeren (16-24 jaar) met beperkingen bij activiteiten of met chronische aandoeningen is substantieel lager dan voor gezonde jongeren. De huidige ongunstige arbeidsmarkt maakt de positie van jongeren met een chronische aandoening er niet gemakkelijker op.

Van de jongeren van 16 tot 25 jaar zonder beperkingen bij activiteiten werkt 72%. Van de jongeren met beperkingen werkt 45%. Ook de ervaren gezondheid, mentale gezondheid en het hebben van een chronische ziekte hangen volgens het RIVM samen met arbeidsparticipatie³⁶.

Knelpunten Sport

Citaat hoogleraar neuropsychologie: *"Sport is belangrijk voor cognitie"*

Als belangrijkste knelpunten worden genoemd:

- Lagere deelname aan sportactiviteiten
- Attitude van overbescherming rondom deze jongeren
- Praktische knelpunten rondom vervoer en tijdsbeslag
- Sluitpost bij verzorgers

Jongeren met matige of ernstige handicaps sporten minder dan niet-gehandicapten. Een vergelijkbare conclusie geldt voor leerlingen in het speciaal onderwijs vergeleken met leeftijdgenoten in het regulier onderwijs. In 2011 voldeed 42% van de mensen met een matige of ernstige handicap aan de Norm Gezond Bewegen. Bij niet-gehandicapten was dit 65%. Van deze laatste groep beoefent 59% wekelijks sport. Dat is lager bij mensen met een motorische handicap (29%), matige/ernstige visuele (42%) en een auditieve handicap (38%). Sporters met een motorische handicap zijn minder vaak lid van een sportvereniging dan andere sporters (respectievelijk 14% en 44%)³⁷.

Leerlingen in het speciaal onderwijs sporten minder dan leerlingen in het regulier onderwijs. Tussen de 65 en 79% van de leerlingen in cluster 1 t/m 4 scholen sport minder dan acht uur per week. In het reguliere onderwijs sport 35% van de leerlingen minder dan acht uur per week. Minder dan de helft van de sportverenigingen heeft een of meer leden met een handicap of chronische aandoening.

3. Beschikbare oplossingen

Beperkt en versnipperd aantal beschikbare interventies

Over de lange termijn gevolgen van medische zorg voor jongeren is nog weinig bekend. Er is in ons land nog schaars onderzoek gedaan naar sociaal-maatschappelijke gevolgen van de aanwezigheid van chronische aandoeningen bij jongeren³⁸. Meer longitudinale studies en onderzoeken naar de late effecten van chronische aandoeningen worden dan ook bepleit. Het opstellen van een lijst van reeds beschikbare goede interventies bleek bij de voorbereiding van deze programmatekst ook niet eenvoudig. Er is een beperkt aantal bewezen effectieve interventies en bovendien over deelterreinen versnipperd aanwezig. Er zijn ook geen methodieken gevonden waarin de psychosociale ondersteuning van ouders een expliciet onderdeel is. De urgentie van het programma wordt breed gevoeld.

Citaat hoogleraar kindergeneeskunde: *"Ga bouwen aan een zorgnetwerk zoals ParkinsonNet. Realiseer een gepersonaliseerde systeembenadering waarin jongeren en mantelzorgers in eigen kracht worden gezet"*

Verandering in focus van de zorg: van ziekte naar ontwikkeling

Tot op heden staat in de medische zorg vooral de ziekte centraal, terwijl dit juist de jongere en zijn ontwikkeling moet zijn. Dit besef kan bereikt worden door de problematiek hoger op de maatschappelijke agenda te zetten. Dat is in de kern de oplossingsrichting in het programma Zorg én

Perspectief. Het is hoog tijd om ook voor chronisch zieke jongeren te investeren in een verandering van focus in de zorg bij alle partijen rondom het kind. In mei 2015 komt het kabinet met een nieuwe Gezondheidsnota. Dit biedt kansen om hiervoor aandacht te vragen bij de overheid.

Ontwikkelingsgerichte zorg vraagt om een focus verschuiving en andere denkwijze bij zorgverleners en andere partijen (zoals binnen het onderwijs). Een integrale aanpak van ontwikkelingsondersteuning en zorg kan alleen tot stand komen door voldoende samenwerking tussen de directe omgeving van het kind en zorgverleners en andere maatschappelijke partijen. Alleen wanneer dit in samenhang vorm krijgt, kunnen er duurzame stappen worden gezet.

Op verschillende deelgebieden heeft men al voorzichtige stappen gezet, maar van een structurele aanpak voor een breed toepasbaar programma waarvan alle jongeren met een chronische ziekte op den duur kunnen profiteren is nog geen sprake.

Jongerenpanel

Verschillende organisaties, zoals Unicef en Kinderpostzegels, hebben al goede ervaringen opgedaan met het benutten van ervaring van jongeren in panels. Ook in verschillende ziekenhuizen wordt inmiddels succesvol gewerkt met een 'kinderraad'. In het programma 'Jong aan zet' werken tien patiëntenverenigingen samen met als doel jong volwassenen met een chronische aandoening beter de regie te laten voeren over hun eigen leven. Eind 2014 verwacht men dat een online omgeving beschikbaar is. Op Europees niveau is er de Youth Group van het European Patients Forum.

Ervaringscentrum

De laatste jaren ontstaan steeds meer kennis- of expertisecentra, veelal gericht op specifieke aandoeningen. In de gespreksronde is naar voren gekomen dat het, aanvullend daarop, inrichten van een 'ervaringscentrum' een goede ontwikkeling zou zijn. Dit wordt onder meer aangetoond in een inspirerend initiatief van de BOSK, mede gesteund door de Vriendenloterij. Een holistische benadering van de problematiek behoeft niet alleen kwalitatief goede en toegankelijke kennis. Juist de ervaringsdeskundigheid van jongeren zelf en hun ouders en onderlinge uitwisseling van die expertise is in dit kader een waardevolle aanvulling.

4. Afwegingen

Focus en fasering

Looptijd en budget van het programma nopen tot focus en fasering. Hoe interessant sommige knelpunten ook zijn, hoe belangrijk sommige ontwikkelingsgebieden of maatschappelijke domeinen ook voor jongeren, er moeten keuzes worden gemaakt. De focus is – mede vanuit de FNO missie - primair gelegd bij het verbeteren van knelpunten in de **zorg** aan de doelgroep.

Citaat hoogleraar neuropsychologie: " Primair gaat het wel om medisch-somatisch, maar de kracht van het programma wordt gekwadeerd door de context er omheen te zetten "

Focus op zorg en maatschappelijke domeinen sport, onderwijs en werk

De focus van het programma ligt uiteraard op zorg aan deze doelgroep. Qua maatschappelijk perspectief is op basis van de uitkomsten van de gespreksronde voor sport, onderwijs en werk gekozen. Dit zijn de meest genoemde domeinen die grote impact hebben op het welbevinden van de

jongeren, maar waar volgens gesprekspartners veel te weinig gestructureerde aandacht voor is. De aandacht zal in eerste instantie vooral komen te liggen bij sport en onderwijs.

Citaat patiëntenvereniging: "Sport is niet weg te denken in dit programma. Sport bevordert de kwaliteit van leven bevordert zelfstandigheid bevordert deelname aan werk"

Jongeren van 0 - 25 jaar

Het programma richt zich op jongeren tot 25 jaar, hetgeen in zekere zin een arbitraire grens is. Sommige gesprekspartners hebben voorgesteld deze leeftijdscategorie in te perken tot 18 jaar, of uit te breiden naar de op Europees niveau voor jongeren gehanteerde definitie van 30 jaar. Jongeren maken in de periode tussen 18 en 25 jaar zelfstandig maatschappelijke keuzes (zoals rond school, wonen, werk en relaties). Deze doelgroep ervaart juist dan maatschappelijke belemmeringen. Uit de gesprekken blijkt ook dat door de ziektelast deze keuzes zich vaak iets later voordoen dan bij jongeren gemiddeld. Dit maakt de cesuur bij 25 jaar voor de meeste gesprekspartners als een logische. Een verdere uitbreiding naar 30 jaar is vanuit de behoefte aan focus minder voor de hand liggend.

Citaat hoogleraar kindergeneeskunde: "Heel goed dat jullie niet alleen naar bijv. kinderoncologie kijken en het verbreden. Het gaat in een versnipperd veld om een universeel probleem: "ter bestemming komen in het leven na het ontstaan van ziekte op jonge leeftijd"

Generiek karakter programma

Het programma richt zich primair generiek op de ontwikkeling van jongeren met een chronische aandoening en niet op de behandeling van specifieke aandoeningen. Ongeacht of een jongere kampt met bijvoorbeeld astma, reuma of diabetes vinden zij dezelfde barrières op hun weg naar volwassenheid. De kracht van het programma zal juist liggen in het overstijgende, generieke karakter. Daarbij kan soms illustratief worden ingezoomd op een bepaald domein of op een bepaalde aandoening, maar vanuit het raamwerk wordt voor evenwicht gezorgd. Wanneer er keuzes gemaakt moeten worden zal de focus altijd uitgaan naar de meest kwetsbare groep waarbij de impact het meest pregnant wordt ervaren.

Drie 'afvallers' specifiek genoemd: attitudeverandering, transitie jeugdzorg en etniciteit

Hoewel dus geen van de knelpunten en oplossingen rond de doelgroep behandelde problematiek per definitie worden uitgesloten, valt een aantal vanwege de focus af. Zo is door een aantal gesprekspartners terecht aandacht gevraagd voor de wens tot attitudeverandering van opvoeders en zorgverleners. In de opleiding van bijvoorbeeld kinderartsen zou meer aandacht voor ontwikkelingsgerichte zorg moeten zijn en voor die thema's waarvan zij het moeilijk vinden die met jongeren of hun ouders aan te kaarten. Dit vergt echter een meer op lange termijn gerichte benadering, en hoort thuis bij advisering over structurele inbedding.

Transitie van taken in de jeugdzorg naar gemeenten per begin 2015 is in diverse gesprekken genoemd, met name zorgen over de snelheid van invoering ervan en verwachte incidenten. Door sommigen is bepleit binnen dit FNO programma al in het eerste jaar tot een evaluatie te komen. Anderen waarschuwden voor een opereren in 'dit politiek gevoelige moeras'. Van een evaluatie wordt afgezien, wel wordt voorgesteld ervaringen voor deze doelgroep binnen wijkteams inzichtelijk te maken.

Hoewel geen goede algemene cijfers beschikbaar zijn, is bekend dat sommige chronische aandoeningen vaker voorkomen bij bepaalde etnische groepen of dat bij de behandeling en begeleiding ook culturele aspecten aandacht behoeven. Binnen het kader van dit programma zullen dergelijke elementen wel aan bod kunnen komen, maar er is geen specifiek aanbod voor.

Citaat patiëntenvereniging: *"De oudere patiënt zit vaak nog in de slachtofferrol, de jongeren willen juist graag zelfstandig blijven en maatschappelijk actief zijn"*

5. Doel en drie programmalijnen

Citaat hoogleraar pediatrie psychologie: *"De psychosociale zorg in ziekenhuizen is in ons land in vergelijking met het buitenland abominabel minder goed geregeld. Het in de lucht houden is een groot probleem en dat is vooral zorgelijk waar het gaat om risicogroepen van kinderen"*

Doel

Het algemene **doel** van het programma van Zorg én Perspectief is **het verkleinen van het verschil wat betreft maatschappelijk perspectief tussen jongeren met een chronische aandoening en hun gezonde leeftijdgenoten.**

Drie programmalijnen

Dit doel van 'health equity' willen we samen met het veld bereiken door drie programmalijnen:

1.	het bevorderen van ontwikkelingsgerichte zorg
2.	het bevorderen van maatschappelijke participatie
3.	het politiek en maatschappelijk agenderen van de problematiek en zorg dragen voor een structurele aanpak inclusief borging.

1. Het bevorderen van **ontwikkelingsgerichte zorg**

De ontwikkeling van de jongeren en niet hun aandoening staat centraal.

Verwachte resultaten:

- (a) In 2015 komt bij Fonds NutsOhra een digitaal platform beschikbaar van bestaande (en zo mogelijk ook: opgeheven) initiatieven in ons land voor jongeren met een chronische aandoening; dit overzicht wordt in 2016 en 2017 geactualiseerd;
- (b) In 2015 zijn tenminste twee, in 2016 en 2017 is jaarlijks tenminste één interventie ontwikkeld en uitgevoerd gericht op implementatie van ontwikkelingsgerichte zorg; de resultaten van deze interventies worden geëvalueerd en onderzocht op bredere toepassing;
- (c) Eind 2015 wordt een door veldpartijen (patiëntenverenigingen, beroepsgroepen en zorgverzekeraars) gezamenlijk opgesteld voorstel met concrete aanbevelingen opgeleverd tot verbetering in de transitie van jongeren naar volwassen zorg; uiterlijk in 2017 worden de resultaten hiervan geëvalueerd;
- (d) Eind 2015 wordt een in samenwerking tussen tenminste drie veldpartijen gezamenlijk opgesteld voorstel met concrete aanbevelingen opgeleverd tot meer samenwerking in een aanpak met gezinscoaches;
- (e) In 2017 wordt een door veldpartijen gezamenlijk opgesteld voorstel met concrete aanbevelingen aangeleverd aan hun koepelorganisaties ter verkleining van het kennisiaat over de doelgroep bij huisartspraktijken.

Citaat hoogleraar kindergeneeskunde: *"Weet men in de huisartspraktijk vandaag de dag eigenlijk nog wel zoveel af van jongeren en zeker zij met een ziekte?"*

2. *Het bevorderen van **maatschappelijke participatie**, door het creëren van een ontmoetingsplein voor en rond jongeren met een chronische aandoening, het vergroten van sportdeelname, het verkleinen van schooluitval en verminderen van belemmeringen rond werk*

Verwachte resultaten:

- (a) In 2015 heeft FNO toeging tot een jongerenpanel van chronisch zieken dat gevraagd en ongevraagd advies geeft over zowel het programma als aan alle deelnemende organisaties;
- (b) Eind 2015 is een ontmoetingsplein beschikbaar (deels fysiek en deels virtueel ; deels gericht op generieke en deels op aandoeningspecifieke aspecten) voor jongeren tot 25 jaar met een chronische aandoening. In 2016 is er een bereik van tenminste vijf procent (> 25.000) van de doelgroep;
- (c) In 2015 wordt een call gedaan voor de ontwikkeling van een nationaal ervaringscentrum voor instanties en professionals waar problemen rond deze jongeren neergelegd en oplossingen besproken kunnen worden. Doel van het centrum is om kennis en ervaringen te delen, ook moet het leiden tot de ontwikkeling van toolboxes voor gezinnen, ouders, zorg, scholen en sportverenigingen. Het plein gaat in 2016 online, voorwaarden voor evaluatie en borging maken onderdeel uit van de call.
- (d) Eind 2015, 2016 en 2017 zal jaarlijks in tien gemeenten de deelname van de doelgroep aan sportverenigingen binnen een straal van tien kilometer van hun woonplaats met het in tenminste tien procent worden verhoogd. De resultaten van de interventies worden jaarlijks geëvalueerd en onderzocht op de uitrolbaarheid, waar aanpassingen nodig kunnen tussentijds worden gedaan;
- (e) Eind 2015 is het percentage schooluitval en thuiszitters met onderliggende oorzaken onder de doelgroep in kaart gebracht. In de eerste helft van 2016 worden rondetafelgesprekken georganiseerd rondom dit thema, de conclusies hiervan worden verwerkt in een projectvoorstel om schooluitval te voorkomen;
- (f) Begin 2016 wordt een call gedaan die leidt tot tenminste vier voorstellen voor een nieuwe activiteit voor deze doelgroep rond de thema's jongeren zelf, sport, school en werk. Uitgangspunt is dat de activiteit zich onderscheidt in omvang of innovatie, niet ziektespecifiek is, van structurele aard is en niet afhankelijk is van incidentele subsidies;
- (g) In 2017 wordt namens het bestuur van FNO een advies opgesteld waarbij helder in kaart wordt gebracht welke barrières jongeren met een chronische aandoening ontmoeten op het gebied van werk.

Citaat VNG'er: "We werken graag met jullie samen, benader ons als je denkt ons netwerk en infrastructuur te kunnen gebruiken en informeer ons straks graag over jullie programma's"

3. *Het politiek en maatschappelijk **agenderen van de problematiek** en zorg dragen voor een **structurele aanpak** daarvan inclusief borging.*

Verwachte resultaten:

- (a) Jaarlijks organiseert FNO een rondetafel met sleutelpersonen en leden van het Jongerenpanel om de stand van zaken te delen. Dit uitkomsten hiervan wordt in een aansprekende rapportage gedeeld met 100 nader te identificeren sleutelpersonen. Doel hiervan is het spraakmakend te maken;
- (b) In 2015 wordt een set issues en interventies voor de problematiek opgesteld op basis van dit programma om op te nemen in het volgend Regeerakkoord;
- (d) Jaarlijks uitbrengen van tenminste één pledge binnen het Nationaal Programma Preventie op de domeinen zorg, sport en onderwijs.
- (e) Eind 2015 is voor tenminste drie kwetsbare aandoeningen in kaart gebracht in hoeverre deze doelgroep in beeld is bij de wijkteams, of hun zorgvraag adequaat wordt beantwoord en welke knelpunten daarbij eventueel optreden. Dit wordt herhaald medio 2016;
- (f) Uiterlijk in 2017 wordt een advies opgesteld aan het FNO bestuur over het inrichten van een academische werkplaats dan wel het instellen van een leerstoel sociale pediatrie of ontwikkelingsgerichte zorg.

Citaat lector: "In Nederland blijft beleid ten aanzien van jongeren met een chronische aandoening uit, terwijl de problemen belangrijk en divers zijn. Internationaal blijven we achter, zeker vanuit de kindergeneeskunde bezien. We blijven nog teveel op de aandoening gericht "

6. Uitgangspunten

Accent op rol van mensen zelf.

FNO legt binnen het overkoepelend uitgangspunt 'aandacht voor kwetsbare groepen' bij zijn programma's het accent op de rol van mensen zelf (de actieve, participerende burger) onder het motto 'We help those who help themselves' en 'Zelfmanagement waar het kan, ondersteuning waar dat nodig is'. Dit impliceert ook dat beoogd wordt goed aan te sluiten op burgerinitiatieven en sociaal ondernemerschap. Als goede voorbeelden zijn in het kader van dit programma de opvoedpoli en gezinscoaches genoemd.

Citaat bestuurder verpleegkundigen kindzorg: "Heb altijd oog voor de bekostigingsstructuur in de plannen die je ontwikkelt. Society incentive network"

In het programma Zorg én Perspectief hanteren we de volgende uitgangspunten:

- integrale ontwikkelingsgerichte zorg en holistische benadering staan centraal
- Idealiter zijn professionals vanuit diverse disciplines, in onderlinge samenhang, zich bewust van de consequenties die hun handelen heeft voor de ontwikkeling van het kind op korte en lange termijn. Iedereen is doordrongen van het lange termijn doel en handelt in de geest van later welbevinden en actieve autonome participatie in alle belangrijke domeinen van het leven van zowel jongere als gezin. Het gaat dus niet om de aandoening, maar om de ontwikkeling van de jongere. Om een interdisciplinaire benadering van problematiek, binnen de gehele keten en in de maatschappelijke context. Vanaf de nulde tot en met de derde lijn als het om zorg gaat, maar ook om sociaal-maatschappelijke domeinen als sport, onderwijs en werk.
- focus binnen doelgroep; generiek versus specifiek

Alle jongeren en hun gezinnen krijgen zorg, van generiek en meer preventieve aard tot specifiek en meer curatieve aard, afhankelijk van de draagkracht en de hulpvragen van het individueel gezin. De focus wordt in het programma gelegd op zorg en op die chronische aandoeningen bij jongeren die tijdens hun jeugd om langdurige en intensieve behandeling en begeleiding vraagt (zie ook afwegingen in hoofdstuk 4). Daarnaast wordt op generiek niveau voor de totale doelgroep een aantal oplossingen geformuleerd.

- de vraag van jongeren met een chronische aandoening is leidend

Dat is geen obligate formulering, maar fundament voor onze aanpak. Jongeren uit de doelgroep krijgen een stem bij keuzes en uitvoering van projecten. We zullen hier via het Jongerenpanel invulling aan geven. Ook zal het een eis worden in de calltekst, dat jongeren meedoen aan de projecten en ook bij de opzet zijn betrokken. Het betekent ook dat de gebruikte middelen aan de doelgroep worden aangepast. De inzet van social media is bij deze doelgroep onontbeerlijk.

- een duurzaam traject staat voorop

Het programma heeft weliswaar een looptijd van drie jaar, maar van meet af aan is het niet de bedoeling tot eenmalige projecten te komen. Het programma is op implementatie en structurele inbedding gericht. De aanpak van de problematiek is dus programmatisch, gericht op een duurzame oplossing waarbij zo veel mogelijk aangesloten wordt op bestaande verantwoordelijkheden. Bij de projecten betekent dit dat het van belang is om partijen te betrekken die het project mede (blijven) dragen en dat in het projectplan wordt aangegeven hoe het project bij succes wordt voortgezet en hoe men dan zorgt voor eventuele financiering.

- FNO ondersteunt het proces en verbindt vraag en aanbod.

FNO is niet de klassieke subsidiegever, maar partner in het proces. We helpen goede projectideeën tot wasdom te komen, ondersteunen waar nodig bij projectontwikkeling en zetten ons netwerk in om partijen aan elkaar te verbinden. Ook creëren we een podium voor projecten. FNO heeft weliswaar niet de ambitie kenniscentrum te zijn op dit thema, maar zal wel fungeren als 'promotiecentrum'.

7. Uitvoering en organisatie

7.1 Structuur, partijen en rolverdeling

Diverse betrokken partijen

Vanuit FNO zijn er drie partijen betrokken bij het programma. Dat zijn het bestuur (inclusief zijn beleidscommissie), de programmacommissie en het bureau (programmaleiding en directie).

Daarnaast zal FNO ter begeleiding van het programma een Jongerenpanel inzetten. Dit panel zal zoveel mogelijk als 'gids' binnen het programma optreden.

De aanvragers kunnen zijn: stichtingen of verenigingen, door de overheid gefinancierde (onderwijs- of zorg)instellingen, groepen jongeren met een chronische aandoening.

Tenslotte zijn er matchende partijen, organisaties die met geld of 'in kind' in het programma mee participeren, bijvoorbeeld gezondheidsfondsen of zorgverzekeraars.

Citaat bewegingswetenschapper in UMC: "FNO kan maatschappelijk agenderen! De keuze voor dit thema is een goed signaal. Zorg voor meer momentum voor jeugd op politieke en maatschappelijke agenda. Risico's in de jonge jaren lijken momenteel een sluitpost van aandacht. Jeugd is kwetsbaar. Daar ligt rol FNO! "

De rollen van FNO

Fonds NutsOhra ziet voor zichzelf vooral een aanjagende, (pro)actieve, verbindende en innoverende rol. In het programma wordt goed in kaart gebracht wat er op dit gebied in ons land al gebeurt en wat aanvullend wil worden bereikt. Daarbij is zeker ook aandacht nodig voor contextuele aspecten: wat is de cultuur in ons land rond jongeren met beperkingen en welke problemen kan die met zich meebrengen. Het bestuur van het Fonds stelt het programmakader vast en evalueert op basis van informatie van programmacommissie en beleidscommissie de voortgang van het programma.

De programmacommissie van 'Zorg én Perspectief' bestaat uit zeven personen en adviseert over de ingediende voorstellen, waarna de directeur bestuurder besluit. Daarnaast adviseert deze commissie directeur en bestuur over de programmatekst, de call tekst en de evaluatie van het programma.

De programmaleiding bestaande uit een programmaleider en -secretaris concipieert de programmatekst en de call teksten, ondersteunt de advisering over ingediende voorstellen door de programmacommissie voor, monitort de projecten en relevante ontwikkelingen binnen de politiek-maatschappelijke context, bereidt de evaluatie voor en organiseert communicatie en kennisdeling.

Aanvragers

Partijen worden gestimuleerd een gezamenlijke aanvraag in te dienen. FNO spant zich in om via haar netwerk partijen bij elkaar te brengen. De noodzaak van samenwerking is evident. De kracht van FNO zal zijn om als katalysator op te treden, terwijl het veld zelf ook eigen verantwoordelijkheid toont.

Qua partijen waarmee wordt samengewerkt, zal de holistische benadering van de problematiek tot uiting komen. Dit betekent onder meer dat de vraagstelling van jongeren uit de doelgroep zelf leidend moet zijn en dat niet alleen met (medische) actoren uit de zorg wordt samengewerkt, maar ook met domeinen als onderwijs en sport en met gemeenten. Bij gezamenlijke aanvragen zal één van hen om formele redenen penvoerder zijn.

7.2 Plan van aanpak

FNO ziet zoals eerder gesteld voor zichzelf vooral een aanjagende, (pro)actieve, verbindende en innoverende rol. Dat bepaalt mede de aanpak. Proactief impliceert aanjagen, dus ook vanuit FNO zelf onderzoek uitzetten, best practices toegankelijk maken voor iedereen en projectaanvragen stimuleren. Geen losse initiatieven, maar in samenhang. Deels zullen activiteiten 'van bovenaf' worden neergezet, deels zullen projecten mede op invitatie worden aangevraagd én deels in open competitie verworven kunnen worden. Waar meer partijen, zeker als ze tot dan nog niet gewend waren met elkaar samen te werken, een gezamenlijke projectaanvraag zullen doen en de meerwaarde van die samenwerking voor de problematiek kunnen aantonen, zullen deze met voorrang worden behandeld. Vervolgens volgt de projectuitvoering waarbij FNO betrokken kan zijn door partijen bijeen te brengen, ondersteuning in menskracht te geven en bijeenkomsten voor kennisdeling te organiseren.

7.3 Vijf calls in drie jaar

Er komen in totaal vijf open calls binnen het programma. De tekst van de eerste call wordt per 1 december 2014 via de FNO website opengesteld, met 30 januari 2015 als deadline voor indienen. De deadline voor de tweede call volgt najaar 2015, voor call drie en vier in het jaar daarop en begin 2017

eindigt de vijfde en laatste ronde. Naast deze open calls zullen enkele partijen door FNO gevraagd worden specifieke (gezamenlijke) aanvragen in te dienen, zoals rond het Jongerenpanel.

7.4 Communicatie en implementatie

Duurzaam karakter en brede verspreiding

Van de projecten in dit programma wordt verwacht dat ze een duurzaam karakter hebben en dat de resultaten breed verspreid zullen worden. Zowel op project- als op programmaniveau wordt extra ingezet op het borgen en verspreiden van de kennis en resultaten van de projecten. Om de impact van het programma te vergroten zijn communicatie en kennisdeling van belang, hetgeen in samenhang met de andere FNO programma's zal gebeuren. Vanuit de doelstelling om tot politieke en maatschappelijke agendering van de problematiek te komen is goede communicatie essentieel.

Communicatie

Op 13 november 2014 heeft tijdens het FNO symposium een eerste kennismaking met het programma plaats gevonden. Na het instellen van een Jongerenpanel begin 2015 zullen we samen met hen jaarlijks jongeren bijeenkomsten organiseren en daarover berichten.

Via diverse digitale kanalen (zoals de FNO-website en Twitter) verspreiden we relevante informatie, bijvoorbeeld over aansprekende projecten. Eind 2017 wordt het programma afgesloten met een congres, waarin de resultaten van het programma worden gepresenteerd en lijnen naar de toekomst worden uitgezet. We rekenen dan ook op een passage in het nieuwe Regeerakkoord, zo mogelijk in combinatie met andere FNO programma's.

Kennisdeling

Twee maal per jaar organiseren we een landelijke bijeenkomst voor projectleiders. Daar worden projecten gepresenteerd, workshops verzorgd en op verzoek kennissessies aangeboden.

We ontwikkelen in samenspraak met jongeren en de projectleiders manieren van kennisdeling en inspiratie. Dit kan diverse vormen aannemen: gesprekken tussen deelnemende jongeren en potentiële deelnemers, een bijeenkomst tijdens de Week voor Chronische Ziekten met verhalen van jonge ervaringsdeskundigen en films. Het programma wordt begeleid door wetenschappelijk onderzoek. De resultaten van dit onderzoek worden uiteraard in academische kring gedeeld. Ook zal FNO deze kennis actief verspreiden via haar kanalen.

7.5 Monitoring en evaluatie

Monitoring

De programmaleider zal in nauwe samenwerking met de programmasecretaris de lopende projecten monitoren, onder meer via werkbezoeken. Waar mogelijk zullen jongeren hierbij worden betrokken. Op periodieke momenten zal er projectoverleg zijn met de projectleiders om de voortgang en 'lessons learned' in kaart te brengen. Ook zullen relevante politieke en maatschappelijke ontwikkelingen continue en actief worden gemonitord.

Evaluatie

De evaluatie van het programma zal op drie verschillende niveaus plaatsvinden, te weten op project-, programma- en missieniveau. De criteria zijn afgeleid uit de vooraf geformuleerde doelstellingen van de projecten. Op programmaniveau wordt in kaart gebracht of het programma uiteindelijk een

bijdrage heeft geleverd aan het verkleinen van de verschillen qua maatschappelijk perspectief voor jongeren met een chronische aandoening en hun gezonde leeftijdsgenoten.

Bij de evaluatie staat de vraag centraal of de aanpak efficiënt is. De focus is op resultaat en output. De aard en intensiteit van de evaluatie mag het project of de borging niet frustreren.

7.6 Overige elementen van het programma

FNO voert komende jaren naast dit programma nog drie andere programma's uit. Een kruisbestuiving van het programma Zorg én Perspectief met vooral dat van programma Gezonde toekomst dichterbij (GTD), gericht op kwetsbare gezinnen, ligt voor de hand. Een dwarsverbinding tussen deze beide door FNO gefinancierde programma's is vooral vanuit de samenhang tussen zorg en het sociaal domein gezien logisch. Met name in de gebiedsgerichte aanpak van GTD zou de doelstelling rond wijkteams (zie hoofdstuk 5, doel 3f) juist in deze gebieden gerealiseerd kunnen worden. Ook in het kader van preventie en rondom het belang van sport en bewegen verdient samenhang tussen deze beide programma's aanbeveling. Voorts kan ook een relatie gelegd met het programma Klein geluk, zowel waar het hierbij gaat om aanvragen van organisaties als van individuen.

7.7 Begroting

Totaal budget vijf miljoen euro plus matching

Het programmabudget is voorshands bepaald op in totaal vijf miljoen euro voor de looptijd van drie jaar. Daarbij is de verwachting uitgesproken dat met andere partijen gelden gematcht kunnen worden. Ook zullen afspraken met andere fondsen gemaakt worden wie welk 'soort' aanvragen voor zijn rekening neemt en hoe om te gaan met aanvragen die ook elders zijn ingediend.

Veel gesprekspartners hebben aangegeven dat dit een te beperkt budget lijkt gelet op de ambitie van het programma. Mogelijkheden tot samenwerking met andere financiers en fondsen zijn verkend om het programma nog krachtiger neer te kunnen zetten. Een aantal daarvan lijken realistisch. Ook matching met projectaanvragers lijkt mogelijk in gevallen waar gezamenlijke doelen worden nagestreefd en/of hierdoor commitment voor implementatie wordt vergroot.

Begroting

De gedetailleerde begroting (verdeeld over drie jaar en uitgesplitst in open calls, activiteiten op invitatie en vaste kosten, zoals voor coördinatie, communicatie en evaluatie) valt buiten het bestek van dit achtergronddocument. Een belangrijk deel van het budget zal aan het begin van het programma worden uitgegeven.

8. Verantwoording én opdracht

Citaat hoogleraar medische psychologie:
"Wat een inhoudelijk rijk en kansrijk programma!"

Er is een breed draagvlak voor het programma.

Uit de kennismakingsronde afgelopen zomer, bleek evident de noodzaak van samenwerking rondom deze doelgroep voor alle partijen, evenals de behoefte aan politieke en maatschappelijke agendering. Iedereen erkent en herkent de problematiek van jongeren met een chronische aandoening en vindt het belangrijk en zinvol dit programma uit te gaan voeren. Men ziet het als een goede investering in de toekomst!

Grote ambitie bij beperkte looptijd

In veel gesprekken is het belang van aandacht voor ontwikkelingsgerichte zorg en voor concrete ondersteuning van de jongeren en het gezin genoemd. De constatering dat nogal wat elementen in de problematiek ziekte overstijgend en daarmee generiek van aard zijn, wordt door allen onderschreven. Regelmatig is aandacht gevraagd voor een gewenste attitudeverandering van opvoeders en zorgverleners. Te vaak worden, ook door ouders en in het onderwijs, lagere eisen gesteld aan deze jongeren 'omdat ze het al zo zwaar hebben'. Ook het belang van sport voor jongeren en ondervertegenwoordiging van de doelgroep wordt vaak genoemd. De keuze voor deze maatschappelijke domeinen wordt breed onderschreven.

Tenslotte was er ook vaak een waarschuwing dat looptijd en budget van het programma relatief beperkt zijn, terwijl de ambities hoog zijn. Kortom: een opdracht aan eenieder die jongeren als Jonas (zie Persona hierna) een warm hart toedraagt en die komende jaren bij het programma Zorg én Perspectief betrokken is!

Persona Joris

Tot nog toe zijn vooral zakelijke cijfers en feitelijke opsommingen gegeven. Tijd voor een concreet voorbeeld uit de doelgroep. In de inventarisatieronde zijn diverse gesprekken gevoerd met jongeren met een chronische aandoening en uitgangspunt is dat de doelgroep actief betrokken wordt bij de opzet van het programma en dat ook blijft bij de uitvoering, bijv. via een jongerenpanel.

Joris is net vijftien, hij heeft Cystic Fibrosis (CF). Hij heeft door zijn ziekte groep 6 op de basisschool overgedaan en zit nu in de tweede klas van de middelbare school, waar hij straks een profiel moet kiezen. Dat vindt hij best lastig. Op zijn vorige school kende hij zijn juffen zo goed. Ze vroegen vaak of het goed ging en hadden altijd handige ideeën. Bijvoorbeeld over hoe hij het best mee kon komen met de rest tijdens het speekwartier. Dat is nu wel anders, er zijn leraren die niet eens zijn naam kunnen onthouden. Maar dat is eigenlijk ook wel eens fijn. Hij is hier net als alle andere kinderen in de klas, er zijn er heel veel die niet eens weten dat hij CF heeft. Dat voelde in de brugklas echt alsof hij een nieuwe fase in ging.

Gelukkig had hij meteen sinds de eerste week twee vrienden in de klas, die net als hij van voetbal houden. Joris is een echte voetbalfanaat, maar helaas kan hij niet meer naar de trainingen, daar heeft hij gewoon niet voldoende energie voor. Onlangs moest hij zelfs het voetbalschooltoernooi om die reden laten schieten, daar baalt hij erg van. Zelfs zijn vrienden snappen niet altijd waarom hij niet gewoon meedoet. Het lukt op het moment niet vaak om na schooltijd met hen mee te gaan. Joris vindt het ook wel moeilijk om uit te leggen hoe het nou precies met zijn ziekte zit.

Het is ook echt ingewikkeld om zijn tijd in te delen. Zijn huiswerk krijgt hij nog maar net af. Misschien begint hij te laat... Of misschien denkt iedereen wel dat hij het kan, maar is het gewoon echt te hoog gegrepen voor hem. Maar ja, volgens de Cito kon hij echt wel HAVO. Hij zit er best wel mee, stel je voor dat hij weer zou blijven zitten. Dat kan hij zijn ouders niet aan doen. Die zijn zo blij dat het goed gaat, dat hij naar deze school mocht. Maar ja, Joris vraagt zich soms wel eens af of hij later kan worden wat hij wil. Klasgenoten kunnen soms zo simpel over hun toekomst nadenken, alsof alles wat

je maar wilt moeiteloos bereikt kan worden. Hij kan zich dan wel eens een buitenstaander voelen. Werken, een gezin, oud worden, zo vanzelfsprekend is dat allemaal niet.

Bijlage 1 Bronnenoverzicht

¹ <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/beschrijving>.

² Ruut Veenhoven, Sturen op geluk. Geluksbevordering door nationale overheden, gemeenten en publieke instellingen, Sociaal Cultureel Planbureau 2012.

³ Caron, Grootenhuis, Hendriks, Meier-van-den-Berg, Naafs, Specker, Smienk, Van der Torre, De Ridder & Vrijmoet-Wiersman, 2012.

⁴ Cardol, M, Disability studies en participatie: een pleidooi voor diversiteit, Openbare les, Rotterdam, 12 november 2013.

⁵ Stichting Kind en Ziekenhuis et al. Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg. Rapport, oktober 2013.

⁶ Stichting Kind en Ziekenhuis et al. Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen. Rapport, 22 september 2014.

⁷ <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit-samengevat/>

⁸ Centraal Bureau voor de Statistiek. Gezondheid en zorg in cijfers 2008. Den Haag, CBS.

⁹ Raad voor Gezondheidsonderzoek. Kind en ziekte: onderzoek voor gezondheid. Den Haag: Gezondheidsraad, 2010; RGO nr. 62.

¹⁰ Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), Een gezonder Nederland; Kernboodschappen van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014, Bilthoven, juni 2014.

¹¹ Reumafonds <http://www.reumafonds.nl/informatie-voor-doelgroepen/pers/feiten-en-cijfers>

¹² Long Alliantie Nederland, Longziekten feiten en cijfers 2013, Amersfoort 2013.

¹³ <http://www.vokk.nl> Vereniging van ouders van kinderen met kanker. Nieuwegein

¹⁴ www.diabetesfonds.nl Diabetes Fonds, Amersfoort

¹⁵ Verweij Jonker Instituut (2012). Kinderen met een handicap in Tel.

¹⁶ www.hersenletselenjeugd.nl Hersenstichting, Den Haag.

¹⁷ www.vsn.nl en www.bosk.nl Vereniging Spierziekten Nederland.

¹⁸ www.crohn-colitis.nl en www.mlds.nl Crohn Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland; Maagleverdarm stichting

¹⁹ Spirituele en psychosexuele ontwikkeling horen ook bij het leven en zouden nog kunnen worden toegevoegd, maar blijft vanwege de behoefte aan focus buiten het bestek van dit programma.

-
- ²⁰ Stam H, Hartman EE, Deurloo JA, Groothoff J, Grootenhuus MA. Young adult patients with a history of pediatric disease: impact on course of life and transition into adulthood. *J Adol Health* 2006, 39(1):4-13.
- ²¹ Sattoe JNT, Hilberink SR, Van Staa AL, Bal R: Lagging behind or not? Four distinctive social participation patterns among young adults with chronic conditions. *J Adol Health* 2014, 54(4): 397-403.
- ²² Maurice-Stam H, Verhoof EJ, Caron HN, Grootenhuus MA. Are survivors of childhood cancer with an unfavourable psychosocial developmental trajectory more likely to apply for disability benefits? *Psycho-oncology* 2011 Dec 26. doi: 10.1002/pon.2112.
- ²³ Haverman L, Verhoof EJ, Maurice-Stam H, Heymans HSA, M Gerlag DM, van Rossum MAJ, Grootenhuus MA. Health related quality of life and psychosocial developmental trajectory in young female beneficiaries with Juvenile Idiopathic Arthritis. *Rheumatology* 2012; 51: 368-374.
- ²⁴ Krista Okma, Lotte Naafs, Mieke Vergeer, Jolyn Berns. QuickScan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen. Visiedocument. Nederlands Jeugdinstituut, Utrecht, 2014.
- ²⁵ <http://www.rechtenvanhetziekekind.nl> Congres, 25 jaar rechten van het (zieke) kind. Onze gezamenlijke zorg! Amersfoort, 25 november 2014.
- ²⁶ www.zorgvoorhetziekekind.nl
- ²⁷ www.opeigenbenen.nu
- ²⁸ Staa, AL van, On your own feet; Preferences and competencies for care of adolescents with chronic conditions, Thesis Erasmus University Rotterdam, 6 juni 2102.
- ²⁹ Grootenhuus MA, Zorg voor het zieke kind, oratie Universiteit van Amsterdam, 23 november 2012.
- ³⁰ Staa, AL van, Schoots, H (eindredactie); Op eigen benen vooruit! Betere transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen. Resultaten van het Actieprogramma (2008-2012), Rotterdam, mei 2012.
- ³¹ Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), Gezondheid en maatschappelijke Participatie. Themarapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014, Bilthoven, 2014.
- ³² Sociaal Economische Raad. Advies. De winst van maatwerk: je kunt er niet vroeg genoeg bij zijn: Advies over de participatie van jongeren met ontwikkelings- of gedragsstoornissen. Den Haag, SER, 2009.
- ³³ Sleeboom I, Hermans J, Hermans V. Meedoen leer je door mee te doen. Een inventarisatie van de wijze waarop in zorg voor kinderen van 0 tot 12 jaar met beperkingen aandacht wordt besteed aan (toekomstige) maatschappelijke participatie. H&S consult, Woerden, augustus 2010.
- ³⁴ Onderwijsraad, Meer kansen voor kwetsbare jongeren, Den Haag 2013.
- ³⁵ Mokkink LB, Lee JH van der, Grootenhuus MA, Offringa M, Praag BMS van, Heymans HSA. Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen. *Ts voor kindergeeneeskunde*, August 2007, Vol 75, issue 4, pp 154-158.
- ³⁶ Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), Gezondheid en maatschappelijke Participatie. Themarapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014, Bilthoven, 2014.
- ³⁷ Anneke von Heijden et al., (on)beperkt sportief 2013, Monitor sport- en beweegdeelname van mensen met een handicap, Stichting Onbeperkt Sportief, Utrecht, 2013.

³⁸ Mokkink LB, Lee JH van der, Offringra M, et al. Sociaal-maatschappelijke gevolgen en kwaliteit van leven in Nederland bij kinderen en jongvolwassenen opgegroeid met een chronische aandoening. Tijdschrift Kindergeneeskunde. 2007;75:229- 35.

Bijlage 2 Lijst gesprekspartners

de heer				Kinderarts, lid Raad van Bestuur	Diabeter, Rotterdam
Dr.	H-J.	Aanstoot			
mevrouw	M.	ter	Avest	Directeur	Landelijk Platform GGZ
mevrouw	S.		Bleuland van Oordt	Hoofd Programmabureau	Nationaal Preventie Plan
mevrouw					Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (NFK)
drs.	A.	Bögels		Directeur	
mevrouw	S.	Bon		Teammanager individuele patiënten belangenbehartiging	De Hart & Vaatgroep
de heer	N.	Boor		Directeur	Fonds Gehandicaptensport
mevrouw	M.	de	Booys	Adviseur Kwaliteit	Zorginstituut Nederland
mevrouw	A.	ter	Brugge	Beleidsmedewerker	NHG
mevrouw	M.		Bryobhokun-Radstake	Teamleider	Longfonds
mevrouw					
drs.	H.	Dessing		Algemeen directeur	Diabetes Fonds
de heer					Nederlands Huisartsen Genootschap
Dr.	R.	Dijkstra		Directeur	
de heer	A.J.J.	Dingelstad		Directeur themadirectie Jeugd, Onderwijs en Zorg	Ministerie van OCW
de heer	J.	Franssen		Adjunct-directeur	NSGK
mevrouw					
drs.	C.A.M.	van	Gorp	Coördinator Jeugd	ZonMW
de heer					
drs.	R.	Gorter		Directeur	Fonds Psychische Gezondheid

de heer prof. dr.	J.B.	van	Goudoever	Afdelingshoofd	Emma Kinderziekenhuis AMC en VUMC Kindergeneeskunde Amsterdam
mevrouw prof. dr.	M.		Grootenhuis	Hoogleraar pediatrische psychologie	Emma Kinderziekenhuis AMC
mevrouw drs.	C.A.M.		Hanselaar	Directeur	Johanna Kinderfonds
de heer drs.	L.J.	van der	Heiden	Hoofd Openbare en Jeugd gezondheidszorg	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)
de heer	H.		Hendriks	Verpleegkundig manager afdeling kindergeneeskunde	Radboud UMC Nijmegen
mevrouw mr.	G.C.J.M.	van	Hest	Directeur	Innovatiefonds Zorgverzekeraars
de heer Dr.	D.		Hettinga	Adjunct-directeur en afdelingshoofd Kennis en Onderzoek	Diabetes Fonds
de heer prof. dr.	H.S.A.		Heymans	Hoogleraar kindergeneeskunde	Emma Kinderziekenhuis AMC
de heer Dr.	S.		Hilberink	Senior onderzoeker	Erasmus MC Rotterdam
de heer	J.		Hofdijk	Voorzitter	Vereniging Gespecialiseerde Verpleegkundigen Kindzorg
mevrouw drs.	M.A.C.		Hoogbergen	Netwerkmanager	ZieZon
mevrouw	A.		Horemans	Hoofd Kwaliteitszorg	VSN
de heer	J.		Huisman	Afdelingshoofd Pediatric psychology & Social work	Prinses Maxima Centrum
de heer	J.		Hülsmann	Directeur	KiKa
mevrouw	S.	de	Jong	Manager Patiëntenbelangen	Reumafonds
mevrouw drs.	A.		Kaptein	Directeur	EDventure
de heer	M.		Klem	Directeur	BOSK
mevrouw	S.		Kloezen	Manager Doelbesteding	KWF Kankerbestrijding

mevrouw	D.		Krijger	Hoofd Communicatie	Balans
mevrouw	L.M.		Maes	Senior beleidsmedewerker	NFK
de heer	R.		Manna	Manager programmakader Zorg en Welzijn	ZonMW
mevrouw drs.	K.		Mik	Beleidsmedewerker	Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen (NVO)
mevrouw drs.	D.M.J.J.		Monissen	Raad van Bestuur	De Friesland Zorgverzekeraar
mevrouw	M.C.		Naafs-Wilstra	Directeur	Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK)
de heer Dr.	J-J.	van der	Net	Hoofd afdeling Child development & exercise center	Wilhelmina Kinderziekenhuis
de heer prof. dr.	E.E.S.		Nieuwenhuis	Divisievoorzitter	Universitair Medisch Centrum Utrecht
mevrouw	M.		Nijhuis	Beleidsmedewerker Zeldzame aandoeningen	VSOP
de heer prof. dr.	C.		Noordam	Afdelingshoofd kindergeneeskunde	Radboud UMC, Nijmegen
mevrouw drs.	J.		Noordhoek	Directeur	Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS)
mevrouw	H.		Olthof	Manager bedrijfsvoering en lid MT	Beatrix Kinderziekenhuis Groningen
de heer prof. dr,	J.		Oosterlaan	Hoogleraar Klinische Neuropsychologie	VUmc en AMC
de heer Dr.	C.		Oosterwijk	Directeur	Vereniging van Samenwerkende Ouder- en patiëntenorganisaties (VSOP)
mevrouw drs.	P.I.		Polman	Manager Zorg dichtbij	Zorginstituut Nederland
mevrouw drs.	A.S.		Posthouwer	Manager Zorg, divisie Vrouw & Baby	UMC Utrecht
mevrouw Dr.	J.G.	de	Ridder	Bestuursvoorzitter	Prinses Maxima Centrum

de heer				
drs.	H.J.L.	Ridderbos	Algemeen directeur	Reumafonds
de heer				
prof. dr.	E.H.H.M.	Rings	Afdelingshoofd kindergeneeskunde	Sophia Kinderziekenhuis en LUMC
Mevrouw				
dr.	M.E.	Roebroeck	Universitair Hoofddocent Transition and Lifespan Research	Erasmus MC Rotterdam
de heer	B.	Roelands	Hoofd Projecten	Fonds Psychische Gezondheid
de heer	B.	Roes	Projectleider Professionalisering gemeentelijke organisatie	Vereniging Nederlandse Gemeenten
de heer	M.	Roosenboom	Account Zorg	Nationaal Preventie Plan
de heer	K.	Rosmalen	Afdelingshoofd Beleid & Ontwikkeling	Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV)
de heer				
mr. drs.	P.	Schoof	Directeur	Hersenstichting
mevrouw	K.	Sleeking	Manager Sociaal domein	Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG)
de heer				
drs.	H.J.	Smid	Directeur	ZonMW
de heer				
Dr.	H.W.	Smits	Docent-onderzoeker Sport	Universiteit Utrecht, Dynamics of Youth
de heer				
prof. dr.	F.J.	Snoek	Afdelingshoofd medische psychologie	VUmc en AMC, Amsterdam
mevrouw				
Dr.	A-L.	van Staa	Lector Transitie in de zorg	Hogeschool Rotterdam
de heer				
prof. dr.	H.J.	Stam	Afdelingshoofd Revalidatiegeneeskunde	Erasmus MC Rotterdam
mevrouw				
Dr.	E.	Sterrenburg	Coördinator wetenschappelijk onderzoek	Prinses Beatrixfonds voor spierziekten
de heer				
drs.	M.F.Th.	Timmen	Directeur	Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)
mevrouw	I.	Tuinenburg	Directeur	NSGK
mevrouw	B.	Ubels	Directeur a.i.	Revalidatiefonds

mevrouw Dr.	T.	van der	Valk	Beleidsmedewerker	Innovatiefonds Zorgverzekeraars
de heer	M.		Veldt	Afdelingshoofd Kennis en Beleid	MEE Nederland
de heer prof. dr.	E.A.A.E.		Verhagen	Kinderarts, afdelingshoofd, voorzitter MT	Beatrix Kinderziekenhuis Groningen
mevrouw	R.		Verheggen	Programmamanager	Mezzo
de heer prof. dr.	R.R.J.M.		Vermeiren	Medisch directeur	Curium-LUMC
mevrouw	B.A.		Vriend	Beleidsmedewerker	Ministerie OCW
mevrouw	I.		Vos	Beleidsmedewerker jongerenprojecten	VSN
mevrouw	S.	van der	Weerd	Projectadviseur	Revalidatiefonds
mevrouw mr.	M.		Weerts	Directeur	De Hart & Vaatgroep / Hartstichting
de heer Dr.	G.	van	Well	Afdelingshoofd algemene kindergeneeskunde	UMC Maastricht
mevrouw	A.		Wielemaker	Manager afdeling Patiëntzorg	Hersenstichting
mevrouw drs.	H.		Witte	Directeur Patiëntenvereniging	Longfonds
mevrouw drs.	S.		Woldhuis	Directeur	Balans
de heer prof. dr.	N.		Wulffraat	Kinderarts-immunoloog en kinderreumatoloog	Wilhelmina Kinderziekenhuis
de heer prof. dr.	L.J.I.		Zimmermann	Afdelingshoofd kindergeneeskunde	UMC Maastricht