

Overkoepelend evaluatieonderzoek Programma Zorg én Perspectief



NIVEL
Kennis voor betere zorg



zorg én
perspectief
FNO

Overkoepelend evaluatieonderzoek Programma Zorg én Perspectief

Hennie Boeije
Monique Heijmans
Femke van Schelven
Henriëke Kappen
Maj-Britt Inhulsen
Jane Sattoe

ISBN 978-94-6122-540-5

<http://www.nivel.nl>
nivel@nivel.nl
Telefoon 030 2 729 700
Fax 030 2 729 729

© 2019 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

In 2015 startte FNO Zorg voor kansen het programma Zorg én Perspectief met als voornaamste doel jongeren met een chronische aandoening hun achterstand in maatschappelijk perspectief in vergelijking met hun gezonde leeftijdsgenoten in te laten lopen. Het programma ondersteunde daartoe ruim vijftig projecten die bijdragen aan de kracht en sociale participatie van deze jongeren op het gebied van sport, onderwijs, werk en zorg. Daarnaast zijn diverse activiteiten ontplooid om deze thematiek op de politieke en beleidsmatige agenda te zetten. Het Nivel evalueerde het volledige programma. Dit rapport beschrijft de uitkomsten van dit overkoepelend onderzoek, dat is uitgevoerd van 2016 tot voorjaar 2019 met subsidie van FNO.

De positieve resultaten en aanbevelingen bieden een goede basis voor het inrichten van een inmiddels voorgenomen nieuw programma voor jongeren. Daarbij zullen uiteraard de geleerde lessen worden benut, zoals de cruciale inbreng van ervaringsdeskundigheid, de aangebrachte focus, het belang van domeinoverstijgend werken en de aanpak op generiek niveau. Het belang van 'ontschotting' en de aandacht voor borging bij de start van projecten zullen door FNO ook bij de ontwikkeling van haar andere programma's worden meegenomen.

We danken alle mensen die hebben meegewerkt aan het onderzoek. Dat zijn allereerst de jongeren die deelnamen aan de projecten en de vragenlijst invulden. En de jongeren die participeerden in het onderzoeksteam. We willen vooral ook de jongeren van het Jongerenpanel bedanken, met name de voorzitters Robin Kok en Bente van Oort, voor hun continue enthousiaste inzet. We danken ook de projectleiders die in hun rapportages vragen voor de evaluatie beantwoordden en de vragenlijsten naar de jongeren stuurden. Een aantal projectteams werd geïnterviewd en wij willen hen danken voor hun bereidheid om open over hun projecten te praten. Zo willen wij ook de bij het programma betrokken professionals, beleidsmakers en politici bedanken, in het bijzonder de leden van de Club van 100 en deelnemers aan diverse georganiseerde rondetafelbijeenkomsten.

We bedanken de leden van de programmacommissie van Zorg én Perspectief voor hun constructieve inzet bij deze evaluatie, in het bijzonder voorzitter Frank Snoek. Ook een woord van dank voor de immer getoonde inzet en betrokkenheid van Ann Kusters, uitvoerend bestuurder van FNO. De positieve steun en interesse van het FNO bestuur – en met name van voorzitter Trienke Stellema en voorzitter van de beleidscommissie Wendela Hingst – voor dit programma is, mede gezien het vervolg, cruciaal.

Tot slot een woord van dank aan het onderzoeksteam van het Nivel en in het bijzonder aan projectleider Hennie Boeije, met wie het steeds heel plezierig sparren en samenwerken was. Bij het Nivel voorzag Liset van Dijk het team van waardevolle adviezen over het evaluatieonderzoek, waarvoor dank. De begeleidingscommissie, bestaande uit Micha de Winter (voorzitter), Heleen Post en Cees van Eijk, danken wij voor het kritisch constructief meedenken en hun waardevolle adviezen.

De afgelopen vier jaar zijn, vooral door de ervaringsdeskundige inzet van jongeren en de betrokken inzet van professionals en hun goede samenwerking, heel inspirerend en leerzaam geweest. Er is weliswaar al veel bereikt, maar er ligt ook nog het nodige werk te wachten.

Met veel vertrouwen zien we uit naar het vervolg!

Bert Kuipers, programmaleider
Wendy van Hal, programmasecretaris

Inhoud

Voorwoord	3
Beleidsamenvatting	7
1 Inleiding op het onderzoek naar het programma Zorg én Perspectief	13
1.1 Maatschappelijke positie van jongeren met een chronische aandoening	13
1.2 Doelen en achtergrond van het programma Zorg én Perspectief	14
1.3 Aansturing van het programma	15
1.4 Plan van aanpak en uitvoering Zorg én Perspectief	16
1.5 Betrekken van maatschappelijke actoren	18
1.6 Doelstelling en onderzoeksvragen overkoepelend evaluatieonderzoek	19
1.7 Inhoud van dit rapport	20
2 Onderzoeksmethoden	21
2.1 Context van het evaluatieonderzoek	21
2.2 Aanpak van het evaluatieonderzoek	22
2.3 Vragenlijst deelnemende jongeren	23
2.4 Inhoudsanalyse rapportages projecten	24
2.5 Focusgroepen met het Jongerenpanel	25
2.6 Verdiepend casusonderzoek	27
2.7 Jongerenparticipatie met de participatiematrix	29
2.8 Gesprekken met de programmacommissie	31
3 Uitkomsten en ervaringen van jongeren	33
3.1 Kenmerken deelnemende jongeren	33
3.2 Opbrengsten van het project	35
3.3 Rol van jongeren in het project	39
3.4 Waardering van projectactiviteiten	41
3.5 Ervaringen met het Jongerenpanel	44
3.6 Overall beoordeling van projecten	45
4 Evaluatie van projecten in de open calls	47
4.1 Doel en aanpak van projecten	47
4.2 Effecten op de programmadoelen	51
4.3 Implementatie van projecten	54
4.4 Jongerenparticipatie	57
4.5 Samenwerking met belanghebbende partijen	59
4.6 Bevorderende en belemmerende factoren	59
4.7 Borging en opschaling	63
5 Ervaringen van het Jongerenpanel	65
5.1 Achtergrond en activiteiten van het Jongerenpanel	65
5.2 Motivatie voor deelname	66
5.3 Betrokkenheid en impact op programma en projecten	67
5.4 Faciliterende factoren	70
5.5 Toekomst van het Jongerenpanel	70

6	Verloop van de projecten	73
6.1	Inleiding	73
6.2	De CHIP-familie	74
6.3	Jongeren met een beperking van opleiding naar werk ('Transitieroute')	75
6.4	Grillig en toch betrouwbaar	77
6.5	Wat anders? Studeren voor iedereen!	79
6.6	Uniek Sporten	81
6.7	Wiel & Deal	83
6.8	Ontwikkeling hulpbehoefte-scans voor kinderen en tieners	84
6.9	Wat werkt? bevorderende en belemmerende factoren	86
7	Jongerenparticipatie in de projecten	89
7.1	Rollen, fasen en activiteiten	89
7.2	Participatie in fasen van het project	90
7.3	Verschillende rollen	90
7.4	Factoren die jongerenparticipatie mogelijk maken	92
8	Visie van de programmacommissie	95
8.1	Achtergrond en samenstelling programmacommissie	95
8.2	Gewicht van de verschillende onderdelen van het programma	96
8.3	Rol van het Jongerenpanel	96
8.4	Impact, borging en toekomst Zorg én Perspectief	97
9	Conclusie, aanbevelingen en beschouwing	99
9.1	Inleiding	99
9.2	Beantwoording onderzoeksvragen	99
9.3	Beantwoording overkoepelende onderzoeksvraag	106
9.4	Aanbevelingen	108
9.5	Nabeschouwing	111
	Referenties	113
	Bijlagen	115
B.1	Doelen en programmaliijnen Zorg én Perspectief	117
B.2	Theory of Change van Zorg én Perspectief	119
B.3	Samenstelling programmacommissie	121
B.4	Activiteiten van het Jongerenpanel	123
B.5	Overzicht projecten in Zorg én Perspectief	125
B.6	Begeleidingscommissie	127
B.7	Vragenlijst voor jongeren	129
B.8	Format eindrapportage projecten	137
B.9	Topiclijst focusgroepen Jongerenpanel	147
B.10	Topiclijst verdiepend casuonderzoek	149
B.11	Participatiematrix	151

Beleidsamenvatting

Programma Zorg én Perspectief voor jongeren met een chronische aandoening

Jongeren met een chronische aandoening in Nederland

FNO wil de kansen vergroten van mensen met een beperking of chronische aandoening om volwaardig aan de maatschappij mee te kunnen doen. Het FNO programma Zorg én Perspectief dat in dit onderzoek centraal staat, richt zich op de groep jongeren met een chronische aandoening. Recent onderzoek laat zien dat het in de leeftijdsgroep van nul tot en met vijftientig jaar gaat om 1,3 miljoen kinderen en jongeren met een chronische aandoening. Het gaat om een breed spectrum van aandoeningen. Deze jongeren zijn vaak door hun gezondheid minder belastbaar en kwetsbaar, maar ook omdat ze nog niet of nauwelijks beschikken over hulpbronnen, zoals geld, een netwerk, kennis en (werk)ervaring, die nodig zijn om zelf hun situatie om te buigen.

Eerder onderzoek liet zien dat de maatschappelijke positie van jongeren met een chronische aandoening minder goed is dan die van gezonde leeftijdsgenoten. Recent onderzoek bevestigt dit beeld. Ze ervaren een lagere kwaliteit van leven, hebben minder eigenwaarde, sporten minder en voelen zich niet altijd begrepen op school, sport en werk. Ook zien ze de toekomst minder rooskleurig dan jongeren zonder een chronische aandoening. Dat de kansen voor jongeren met een chronische aandoening om het op school goed te doen en om werk te krijgen minder rooskleurig zijn, komt terug in de verhalen van jongeren. Ook bij sporten en bewegen zeggen zij meer drempels tegen te komen.

Doel en opzet van het programma Zorg én Perspectief

Bij de totstandkoming van het programma stond vast dat de kracht van jongeren en hun talenten het uitgangspunt moesten zijn. Een positieve benadering waarbij wordt uitgegaan van de mogelijkheden van jongeren kan hun positie in de toekomst verbeteren. Jongerenparticipatie zou hiertoe een goed middel zijn. Het programma bouwde deels voort op al bestaande projecten bij FNO, maar er was een uitgebreide kwartiermakersfase waarin de uitgangspunten helder werden: a) generieke aanpak die specifieke aandoeningen en leeftijden overstijgt, b) naast zorg, zou het gaan om school/opleiding, werk en sport met als overkoepelend thema kracht, en c) ervaringen en behoeften enerzijds en oplossingen en verbeteringen anderzijds komen zoveel mogelijk van jongeren zelf. Voor zo'n programma bestond een groot draagvlak. FNO had hiervoor een budget beschikbaar van € 6 miljoen en streefde naar matching van minimaal de helft met middelen van andere partijen.

Voor het programma als geheel werd als doel geformuleerd om het verschil in de maatschappelijke positie tussen jongeren met een chronische aandoening en hun gezonde leeftijdsgenoten te verkleinen. Om dit te bereiken werden drie samenhangende programmalijnen opgezet:

1. bevorderen van ontwikkelingsgerichte zorg,
2. bevorderen van maatschappelijke participatie en
3. het politiek en maatschappelijk agenderen van de problemen van jongeren en zorgdragen voor een structurele aanpak en borging.

De verwachting was dat de concreet te ondernemen stappen in deze lijnen elkaar zouden versterken en meer effect zouden hebben dan dat ze elk afzonderlijk zouden worden uitgevoerd.

Overkoepelend evaluatieonderzoek

Doel en aanpak van het evaluatieonderzoek

Het doel van het overkoepelend evaluatieonderzoek is te bestuderen of het doel van het programma is gerealiseerd. Zeker zo belangrijk is te onderzoeken hoe elk van de onderdelen heeft gewerkt, of en hoe ze elkaar hebben versterkt en wat de meerwaarde is van het programmatisch werken. Hieruit kunnen lessen worden geleerd voor de toekomst van het programma Zorg én Perspectief.

De context waarin het evaluatieonderzoek werd uitgevoerd bepaalde grotendeels de mogelijkheden en beperkingen. Het programma bestaat uit veel verschillende onderdelen waaronder projecten, een Jongerenpanel, jongerenparticipatie en lobby en netwerkbijeenkomsten. Ook de projecten onderling verschillen sterk van elkaar en kennen andere doelen, startdata, werkwijzen, en uitkomsten. Naast andere factoren, vereiste jongerenparticipatie dat het programma en de projecten zich aanpasten aan wensen van jongeren en nieuwe inzichten gedurende de looptijd van vier jaar.

Door deze context was een effectmeting van de projecten niet mogelijk en ook een vergelijking van de situatie van jongeren met een chronische aandoening en gezonde leeftijdsgenoten kon niet worden uitgevoerd. Om onderzoek te doen dat recht doet aan alles wat in het programma is gedaan en is gerealiseerd, hebben we vooral gekeken of de kansen van jongeren met een chronische aandoening als gevolg van het programma zijn vergroot. We hebben daarvoor een mix van kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden gebruikt waarbij de betrokkenen, zoals jongeren en projectleiders, werden betrokken.

Resultaten

Huis programma Zorg én Perspectief

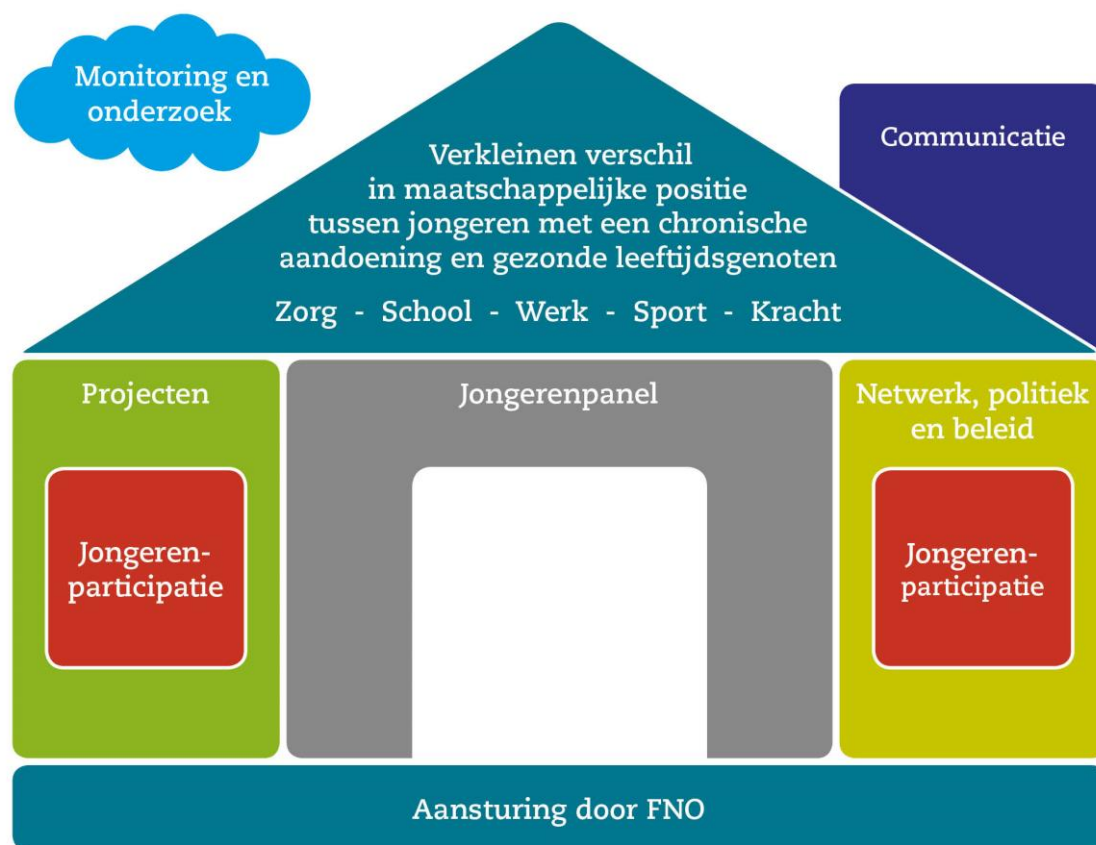
Het totale programma zoals dat uit het onderzoek naar voren komt, is afgebeeld als een huis waarin de verschillende onderdelen een plaats hebben gekregen (zie figuur 1). De doelstelling van het programma vormt het dak van het huis. De aansturing vindt plaats vanuit FNO dat bestaat uit het bureau (de programmaleider en de programmasecretaris) en de uit externe experts samengestelde programmacommissie. Het Jongerenpanel geeft handen en voeten aan jongerenparticipatie vanuit het programma en speelt een belangrijke rol in het verwoorden van knelpunten en oplossingen vanuit het perspectief van ervaringsdeskundige jongeren. Het Jongerenpanel hoort ook bij de aansturing maar heeft daarin toch een andere positie. Het Jongerenpanel staat in contact met alle andere onderdelen van het programma en is daarom in het midden van het huis afgebeeld.

Een belangrijke inhoudelijke pijler van het programma zijn de projecten die door FNO zijn gefinancierd. Drieëndertig projecten zijn gehonoreerd in de vier open calls van het programma met als doel de kansen te vergroten van jongeren met een chronische aandoening. In deze projecten was sprake van jongerenparticipatie door jongeren die meededen aan de projecten en ook door het Jongerenpanel. De andere twintig projecten die door FNO gericht zijn gefinancierd kennen veelal een generieke insteek en ondersteunen het doel van het programma. Ook in deze projecten hadden jongeren een prominente rol.

De andere inhoudelijke pijler van het huis bestaat uit de activiteiten voor politieke lobby, agendering en netwerkvorming van maatschappelijke partijen. Deze activiteiten zijn gericht op de bewustwording in de omgeving van de vraagstukken waar jongeren mee kampen en op de bereidheid om daar structureel verandering in te brengen. De uitvoering hiervan vond vaak plaats door het bureau van FNO samen met het Jongerenpanel en andere jongeren.

Het laatste onderdeel betreft de communicatie over het programma en de verspreiding van de resultaten. Dit vond plaats door berichten via schriftelijke (boekjes) en digitale media, maar ook door de netwerken van andere organisaties en door deelname aan externe initiatieven.

Figuur 1 Afbeelding onderdelen van het FNO programma Zorg én Perspectief in het onderzoek



Kernbevindingen van het onderzoek

We rapporteren hier de belangrijkste bevindingen uit het onderzoek waarin de bouwstenen van het huis van Zorg én Perspectief zoals hierboven geschetst herkenbaar zijn. Het programma is officieel afgerond, maar zal in 2019 op iets smallere basis worden voortgezet. Het Jongerenpanel blijft voortbestaan. Na 2020 zal tot een vervolg worden gekomen van het programma. De aanbevelingen die we formuleren laten keuzen en richtingen zien voor deze continuering.

Kernbevinding 1 Vergroting van kansen voor jongeren

Het programma is erin geslaagd om voorwaarden te creëren om de maatschappelijke positie van jongeren te verbeteren. Dat is enerzijds gedaan door jongeren individueel en als groep te versterken door bijvoorbeeld training, informatie, hulpmiddelen en jongerenparticipatie. Anderzijds door op de omgeving in te werken en professionals op te leiden en hen nieuwe werkwijzen en hulpmiddelen aan te reiken, maar ook door netwerken te vormen van maatschappelijke partijen, te lobbyen en het onderwerp te agenderen. De onderwerpen beslaan de breedte van het leven van jongeren (zorg, sociale participatie en kracht) met de gedachte hen in hun ontwikkeling te ondersteunen. Bundeling van krachten in een programma met een duidelijk doel en plan van aanpak versterkt de afzonderlijke onderdelen. Zo konden bijvoorbeeld projecten, Jongerenpanel en programmacommissie profiteren van elkaars (ervarings)deskundigheid, netwerk en *exposure*. Tegelijkertijd heeft het programma als geheel meer draagvlak en massa om bijvoorbeeld de communicatie professioneel aan te pakken. Deze bundeling heeft bijgedragen aan de vergroting van kansen voor jongeren met een chronische aandoening. Borging van de opbrengsten van het programma en voortbouwen op de werkzame onderdelen is een belangrijk aandachtspunt.

Kernbevinding 2 Toename van kracht van jongeren

Jongeren die hebben deelgenomen aan de projecten in het programma, vinden zelf dat ze door deelname hieraan krachtiger zijn geworden. Dat jongeren meer op eigen benen kunnen staan is een belangrijk resultaat van het programma, omdat jongeren in de praktijk, weliswaar met ondersteuning, toch vaak zelf de knelpunten zullen moeten oplossen. Dat ze zichzelf door de projecten hier meer toe in staat achten en dat ze hun kansen hoger inschatten, geeft hen ook meer regie over hun eigen leven. Of dit in de praktijk ook echt leidt tot betere uitkomsten, zoals het behalen van een diploma of het vinden van werk, hebben we niet kunnen onderzoeken. Niet alle jongeren die deelnamen aan de projecten ervoeren positieve effecten. In de toekomst kunnen nog meer jongeren worden bereikt en zou ook aandacht kunnen worden besteed aan verschillen in achtergrond tussen jongeren met een chronische aandoening.

Kernbevinding 3 Jongerenparticipatie kern van het programma

Jongerenparticipatie is de kern van het programma Zorg én Perspectief en alle betrokkenen onderschrijven het belang hiervan. Projectleiders geven aan dat jongeren in veel verschillende fasen van hun projecten hebben meegedaan en dat hun inbreng waardevol was. Soms ging het daarbij vooral om de ideeën en de manier waarop jongeren dachten over knelpunten of hoe ze tegen oplossingen aankeken. Een andere keer ging het om hele concrete inzet bij vragenlijsten, werving of aanpassing van te ontwikkelen tools. De meerderheid van de jongeren geeft aan informatie te hebben gekregen van projectteams, maar niet te hebben geparticipeerd op de (intensieve) wijze die door de projectleiders wordt beschreven. Daardoor is in het onderzoek geen duidelijk beeld ontstaan van de opbrengsten van jongerenparticipatie en de manier waarop dit het best vorm kan krijgen. Dat projectteams om flexibiliteit vragen om tijdens de uitvoering van het project rekening te kunnen houden met de inbreng van jongeren, kan een indicatie zijn dat de jongeren niet (vanaf het begin) deel hebben uitgemaakt van het project(team). Er bestaat bij de projectteams en bij jongeren behoefte aan ondersteuning om samen te werken op een manier die bij hen past en die jongeren deel maakt van het project.

Kernbevinding 4 Jongeren aan het woord in het Jongerenpanel

Het Jongerenpanel is bijzonder belangrijk geweest voor het verwoorden van het perspectief van jongeren met een chronische aandoening. De panelleden hebben dat zowel binnen het programma gedaan, bijvoorbeeld bij de beoordeling van projectaanvragen, projectleidersbijeenkomsten en de Club van 100, als buiten het programma, zoals via hun deelname aan de Nationale DenkTank en hun politieke activiteiten. Hiermee hebben ze actief bijgedragen aan de vanzelfsprekendheid om jongeren zelf aan het woord te laten. We kunnen constateren dat het Jongerenpanel niet meer in de kinderschoenen staat en dat het in de loop van de jaren is gegroeid.

Een aantal factoren binnen het programma heeft dit mogelijk gemaakt, zoals de voorzitters die het Jongerenpanel richting gaven en in dienst waren van FNO, de continuïteit van panelleden die kennis en ervaring konden overdragen aan nieuwe jongeren en de opleiding en training die hen is geboden door FNO. Heel belangrijk noemen panelleden zelf is geweest dat FNO altijd is uitgegaan van hun mogelijkheden en niet van hun beperkingen. De ervaringen van het Jongerenpanel met de afzonderlijke projecten zijn heel wisselend. Jongeren moesten zeker in de beginfase groeien in hun rol, maar ook projectteams wisten niet altijd goed wat ze konden verwachten van het Jongerenpanel. Nu zeker is dat het Jongerenpanel blijft bestaan, kan het zich met de juiste ondersteuning verder ontwikkelen tot kenniscentrum met jongeren met een chronische aandoening als ambassadeurs.

Kernbevinding 5 FNO flexibele financier en partner

FNO is door projectleiders over het algemeen ervaren als een flexibele subsidiegever en partner die zich inspant om projecten te helpen hun doelen te behalen. Dat is een rol die FNO voor zichzelf zag weggelegd bij de start van het programma en die het volgens betrokkenen ook heeft waargemaakt.

Dat heeft het vooraf gedaan door projectteams te coachen bij het schrijven van projectaanvragen. Het heeft dat ten tijde van de uitvoering gedaan door mee te denken over oplossingen, zoals bijvoorbeeld over de werving van de doelgroep en het vinden van samenwerkingspartners. En het heeft dat bij afronding een enkele keer gedaan bijvoorbeeld met een overbruggingssubsidie. Enkele projecten geven aan dat ze nog wel meer nazorg hadden willen hebben met name als het gaat over de continuering van hetgeen ze hebben bereikt. De programmacommissie is eveneens lovend over de aansturing, opstelling en aanpak van het programmabureau. En ook het Jongerenpanel is blij met de manier waarop er naar hen is geluisterd en hen kansen zijn geboden.

Kernbevinding 6 Projecten bereiken hun doelen

Het vergroten van de mogelijkheden van jongeren moest voor een belangrijk deel komen van de projecten in het programma. De projectleiders van de projecten in de open calls geven bijna allemaal aan dat ze hun doelen hebben bereikt. De gericht toegekende projecten zijn in het onderzoek niet systematisch aan bod gekomen en daarover kunnen we weinig zeggen. In het onderzoek onder projectleiders zien we dat alle projecten bijdroegen aan kracht van jongeren. Uit het jongerenonderzoek blijkt dat maatschappelijke projecten die waren gericht op het oplossen van praktijkproblemen, er beter in slaagden het zelfvertrouwen en de kracht van jongeren te vergroten dan wetenschappelijke projecten. Alle zorgprojecten in het programma bleken primair een wetenschappelijke oriëntatie te hebben en waren vooral gericht op ontwikkeling en effectiviteitsmeting van interventies. Daarnaast geven vrijwel alle projectteams aan resultaten te hebben behaald op één en vaak zelfs op meerdere terreinen, zoals school en werk of zorg en sport. Wel worden de hoogste uitkomsten gerapporteerd op het specifieke terrein van elk project. Dit geeft aan dat in ieder geval een aantal projecten is gelukt om de schotten tussen de verschillende domeinen te overstijgen.

Kernbevinding 7 Bereik, uitvoering en samenwerking bepalen projectverloop

Het is belangrijk dat de projecten die deel uitmaakten van het programma, goed werden afgerond, hun doelen realiseerden en daarmee bijdroegen aan het overkoepelend doel van het programma. Wat opviel bij de projecten in dit programma was het veelvuldig gebruik van kort, cyclisch actiefonderzoek dat aanpassingen mogelijk maakte die volgens projectleiders tot een beter resultaat leidden. Eveneens specifiek was de omgang met de doelgroep van jongeren met een chronische aandoening die veel uitdagingen met zich meebracht voor de werving en jongerenparticipatie. Of projecten hun doelen behaalden hing af van veel factoren. Het had onder meer te maken met de betrokkenheid en het bereik van de doelgroep. Contacten met patiëntenverenigingen, het Jongerenpanel of andere organisaties van jongeren werkten bevorderend. Het had ook te maken met de opzet en de uitvoering van het project, waarbij de ervaring van het projectteam en gebruik van bestaande kennis, methodieken of systemen faciliterende factoren waren. Daarnaast hing een succesvol verloop van een project samen met de omgeving van het project, waarvan onder meer FNO, de andere projecten binnen Zorg én Perspectief en veldpartijen deel uitmaakten. Sommige projecten maakten meer gebruik van de mogelijkheid om samen te werken dan andere. Het beeld van vervolfinanciering, borging en opschaling is bij de afronding wisselend per project.

Kernbevinding 8 Mogelijkheden politieke en maatschappelijke lobby benut

FNO heeft binnen Zorg én Perspectief doelgericht initiatieven ontplooid om de omgeving te organiseren die onontbeerlijk is om de kansen voor jongeren te vergroten. Dat heeft FNO gedaan door bij te dragen aan de vorming van netwerken van projecten, het Jongerenpanel, jongeren(organisaties) en maatschappelijke partijen. Daarnaast zijn inspanningen gepleegd om samen met andere partners, de politiek bewust te maken van de knelpunten van jongeren met een chronische aandoening en het onderwerp op de maatschappelijke agenda te krijgen. FNO deed dit bijvoorbeeld door de Club van 100, rondetafelgesprekken, en gesprekken met bestuurders en politici te organiseren en door mee te doen met initiatieven van andere partijen. Binnen het programma werden deze activiteiten vaak samen uitgevoerd door het bureau, het Jongerenpanel en andere betrokken jongeren. Deze activiteiten en met name de impact ervan waren moeilijk te onderzoeken. Wel weten we dat een aantal projecten hierdoor makkelijker partners gevonden heeft om mee samen te werken en dat het bevorderde dat projectteams makkelijker over hun eigen domein heen konden kijken. Het gaat hier om bewustwording en om de bereidheid van organisaties zich open te stellen voor jongeren met een chronische aandoening en om de wet- en regelgeving aan te passen. Projectteams vonden zichzelf veelal te klein om de positie van jongeren structureel te verbeteren en te agenderen, maar binnen het programma zijn hiervoor veel mogelijkheden benut.

1 Inleiding op het onderzoek naar het programma Zorg én Perspectief

- Doel van het programma Zorg én Perspectief van FNO is het verkleinen van het verschil in maatschappelijk perspectief tussen jongeren met een chronische aandoening en hun gezonde leeftijdsgenoten.
- FNO wil dit doel samen met het veld realiseren in drie programmalijnen: 1. bevorderen van ontwikkelingsgerichte zorg, 2. bevorderen van maatschappelijke participatie en 3. het politiek en maatschappelijk agenderen van de problemen van jongeren en zorgdragen voor een structurele aanpak en borging.
- In Zorg én Perspectief wil FNO onder meer actief (innoverende) projecten ondersteunen, het netwerk inzetten en een podium te creëren.
- Vanaf het begin van het programma is een Jongerenpanel actief geweest om ervaringsdeskundige jongeren zelf een grote rol te geven in het medebepalen van de richting van het programma.
- Er zijn in Nederland 1,3 miljoen kinderen en jongeren in de leeftijd nul tot en met vijftientig jaar met een chronische aandoening.
- In het overkoepelend evaluatieonderzoek bestuderen we behaalde resultaten en processen van de activiteiten die in een periode van vier jaar (2015-2018) in Zorg én Perspectief zijn gestart en ondernomen om de doelen te bereiken.

In dit hoofdstuk introduceren we het programma Zorg én Perspectief van FNO waarover dit overkoepelend evaluatieonderzoek gaat. We beschrijven beknopt de achtergrond, het doel en de aansturing van het programma. Daarna beschrijven we de programmalijnen en de aanpak die is gevolgd om het doel te realiseren. Daarna gaan we in op het doel en de onderzoeksvragen van het overkoepelend evaluatieonderzoek waarvan we hier de resultaten rapporteren.

1.1 Maatschappelijke positie van jongeren met een chronische aandoening

Jongeren met een chronische aandoening in Nederland

Er is sprake van een chronische aandoening in het programma Zorg én Perspectief (ZÉP) als er wordt voldaan aan de volgende criteria: 1. De aandoening houdt langer aan dan drie tot zes maanden of komt vaker terug dan drie keer in het jaar; 2. De diagnose is gebaseerd op medisch-wetenschappelijke kennis en kan worden gesteld met methoden of instrumenten die voldoen aan de professionele standaarden en 3. Er is sprake van langdurig medicijngebruik, behandelingen of hulpmiddelen die aan bepaalde diagnoses of aandoeningen zijn gekoppeld. Als we deze definitie volgen zijn er in Nederland 1,3 miljoen kinderen en jongeren in de leeftijd van nul tot en met vijftientig jaar met een chronische aandoening (van Hal, Tierolf, van Rooijen, van der Hoff, 2019). De onderzoekers zijn tot dit aantal gekomen op basis van verzekeringsgegevens. Het gaat om een breed spectrum aan aandoeningen, zoals astma, darmziekten, diabetes, eczeem, hartafwijkingen, hersenletsel, kanker, longziekten, psychische aandoeningen, reuma, spierziekten, stofwisselingsziekten, taaislijmziekte en taalontwikkelingsstoornissen.

Gevolgen van het hebben van een chronische aandoening

Onderzoek door de jaren heen laat zien dat de verschillen in gezondheid leiden tot een verminderd maatschappelijk perspectief voor jongeren met een chronische aandoening en dat ze risico lopen op een lagere kwaliteit van leven (Stam et al., 2006; Mokkink et al., 2007).

Recent onderzoek dat binnen Zorg én Perspectief is uitgevoerd laat zien dat kinderen en jongeren met een chronische aandoening een lager cijfer geven aan hun leven dan jongeren zonder een chronische aandoening. Dat cijfer wordt nog lager naarmate jongeren ouder worden. Ook scoren ze lager op eigenwaarde en psychisch en lichamelijk welbevinden (van Hal, Tierolf, van Rooijen & van der Hoff, 2019). In ditzelfde onderzoek waaraan 1.300 kinderen en jongeren deelnamen via een vragenlijst, komt naar voren dat ze minder zin hebben in de toekomst en zich meer zorgen maken over de toekomst, bijvoorbeeld of ze later een betaalde baan zullen vinden.

De jongeren met een chronische aandoening die de vragenlijst invulden, voelen zich meer belemmerd door hun gezondheid en hebben vaker te maken gehad met de gezondheidszorg. Over het algemeen zijn ze wel tevreden over de zorg en vinden ze dat zorgverleners ook oog hebben andere belangrijke dingen in het leven. Ouders vinden dat ook. Naarmate jongeren ouder worden zijn ze hierover wat minder tevreden (van Hal, Tierolf, van Rooijen & van der Hoff, 2019).

Naast kracht en zorg, zijn in het onderzoek ook vragen gesteld over de drie andere thema's van Zorg én Perspectief: school, werk en sport. Uit het vragenlijstonderzoek komt onder meer naar voren dat jongeren met een chronische aandoening zich minder vaak begrepen voelen door klas- en studiegenootjes, dat ze minder sporten en zich minder thuis voelen bij sportverenigingen, dat ze minder vaak werken en behoefte hebben aan meer ondersteuning op het werk. De verschillen tussen jongeren met en zonder een chronische aandoening lijken groter te worden naarmate ze ouder worden (van Hal, Tierolf, van Rooijen & van der Hoff, 2019). In het boekje met ervaringsverhalen van jongeren met een chronische aandoening ('Het kan anders!'; FNO, 2017a) wordt duidelijk welke knelpunten jongeren ervaren en hoe deze een verklaring bieden voor de resultaten uit het onderzoek. Alhoewel kinderen en jongeren gemiddeld gesproken qua sociale participatie achterblijven bij hun gezonde leeftijdsgenoten, laat onderzoek ook zien dat niet alle jongeren evenveel risico lopen. Uit de studie van Sattoe (2015) komt naar voren dat sommige jongeren zich net zo ontwikkelen als gezonde leeftijdsgenoten qua onderwijs, werk, vrije tijd, seksualiteit, financiële zelfstandigheid, zelfstandig wonen en mobiliteit. Er zijn echter ook jongeren die zich op al deze terreinen langzamer ontwikkelen of slechts op enkele terreinen achterblijven maar gelijke tred houden op andere. Verhoof (2015) liet in haar proefschrift zien dat er soms ook een voorsprong is qua ontwikkeling. Jongeren met een chronische aandoening leren omgaan met tegenslag en staan soms al op jonge leeftijd voor zware beslissingen. Hierdoor ontwikkelen ze kracht en doorzettingsvermogen. De diversiteit in de ontwikkeling van jongeren en de verschillende behoeften aan zorg, coaching en ondersteuning, vragen om een veelheid aan activiteiten op maat.

1.2 Doelen en achtergrond van het programma Zorg én Perspectief

Doelen van Zorg én Perspectief

FNO zet zich in voor het vergroten van kansen op meer gezondheid, kwaliteit van leven en toekomstperspectief van mensen die door een chronische aandoening of beperking niet aan de samenleving kunnen meedoen zoals ze willen. FNO heeft het Programma Zorg én Perspectief (ZéP) in het leven geroepen met het doel het verschil in maatschappelijk perspectief tussen jongeren met een chronische aandoening en hun gezonde leeftijdsgenoten te verkleinen. Met het programma wil FNO doelen realiseren op het terrein van de samenhangende en ontwikkelingsgerichte zorg, kracht van jongeren en op de mogelijkheden tot ontwikkeling binnen onderwijs, werk en sport. Daarnaast wil het de knelpunten van jongeren met een chronische aandoening politiek en maatschappelijk agenderen en zorgdragen voor een structurele aanpak hiervan. Dit is uitgezet in drie programmalijnen (zie bijlage B.1). Belangrijk is dat de onderwerpen door jongeren zelf worden verwoord (FNO, 2014).

Achtergrond

Het programma is tot stand gekomen door een uitgebreide kwartiermakersronde in het veld. Daarbij werden het bij FNO al bestaande project 'Ontwikkelingsgerichte zorg voor tieners met kanker' van het Prinses Máxima Centrum en een projectplan van prof. dr. Heijmans uit 2013 meegenomen (FNO, 2014). Na de veldraadpleging is het landelijk programma tot stand gekomen voor jongeren met een chronische aandoening op generiek niveau: Zorg én Perspectief. Uit de veldraadpleging bleek dat er een breed draagvlak was voor het programma.

Men waardeerde dat het van oudsher op geneeskunde en zorg gerichte veld, werd aangevuld met de thema's school, werk en sport wat zou kunnen bijdragen aan ontschotting. Het vijfde, overkoepelende thema kracht liet zien dat de programmaleiding wilde werken vanuit de mogelijkheden van jongeren en niet vanuit hun beperkingen.

Fasering van het programma

Het startjaar 2015 werd gezien als bewustwording en begin. In 2016 ging het vooral om agendasetting, in 2017 om beleidsontwikkeling en in 2018 om evaluatie en implementatie van het programma. Naast de programmatekst formuleerde FNO elk jaar een beleidsplan waarin de initiatieven werden aangescherpt en accenten werden gelegd. In het tweede jaar (2016) lag er uiteraard veel nadruk op de projectaanvragen die werden georganiseerd in de open calls en op het overleg met projectleiders. Ook de interne organisatie had aandacht nodig, zoals het continueren en vernieuwen van het Jongerenpanel en de inzet van de portefeuillehouders in de programmacommissie. In het derde jaar (2017) waren de projecten uit de open calls vrijwel allemaal op weg met als logisch gevolg dat de aandacht hiervoor kon afnemen. In 2018 ging de aandacht vooral uit naar agendasetting bij politiek en beleid.

Theory of change

Aan het begin van 2018 heeft FNO een reconstructie laten maken van de beleidstheorie van ZéP (Avance i.s.m. FNO, 2018). In dit document kregen alle activiteiten die waren ondernomen een plaats in relatie tot de doelstellingen van het programma. Deze *theory of change* (bijlage B.2) liet zien via welke stappen (mechanismen) de doelen naar verwachting zouden kunnen zijn bereikt en liet ook zien hoe in het laatste jaar kennis en ervaringen konden worden geoogst en gedeeld. Vanuit deze gedachte zijn binnen ZéP nog een aantal projecten gestart waarvan er enkele al vanaf het begin waren gepland. Daarnaast zijn de communicatie en verspreiding verder opgevoerd met het oog op de toekomst van het programma en het belang van het doel dat FNO zich heeft gesteld.

1.3 Aansturing van het programma

Programmatisch werken

ZéP maakte deel uit van een nieuwe strategieperiode 2015-2020 van FNO waarin werd gekozen voor een programmatische aanpak. Binnen de drie programmalijnen worden diverse, gerichte activiteiten ontplooid die jongeren met een chronische aandoening kunnen helpen om meer of intensiever te participeren in activiteiten die voor hun leeftijdsgenoten zonder een chronische aandoening gewoon zijn. FNO ziet voor zichzelf vooral een aanjagende, (pro)actieve, verbindende en innoverende rol (FNO, 2014): 'Zij wil partner zijn in het proces (en geen klassieke subsidiegever). FNO helpt projecten tot wasdom te komen, ondersteunt waar nodig, zet het netwerk in om partijen te binden, creëert een podium en wil fungeren als promotiecentrum.'

FNO bureau en programmacommissie

De directe aansturing van het programma vindt plaats vanuit het bureau van FNO voor ZéP bestaande uit een programmaleider, de heer mr. drs. Bert Kuipers, en een programmasecretaris, mw. Wendy van Hal, MSc. Daarnaast is in januari 2015 de programmacommissie van ZéP geïnstalleerd. Gemiddeld kwam de commissie drie keer per jaar bijeen. Bij de vergaderingen was altijd de voorzitter van het Jongerenpanel aanwezig en de directeur-bestuurder van FNO. Vanaf het begin is beoogd een deskundige en onafhankelijk opererende programmacommissie in te stellen. Men wilde qua samenstelling voldoende kennis en deskundigheid van jongeren en de voornaamste chronische aandoeningen die zich bij hen voordoen, van de inhoudelijke problematiek en de domeinen waarop zich problemen voordoen.

Daarnaast zocht men leden met veel kennis van duurzame borging van interventies, bestaande initiatieven en wetenschappelijk onderzoek (FNO, 2017b). De samenstelling van de commissie is te vinden in bijlage B.3.

Jongerenpanel

Om de vraag van jongeren met een chronische aandoening centraal te stellen, heeft ZéP vanaf het begin een Jongerenpanel ingesteld. Het panel bestaat uit jongeren in de leeftijd van vijftien tot en met vijfentwintig jaar met verschillende chronische aandoeningen. Als ervaringsdeskundigen geven zij gevraagd en ongevraagd advies aan zowel het programma als aan alle deelnemende projecten en organisaties. Eén van hun taken is ZéP te informeren over de problemen waar jongeren met een chronische aandoening tegenaan lopen. Een van de panelleden is voorzitter en in dienst bij FNO. Gedurende de looptijd van het programma heeft het Jongerenpanel twee voorzitters gekend: Robin Kok en Bente van Oort.

Financiering

Aanvankelijk ging het programma van start met een budget van € 5 miljoen voor de periode 2015-2017. Al in de programmatekst werd opgemerkt dat het programma een grote ambitie kende bij beperkte looptijd. Eveneens werd geconstateerd dat het budget wellicht te beperkt zou zijn. Daartoe werden mogelijkheden tot samenwerking met andere financiers en fondsen verkend. Voor het gezamenlijk nastreven van doelen was matching deels een oplossing waarbij de verwachting werd uitgesproken dat dit tevens het commitment voor implementatie zou vergroten.

Aan het begin van 2016 constateerde de programmacommissie onder meer dat het programma goed was aangeslagen in het veld en dat er een beweging in gang was gezet rond sociale participatie van jongeren met een chronische aandoening. Tegelijkertijd merkte zij op dat het budget en de resterende korte looptijd beperkingen oplegden, bijvoorbeeld doordat kwalitatief goede projecten zouden moeten worden afgewezen en doordat belangrijke thema's buiten de boot dreigden te vallen. Verlenging van de duur van het programma en ophoging van het budget zouden de kracht en impact van het programma volgens de commissie aanzienlijk kunnen versterken. Mede op basis hiervan is daarop door het bestuur van FNO besloten om de looptijd met een jaar te verlengen en om € 1 miljoen extra vrij te maken.

Uiteindelijk zijn er zeven keer zoveel projectaanvragen geweest dan konden worden gehonoreerd. Dat betekent dat er meerdere goede projecten waren, die toch niet voor financiering in aanmerking kwamen binnen het beschikbare budget. De opdracht was om het budget te matchen. Dat doel is ruimschoots gehaald: het doel was 50%, maar er is 66% behaald (FNO, 2017c).

1.4 Plan van aanpak en uitvoering Zorg én Perspectief

Om de doelen te bereiken is een uitgebreid plan van aanpak gemaakt dat is beschreven in de programmatekst en de achtergrond van het programma (FNO, 2014; FNO, 2017b). Van de aanpak maken de volgende elementen deel uit.

Jongerenpanel

Het Jongerenpanel is een essentieel onderdeel van ZéP. De kernboodschap van het Jongerenpanel is dat jongeren centraal moeten staan bij ZéP en betrokken en gehoord moeten worden in alles wat met hen te maken heeft. Het Jongerenpanel bestond door de jaren heen gemiddeld uit zestien jongeren. In de selectie voor nieuwe aanwas is geprobeerd de diversiteit van jongeren te weerspiegelen in de samenstelling van het panel. Qua leeftijd en geslachtsverdeling lukte dit vrij goed, maar het bleek in de praktijk een uitdaging te zijn om dit bijvoorbeeld te realiseren op opleidingsniveau.

In de loop van de tijd veranderden de taken en inbreng van het panel. In 2015 bestond de inbreng van het Jongerenpanel grotendeels uit het mede beoordelen van projectaanvragen voor subsidie.

In de loop der jaren bood FNO het panel steeds meer ruimte om zelf initiatieven te nemen. Ook in de structuur en werkwijze werden keuzen gemaakt, bijvoorbeeld door de jongeren in het panel te laten kiezen uit de vijf thema's gekoppeld aan projecten. In het panel werden 'themahoofden' aangewezen die met hun themagroep overlegden over de inhoudelijke vragen op dat specifieke terrein. Tevens werd het panel politiek actief ingezet, bijvoorbeeld door politieke brieven te schrijven en door gesprekken met bewindspersonen, Kamerleden, beleidsmedewerkers en -ambtenaren te voeren. Ook werd gesproken met jongerenorganisaties en organisaties die zich inzetten voor mensen met een chronische aandoening. De activiteiten van het Jongerenpanel zijn te vinden in bijlage B.4 en komen in dit rapport nog uitgebreid aan de orde in verschillende hoofdstukken en met name in hoofdstuk 5.

Projecten in de open calls

FNO financierde binnen het programma ZéP projecten die konden bijdragen aan de doelen van het programma. Al deze projecten staan beschreven in het boekje 'Het kan ook zo! Projecten voor en door jongeren met een chronische aandoening' (FNO, 2017c). De projecten moesten voldoen aan de volgende criteria:

1. De doelgroep moet actief betrokken zijn.
2. Uitrolbaarheid naar andere aandoeningen is belangrijk.
3. Het moet gaan om de juiste leeftijdsgroep.
4. Samenwerking en het overstijgen van schotten.
5. Borging en evaluatie moeten goed zijn geregeld.
6. Het project moet innovatief en van meerwaarde zijn.

Aanvankelijk waren vijf open calls in drie jaar tijd voorzien. Uiteindelijk zijn dat er vier geworden, omdat er twee calls werden opengesteld in de eerste twee jaar van het programma. Call 1 werd als beoogd breed opengesteld zonder focus op één van de thema's. Er werden acht projectaanvragen toegekend, maar daarmee was niet het gehele budget toegekend. De voornaamste reden was dat er te weinig aanvragen waren die met jongeren waren opgesteld. Ook de tweede call was breed uitgezet en daarin werden twaalf projecten toegekend. In call 3 werd de focus gelegd op het domein 'bewegen en sport' voor de doelgroep van kinderen met een chronische aandoening tot twaalf jaar. Hieruit kwamen vijf projecten voort. Call 4 resulteerde in acht projecten met de focus op de domeinen 'kracht' en 'school'. Daarmee kwam het totaal op drieëndertig projecten. De spreiding van de projecten over leeftijdsgroepen en thema's, staat beschreven in 'Het kan ook zo!' (FNO, 2017c) en komt aan bod in hoofdstuk 4.

Projectaanvragen werden door de programmacommissie beoordeeld die op basis van haar oordeel de directeur-bestuurder van FNO adviseerde over de honorering. De programmacommissie heeft dat telkens gedaan in nauw overleg met de programmaleider en -secretaris van ZéP en met het Jongerenpanel. De precieze procedure, de rollen en afstemming tussen de betrokkenen is gedurende het programma veranderd. De uitdaging bestond er onder meer uit om de oordelen van de leden van de programmacommissie en de ervaringsdeskundigen uit het Jongerenpanel naast elkaar te leggen en tot consensus te komen over de beoordeling. Hierop komen we terug in onder meer hoofdstuk 5 en 8.

Gerichte initiatieven

In het programma is een aantal doelstellingen opgenomen waar FNO zelf de leiding in heeft genomen gedurende de looptijd van het programma. De initiatieven die hieruit voortkomen kunnen te maken hebben met alle doelen van het programma. Het gaat soms om initiatieven om de doelen dekkend te krijgen en ook om initiatieven die de afzonderlijke doelen overstijgen. Zij versterken de mechanismen die zijn genoemd in de *theory of change* (zie 1.2 en bijlage B.2).

Een deel van deze initiatieven bestaat uit projecten die gericht werden toegekend. Er is een project gefinancierd om meer inzicht te krijgen in de omvang en samenstelling van de doelgroep en de impact die de aandoening heeft op hun leven, in het bijzonder school en werk (van Hal, Tierolf, van Rooijen, van der Hoff, 2019). Daarnaast zijn al bij de eerste open call enkele mogelijke projecten genoemd en konden organisaties hun belangstelling kenbaar maken. Ter zake zijn vervolgens ook rondetafelgesprekken georganiseerd met hen en andere door ZÉP zelf aangezochte partijen (FNO, 2017b). Hierbij gaat het bijvoorbeeld om het Vooronderzoek wijkteams. Nadat het vooronderzoek de potentie liet zien, is dit een project geworden dat in call 4 is gehonoreerd ('Op weg naar integrale zorg en ondersteuning').

Ook later in het programma zijn zo enkele projecten subsidie toegekend, zoals 'Peer education op scholen', 'Thuiszitters Tellen', onderzoek naar 'Lacunes in huisartsenzorg' en de 'Kwaliteitsstandaard Transitiezorg'. Daarnaast zijn er twee projecten uit de open calls die verder worden onderzocht en gesteund, dat zijn de evaluatie van het project de Class met een brede aanpak van werktoeleiding voor jongeren met niet aangeboren hersenletsel en de opstart van de regionale pilots transitieroute voor jongeren van het MBO.

Daarnaast zijn er projecten die om verschillende redenen een belangrijke ondersteuning vormen van het programma:

- Ervaringscentrum Jong Perspectief: Doel van het ervaringscentrum is de uitwisseling van ervaringen tussen jongeren, het delen van tips en informatie en het elkaar ontmoeten.
- Ambassadeurs: De Leergang jongerenbelang in beweging en Jongerenambassadeurs in Maatschappelijke Diensttijd zijn initiatieven die zijn bedoeld om jongeren van het Jongerenpanel en daarbuiten toe te rusten met vaardigheden om hun belang effectief op de kaart te zetten.
- Ontwikkeling van tools: Gedurende het programma is in het project Samen in onderzoek de participatiematrix ontwikkeld die door andere projectteams kan worden gebruikt (zie ook hoofdstuk 7) en de tool Positieve gezondheid voor jongeren is in ontwikkeling.
- Nationale DenkTank: FNO heeft zich hard gemaakt om jongeren met een chronische aandoening op de agenda te zetten toen bleek dat de Nationale DenkTank 2017 zich zou richten op het thema 'Kans op werk'. Jongeren van het Jongerenpanel zijn als ervaringsdeskundige experts hier actief bij geconsulteerd.

Een overzicht van alle 53 gesubsidieerde projecten staat in bijlage B.5.

1.5 Betrekken van maatschappelijke actoren

Politieke lobby

In het programma ZÉP is het agenderen van de problematiek bij beleidsmakers, de politiek en maatschappelijke organisaties een van de doelstellingen. Communicatie en verspreiding van de kennis en uitkomsten van het programma, dragen bij aan het draagvlak bij maatschappelijke actoren voor een structurele aanpak van de door jongeren ervaren drempels.

Om dit doel te bereiken ontplooidde FNO activiteiten om de samenwerking tussen relevante veldpartijen te ontwikkelen, uit te voeren en te borgen. Het doet dat binnen het programma, door bijvoorbeeld projectleidersbijeenkomsten te organiseren, en buiten het programma.

Voor de Club van 100 bijvoorbeeld die jaarlijks werd georganiseerd werden 100 personen op sleutelposities uitgenodigd op de gebieden kracht, zorg, school, werk en sport. Het doel was bewustwording te creëren, kennis en ervaringen uit te wisselen en in gesprek te gaan met jongeren over gezamenlijke oplossingen en een integrale aanpak.

De politieke lobby is een belangrijk element in de initiatieven van FNO. Dat is gestart met brieven en *position papers* in verkiezingstijd en daarna geïntensiveerd met gesprekken met Kamerleden en bewindspersonen, gerichte mailcontacten en werkbezoeken. Het Jongerenpanel vult dit steeds verder zelf in zodat hun stem leidend is.

Daarnaast werden rondetafelgesprekken georganiseerd onder meer over zorg (transitie in de zorg) en over kracht (brussen), school (uitval, thuiszitters), sport en werk (ervaren barrières). Ook werd een *pledge* uitgebracht binnen het Programma 'Alles is gezondheid' op het domein sport en een *pledge* op het terrein van zorg (Transitie in Zorg; overgang van kinderarts naar volwassenaarts) aan het begin van 2019. Tot slot werden Initiatieven van anderen ondersteund en zijn strategische samenwerkingen aangegaan waaronder met ZonMw en andere fondsen.

Communicatie en verspreiding

Er wordt veel aandacht besteed aan communicatie over het programma. Er is een stroom aan communicatie in de vorm van nieuwsberichten, de website, factsheets, sociale media, films die de projecten etaleren, boekjes met ervaringsverhalen en *best practices* en actieve bijdragen aan workshops en lezingen. ZéP organiseert dit mede met het oog op de verankering van de bereikte resultaten en het vergroten van de beweging die in gang is gezet. Door de jongeren van het Jongerenpanel steeds meer zelf te laten doen, worden hun ervaringen en drempels als vertrekpunt genomen.

1.6 Doelstelling en onderzoeksvragen overkoepelend evaluatieonderzoek

Vooraf is vastgesteld dat ZéP geëvalueerd zou worden in een overkoepelend evaluatieonderzoek. Doel van dit onderzoek is om te bestuderen of ZéP heeft bijgedragen aan het vergroten van het maatschappelijk perspectief van jongeren met een chronische aandoening (effect) en hoe dat is gerealiseerd (proces). Het onderzoek geeft inzicht in de behaalde resultaten en in de factoren die de uitvoering van met name de projecten binnen ZéP belemmeren en bevorderen. Dit geeft FNO feedback over het verloop van ZéP en schetst mogelijke richtingen voor de toekomst. Dit rapport is het verslag van dit onderzoek.

De overkoepelende vraag van het evaluatieonderzoek luidt:

Heeft het programma Zorg én Perspectief ervoor gezorgd dat het maatschappelijk perspectief van jongeren met een chronische aandoening is verbeterd?

Als deelvragen zijn hierbij geformuleerd:

1. In hoeverre hebben de diverse projecten uit de open calls bijgedragen aan het realiseren van een verbetering van het maatschappelijk perspectief van jongeren met een chronische aandoening?
2. Welke factoren zijn belemmerend en faciliterend voor de effectiviteit van projecten en welke daarvan zijn kritische factoren?
3. Wat is de impact van het Jongerenpanel op ontwikkeling en monitoring van projecten en andere onderdelen van het programma?
4. Wat zijn de condities waaronder het Jongerenpanel als effectief wordt ervaren?

5. Welke vormen van jongerenparticipatie zijn er en wat leveren ze op?
6. Wat zijn in de praktijk beperkende en faciliterende factoren voor jongerenparticipatie?
7. Wat hebben jongeren en projectmedewerkers nodig om samen te werken en een betekenisvolle inbreng van jongeren te realiseren?
8. Wat zijn belangrijke factoren en wat zijn risicofactoren voor borging van bereikte resultaten in het programma?

Communicatie en verspreiding

Bij het onderzoek is een begeleidingscommissie ingesteld bestaande uit drie personen, te weten: prof. dr. Micha de Winter (voorzitter), mw. mr. Heleen Post en drs. Cees van Eijk (zie bijlage B.6). De heer Van Eijk is tevens lid van de programmacommissie van ZéP en de linking pin tussen beide commissies.

1.7 Inhoud van dit rapport

In hoofdstuk 2 beschrijven we de context van het onderzoek en de mogelijkheden en beperkingen die deze met zich meebracht. Naast een methodische verantwoording van de aanpak, beschrijven we alle door ons gebruikte onderzoeksmethoden inclusief een reflectie op elk van de methoden.

Het gezichtspunt van de jongeren die hebben deelgenomen aan de projecten in de open calls staat centraal in hoofdstuk 3. Zij rapporteren de bij hen behaalde resultaten en deelden op een vragenlijst ervaringen over hun deelname aan de projecten.

Hoofdstuk 4 geeft het gezichtspunt weer van de projectleiders en projectteams op de opbrengsten en de uitvoering van hun projecten in de open calls. Hiervoor is een inhoudsanalyse gedaan van de projectaanvraag, een tussenrapportage en de eindrapportage van hun project.

In hoofdstuk 5 gaan we in op het Jongerenpanel. Aan bod komen hun taken, hun visie op het functioneren van het panel, de ervaren invloed en de ontwikkeling. Om hier zicht op te krijgen zijn op drie verschillende momenten in de periode van 2016 tot 2018 focusgroepen uitgevoerd met jongeren van het Jongerenpanel.

Zeven van de drieëndertig projecten in de open calls zijn geselecteerd voor een verdiepend casusonderzoek dat in hoofdstuk 6 staat beschreven. In de casussen gaat het over de belemmerende en bevorderende factoren bij de uitvoering van het project. In dit kader zijn een of meerdere gesprekken gevoerd met projectleiders en -medewerkers en een enkele keer met deelnemende jongeren.

In hoofdstuk 7 rapporteren we over jongerenparticipatie dat hier in beeld is gebracht vanuit het gezichtspunt van de projectleiders. Hiervoor hebben ze de participatiematrix ingevuld over de rollen van jongeren in de verschillende fasen van hun project en hun ervaringen hiermee.

Hoofdstuk 8 geeft de visie weer van de programmacommissie van ZéP op een aantal belangrijke elementen van het programma en vraagstukken waarmee ZéP zich bezighoudt. Hiervoor zijn individuele interviews gehouden met elk van de leden van de commissie op verschillende momenten in het programma. Ook is bij de afronding van ZéP in de programmacommissie gesproken over de standpunten.

Hoofdstuk 9 tot slot bestaat uit drie onderdelen. Ten eerste beantwoorden we de onderzoeksvragen. Daarnaast presenteren we aanbevelingen op basis van het onderzoek. En we geven een beschouwing op het evaluatieonderzoek.

2 Onderzoeksmethoden

- Het overkoepelend evaluatieonderzoek besteedt aandacht aan de rol van de verschillende elementen van het programma en aan het programma als geheel.
- Een evaluatie van een complex programma dat zich bovendien ontwikkelt gedurende de evaluatieperiode kent beperkingen voor wat betreft het doen van kwantitatieve metingen van effecten van projecten en van het programma als geheel.
- Vragenlijsten en inhoudsanalyse van projectdocumenten zijn primair ingezet om de behaalde resultaten te onderzoeken; focusgroepen, interviews en open vragen op vragenlijsten om de processen van de uitvoering te onderzoeken.
- Meer dan tweehonderd jongeren die meededen aan negentien projecten (60% van het totaal) vulden de vragenlijsten in; projecten (en jongeren) die niet meededen hadden daar meestal goede redenen voor.
- Vrijwel alle projecten deden mee aan het onderzoek via projectaanvragen en tussen- en eindrapportages; daarnaast deden vijftien respectievelijk zeven projecten mee aan verdiepend onderzoek naar jongerenparticipatie en de uitvoering van het project.
- Het perspectief van alle betrokkenen krijgt een plaats in het evaluatieonderzoek: jongeren die deelnemen, het Jongerenpanel, projectleiders en -teams en programmaleiding.
- Online focusgroepen zijn in overleg met het Jongerenpanel vervangen door face-to-face focusgroepen, omdat de panelleden hierin beter hun ervaringen konden delen.

Het overkoepelend evaluatieonderzoek vond plaats in een dynamische omgeving van een programma in uitvoering. Om behaalde resultaten te onderzoeken en een procesevaluatie te doen zijn zowel kwantitatieve als kwalitatieve methoden ingezet. We beschrijven sterke en zwakke punten van de methoden die zijn gebruikt en wat deze betekenen voor de uitkomsten van het onderzoek. Met de combinatie van methoden zijn verschillende kanten van het programma belicht.

2.1 Context van het evaluatieonderzoek

Het doel van een evaluatieonderzoek is meestal dat wordt nagegaan of het doel van bijvoorbeeld een programma is gerealiseerd (effectevaluatie) en of de ingezette middelen daaraan hebben bijgedragen (procesevaluatie). Ideaal gezien vindt een vergelijking plaats van de situatie voor de start van het programma en na afloop en een vergelijking met een groep die niet aan het programma heeft deelgenomen. Kenmerk van een dergelijke opzet is dat er veel controle is in het onderzoek, bijvoorbeeld over de mensen die eraan mogen meedoen en over de maten die zullen worden gebruikt, en dat helder is gedefinieerd wanneer het programma als geslaagd zal worden beschouwd. Daarnaast is er een strenge protocollering voor de verzameling en registratie van gegevens. Bij een programma zoals Zorg én Perspectief (ZéP) bestond een hele andere situatie. Zo startten de projecten bijvoorbeeld op verschillende tijden en was een aantal al bezig toen het evaluatieonderzoek begon. Alhoewel de projecten hun doelgroepen omschreven, was er bij vrijwel geen van de projecten een duidelijke selectie van jongeren gemaakt en waren er geen voormetingen gedaan. De variatie aan projecten bleek groot en ze hadden uiteenlopende doelen geformuleerd voor verschillende doelgroepen en hanteerden verschillende uitkomsten. Sommige projecten konden geen extra metingen doen anders dan die waren voorgelegd aan de betreffende METC. Projectleiders waren aanzienlijk belast en stelden grenzen aan de verzameling en registratie van extra gegevens voor onderzoek.

Binnen het programma als geheel startten voortdurend nieuwe initiatieven en vonden aanpassingen plaats op basis van tussentijds opgedane ervaringen. Alhoewel er vooraf een plan lag voor de programmaliijnen en manieren waarop deze de doelen dichterbij zouden brengen, was dit ook voor de programmaleiding zoeken tijdens de uitvoering. Zo is tijdens het programma de participatiematrix ontwikkeld als hulpmiddel voor het in beeld brengen van jongerenparticipatie. Maar het was te laat voor de projecten om deze in te zetten zoals de tool was bedoeld en ook achteraf kon deze niet meer worden ingevuld door alle projectleiders en jongeren. Dit alles beperkte de mogelijkheden van het evaluatieonderzoek.

De opbrengsten van de activiteiten waren veelal in globale termen geformuleerd en het lag niet voor de hand deze verder in meetbare termen te operationaliseren. Naar het einde van het programma toe zijn de paden van activiteiten en doelen gereconstrueerd in een beleidstheorie. Dat liet goed de complexiteit van het uitgebreide programma zien, maar gaf geen onderbouwing van de aannamen van het programma zoals die vooraf bestonden. De complexiteit en verwevenheid van de onderdelen van het programma maakte het daarnaast lastig om de afzonderlijke componenten te bestuderen. Tot slot waren er veel partijen bij het programma betrokken elk met hun eigen belangen en inbreng.

Het is belangrijk om deze context van de overkoepelende evaluatie te zien. Bij de evaluatie van het programma ZéP hebben we passende methoden gekozen bij de mogelijkheden die de situatie bood. De geijkte evaluatiemethoden konden hier immers moeilijk worden gebruikt (Lub, 2014). Bij de start van het onderzoek in 2016 zijn accenten gelegd op enkele onderdelen die toen al duidelijk zichtbaar waren en belangrijk waren voor ZéP, zoals de projecten en het Jongerenpanel. In 2017 is het onderzoek uitgebreid om meer aandacht te kunnen schenken aan jongerenparticipatie.

Door de context van het programma en de aard van de projecten kunnen we in onze evaluatie geen harde conclusies trekken over de werkzaamheid. Wel kunnen we conclusies trekken op basis van de ervaringen van de betrokkenen en aanbevelingen formuleren om het programma verder te verbeteren. Op basis van het evaluatieonderzoek kan een eerste schifting plaatsvinden van projecten die meer of minder succesvol lijken te zijn. Projecten die ook in een meer gecontroleerd onderzoek werkzaam blijken te zijn, zouden vervolgens op grotere schaal kunnen worden geïmplementeerd.

2.2 Aanpak van het evaluatieonderzoek

Als kader voor de evaluatie is het RE-AIM model (Glasgow, Vogt & Boles, 1999; Steenhuyzen & Stevens, 2016) gebruikt. Dit model geeft overzichtelijk weer aan welke voorwaarden een interventie moet voldoen om impact te genereren:

R	=	<i>Reach</i>	De doelgroep wordt bereikt
E	=	<i>Effectiveness/efficacy</i>	De interventie is effectief in de praktijk
A	=	<i>Adoption</i>	Sleutelfiguren zijn bereid de interventie uit te voeren
I	=	<i>Implementation</i>	De interventie wordt geïmplementeerd zoals bedoeld
M	=	<i>Maintenance</i>	De interventie wordt geborgd

Om maatschappelijke winst (impact) te bereiken met projecten die tot doel hebben om de maatschappelijke positie van jongeren met een chronische aandoening te verbeteren, is het niet alleen belangrijk om naar de behaalde resultaten te kijken, maar ook naar de uitvoering. De veronderstelling van het model is, dat als een of meerdere elementen uit het model niet goed worden aangepakt, de interventie op maatschappelijk niveau geen of (te) weinig impact zal hebben. In dit evaluatieonderzoek is sprake van een gelaagd systeem: we gebruiken het model om naar de afzonderlijke projecten te kijken, maar ook om naar het programma als geheel te kijken.

Aansluitend bij het RE-AIM model zijn we als volgt te werk gegaan. We hebben onderzocht welke uitkomsten zijn behaald. We doen dat allereerst door aan jongeren te vragen wat het effect is van hun deelname aan de projecten. Dit betekent dat we niet de feitelijke kansen van jongeren hebben kunnen vaststellen, maar wel of jongeren zelf vinden dat hun kansen door deelname zijn vergroot. Ten tweede hebben we aan projectleiders gevraagd of ze hun projectdoelen hebben behaald en of dat heeft bijgedragen aan de overall doelen van ZÉP. Daarnaast gaan we uitgebreid in op relevante processen waarbij we analyseren op welke manier de resultaten tot stand zijn gekomen. Dit helpt te begrijpen waarom onderdelen van het programma al dan niet zijn geslaagd. Het laat zien of onderdelen goed zijn uitgewerkt en uitgevoerd, of gebruikers moeilijkheden ondervinden, waar barrières zitten, en hoe rekening is gehouden met de behoeften van de doelgroep. Voor de uitvoering van het overkoepelend evaluatieonderzoek zijn zes verschillende methoden gebruikt. In tabel 2.1 is aangegeven welke onderzoeksvraag met elk van de methoden is beantwoord en in welk hoofdstuk daarover wordt gerapporteerd. In het vervolg beschrijven we de methoden.

Tabel 2.1 Relatie tussen onderzoeksmethoden en onderzoeksvragen

Methoden	Onderzoeksvragen	Rapportage
Vragenlijst onder jongeren	1, 5, 7	Hoofdstuk 3
Inhoudsanalyse rapportages projecten	1 tot en met 8	Hoofdstuk 4
Focusgroepen Jongerenpanel	3 en 4	Hoofdstuk 5
Jongerenparticipatie met participatiematrix	5 tot en met 7	Hoofdstuk 6
Verdiepend casuonderzoek	2, 4 tot en met 8	Hoofdstuk 7
Gesprekken met leden programmacommissie	4 en 8	Hoofdstuk 8

2.3 Vragenlijst deelnemende jongeren

Vragenlijst onder jongeren

Om de projecten uit de open calls te evalueren vanuit het perspectief van de deelnemende jongeren zelf, is een vragenlijst ontwikkeld. Deze is online en soms ook schriftelijk afgenomen. In principe zou de lijst geschikt zijn voor kinderen vanaf circa twaalf jaar. We hebben hem daartoe opgesteld in eenvoudige bewoordingen en laten testen door de doelgroep. Ook is de vragenlijst door een expert van Pharos gecheckt (zie bijlage B.7).

Na overleg met de projectleiders is bij negentien van de in totaal drieëndertig projecten de vragenlijst afgenomen bij de deelnemende jongeren. Dat betekent dat erbij veertien projecten geen gebruik is gemaakt van de vragenlijst. Afname van de vragenlijst vond plaats binnen één maand na beëindiging van de deelname van de betrokken jongeren. Het maximaal aantal te ontvangen evaluatieformulieren per project bedroeg vijftig.

In totaal zijn tweehonderdzesentwintig vragenlijsten ingevuld. Het aantal ontvangen vragenlijsten varieerde van één tot zesenzeventig jongeren per project. Twee projecten hebben meer dan vijftientwintig jongeren de vragenlijst laten invullen. Zij krijgen een spiegelrapportage waarin zij de antwoorden van 'hun' jongeren kunnen zien op een aantal vragen. In tabel 2.2 staat de respons van de vragenlijsten naar de verschillende projecten.

Tabel 2.2 Aantal projecten en geretourneerde vragenlijsten per call

Call van het project	Aantal projecten waarbij vragenlijsten zijn ingevuld	Totaal aantal ingevulde vragenlijsten
Call 1	5	42
Call 2	8	117
Call 3	1	1
Call 4	5	66
Totaal	19	226

Analyse

De vragenlijsten zijn ingevoerd in een databestand en geanalyseerd met behulp van SPSS. Analyses zijn gedaan voor de totale groep respondenten (n=226). Er is gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek waarin antwoorden van de totale groep in percentages staan beschreven. Daar waar mogelijk en relevant zijn bevindingen van de totale groep uitgesplitst naar kenmerken van de respondent (geslacht of leeftijd) en naar kenmerken van het project (zie tabel 3.1). Daarbij is gekeken naar de volgende kenmerken: de call waarbinnen het project was gehonoreerd (1 tot en met 4), de focus van het project (gericht op kracht, sport, school, werk of zorg) en het type project (primair een maatschappelijke of wetenschappelijke insteek). Bij de uitsplitsing naar call was het niet mogelijk om uitspraken te doen over call 3 omdat er maar één vragenlijst uit deze call is. Bij de clustering van projecten naar thema en primaire oriëntatie is de indeling aangehouden zoals die door FNO is gemaakt en zoals die is besproken met de begeleidingscommissie. Bij de open vragen zijn de antwoorden waar mogelijk geclusterd.

Reflectie

Per project is intensief met de projectleiders gekeken of de vragenlijst geschikt was voor afname bij hun doelgroep. Dat bleek voor bijna twee derde van de projecten het geval te zijn wat heeft geresulteerd in een responspercentage van bijna zestig procent. Bij de projecten waar dit niet kon, speelden verschillende factoren een rol. Zo werd niet in alle projecten rechtstreeks met jongeren gewerkt of ging het om onderzoek naar hele jonge kinderen. Met name deed zich dit voor in call 3, waardoor er nu relatief minder ervaringen zijn opgetekend van projecten op het gebied van sport en school.

Het is niet mogelijk geweest om de ervaringen van alle jongeren die hebben meegedaan aan ZéP te meten. Toch zijn we met de vragenlijst in staat geweest om tot kwantificeerbare uitkomsten te komen van de opbrengsten van een groot aantal projecten. Projecten waarvan veel jongeren deelnamen, wegen iets zwaarder in de uitkomsten dan projecten met slechts enkele jongeren. Bijna alle vragenlijsten zijn ingevuld door jongeren zelf. In een enkel geval dat de vragenlijst door een docent of ouder is ingevuld, is dat gedaan vanuit het perspectief van de jongere.

2.4 Inhoudsanalyse rapportages projecten

Binnen de vier open calls zijn in het totaal drieëndertig projecten gehonoreerd door FNO. De focus van de projecten lag op één of meer van de centrale thema's uit ZéP (kracht, werk, school, sport en zorg). Van ieder project was behalve een projectaanvraag, ook een tussenrapportage beschikbaar en van eenendertig projecten bestond er bovendien een eindrapportage. De inhoud van deze drie documenten is gebruikt om de projecten te evalueren. De projectaanvragen zijn gebruikt om een karakterisering van de projecten te geven. De tussenrapportages lieten zien hoe het de projecten verging tijdens de uitvoering van het project en de eindrapportages gaven vooral inzicht in de behaalde resultaten.

Alle rapportages zijn geschreven vanuit het perspectief van de projectleiders en weerspiegelen dus hun visie. Tussen- en eindrapportages zijn opgesteld aan de hand van een vragenlijst die het Nivel heeft ontwikkeld met daarin een aantal gesloten en open vragen (zie bijlage B.8). Deze vragen hadden betrekking op de doelen van het project en op de mate waarin deze zijn behaald, de opbrengsten van het project en de bevorderende en belemmerende factoren tijdens de projectuitvoering. Daarnaast gingen de vragen over de rol van de deelnemende jongeren, van het Jongerenpanel en van FNO tijdens de projectuitvoering en over de samenwerking. Tot slot werden vragen gesteld over de borging van de projectresultaten, de implementatie en de bijdrage van het project aan de doelstellingen van het Programma ZÉP.

Door bij alle projecten eenzelfde type informatie te verzamelen konden we ze met elkaar vergelijken en resultaten op een geaggregeerd niveau weergeven. We hebben dit gedaan voor de totale groep projecten en voor subgroepen van projecten naar call, naar thema waarop het project zich richtte en naar het type project. Het type project betreft een meer maatschappelijke of wetenschappelijke oriëntatie. Voor de indeling naar thema en call is de indeling van FNO gehanteerd zoals weergegeven in het boekje 'Het kan ook zo!' (FNO, 2017). Over de indeling naar type project is afstemming gezocht met FNO. Gegevens zijn waar mogelijk kwantitatief geanalyseerd en aangevuld met kwalitatieve gegevens uit de open antwoorden.

Reflectie

Voor bijna alle projecten waren alle rapportages beschikbaar met uitzondering van twee eindrapportages van projecten die nog niet waren afgerond. De onderzoeksresultaten geven een goed en volledig beeld van de projecten en de resultaten die zij hebben opgeleverd. Wel is het belangrijk te vermelden dat de rapportages door projectleiders zijn geschreven en dat ze een dubbel doel hadden: enerzijds om de voortgang en de resultaten van het project te rapporteren ten behoeve van de evaluatie, anderzijds om een inhoudelijke verantwoording te geven aan de subsidiegever FNO. De kans bestaat dat de resultaten van de projecten wat rooskleurig zijn weergegeven en het is goed om dit bij het lezen te realiseren. Projectleiders gaven echter ook gedetailleerde beschrijvingen van de bevorderende en de belemmerende factoren tijdens de projectuitvoering, wat doet vermoeden dat ze gezamenlijk wilden leren van de ervaringen met het programma.

2.5 Focusgroepen met het Jongerenpanel

Online en face-to-face focusgroepen

Om de ervaringen van het Jongerenpanel van ZÉP te weten te komen, zijn op diverse momenten gedurende de looptijd van het programma zes focusgroepen georganiseerd met leden van het Jongerenpanel. In eerste instantie was gekozen voor online focusgroepen (OFGs). Een online focusgroep vindt plaats in een digitale, afgeschermdde omgeving. De moderator van de focusgroep kan met tussenpozen vragen of stellingen posten waarop de deelnemers kunnen reageren. Ze kunnen ook met elkaar in discussie gaan. Vooraf was ingeschat dat jongeren dit een prettige manier zouden vinden, omdat ze zouden kunnen deelnemen op een plaats en tijd die hen het beste uitkwam. De onderwerpen die in de OFG aan de orde kwamen waren vooraf met de voorzitter van het Jongerenpanel afgestemd. Na de tweede OFG bleek in een tussentijdse evaluatie dat een aantal panellleden de gekozen methode geen fijne manier vond om ervaringen te delen. Daarnaast gaf de voorzitter van het Jongerenpanel aan dat uit de OFGs minder informatie naar voren kwam dan verwacht en dat er meer te vertellen was dan er nu was gedaan. Daarom zijn de laatste vier focusgroepen face-to-face (FFG) gedaan. Met de voorzitters van het panel is tussentijds gesproken en zij hebben ook informatie over het panel op papier gezet.

Gegevensverzameling

De focusgroepen zijn gestructureerd aan de hand van een topiclijst (zie bijlage B.9). Omdat de focusgroepen gedurende de gehele looptijd van ZÉP werden gehouden, werd de basistopiclijst telkens aangepast aan de activiteiten, werkwijzen en de inzet van het Jongerenpanel op dat moment. Voorafgaand aan de focusgroepen zijn de topiclijsten steeds voorgelegd aan de toenmalige voorzitters van het Jongerenpanel. Tijdens alle focusgroepen was er ruime gelegenheid voor deelnemers om eigen onderwerpen en voorbeelden in te brengen. De focusgroepen werden gemodereerd door onderzoekers van het Nivel in wisselende tweetallen. De focusgroepen vonden plaats bij FNO in Amsterdam en werden dikwijls zo georganiseerd dat jongeren ze konden combineren met hun andere taken daar, bijvoorbeeld voorafgaand aan een projectleidersbijeenkomst. Gemiddeld duurden de focusgroepen drie kwartier.

Deelnemers

Voor elke focusgroep zijn steeds alle leden van het Jongerenpanel uitgenodigd via een mail van de voorzitters van het Jongerenpanel of het bureau van ZÉP. Vanwege de komst van nieuwe leden en het vertrek van bestaande leden, varieerde de grootte van het Jongerenpanel tijdens de onderzoeksperiode van elf tot tweeëntwintig leden. Zowel bij de OFGs als bij de FFGs werd niet altijd op de uitnodiging ingegaan en waren jongeren ook wel eens afwezig zonder reactie.

De OFGs vonden plaats in juli 2016 (OFG 1) en in januari 2017 (OFG 2) en daaraan deden respectievelijk zes en elf jongeren mee (tabel 2.3). De FFGs zijn georganiseerd in september 2017 en oktober 2018. Vanwege het grote aantal deelnemers, zijn de focusgroepen deze beide keren gesplitst in twee kleinere groepen van elk vier tot acht deelnemers. De eerste keer (FFG 3 en 4) vonden deze tegelijkertijd plaats in verschillende ruimten. De tweede keer (FFG 5 en 6) vonden ze een week na elkaar plaats.

In alle focusgroepen was de meerderheid aanwezig van het aantal panelleden dat op dat moment lid was van het Jongerenpanel. Redenen om niet mee te doen waren divers, zoals school of opleiding, ziekte, en tijdgebrek.

Tabel 2.3 Deelnemers aan de focusgroepen

	Deelnemers focusgroepen					
	OFG 1	OFG 2	FFG 3	FFG 4	FFG 5	FFG 6
Aantal:	6	11	8	6	4	6
Geslacht:						
Man	3	2	1	3	0	2
Vrouw	3	9	7	3	4	4
Leeftijd:						
Gemiddeld	22,4	21,7	22,5	22,8	22,5	23,4
Min-max	18-27	16-28	17-28	21-26	20-25	18-27
Opleidingsniveau:						
Laag	0	0	0	0	0	0
Gemiddeld	1	2	2	1	1	2
Hoog	4	9	6	5	3	3
Onbekend	1	0	0	0	0	1

Analyse

Voor de analyse van zowel de online als de fysieke focusgroepen is gebruik gemaakt van een kwalitatieve analysemethode die gebaseerd is op thematische analyse (Boeije, 2014). Relevante fragmenten uit de transcripten zijn gemarkeerd en gecodeerd. Vervolgens zijn gerelateerde codes gegroepeerd om thema's te identificeren. In dit proces is gebruik gemaakt van het programma MAXQDA-11. Om de validiteit van de resultaten te bevorderen heeft het hele onderzoeksteam bijgedragen aan de verschillende stappen in de analyse. Daarnaast zijn de resultaten besproken met een deel van het Jongerenpanel. De resultaten van de focusgroepen staan beschreven in hoofdstuk 5.

Reflectie op de methode

Met zes focusgroepen over een periode van vier jaar kreeg een groot aantal panelleden de kans om hun perspectief op het Jongerenpanel te delen. De meerderheid van de panelleden maakte gebruik van deze mogelijkheid. Echter, de focusgroepen hadden ook te maken met een aantal beperkingen. Zo werd het tijdens het onderzoek duidelijk dat panelleden online focusgroepen geen prettige methode vonden en dat ze minder informatie opleverden. Om die reden zijn de online focusgroepen vervangen door face-to-face focusgroepen. Dit heeft de dataverzameling verbeterd omdat er tijdens de face-to-face focusgroepen meer interactie was vonden er diepgaandere discussies plaats. Vanwege het aantal (potentiële) deelnemers aan de focusgroepen, is ervoor gekozen om de face-to-face focusgroepen steeds te verdelen in twee kleinere groepen. Volgens onderzoek bestaat een focusgroep idealiter uit zes tot twaalf deelnemers (Freeman, 2006). Alleen aan de laatste focusgroep deden slechts vier panelleden mee. Door het totaal aantal focusgroepen verwachten we dat er voldoende inzicht is in de diversiteit van de ervaringen van de panelleden.

2.6 Verdiepend casusonderzoek

Selectie en procedure

Zeven projecten van de in totaal drieëndertig projecten uit de open calls zijn onderzocht in een casusonderzoek. De projecten zijn in overleg met het bureau van ZÉP en de begeleidingscommissie geselecteerd. Hierbij is gelet op verschillende criteria (zie tabel 2.4). Er zijn relatief wat meer projecten uit call 1, omdat over deze projecten eerder informatie beschikbaar was waardoor er eerder kon worden gestart met het casusonderzoek. Er is ook gekeken naar projecten waar voor anderen belangrijke lessen uit konden worden geleerd. Door het bureau van ZÉP zijn de projectleiders gevraagd om medewerking.

Er is voor gezorgd dat er een spreiding is over de doelen van de projecten en de thema's. We hebben de indeling van FNO gebruikt ('Het kan ook zo!' projecten en voor jongeren met een chronische aandoening, FNO, 2017). Sommige projecten gaan over meerdere thema's; ze zijn bijvoorbeeld ingedeeld bij school, maar gaan tevens over werk. Eigenlijk alle projecten horen ook bij het thema kracht. De projecten hebben verschillende doelgroepen: de jongste doelgroep bestaat uit kleuters en de oudste uit studenten. Eén project is bedoeld voor alle leeftijden. Sommige projecten zijn generiek, andere zijn gericht op een specifieke aandoening. Sommige projecten zijn meer wetenschappelijk georiënteerd en andere meer maatschappelijk (zie hoofdstuk 4).

Tabel 2.4 Kenmerken van de zeven casussen

Casus en call	Thema	Doelgroep	Primair wetenschappelijke of maatschappelijke oriëntatie	Leeftijd
1 Wiel & Deal (1)	School	Jongeren met een ernstige beperking	Maatschappelijk	18-25
2 Uniek sporten (1)	Sport	Generiek	Maatschappelijk	4-25
3 Ontwikkeling hulpbehoefte-scans voor kinderen en tieners (1)	Zorg	Generiek	Wetenschappelijk	4-18
4 De Chip-familie (2)	Zorg	Specifiek voor kinderen met een aangeboren hartafwijking	Wetenschappelijk	4-12
5 Grillig en toch betrouwbaar (2)	Sport	Generiek	Wetenschappelijk	12-25
6 Van opleiding naar werk (3)	School	MBO-leerlingen	Wetenschappelijk	16-20
7 Wat anders? Studeren voor iedereen! (4)	School	(Toekomstige) studenten met een functiebeperking	Maatschappelijk	15-25

Aanpak (groeps)interviews

We startten met het bestuderen van vrijwel alle documenten die zijn gemaakt door het projectteam, door het bureau van FNO en door het Jongerenpanel in het kader van de subsidiering door ZéP. Hieronder vallen het projectplan, de tussenrapportages, de beoordeling door het bureau van ZéP en het Jongerenpanel en de eindrapportage. Op basis van deze verkenning van het project, zijn groepsinterviews georganiseerd met de projectteams. Bij één project zijn twee individuele interviews gehouden. De interviews zijn gestructureerd aan de hand van een topiclijst. Deze topiclijst is algemeen van aard, maar werd aangepast aan elk afzonderlijk project (zie bijlage B.10). De nadruk ligt op de processen, omdat deze juist moeilijker uit de documenten zijn af te leiden. In totaal is gesproken met achttien medewerkers van de projectteams (zie tabel 2.5). Daarna is in een aantal gevallen gesproken met de programmaleider en -secretaris van FNO om hun visie te horen op het verloop van het project en eventuele onduidelijkheden te verhelderen.

Tabel 2.5 Aantal deelnemers per (groeps)interview per verdiepende casus

Project	N	Projectleider gesproken?	En wie nog meer?
Wiel & Deal	2	Ja	Bestuursvoorzitter
Wat Anders? Studeren voor iedereen!	5	Ja	1 lid projectteam vanuit UpToUs 2 leden projectteam vanuit NimmaTV 1 lid projectteam vanuit Handicap + studie
Van opleiding naar werk	2	Ja	Ander lid projectteam
Uniek Sporten	1	Ja	
Hulpbehoeftescan	2	Ja (beiden projectleider)	
De CHIP-familie	2	Ja	1 onderzoeker op het project
Grillig en toch betrouwbaar	4	Ja	2 jongeren die samenwerken met het team 1 ouder betrokken bij de projectuitvoering

Analyse

Op basis van de documentenanalyse en de gesprekken zijn sterke en zwakke punten ten opzichte van de kansen en bedreigingen in de omgeving beschreven. De casusbeschrijving is voorgelegd aan het projectteam. De beschrijvingen zijn met elkaar vergeleken om generieke uitspraken te kunnen doen over bevorderende en belemmerende factoren voor een succesvolle uitvoering van projecten, het realiseren van projectdoelen en het bijdragen aan de programmadoelen van ZéP.

2.7 Jongerenparticipatie met de participatiematrix

Participatiematrix in het evaluatieonderzoek

Om de jongerenparticipatie in de projecten van ZéP te bestuderen hebben we de participatiematrix gebruikt. Dit instrument is ontwikkeld door het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (KCRU) met subsidie van FNO in het kader van ZéP (zie hoofdstuk 7). De bedoeling van het instrument is oorspronkelijk om participatie van jongeren te bevorderen door gesprekken tussen projectleiders en participanten te ondersteunen. In het evaluatieonderzoek is de participatiematrix gebruikt om na afronding van de projecten in de open calls na te gaan hoe de participatie in het betreffende project eruit heeft gezien. Met dit doel is projectleiders gevraagd om de participatiematrix in te vullen.

Fasen en rollen van participatie

De fasen van een project en de rollen van participanten staan centraal in de participatiematrix (zie bijlage B.11). De verschillende projectfasen staan verticaal en bestaan uit 'voorbereiding', 'ontwikkeling' en 'implementatie'. De rollen die participanten kunnen vervullen staan horizontaal. Dit zijn 'toehoorder', 'meedenker', 'adviseur', 'partner' en 'regisseur' (zie Box 2.1). Door de fasen en rollen met elkaar te combineren ontstaat een matrix met cellen. In het onderzoek is gevraagd welke concrete activiteiten zijn uitgevoerd en deze te noteren in de cellen, zoals luisteren naar de voortgang van een project, meedenken over de topiclijst of adviseren over een expertbijeenkomst.

Box 2.1 Toelichting op de vijf rollen in de participatiematrix

Het onderscheid tussen de verschillende rollen is als volgt:

- Toehoorders worden geïnformeerd door de projectteams.
- Meedenkers geven op verzoek hun mening. Projectteams mogen besluiten of en hoe zij de mening gebruiken.
- Adviseurs geven gevraagd en ongevraagd advies. Gevraagd advies is altijd bindend. Ongevraagd advies moeten door projectteams formeel behandeld worden en zij mogen het alleen afwijzen mits goed onderbouwd.
- Partners werken gelijkwaardig samen met projectteams. Zij hebben dezelfde invloed als projectteams.
- Regisseurs nemen zelf initiatief en/of nemen zelf eindbeslissingen.

Procedure

Alle projectteams uit call 1 tot en met 4 zijn benaderd om de participatiematrix voor hun project in te vullen. Daarnaast zijn zij gevraagd om enkele open vragen te beantwoorden om de matrix toe te lichten. Deze vragen gaan over de keuzen die ze hebben gemaakt en wat er volgens hen nodig is om participatie op een zinvolle en succesvolle wijze uit te voeren. Voor de projectteams uit call 1 en 2 was deelname optioneel; voor de projectteams uit call 3 en 4 is dit door FNO meegenomen in de verplichte rapportage bij afronding van het project. Om de respons te bevorderen zijn er reminders gestuurd. Uiteindelijk hebben vijftien projectteams de participatiematrix ingevuld: vijf (van de twintig in totaal) uit call 1 en 2 en tien (van de dertien in totaal) uit call 3 en 4. Uit deze laatste groep was een aantal projecten nog niet afgerond waardoor zij ook de matrix nog niet hadden ingevuld en bij een enkel project was het geen vereiste vanwege de aard van het project.

Analyse

De analyses startten met een kritische evaluatie van de ingevulde participatiematrices. Er is gekeken of beschrijvingen van activiteiten duiden op betekenisvolle participatie voor het project, en of de activiteiten in de juiste cellen van de participatiematrix stonden. Criteria voor betekenisvolle participatie waren: (1) activiteit moet betrekking hebben op het project; (2) activiteit betreft geen decoratieve rol; en (3) jongeren zijn participant en geen deelnemer ('studiemateriaal'). Voor de rollen en fasen zijn de criteria uit de handleiding van de participatiematrix gebruikt (Smits, Klem & Ketelaar, 2017). Als hier twijfel over bestond, werd het besproken in het onderzoeksteam en de medewerkers van het KCRU en eventueel aangepast. Uiteindelijk zijn in zeven participatiematrices activiteiten opnieuw geïnterpreteerd en gelabeld.

Vervolgens is de informatie uit de ingevulde participatiematrices zowel kwantitatief als kwalitatief geanalyseerd. Er is per rol en per fase een telling gemaakt van het aantal projecten dat deze hadden ingevuld. Daarnaast is gekeken welke activiteiten projectteams hadden bedacht voor de verschillende rollen en fasen. De analyse van de open vraag over benodigdheden voor jongerenparticipatie is (deels) in samenwerking met de doelgroep gedaan (drie jongeren met een chronische aandoening en één ouder van een kind met een chronische aandoening). De uitkomsten van hun analyses werden besproken met onderzoekers van het KCRU en het Nivel. Na afloop gaven de deelnemers aan vooral te hebben gekeken of ze de resultaten herkenden en of zij ze konden aanvullen.

Samenwerking met KCRU

Gedurende het gehele proces is samengewerkt met de ontwikkelaar van de participatiematrix, het KCRU. Het KRCU voerde vooral de analyses voor projecten uit call 1 en 2 uit, het Nivel deed dit voor de projecten uit call 3 en 4. Hierbij is regelmatig overleg geweest om keuzes en analysemethoden af te stemmen en bespreken, en hiermee de validiteit van de resultaten te vergroten.

Reflectie op de methode

In dit onderzoek is de matrix gebruikt om van projectteams achteraf te horen wat jongeren hebben gedaan in het project en waarom. Oorspronkelijk is de participatiematrix ontwikkeld binnen ZéP als hulpmiddel voor projectteams en jongeren. Met dit hulpmiddel kunnen ze in gesprek over de verdeling van taken en verantwoordelijkheden, liefst bij de start van een project. Bij het gebruik in het evaluatieonderzoek, bleek het soms lastig voor projectleiders om zelfstandig de matrix in te vullen. Soms waren activiteiten ingevuld die niet pasten bij de handleiding en instructies. Wanneer duidelijk was wat er werd bedoeld door de projectleiders, is het omgecodeerd door de onderzoekers. Voor de projecten in call 1 en 2 was het invullen vrijwillig, dit in tegenstelling tot projecten in call 3 en 4 waar het tot de verplichte eindrapportage behoorde. Dit kan zich hebben vertaald in selectie-effecten waarbij vrijwillig deelnemende projecten mogelijk ook projecten zijn die jongerenparticipatie een warm hart toedragen en daar positieve ervaringen mee hebben. Overigens kan ook in call 3 en 4 sociaal-wenselijk zijn gerapporteerd. De inhoud van de participatiematrix kwam redelijk overeen met de totalen die we vonden in de analyse van de eindrapportages van alle projecten. Een reflectie is relevant op toekomstig gebruik van de participatiematrix als valide instrument om vast te stellen hoe jongerenparticipatie eruit heeft gezien in een project. Het gebruik van de matrix is een eerste poging om zicht te krijgen op jongerenparticipatie in de ZéP-projecten. Het laat met de bovengenoemde kanttekeningen zien hoe projectleiders er tegenaan kijken. De indruk van de deelnemende jongeren is eveneens onderzocht in dit onderzoek.

2.8 Gesprekken met de programmacommissie

In het kader van het evaluatieonderzoek is kennisgemaakt en gesproken met elk van de leden van de programmacommissie. De samenstelling van deze commissie en de datum waarop deze gesprekken hebben plaatsgevonden staat in bijlage B.3. De gesprekken vonden plaats in de loop van het programma, waarbij de afzonderlijke commissieleden hun visie op het programma en het verloop daarvan konden delen. Sommige van deze gesprekken vonden plaats ver voor afronding van het programma in april 2019 en geven dus weer wat op dat moment bekend was. Het doel van deze gesprekken was vooral om te onderzoeken hoe de programmacommissie dacht over het programma als geheel. Daarom kwamen als onderwerpen onder meer aan bod: de impact en borging van de projecten, de rol van het Jongerenpanel, het gewicht van de verschillende onderdelen van het programma en hun visie op het programma op de langere termijn.

Deze interviews zijn geanalyseerd op thema. Na afronding hiervan is de rapportage begin 2018 in overleg met de voorzitter van de programmacommissie en het bureau van FNO, teruggekoppeld aan de programmacommissie in aanwezigheid van het bureau, de directie van FNO en de voorzitter van het Jongerenpanel. In deze vergadering werd over de uitkomsten gediscussieerd en er werd vooruitgekeken naar de toekomst van het programma ZéP. Zowel de uitkomsten van de gesprekken als de reactie hierop staan beschreven in hoofdstuk 8.

3 Uitkomsten en ervaringen van jongeren

- Projectdeelname leidt met name tot meer kracht bij de deelnemende jongeren: meer dan de helft ervaart door het project meer vertrouwen.
- Jongeren waarderen dat projecten op maat zijn voor de door hen ervaren problemen, dat ze serieus genomen worden en dat ze bijdragen aan de resultaten van het project.
- Een derde van de jongeren ziet meer kansen op het gebied van school, werk of sport; naarmate een project meer focust op een thema, zien jongeren op dat thema meer kansen.
- Projecten met een maatschappelijke insteek leiden bij meer jongeren tot meer kracht dan wetenschappelijke projecten.
- Jongeren zien zichzelf vooral als deelnemer aan de projecten en voelen zich minder betrokken bij de opzet of uitvoering. Elf procent komt in aanraking met het Jongerenpanel.
- In de ogen van jongeren is er meer inzet nodig om het geleerde in de praktijk te brengen, want weten is nog geen doen.

Onder de jongeren die deelnamen aan de diverse projecten binnen Zorg én Perspectief uit call 1 tot en met 4 is via de projectleiders een vragenlijst gestuurd. In de vragenlijst konden jongeren aangeven wat het project voor hen heeft opgeleverd en heeft betekend. Op deze manier leren we vanuit het perspectief van jongeren zelf dat ze de projecten en de activiteiten relevant vonden. Een groot deel voelt zich krachtiger na deelname aan het project. Het belangrijkste verbeterpunt vinden jongeren dat er meer aandacht komt voor de toepassing van het geleerde in de praktijk.

3.1 Kenmerken deelnemende jongeren

In tabel 3.1 staan enkele kenmerken van de deelnemende jongeren en de projecten waar zij aan deelnamen. Iets meer dan de helft van de jongeren was vrouw. Vierennegentig procent van de jongeren dertig jaar of jonger. De gemiddelde leeftijd was tweeëntwintig jaar en varieerde van acht tot vierenveertig jaar. De meerderheid van de jongeren woonde nog bij hun ouders en zat nog op school of volgde een studie. Jongeren die nog op school zaten (n=65), volgden vooral een opleiding op VMBO-niveau of lager (72%); 22% volgde HAVO en 6% VWO.

De chronische aandoeningen waar jongeren die de vragenlijst ingevuld hebben mee te maken hebben zijn divers. Ze variëren van lichamelijke beperkingen ten gevolge van verlamming, spierziekten of een ongeval tot stofwisselingsziekten, diabetes, ADHD en psychische aandoeningen. Wat opvalt is dat veel jongeren aangeven meerdere ziekten tegelijkertijd te hebben. Van de jongeren die de enquête ingevuld hebben, geeft 29% aan (heel erg) veel last van de aandoening te hebben in het dagelijks leven, 36% heeft best wel last, 32% een beetje en 3% eigenlijk niet.

Tabel 3.1 Beschrijving respondentengroep jongerenvragenlijst (n=226)

Kenmerken jongere	N	%
Geslacht:		
Jongen	100	45
Meisje	122	55
Leeftijd:		
t/m 18 jaar	88	40
19 t/m 24 jaar	58	27
25 t/m 30 jaar	59	27
31 en ouder	15	6
Woonsituatie:		
Woont bij ouders	139	63
Woont alleen	26	12
Samen met partner	25	11
In groepsvorm	22	10
Anders	10	4
Opleiding/ werkstatus:		
Basisschool	3	1
Middelbare school	69	31
Vervolgopleiding	47	22
Werkloos/werkzoekend	16	7
Betaald werk	49	22
Vrijwilligerswerk	12	6
Anders	25	11
Kenmerken project	N	%
Call:		
1	42	19
2	117	52
3	1	-
4	66	29
Focus:		
Kracht	96	42
School	25	11
Werk	58	26
Sport	16	7
Zorg	31	14
Type project:		
Maatschappelijk	173	77
Wetenschappelijk	53	24

Jongeren die een vragenlijst terugstuurd waren vooral afkomstig uit projecten in call 2 (52%), gevolgd door projecten in call 4 en 1. Er was slechts één vragenlijst uit de projecten in call 3. In call 3 hadden de projecten betrekking op school en sport. Het ontbreken van vragenlijsten uit deze projecten heeft tot gevolg dat het percentage respondenten op de thema's school en sport relatief laag is: respectievelijk 11% en 7% ten opzichte van 14% op zorg, 26% op werk, en 42% op kracht. Deelnemende jongeren kwamen vooral in aanraking met de projecten waaraan zij deelnamen via hun school, opleiding of werk (27%), via een oproep op sociale media (19%), via vrienden of kennissen (16%), of hun zorgverleners (12%).

3.2 Opbrengsten van het project

Doel van Zorg én Perspectief is om de maatschappelijke positie van jongeren te verbeteren op het terrein van zorg, onderwijs, werk en sport door uit te gaan van de kracht en mogelijkheden van jongeren. In dit deel van het onderzoek is aan jongeren zelf gevraagd in welke mate deelname aan een van de projecten heeft geleid tot verbeteringen op bovengenoemde terreinen.

Over het thema kracht zijn vijf vragen gesteld aan jongeren: of ze meer zelfvertrouwen hebben gekregen, zelfstandiger zijn geworden, meer de dingen kunnen doen die ze willen doen, positiever zijn geworden over het leven met een chronische aandoening en of ze vinden dat ze dezelfde kansen in het leven hebben als jongeren zonder aandoening door deelname aan het project. Daarnaast is over de thema's sport, school en werk gevraagd met behulp van één vraag of jongeren meer kansen zien op het betreffende terrein doordat ze hebben meegedaan. Over het thema zorg is gevraagd of jongeren meer vertrouwen hebben gekregen in de zorg die zij ontvangen voor hun chronische aandoening. Alle vragen konden ze beantwoorden op een vijfpuntsschaal (helemaal niet mee eens, mee eens, geen mening, mee eens, helemaal mee eens). Bij de vragen over sport, werk, school en zorg bestond bovendien de mogelijkheid om aan te geven dat de vraag niet van toepassing was. De resultaten staan weergegeven in de figuren 3.1 tot en met 3.3.

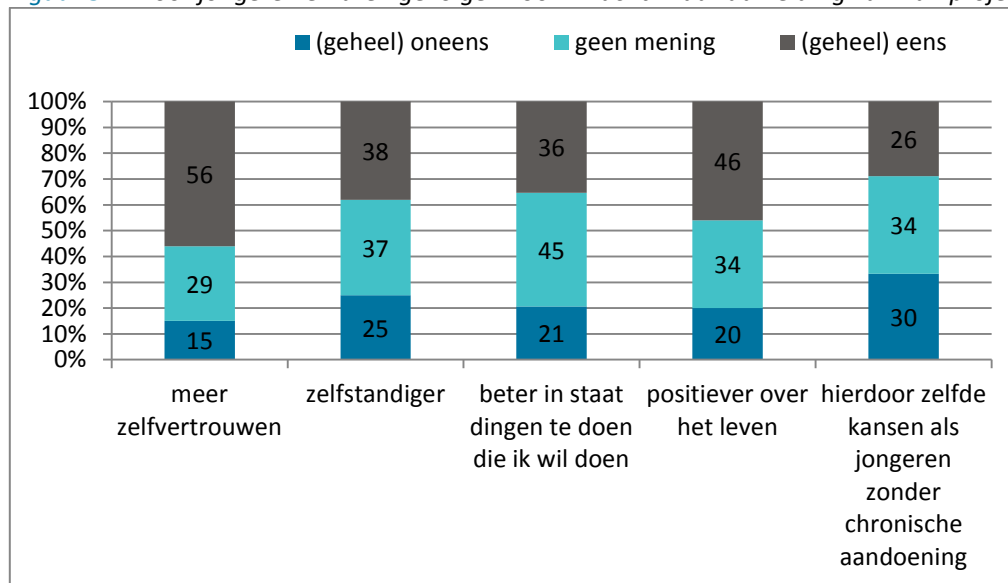
Meer dan de helft heeft meer zelfvertrouwen gekregen

In figuur 3.1 staat de score van de jongeren weergegeven op de vijf vragen over kracht. De antwoordcategorieën 'helemaal niet eens' en 'niet mee eens' zijn samengevoegd, evenals de antwoordcategorieën 'mee eens' en 'helemaal eens'. De resultaten laten zien dat 56% van de jongeren aangeeft door het project meer zelfvertrouwen te hebben gekregen; 46% is positiever gaan denken over het leven met een chronische aandoening en bijna 40% voelt zich zelfstandiger of beter in staat om de dingen te doen die men wil doen. Een kwart van de jongeren heeft het gevoel dat ze door het project dezelfde kansen hebben gekregen in het leven als jongeren zonder een chronische aandoening.

De groep die door het project geen verandering ziet is over het algemeen kleiner: voor circa een vijfde van de jongeren heeft deelname aan het project niet geleid tot meer zelfvertrouwen of een positievere kijk op het leven; een kwart voelt zich niet zelfstandiger en voor 30% geldt dat het project (ook) geen invloed heeft gehad op de kansen die zij in het leven ervaren ten opzicht van de kansen van 'gezonde' jongeren.

Alles bij elkaar genomen dragen de projecten voor een grote groep jongeren bij aan een gevoel van meer kracht. Er waren hierbij geen verschillen tussen jongens of meisjes. Bij een vergelijking naar leeftijd (tot en met 18 jaar, 19 tot en met 24 jaar en 25 en ouder) leek het dat de projecten een wat positiever invloed hadden op de ervaren kracht van jongeren naarmate jongeren ouder waren, maar deze verschillen waren niet significant.

Figuur 3.1 Door jongeren ervaren gevolgen voor "kracht" naar aanleiding van hun project

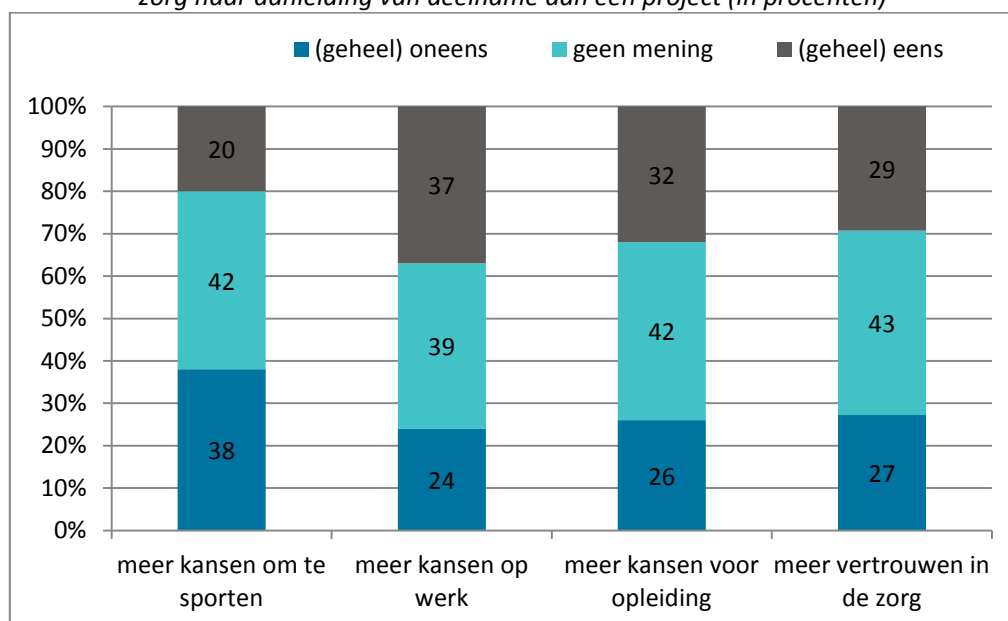


De resultaten met betrekking tot sport, school, werk en zorg staan voor de totale groep jongeren (n=226) vermeld in figuur 3.2. Alleen de jongeren waarvoor de betreffende uitkomstmaat relevant was, hebben deze vraag beantwoord. Hierdoor varieert de respons per vraag.

Circa één op de drie jongeren ziet meer kansen voor werk en opleiding

37% van de jongeren geeft aan dat zij door hun projectdeelname meer kansen zien op het gebied van werk, 32% ziet (ook) meer kansen op het gebied van opleiding of school, en 20% op het gebied van sport. Circa één op de drie jongeren heeft meer vertrouwen gekregen in de zorg die zij ontvangen voor hun chronische aandoening. Dit zijn percentages die gelden over alle projecten heen.

Figuur 3.2 Door jongeren* ervaren kansen op gebied van sport, werk en opleiding en vertrouwen in de zorg naar aanleiding van deelname aan een project (in procenten)

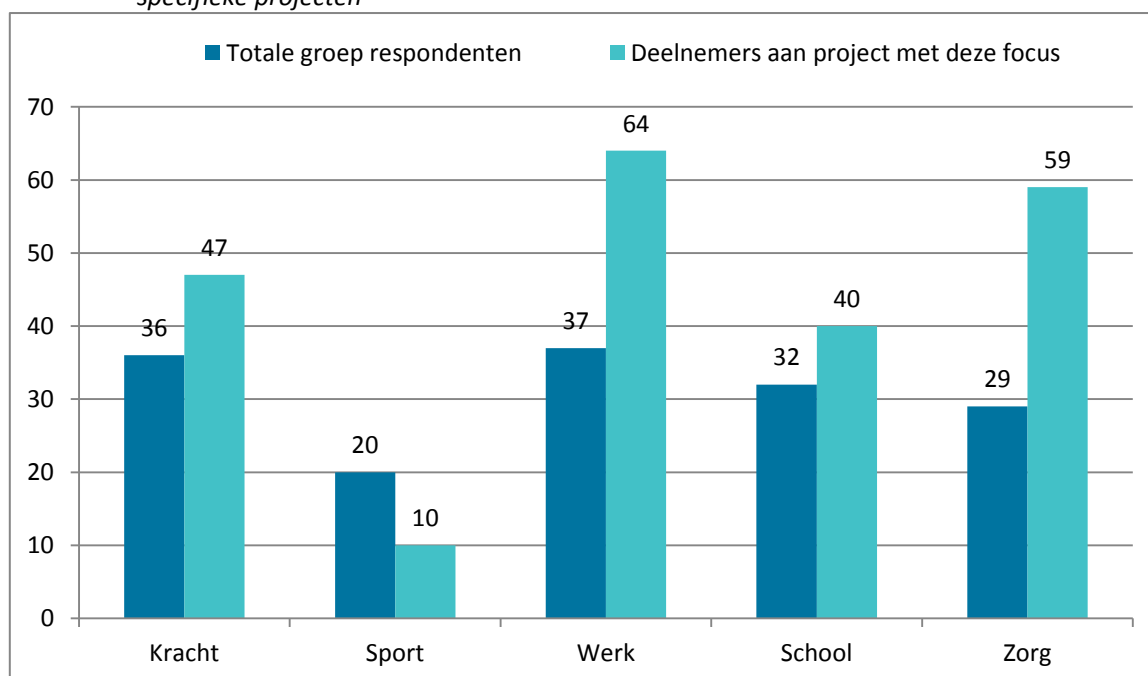


* Alleen ingevuld door jongeren die dit op zichzelf van toepassing achten resulterend in de volgende respons: sport (n=159), werk (n=159), school (n=151), zorg (n=149)

Specifieke projecten dragen meer bij aan kracht dan algemene

Nu was natuurlijk niet ieder project gefocust op dezelfde uitkomstmaten. Kijken we naar de mate waarin projecten met een specifieke focus een positieve bijdrage hebben geleverd aan de verschillende uitkomstmaten, dan valt het volgende op (figuur 3.3). Projecten met een focus op een bepaalde uitkomstmaat, leiden tot betere resultaten bij jongeren dan projecten met een bredere en minder specifieke focus. Zo geeft 64% van de jongeren die deelnam aan een project over 'werk' aan meer kansen te zien op het gebied van werk na projectdeelname, terwijl dit binnen de totale groep projecten 37% is. Bij projecten specifiek gericht op het verbeteren van de zorg, geeft 59% van de deelnemende jongeren aan meer vertrouwen te hebben in de zorg, ten opzichte van 29% in de totale groep. Een vergelijkbaar resultaat zien we bij projecten gericht op kracht en school, zei het in iets mindere mate. Alleen bij sport vinden we geen bewijs dat meer gefocuste projecten een positiever effect hebben op de kansen die jongeren zien op sportgebied dan de meer algemene projecten.

Figuur 3.3 Percentage jongeren dat meer kracht ervaart, meer kansen ervaart op het gebied van sport, werk of school of meer vertrouwen heeft in de zorg, totale groep en deelnemers aan specifieke projecten

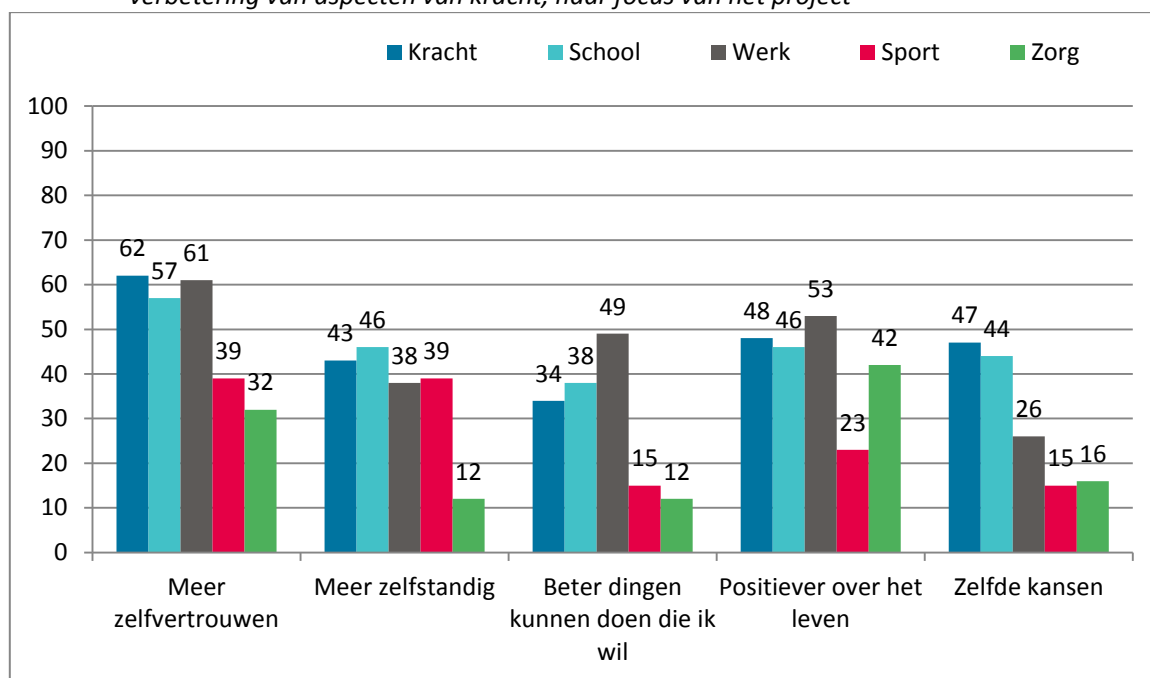


* Toename in kracht is gemeten met de vraag: 'ik heb dezelfde kansen in het leven als jongeren zonder een aandoening doordat ik heb meegedaan aan het project'

Projecten gericht op school, werk en kracht doen veel voor ervaren kracht

In figuur 3.4 is gekeken welk percentage van de jongeren aangeeft een positief effect te ervaren op het gebied van kracht door de deelname aan het project waarbij een onderscheid gemaakt is naar focus van het project. Projecten gericht op kracht of werk lijken het meest bij te dragen, in ieder geval aan het zelfvertrouwen van jongeren en de mate waarin zij positief in het leven staan. Ook jongeren die projecten op het gebied van school of opleiding hebben gevolgd ervaren deze positieve gevolgen. Maar nog meer dan andere projecten, dragen projecten gericht op school bij aan zelfstandigheid en het gevoel gelijke kansen te hebben als andere jongeren. Bij projecten gericht op zorg geven jongeren over het algemeen het minst vaak aan dat hun projectdeelname heeft geleid tot meer kracht.

Figuur 3.4 Percentage jongeren dat van mening is dat projectdeelname heeft bijgedragen aan verbetering van aspecten van kracht, naar focus van het project



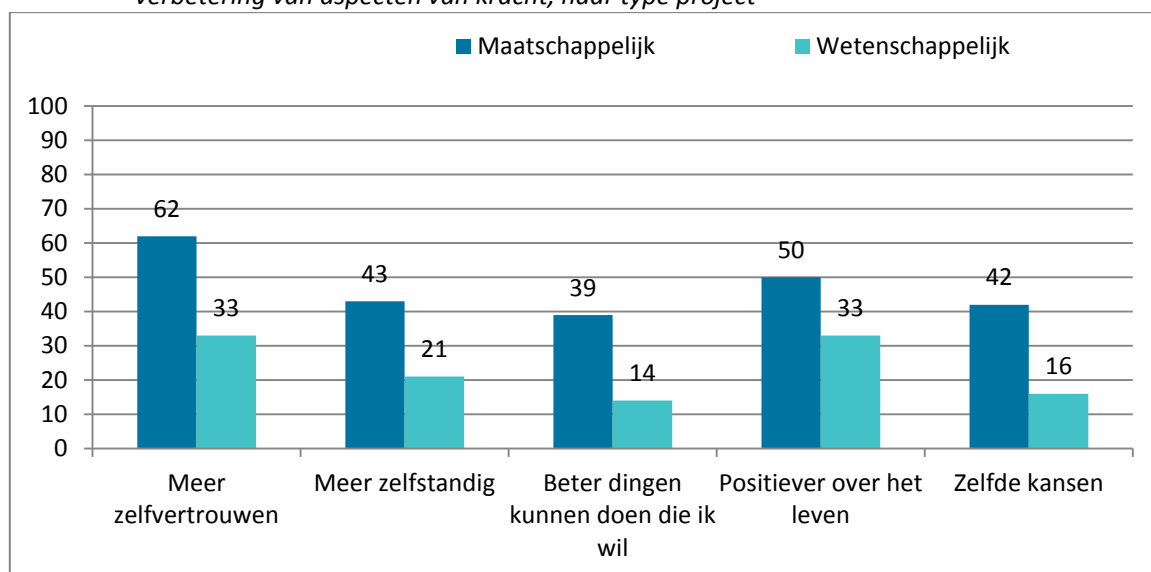
Maatschappelijke projecten leiden bij meer jongeren tot kracht dan wetenschappelijke

Op alle aspecten van kracht scoren maatschappelijke projecten hoger dan wetenschappelijke projecten (figuur 3.5) (zie paragraaf 4.1 voor een indeling); dit wil zeggen dat een groter percentage van de jongeren dat deelnam aan de projecten met een maatschappelijke insteek aangeeft dat het project bij hen bijdroeg aan meer zelfvertrouwen, zelfstandigheid, de dingen kunnen doen die ze willen doen, een positievere kijk op het leven en ervaren van meer gelijke kansen. De verschillen zijn op alle aspecten significant.

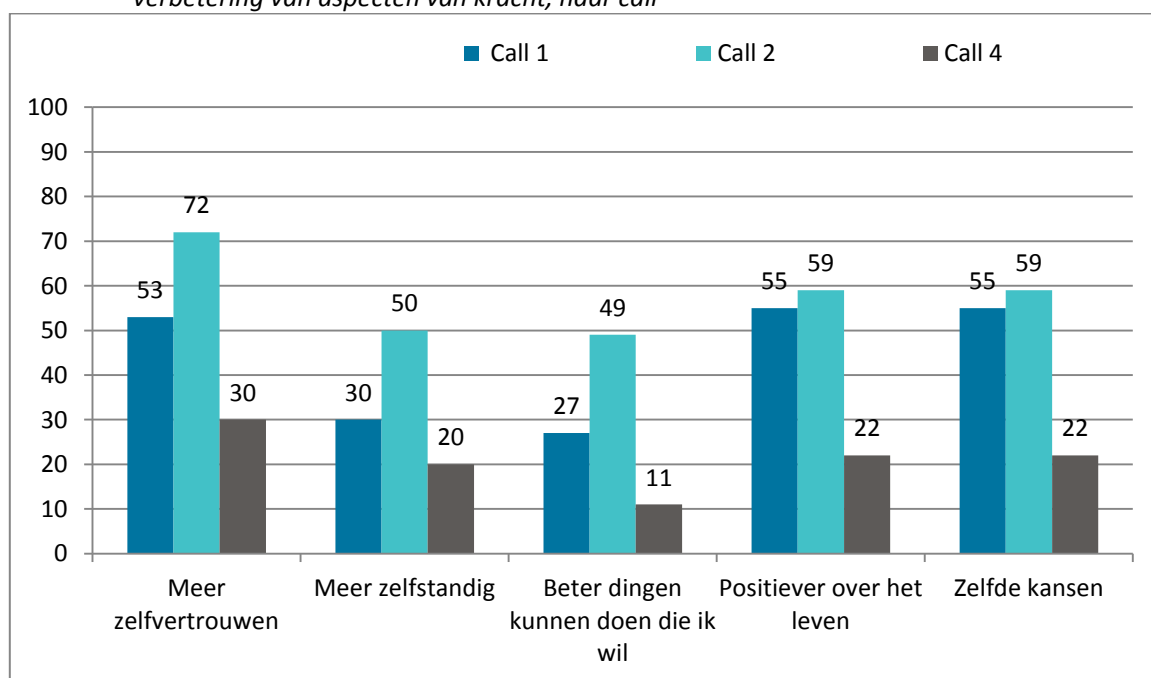
Projecten uit call 2 leiden bij meeste jongeren tot meer kracht

Behalve dat er een verschil waarneembaar is op ervaren kracht tussen maatschappelijke en wetenschappelijke projecten, is er ook een verschil naar call. In de projecten uit call 2 geven jongeren het vaakst aan dat het project voor hen een positieve invloed heeft gehad op de aspecten van kracht en in de projecten uit call 4 over het algemeen het minst (figuur 3.6). Ook deze verschillen zijn op alle aspecten significant.

Figuur 3.5 Percentage jongeren dat van mening is dat projectdeelname heeft bijgedragen aan verbetering van aspecten van kracht, naar type project



Figuur 3.6 Percentage jongeren dat van mening is dat projectdeelname heeft bijgedragen aan verbetering van aspecten van kracht, naar call



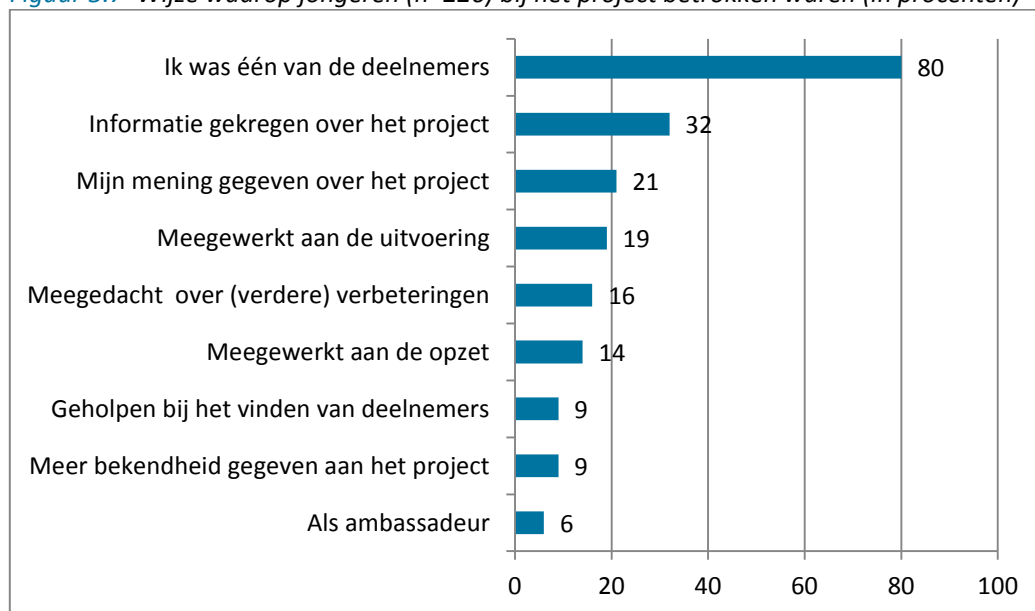
3.3 Rol van jongeren in het project

Aan jongeren is de vraag gesteld op welke wijze zij betrokken waren of participeerden in het project. Er werd hen een lijst met mogelijke opties aangeboden waarin ze meerdere vormen van participatie konden aankruisen. Ze konden de opties ook zelf aanvullen met andere vormen van participatie als die op hen van toepassing waren.

Jongeren participeren vooral als deelnemer

Figuur 3.7 laat zien dat jongeren zichzelf vooral als deelnemers van projecten beschouwen of dat ze participeerden in een activiteit die voor hen was opgezet (80%). Verder waren ze vooral passief betrokken en werden ze geïnformeerd (32%). Circa één op de vijf jongeren gaf aan (ook) actief hun mening te hebben gegeven over het project en/of te hebben meegewerkt aan de uitvoering. Circa één op de tien jongeren hielp mee bij het werven van deelnemers en/of de verspreiding van de resultaten van het project.

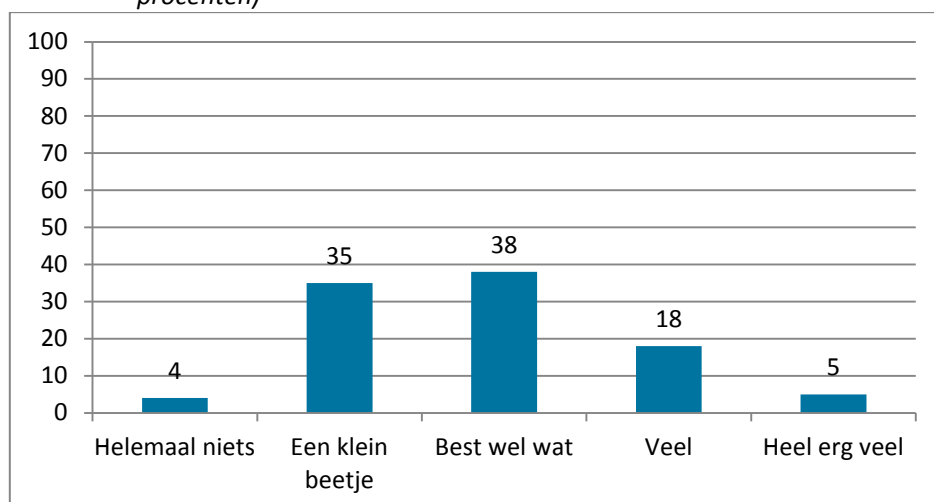
Figuur 3.7 Wijze waarop jongeren (n=226) bij het project betrokken waren (in procenten)



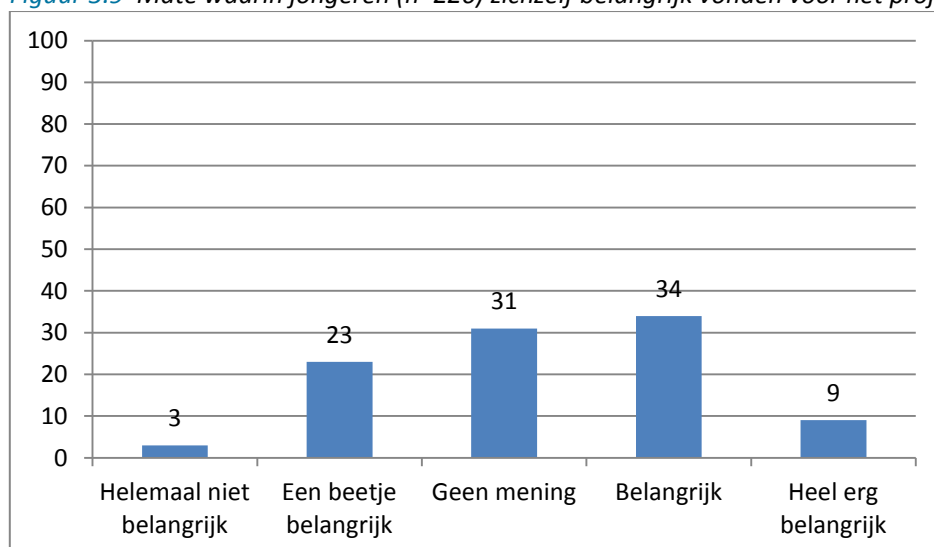
Substantiële bijdrage aan relevante projecten

De meeste jongeren zijn van mening dat ze door deelname aan het project ook zelf bijgedragen hebben aan het project, zoals blijkt uit figuur 3.8. Iets meer dan de helft (61%) geeft aan best wel wat tot heel erg veel bijgedragen te hebben aan het project en 43% geeft daarnaast aan dat zij (heel) belangrijk zijn geweest voor het project. Als toelichting hierbij geeft een aantal jongeren aan dat er zonder deelnemers nu eenmaal geen project is en dat ze daarom al belangrijk zijn. Anderen geven aan dat ze hun ervaringskennis hebben gedeeld, hebben deelgenomen aan projectbijeenkomsten die andere jongeren hebben geholpen, dat ze hebben meegeholpen aan de opzet van het project en/of aan het uitdragen van de projectresultaten.

Figuur 3.8 Mate waarin jongeren (n=226) vinden dat ze hebben bijgedragen aan het project (in procenten)



Figuur 3.9 Mate waarin jongeren (n=226) zichzelf belangrijk vonden voor het project (in procenten)

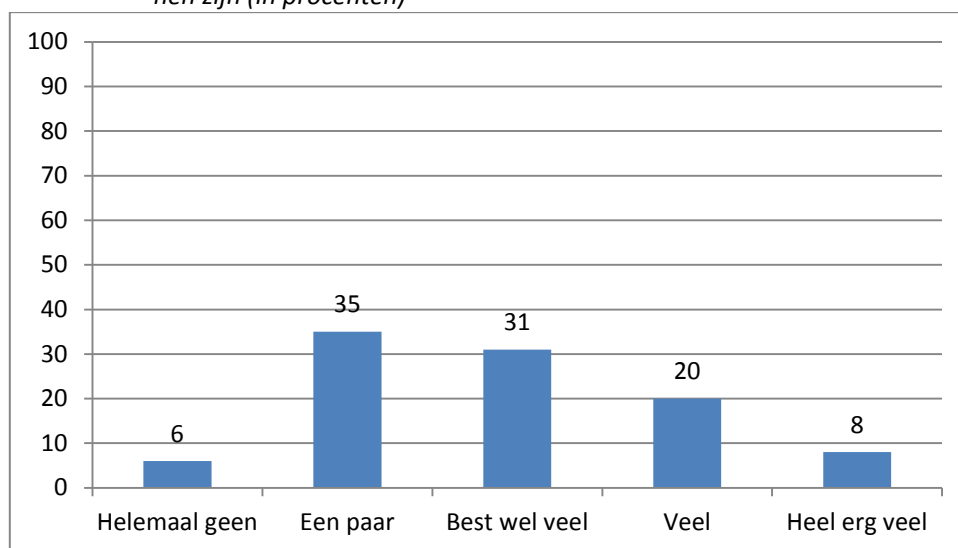


3.4 Waardering van projectactiviteiten

Activiteiten tijdens de projecten (zeer) belangrijk

Aan de deelnemende jongeren is gevraagd of er activiteiten waren die voor hen belangrijk waren. 59% van de jongeren geeft aan dat dit er best wel veel tot heel erg veel waren; 35% van de jongeren zegt dat ze wel een paar activiteiten kunnen bedenken en 6% geeft aan dat er voor hen geen belangrijke activiteiten waren. Overwegend is men dan ook positief over het belang van de projectactiviteiten en de meeste jongeren (83%) geven aan dat zij geen dingen gemist hebben in het project. 95% van de jongeren zou het project of de activiteit waaraan zij deelnamen ook aanbevelen aan andere jongeren (zie 3.10).

Figuur 3.10 Mate waarin jongeren (n=226) vonden dat de activiteiten in het project belangrijk voor hen zijn (in procenten)



Het is interessant om te kijken of het percentage jongeren dat de projectactiviteiten belangrijk vond varieert naar focus en aard van het project en/of naar de call van ZÉP waarbinnen het project is uitgevoerd. Hiervoor hebben we enkele percentages bij elkaar genomen (best wel veel, veel of heel erg veel activiteiten zijn belangrijk). De resultaten staan weergegeven in tabel 3.2 Er zijn geen significante verschillen naar focus of type project. Deelnemers aan projecten van call 1 en 2 gaven vaker aan dat de activiteiten belangrijk waren dan deelnemers van projecten uit call 4.

Tabel 3.2 Percentage jongeren dat best wel veel/veel/heel erg veel activiteiten belangrijk vindt in het project (n=201)

Kenmerk project	N	%
Focus:		
Kracht	93	56
School	23	78
Werk	46	59
Sport	13	46
Zorg	26	62
Type:		
Maatschappelijk	156	58
Wetenschappelijk	45	62
Call*:		
1	34	65
2	102	67
4	64	42

* Van projecten uit call 3 is slecht één jongerenvragenlijst beschikbaar

Waardering en verbeterpunten

In twee open vragen is aan de jongeren gevraagd wat zij met name goed vonden aan het project waaraan ze hebben deelgenomen en wat er in hun ogen beter kan. De antwoorden zijn in categorieën weergegeven in tabel 3.3. Over het algemeen benoemden jongeren meer positieve aspecten dan verbeterpunten.

Projecten leveren belangrijke bijdrage aan erkenning en kracht van jongeren

De meest genoemde positieve aspecten die jongeren noemden in verband met hun deelname aan een project van ZéP waren dat de projecten op maat waren en dat ze aansloten bij datgene wat voor hen relevant was. Ze voelden zich soms sterker door het project. Een aantal jongeren geeft aan de bijdrage van het Jongerenpanel te hebben gewaardeerd. Ook vonden ze het fijn te merken dat de projecten er echt op waren gericht om verbeteringen voor jongeren met een chronische aandoening tot stand te brengen en dat dat ook voelbaar was tijdens het project. Zij voelden zich als jongeren serieus genomen en waren een volwaardige gesprekspartner. In sommige projecten deden jongeren nieuwe contacten op. Een aantal jongeren noemde de goede organisatie van een project.

Continuïteit en begeleiding gewenst bij toepassing van het geleerde

Verbeterpunten hadden vooral te maken met de behoefte aan begeleiding bij het toepassen van de nieuwe kennis en vaardigheden in de praktijk. Veel jongeren merkten op dat het nog niet zo eenvoudig was om het geleerde ook zelfstandig te gebruiken buiten de veilige omgeving van het project. Praktische oefeningen tijdens het project en opvolging en begeleiding na het project zien ze als belangrijkste oplossingen.

Daarnaast werden er verbeterpunten genoemd op het gebied van de informatievoorziening: informatie over het project of over de activiteiten was niet altijd makkelijk te vinden of werd laat bekend gemaakt. Soms was de informatie te moeilijk of de taal te ingewikkeld. Daarnaast gaf een aantal jongeren aan dat ze er behoefte aan had om iets terug te horen over de resultaten en wat hun specifieke bijdrage had opgeleverd.

Sociale contacten werden als belangrijke winst van de projecten gezien. Dat projecten ophielden en dat daarmee ook de contacten stopten, werd betreurd. Het in stand houden van de contacten, bijvoorbeeld via terugkombijeenkomsten, werd als verbeterpunt genoemd. Daarnaast noemden sommige jongeren dat er een selectie leek te worden gemaakt van deelnemers waardoor bijvoorbeeld vooral jongeren met een lichte beperking werden betrokken of de meest mondige. In hun ogen werd niet altijd geprobeerd om ook andere jongeren erbij te betrekken.

Tabel 3.3 Geclusterde ervaringen van jongeren met de projecten

Positieve aspecten van het project	Verbeterpunten
<p>Op maat: sluit aan bij relevantie voor de doelgroep</p> <ul style="list-style-type: none">• echt interesse in doelgroep• sluit aan bij problemen jongeren• aansluitend bij leeftijd en levensfase <p>Bedoeld om verbeteringen voor jongeren te realiseren</p> <ul style="list-style-type: none">• er worden echt inspanningen geleverd voor een betere zorg in de transitiefase <p>Jongeren worden serieus genomen</p> <ul style="list-style-type: none">• er werd echt naar ons geluisterd• iedereen kwam aan bod• gevoel dat we als jongere echt belangrijk waren• we hadden een rol <p>Sociale aspect</p> <ul style="list-style-type: none">• nieuwe mensen leren kennen/vriendschappen• lotgenotencontact• goede manier om te netwerken	<p>Informatievoorziening</p> <ul style="list-style-type: none">• informatie rond het project kon beter• informatie qua niveau meer op maat/soms te ingewikkeld <p>Bekendheid en uitdragen projectresultaten</p> <ul style="list-style-type: none">• grotere bekendheid aan het project geven• soms fijn om concrete resultaten terug te krijgen zodat je weet waarvoor je hebt meegedaan <p>Planning en organisatie</p> <ul style="list-style-type: none">• meer duidelijkheid wat betreft planning en begeleiding• communicatie verliep soms onduidelijk <p>Bereikbaarheid</p> <ul style="list-style-type: none">• fysieke afstand tot project vormde een belemmering• zoekfunctie op mobiele site functioneerde niet goed• meer contactmomenten• continuïteit

- Vervolg tabel 3.3 op volgende pagina -

Positieve aspecten van het project	Verbeterpunten
<p>Geen stigma</p> <ul style="list-style-type: none"> • samenwerking met niet-zieke kinderen was fijn • er was een goede sfeer; je zat daar voor je kennis, niet vanwege je beperking <p>Empowerment</p> <ul style="list-style-type: none"> • herkenning, je bent niet alleen met je problemen • vertrouwen dat je kreeg van anderen • geleerd dat ik meer kan dan ik denk • nieuwe ervaringen opgedaan <p>Organisatorische aspecten</p> <ul style="list-style-type: none"> • goed georganiseerd • duidelijke opzet <p>Opbrengsten waar je iets aan hebt</p> <ul style="list-style-type: none"> • handige informatie en tools <p>Samenwerking met professionals</p> <ul style="list-style-type: none"> • alle partijen waren betrokken • leuk en zinvol om met zorgverleners of werkgevers samen te werken • je zit nu niet tegenover, maar met elkaar aan tafel <p>Inbreng Jongerenpanel</p> <ul style="list-style-type: none"> • zinvolle bijdrage jongerenpanel • fijn dat ze als spreekbuis kunnen dienen 	<p>Begeleiding en de stap van weten naar doen</p> <ul style="list-style-type: none"> • weinig coaching/concrete begeleiding • behoefte aan meer praktische workshops om geleerde in praktijk te brengen, weten is nog geen doen • oefenen van gebruik van aangereikte tools in praktijk • minder praten meer praktijk • meer begeleiding in traject naar werk <p>Sociale aspect</p> <ul style="list-style-type: none"> • mogelijkheid tot contacten met deelnemers buiten het project om • het aantal terugkomdagen zou meer mogen zijn zodat contacten blijven <p>Benadering doelgroep</p> <ul style="list-style-type: none"> • soms leek het een therapiegroep en stond vooral centraal wat we niet konden, terwijl ik het liever heb over wat ik wel kan bijdragen • juist contacten met niet-zieke jongeren had ik leuk gevonden • er was te weinig aandacht voor de diversiteit onder de jongeren. Had het idee dat toch vooral de beste of meest gezonde jongeren een rol hadden in het project; spastische kinderen bijvoorbeeld werden niet echt betrokken; misschien te ingewikkeld? <p>Ervaring jongeren nog meer betrekken</p> <ul style="list-style-type: none"> • niet ieder onderwerp was even interessant voor jongeren; onderwerpkeuze met hen afstemmen • jongeren en kinderen meer ook bij opzet betrekken en niet alleen deelnemer laten zijn, dan zal project nog beter aansluiten

3.5 Ervaringen met het Jongerenpanel

Aan de jongeren is gevraagd of ze tijdens het project te maken hebben gehad met het Jongerenpanel. De vraag is door 203 respondenten ingevuld en hiervan geeft 89% (n=181) aan dat ze geen contact hebben gehad met het Jongerenpanel. Voor 11% (n=22) was dit wel het geval.

Zeven van hen maakten zelf deel uit van het Jongerenpanel en waren dus vanuit die rol betrokken. Deze leden van het Jongerenpanel zijn unaniem positief over het panel en benadrukken de diversiteit, de stem die zij kunnen laten horen in de projecten, de concrete tips die zij konden geven aan andere jongeren en de organisatiestructuur van het Jongerenpanel. Als verbeterpunt gaven sommige van de leden van het Jongerenpanel aan dat de samenwerking tussen hen als vertegenwoordiging van het Jongerenpanel en de projecten wel intensiever had mogen: meer contactmomenten, meer terugkoppeling en soms ook een grotere rol in het project.

De andere vijftien jongeren noemen als positieve punten: “het is een diverse groep, dus alle meningen zijn vertegenwoordigd”, “enthousiaste mensen” en “fijn dat er jongeren zijn die onze belangen behartigen”. Negatieve punten waren er eigenlijk niet. Drie jongeren gaven aan dat ze de rol van het Jongerenpanel in het project waar ze aan deelnamen wat onduidelijk vonden.

3.6 Overall beoordeling van projecten

Projecten krijgen een ruime voldoende

Aan het einde van de vragenlijst is aan de jongeren gevraagd om een rapportcijfer te geven tussen de 0 en de 10 waarbij 0 staat voor “heel erg slecht” en 10 voor “heel erg goed”. Jongeren waarden de projecten gemiddeld met een 7,6 (sd 1,2). De cijfers variëren van 0 tot 10. Van de 189 jongeren die een cijfer hebben gegeven, geven er echter maar zes een onvoldoende; de rest geeft een 6 of hoger.

Tabel 3.4 laat het gemiddelde rapportcijfer zien, uitgesplitst naar kenmerken van de jongeren en naar projectkenmerken. Er zijn geen verschillen in de gemiddelde rapportcijfers naar geslacht van de jongere, leeftijd of naar het type project. Projecten uit call 2 worden gemiddeld iets positiever gewaardeerd dan projecten in de andere calls. Projecten met de focus kracht worden gemiddeld iets positiever gewaardeerd dan projecten op het gebied van werk.

Tabel 3.4 Waardering van jongeren voor het project waaraan zij deelnamen uitgedrukt in een rapportcijfer van 0 – 10

Kenmerken jongere	M (sd)
Geslacht:	
Jongen	7,7 (1,0)
Meisje	7,6 (1,3)
Leeftijd:	
t/m 18 jaar	7,7 (1,0)
19 t/m 24 jaar	7,9 (1,0)
25 en ouder	7,4 (1,4)

Kenmerken project	M (sd)
Call:	
1	7,2 (1,8)
2	7,9 (1,0)
3	7,0 (-)
4	7,6 (1,0)
Focus:	
Kracht	7,9 (1,0)
School	7,5 (1,1)
Werk	7,3 (1,6)
Sport	7,5 (1,1)
Zorg	7,6 (1,0)
Type project:	
Maatschappelijk	7,7 (1,2)
Wetenschappelijk	7,5 (1,1)

4 Evaluatie van projecten in de open calls

- Binnen de drieëndertig gehonoreerde projecten in de vier open calls zijn tal van aanpakken ontwikkeld, uitgevoerd en/of geëvalueerd die voorwaarden hebben geschapen om de zorg en participatie van jongeren met een chronische aandoening te kunnen verbeteren.
- Hoewel de impact van de projecten het grootst was op de gebieden waarop het project zich richtte, droegen projecten soms ook bij aan het verbeteren van kansen op andere terreinen.
- Alle projecten droegen bij aan de kracht van jongeren waarmee kracht een overstijgend thema lijkt dat nauw is verbonden met maatschappelijke participatie en zorg.
- FNO heeft een belangrijke rol gespeeld als aanjager van samenwerking tussen projecten onderling en tussen projecten en stakeholders. De inzet van een groot aantal stakeholders bij de projecten was onmisbaar voor het welslagen van de projecten en de latere implementatie.
- Jongeren speelden een grote rol in alle fasen van de projecten en projectleiders zien de meerwaarde hiervan in. Tegelijkertijd was de kwetsbaarheid van de jongeren een uitdaging en weken projecten hierdoor vaak af van het projectplan.
- Met de projecten is een stevige basis gelegd voor de structurele aanpak van verbetering van het maatschappelijk perspectief van jongeren met een chronische aandoening.
- Bij de afronding verschilden projecten in de mate waarin zij in de praktijk verankerd waren en organisatorisch en financieel waren geborgd.

Met de subsidiering van projecten beoogt FNO bij te dragen aan het verbeteren van het maatschappelijk perspectief van jongeren met een chronische aandoening. Op basis van de projectaanvragen, de tussenrapportages en de eindrapportages van de projectleiders doen we verslag van hun activiteiten, ervaringen en hun beoordeling van hetgeen ze hebben bereikt. Door de mix van projecten voor verschillende leeftijden, onderwerpen en de variatie in aanpak en oriëntatie zijn voorwaarden geschapen om de positie van jongeren te verbeteren.

4.1 Doel en aanpak van projecten

Om de projecten te beschrijven, zijn vooral de projectaanvragen gebruikt. Van de 33 gehonoreerde projecten in de open calls zijn er 8 gehonoreerd in call 1 en call 4 (elk 24%), 12 in call 2 (36%) en 5 in call 3 (15%). De projecten startten in de periode 2015-2017 en eindigden in 2016-2018. De gehonoreerde projecten omvatten samen een breed scala aan activiteiten en onderzoeken. In tabel 4.1 staan de belangrijkste kenmerken samengevat. Alhoewel projecten aan meer thema's kunnen bijdragen, is de indeling van FNO als volgt: 8 projecten op het gebied van zorg, 7 op school, 7 op kracht, 6 op sport en 5 op het gebied van werk.

Negentien van de 33 gehonoreerde projecten hadden vooral een maatschappelijke oriëntatie. Dit type project zoekt naar verbeteringen in de zorg of op het gebied van participatie die direct toepasbaar zijn in de praktijk. Daarmee leveren ze direct voordeel op voor jongeren met een chronische aandoening. Veertien projecten hadden vooral een wetenschappelijk karakter. Deze projecten waren primair gericht op kennisvermeerdering, theorievorming en/of de evaluatie of ontwikkeling van bepaalde interventies. De resultaten van dit type project kunnen over het algemeen niet direct toegepast worden in de praktijk en dragen via een groei van kennis indirect bij aan een grotere participatie en betere zorg. Daarnaast zijn de acceptatie en de implementatiekansen groter van nieuwe interventies die wetenschappelijk zijn onderbouwd.

Tabel 4.1 Gehonoreerde projecten in de vier open calls

Naam	Call	Thema	Type
De Class 2015, 2016, 2017	1	Werk	Maatschappelijk
JOP Jonge Ondernemende Pioniers	1	Werk	Maatschappelijk
Ontwikkeling hulpbehoefte-scans kinderen en tieners	1	Zorg	Wetenschappelijk
Participatie in Perspectief	1	Sport	Wetenschappelijk
Peer-buddy's voor en door jongeren in de transitiezorg	1	Zorg	Wetenschappelijk
Shake it off	1	Kracht	Maatschappelijk
Wiel & Deal	1	School	Maatschappelijk
Uniek Sporten	1	Sport	Maatschappelijk
18enzo	2	Kracht	Maatschappelijk
ALL OF ME	2	Kracht	Maatschappelijk
Betere Transitie bij Diabetes	2	Zorg	Wetenschappelijk
Bikkels van Bart	2	Werk	Maatschappelijk
Verstevigen én uitrollen Experience Lab	2	Werk	Maatschappelijk
De CHIP-Familie	2	Zorg	Wetenschappelijk
ENGAGE	2	Zorg	Wetenschappelijk
Grillig en toch betrouwbaar	2	Sport	Wetenschappelijk
Op Koers Online	2	Zorg	Wetenschappelijk
OPSTAP: opleiding, stage en TOS-arbeidsparticipatie	2	School	Maatschappelijk
Samen aan de Slag	2	Kracht	Maatschappelijk
Youth-R-Coach	2	Werk	Maatschappelijk
Examinering en voorkomen voortijdige uitstroom MBO	3	School	Maatschappelijk
Iedereen Sport op Maat	3	Sport	Wetenschappelijk
Jongeren met een beperking van opleiding naar werk	3	School	Wetenschappelijk
Special Heroes: iedereen een sportheld	3	Sport	Maatschappelijk
Zelfstandig sporten van kinderen met DCD	3	Sport	Wetenschappelijk
Alle stemmen tellen	4	Zorg	Wetenschappelijk
Broers en Zussen Boost Project	4	Kracht	Wetenschappelijk
Digitale Roadmap	4	Zorg	Wetenschappelijk
Frame	4	Kracht	Maatschappelijk
Onderwijs dat past!	4	School	Maatschappelijk
Op weg naar integrale zorg en ondersteuning	4	Kracht	Maatschappelijk
Wat anders? Studeren voor iedereen!	4	School	Maatschappelijk
Zo kan het ook! Inclusief onderwijs voor elk kind	4	School	Maatschappelijk

Alle acht projecten op het thema zorg waren wetenschappelijke projecten. Bij sport waren er vier wetenschappelijke projecten en twee maatschappelijke. Bij werk, school en kracht lag de balans heel anders: er waren twee projecten met een wetenschappelijke oriëntatie en zeventien met een maatschappelijke oriëntatie. Zoals aangegeven richten wetenschappelijke projecten zich vooral op kennis en op de effectiviteit van interventies. Voor zorgverleners en zorgorganisaties is het belangrijk dat de werkzaamheid van interventies is bewezen. Dat kan verklaren waarom er vooral in de zorg dit soort projecten zijn aangemeld en gehonoreerd. Jongeren zelf merken vaak meer positieve effecten van maatschappelijke projecten (zie hoofdstuk 3).

Doelstelling van projecten divers

Projecten probeerden op diverse manieren bij te dragen aan het algemene doel van Zorg én Perspectief (ZÉP) binnen één of meer van de vijf aandachtsgebieden. Een overzicht van de projectdoelen zoals geformuleerd in de projectaanvragen is weergegeven in tabel 4.2.

Tabel 4.2 Doelstellingen uit de projectaanvraag van gehonoreerde projecten (N=33)

Doel	Call 1 (N=8)	Call 2 (N=12)	Call 3 (N=5)	Call4 (N=8)	Totaal (N=33)
Kracht:					
Vergroten empowerment	3	7	3	3	16 (50%)
Participatie:					
Verbeteren participatie werk	3	5	1	-	9 (28%)
Verbeteren participatie school/opleiding	3	3	1	3	10 (31%)
Verbeteren participatie sport	4	1	3	-	8 (25%)
Zorg:					
Vergroten patiëntenparticipatie in zorg (vraagsturing)	2	2	-	2	6 (19%)
Verbeteren integrale zorg (inclusief transitiemomenten)	1	2	1	2	6 (19%)
Optimaliseren van zorg die aansluit bij ontwikkeling kind/adolescent	1	4	-	3	8 (25%)
Betere mogelijkheden voor samen beslissen	-	1	-	2	3 (9%)

* N telt op tot meer dan het totaal aantal projecten per call omdat projecten meerdere doelen kunnen nastreven

- Projecten die op kracht zijn gericht, hielpen jongeren zich beter toe te rusten om uitdagingen het hoofd te kunnen bieden in het dagelijks leven met een chronische aandoening. Dit gebeurde bijvoorbeeld via informatieoverdracht, het aanbieden van tools voor jongeren, het samen optrekken met jongeren zonder aandoening en het aanleren van concrete vaardigheden.
- Projecten waarbij het vergroten van de kansen op het gebied van werk centraal stond, richtten zich bijvoorbeeld op de begeleiding van jongeren bij het vinden van werk of tijdens het werk, het creëren van extra arbeidsplaatsen of arbeidsbemiddeling bij banen of stages. In een enkel project werden jongeren in contact gebracht met andere jongeren die succesvol waren op de arbeidsmarkt.
- Het vergroten van de mogelijkheden tot participatie op school of op een opleiding gebeurde onder andere door jongeren te stimuleren om verder te studeren en hen te informeren over de mogelijkheden van scholing. Projecten deden dat ook door hen te helpen om school of opleiding beter te combineren met de aandoening en door het verbeteren van de voorwaarden binnen scholen, zodat jongeren eerder hun school of opleiding succesvol doorlopen en afronden.
- Projecten op het gebied van sport boden informatie die toegankelijk was, hielpen jongeren om barrières te overwinnen om te gaan sporten of om de overstap te maken naar een reguliere sportvereniging.
- Projecten op het gebied van zorg waren vooral gericht om de wensen en behoeften van jongeren (en hun ouders) te inventariseren en deze te gebruiken om bijvoorbeeld meer samenhang te creëren in het aanbod van zorg door de tijd heen of om de zorg beter te laten aansluiten bij de ontwikkelingsfase van het kind/adolescent.

Projecten raken aan meerdere thema's

Hoewel ieder project een primaire focus had op één van de vijf thema's (zie ook tabel 4.1), beperkten de meeste projecten zich niet tot dat ene thema. Kracht bijvoorbeeld, bleek een overkoepelend thema dat terugkwam in de helft van alle projecten en niet alleen in de zeven projecten die binnen dit thema gehonoreerd werden (tabel 4.2). De bevordering van kracht is een doel dat sterk samenhangt met andere doelen op het gebied van werk, opleiding, sport en zorg. Zo gaf één van de projectleiders in de tussenrapportage aan dat als jongeren een baan krijgen, de grootste winst is dat ze het leven met meer vertrouwen en plezier tegemoet treden.

In de meeste projecten die tot doel hadden om deelname aan sport, werk of school te bevorderen werd samen met de jongeren gekeken hoe ze dit het beste konden aanpakken en werd geoefend met de te nemen stappen. Een aantal projecten gericht op de verbetering van participatie, had een generieke insteek. Ze richtten zich er vooral op jongeren te leren hoe zij hun ziekte het beste konden inpassen in het dagelijks leven of dat nu sport, school of werk betrof. Ook hier stonden dus kracht en mogelijkheden van jongeren centraal.

Breed aanbod van activiteiten

Door alle projecten tezamen is een breed aanbod van activiteiten, tools zoals Apps en websites en methodieken ontwikkeld om jongeren met een chronische aandoening te helpen bij het vergroten van hun participatie of bij het verbeteren van de zorg. De meeste tools en methodieken zijn inmiddels ook beschikbaar voor de praktijk. Er is bijvoorbeeld een toolbox samengesteld door MBO-instellingen met praktisch bruikbare instrumenten en werkwijzen die scholen en andere partners kunnen inzetten bij de begeleiding van jongeren van opleiding naar werk. Door de jongerenfabriek JOP zijn trainingen, workshops en masterclasses ontwikkeld en er is door JOP een besloten platform aangemaakt waarin jongeren ervaringen uitwisselen. Er is een digitale hulpbehoeftecan gemaakt voor kinderen en tieners waarmee in kaart gebracht kan worden wat kinderen kunnen en willen en hoe de zorg hen daarbij kan ondersteunen.

Ook aandacht voor context

De gehonoreerde projecten richtten zich niet alleen op jongeren zelf en hun directe sociale netwerk – de binnenschil –, maar ook op de bredere sociale context waarin jongeren participeren – de buitenschil –. Met name de projecten in call 3 en 4 probeerden de participatiekansen voor jongeren te vergroten door de context waarin jongeren sporten, werken of naar school gaan te beïnvloeden. Zij kozen voor een bredere aanpak en waren bijvoorbeeld gericht op gemeenten, sportverenigingen, koepels van werkgevers of koepelorganisaties in het onderwijs om vooral de regelgeving te verbeteren of de mogelijkheden voor jongeren met een chronische aandoening te vergroten. Dit is belangrijk omdat het empoweren van jongeren alleen een succesvol vervolg kan krijgen, als ook de omgeving, dat wil zeggen de gemeente waarin ze wonen, de werkgevers, de scholen of de sportverenigingen waarmee ze te maken hebben, kunnen en willen meewerken. De knelpunten in zowel de binnen- als de buitenschil staan genoemd in het achtergronddocument van ZéP (2014) en projecten met deze aanpak sluiten goed aan bij wat het programma hiermee voorstaat.

Een aantal projecten ontwikkelde ook concrete tools, hulpmiddelen en cursussen voor werkgevers of professionals werkzaam in de zorg, het onderwijs of de sport. Daarmee kunnen zij straks buiten het project om de initiatieven continueren om jongeren te faciliteren. Dat projecten zich niet alleen richten op de jongeren zelf en hun ouders of familie, maar ook op belangrijke stakeholders die participatie mede mogelijk moeten maken, vergroot de kansen op daadwerkelijke implementatie. Ook de politieke en maatschappelijke lobby van FNO draagt hieraan bij.

Alle leeftijdsgroepen goed vertegenwoordigd

Formeel richt FNO zich met ZéP op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in de leeftijd van nul tot en met vijftientig jaar. Alle leeftijdsgroepen waren over de 33 projecten heen goed vertegenwoordigd. Daar waar projecten in call 1 en 2 zich vooral richtten op oudere kinderen boven de twaalf jaar en tieners en adolescenten, werden in call 3 en 4 zes projecten gehonoreerd die zich (ook) richten op (zeer jonge) kinderen. Hierdoor waren alle leeftijdsgroepen binnen de brede groep van nul tot en met vijftientig jaar in de gehonoreerde projecten goed vertegenwoordigd. Overigens werd de bovengrens van vijftientig jaar niet strikt gehanteerd, maar richtten projecten zich, afhankelijk van het doel, soms ook op jongeren tot dertig of zelfs vijfendertig jaar. Bij projecten gericht op de verbetering van transitie momenten in de zorg, met name de overgang van de kind naar de volwassenenzorg, waren jongvolwassenen ouder dan vijftientig jaar betrokken. De gevolgen van een chronische aandoening op jonge leeftijd werken vaak door op de mogelijkheden tot participatie op latere leeftijd. Daarnaast bereiken jongeren met een chronische aandoening vaak later ontwikkelingsmijlpalen dan gezonde jongeren, zoals zelfstandig wonen of het aangaan van een relatie. Ook daarom is het zinvol om jongeren met een chronische aandoening wat langer in de tijd te volgen.

Bereik van de projecten

Van de 31 projecten hebben 19 projecten aangegeven hoeveel jongeren ze met hun project denken te hebben bereikt. Dat varieerde van 5 tot bijna 4.500 jongeren. Op basis van deze informatie is het onmogelijk om een schatting te geven van het aantal jongeren dat is bereikt en waarmee zij dan precies zijn bereikt. Kijkend naar de inhoud van de projecten is een tweedeling zichtbaar. Enerzijds zijn er projecten met een bereik van een paar jongeren tot circa 200 jongeren. Anderzijds zijn er projecten met een bereik van ongeveer 500 jongeren tot enkele duizenden. Er zijn geen projecten met een bereik tussen de 200 en 500 jongeren.

De eerste groep bestaat uit veertien projecten die zich over het algemeen kenmerken door een intensieve begeleiding of onderzoekstraject met een relatief kleine groep jongeren. Ook in de overige vijf projecten worden jongeren begeleid, maar daarbij wordt gebruik gemaakt van bestaande structuren. Zo heeft een aantal projecten een interventie of programma verspreid door samen te werken met bijvoorbeeld zorgorganisaties of scholen. Via de professionals implementeerden zij hun interventie of programma. Andere projecten met een groot bereik publiceerden hun uitkomsten via media, zoals websites of boeken. Eén project werd uitgevoerd door een bestaande, gevestigde organisatie dat al een groot netwerk van jongeren had waarmee ze veel jongeren konden bereiken met workshops.

4.2 Effecten op de programmadoelen

In deze paragraaf kijken we naar de effectiviteit van de projecten oftewel naar de mate waarin de projecten volgens de projectleiders hebben bijgedragen aan de programmadoelen van ZéP. Hierbij kijken we naar de gemiddelde bijdrage van de eenendertig projecten waarvan de eindresultaten beschikbaar waren in de eindrapportages. Ook kijken we naar de bijdrage uitgesplitst naar call (1 tot en met 4), thema (zorg, onderwijs, werk, sport en kracht) en het type project (wetenschappelijk of maatschappelijk). Aan de projectleiders is steeds een oordeel gevraagd over de mate waarin hun project heeft bijgedragen aan een specifiek doel op een schaal van 0 “geheel niet” tot 10 “volledig”.

Projecten samen leveren de grootste bijdrage aan kracht

Over alle projecten heen is de impact op het vergroten van de kracht van jongeren het grootst geweest volgens projectleiders (zie tabel 4.3). De invloed van de projecten op de ontwikkelingsmogelijkheden van jongeren op het gebied van sport werd het laagst ingeschat.

Kracht was een thema dat eigenlijk in alle projecten aan bod kwam, ook in de projecten die dit niet specifiek als focus hadden. Door het aanreiken van kennis, het leren van vaardigheden, het opdoen van positieve ervaringen, en het inschakelen van jongeren binnen de projecten werd op verschillende manieren gewerkt aan hun zelfvertrouwen en mogelijkheden.

Tabel 4.3 Mate waarin projecten (n=31) bijdroegen aan de doelen van Zorg én Perspectief

Mate waarin het project bijgedragen heeft aan ---	Oordeel (0 = geheel niet en 10 volledig) M (Sd)
Samenhangende en ontwikkelingsgerichte zorg	6,9 (2,6)
Kracht van jongeren	8,8 (1,2)
Ontwikkelingsmogelijkheden op het gebied van onderwijs	6,2 (2,6)
Ontwikkelingsmogelijkheden op het gebied van werk	6,2 (3,1)
Ontwikkelingsmogelijkheden op het gebied van sport	4,5 (3,7)
Politieke en maatschappelijke agendering	6,7 (2,5)
Structurele aandacht voor het maatschappelijk perspectief van jongeren	6,3 (2,9)

Projecten in call 3 grootste invloed op ontwikkelingsmogelijkheden in onderwijs

De call waarbinnen het project werd gefinancierd, hield geen verband met de effecten die door projectleiders werden gerapporteerd op de verschillende doelen van ZéP (zie tabel 4.4). De gemiddelde cijfers op de doelen verschilden wel tussen de calls, maar de gevonden verschillen waren niet significant. Dit kwam ook omdat de oordelen van de projectleiders binnen een call heel erg van elkaar verschilden, zoals is te zien aan de grote standaarddeviaties.

Er was wel een verschil in de mate waarin per call een bijdrage is geleverd aan de mogelijkheden voor jongeren om zich te ontwikkelen op het gebied van opleiding en sport. De projecten in call 3 hebben gezamenlijk het meeste bijgedragen aan de ontwikkelingskansen van jongeren op het gebied van opleiding en school. Dit is ook niet verwonderlijk omdat er in deze call veel projecten op dit thema zijn gehonoreerd. Bij ontwikkelingsmogelijkheden op het gebied van sport viel de gemiddeld lage bijdrage op van projecten in call 4. In call 4 zaten geen projecten die direct gericht waren op sport wat mogelijk de lage score verklaart.

Tabel 4.4 Mate waarin projecten (n=31) bijdroegen aan de doelen van Zorg én Perspectief naar call

Mate waarin het project bijgedragen heeft aan...	Oordeel (0 = geheel niet en 10 = volledig)			
	Call 1 M (Sd)	Call 2 M (Sd)	Call 3 M (Sd)	Call 4 M (Sd)
Samenhangende en ontwikkelingsgerichte zorg	7,0 (2,5)	6,7 (3,9)	7,2 (2,6)	6,4 (2,0)
Kracht van jongeren	9,0 (0,9)	9,1 (0,9)	8,2 (1,1)	8,6 (1,4)
Ontwikkelingsmogelijkheden op het gebied van onderwijs	5,3 (2,8)	5,6 (3,3)	8,6 (1,5)	6,3 (3,0)
Ontwikkelingsmogelijkheden op het gebied van werk	7,1(2,4)	6,8 (3,2)	6,4 (4,1)	4,1 (2,7)
Ontwikkelingsmogelijkheden op het gebied van sport	4,9 (4,2)	4,7 (3,7)	5,6 (5,2)	2,6 (2,0)
Politieke en maatschappelijke agendering	7,8 (1,0)	6,6 (2,8)	7,6 (1,7)	5,1 (3,1)
Structurele aandacht maatschappelijk perspectief	6,7 (3,1)	5,9 (3,3)	5,1 (3,1)	5,6 (2,7)

* Vetgedrukte waarden verschillen significant (<.01) van elkaar

Specifieke focus, grotere impact

Tabel 4.5 laat overtuigend zien dat naarmate projecten gericht waren op een specifiek thema, ze op dat thema ook de grootste impact hadden. Dit gold voor projecten gericht op sport, werk, zorg en opleiding. De impact zoals projectleiders die zagen op de kracht van jongeren, verschilde niet naar themagroep. Zoals al eerder gezegd hadden eigenlijk alle projecten invloed op kracht.

Tabel 4.5 Mate waarin projecten (n=31) bijdroegen aan de doelen van Zorg én Perspectief naar thema

Mate waarin het project bijgedragen heeft aan...	Oordeel (0 = geheel niet en 10 = volledig)				
	Kracht M (Sd)	Werk M (Sd)	School M (Sd)	Sport M (Sd)	Zorg M (Sd)
Samenhangende en ontwikkelingsgerichte zorg	5,0 (4,3)	5,5 (4,2)	6,7 (2,0)	6,7 (2,0)	8,6 (1,8)
Kracht van jongeren	9,4 (0,9)	9,0 (1,2)	8,4 (.8)	8,6 (1,0)	8,9 (1,5)
Ontwikkelingsmogelijkheden op het gebied van onderwijs	5,8 (3,7)	3,8 (3,3)	8,4 (1,3)	6,4 (2,4)	5,3 (3,2)
Ontwikkelingsmogelijkheden op het gebied van werk	6,2 (3,9)	9,3 (1,5)	6,7 (2,8)	6,0 (3,1)	4,0 (2,4)
Ontwikkelingsmogelijkheden op het gebied van sport	3,8 (2,8)	4,0 (4,9)	1,1 (1,6)	7,4 (3,6)	5,3 (3,4)
Politieke en maatschappelijke agendering	6,0 (3,8)	7,3 (1,0)	6,1 (3,2)	7,4 (1,1)	6,8 (2,5)
Structurele aandacht voor maatschappelijk perspectief jongeren	6,4 (3,8)	5,0 (4,4)	6,9 (1,7)	8,0 (1,4)	4,8 (3,2)

* Vetgedrukte waarden verschillen significant (<.01) van elkaar

Voldoendes voor agendering en structurele aandacht

Projectleiders gaven een 6,7 voor hun bijdrage aan de politieke en maatschappelijke agendering. Projecten uit call 1 en call 3 gaven zichzelf een hogere score voor deze bijdrage dan projecten in call 2 en 4 (tabel 4.4). Dat projectleiders uit call 4 hun bijdrage laag waardeerden, kan komen doordat deze projecten als laatsten waren gestart en niet lang geleden waren afgerond. Waarom projecten in call 2 hun bijdrage hier lager inschatten, is niet duidelijk. Projecten met het thema werk, sport en zorg vonden hun bijdrage groter, dan projecten gericht op de thema's kracht en school (tabel 4.5). Wetenschappelijke projecten schatten hun bijdrage iets hoger in dan maatschappelijke. Projectleiders gaven een 6,3 voor hun bijdrage aan structurele aandacht voor het jongerenperspectief (tabel 4.3). De projecten in call 1 gaven hiervoor een 6,7, maar de projecten in de andere calls gaven zichzelf nauwelijks een voldoende. De meeste projecten zijn vooral lokaal en op zijn hoogst regionaal verankerd in beleid als dat aan de orde is. Projecten gericht op de thema's sport, school en kracht beoordeelden hun bijdrage groter dan zorgprojecten en projecten gericht op werk (tabel 4.5). Opvallend hoog zijn sportprojecten (8,0) en lager dan verwacht zijn werkprojecten (5,0), omdat deze laatste zich juist richten op (toekomstige) loopbanen van jongeren. Projecten op het terrein van sport en school probeerden relatief vaak veranderingen te weeg te brengen op overkoepelend en structureel niveau. Wetenschappelijke en maatschappelijke projecten schatten hun bijdragen gelijk in.

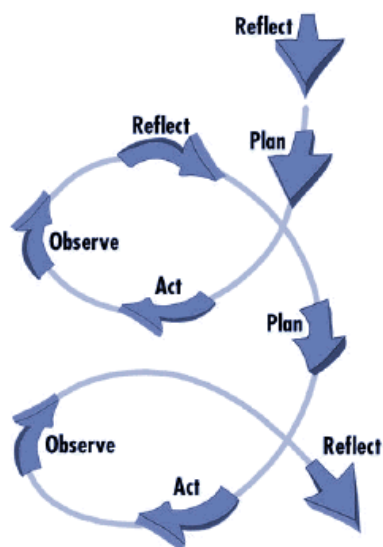
4.3 Implementatie van projecten

In deze paragraaf gaan we in op de implementatie- of uitvoeringsfase van het project (*implementation* van het RE-AIM model). Specifiek kijken we naar de gekozen aanpak en het verloop van het project in relatie tot het voorgenomen plan in de projectaanvraag.

Actieonderzoek meest gevolgde aanpak

De aanpak in de meeste projecten kenmerkt zich door kort cyclisch actieonderzoek. Dit betekent dat gedurende de looptijd van een project aanpassingen worden gedaan die voortkomen uit de ervaringen met het project tot dan toe. Figuur 4.1 geeft aan hoe er dan wordt gewerkt.

Figuur 4.1 *Cyclus van handelen, waarnemen, reflecteren en bijstellen*



Soms betekenden deze aanpassingen een verruiming van de doelgroep qua leeftijd, omdat de instroom van jongeren tegenviel, soms betekende het dat er een geheel nieuwe aanpak werd gekozen omdat de voorgenomen aanpak in de praktijk niet optimaal bleek te werken. Reisafstand bleek bijvoorbeeld in sommige projecten een belemmering voor jongeren om deel te nemen waarna ook de optie aangeboden werd om online of telefonisch contact te hebben. Inherent aan actieonderzoek is dat nogal eens werd afgeweken van de voorgenomen inhoud en planning.

Dat er toch vaak met actieonderzoek werd gewerkt, komt omdat het voordelen biedt zoals: de samenwerking met alle belangrijke stakeholders, inclusief de jongeren, de directe toetsing in de praktijk en de gevoelde verbetering van aanpassingen die het gevolg zijn van deze toetsing of de aansluiting bij de wensen en mogelijkheden van de betrokkenen. In projecten die in korte cyclische stappen hun product of interventie ontwikkelden en verbeterden, werd de grote mate van commitment en het enthousiasme van alle betrokkenen genoemd. Deze vergroten de kansen op succesvolle implementatie. Terwijl in onderzoeken die werden bedacht door de onderzoekers en meer top down werden uitgezet en daarna geïmplementeerd, het vaker voorkwam dat de doelgroep moeilijk te motiveren bleek voor deelname aan het project. De aanpak heeft in dit geval gevolgen voor het bereik (*reach*) van het project.

Planning voor veel projecten een uitdaging

Bij aanvang van het project werd een projectplan met een tijdsplanning opgesteld. De meeste projectleiders gaven aan dat ze tijdens de uitvoering van het project van dit plan hebben moeten afwijken. Dit kwam mede doordat het meeste onderzoek actieonderzoek betrof (zie boven).

Eenentwintig projecten (70%) weken inhoudelijk af van het plan, 25 projecten (83%) weken (ook) af van de tijdsplanning, 23 projecten (77%) weken (ook) af van het budget en 12 projecten (40%) gaven aan (ook) op een andere manier te zijn afgeweken.

Hoewel deze percentages hoog lijken, is de omvang van de wijzigingen ten opzichte van het projectplan beperkt: op een schaal van 0 (geheel niet) tot 10 (volledig) geeft 83% een 5 of lager om de mate aan te geven waarin is afgeweken van het oorspronkelijke plan. Tabel 4.6 laat zien in hoeverre projecten zijn afgeweken naar call en thema van het project. Bij projecten uit call 1 gaven projectleiders aan dat de afwijking van het projectplan groter was dan de afwijking bij projecten in latere calls. Projecten gericht op sport, werk en school gaven aan meer te zijn afgeweken dan projecten gericht op kracht of zorg. De mate waarin wetenschappelijke en maatschappelijke projecten afweken van het projectplan verschilde niet.

De redenen die projectleiders noemden om van het projectplan af te wijken zijn divers, maar hadden vooral te maken met de volgende factoren:

- werving van deelnemende jongeren verliep moeizaam;
- belasting van het project voor de jongeren met een chronische aandoening (als deelnemers en soms als projectleiders) was groter dan gedacht, waardoor het tempo omlaag moest;
- wisselingen in het projectteam;
- aanpassingen in de inhoud of aanpak van het project naar aanleiding van een pilotfase;
- meer activiteiten of een vergroting van de aanpak dan gepland.

De uitloop in tijd had bijna altijd gevolgen voor het budget. De meeste projecten met een uitloop in de tijd probeerden de hogere kosten budgetneutraal op te lossen, bijvoorbeeld door een aanpassing van het aantal activiteiten of door het aantal uren projectleiding te verlagen. Bij projecten waar dit niet mogelijk was, ging men zelf op zoek naar extra financiering. Die werd soms gevonden binnen gemeenten of binnen de eigen instelling waar het project plaatsvond. Voor zover uit de tussenrapportages op te maken is, is er geen extra subsidie aangevraagd bij FNO. FNO stond wel verschuivingen binnen het budget toe, maar had geen ruimte voor verhogingen. Wel zijn wijzigingen in inhoud, budget en/of doorlooptijd ten opzichte van de projectaanvraag, steeds afgestemd met FNO in het licht van de subsidievoorwaarden. Alhoewel enkele projecten die geld overhielden door onderbesteding dat niet altijd melden aan FNO.

Tabel 4.6 Mate waarin is afgeweken van het projectplan, naar kenmerk van het project

Mate waarin in het geheel is afgeweken van het projectplan (0 = geheel niet – 10 = volledig) M (Sd)	
Call:	
1 (referentie)	5,5 (2,6)
2	3,2 (1,9)
3	3,2 (1,8)
4	3,0 (0,8)
Thema:	
Kracht (referentie)	2,4 (.55)
Werk	4,2 (3,0)
School	4,6 (1,3)
Sport	4,2 (3,4)
Zorg	3,3 (1,3)

- Vervolg tabel 4.6 op volgende pagina -

	Mate waarin in het geheel is afgeweken van het projectplan (0 = geheel niet – 10 = volledig) M (Sd)
Type:	4,1 (2,2)
Maatschappelijk (referentie)	
Wetenschappelijk	3,4 (2,1)
Totaal	3,6 (2,1)

* Vetgedrukte waarden wijken significant af van de waarde van de referentiegroep

Afwijkingen projectplan leiden vaak tot verbetering project

Circa 50% van alle projectleiders (n=30) gaf aan dat afwijkingen in het projectplan niet tot andere eindresultaten hebben geleid dan wanneer het projectplan wel gevolgd zou zijn. Indien er afwijkingen waren, werden deze juist overwegend positief geëvalueerd of als noodzakelijk beschouwd.

Voorbeelden van afwijkingen waren het langer laten doorlopen van de werving van deelnemers, het kiezen van een andere methode om met jongeren in contact te komen, bijvoorbeeld online in plaats van fysiek omdat het veiliger was of beter paste bij de wensen en mogelijkheden van de jongeren of het uitbrengen van een papieren tool in plaats van een digitale. Deze afwijkingen zorgden er bijvoorbeeld voor dat er meer jongeren werden bereikt, dat er extra faciliteiten kwamen of dat de uitrol en verspreiding van resultaten breder werd aangepakt.

Figuur 4.2 Fasen van projecten: plannen, uitvoeren, evalueren, bijsturen

Variatie in stadia waarin projecten verkeren



De fase waarin projecten zich bevonden aan het einde van het project varieerde, maar ook de uitgangspositie van projecten bij de start was natuurlijk verschillend. Soms was een project een vervolg op een reeds bestaand initiatief en hoefde er niets meer ontwikkeld of uitgetest te worden. Soms was het de bedoeling om meer jongeren te bereiken met reeds bestaande initiatieven. Bij deze projecten ging het dan vooral om verdere implementatie en opschaling. In projecten waarin gekozen was voor cyclisch actieonderzoek werd het gehele proces van ontwikkelen, uittesten, evalueren en aanpassen meerdere keren doorlopen.

Een overgrote meerderheid (81%) van de projectleiders gaf in de eindrapportage aan dat hun project in een act-fase zat. Dit hield in dat de uitvoering en de evaluatie waren afgerond en dat het project nu verder geïmplementeerd en geoptimaliseerd werd of kon worden. Het stadium waarin projecten geëindigd zijn, verschilde niet significant naar call, thema of type project (maatschappelijk of wetenschappelijk).

4.4 Jongerenparticipatie

Doelgroep intensief betrokken in alle fasen

Jongeren zijn intensief betrokken bij de projecten. Alle projectleiders gaven in de eindrapportage aan dat jongeren een rol hadden gespeeld in hun project. De manier waarop de doelgroep betrokken was varieerde. In 70-80% van de projecten werden jongeren minimaal geïnformeerd, maar hadden jongeren tevens geadviseerd en werd er actief om hun mening gevraagd over (onderdelen van) het project (tabel 4.7). Dit ging meestal via individuele raadpleging die zowel mondeling, schriftelijk als online kon plaatsvinden. Een aantal projecten had ook een eigen Jongerenpanel, klankbordgroep of adviesraad waar zij het project aan konden voorleggen of waar ze hun tussentijdse product bij konden testen om het vervolgens te kunnen bijstellen.

In 65% van de projecten hadden jongeren het project mede vorm gegeven of uitgevoerd als projectleider, mede-onderzoeker of als lid van het projectteam. In 39% van de projecten hadden jongeren daadwerkelijk meebeslist over onderdelen van het project. Deze percentages op basis van de eindrapportages suggereren een intensievere betrokkenheid van jongeren dan eerder uit de tussenrapportages naar voren kwam.

Tabel 4.7 Wijze waarop jongeren en specifiek het Jongerenpanel betrokken waren bij projecten (n=31)

Wijze van betrokkenheid*	Jongeren algemeen	Jongerenpanel
	N (%)	N (%)
Wij hebben hen geraadpleegd	25 (81%)	21 (68%)
Jongeren hebben ons geadviseerd	23 (74%)	21 (68%)
Wij hebben hen geïnformeerd	21 (68%)	25 (81%)
Jongeren hebben mede project vormgegeven en uitgevoerd	20 (65%)	8 (26%)
Zij hebben meebeslist tijdens duur van project	12 (39%)	1 (3%)

* Meerdere antwoorden mogelijk

Jongeren zijn zoals blijkt uit tabel 4.8 vooral betrokken geweest tijdens de uitvoering van het project (81%). Daarnaast waren ze in 64% van de projecten betrokken bij de evaluatie. De projectleiders merkten ook op dat de jongeren zelf een belangrijke rol speelden in de verspreiding van de projectresultaten (55% van de projecten). Zij brachten het project en/of de resultaten onder de aandacht van andere jongeren als ambassadeur of via berichten op sociale media. Bij een aantal projecten hadden jongeren meegewerkt aan een congres of jubileumbijeenkomst, zowel bij de organisatie als bij de presentatie van de resultaten.

Tabel 4.8 Fasen van het project waarin jongeren betrokken waren (n=31)

Fase*	N (%)
Uitvoering	25 (81%)
Evaluatie	19 (64%)
Verspreiden en evalueren van projectresultaten	17 (55%)
Opzet van het project	17 (55%)
Ontwikkeling eerste ideeën over het project	14 (45%)
Schrijven en indienen van het projectvoorstel	11 (36%)

* Meerdere antwoorden mogelijk

Jongeren waren dus betrokken bij alle fasen van het onderzoek, zetten de lijnen uit en waren medeverantwoordelijk. Een tweetal projecten had geen jongeren bij het project betrokken (7%), maar vertegenwoordigers van patiëntorganisaties.

De jongeren met een chronische aandoening zelf waren bij deze projecten betrokken als deelnemers aan het project. Slechts één project had geen contact met de doelgroep zelf. Zij probeerden via belangrijke stakeholders (scholen, gemeenten) de participatie van jongeren binnen het onderwijs te verbeteren.

Betrokkenheid Jongerenpanel

Ook het Jongerenpanel is bij bijna alle projecten betrokken geweest. Twee projecten van de 31 geven aan dat er geen contact was met jongeren van het Jongerenpanel. De wijze van betrokkenheid van het Jongerenpanel laat een iets andere betrokkenheid zien dan die van jongeren in het algemeen (tabel 4.7). Jongeren van het Jongerenpanel lijken op een iets minder actieve manier betrokken te zijn geweest: zij zijn vooral door de projectleiders geïnformeerd (in 81% van de projecten), maar speelden een minder grote rol in de vormgeving en uitvoering van het project en zij beslisten ook minder vaak mee.

De samenwerking met het Jongerenpanel bestond vooral uit: deelname aan projectbijeenkomsten, meedenken over de inhoud van het projectplan en de te nemen stappen in het project, het geven van feedback op ontwikkelde producten, en tips of hulp bij de werving van jongeren. Over het algemeen zijn projectleiders zeer te spreken over de samenwerking met het Jongerenpanel en vormde het een meerwaarde voor het project. Vijf projectleiders geven aan dat de samenwerking wat moeizamer verliep en dat het lastig was om de jongere van het Jongerenpanel actief te betrekken. Een aantal jongeren van het Jongerenpanel gaf aan dat zij graag intensiever betrokken waren geweest (zie ook hoofdstuk 5 en 6).

Betrokkenheid doelgroep zeer waardevol maar kwetsbaar

De betrokkenheid van jongeren werd in alle projecten als zeer waardevol ervaren. Jongeren brachten een eigen en ander perspectief in en leverden zo een unieke bijdrage. Op de vraag in welke mate de betrokkenheid van jongeren het door projectleiders gewenste resultaat had opgeleverd, gaven de projectleiders een 8 op een schaal van 0 “geheel niet” tot 10 “volledig”. Het oordeel van projectleiders verschilde niet significant naar call, thema of type project.

Jongerenparticipatie bleek echter niet altijd gemakkelijk. De kwetsbaarheid van de doelgroep, zowel fysiek als emotioneel, maakte dat de werving vaak moeizaam verliep of dat de intensiteit van het project en de projectbijeenkomsten aangepast moesten worden. Fysieke bijeenkomsten waren lastig te organiseren, omdat de reisafstand vaak te groot was. Online bevragen of regionale bijeenkomsten konden dan uitkomst bieden. Als uitdaging werd ook het verschil tussen jongeren met een chronische aandoening genoemd in begrip, snelheid en verbale communicatie. Dit had consequenties voor de inzetbaarheid van jongeren in de verschillende fasen van het project. Soms bleken groepsbijeenkomsten te groot of te bedreigend voor jongeren en werd er gekozen voor een meer individuele aanpak. Ook kon een vragenlijst om het project te evalueren vanuit het perspectief van jongeren voor sommige groepen te ingewikkeld zijn om in te vullen.

Twee projecten noemden expliciet dat hun aanpak niet aansloeg bij de beoogde doelgroep. Jongeren hadden er geen behoefte aan om bij de hand genomen te worden of hadden geen behoefte aan de geboden begeleiding. Ze wilden wel graag meedenken over de manier waarop het aanbod meer vraaggestuurd kon worden vormgegeven en beter kon aansluiten bij hun wensen en behoeften. Het lijkt raadzaam om jongeren al vanaf het eerste moment te betrekken bij een project, zodat ze mee kunnen denken over de inhoud en uitvoering ervan.

4.5 Samenwerking met belanghebbende partijen

Samenwerking veldpartijen

Voor alle projecten was het belangrijk dat ze een netwerk hadden met partners die met hen samenwerkten, hen ondersteunden en de resultaten van het project verspreidden. Het gaat hier om de bereidheid van sleutelfiguren om een project te adopteren. Samenwerking vond zowel plaats bij de start van het project voor het kweken van goodwill en draagvlak, bij de praktische uitvoering van het project omdat daarvoor nu eenmaal samenwerking met veldpartijen noodzakelijk is, als bij de verspreiding van de resultaten en verdere borging. Patiëntenorganisaties, leder(in), Nationale Jeugdraad (NJR) en gemeenten zijn veelgenoemde veldpartijen. Verder hing het af van de focus van het project met wie er samengewerkt werd. Door de projectleiders werd aangegeven dat het belangrijk is om al vanaf de eerste start van een project stakeholders te betrekken zodat er draagvlak gecreëerd wordt. Vroege samenwerking maakt ook de werving van jongeren eenvoudiger en zorgt er voor dat het onderzoek of project beter aansluit bij uitdagingen die in de praktijk leven. Over het algemeen is er door projectteams intensief samengewerkt met ander veldpartijen en wisten partijen binnen de domeinen werk, sport en school elkaar goed te vinden. Ook de ziekenhuizen en andere zorginstellingen stemden zorgprojecten onderling af. Bureau FNO heeft hier volgens de projectleiders een belangrijke rol in gespeeld doordat zij de verbinding tot stand bracht tussen de projecten binnen ZéP en daarmee ook tussen veldpartijen. Projectleiders gaven aan dat de thematische projectleidersbijeenkomsten en de Club van 100 hierin een belangrijke rol hadden gespeeld.

Samenwerking en opbrengsten van ZéP

Projectleiders gaven vrijwel unaniem aan dat de doelstellingen van ZéP voor hen duidelijk, overzichtelijk en belangrijk waren; 93% van de projectleiders voelde zich ook (zeer) betrokken bij het programma. Een ruime meerderheid van de projectleiders (83%) gaf aan dat door deelname aan het programma hun netwerk was versterkt en 66% was nieuwe samenwerkingsverbanden aangegaan. Daarnaast was 84% van de projectleiders van mening dat door deelname aan ZéP de bekendheid van hun project was vergroot en volgens 77% was (ook) de impact van hun project vergroot. Overall was men zeer tevreden over de bijdrage van de programmaleider en –secretaris van ZéP aan het eigen project: projectleiders vonden dat FNO steeds goed bereikbaar was, dat het prettig was om met hen samen te werken en dat de samenwerking constructief was. De onderlinge afstemming ging goed en het bureau van FNO toonde zich betrokken. Ruim 80% van de projectleiders vond dat FNO voldoende sturing bood en samenwerking met andere projecten stimuleerde. Daarnaast vond 62% dat FNO meehielp met het uitdragen van de projectresultaten, 35% had daarover geen duidelijke mening.

Het contact met FNO vond volgens de projectleiders vooral plaats via de projectleidersbijeenkomsten en de Club van 100. De projectleidersbijeenkomsten werden als zinvol ervaren, maar waren ook tijdrovend. Nadat ze een thematische insteek kregen, werden de projectleidersbijeenkomsten als meer zinvol ervaren. Daarnaast hadden sommige projecten intensiever contact met het bureau van FNO als er afwijkingen waren van het oorspronkelijke projectplan die consequenties hadden voor de doorlooptijd of het budget.

4.6 Bevorderende en belemmerende factoren

Aan de projectleiders is gevraagd wat in hun ogen de belangrijkste bevorderende en belemmerende factoren zijn geweest bij de uitvoering van hun project.

We hebben deze factoren in vier groepen onderverdeeld (zie tabel 4.9): 1) factoren die te maken hebben met de doelgroep van jongeren met een chronische aandoening, 2) factoren die samenhangen met de manier waarop het project is opgezet of uitgevoerd, 3) factoren die te maken hebben met de samenwerking met veldpartijen, andere projecten van ZÉP of het Jongerenpanel en 4) factoren die samenhangen met implementatie, borging en opschaling.

Doelgroep betrekken

Als bevorderende factor van het betrekken van de doelgroep zagen projectleiders de eigen en unieke inbreng van jongeren. Als belangrijkste belemmering noemden ze de kwetsbaarheid van de doelgroep (fysiek, mentaal en sociaal) en de diversiteit binnen de doelgroep. Beide stelden grenzen aan wat er mogelijk was aan samenwerking.

Opzet en uitvoering

Als bevorderende factor bij de opzet en uitvoering werd een kort, cyclische aanpak genoemd. Wanneer er naar de ervaringen van jongeren werd geluisterd om deze vervolgens met kwalitatief onderzoek te gebruiken in het project, was dat bevorderend voor een succesvol project. Tegelijkertijd was deze methode vrij tijdrovend en het vroeg om een op maat benadering. Daardoor vroeg het veel van de betrokkenen en pleegde het een grote aanslag op hun beperkte energie. Een flexibele opstelling van het projectteam en de betrokkenen was daarom vaak noodzakelijk tijdens het project.

Samenwerking met veldpartijen

Het kweken van goodwill en het investeren in een goede relatie met veldpartijen werden genoemd als bevorderende factoren voor inbedding en verdere uitrol. Een goede samenwerking met alle betrokkenen tijdens alle fasen van het project was belangrijk voor een succesvolle uitvoering van het project en de acceptatie in het veld en de borging van de projectresultaten na afloop. Ook de inzet van het Jongerenpanel, de inzet van jongeren zelf als ambassadeur van het project en de samenwerking met andere projecten van FNO werden als positieve punten benoemd. Tegelijkertijd werd ook gezegd dat samenwerking met te veel partijen het project traag en ingewikkeld maakten. De projectleidersbijeenkomsten boden een platform om ervaringen uit te wisselen en samenwerkingsverbanden te starten.

Implementatie, borging en opschaling

Wat betreft implementatie van het project in de praktijk en borging van de projectresultaten achteraf werd als belangrijke bevorderende factor genoemd dat al tijdens het project rekening gehouden werd met relevante contextfactoren die latere borging konden bemoeilijken. Hiervoor moeten al tijdens het project oplossingen bedacht en in gang gezet worden. Te denken valt aan overdracht van de kennis van de onderzoekers naar professionals in het veld door opleiding en scholing, de ontwikkeling van geschikte tools en hulpmiddelen, de financiële borging van de activiteiten, de vindbaarheid van de resultaten na afloop van het project, kennis van de lokale situatie waar het project straks geïmplementeerd of opgeschaald moet worden en voldoende betrokkenheid van alle relevante stakeholders. Ook bewijs van effectiviteit of in ieder geval opvolging van projectresultaten werden genoemd als belangrijke voorwaarde voor continuering en inbedding.

Verschillen tussen projecten

De belangrijkste bevorderende factor voor een succesvolle projectuitvoering die werd genoemd was de betrokkenheid van de doelgroep. Er zijn verschillen in de bevorderende factoren die werden genoemd als wordt gekeken naar het thema van de projecten.

In projecten die waren gericht op kracht en – in iets mindere mate – werk werd de betrokkenheid van stakeholders minder vaak als bevorderende factor genoemd. Waarschijnlijk omdat in deze projecten de rol van jongeren zelf relatief groot was. Projecten die waren gericht op kracht noemden bijna allemaal dat laagdrempelige werkwijzen bijdroegen aan het succes van het project. Bijvoorbeeld door de vorm en intensiteit van het project aan te passen aan de wensen en mogelijkheden van deelnemende jongeren. Dit werd niet of nauwelijks door andere typen projecten genoemd. Over het algemeen werden er minder bevorderende dan belemmerende factoren genoemd.

De belangrijkste belemmerende factor was het oponthoud/gebrek aan continuïteit in de projectuitvoering. Een reden hiervoor was dat het betrekken van de doelgroep een tijdrovend proces was in veel projecten. Kwetsbaarheid van de doelgroep en daarmee de beperkte inzet tijdens de projectuitvoering werd door 20% van de projecten genoemd. Wisselingen binnen het projectteam werden door de helft van de projecten die zich richten op kracht als belemmerende factor genoemd, maar niet door andere projecten. Wellicht komt dit omdat deze projecten meer draaiden op de persoonlijke inzet van jongeren met een chronische aandoening dan de andere projecten. Voor de rest verschilden de typen projecten niet in de belemmerende factoren die werden genoemd.

Tabel 4.9 Belemmerende en bevorderende factoren voor succesvolle projectuitvoering

Bevorderende factoren	Belemmerende factoren
Betrokkenheid doelgroep	
<ul style="list-style-type: none"> • Doelgroep als mede-onderzoeker geeft waardevolle en unieke inzichten. • Door betrekken van de doelgroep kan vraagsturing vormkrijgen. • Wensen van jongeren steeds centraal stellen bij uitvoering en keuzen in het project. • Jongerenpanel, adviesraad die meekijkt en kan adviseren. • Contact met het jongerenpanel van FNO waardevol. • Jongeren als ambassadeur voor werving en uitdragen projectresultaten. 	<ul style="list-style-type: none"> • Betrekken doelgroep kost tijd en energie. • Kwetsbaarheid doelgroep en met name hun beperkte energie, zeker als hun rol in het project groter is (projectleider, mede-onderzoeker). • Diversiteit doelgroep stelt grenzen aan mogelijkheden en mate van verantwoordelijkheid doelgroep. • Tieners een lastig te betrekken groep: weinig gemotiveerd, andere prioriteiten, emotioneel wisselend. • Groot niveauverschil binnen de doelgroep waardoor vragenlijsten soms moeilijk te beantwoorden zijn en niet iedere jongere de verwachte inbreng kan geven. • Fysieke afstand tot het project.
Opzet en uitvoering	
<ul style="list-style-type: none"> • Flexibiliteit in opzet en uitvoering. • Kundige mensen/professionals die zorgdragen voor uitvoering project. • Op maat benadering en kwalitatief onderzoek geven het beste inzicht in de persoonlijke ervaringen, wensen en behoeften van de doelgroep. • Kort cyclisch actieonderzoek samen met alle betrokkenen zorgt voor commitment en betere aansluiting praktijk. • Inzetten op betere participatie heeft een vliegwieleffect op andere terreinen van participatie en empowerment. Kleine succesjes, grote gevolgen. • Medewerking / betrokkenheid / bereikbaarheid FNO. 	<ul style="list-style-type: none"> • Kwalitatief onderzoek en interviews zijn ontzettend tijdrovend. • Moeizame werving van zowel jongeren als stakeholders. • Top-down projecten hebben een minder goede aansluiting bij wat de doelgroep wil. • Vaste fysieke locatie voor project moeilijk bereikbaar voor doelgroep. • Afhankelijkheid van METC staat tussentijdse verbetering in de weg. • Krappe begroting. • Zorgverleners moeten vaak eerst overtuigd zijn dat iets werkt voordat ze mee doen. • Ingewikkelde organisatie academische ziekenhuizen bemoeilijkt onderzoek.

- Laagdrempelige informele werkvormen.
- Filmpjes jongerenpanel FNO bij werving deelnemers.
- Jonge en oudere kinderen zijn aparte groepen die om een op maat aanpak vragen.
- Aanlopen tegen eigen grenzen wat betreft inzet, bereikbaarheid, energie.
- Geen continuïteit in projectteam.

Samenwerking met veldpartijen

- Patiëntenorganisaties zijn een belangrijke partner ook voor werving en verspreiding resultaten.
- Goodwill ontzettend belangrijk. Betrek veldpartijen en relevante stakeholders daarom vanaf het begin.
- Samenwerking met andere projecten van FNO zorgt voor extra kennis en expertise en meer mogelijkheden voor uitrol en implementatie.
- Laagdrempeligheid FNO bureau bij vragen.
- Koploperprojecten, goede voorbeelden werken enthousiasmerend en zorgen voor goodwill en bereidheid tot samenwerking bij stakeholders.
- Betrokken stakeholders (ouders, leraren, zorgverleners, patiëntenorganisaties, gemeenten). Hierin investeren helpt.
- Samenwerking tussen jongeren met én zonder chronische aandoening maakt participatie voor jongeren met beperking in maatschappij eenvoudiger.
- Thematische projectleiders bijeenkomsten. Club van 100 waardevolle input.
- Inzet van niet betaalde krachten maakt het project kwetsbaar.
- Doelgroep en ook de organisaties die hen vertegenwoordigen zijn vaak kwetsbaar waardoor zaken uitlopen of niet haalbaar zijn.
- Afhankelijkheid externe partijen bij productontwikkeling bedreiging voor planning.
- Brede projectleiders bijeenkomsten in het begin maakten de stap voor onderling contact en samenwerking met andere projecten binnen FNO moeilijker.
- Te veel betrokken partijen tijdens project maken overleg traag en ingewikkeld.
- Afhankelijk van goodwill betrokken stakeholders.

Borging en opschaling

- Al tijdens het project in kaart brengen van en rekening houden met belangrijke contextfactoren voor implementatie op niveau van de doelgroep, de betrokken stakeholders, organisaties en wet- en regelgeving.
- Zorgen voor borging in de toekomst buiten het project om, zowel logistiek als financieel.
- Informeren betrokkenen via websites, nieuwsbrieven, persoonlijk om betrokkenheid bij het project te vergroten.
- Disseminatie via verschillende kanalen.
- Doelgroep als ambassadeur.
- Zichtbaar maken van betrokkenheid doelgroep bij stakeholders.
- Filmpjes jongerenpanel FNO.
- Goede businesscase.
- Opschaling is lastig als je de lokale situatie in de opschalingsgebieden niet goed kent.
- Beperkte tijd/inzetbaarheid leerkrachten en zorgverleners buiten projectfinanciering om.
- Te grote afhankelijkheid van onderzoeker. Continuïteit in het veld niet gewaarborgd. Te weinig aandacht voor training en opleiding.
- Wetgeving kan belemmerend werken.
- Te veel partijen waar rekening gehouden mee moet worden kan belemmerend werken.
- Financiële borging voor vervolg ontbreekt.
- Geen zicht op lange termijn effecten.

4.7 Borging en opschaling

In deze paragraaf komt borging of verankering aan de orde (de *maintenance* uit het RE-AIM model). Aan projectleiders is aan het einde van het project gevraagd hoe groot zij de kans achtten dat het project ook na de projectsubsidie zou blijven bestaan. Op een schaal van 0 “kans heel erg klein” tot 10 “kans heel erg groot” scoorden projectleiders gemiddeld een 8,7. Men was er dus vrij zeker van dat projecten of projectresultaten zouden blijven. De gemiddelde score op deze vraag verschilde niet naar call, thema of type project. Bij alle projecten was men optimistisch.

Alle projectleiders gaven ook aan dat er tijdens het project gerichte activiteiten waren ondernomen om projecten na afloop van de projectsubsidie te borgen. Er waren activiteiten uitgevoerd om draagvlak te creëren bij veldpartijen, het project te evalueren en actiepunten op te stellen, trainingen te ontwikkelen om tools ook in de praktijk te kunnen toepassen, ervaringskennis op schrift te stellen en te delen. Sociale media, eigen websites en nieuwsbrieven vormden de belangrijkste kanalen om deelnemers en geïnteresseerden over de projecten te informeren, zowel tijdens het project als daarna. Een aantal projecten had congressen of studiedagen georganiseerd samen met de deelnemende jongeren. Deze dagen werden goed bezocht en zorgden voor veel exposure. Ook de filmpjes van FNO werden genoemd als middel om de projecten onder de aandacht te brengen. Een aantal projecten die bedoeld waren om jongeren met een chronische aandoening in hun kracht te zetten, gebruikten bij de doelgroep populaire media zoals Blogs, Vlogs, Youtube en mobiele Apps. In de enquête onder jongeren bleek dat deze initiatieven positief gewaardeerd werden (hoofdstuk 3).

5 Ervaringen van het Jongerenpanel

- Panelleden vinden dat er naar hen is geluisterd. Zij zijn goed te spreken over hun invloed op de inhoud van Zorg én Perspectief en in iets mindere mate over hun invloed op de projecten.
- Het Jongerenpanel heeft volgens jongeren effect op henzelf, op de projecten, op het programma als geheel en in toenemende mate op de maatschappelijke en politieke omgeving.
- De kansen die Zorg én Perspectief jongeren biedt om hun netwerk te vergroten en zichzelf te ontwikkelen, waarderen ze zeer.
- Het blijft een punt van aandacht om jongeren met een chronische aandoening breed te vertegenwoordigen in het panel naar onder meer achtergrond, opleiding en leeftijd.
- Het Jongerenpanel streeft naar landelijke bewustwording van de vraagstukken waar jongeren met een chronische aandoening mee te maken hebben door politieke lobby.
- Factoren die bevorderen dat het Jongerenpanel participeert zijn openheid over besluitvorming, de verplichting voor projecten om panelleden te betrekken en hen feedback te geven, en het podium om de stem van het Jongerenpanel laten horen.
- Uitdaging voor de toekomst is de werving van panelleden en de balans tussen belasting en belastbaarheid. Het panel blijft voortbestaan en is voor ondersteuning afhankelijk van FNO.

Dit hoofdstuk rapporteert over de participatie van het Jongerenpanel in Zorg én Perspectief. Jongeren blijken zowel individuele als maatschappelijke redenen te hebben om deel te nemen aan het Jongerenpanel. Er is aandacht voor het functioneren van het panel en voor factoren die de impact in hun ogen bevorderen en belemmeren. Het Jongerenpanel vindt dat de stem van de jongeren met een chronische aandoening binnen en buiten het programma steeds luider klinkt.

5.1 Achtergrond en activiteiten van het Jongerenpanel

Om de vraag van jongeren met een chronische aandoening centraal te stellen, heeft Zorg én Perspectief (ZéP) bij de start van het programma een Jongerenpanel ingesteld. Dit Jongerenpanel bestaat uit jongeren met verschillende chronische aandoeningen. Als ervaringsdeskundigen geven zij gevraagd en ongevraagd advies aan het programma en aan betrokken organisaties en projecten. Het Jongerenpanel speelt een hoofdrol wat betreft het informeren van ZéP over de problemen waar jongeren met een chronische aandoening tegenaan lopen. Het panel heeft twee voorzitters gehad: Robin Kok en Bente van Oort. Robin Kok is na haar vertrek bij het Jongerenpanel aangebleven als jongerenambassadeur van ZéP.

Samenstelling Jongerenpanel

In 2015 bestond het eerste Jongerenpanel uit dertien jongeren. In het tweede jaar telde het Jongerenpanel zeventien leden. Naast de voorzitter gingen vijf leden van het panel uit 2015 door. Daarnaast werden nieuwe leden geworven in een sollicitatieprocedure waarin nadrukkelijk gezocht werd naar diversiteit in achtergrond en aandoeningen. Het Jongerenpanel startte in 2017 met negentien jongeren, waarvan zestien jongeren ook het jaar ervoor deel uitmaakten van het panel. Qua aandoeningen kan worden gezegd dat het panel jongeren breed vertegenwoordigde. Op andere kenmerken, zoals opleiding en leeftijd, was dat echter minder het geval. Het panel bestond uit relatief weinig laag- en middelbaaropgeleiden, jonge jongeren (veertien tot zestien jaar) en mannen.

De nieuwe deelnemers werden wederom deels geselecteerd met het oog op diversiteit in achtergrond en aandoeningen. Ook werd specifiek geworven onder bijvoorbeeld jongeren die een MBO-opleiding volgden en dat heeft geleid tot een groter aandeel jongeren uit deze groep. Het Jongerenpanel in 2018 bestond uit tweeëntwintig leden.

Meer stem voor het Jongerenpanel

De taken en werkwijzen van het panel zijn in de loop van het programma veranderd. We zullen dit illustreren aan de hand van de beoordeling van de ingediende projectaanvragen in de open calls. Globaal bestond de werkwijze eruit dat het FNO bureau en het Jongerenpanel een selectie maakten en deze ter beoordeling doorstuurden aan de programmacommissie. Bij call 1 was de voorzitter van het Jongerenpanel weliswaar betrokken bij de selectie van projecten die de programmacommissie ontving, maar het kwam voor dat de commissie uiteindelijk positief adviseerde aan de FNO directeur bestuurder over projecten die het Jongerenpanel niet zag zitten.

Daarop werd besloten de werkwijze te veranderen. Jongeren lazen vooraf de jongerensamenvatting van de projectaanvragen en gaven hun oordeel door aan de programmacommissie. Ook toen werden projecten gehonoreerd die door het Jongerenpanel hoog werden gescoord, maar ook die het Jongerenpanel laag scoorde en eigenlijk niet zag zitten. De voorzitter van het Jongerenpanel concludeerde in haar verslag hierover dat 'de bijdrage van het panel niet echt een shift heeft gecreëerd in de keuze van de commissie'. In de latere calls kreeg het Jongerenpanel een grotere rol bij de selectie van kansrijke voorstellen die naar de programmacommissie gingen. Alhoewel er meer overeenstemming werd bereikt over de oordelen van de aanvragen, weken de adviezen van de programmacommissie en de jongeren soms toch nog af.

Voor call 4 werden onderwerpen door het Jongerenpanel en de programmacommissie aangedragen en in overleg verankerd in de calltekst. Ook de procedure werd aangepast: het bureau en de voorzitter van het Jongerenpanel maakten een aparte selectie uit de ingediende voorstellen en die gingen zowel naar de programmacommissie als het Jongerenpanel. De top drie projecten werden besproken met de programmacommissie, waarbij een project dat de commissie in eerste instantie had afgewezen toch (onder voorwaarden) werd gehonoreerd omdat het panel het bijzonder goed vond. De voorzitter van het Jongerenpanel gaf aan dat de programmacommissie het Jongerenpanel serieus had genomen en dat de stem van het panel zwaar had gewogen.

Robin Kok, de toenmalige voorzitter van het Jongerenpanel (FNO, 2017), concludeert dat het panel zowel voor als tijdens de beoordelingen, een grotere stem heeft gekregen. De uitdaging is volgens haar om oordelen van professionals en ervaringsdeskundigen naast elkaar te leggen. Hiervoor is het nodig, zo geeft zij aan, dat mensen, in dit geval bureau ZéP en de voorzitter van het Jongerenpanel, zich daar hard voor maken.

5.2 Motivatie voor deelname

Tijdens de focusgroepen noemen leden van het Jongerenpanel verschillende redenen die hen motiveren om deel te nemen aan het panel. Sommigen geven aan iets voor zichzelf te willen realiseren door hun moeizame ervaringen met hun aandoening om te zetten in iets wat nut heeft. Bij het Jongerenpanel ervaren zij dat hun chronische aandoening een sterk punt is in plaats van een zwakte. Panelleden gebruiken hun ervaringen om de sociale positie van andere jongeren met chronische aandoeningen te verbeteren. Hierdoor ontwikkelen ze zichzelf, én komen ze op voor de groep jongeren met chronische aandoeningen. De verwevenheid van deze individuele behoeften of doelen, en het bijdragen aan de positie van andere jongeren motiveert panelleden om deel te nemen aan het Jongerenpanel.

Wat ik heel fijn vind aan het panel is dat nu eindelijk mijn ervaringen, mijn dagelijkse beperkingen, nut hebben. Dat ik er iets mee kan doen. En anderen ermee kan helpen. Ik zie nu eindelijk dat ik de shit tot iets positiefs kan maken.

- Panellid tijdens de derde focusgroep

Een ander veelgenoemd motief is dat de panelleden het heel belangrijk vinden dat hun perspectief wordt meegenomen in de besluitvorming van ZéP en in de afzonderlijke projecten. De panelleden zijn zelf bekend met de problemen die jongeren met een chronische aandoening ervaren, waardoor ze ervan zijn overtuigd dat ze het programma en de projecten nieuwe inzichten kunnen bieden.

Het is het meest waardevol, wanneer wij inzichten kunnen geven waarvan andere mensen zeggen: oké daar had ik niet aan gedacht. Of juist wanneer wij een verschil hebben in het denken over een project met de programmacommissie ofzo. Ik denk dat dan juist echt de participatie en de waarde van het jongerenpanel het grootst is, omdat het dan echt iets toevoegt. Wij weten waar we over praten. Wij hebben het meegemaakt.

- Panellid tijdens de derde focusgroep

Andere redenen om deel te nemen aan het Jongerenpanel zijn om bewustwording te creëren over het leven met een chronische aandoening en om bij te dragen aan een betere wereld. Ten slotte gaven sommige panelleden aan dat zij meedoen, omdat zij enthousiast zijn over ZéP en omdat zij het leuk vinden om onderdeel te zijn van het panel. Zij ontmoeten andere jongeren met herkenbare problemen en hebben plezier in de onderlinge contacten en vriendschappen.

5.3 Betrokkenheid en impact op programma en projecten

Betrokkenheid

Uit de focusgroepen blijkt dat panelleden over het algemeen tevreden zijn over de manier waarop ze worden betrokken bij ZéP. Het programma biedt hen voldoende mogelijkheden om hun mening te geven. Wel hebben de panelleden verschillende rollen in het programma. Zo vervult een aantal panelleden extra taken; zij schrijven bijvoorbeeld een blog of nieuwsbericht, spreken op congressen, maken filmpjes of voeren politieke gesprekken. Het programma zelf veranderde in de tijd: de aandacht voor de projecten in de calls nam wat af toen deze eenmaal liepen en andere, meer diverse activiteiten namen juist toe. Parallel daarmee werd ook de inzet van de afzonderlijke panelleden meer gevarieerd en kregen panelleden vaker keuzen in de activiteiten die ze wilden doen. In bijlage B.5 is een overzicht opgenomen van de activiteiten van het Jongerenpanel, dat is gebaseerd op een overzicht dat Bente van Oort, de huidige voorzitter van het panel, heeft gemaakt.

Over de betrokkenheid bij de projecten in ZéP zijn de panelleden kritisch. Er bestaat een grote variatie niet alleen in de mate waarin panelleden contact hebben met de projectleiders, maar ook in wat zij samen met projectleiders doen en willen bereiken. De panelleden denken dat deze variatie vooral te maken heeft met het type project en met de waarde die projectleiders hechten aan de inbreng van het Jongerenpanel.

Van sommige projecten hoor je nooit wat; sommige willen dat je bij iedere vergadering komt meepraten en andere hebben geen idee wat ze met ons aan moeten, geloof ik.

- Panellid tijdens de tweede focusgroep

De ervaren invloed van panelleden op de besluitvorming hangt samen met de manier waarop ze worden betrokken door ZÉP en de projecten. Daarnaast begrijpen de panelleden wel dat ze relatief weinig invloed hebben op praktische vraagstukken die te maken hebben met bijvoorbeeld financiën en programma- of projectcoördinatie. Belangrijk vinden ze dat ze invloed hebben op de inhoudelijke vraagstukken, zoals het in kaart brengen van de problemen voor jongeren met een chronische aandoening, hun behoeften en de oplossingen die zij nodig hebben. Op dat vlak ervaren de panelleden dat zij een betekenisvolle rol vervullen: er wordt naar hen geluisterd, ze worden serieus genomen, en ze zien veranderingen als gevolg van hun inbreng.

Zij merken ook op dat hun invloed tijdens het programma is toegenomen. Ze schrijven dit onder meer toe aan hun eigen ontwikkeling: het panel weet nu veel beter hoe ze de besluitvorming kan beïnvloeden. Wel erkent een aantal panelleden dat de eindbeslissing uiteindelijk altijd bij het programma of bij de projecten ligt.

Ik voel mij zeker geen paradepaardje! [...] Vanuit FNO heb ik zeker het gevoel dat er ook daadwerkelijks iets wordt gedaan met onze meningen en input... En dat ze ons dus niet enkel maar voor de sier hebben toegevoegd aan het programma.

- Panellid tijdens de tweede focusgroep

Impact

Panelleden vinden hun participatie betekenisvol, als zij merken dat ze echt kunnen bijdragen en dat anderen hun inbreng waarderen. Tegelijkertijd zijn ook persoonlijke ontwikkeling en vergroting van het netwerk zeer waardevol voor hen. Uit de focusgroepen blijkt dat panelleden over het algemeen vinden dat ze een betekenisvolle rol hebben gehad en dat het Jongerenpanel impact heeft gehad op verschillende vlakken: op de panelleden zelf, op het programma en de projecten, en op de nationale politiek.

Impact op de panelleden zelf

Een belangrijke persoonlijke opbrengst voor de panelleden is dat het Jongerenpanel kansen biedt voor persoonlijke ontwikkeling. Panelleden vertelden dat hun zelfvertrouwen toenam, wanneer hun input leidde tot veranderingen in het programma of in de projecten. Dit stimuleerde hen weer om een grotere rol te spelen in het Jongerenpanel. Ze kregen kansen om bijvoorbeeld te spreken voor een grote groep, in contact te komen met politici en congressen bij te wonen.

We mogen meedenken over dingen waar ik niet eens van wist dat ze bestonden, we mogen deuren openen die anders gesloten bleven, we mogen meekijken achter de schermen en actief meedenken, bijdragen en meelesen.

- Panellid tijdens de eerste focusgroep

Daarnaast kregen zij bij de uitvoering van hun taken de ruimte om vaardigheden te verbeteren, zoals het overbrengen van een boodschap en bijdrage aan bijvoorbeeld de Nationale DenkTank. Sommigen van hen volgden hiervoor trainingen of cursussen die door FNO werden aangeboden, zoals de Leergang Jongerenbelang in Beweging van de PA-academie. Ook leren panelleden van elkaar; ervaren panelleden delen hun kennis en ervaringen met nieuwe, onervaren panelleden. Soms vonden deze leermomenten plaats tijdens de focusgroepen, zoals in het volgende voorbeeld:

Panellid A: Nou, ik ben er niet zo heel lang bij.

Panellid B: Nou, maar jij hebt bijvoorbeeld in de vorige panelvergadering wel heel goed meegedacht, ook met [onderzoeksproject]. Daar heb je denk ik best een grote rol gehad. [...]

Panellid A: Ja, toen was ik meer een meedenker.

Panellid B: Ik denk wel meer, als ik heel eerlijk ben.

Panellid A: Echt?!

Panellid C: Ja, je geeft advies...

Panellid B: ...over hoe zij verder gaan met hun onderzoek. Dus je hebt wel meer dan alleen maar meegedacht. Ze hebben ook jouw mening wel meegenomen. [...]

Panellid A: Ja, soms doe ik iets meer dan ik zelf denk dat ik doe.

- Panelliden tijdens de vierde focusgroep

Ook hoorden we meerdere malen terug dat zij zowel een privé als zakelijk netwerk konden opbouwen. Hun betrokkenheid leidde tot meer sociale contacten met jongeren die ook een chronische aandoening hebben, waardoor hechte vriendschappen ontstonden. Ook kwamen de panelliden via ZéP meer en makkelijker in contact met professionele partijen, wat bijdroeg aan de vorming van hun zakelijke netwerk.

Impact op het programma en de projecten

Deze impact werd in het begin vooral gerealiseerd doordat het Jongerenpanel een toenemende stem kreeg in de beoordeling van projectaanvragen, zoals hiervoor beschreven. Verder vinden panelliden dat hun betrokkenheid heeft bijgedragen aan verbetering van de projecten. Ze merkten dat sommige projectleiders in hun ogen onjuiste aannames hadden over, of onbekend waren met de ervaringen van jongeren met een chronische aandoening. Hierin zag het Jongerenpanel voor zichzelf een betekenisvolle rol: adviezen van het Jongerenpanel konden ervoor zorgen dat projecten beter aansloten bij de belevingswereld van jongeren met een chronische aandoening.

Impact op de nationale politiek

De activiteiten van het Jongerenpanel zijn in de loop van de tijd steeds meer verschoven naar de landelijke politiek. De panelliden merkten op dat (hun invloed op) de projecten niet voldoende was om het maatschappelijk perspectief van jongeren met een chronische aandoening voldoende te verbeteren. Daarom hebben ze gesprekken gevoerd met onder andere Kamerleden, ministers, en beleidsmedewerkers van ministeries en hebben ze bijdragen geleverd voor debatten in de Tweede Kamer en *position papers* verstuurd naar diverse partijen, zoals politici, de Kinderombudsman en ministeries. Deze activiteiten waren in eerste instantie vooral op initiatief van het Jongerenpanel, maar steeds vaker kwamen er vragen van buiten op hen af om te participeren. Zij werden bijvoorbeeld door politici uitgenodigd voor interne bijeenkomsten om informatie te delen voorafgaand aan politieke debatten.

De panelliden ervoeren dat hun participatie in de politiek betekenisvol was, omdat zij kennis of inzicht overbrachten en bewustwording creëerden van de problemen waar jongeren met een chronische aandoening tegenaan lopen. Het Jongerenpanel heeft bijvoorbeeld een bijeenkomst georganiseerd met het ministerie van OCW om meer dan dertig ervaringsdeskundigen in gesprek te laten gaan met beleidsambtenaren over de problemen die jongeren met een functiebeperking ervaren met studeren. Uit de reactie van de beleidsambtenaren bleek dat veel van deze problemen nog onbekend waren. Andere voorbeelden waar het Jongerenpanel een betekenisvolle inbreng heeft gehad zijn de start van de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard voor Transitie in zorg en opname van deze thematiek in het actieprogramma Zorg voor de Jeugd van het ministerie van VWS. Panelliden vinden dat zij met hun politieke acties directer kunnen bijdragen aan de maatschappelijke positie van jongeren met een chronische aandoening.

Ze redeneren dat zij zelf verantwoordelijk zijn voor de politieke activiteiten en er controle over hebben, terwijl hun bijdrage in de projecten afhankelijk is van de projectleiders. Daarnaast heeft een effect in de politiek naar hun mening een groter bereik dan een effect in een project.

Ik ben dan tijdens de politiek mee geweest. Dat was de eerste keer. En dat we echt daar met z'n allen zaten, met allemaal jongeren, en dat we echt van alles en nog wat hadden opgeschreven. En dat die man in zijn keurig nette pakje zegt: ja, hier ga ik écht iets mee doen. [...] Toen dacht ik echt van: er luistert iemand! [...] Hij was er wel bij en hij heeft het wel gehoord.

- Panellid tijdens de vierde focusgroep

5.4 Faciliterende factoren

Hoewel de panelleden over het algemeen positief zijn over het Jongerenpanel, noemden zij tijdens de focusgroepen een aantal factoren die hun participatie verder kunnen faciliteren. Zo ontvangen de panelleden graag meer feedback op hun werk. Feedback helpt hen te groeien en te leren, waardoor zij in de toekomst betere adviezen kunnen geven. De panelleden gaven aan dat ZÉP richtlijnen heeft geformuleerd voor het geven van feedback, maar dat zij nog niet altijd van projectleiders horen wat er met hun advies is gedaan.

Inderdaad zou terugkoppeling fijn zijn. Soms vind ik het namelijk best lastig om feedback te geven en weet je niet helemaal zeker of je er wel op de goede manier naar kijkt.

- Panellid tijdens de tweede focusgroep

Verder hebben de panelleden openheid nodig vanuit ZÉP over besluitvorming over het programma en over het Jongerenpanel. Ten tijde van de eerste twee focusgroepen ervoeren sommige panelleden dat zij minder kansen kregen om te participeren dan andere panelleden. Daarnaast werden zij niet altijd geïnformeerd over de besluitvorming in projecten. Dit leidde tot onbegrip, teleurstelling en gevoelens van ongemak. Openheid kon dit volgens panelleden voorkomen en kon bijdragen aan het creëren van begrip en steun voor besluitvorming in het programma en in de projecten. Het programma heeft hiernaar geluisterd en gehandeld, en in de laatste twee focusgroepen is het onderwerp minder aan bod gekomen. Echter, een aantal panelleden hield het gevoel dat zij niet voldoende kansen kregen om te participeren, en dat het vooral een selecte groep was die politiek actief mocht zijn.

Panelleden noemden ook faciliterende factoren die al aanwezig zijn. Een voorbeeld hiervan is dat ZÉP projecten verplicht om het Jongerenpanel te betrekken. Dit vergroot de invloed van het Jongerenpanel. Een keerzijde van deze verplichting is echter dat het kan leiden tot schijnparticipatie: panelleden hebben het gevoel dat sommige projectleiders hen enkel betrekken omdat het een subsidievoorwaarde is. Een andere faciliterende factor is de collectieve stem en het podium dat het Jongerenpanel biedt om ideeën en meningen te laten horen. De panelleden geloven dat dit hen heeft gebracht waar ze nu staan.

5.5 Toekomst van het Jongerenpanel

De panelleden vinden dat het Jongerenpanel in de afgelopen jaren professioneler is geworden. Panelleden hebben trainingen gevolgd, zoals de Leergang Jongerenbelang in Beweging en een politieke training.

Mede hierdoor hebben zij geleerd om hun eigen verhaal beter over het voetlicht te brengen, waardoor het meer impact heeft. Het Jongerenpanel brengt nu een boodschap over, en het zijn geen losse verhalen meer van individuen. Verder signaleren panelleden veranderingen in de organisatie en taken. Eerst waren de panelleden gezamenlijk verantwoordelijk voor alle taken, nu is er een verdeling over de thema's zorg, werk, opleiding, sport en kracht. Dit geeft hen de ruimte om meer kennis te ontwikkelen over hun thema, beter contact te onderhouden met de projecten, en zich beter in te werken. Dit draagt in de ogen van de panelleden bij aan een betekenisvollere rol van het Jongerenpanel.

Panelleden hopen dat het Jongerenpanel ook in de toekomst blijft bestaan. Inmiddels is bij het schrijven van dit rapport bekend dat dat het geval is. Zij vinden dat er de afgelopen vier jaar een duidelijke structuur en een solide basis van kennis is opgebouwd. Verder zijn ze van mening dat projecten altijd jongeren met een chronische aandoening moeten betrekken in de besluitvorming, ook in de toekomst, om het perspectief van jongeren te horen. Programma's en projecten die over jongeren met een chronische aandoening nadenken, in plaats van samen met hen, streven hun doel voorbij. En een Jongerenpanel is volgens hen een goede vorm om deze samenwerking vorm te geven.

Ik vind dat het jongerenpanel het programma maakt. Je gaat niet voor een doelgroep werken zonder de doelgroep te betrekken. Dat is de grootste fout die er altijd gemaakt wordt, dat er over jongeren gesproken wordt en niet met ze. Dus zonder het jongerenpanel, had je misschien ook wel goede projecten gehad, maar dan ben je eigenlijk je doel al voorbij.

- Panellid tijdens de vierde focusgroep

Een aantal panelleden wil de politieke betrokkenheid van het panel verder vergroten. Zij willen niet alleen invloed hebben binnen ZÉP, maar ook op de politieke agenda en op grote bedrijven. Ze dragen graag bij aan het verbeteren van de sociale positie van jongeren met een chronische aandoening in een bredere context dan alleen ZÉP. Een droom van veel panelleden is om de vaste gesprekspartner te worden van bijvoorbeeld ministeries en grote bedrijven die beleid maken voor jongeren met een chronische aandoening. Hierin zien zij vooral een advies- of partnerrol voor zichzelf.

Hoewel panelleden over het algemeen positief zijn over de toekomst van het Jongerenpanel, noemden zij drie uitdagingen. Ten eerste moet er aandacht zijn voor de belasting en belastbaarheid van het panel. Vanwege het succes van het Jongerenpanel groeit het aantal vragen en dat kost het Jongerenpanel steeds meer tijd en inspanning. Aangezien veel jongeren hun deelname aan het Jongerenpanel combineren met een baan of studie, is dat zwaar.

Een tweede uitdaging die ze benoemen is de werving van nieuwe panelleden. Hoewel het panel altijd de gewenste omvang heeft gehad, bleek het moeilijk om jongeren te werven met een lager of middelbaar opleidingsniveau. Ook mannen en jonge panelleden (14-16 jaar) waren moeilijker te vinden. Daarnaast wilden sommigen van hen niet deelnemen aan het panel, omdat zij dan te veel bezig moeten zijn met hun aandoening.

Ten slotte erkennen de panelleden dat het voortbestaan van het Jongerenpanel in sterke mate afhankelijk is van FNO.

FNO biedt de middelen om activiteiten te organiseren, faciliteert hen door cursusaanbod en door hun netwerk in te zetten en geeft hen een financiële waardering voor hun inzet. Steun van FNO is nu nog nodig om serieus genomen te worden, denken ze. Maar uiteindelijk draait het om hen.

6 Verloop van de projecten

- Wendbaarheid van projectteams en projecten draagt bij aan een succesvolle afronding.
- Het bereiken van jongeren als deelnemers en voor jongerenparticipatie is een uitdaging en lukt goed via patiëntenverenigingen, jongerenorganisaties en het Jongerenpanel.
- Belangrijk voor een goed verloop is dat projectteams zorgvuldig zijn samengesteld, ervaren zijn, zich verantwoordelijk weten en betrokken zijn.
- Voor projecten waarvoor veel belangstelling is bij belanghebbenden, is het belangrijk om te kijken of de schaal van het project (nog) passend is. Een overname door andere partijen die het (landelijk) kunnen voortzetten kan voor continuïteit zorgen.
- Voortbouwen op bestaande methodieken en infrastructuur bevordert het slagen van projecten en de verspreiding van de uitkomsten.
- Projectteams ervaren FNO als een flexibele subsidiegever die niet alleen financiert maar meedenkt en zich inspant voor een goed verloop en verankering van projecten.

In dit hoofdstuk kijken we naar het proces van een aantal projecten om erachter te komen hoe ze hun resultaten hebben bereikt. Hiervoor is met zeven projectteams gesproken over wat er goed ging en waar ze sterk in waren, en wat er lastig was of tegenzat in hun project. Dit hoofdstuk vormt een verdieping op de evaluatie uit hoofdstuk 4 waarin we alle projecten tegelijk bekijken. Van deze procesevaluatie leren we voor toekomstige projecten om de positie van jongeren te verbeteren.

6.1 Inleiding

De projecten van Zorg én Perspectief (ZéP) zijn heel verschillend in de wijze waarop ze starten en waarop hun oorspronkelijke vraag is ontstaan. Er zijn ook verschillen in de uitvoering van het project en in bijvoorbeeld de samenwerking met andere partijen. Daarnaast zijn ze anders in de afronding en verspreiding van hun resultaten. Om een voorbeeld te geven, sommige projecten gebruiken een methodiek die al bestaat en passen deze aan voor jongeren met een chronische aandoening, terwijl andere iets nieuws ontwikkelen. Er zijn projecten die ontstaan doordat een organisatie erom vraagt, bijvoorbeeld een patiëntenvereniging, andere hebben zelf een idee en zoeken daar partners bij. Deze elementen maken deel uit van het RE-AIM model voor de evaluatie van projecten – bereik, effectiviteit, adoptie, implementatie en verankering (zie hoofdstuk 2). Omdat projecten verschillen in deze elementen, verschillen ook het verloop en de vraagstukken waar ze voor staan. Ten dele kunnen projectteams het verloop beïnvloeden, bijvoorbeeld door al in de fase van het projectplan de juiste partners te zoeken en een heldere taakverdeling met hen af te spreken, en door na te denken over mogelijke valkuilen. Maar ze hebben niet over alles wat er zich in het project voordoet controle. Alle projecten opereren in een omgeving die voor elk project weer net iets anders is. Er zijn kansen en bedreigingen. Zo zijn er projecten die werken met organisaties die op hun deur kloppen omdat ze willen dat de knelpunten verdwijnen die ze ervaren, terwijl er ook projecten zijn die eerst bewustwording van mogelijke problemen moeten creëren bij doelgroepen. Alle projecten maakten deel uit van het FNO Programma ZéP dat hen onder meer een netwerk bood en waar een Jongerenpanel klaarstond om hen van feedback te voorzien. In dit hoofdstuk laten we zien hoe een aantal projecten zich ontwikkelden in deze omgeving.

We beginnen met een beknopte beschrijving van het doel en de inhoud van elk project. Daarna komt aan bod wat projectteams hebben ervaren als sterke en lastige punten om hun doelen te realiseren.

We kijken daarbij ook naar het gebruik van de omgeving van ZÉP en geven weer hoe ze verder gaan met het project als de subsidie van ZÉP stopt. Daarna kijken we naar de rode draad in deze verhalen waarbij we het RE-AIM model als achtergrond gebruiken.

6.2 De CHIP-familie

Doel en inhoud

De CHIP-familie is een psychosociale interventie voor jonge kinderen met een aangeboren hartafwijking (AHA) en hun ouders. De onderzoekers van het Erasmus MC – Sophia Research toetsen in het project of de interventie een gunstig effect heeft op het welbevinden van de kinderen (en hun ouders), hun functioneren op school en hun plezier in onder andere sport. Deelnemende gezinnen worden willekeurig verdeeld over de interventie en de gebruikelijke zorg. Alle gezinnen vullen aan het begin en bij afronding van het traject vragenlijsten in en door de uitkomsten te vergelijken kan worden aangetoond of de interventie effectief is.

Het doel van de interventie is om problemen te verhelpen met het naar school gaan en de kwaliteit van het gezinsleven te verbeteren. Het betrekken van broers en zussen (brussen) versterkt de gezinsband en ‘normaliseert’ de problemen, bijvoorbeeld als kinderen thuis oefeningen herhalen met hun brussen. De interventie bestaat eruit dat een multidisciplinair team van kindercardiologen, psychologen en fysiotherapeuten, twee parallelle eendaagse workshops organiseert over school en sport: één voor ouders en één voor kinderen met AHA en eventueel brussen. Per ouderkoppel is er na vier weken een vervolgssessie.

Sterke punten

Het projectteam beschouwt het als een sterk punt dat de interventie is gebaseerd op een al bewezen effectieve interventie uit het buitenland. Zij zijn juist erg benieuwd naar het effect van de door hen noodzakelijk geachte aanpassingen, zoals de aparte kindermodule en de deelname van brussen. Het heeft hen geholpen dat de ontwikkelaar hen hielp bij de verbetering én uitvoering van de interventie. Dat de vraag om de CHIP-familie te starten kwam van de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen, is een pré omdat de opbrengst de interesse heeft van de doelgroep. Daarnaast verleende de patiëntenvereniging medewerking aan het project. De specifieke kennis die aanwezig is bij de vereniging werd gebruikt om de interventie aan te passen.

Lastige punten

Het projectteam ervaarde de moeizame werving als een bedreiging van het project. Maar via hun contacten met de patiëntenvereniging kon de situatie worden omgebogen: de oproepen in de ‘patiëntenkrant’, de website en de uitnodigingsbrieven aan de leden hadden een grote respons tot resultaat en gezinnen uit het hele land meldden zich aan. Logistiek vormde het project voor de onderzoekers een uitdaging. Zowel bij de deelnemers als bij het multidisciplinair team bleek het moeilijk om dagen voor de workshops te vinden. Het projectteam geeft aan dat de professionals soms op hun vrije dag de workshop gaven en dat hun betrokkenheid een sterk punt was van het project om bepaalde moeilijkheden te overkomen.

FNO omgeving

De onderzoekers van de CHIP-familie wilden graag samenwerken met het Jongerenpanel van ZÉP. Maar zij zagen wel dat de doelgroep van hun interventie qua leeftijd niet overeenkwam met die van het Jongerenpanel. Daarnaast waren er geen jongeren met AHA in het Jongerenpanel, waardoor adviezen en feedback niet specifiek waren voor de doelgroep. De onderzoekers hebben geprobeerd dit te veranderen door er met het Jongerenpanel en de Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen over te spreken, maar dat bracht geen oplossing op de korte termijn.

Jongeren van het panel waren aanwezig bij de workshops en hun feedback leidde tot verbeteringen, zoals een interactievere workshop met de ouders. De feedback, ervaringen en de kennis van de ouders en de patiëntenvereniging werd als meer op maat ervaren dan die van het Jongerenpanel. De kinderen zelf waren minder betrokken, omdat participatie vanwege hun leeftijd lastig was. De onderzoekers waren heel blij met de subsidie en zien FNO als een constructieve subsidiegever. Wel vonden zij de projectleidersbijeenkomsten een aandachtspunt. Enerzijds waren de bijeenkomsten informatief en vonden ze ze waardevol om te weten wat er speelde in het land en in andere projecten; anderzijds vormden ze een belasting omdat ze menskracht en geld kostten.

Borging en opschaling

De onderzoekers geven al tijdens het onderzoek presentaties over de resultaten, bijvoorbeeld op een congres voor psychosociale zorg waar én medisch personeel én onderzoekers én patiënten samenkomen. Ook intern en op dagen van de patiëntenvereniging zorgen zij ervoor dat er bekendheid wordt gegeven aan het project.

Het onderzoek toonde geen effecten van de CHIP-familie op het welzijn van kinderen en hun gezinsleden. Echter, omdat kinderen en ouders tevreden waren over de interventie en de inhoud waardevol vonden, wil het projectteam in de toekomst de handleiding van de CHIP-familie meegeven aan ouders. Dit moeten zij alleen eerst overleggen met de ontwikkelaar van de interventie en handleiding, omdat zij mogelijk de handleiding willen updaten. Daarnaast wordt in het Sophia Kinderziekenhuis overlegd of er in de toekomst groepsbijeenkomsten georganiseerd kunnen worden die lijken op de CHIP-familie, mogelijk in samenwerking met de patiëntenvereniging.

6.3 Jongeren met een beperking van opleiding naar werk ('Transitieroute')

Doel en inhoud

Enkele duizenden jongeren met een beperking volgen een beroepsopleiding in het MBO (Middelbaar Beroepsonderwijs). Wanneer ze uitvallen en geen diploma halen, hebben ze vervolgens meer problemen om werk te vinden. In dit project van KBA Nijmegen wordt de oplossing hiervoor gezocht in een betere en andere samenwerking tussen school, stagebedrijf en gemeente. Het doel van het project is om werkwijzen en instrumenten te ontwikkelen voor scholen en gemeenten waarmee jongeren beter begeleid en beter voorbereid worden. Het project wil bevorderen dat de partijen samen verantwoordelijkheid nemen voor de transitie van school naar werk.

Het project bestond uit twee delen. Het eerste deel bestond uit een inventarisatie bij een aantal scholen van de instrumenten die ze gebruiken en/of die nodig zijn om jongeren met een beperking op het MBO succesvol te begeleiden naar een diploma en naar werk. De belangstelling onder scholen voor dit project bleek veel groter dan de onderzoekers hadden verwacht. Ze namen negen scholen mee in plaats van de voorgenomen vijf. KBA Nijmegen begeleidde de scholen bij het beschrijven van goede voorbeelden en het beschrijven van hun ambities en doelen in regionale plannen.

Vanwege de grote belangstelling, konden daarnaast vijftien scholen mee aan het project als volgschool. Volgscholen waren geen onderdeel van het oorspronkelijke projectplan en maakten geen deel uit van de inventarisatie, maar informeerden zich over het project om suggesties op te doen voor de transitie van opleiding naar werk op hun eigen school.

Gedurende het project waren er al diverse inhoudelijke bijeenkomsten voor belangstellende scholen om kennis uit te wisselen en te leren over bepaalde thema's met jongeren, werkgeversorganisaties en gemeenten als sprekers. Hiervoor kreeg het projectteam een kleine aanvulling op de subsidie, maar zij hebben ook zelf geïnvesteerd.

Het tweede deel van het project is later geïntroduceerd, omdat uit de inventarisatie van de scholen bleek dat het bestaande instrumentarium onvoldoende was om een structurele verbetering tot stand te brengen in de overgang van school naar werk voor deze doelgroep. Duidelijk was dat scholen niet alleen de transitie kunnen verbeteren, maar dat de steun van schoolbesturen, gemeenten en werkgeversorganisaties nodig is. De oplossing wordt erin gezocht dat jongeren samen met school en eventueel de gemeente een plan maken, een route, om een stageadres te vinden, hun diploma te halen en werk te vinden. En dat ze vervolgens bekijken wat er nodig is om dit plan uit te voeren en wie daarbij kan helpen: de school, het stagebedrijf, de werkgever of de gemeente. Daarom is het tweede deel van het project vooral gericht op het uitwerken van het voorstel voor deze transitieroute en op het verkrijgen van landelijk draagvlak. Hiervoor zijn bestuurlijke bijeenkomsten georganiseerd met bijvoorbeeld VNO-NCW, gemeenten, ministeries, vakbonden, jongerenorganisaties en besturen van onderwijsinstellingen.

Sterke punten

Tijdens het project werkte KBA Nijmegen met een groot en groeiend netwerk. Gedurende het hele project is nauw samengewerkt met de MBO-raad. Sterk punt is dat het KBA zelf over een uitgebreid netwerk beschikte en kans zag plaats te maken voor steeds meer partijen die aanhaakten en hun ideeën deelden. Er ontstonden samenwerkingen uit de thematische bijeenkomsten gericht op het zoeken naar beleidsmatige oplossingen en goede voorbeelden. Ook is samenwerking gezocht met diverse ondersteuningsorganisaties, zoals MEE Welzijn en De Normaalste Zaak.

De aandacht van de partijen die men nodig had, verschoof gedurende het project. Het project opereerde hierin flexibel. In het eerste deel hoorden de onderzoekers waar de problemen lagen, bijvoorbeeld van medewerkers die dagelijks met jongeren met beperkingen te maken hebben, zoals praktijkbegeleiders en medewerkers passend onderwijs. In het tweede deel is vooral samenwerking gezocht met bestuurlijke partijen om draagvlak te creëren voor de transitieroute.

Er is steeds samenwerking geweest met de doelgroep via jongeren- en cliëntenorganisaties, zoals de Nationale Jeugdraad (NJR), Ieder(in), jongerenorganisaties van vakbonden en JOB (Jongeren Organisatie Beroepsonderwijs). Het project is gestart met gesprekken met ervaringsdeskundige jongeren van de scholen en de NJR. De scholen vonden dit heel inspirerend en daarom heeft KBA Nijmegen vervolgens bij alle stappen in het project de jongeren actief betrokken. Met hun inbreng, bijvoorbeeld tijdens de themabijeenkomsten, hebben zij richting gegeven aan het project.

Lastige punten

Alhoewel de belangstelling van bestuurlijke partijen groot was om de transitieroute te implementeren, kostte het veel tijd om het plan goed in het bestaande beleid in te passen, om helderheid te krijgen over de regie en om zicht te krijgen op de financiële middelen. Door het succes en de groei van het project, werd het onevenredig groot ten opzichte van de financiële investeringen. Dit was bij de start van het project niet op deze manier ingeschat. Het projectteam vraagt zich af FNO zulke snel groeiende projecten in de toekomst nog beter zou kunnen verbinden aan grotere partijen. Deze grotere partijen kunnen het project overnemen en verder uitbouwen als het project buiten de kaders van de subsidie komt. Dit zou hen hebben geholpen.

FNO omgeving

Er was veel contact met twee jongeren uit het Jongerenpanel van ZéP. Deze jongeren vertelden over hun ervaringen en zij reflecteerden op wat er door andere partijen was besproken tijdens themabijeenkomsten.

KBA kijkt nu samen met het Jongerenpanel hoe ze de politiek kunnen beïnvloeden, waarbij het projectteam de jongeren ervaart als ambassadeurs van het project. Op deze manier vult het Jongerenpanel de inbreng van jongeren van andere organisaties aan.

Het projectteam heeft de samenwerking met FNO als heel prettig ervaren. Ze vonden FNO een betrokken en geïnteresseerde subsidiegever. Wat ze zeer waardeerden is dat FNO zich inspande voor het project: ze stelden hun netwerk open en dachten actief mee over een mogelijk vervolg. De projectleidersbijeenkomsten en de Club van 100 zijn van meerwaarde geweest voor het project. KBA Nijmegen werkte samen met het Expertisecentrum handicap + studie van ZÉP. Samenwerking met andere partijen is niet echt van de grond gekomen, maar er is wel informatie uitgewisseld. De Club van 100 bood de gelegenheid om het project te laten zien en te positioneren. Wel werd opgemerkt dat alle bijeenkomsten veel tijd kostten.

Borging en opschaling

Het project is afgerond na een looptijd van één jaar. Het projectteam beschouwt als belangrijkste opbrengst de bewustwording dat bestuurlijke en beleidsmatige veranderingen nodig zijn om de transitie van school naar werk te verbeteren. Het was wenselijk geweest om de bestaande instrumenten uit de verschillende regio's nog breder te delen op landelijk niveau. Dat is door beperkte tijd en ruimte niet gelukt in het project.

Na afronding van het project bestond de behoefte om door te gaan met de pilots en om de transitieroute met verder onderzoek te onderbouwen. Daarom heeft KBA Nijmegen samen met een aantal scholen een subsidieaanvraag ingediend bij het Nationale Regieorgaan Onderwijsonderzoek (NRO) voor een driejarig onderzoek, maar deze is ondanks een goede beoordeling niet gehonoreerd. Om te voorkomen dat het project tussentijds stilviel, heeft FNO een overbruggingssubsidie gegeven. Dit gebruikt het projectteam om in vijf regio's invulling te geven aan de Transitieroute. Het projectteam voert, veelal samen met FNO, gesprekken met de MBO-raad, ministeries en enkele andere fondsen voor aanvullende subsidiëring, maar het blijkt lastig de juiste partij te vinden.

6.4 Grillig en toch betrouwbaar

Doel en inhoud

Grillig en toch betrouwbaar is een project dat wordt uitgevoerd door de Vrienden van het Wilhelminakinderziekenhuis en gaat over de grilligheid van chronische aandoeningen en de gevolgen daarvan voor de sociale en maatschappelijke participatie. Dit onderwerp is voortgekomen uit interviews door jongeren naar de ervaringen van andere jongeren met een chronische aandoening. Het doel van het project is om jongeren praktische tips te geven over de manier waarop ze voor hun omgeving een betrouwbaar persoon kunnen zijn ondanks het grillige verloop van hun aandoening. Na een internationale literatuurstudie naar zelfmanagement interventies en de consequenties van grilligheid, zijn zeven focusgroepen georganiseerd met jongeren van twaalf tot vijftientig jaar met een chronische aandoening over school, sport en werk. Hierin wisselden jongeren ervaringen uit en dachten ze na over mogelijke oplossingen. Vervolgens zijn er telefonische interviews gehouden met begeleiders van de deelnemers aan de focusgroepen, zoals coaches, trainers, leraren en leidinggevendenden. Aan hen is gevraagd wat hen hielp – of juist niet hielp – bij het goed begeleiden van de jongeren. Van succesvolle tweetallen van jongeren en begeleiders zijn filmpjes gemaakt, waarin zij vertellen over hun ervaringen.

Het projectteam heeft op basis van al deze uitkomsten goede voorbeelden en aanbevelingen geformuleerd die tijdens een slotbijeenkomst zijn gepresenteerd. De aanwezigen kozen samen goede voorbeelden uit die moesten worden opgenomen in trainingen en programma's voor zelfmanagement of geplaatst moesten worden op bekende websites.

Sterke punten

Het projectteam bestond uit medewerkers van verschillende universitaire centra (WKZ, het UMCU, Universiteit Twente) en de patiëntenvereniging voor patiënten met jeugdreuma. De expertise van de medewerkers vulde elkaar goed aan, zoals de kennis over reuma en over patiëntparticipatie.

Daarnaast is samengewerkt met ALL OF ME en met nog andere patiëntenverenigingen, zoals voor diabetes en de ziekte van Crohn, die vooral hielpen met de werving van jongeren. Emma at Work hielp mee met het organiseren van een workshop om de resultaten van het project te implementeren.

Jongeren met een chronische aandoening hebben in alle projectfasen een belangrijke rol vervuld volgens het projectteam. Niet alleen is de onderzoeksvraag voortgekomen uit onderzoek van jongeren, maar jongeren hebben ook de focusgroepen gehouden en de filmpjes gemaakt. Daarbij werd participatie zoveel mogelijk passend gemaakt voor de jongeren en hun kwaliteiten (tekenen, filmen, spreken, schrijven, etc.). De jongeren die het voorbereidend onderzoek hebben gedaan zijn in dienst genomen om deze taken te kunnen doen. Om hen een financiële vergoeding te kunnen geven was een aanstelling nodig, maar de aard van het contract – dat moest voldoen aan de eisen van zowel het ziekenhuis als de jongeren – had administratief nogal wat voeten in de aarde. Ook de werkplekken en –tijden in het ziekenhuis sloten niet meteen aan op de wensen en mogelijkheden van de jongeren. Het projectteam en de academische omgeving stonden open voor patiëntparticipatie. Het hielp zeker mee dat er al langdurige, goede relaties bestonden tussen patiënten, behandelaars van het WKZ en de patiëntenvereniging voor jeugdreuma. Het project heeft eraan bijgedragen dat medewerkers van het ziekenhuis zich ervan bewust zijn geworden dat een chronische aandoening niet alleen gevolgen heeft voor de gezondheid en de zorg, maar ook voor de maatschappelijke participatie.

Lastige punten

De werving van deelnemers voor de focusgroepen liep in eerste instantie via de behandelende artsen. Het projectteam merkte dat jongeren ondanks hun enthousiasme zich niet aanmeldden voor de focusgroepen. Toen de patiëntenverenigingen bij de werving zijn betrokken liep het beter. Het bleek alsnog moeilijk om jongens te werven voor de focusgroepen die als gevolg alleen met meisjes zijn gedaan. Navraag elders bij jongens leerde dat zij zich in de resultaten konden herkennen.

FNO omgeving

In de fase van de projectaanvraag heeft het project veel te maken gehad met FNO. Volgens FNO had de eerste aanvraag te veel een biomedische invalshoek en sloot de aanpak te weinig aan bij de interesse van de doelgroep. Er was nauwelijks ruimte voor hun actieve inbreng. Daarop is de aanvraag herschreven door de uiteindelijke projectleider die de keuze voor een klinisch experiment verving door focusgroepen, jongeren een grotere rol gaf en meer nadruk legde op de implementatie van de resultaten. Deze versie is door FNO gehonoreerd. Ook bij de uitvoeringsfase van het project is FNO ervaren als een prettige subsidiegever: flexibel in de financiering en meedenkend over oplossingen toen het project dreigde vast te lopen en uitliep.

Daarnaast heeft FNO resultaten en onderwerpen van het project verder uitgedragen en samen met het Jongerenpanel ingebracht in de politieke lobby. Zo kwamen uit de focusgroepen onderwerpen naar voren die te groot waren voor het project. Eén van deze onderwerpen was dat de regels en afspraken op scholen onbedoeld slecht uitpakten voor jongeren met een chronische aandoening. Zoals de regel dat een leerling niet mag herkansen als deze het tentamen te laat heeft afgezegd. Ook de projectleidersbijeenkomsten zijn ervaren als een plezierige toevoeging aan het programma. Een aantal organisaties waarmee is samengewerkt kwam voort uit het netwerk van FNO, zoals Emma at Work en ALL OF ME. Ook het instrumentarium van het projectteam werd hierdoor vergroot, zoals met de participatiematrix uit het project Samen in Onderzoek.

Het project heeft zeer goede ervaringen met het Jongerenpanel. De jongere herkende zich goed in het vraagstuk van de grilligheid door haar eigen aandoening en ze was aanwezig bij de focusgroepen en de slotbijeenkomst. Ook dacht ze actief mee over het vervolg van het project. Zij kwam in een dubbelrol toen zij ook de verslagen van het project moest beoordelen. Met het panellid dat haar heeft opgevolgd is weinig contact geweest, omdat deze weinig tijd beschikbaar had.

Borging en opschaling

Aangezien met het project zoveel mogelijk is aangesloten bij bestaande initiatieven, zoals digitale tools en trainingen, is het gelukt om de resultaten direct te implementeren. Zo is bij Emma at Work een workshop gegeven over de grilligheid van een chronische aandoening op het werk. Verder is er meer aandacht voor grilligheid op de websites van bijvoorbeeld Reuma Uitgedaagd en Jong en Reuma. Volgens de projectleider is de implementatie sterk bevorderd door de filmpjes die zijn gemaakt als onderdeel van het project. Want filmpjes bleken te helpen bij de uitleg en het bespreekbaar maken van grilligheid.

6.5 Wat anders? Studeren voor iedereen!

Inhoud en doel

Wat Anders? Studeren voor iedereen! is een project van handicap + studie, UpToUs en NimmaMedia dat zich richt op het hoger onderwijs. De initiatiefnemers signaleerden dat jongeren met een functiebeperking het lastig vonden om een studie te starten. Daarnaast zagen zij dat deze studenten vaak niet goed wisten met wie zij hun problemen konden bespreken. Met het project stelden ze zich tot doel om de ervaringen van studenten inzichtelijk te maken met filmpjes die jongeren zouden kunnen inspireren en informeren. De filmpjes dienen ook als voorlichtingsmateriaal voor loopbaanbegeleiders, decanen en docenten en kunnen helpen om problemen bespreekbaar te maken.

Handicap + studie had al een instrument ontwikkeld (www.studieprocesinkkaart.nl) met daarin twaalf sleutelmomenten. Sleutelmomenten zijn belangrijke kruispunten tijdens de studie en geven aan welke problemen jongeren dan kunnen ervaren en welke mogelijke oplossingen er zijn. Dit instrument gaf het project richting en structuur en hielp bij het bedenken van onderwerpen voor de filmpjes. Het projectteam heeft studenten geworven via de Hogeschool Arnhem-Nijmegen (HAN) en de Radboud Universiteit (RU). Het projectteam hielp bijvoorbeeld met werksessies waarbij het team en de studenten bespraken hoe problemen en oplossingen het best gefilmd konden worden. Dit resulteerde in de 'maak-en-kijkwijzer' met onderwerpen en criteria voor de filmpjes. Ook hielp het team met de techniek, zoals monteren en uploaden van de video's. Het maken van de filmpjes droeg bij aan de persoonlijke groei en zelfverzekerdheid van de studenten en het zichtbaar maken van de verhalen en knelpunten heeft geholpen om dit maatschappelijk en politiek te agenderen.

Sterke punten

De drie betrokken organisaties hebben het project samen bedacht en ontwikkeld en hadden een duidelijke taakverdeling. Handicap + studie deed vooral de werksessies en ontwikkelde de 'maak-en-kijkwijzer'. UpToUs werkte vooral samen met de studenten die de filmpjes maakten. NimmaMedia was verantwoordelijk voor de technische ondersteuning. Alle partijen kijken tevreden terug op de samenwerking, omdat ze elkaar goed aanvulden qua expertise.

Via Jimmy's Nijmegen, een bestaand initiatief van UpToUs, is gedurende het hele project samengewerkt met de doelgroep. Jimmy's ontwikkelt initiatieven voor en door jongeren. Het projectteam en de studenten konden samen komen op hun Nijmeegse locatie.

Daarnaast kon het projectteam gebruik maken van het grote jongeren netwerk van deze organisatie, bijvoorbeeld bij de werving van studenten die filmpjes konden maken en er waren jongeren die technische ondersteuning konden bieden.

Scholen waren de voornaamste externe partners van het project in met name de regio Nijmegen. De HAN stelde het projectteam in staat te praten met studenten met en zonder een functiebeperking. Daarnaast konden zij spreken met onder andere de coördinator 'Studeren met een ondersteuningsbehoefte', decanen en docenten. Met de RU verliep de samenwerking moeizamer, omdat de besluitvorming trager was dan het tempo van het project. De RU hielp wel bij de verspreiding van de video's.

Lastige punten

Het plan was oorspronkelijk om tien studenten met een functiebeperking vlogs te laten maken over hun ervaringen. Ondanks het aanvankelijke enthousiasme van de deelnemers, bleek later dat zij beperkte tijd en energie hadden. Daarnaast stopten ze ermee omdat ze het soms confronterend vonden om zichzelf te filmen. Vervolgens is het project aangepast: studenten konden kiezen voor een eigen vlog, een eenmalig interview voor de camera of voor het delen van hun ervaringen buiten de camera. Uiteindelijk hebben acht studenten met een functiebeperking meegeholpen.

Ook het contact met de studenten verliep anders dan in de projectaanvraag. Studenten zouden tijdens werkbijeenkomsten samenkomen om de video's gezamenlijk te bespreken en feedback te geven. Maar studenten gaven de voorkeur aan individuele ondersteuning. Omdat er ook deelnemers uit andere steden wilden meedoen, werd het houden van werkbijeenkomsten in Nijmegen lastig. Daarom is het projectteam overgestapt naar persoonlijk contact, bijvoorbeeld via WhatsApp, Skype of face-to-face.

Het projectteam worstelde met de vraag hoe ze het enthousiasme en de inzet van jongeren konden omzetten in resultaat zonder hen te veel te belasten. Het projectteam merkte dat de studenten en het Jongerenpanel niet altijd voldoende energie hadden voor vlogs of afspraken. Wat hen hielp was het formuleren van concrete taken, persoonlijke samenwerking en zoveel mogelijk maatwerk.

Borging en opschaling

Het project is succesvol geweest, maar op een andere manier dan aanvankelijk was gepland. De oorspronkelijke doelstelling om 36 vlogs te maken is niet gehaald; er zijn circa 25 video's gerealiseerd. Het projectteam heeft de vlogs aangevuld met interviews en verhalen die buiten de camera om werden verteld. Daarnaast bereikten de video's het beoogde aantal mensen (circa 2.500). Dit draagt bij aan het overkoepelende doel om huidige en toekomstige studenten te informeren en te inspireren over studeren met een functiebeperking.

Alhoewel het projectteam nog open staat voor nieuwe filmpjes, is er na afloop van het project geen actieve stimulans meer. Wel kunnen jongeren nog terecht bij Jimmy's voor ondersteuning bij de montage en de mogelijkheid om filmpjes te plaatsen op YouTube bestaat. Toekomstige activiteiten zijn gericht op de verspreiding van de filmpjes en hiervoor is al financiering. Het plan is om per sleutelmoment een compilatiefilm te maken van de afzonderlijke filmpjes en er een publiciteitscampagne bij te doen. Handicap + studie koppelt de video's aan het instrument met de twaalf sleutelmomenten en verspreidt deze onder professionals, zoals decanen en docenten op Hogescholen en universiteiten. Ook UpToUs en NimmaMedia dragen bij aan de verspreiding via hun kanalen.

FNO en het programma

Het projectteam ervaarde het contact met FNO als goed. Ze stonden open voor afstemming over het project en hielpen met tips en adviezen toen het vastliep. Ook is samengewerkt met het Jongerenpanel. De projectleider heeft met hen over de stagnatie in het project gesproken en om advies gevraagd.

Ook heeft de contactpersoon van het Jongerenpanel rondgevraagd of anderen ook vlogs wilden maken. Achteraf had de projectleider het Jongerenpanel meer willen verbinden aan het project en hun kennis beter willen benutten.

Het projectteam heeft er ideeën over wat hen volgende keer zou helpen. Ze ervoeren dat bijna alles anders liep dan in de projectaanvraag stond beschreven. Het zou helpen als de focus bij aanvragen van participatieve projecten, die soms anders lopen dan verwacht, zou liggen op de resultaten, de monitoring en de beschikbare middelen in plaats van op het vastleggen van processen. Dat geeft meer flexibiliteit en kost minder tijd. Het projectteam verwacht te zijn geholpen met een startsubsidie. Participatie van jongeren bij de ontwikkeling van het project kan op dat moment bij gebrek aan subsidie nog niet worden bekostigd. De startsubsidie kan worden gebruikt om een eerste verkenning te doen die vervolgens gebruikt kan worden voor de projectaanvraag. Ook zou het projectteam graag een terugkoppeling hebben van FNO op het vervolg van projecten. Het is voor hen onduidelijk wat FNO uit het project haalt en wat ze ermee gaat doen en daarover zouden ze graag geïnformeerd zijn. FNO op zijn beurt, vindt het interessant wat het project er zelf uithaalt en wat het concludeert qua continuïteit en uitrol.

6.6 Uniek Sporten

Inhoud en doel

Uniek sporten is een programma van het Fonds Gehandicaptensport met als doel sport vindbaar te maken voor mensen met een handicap. In de loop van de tijd werd het verlagen van drempels om te sporten een belangrijke aanvulling. Uniek Sporten was oorspronkelijk het initiatief van een ervaringsdeskundige, een jongere met een lichamelijke beperking. Hij heeft de website lokaal opgezet bij de regionale Onderwijsspecialist en is toen naar Fonds Gehandicaptensport gegaan met de vraag of zij wilden helpen het initiatief verder uit te breiden. Dit initiatief is door hen geadopteerd omdat het naadloos aansloot bij de missie van het fonds, namelijk sport mogelijk maken en het verhogen van de sportparticipatie. De ervaringsdeskundige werkt nog steeds mee, maar nu als programmamedewerker in loondienst van het fonds dat het landelijk wil verspreiden.

Uniek Sporten is een digitaal initiatief (via een website, App en Facebook) dat een landelijk platform vormt voor mensen met een handicap, hieronder vallen mensen met een chronische aandoening en/of beperking. Niet alleen kunnen zij informatie vinden over mogelijkheden om te sporten in hun woonregio, maar ze kunnen ook contacten leggen met andere mensen die lid zijn van het platform en zo hun ervaringen met elkaar delen. Daarnaast kunnen zij de sportverenigingen beoordelen (ranken) en reviews plaatsen. Momenteel heeft Uniek Sporten landelijk een dekking van tachtig procent. De subsidie van ZéP is gebruikt om het platform vorm te geven en om aansluiting in verschillende regio's te vinden. Dit laatste is gedaan door start- en stimuleringsubsidies te geven aan sportverenigingen die wilden aansluiten en jongeren met een handicap op weg wilden helpen.

Sterke punten

Om het initiatief landelijk te kunnen verspreiden is voortgebouwd op een bestaande structuur, namelijk die van het programma Grenzeloos actief van het Ministerie van VWS. De contactpersonen van de regionale samenwerkingsverbanden van dit programma zijn benaderd. Ten tijde van het interview waren er 34 van de 43 regionale samenwerkingsverbanden actief voor Uniek Sporten. Een voorwaarde om Uniek Sporten te kunnen aanbieden in een regio is dat er een contactpersoon wordt aangewezen, om het bij te houden zodat het up-to-date blijft. Zo is Uniek Sporten als netwerk opgericht en heeft het voortgebouwd op een bestaande structuur.

Dat was de kant van het beleid, maar ook de mensen met een handicap zelf moesten bereikt worden. Daarom zijn de website en een app gemaakt, zijn er nieuwe samenwerkingsverbanden aangegaan en is er een campagne opgezet, met name op Facebook gericht, om mensen te bereiken.

Inmiddels zijn er vanaf september 2017 zo een 260.000 unieke bezoekers geweest op Uniek Sporten. De volgende stap is om deze mensen vast te houden, zodat er echt een community gaat ontstaan. Het is belangrijk om waardevolle content te ontwikkelen voor mensen zodat ze er iets vinden en blijven terugkeren.

Lastige punten

Het zoeken naar samenwerkingspartners werd als ‘uitdagend’ ervaren. Er waren al contacten met Grenzeloos actief en die namen Uniek Sporten mee in hun communicatie. Binnen dit samenwerkingsverband zitten eigenlijk alle grote partijen. En verder is gekeken welke partijen producten hadden die Uniek Sporten zouden kunnen versterken. Belangrijk is dat partijen wederzijds iets voor elkaar kunnen betekenen bij samenwerking. Zo is er een samenwerking met het Mulier Instituut tot stand gekomen, waarbij zij hun mogelijkheid om verenigingen te beoordelen en reviews te plaatsen (App en website, sport drempelvrij) meebrachten, terwijl Uniek Sporten hen de mogelijkheid bood dit voor een grote groep en op landelijk niveau beschikbaar te maken.

Borging en opschaling

Financiële borging was een grote uitdaging. De website en app Uniek Sporten kon worden voortgezet met financiering die door Fonds Gehandicaptensport zelf bijeen was gebracht. Om de ontwikkeling van het platform te versnellen is het fonds een lobby binnen de politiek gestart met de doelstelling: opname in het Sportakkoord (vanaf 2019) en ondersteuning van de doelstelling in 2018. Vanuit deze inspanningen heeft het fonds in 2018 een subsidietoekenning mogen ontvangen van het ministerie van VWS, zodat het realiseren van landelijke dekking en het vergroten van het bereik kracht bijgezet kon worden. Uniek Sporten wordt in het sportakkoord van 2019 opgenomen als een van de alliantiepartijen. Daarnaast wordt parallel hieraan gezocht naar sponsors, met het doel dat Uniek Sporten op de langere termijn vanuit eigen verworven middelen volledig zelfstandig kan draaien.

FNO en het programma

Het Jongerenpanel van ZÉP was zijdelings betrokken bij Uniek Sporten. Dit heeft er volgens de projectmedewerkers vooral mee te maken dat dit project één van de eerste projecten binnen het programma was en dat in het begin nog niet goed duidelijk was wat de rol en het doel van het Jongerenpanel zouden zijn. Daarnaast was Uniek Sporten het initiatief van een ervaringsdeskundige en was er al een eigen testpanel gevormd bestaande uit jonge en oudere mensen met diverse beperkingen. De contactpersoon van het Jongerenpanel is wel langs geweest en heeft vanuit zijn perspectief suggesties gegeven die in de verdere ontwikkeling zijn meegenomen. Verder laat Uniek Sporten zich informeren door de regionale partners die de doelgroep dagelijks spreken. De subsidie van ZÉP was nodig om Uniek Sporten in de lucht te krijgen en de landelijke dekking voor elkaar te krijgen. Daarnaast is een keer de mogelijkheid geboden om een extra aanvraag te doen toen er te weinig geld was om het project voort te zetten. Deze flexibiliteit vanuit FNO heeft ervoor gezorgd dat het programma niet stil kwam te liggen en is erg gewaardeerd door het projectteam. Omdat dit project één van de eersten was, werd geleidelijk aan duidelijker hoe ZÉP vorm zou krijgen. De projectleidersbijeenkomsten waren goed om te horen waar anderen mee bezig waren, maar het zou effectiever zijn om mensen op thema's bij elkaar te laten komen, zoals dat ook de laatste jaren is gedaan. De bijeenkomsten hielpen om netwerken te creëren, maar voor Uniek Sporten is nog niet duidelijk of hier iets uit is gekomen. FNO zou mogelijk meer kunnen sturen welke projecten elkaar zouden kunnen versterken en deze actief met elkaar in contact kunnen brengen. De Club van 100 werd als inspirerend en motiverend ervaren. Vooral het bieden van een podium voor projecten is fijn.

6.7 Wiel & Deal

Inhoud en doel

De doelstelling van stichting Wiel & Deal is om jongeren met een beperking de moed en mogelijkheden te geven om te studeren, een 'gewoon' studentenleven te leiden en uiteindelijk te begeleiden naar een baan. De stichting is opgericht door een jongere met een beperking, omdat zij zelf een 'normaal' studentenleven wilde. Dat is geen vanzelfsprekendheid omdat jongeren worden tegengehouden door onder meer een gebrek aan aangepaste studentenwoningen, financiële onzekerheid en bij verhuizing ook de overdracht van voorzieningen naar een andere gemeente. Hierdoor gaan ze vaak naar het beroepsonderwijs of speciaal onderwijs, terwijl zij wel de potentie hebben om te studeren.

Wiel & Deal probeert de genoemde drempels zoveel mogelijk weg te nemen. Het aanbod bestaat uit drie fasen. De eerste fase begint halverwege de middelbare school en is gericht op het *empoweren* van jongeren die de potentie hebben om te studeren. In gesprekken met ouders, begeleiders en de jongere zelf verkennen consultants de mogelijkheden en wensen voor de toekomst van de jongere. Wanneer de jongere besluit om te studeren, gaat de volgende fase van start. In deze fase staat het ontzorgen centraal, zodat de jongere een normaal studentenleven kan opbouwen. Consultants helpen bijvoorbeeld bij het vinden van een geschikte studentenwoning en geven advies over geschikte zorg. De laatste fase is aan het eind van de studietijd. Consultants begeleiden de jongeren naar een stage en uiteindelijk naar een baan. Deze fase eindigt wanneer de jongere een passende baan heeft.

Sterke punten

De medewerkers van het project waren grotendeels jonge vrijwilligers met een ernstige beperking. Met de subsidie is Wiel & Deal, dat al bestond, geprofessionaliseerd. Het projectteam heeft met hulp van de subsidie een businesscase geschreven en Wiel & Deal is een stichting geworden. Ook zijn de probleemstelling en de doelgroep beter gedefinieerd. Het projectteam kreeg advies van een marketingbureau over het gebruik van sociale media. Ook heeft Wiel & Deal met stakeholders een petitie georganiseerd, omdat studenten met beperkingen minder mogelijkheden hadden om te gaan studeren vanwege wijzigingen in de zorg, de Participatiewet en de studiefinanciering.

Lastige punten

De doelgroep was moeilijker te bereiken dan het projectteam van tevoren had gedacht. Een reden is volgens het projectteam dat jongeren van professionals en ouders te horen kregen dat studeren voor hen niet is weggelegd. Hierdoor laten zij minder snel van zich horen en zijn ze ook via sociale media lastig te bereiken. Een gevolg hiervan was dat Wiel & Deal de oorspronkelijke tijdsplanning niet haalde.

Het projectteam – wie er voor Wiel & Deal werkt en in welke hoedanigheid – werd in de gesprekken en documenten niet helemaal duidelijk. De medewerkers werkten soms als betaalde kracht, maar meestal als vrijwilligers en hadden weinig ervaring met projecten. Voor de betrokken vrijwilligers was het daarnaast lastig om studie, werk en vrije tijd te combineren met Wiel & Deal waardoor het soms langer duurt om stappen te zetten. FNO vroeg zich af of de lessen die werden geleerd in het project door voldoende medewerkers van het project werden gedeeld. Het projectteam was wat diffuus, ook door de belangrijke rol van een ouder en de bijdrage van studenten zonder beperkingen. Verder heeft het projectteam aan een netwerk van partijen gebouwd, zoals woningcorporaties, gemeenten, universiteiten en arbeidsbureaus.

Dit netwerk moest bijdragen aan het op korte termijn regelen van studentenwoningen en eventuele aanpassingen hieraan, het bevorderen van een goede start van de studie en het begeleiden van de jongeren naar stages en/of banen. Dit lukte wat minder goed dan gewenst.

FNO Omgeving

Het project sloot aan bij het netwerk van ZÉP, zoals Hoezo Anders, Ieder(in), Wij Staan Op!, BOSK, handicap + studie, Emma at Work en ALL OF ME. Ze toetsten bijvoorbeeld hun aanbod bij een aantal van deze organisaties. Het projectteam vroeg het Jongerenpanel om feedback te geven op hun dienstenpakket. Het team heeft de feedback niet echt ervaren als hulp. De projectleider ervaaarde een mismatch tussen het Jongerenpanel en de doelgroep van het project, omdat de jongeren uit het panel een lichtere beperking hebben dan de jongeren waar Wiel & Deal zich op richt. De projectmedewerkers voelden zich niet goed begrepen. Daarnaast vond de projectleider inbreng van het Jongerenpanel minder nodig, omdat de medewerkers voor een groot deel bestonden uit de doelgroep. Uit de reactie van het Jongerenpanel op de rapportages van Wiel & Deal bleek echter dat de jongeren wél tegen vragen aanlopen en behoefte hebben aan een stichting zoals Wiel & Deal.

Borging en opschaling

Toen de subsidie van FNO afliep was het gewenste resultaat nog niet helemaal behaald. Wiel & Deal is nu voornamelijk gericht op Groningen. Het uiteindelijke doel was om het project te verspreiden in alle grote studentensteden, zodat jongeren met beperkingen straks uit alle studies kunnen kiezen. Hiervoor ondernam het project in verschillende studentensteden activiteiten. Deze activiteiten bestonden er vooral uit gesprekken te voeren met mogelijk betrokken partijen, zoals universiteiten en woningbouwcorporaties. Hoewel sommige steden enthousiast waren, bleek het lastig om een vervolg te geven aan deze gesprekken. De partijen zagen onvoldoende urgentie, volgens het projectteam. FNO ging er vanuit dat het een startsubsidie betrof. Met een vervolgsubsidie had het project verder kunnen ontwikkelen en professionaliseren. Die vervolgsubsidie is niet gevraagd en de verwachtingen over en weer zijn ook niet helemaal uitgekomen.

6.8 Ontwikkeling hulpbehoefte-scans voor kinderen en tieners

Inhoud en doel

De Hulpbehoefte-scan is een project gericht op een goede aansluiting van de behoeften van kinderen en tieners en de zorg buiten het ziekenhuis. Daarvoor ontwikkelen KinderThuisZorg (KTZ) en Child Healthcare Solutions (CHS) een hulpbehoefte-scan voor kinderen en tieners die deel gaat uitmaken van het Medisch Kindzorgsysteem. Het Medisch Kindzorgsysteem is voorgesteld als een nieuwe manier van indiceren, organiseren en uitvoeren van (medische) zorg buiten het ziekenhuis voor kinderen tot en met zeventien jaar die onder de eindverantwoordelijkheid van de (kinder-)arts vallen. Er bestaat al een ouderversie en de vernieuwde Hulpbehoefte-scan breidt deze uit voor kinderen en tieners, zodat volgens de nieuwe (landelijke) beleidskaders zij meer inspraak krijgen. In de scan beantwoorden kinderen en tieners en hun ouders vragen over bijvoorbeeld hun medische behoeftigheden, hun ontwikkeling, sociale steun en veiligheid. De antwoorden worden gebruikt om de overdracht van ziekenhuis naar huis soepel te laten verlopen. Het Medisch Kindzorgsysteem, en daarmee ook de Hulpbehoefte-scan, is verwerkt in een online applicatie, de MKS-app.

Sterke punten

Om de nieuwe Hulpbehoefte-scan te toetsen aan ervaringen van de doelgroep werden twee adviesraden opgericht, een kinderadviesraad en een tieneradviesraad. Kinderen waren eenvoudig te benaderen. Er werd een oproep geplaatst op het Intranet van KTZ met de vraag voor verpleegkundigen om kinderen te werven voor een 'gratis dag in de Efteling': na een werksessie in het Eftelinghotel, mochten de kinderen gratis het pretpark in. Tijdens de sessies werd met de kinderen gesproken over verschillende onderwerpen, zoals school. Onderwerpen die de kinderen veel benoemden zijn meegenomen in een nieuwe versie van de Hulpbehoefte-scan. Deze versie is opnieuw aan hen voorgelegd om hem nog verder te verbeteren.

De betrokkenheid van de doelgroep en het Jongerenpanel vond het projectteam van groot belang, omdat ze duidelijk konden maken of het project goed was afgestemd op kinderen en jongeren. Het was wel zaak om rekening te houden met hun belasting en om iets terug te geven: een app was een belangrijke stap en ook koppelde het team aan de jongeren terug dat hun advies op waarde werd geschat.

KTZ diende de subsidieaanvraag voor de Hulpbehoftescan in, samen met Stichting Kind & Ziekenhuis. De MKS-app en de Hulpbehoftescan werden na de afronding producten van CHS. De MKS-app werd als product erg groot en ook om de onafhankelijkheid te waarborgen. KTZ en CHS werkten wel samen waarbij KTZ meedacht over de inhoud en de Hulpbehoftescan uitvoerde in de praktijk. Er zijn altijd twee projectleiders betrokken geweest bij het project: de één bewaakte de hoofdlijnen en was contactpersoon richting de subsidiegever en de ander had vooral aandacht voor de inhoud. De communicatielijnen tussen de projectleiders en andere betrokken medewerkers waren altijd kort en dat is als heel prettig ervaring omdat het mogelijkheden biedt voor afstemming en toetsing. Samenwerking met externe partners, zoals gemeenten, Centra voor Jeugd en Gezin en GGZ-instellingen, kwam vooral tot stand dankzij de subsidieaanvraag bij FNO. Vanwege de omvang van het project was het projectteam er eigenlijk nog niet klaar voor om de Hulpbehoftescan bij externe partners buiten het medisch domein te introduceren. In het subsidieplan was echter opgenomen dat ze de Hulpbehoftescan met hen zouden afstemmen. De samenwerking bestond vooral uit het uitwisselen van feedback. Door het vragen van feedback konden ze verschillende visies meenemen. De samenwerking met externe partners was succesvol en maakte duidelijk dat de scan goed paste bij wat bijvoorbeeld gemeenten doen.

Lastige punten

Tieners zijn benaderd via oproepen op sociale media en in het ziekenhuis. Als zij meededen, kregen ze een klein cadeautje. De deelnemende tieners gaven feedback op een Hulpbehoftescan die al verder was ontwikkeld en in eerste instantie was gebaseerd op de scan voor kinderen. Het werven van tieners was lastig, waarschijnlijk omdat zij liever niet te veel met hun aandoening geconfronteerd willen worden. Het Jongerenpanel heeft geholpen tieners te werven voor het project.

Borging en opschalen

De Hulpbehoftescan is af en daarmee is de doelstelling van het project bereikt. Echter de scan is onderdeel van de MKS-app en die is pas voltooid en gelanceerd na afloop van het project. De Hulpbehoftescan is na afloop van de subsidie goed geborgd, omdat er landelijk draagvlak is om de MKS-app te implementeren in de dagelijkse processen van het ziekenhuis. Dit vergroot het belang dat ziekenhuizen en organisaties erbij hebben om de app en de scan te gebruiken. Via presentaties en workshops aan bijvoorbeeld ziekenhuizen en zorgverzekeraars, een eigen website, sociale media, een video, praktijkdagen en dagen voor ouders wordt er bekendheid gegeven van de MKS-app. Dit draagt enerzijds bij aan de borging, anderzijds kan CHS via deze weg de scan toetsen en inhoudelijke informatie verzamelen.

FNO en het programma

De samenwerking met FNO is als goed ervaren. De visie van ZéP sloot goed aan op die van KTZ en CHS. FNO is een flexibele subsidiegever, waarbij het project mag worden aangepast als iets niet lukt. Het thematisch werken werd door het projectteam als goed ervaren, omdat het zorgde voor samenhang en omdat het voorkwam dat er alleen aandacht was voor de medische kant. Een ander sterk punt van FNO vonden ze dat ze streng waren op het betrekken van jongeren en op de wederkerigheid van de samenwerking met de jongeren.

Het Jongerenpanel van ZéP werd ervaren als laagdrempelig. De panelleden hebben bijvoorbeeld feedback gegeven op de Hulpbehoftescan en geholpen met de werving.

De bijeenkomsten van FNO, zoals de Club van 100 en de projectleidersbijeenkomsten, hebben ze als inspirerend ervaren en droegen bij aan de netwerkvorming. Bij het groter worden van het programma vonden ze de opbrengst hiervan verminderen, omdat de interactie op de bijeenkomsten afnam en de verscheidenheid aan projecten erg groot werd. Verder was aanwezigheid niet altijd te verantwoorden, wanneer de bijeenkomst niet over het eigen thema ging. Ze bevelen aan om projecten vooral mee te nemen bij de thema's waar ze mee te maken hebben.

6.9 Wat werkt? bevorderende en belemmerende factoren

Als we nu naar alle ervaringen van deze projecten kijken, kunnen we een aantal factoren benoemen die bijdragen aan een goed verloop van de betreffende projecten. In deze paragraaf zetten we ze op een rij waarbij de aandacht vooral uitgaat naar de proceselementen van het RE-AIM model: interesse/bereik van de doelgroep, interesse/adoptie van sleutelfiguren, implementatie/uitvoering en verankering. We voegen daar de rol van het Jongerenpanel en FNO aan toe.

Interesse en bereik van de doelgroep

Bij Grillig en toch betrouwbaar, Uniek Sporten en Wiel & Deal ontstond het idee voor het project bij de doelgroep zelf. De relevantie en interesse voor het project van de doelgroep zijn dan gegarandeerd. Bij de CHIP-familie nam de patiëntenvereniging het initiatief. In hoofdstuk 5 en 8 hebben we kunnen lezen dat het Jongerenpanel bij de beoordeling van de projectaanvragen in de open calls, de relevantie van de projecten altijd naar voren bracht in hun beoordeling. Het is bekend dat de werkelijke doelgroep – kinderen en jongeren met een chronische aandoening – soms moeilijk is te bereiken. Soms zijn ze te jong, soms zijn ze afgeschermd door ouders of professionals en soms willen ze niet bezig zijn met hun ziekte. Zo bleef het voor Wiel & Deal lastig om jongeren te vinden met een ernstige beperking en een (latente) behoefte aan studeren en een studentenleven. Goede contacten met patiëntenverenigingen werken bevorderend, zo lieten de CHIP-familie, Grillig en toch betrouwbaar en de Hulpbehoeftescan zien. In Van opleiding naar werk werd met diverse jongerenorganisaties samengewerkt, zoals Ieder(in) en JOB, en bij Wat anders? Studeren voor iedereen! waren Jimmy's en UpToUs de verbindende schakel naar jongeren. Een aantrekkelijk programma afgestemd op de doelgroep werkte goed bij de Hulpbehoeftescan die kinderen uitnodigde bij de Efteling. Zelfs wanneer er een enthousiaste groep jongeren bereid is gevonden, kunnen ze bedenkingen krijgen. Dat gebeurde bij Wat anders? Studeren voor iedereen! waarop het project de methoden moest bijstellen.

Bij Van opleiding naar werk ontstond een situatie waarbij de interesse van scholen zo groot werd, dat het project het nauwelijks aankon. Ze deelden scholen in (deelnemende scholen en volgscholen) en pasten hun project aan de grote belangstelling aan.

Interesse van sleutelfiguren

Projecten hebben andere partijen nodig die hen als het ware adopteren. Soms zijn ze nodig om informatie te verzamelen en draagvlak te creëren, zoals scholen en de MBO-raad bij Van opleiding naar werk en universiteiten, woningbouwcorporaties, gemeenten en arbeidsbureaus bij Wiel & Deal. Soms zijn ze nodig om iets te gebruiken en te testen in de praktijk, zoals bij de Hulpbehoeftescan en Grillig en toch betrouwbaar, of dragen ze eraan bij dat kennis en opbrengsten bij de doelgroep terechtkomen. Een aantal projecten werkte samen met andere projecten van ZÉP, zoals in Van opleiding naar werk en Grillig en toch betrouwbaar. Ook als het lastig was om goede partijen te vinden kon dat een oplossing vormen, zoals bij Wiel & Deal.

Uniek Sporten omschrijft het vinden van partners als uitdagend, maar ze slaagden er goed in om via het programma Grenzeloos actief ook andere partners aan zich te binden, zoals het Mulier instituut waarbij ze beide winst haalden uit de samenwerking.

Bij *implementatie of eigenlijke uitvoering* onderscheiden we twee onderwerpen:

Zorgvuldig samengestelde projectteams

Zorgvuldig samengestelde projectteams dragen bij aan een vlot verloop van een project. In dat soort teams vullen de leden elkaar aan in expertise en vaardigheden, maar bijvoorbeeld ook in de netwerken waarover ze beschikken. Dat zagen we bijvoorbeeld bij *Wat anders? Studeren voor iedereen!* en ook bij de *Hulpbehoeftescan*. Het maakt hen wendbaar wanneer het tegenzit, want wat de ene partner niet kan oplossen, kan de andere soms wel. Onervaren projectteams in de aansturing en de uitvoering, staan hierbij op achterstand.

Grillig en toch betrouwbaar, *Uniek Sporten* en *Wiel & Deal*, hadden ervaringsdeskundigen als betaalde medewerker of vrijwilliger in dienst. Dit waren projecten waarbij de ervaringsdeskundige jongeren al vanaf het begin waren betrokken omdat ze zelf het project waren gestart of hadden bedacht. Bij *Wiel & Deal* was de belastbaarheid van de jongeren die het project uitvoerden als vrijwilligers, een punt van aandacht. Enerzijds waren ze zeer betrokken bij het project, anderzijds was hun energie door hun beperking en door de combinatie met werk of studie beperkt. Betrokkenheid van het projectteam is heel belangrijk: partners die bereid zijn een extra stap te zetten, maken het project flexibeler zoals we zagen bij de *CHIP-familie*.

Voortbouwen op een goede fundering

Een aantal projecten, zoals de *CHIP-familie* en de *Hulpbehoeftescan*, maken gebruik van al bestaande interventies of methodieken die hun waarde al bewezen hebben. Dit helpt enorm bij het verder uitbouwen van zo'n methodiek voor jongeren met een chronische aandoening. Andere projecten, zoals *Uniek Sporten*, *Grillig en toch betrouwbaar*, *Wat anders? Studeren voor iedereen!* en ook de *Hulpbehoeftescan*, gebruiken de kanalen die al bestaan om hun resultaten te verspreiden, zoals websites, systemen en programma's. Dit is een voordeel vergeleken met projecten die zelf veel moeten uitvinden en opstarten, zoals *Wiel & Deal* en *Van opleiding naar werk*. Bij een ontwikkelproject, hoort uiteraard dat er veel bedacht moet worden.

FNO Jongerenpanel: laagdrempelig

Projecten ervaren het Jongerenpanel als laagdrempelig en hun bijdrage heeft meerwaarde voor de projecten. Ze helpen bij de werving, spreken op bijeenkomsten of reflecteren op inbreng van andere groepen. Ook het Jongerenpanel kan niet altijd voldoen aan de vragen, omdat ze beperkt belastbaar zijn. Een enkel project, zoals *Wiel & Deal* en *Uniek Sporten*, maakt niet veel gebruik van het panel, omdat ze zelf jongeren met een beperking in dienst hebben of omdat de specifieke expertise bij het Jongerenpanel ontbreekt. Dat laatste komt ook terug bij een project als de *CHIP-familie*; zij halen hun inhoudelijke kennis bij de patiëntvereniging en bij ouders, maar maken wel graag gebruik van het Jongerenpanel voor bijvoorbeeld hun feedback. *Wat anders? Studeren voor iedereen!* geeft aan achteraf gezien meer gebruik te hebben willen maken van het Jongerenpanel.

FNO als financier: geïnteresseerd en flexibel

Projectteams ervaren FNO over het algemeen als een betrokken financier: het fonds toont interesse, geeft adviezen en is bereid om zelf inspanningen te leveren voor de projecten. Daarnaast hebben ze het zeer gewaardeerd dat FNO op allerlei manieren heeft geprobeerd de projecten met elkaar in contact te brengen, zodat ze elkaar kunnen helpen met de werving, aanpak en verspreiding. FNO heeft ook laten zien flexibel te zijn als het projecten tegenzit en ze dreigen vast te lopen. Projectteams vinden dat FNO dan ruimte biedt voor aanpassingen ten opzichte van de originele projectaanvragen. In sommige gevallen biedt het fonds ook de mogelijkheid voor een extra subsidieaanvraag. Het project *Van opleiding naar werk* ging aan de slag met een vraagstuk dat groter werd dan ze hadden verwacht. Op dat moment heeft FNO hen overbruggingssubsidie verleend om ervoor te zorgen dat hetgeen was opgebouwd niet zou komen stil te liggen. Iets dergelijks geldt ook voor *Uniek Sporten*.

Als verbeterpunt worden vooral de vele bijeenkomsten genoemd, die weliswaar positief worden gewaardeerd, maar die niet altijd als nuttig worden ervaren en veel tijd kosten. Tegelijkertijd zou FNO wellicht een grotere rol kunnen spelen na afronding van het project, bijvoorbeeld door partijen te zoeken die het project zouden kunnen overnemen.

Verankering

De mate waarin de projecten geborgd zijn wanneer de subsidie van FNO afloopt varieert. Bij een project zoals de CHIP-familie hangt de verdere implementatie af van de uitkomsten van het onderzoek. Het helpt als een project voortbouwt op of ingepast wordt in een ander, reeds bestaand systeem of organisatie, zoals de Hulpbehoftescan of Uniek Sporten. Overigens zijn beide projecten 'overgenomen' door organisaties die daarmee verder konden en het voor het projectteam te groot werd of niet meer paste bij de missie. Projecten zoals Grillig en toch betrouwbaar en Wat anders? Studeren voor iedereen! gebruiken vooral websites en al bestaande trainingen voor het verspreiden van de resultaten. Een andere faciliterende factor voor de verankering van projecten is de beschikbaarheid van gelden binnen de eigen organisatie, zoals bij Uniek Sporten. Een aantal projecten vraagt vervolgsubsidie aan. Ten slotte kan publiciteit over een project bijdragen aan de borging, omdat de bekendheid eraan bijdraagt dat andere financiers en gebruikers zich melden.

7 Jongerenparticipatie in de projecten

- Voor gelijkwaardige samenwerking is het nodig volgens projectteams dat jongeren in alle fasen van een project participeren, zodat ze onderdeel zijn van het project.
- In vrijwel alle vijftien projecten uit dit deel van het onderzoek doen jongeren in elke fase van het project mee. Overall, doen ze dat vooral als meedenkers, adviseurs en partners; in de uitvoeringsfase zijn ze ten opzichte van de andere fasen relatief vaak toehoorder of regisseur.
- Voorwaarden om een betekenisvolle rol te vervullen zijn jongeren serieus nemen, hen feedback geven en hen uitleggen hoe hun inbreng bijdraagt aan het project.
- Ruimte en flexibiliteit zijn nodig om te kunnen meebewegen met de inbreng van jongeren en beide voorwaarden moeten al in de projectaanvraag worden gecreëerd.
- Projectteams zeggen te streven naar passende participatie die past bij de jongeren qua belastbaarheid en behoeften.
- Veel projectleiders zetten hun eerste schreden op het pad van jongerenparticipatie en kunnen hun expertise vergroten door training, coaching en oefening met de inzet van jongeren of hun vertegenwoordigers.

In dit hoofdstuk rapporteren we over de wijze waarop jongeren hebben geparticipeerd in de projecten. Dat wil zeggen hoe ze hebben samengewerkt met de projectteams. Een deel van de projectleiders heeft hiertoe de participatiematrix ingevuld en aangegeven wat jongerenparticipatie hen heeft gebracht, wat ze hebben geleerd en wat ze nodig hebben om jongerenparticipatie tot een succes te maken.

7.1 Rollen, fasen en activiteiten

Jongerenparticipatie heeft vanaf het begin van het programma *Zorg én Perspectief (ZéP)* hoog in het vaandel gestaan. Het programma en de projecten zijn niet alleen *voor* kinderen en jongeren met chronische aandoeningen ontwikkeld, maar ook *met* hen. Het Jongerenpanel is daarin heel belangrijk (zie hoofdstuk 5), maar dit hoofdstuk gaat over de rol van andere jongeren: jongeren die in de projecten van de open calls participeren. Het gaat niet om alle jongeren die deelnemen aan de projecten en bijvoorbeeld workshops volgen of een vlog maken. Het gaat om jongeren waarmee wordt samengewerkt in de projecten, door bijvoorbeeld mee te denken over de aanpak, mee te helpen met het schrijven van brieven of mee te beslissen over de richting van het project.

Projecten mochten zelf, bij voorkeur in samenspraak met de kinderen en jongeren, beslissen op welke manieren zij jongerenparticipatie vormgaven. Hierin zijn verschillende overwegingen van belang. Ten eerste kon participatie een plek krijgen in verschillende *fasen* van projecten, zoals de voorbereiding, de uitvoering en de implementatie. Ten tweede konden de *rollen* van participanten variëren van toehoorder, meedenker, adviseur, partner tot regisseur. En ten derde konden projectteams zelf invullen uit welke *activiteiten* de jongerenparticipatie bestond. Vijftien projecten hebben laten zien hoe ze dat uiteindelijk vormgaven door de participatiematrix in te vullen (zie 2.4 en bijlage B.11). Wanneer de doelgroep van een project bestaat uit jonge kinderen, is de ervaring dat het lastig is om hen te laten participeren. Bijna alle projectleiders hebben dit opgelost door (ook) vertegenwoordigers van de doelgroep te betrekken, zoals ouders, docenten of patiëntenorganisaties. In een project met kinderen van zes tot twaalf jaar heeft de doelgroep zelf – naast hun vertegenwoordigers – ook een kleine rol gehad.

De projecten met de jongste doelgroepen (twee tot acht jaar) hebben geprobeerd om wat oudere jongeren uit dezelfde doelgroep te betrekken, zodat die de stem van de kinderen konden vertegenwoordigen. Dit is in één van de twee projecten gelukt.

7.2 Participatie in fasen van het project

We onderscheiden drie projectfasen: voorbereiding, uitvoering en implementatie. De meeste projecten die hebben deelgenomen aan dit deel van het onderzoek betrokken jongeren in al deze fasen. Dit geldt voor alle projecten in call 1 en 2, en voor zeven van de tien projecten in call 3 en 4. De overige drie projecten betrokken jongeren niet in de voorbereiding, maar wel in de uitvoering en implementatie (tabel 7.1). Alhoewel projectleiders niet duidelijk zijn over de reden hiervoor, komt het vooral omdat jongeren na de start van het project zijn gevraagd om mee te doen. Aanvankelijk was het geen onderdeel van het project.

Tabel 7.1 geeft een overzicht van wanneer, dus in welke projectfase, jongeren bij het project werden betrokken. In twaalf van de vijftien projecten participeerden jongeren in de voorbereidingsfase. Hierbij ging het bijvoorbeeld om een bijdrage aan projectvoorstellen en/of een inventarisatie van behoeften. Zo konden jongeren in een project binnen het thema sport aangeven welke sporten zij wilden leren en wat zij belangrijk vonden in een gymles. Een project voor kinderen met een taalontwikkelingsstoornis vroeg waar logopedisten volgens hen aandacht aan moesten besteden. In de uitvoeringsfase was bij alle projecten sprake van jongerenparticipatie. Jongeren hadden een rol in de ontwikkeling van verschillende onderdelen, zoals lessen, filmpjes, spellen, tijdschriften, interventies en vragenlijsten. In één project verzorgden jongeren bijvoorbeeld lessen over psychische problemen voor leeftijdsgenoten, en in een ander project maakten jongeren filmpjes over hun ervaringen met onderwijsondersteuning.

Ten slotte betrokken alle projecten jongeren in de implementatiefase. Hierbij ging het vooral om afronding van het project en de verspreiding en borging van resultaten via bijvoorbeeld (slot)bijeenkomsten, nieuwsbrieven, samenvattingen en promotiefilmpjes. Zo konden jongeren aangeven via welke platforms de resultaten het beste verspreid konden worden om leeftijdsgenoten te bereiken, of om hun ervaringen te presenteren aan professionals.

Tabel 7.1 Aantal projecten waarin jongerenparticipatie plaatsvond, per fase

	Call 1 en2	Call 3 en4	Alle calls
Totaal	5	10	15
Vorbereiding	5	7	12
Uitvoering	5	10	15
Implementatie	5	10	15

7.3 Verschillende rollen

We onderscheiden we vijf participatierollen: toehoorder, meedenker, adviseur, partner en regisseur (zie paragraaf 2.4 voor een uitgebreide definitie). Tabel 7.2 geeft aan hoe, dus in welke rol, jongeren participeerden. Dat deden ze het meest in de rol van meedenker. Dit deden zij bijvoorbeeld door hun mening te geven over een ontwikkelde training of mee te praten over items in een vragenlijst. In zes projecten hadden jongeren (ook) een respondent-achtige meedenkersrol, waarbij zij hun ervaringen deelden via bijvoorbeeld interviews of vragenlijsten. Verder participeerden in tien projecten jongeren als adviseurs en/of partners.

Activiteiten die jongeren als adviseur deden zijn bijvoorbeeld advisering over (aanpassing van) een boek, spel of training. Partners deden onder andere mee door blogs te schrijven, te presenteren of trainingen te organiseren.

Het minst vindt participatie plaats aan de ‘uiteinden’ van de participatiematrix, als toehoorder (minste invloed) of regisseur (meeste invloed). Zo zijn jongeren in iets meer dan de helft van de projecten toehoorder. Deze rol hield vooral in dat projectteams jongeren op de hoogte hielden van het verloop van het project en/of toekomstige activiteiten van de jongeren. De regisseursrol komt het minst voor in de projecten. Voorbeelden van de taken van een regisseur zijn het zelfstandig geven van lessen en het filmen en interviewen van professionals.

Er zijn verschillen in de rollen die jongeren vervullen in projecten uit call 1 en 2 en uit call 3 en 4. In call 1 en 2 komen alle rollen ongeveer even vaak voor, alleen adviseur wordt één keer meer genoemd dan de rest. In call 3 en 4 is de variatie groter. De rol van meedenker komt hier relatief veel voor. In drie projecten is dit de enige rol die jongeren hebben. De rol van regisseur komt juist relatief weinig voor in call 3 en 4. We wijzen er nogmaals op dat de projecten uit call 1 en 2 die hebben meegedaan aan dit deel van het onderzoek, wellicht graag hun ervaringen met jongerenparticipatie wilden delen omdat ze overwegend positieve ervaringen hebben.

Projectteams benoemen over het algemeen niet expliciet waarom jongeren in een specifieke rol hebben geparticipeerd. Wel blijkt dat ze bij het vormgeven van jongerenparticipatie samen met jongeren kijken naar passende rollen en niet per definitie naar rollen waarin jongeren de meeste invloed hebben. Projectleiders geven aan dat participatie niet te belastend moet zijn voor de jongeren en vooral moet aansluiten bij hun belevingswereld. Twee projectteams geven aan dat ze er niet naar streefden om ‘zoveel mogelijk participatie’ te doen omdat dat niet wenselijk was voor het project. Ze verwachtten dat het de snelheid en de kwaliteit van het project zou beïnvloeden. Dat de rol van regisseur het minst ingevuld is door de projectleiders, kan er eveneens op duiden dat zij over het algemeen niet streven naar de participatierollen waarin jongeren de meeste invloed hebben.

Tabel 7.2 Aantal projecten waarin jongerenparticipatie plaatsvond, per rol

	Call 1 en 2	Call 3 en 4	Alle calls
Totaal	5	10	15
Toehoorder	4	4	8
Meedenker	4	9	13
Adviseur	5	5	10
Partner	4	6	10
Regisseur	4	2	6

Participatierollen in de verschillende projectfasen

Tabel 7.3 combineert de fasen en de rollen waarin jongeren kunnen participeren en toont de frequentie waarmee bepaalde rollen in specifieke fasen van de projecten voorkomen. Zichtbaar is dat de rollen meedenker en adviseur in alle fasen ongeveer evenveel voorkomen. Verder blijkt dat jongeren vooral in de uitvoering van projecten toehoorder, partner en regisseur zijn. De open antwoorden van de projectleiders bieden geen verklaring voor deze verdeling van rollen over de verschillende projectfasen.

Tabel 7.3 Overkoepelende participatiematrix: rollen die participanten vervullen in verschillende projectfasen

	Toehoorder	Meedenker	Adviseur	Partner	Regisseur	Totaal
Totaal	8	13	10	10	6	x
Vorbereiding	3	8	6	5	0	13
Uitvoering	5	9	6	7	6	14
Implementatie	2	9	7	4	3	15

7.4 Factoren die jongerenparticipatie mogelijk maken

Ruimte en meebewegen

Verschillende projectteams beschreven dat het belangrijk is om in zoveel mogelijk projectfasen ruimte te maken voor jongerenparticipatie. De drie projecten waarin jongerenparticipatie niet in elke fase een rol speelde bevestigden dit: zij noemden allemaal dat jongeren een betekenisvollere rol hadden gehad, als zij al vanaf het begin betrokken waren geweest. Volgens de projectteams hadden ze dan meer invloed gehad op het verloop van het project, maar ook op de invulling van hun participatie. Verder noemden de andere projecten dat het betrekken van jongeren gedurende zoveel mogelijk projectfasen een betekenisvolle bijdrage van jongeren en gelijkwaardige samenwerking bevordert. Ook zorgt het er volgens hen voor dat het perspectief van de doelgroep in alle fasen wordt meegenomen.

Uit het voorgaande bleek dat de meeste projecten jongeren ook in alle projectfasen hebben betrokken. Echter, ervaringen van projectteams laten zien dat betekenisvolle participatie pas vorm kan krijgen, als in de alle projectfasen ook 'ruimte' is gemaakt voor jongerenparticipatie. Dat wil zeggen, projectteams moeten extra tijd vrijmaken om goed te luisteren naar jongeren. Daarnaast moeten zij flexibel zijn, zodat de inbreng van jongeren ook echt tot veranderingen kan leiden. Eén projectteam concludeert bijvoorbeeld dat projecten hun eindresultaat, zoals een tool of een filmpje, wel moeten vastleggen, maar dat ze de weg daarheen open moeten laten. Je moet 'durven meebewegen' met de jongeren, aldus het projectteam.

Passende participatie

Als participatievormen aansluiten bij de jongeren, is de kans groter dat de participatie voor zowel jongeren als projectteams waardevol is. De activiteiten van jongeren moeten bijvoorbeeld aansluiten bij hun belevingswereld en begripsniveau, en mogen niet te belastend zijn. Soms kunnen trainingen en coaching hierbij helpen. Daarnaast is het belangrijk om de verantwoordelijkheid die jongeren krijgen af te stemmen op hun capaciteiten, zoals de volgende projectleider beschreef:

'Het is niet hoe meer hoe beter. Bij het ontwerpen van een wetenschappelijk onderzoek zal het voor jongeren lastiger zijn volwaardig partner te zijn en is het zelfs onwenselijk dat zij regisseur zijn, maar zij kunnen uitstekend advies geven over de vragenlijsten, over de verspreiding, en over de informatiebrieven.'

Een aantal projectteams raadde aan om samen met de jongeren te bepalen op welke wijze zij participeren. Dit is ook het doel dat de ontwikkelaars van de participatiematrix oorspronkelijk voor ogen hadden: projectteams en jongeren gaan samen zitten om de inbreng en verantwoordelijk te bespreken en af te spreken. Jongeren kunnen dan zelf aangeven waaraan ze willen meewerken, hoeveel tijd en energie zij hebben, en de taken kiezen die daarbij aansluiten. Deze samenspraak kunnen projectteams op verschillende manieren regelen. Zo heeft één project oproepjes geplaatst voor projecttaken waarop potentiële participanten konden reageren.

In een ander project liet het projectteam participanten eigen initiatieven nemen. Dit resulteerde erin dat participanten zelf artikelen schreven over het project of hulp aanboden bij het werven van deelnemers.

Gelijkwaardige samenwerking

Voor het bevorderen en behouden van betrokkenheid van jongeren vonden projectteams een goede en gelijkwaardige samenwerking belangrijk. Projectteams moeten jongeren serieus nemen, naar hen luisteren en hen een zekere mate van autonomie geven (*'Dus niet alleen maar doen alsof je luistert, maar hun adviezen ook werkelijk opvolgen'*). Een vergoeding of het aanbieden van een (betaalde) baan kan gelijkwaardige samenwerking faciliteren, omdat het een tastbare waardering van hun input geeft.

Een andere factor die volgens projectteams bijdraagt aan gelijkwaardige samenwerking is duidelijkheid. De taken van jongeren moeten concreet zijn en goed afgebakend, zodat jongeren weten wat er van hen verwacht wordt en wat hun bijdrage is. Verder vonden projectteams het belangrijk dat participanten informatie krijgen over de manier waarop hun bijdrage van invloed is (geweest) op het project. Eén projectteam vond namelijk in de evaluatie van hun project dat jongeren het jammer vonden dat zij geen terugkoppeling hadden gekregen over het gebruik van hun adviezen.

Positieve bijdrage benadrukken

Verschillende projectteams noemen dat zij jongeren betrekken om de relevantie en kwaliteit van hun project te vergroten. Zo heeft één project jongerenparticipatie toegepast om een te ontwikkelen app *'toepasbaar, gebruiksvriendelijk en aansluitend op de belevingswereld'* te maken. Volgens één projectteam is het bevorderlijk voor de participatie om goed uit te leggen waarom hun bijdrage is gewenst:

'Wij hebben gemerkt dat het voor ouders zinvoller is om te participeren wanneer het project een tastbare positieve impact heeft op hun kind.'

Inzicht en kennis

Om op een goede manier met jongeren samen te werken hebben projectteams kennis nodig van jongerenparticipatie. Dit kan bijvoorbeeld gaan over de betekenis van jongerenparticipatie voor het project en verschillende niveaus van jongerenparticipatie. Om die reden heeft één projectteam een patiëntenvereniging geconsulteerd over de wijze waarop zij jongeren het beste konden betrekken bij de uitvoering van hun project. Dit is – voor zover blijkt uit de participatiematrices – het enige project, waarin de patiëntenvereniging is betrokken om kennis en inzicht te delen over jongerenparticipatie. Er is in meer projecten samengewerkt met patiëntenverenigingen, maar met andere doeleinden, bijvoorbeeld om participanten te werven via het netwerk van deze verenigingen of om de verenigingen indirect te laten participeren (als vertegenwoordigers van de doelgroep).

8 Visie van de programmacommissie

- Zorg én Perspectief heeft het nodige in beweging gebracht en het is cruciaal dat hetgeen is gerealiseerd blijft bestaan én dat erop wordt voortgebouwd met de werkzame onderdelen.
- Continuïteit, borging en opschaling zijn wenselijk. De precieze inhoud en mix van toekomstige activiteiten verdienen reflectie met het oog op de continuering en toekomst van het programma.
- Inbreng van de doelgroep zoals vormgegeven via het Jongerenpanel is absoluut noodzakelijk voor het voortbestaan van het programma.
- De dragende filosofie van het programma is wat jongeren wél kunnen, en niet wat ze niet kunnen. Dat moet ook in het vervolg centraal blijven staan.
- Het programma heeft een ontwikkeling doorgemaakt en het is belangrijk dat de samenstelling van de programmacommissie deze weerspiegelt en hierop aansluit.
- Voor de politieke en maatschappelijke agendering zijn boegbeelden gewenst.

De programmacommissie van Zorg én Perspectief bestaat uit inhoudelijk experts en bestuurders op het terrein van jongeren met een chronische aandoening. Met hen is gedurende de looptijd van het programma individueel en collectief gesproken. In de gesprekken gaven ze hun visie op opzet, verloop en werkwijze van het programma en op verwachtingen, hoop en uitdagingen voor de toekomst. Dit hoofdstuk geeft hun visie weer.

8.1 Achtergrond en samenstelling programmacommissie

Voor het programma Zorg én Perspectief (ZéP) is een programmacommissie samengesteld bestaande uit zes personen, een voorzitter en portefeuillehouders op de vijf thema's van ZéP (zie bijlage B.3). In de eerste twee jaar bestond een van de taken van de programmacommissie uit het beoordelen van de projectaanvragen die in de vier open calls zijn ingediend en het adviseren van de directeur-bestuurder van FNO hierover. De commissie heeft dat telkens gedaan in nauw overleg met het bureau van ZéP (programmaleider en -secretaris) en met het Jongerenpanel.

Globaal bestond de werkwijze eruit dat de selectie door het bureau en het Jongerenpanel aan de leden van de programmacommissie werd toegezonden ter beoordeling. Elk voorstel dat werd voorgelegd werd door tenminste twee leden onafhankelijk van elkaar beoordeeld. Op basis hiervan maakte het bureau een rangorde die in de vergadering met de programmacommissie, het bureau en de voorzitter van het Jongerenpanel werd besproken. Hieruit kwam een advies aan de FNO-bestuurder voort voor afwijzing of toekenning eventueel onder bepaalde voorwaarden. Over deze werkwijze is in eerdere hoofdstukken al geschreven dat de precieze afstemming tussen de betrokkenen veranderde gedurende het programma, met een steeds steviger rol voor het Jongerenpanel. Ook al veranderde de procedure, punt bleef dat de commissie soms aanvragen wilde honoreren vaak vanwege de wetenschappelijke kwaliteit van de aanvraag, terwijl het Jongerenpanel de relevantie voor de doelgroep in twijfel trok.

Een aantal leden van de programmacommissie heeft een wetenschappelijke achtergrond en expertise, wat een goede match was bij de beoordeling van onderzoeksprojecten die tot doel hadden kennis op te leveren. Gaandeweg verschoof de focus steeds meer naar projecten gericht op het bereiken van maatschappelijke resultaten, dat wil zeggen oplossingen voor in de praktijk ervaren problemen van jongeren. In de laatste twee jaar van het programma werden de leden van de programmacommissie vooral individueel of in duo's ingezet bij activiteiten binnen het domein van hun portefeuille.

De commissie ziet de gedurende het hele programma ongewijzigde samenstelling als waardevol. Bij continuering van het programma zou vanuit oogpunt van continuïteit herhaalde deelname door enkele leden moeten worden nagestreefd.

8.2 Gewicht van de verschillende onderdelen van het programma

Een onderwerp dat in de gesprekken met de commissieleden terugkwam is de variatie in het programma ZÉP. Het positieve daarvan is dat daarmee op alle vijf de thema's doelen zijn bereikt. De vraag is tussentijds gesteld of hierdoor diep genoeg kon worden gegaan. Dat is een spanningsveld tussen diversiteit en focus: 'Er is veel diversiteit in het programma, want het gaat om lichamelijk en psychisch, om alle leeftijden, om verschillende thema's en alle typen projecten wetenschappelijk en belangenbehartiging. Het risico is dat het versnipperd.' Uiteindelijk heeft de commissie geconcludeerd dat de brede opzet met het generieke karakter en de vijf thema's juist één van de succesfactoren van het programma is geweest en dat in de praktijk het thema werk bijvoorbeeld meer focus heeft gekregen dan bij de start van het programma voorzien.

Bij variatie gaat het op de eerste plaats over de *aard van de projecten* die zijn geselecteerd. De leden van de programmacommissie onderscheiden twee soorten projecten. Enerzijds de projecten die wetenschappelijk zijn georiënteerd, gepositioneerd zijn in academische centra en vaak tot doel hebben interventies te toetsen op effectiviteit. Anderzijds de praktijk- of implementatieprojecten die zijn voortgekomen uit de praktijk of zijn verwoord door jongeren. Bij het eerste type project vraagt men zich af of er uiteindelijk iets uitkomt waar de doelgroep wat aan heeft. Bij het tweede type is de relevantie van het project voor de praktijk vaak duidelijk, maar is niet altijd helder of dat wat er is veranderd het effect was van het project.

Op de tweede plaats gaat het om de variatie in *thema's*: in ZÉP is er nadrukkelijk voor gekozen in te zetten op vijf thema's: zorg, school, werk, sport en kracht. De commissie is van mening dat de toevoeging van sociale participatie aan het van oudsher meer op zorg gerichte programma, de impact en de sympathiefactor van het hele programma heeft vergroot. De thema's hangen samen en kunnen en moeten elkaar versterken.

Op de derde plaats gaat het om variatie in *aandoeningen* en *leeftijd* van de jongeren. Naast de projecten die over een grotere groep jongeren gaan, zijn er in de beginfase soms ook projecten toegekend met een smalle scope voor zeldzame ziekten, of die zich specifiek richten op een leeftijdsgroep of vooral lokaal zijn georganiseerd. De commissie ziet achteraf de twijfels bevestigd of dergelijke projecten voldoende bijdragen aan de verbetering van de positie van de groep van jongeren met een chronische aandoening. Grotere projecten die meer landelijk opereren zouden meer impact kunnen hebben, omdat er meer expertise ontstaat. De commissie zou in een volgend programma minder projecten via een open call willen selecteren en vaker gericht willen toekennen. Daarbij moet er wel ruimte blijven voor waardevolle initiatieven die via een andere route lopen.

8.3 Rol van het Jongerenpanel

Over het bestaansrecht van het Jongerenpanel in het programma bestaat consensus bij de commissieleden: participatie van jongeren is absoluut noodzakelijk voor organisaties, omdat mensen – patiënten, jongeren – zelf de regie moeten krijgen over hun zorg en over hun dagelijks leven. Ze komen met dingen waar je zelf niet aan denkt. Men vindt het dan ook een goede zaak dat het Jongerenpanel vanaf het begin is betrokken bij het programma. Daarnaast zien ze een positieve ontwikkeling waarin de jongeren van FNO steeds meer een podium nemen én krijgen. Het Jongerenpanel draagt in toenemende mate zelf onderwerpen en activiteiten aan.

Het Jongerenpanel gaat steeds meer een maatschappelijke rol vervullen en kan als voorbeeld dienen voor andere fondsen en organisaties en met hen meedenken als partner over participatie van de doelgroep.

De commissie heeft het uiteindelijk als een positieve, leerzame zoektocht ervaren hoe om te gaan met het Jongerenpanel. Vooral als het Jongerenpanel iets heel goed vindt en de programmacommissie denkt dat het niet gaat werken. Of vice versa als de commissie een project qua opzet en betrokken organisaties als erg goed beoordeelt, maar de jongeren vanuit hun ervaring aangeven dat dit onvoldoende aansluit bij hun belevingswereld. De uitwisseling van argumenten stond dan voorop. Ook heeft men ideeën over de onderwerpen waarover het Jongerenpanel minder heeft te zeggen, bijvoorbeeld omdat ze weinig bestuurlijke ervaring hebben. Men is het erover eens dat de jongeren zichtbaar moeten zijn en dat zij, de commissieleden, er zijn om bijvoorbeeld via hun netwerk iets gedaan te krijgen.

Een ander thema dat aan bod komt is dat jongeren aandacht en begeleiding nodig hebben, ze kunnen het niet vanzelf. Als ze panellid zijn moeten ze worden ondersteund en gecoacht. Daar is met name de laatste twee jaar aan gewerkt, via een leergang en politieke trainingen. De programmacommissie signaleert dat het Jongerenpanel hierin zélf ook een zoektocht heeft gekend. Ze nemen waar dat het Jongerenpanel nu meer optrekt als een team, minder afhankelijk is van de voorzitter en steviger is als groep.

Een onderwerp dat steeds terugkomt is – gegeven de rol van het Jongerenpanel – welke eisen je mag en moet stellen aan de samenstelling van het Jongerenpanel, ook in termen van competenties. Aanleiding hiervoor is dat men aanvankelijk waarneemt dat de groep klein is en dat er weinig diversiteit is gerealiseerd bijvoorbeeld in leeftijd en in opleiding. Inmiddels zijn er meer jongere leden geworven en met een bredere achtergrond qua opleiding.

Over het voorgaande is tussen de programmacommissie en het Jongerenpanel gediscussieerd. Op het Jongerenpanel kwam het nogal belerend over dat de programmacommissie zich boog over de rol van het Jongerenpanel waarbij het leek alsof de commissie niet echt naar haar eigen rol had gekeken. Sommigen vinden dat het niet aan de commissie is om te kijken hoe het panel verbeterd kan worden, maar dat het een samenwerking zou moeten zijn. Anderen zien het positiever en geven aan dat de commissie van heel ver heeft moeten komen, namelijk van een wetenschappelijke invalshoek naar toekenning op basis van maatschappelijke impact. Het is een proces geweest om steeds meer naar elkaar op te schuiven. En zo zegt de programmacommissie is het ook bedoeld.

In het begin van ZéP werkte de programmacommissie samen met het Jongerenpanel aan de beoordeling van de projectaanvragen. In de latere jaren werden zij voor elkaar minder zichtbaar. Op projectleidersbijeenkomsten waren naast projectleiders ook altijd leden van het Jongerenpanel en van de programmacommissie aanwezig om mee te praten over de geagendeerde onderwerpen. Om de afstand tussen programmacommissie en Jongerenpanel te verkleinen is er in maart 2018 een bijeenkomst geweest om te kijken hoe ze beter konden samenwerken en om na te denken over het eindcongres van ZéP in april 2019.

8.4 Impact, borging en toekomst Zorg én Perspectief

De programmacommissie ziet de resultaten van het programma en de projecten de komende jaren graag bestendig. Het gaat dan om de stappen die ZéP nu zou moeten zetten om in de toekomst vast te houden wat er is bereikt en de positie van jongeren verder te verbeteren. Projecten dreigen te verdwijnen wanneer ze slechts drijven op enkele mensen en methodieken. Men verwacht dat projecten die succesvol zijn zich kenmerken door professionele aansturing en beleid, ervaringsdeskundigheid en een juiste marketing/branding communicatie.

FNO zou deze projecten en activiteiten aandacht moeten blijven geven, ze op de agenda van alle betrokkenen houden, zodat anderen ervan kunnen leren, implementeren en verspreiden.

Huidige middelen goed ingezet

De commissieleden uiten grote tevredenheid over de rol van het FNO bureau van ZéP. Zij zetten zich op een zeer toegewijde manier in, faciliteren anderen en zijn zeer zorgvuldig. Het programma is actiegericht en het ontwikkelt initiatieven. De projecten zijn heel serieus behandeld en de organisaties zijn ermee gebaat geweest ten behoeve van jongeren. De beschikbare middelen zijn goed ingezet.

Kracht van jongeren benadrukken

De dragende filosofie van het programma is wat jongeren wél kunnen, en niet wat ze niet kunnen. Dat zou nog meer uitgedragen kunnen worden. Het programma is breed begonnen en nu kunnen er accenten worden gelegd.

Meedoen is vanzelfsprekend

Inhoudelijk denkt men na over het meedoen van jongeren met een chronische aandoening in de samenleving en hoe dat eruit ziet. De commissieleden geven aan dat er een wisselwerking is tussen de jongeren en de omgeving. Jongeren kunnen vaak wel meedoen in gewone voorzieningen, maar op een andere manier: 'Jongeren met chronische aandoeningen kunnen prima bij een gewone sportgroep maar misschien niet met dezelfde ambitie en op hetzelfde tempo als gezonde jongeren. Zij kunnen leren aangeven wat ze wel kunnen en waar ze tegenaan lopen. Tegelijkertijd heb je te maken met de omgeving en met de coaches en de trainers. Die kunnen leren inzien dat competitie en strijd tegen jezelf voor een persoonlijk record serieus genomen moet worden.' Dat heeft te maken met bewustwording.

Politieke agenda

De maatschappelijke positie van jongeren met een chronische aandoening moet een nog groter politiek thema worden en moet op de maatschappelijke agenda als speerpunt. De noodzaak bestaat om de wet- en regelgeving aan te passen (Zorgverzekeringswet, WMO en Participatiewet). Daarvoor zijn boegbeelden nodig. En geld. En herhaling van de boodschap.

Continuïteit en structurele financiering

Het is belangrijk dat nieuwe activiteiten die voortkomen uit ZéP, als ze werken, in de mainstream – het systeem – terecht komen en worden gefinancierd. Dan is er continuïteit en opschaling mogelijk. Een bevorderende factor hiervoor kan zijn dat het gemeenschappelijke kader van de veelal complementaire projecten wordt benadrukt. Ten eerste blijven op die manier de thema's niet op zichzelf staan, maar gaan opleiding én werk én zelfvertrouwen én zorg samen. Ten tweede ontstaan er dan ketens waarin meer regionaal en landelijk kan worden gewerkt.

9 Conclusie, aanbevelingen en beschouwing

9.1 Inleiding

Doel van dit overkoepelend evaluatieonderzoek was om te evalueren of het programma Zorg én Perspectief (ZéP) heeft bijgedragen aan het verbeteren van het maatschappelijk perspectief van jongeren met een chronische aandoening. De telling op basis van verzekeringsgegevens in het kader van ZéP liet zien dat één op de vier kinderen en jongeren in Nederland een chronische aandoening heeft (van Hal, Tierolf, van Rooijen & van der Hoff, 2019). Met het programma ZéP streeft FNO naar meer gelijkheid in de maatschappelijke positie van deze grote groep jongeren en de groep van hun gezonde leeftijdsgenoten. Deze verbetering van perspectief wordt nagestreefd door vergroting van de kracht van jongeren, het bevorderen van samenhangende en ontwikkelingsgerichte zorg, verbetering van de participatie in onderwijs, werk en sport, en door het onderwerp politiek en maatschappelijk te agenderen en zorg te dragen voor een structurele aanpak van de knelpunten.

We starten in de volgende paragraaf met de beantwoording van de onderzoeksvragen op basis van de bevindingen van het onderzoek. Daarna behandelen we de overkoepelende vraag over het gehele programma. Hierdoor krijgen we zicht op de resultaten van het programma en de lessen die geleerd kunnen worden over de uitvoering en implementatie daarvan. Vervolgens zullen we aanbevelingen formuleren die keuzen en toekomstige richtingen laten zien voor ZéP.

9.2 Beantwoording onderzoeksvragen

Onderzoeksvraag 1. In hoeverre hebben de diverse projecten uit de open calls bijgedragen aan het realiseren van een verbetering van het maatschappelijk perspectief van jongeren met chronische aandoeningen?

Een verbetering van de maatschappelijke positie van jongeren kon in het programma primair en concreet worden bereikt door de projecten binnen ZéP. Dat betrof zowel projecten in de open calls als gericht toegekende projecten. Wij hebben in de evaluatie gekeken naar de projecten die in de open calls zijn gehonoreerd en de uitkomsten van het onderzoek laten zien dat door de projecten voorwaarden zijn gecreëerd om de maatschappelijke positie van jongeren te verbeteren.

Jongeren ervaren positieve resultaten

Het vragenlijstonderzoek onder jongeren die aan de projecten hebben deelgenomen laat zien dat door deelname meer dan de helft van hen meer kracht ervaart: ze hebben meer zelfvertrouwen gekregen, ze denken positiever over het leven met een chronische aandoening, zijn zelfstandiger en ze zijn beter in staat om de dingen te doen die ze willen doen. Een kwart van hen ziet vaker dezelfde kansen als jongeren zonder een chronische aandoening. Dit zijn belangrijke resultaten, want als jongeren zichzelf sterker voelen kunnen ze beter omgaan met tegenslagen en kansen in de omgeving beter benutten.

Uit het onderzoek blijkt dat kracht en participatie elkaar wederzijds versterken. Dit verband is duidelijk zichtbaar in de projecten gericht op sport, werk en opleiding; in projecten gericht op zorg bestaat dit verband ook, maar is het minder duidelijk zichtbaar. Deze projecten richten zich vaker op de organisatie van de zorg en de rol van jongeren was in deze projecten dikwijls beperkt.

Projecten die zich specifiek richten op een van de hoofdthema's, bereiken bij jongeren meer resultaat.

Bij projecten gericht op werk, ziet bijna twee derde van de jongeren na afloop meer kansen op het vinden van werk of werkbehoud; bij projecten gericht op school, ziet 40% van de jongeren meer opleidingskansen; bij projecten gericht op zorg, geeft 59% van de deelnemende jongeren aan dat de zorg voor hen is verbeterd. Alleen bij projecten gericht op sport, zien we dit niet terug.

Uit het onderzoek blijkt dat maatschappelijke projecten voor jongeren meer bijdragen aan kracht dan de wetenschappelijke projecten. Maatschappelijke projecten met een oriëntatie op de verbetering van praktijkproblemen voor jongeren, leveren direct voordeel op voor jongeren met een chronische aandoening. De opbrengsten van wetenschappelijke projecten die als doel hebben om kennis te vermeerderen zijn minder direct merkbaar voor jongeren.

Projectdeelname meestal goed gewaardeerd

Het is belangrijk dat projecten de doelgroep aanspreken en bereiken. Het bereik van de projecten liep zeer uiteen van enkele jongeren tot enkele duizenden jongeren. Jongeren die hebben deelgenomen, waardeerden de projecten met gemiddeld een 7,5 en bijna 60% gaf aan dat de projectactiviteiten belangrijk voor hen waren. De opbrengst zou voor hen nog groter kunnen zijn en beter kunnen beklijven, wanneer ze meer praktisch zouden kunnen oefenen met het geleerde en wanneer er begeleiding zou zijn na afloop van het project, bijvoorbeeld via terugkomdagen.

Alhoewel deelname over het algemeen als prettig en zinvol werd ervaren, heeft zich dit niet altijd vertaald in meetbare resultaten. Een vijfde van de groep jongeren ervaart door deelname geen verandering voor zichzelf in kracht of in verbetering van kansen. Een plausibele verklaring hiervoor is dat de doorlooptijd van het project (te) kort was om daadwerkelijk veranderingen teweeg te brengen. Sommige projecten verkeerden zelf nog in een ontwikkelfase waardoor veranderingen op gedragsniveau of in de visie van jongeren misschien ook niet verwacht kunnen worden. Het kan ook zijn dat de aandoening van jongeren daadwerkelijk grenzen stelt aan wat mogelijk is.

Merendeel projecten behaalt gestelde doelen

Het onderzoek onder projectleiders bevestigt het overwegend positieve beeld van de deelnemende jongeren. Bijna 90% van de projectleiders geeft aan dat de voorgenomen doelstellingen zijn behaald en dat de projecten een basis hebben gelegd om de maatschappelijke positie van jongeren te verbeteren.

Ook uit dit deel van het onderzoek bleek dat de projecten het grootste effect behalen als ze zich richten op een specifiek thema. Wel dragen alle projecten bij aan de kracht van jongeren. Uit de projectdoelen blijkt vaak dat projecten bijdragen aan meer dan één thema en de schotten tussen de domeinen zorg en maatschappelijke participatie overstijgen. Naast de jongere zelf en de directe omgeving, zoals ouders en broers en zussen (binnencirkel), betrekken projecten regelmatig de omgeving van jongeren bij hun projecten, zoals de vriendenkring, school of gezonde leeftijdsgenoten (buitencirkel).

Op de vraag of hun project structureel heeft bijgedragen aan de maatschappelijke positie van jongeren, antwoorden projectleiders aarzelend. Er zijn samenwerkingsverbanden ontstaan, hulpmiddelen en methodieken ontwikkeld en er zijn aan jongeren kansen geboden om hun eigen mogelijkheden te vergroten. Maar of dit structureel tot verbetering heeft geleid wordt betwijfeld. Dit heeft te maken met de schaal van de projecten en met de borging waarop we later zullen terugkomen.

Concluderend is het beeld van de effectiviteit van projecten in de open calls dat een grote groep jongeren meer kracht ervaart en meer kansen ziet en dat veel projecten hun doelen hebben behaald. Hiermee zijn belangrijke voorwaarden geschapen die het doel van ZÉP dichterbij brengen.

Onderzoeksvraag 2. Welke factoren zijn belemmerend en faciliterend voor de effectiviteit van projecten in de open calls en welke daarvan zijn kritische factoren?

Het is van belang inzicht te krijgen in de factoren die succesvolle afronding van projecten en het behalen van het doel beïnvloeden, omdat hierop in toekomstige projecten gestuurd kan worden. Overall kunnen we zeggen dat flexibiliteit een belangrijk kenmerk is van succesvol verlopen projecten. Wanneer een projectteam kan uitwijken naar alternatieve oplossingen als het tegenzit, kan dat stagnatie van het project voorkomen. Soms bleek dat zelfs te leiden tot betere resultaten, omdat werd gezocht naar oplossingen die beter aansloten bij de praktijk. FNO heeft door haar flexibele instelling en subsidiering de projectteams ondersteund door mee te denken en zich in te spannen voor een goed verloop van de projecten.

Interesse en bereik van de doelgroep (Reach)

Het bereiken van de doelgroep was voor veel projecten een uitdaging, zoals bleek uit de moeizame werving van deelnemers. De werving ging over het algemeen gemakkelijker wanneer bijvoorbeeld patiëntenverenigingen of jongerenorganisaties zich hiervoor inzetten. Als de vraag voor deelname voortkwam uit organisaties of groepen waarmee jongeren zich verbonden voelden en als ze het project wel zagen zitten, ging het makkelijker. In meerdere projecten speelde het Jongerenpanel een rol om de werving te laten slagen.

Projectteams noemden de betrokkenheid van jongeren de meest waardevolle factor voor een succesvolle projectuitvoering. Jongeren zelf hadden een unieke en niet te vervangen inbreng. De leden van het Jongerenpanel zijn zelfs van mening dat projecten de doelgroep altijd moeten betrekken om de wensen van jongeren steeds centraal te stellen bij de aanpak. Tegelijkertijd laten teams zien dat de werving van jongeren en hun kwetsbaarheid, de belangrijkste redenen waren om van hun oorspronkelijke plan af te wijken.

Interesse van sleutelfiguren (Adoption)

Voor een soepel verloop van projecten zijn naast een goed projectteam ook andere partijen nodig die het project omarmen. Idealiter zijn de stakeholders vanaf de aanvang van het project betrokken om zo voldoende draagvlak te creëren. De grote diversiteit aan veldpartijen die bij de projecten van ZéP een rol speelden, bleken nodig om problemen in kaart te brengen, draagvlak te creëren, bestuurlijke afspraken te maken, om deelnemers te werven en om projectresultaten uit te dragen.

Soms maakten deze organisaties al deel uit van het netwerk, waren ze initiatiefnemer van het project of kon worden aangesloten bij een bestaand programma of al lopend initiatief. Soms verliep het moeizaam en was het belemmerend voor het projectverloop. FNO heeft actief en op maat geholpen met het bouwen van een relevant netwerk. FNO organiseerde (thematische) bijeenkomsten waar projectleiders met elkaar in contact konden komen en wat een aantal projecten hielp de juiste partners te vinden. Daarnaast hadden de rondetafelgesprekken en de landelijk opgezette Club van 100 tot doel om sleutelfiguren te informeren en zo mogelijk aan projecten te verbinden.

De samenwerking verliep meestal goed als beide partners er winst uithaalden en vaak was dan ook duidelijk wat ieders taken waren. Als alle partners verantwoordelijkheden hebben, stimuleert dat motivatie en initiatief zo zeggen projectleiders. Het casusonderzoek waarin we een aantal projecten verdiepen, laat daarvan enkele voorbeelden zien. Projectleiders gaven aan dat goodwill vanaf het begin en het vasthouden van enthousiasme belangrijk zijn. Teveel veldpartijen betrekken kan belemmerend werken door trage besluitvorming en afhankelijkheid.

Eigenlijke uitvoering (Implementation)

Een belangrijke factor voor het goed verloop van de uitvoering van projecten zijn projectteams waarin de leden elkaar aanvullen in expertise en vaardigheden en in hun netwerken. Continuïteit en betrokkenheid van alle leden van het projectteam is heel belangrijk.

Onervaren projectteams in de aansturing en de uitvoering, staan hierbij op achterstand. Op de plaats van ervaringsdeskundigen in het team komen we terug wanneer we onderzoeksvraag 6 beantwoorden.

In veel projecten is gebruik gemaakt van cyclisch actieonderzoek. Dit werkte enerzijds bevorderend doordat het project kon worden aangepast aan veranderende situaties of knelpunten. Anderzijds werd het ervaren als tijdrovend en was het een voorname oorzaak van afwijkingen van de projectaanvraag.

Het gebruik van bestaande interventies of methodieken die hun waarde al bewezen hebben draagt bij aan een succesvol verloop. Het helpt bij het verder uitbouwen van zo'n methodiek voor jongeren met een (andere) chronische aandoening. Andere projecten gebruikten al bestaande kanalen om oproepen te doen en hun resultaten te verspreiden, zoals websites, systemen en programma's. Ook dit was een voordeel vergeleken met projecten die zelf veel moesten ontdekken en opstarten.

Concluderend kunnen we aan de elementen uit het RE-AIM model, namelijk bereik en interesse van de doelgroep, adoptie door sleutelfiguren en implementatie, zowel bevorderende als belemmerende factoren toewijzen op basis van het onderzoek. Specifiek voor ZéP is met name het zoeken naar de juiste manier om met jongeren met een chronische aandoening samen te werken.

Onderzoeksvraag 3. Wat is de impact van het Jongerenpanel op de ontwikkeling en monitoring van projecten en activiteiten binnen het programma?

Als doel van ZéP is geformuleerd dat vooral jongeren de knelpunten en oplossingen zoveel mogelijk zelf verwoorden en over het voetlicht brengen. Dit vond plaats door het Jongerenpanel waar we het hier over hebben en door jongerenparticipatie waarop we hierna ingaan.

Jongerenpanel verwoordt de ervaringen van jongeren

Het Jongerenpanel heeft zeker zelf de ervaringen, behoeften en mogelijke verbeteringen verwoord van jongeren met een chronische aandoening en daarmee dit doel van ZéP gerealiseerd. Ze bepaalden steeds vaker de inhoudelijke onderwerpen van de gespreksronden, de bijeenkomsten bij FNO, de rondetafelgesprekken, etc. en gaven daar in toenemende mate zelf invulling aan. Met de persoonlijke ontwikkeling van de leden en de professionalisering van het panel in de loop der jaren, zijn ze meer invloed gaan ervaren op het programma. De jongeren van het panel zijn dan ook over het algemeen tevreden over hun betrokkenheid bij ZéP en zij vinden dat er naar hen is geluisterd door het bureau van ZéP en de programmacommissie.

Doordat het panel bekender wordt, wordt het steeds vaker gevraagd om te vertellen en het panel neemt ook vaker zelf het initiatief om maatschappelijke actoren en de politiek in beweging te zetten. Op deze manier draagt het panel bij aan de doelstelling om de problemen van jongeren met een chronische aandoening op de (politieke) agenda te zetten en te lobbyen.

Impact Jongerenpanel in projecten wisselend

Over hun betrokkenheid bij projecten is het Jongerenpanel kritisch: er is veel variatie in de mate en de wijze waarop projectleiders hen bij hun projecten hebben betrokken. Bij sommige projecten ervoeren jongeren schijnparticipatie. De informatie van de projectteams bevestigt dat de impact en de intensiteit waarmee het Jongerenpanel is betrokken, per project verschillen. Projectteams die met het Jongerenpanel hebben samengewerkt waardeerden de laagdrempeligheid en de unieke inbreng. Bij de meeste projecten werden jongeren van het Jongerenpanel geconsulteerd of om advies gevraagd. Bij een kwart van de projecten speelden zij een rol in de vormgeving en uitvoering van het project, zoals werven, rapporteren en presenteren. Maar over het algemeen, waren het vooral andere jongeren die niet in het Jongerenpanel zaten die de projecten mee vorm gaven en meebeslisten.

Concluderend zien we op basis van het onderzoek dat het Jongerenpanel een belangrijke bijdrage heeft geleverd aan de verwoording van de problemen van jongeren en aan de publiciteit. Binnen het programma vinden jongeren dat ze gehoor hebben gekregen, binnen de projecten is het heel wisselend.

Onderzoeksvraag 4. Wat zijn de condities waaronder het Jongerenpanel als effectief wordt ervaren?

Het Jongerenpanel ziet het als een noodzakelijke voorwaarde dat er samenwerking is met jongeren. Hierin vinden ze het bureau ZéP en de programmacommissie aan hun zijde, die eveneens van mening zijn dat projecten pas duurzaam zijn als de doelgroep participeert en er naar hen wordt geluisterd.

FNO biedt kansen en focust op mogelijkheden

FNO heeft het Jongerenpanel gepositioneerd als een stevige groep ervaringsdeskundigen die kunnen adviseren en bijstaan. De jongeren van het Jongerenpanel geven aan dat FNO altijd uitging van hun mogelijkheden en dat ze veel kansen kregen. FNO heeft hen naar buiten toe voorgedragen, deuren voor hen geopend en hen de middelen geboden om activiteiten te organiseren. Daarnaast hielp FNO het Jongerenpanel te professionaliseren door cursusaanbod en training tot ambassadeurs en door mee te denken over een goede organisatiestructuur voor het Jongerenpanel. De jongeren geven aan dat ze goed konden functioneren omdat ze steun en feedback kregen en door duidelijkheid en openheid over besluitvorming in het programma. Steun van FNO op allerlei manieren acht het panel in de nabije toekomst nog steeds nodig om serieus genomen te worden in de buitenwereld.

Zoektocht naar de juiste manier van samenwerken

Voor alle betrokkenen – de programmacommissie, de projectteams, het bureau en het Jongerenpanel zelf - was het een zoektocht om de juiste manier van samenwerken te vinden. De programmacommissie trok vanaf het begin van het programma met het Jongerenpanel op bij de beoordeling van de projectaanvragen in de open calls. Hoe de jongeren konden meepraten en in hoeverre ze zeggenschap kregen over beslissingen, was van beide kanten aftasten en uitproberen. Ook in de projecten is de inzet van het Jongerenpanel een proces geweest zoals we hoorden van de projectteams. Als projecten geen gebruik maakten van het panel gaven ze daarvoor meestal als reden dat andere jongeren dezelfde rol als het Jongerenpanel vervulden, waardoor de meerwaarde van het Jongerenpanel niet voor alle projectleiders even duidelijk was.

Samenvattend kunnen we zeggen dat FNO het Jongerenpanel als voorname pijler binnen ZéP enorm heeft gefaciliteerd. De condities waaronder het Jongerenpanel goed kan functioneren zijn niet pasklaar; het is een zoektocht gebleken hoe de samenwerking met programma en projecten het beste vorm kan krijgen.

Onderzoeksvraag 5. Welke vormen van jongerenparticipatie zijn er en wat leveren ze op?

Articulatie van problemen van jongeren komt niet alleen van het Jongerenpanel, maar ook van jongeren die participeren in de projecten. Daarnaast kunnen jongeren via participatie krachtiger worden en ook dat draagt bij aan het doel van ZéP.

Potentie voor participatie in alle fasen

Het beeld van projectteams van jongerenparticipatie dat we hebben gekregen uit drie verschillende bronnen – de participatiematrix, de verdiepende casusstudie, en de inhoudsanalyse – is hetzelfde.

We baseren ons hier vooral op de ingevulde participatiematrices omdat die de meeste informatie geven over vormen van participatie. Uit de matrices komt naar voren dat jongeren over het algemeen participeren in elke projectfase, dus zowel in de voorbereiding, ontwikkeling en implementatie van het project. Jongeren deden vooral mee als meedenkers en adviseurs in alle fasen. De rollen aan de uiteinden van het participatiespectrum, toehoorders enerzijds en regisseurs anderzijds, namen zij minder vaak in. Bij de uitvoering blijkt dat jongeren of wel toehoorders zijn of juist partners en regisseurs waaruit naar voren komt dat jongeren of toekijken of mede bepalen wat er gebeurt. De uitkomst van het vragenlijstonderzoek onder jongeren is dat zij zichzelf vooral zien als deelnemers van projecten in activiteiten die voor hen waren opgezet (80%). Tegelijkertijd vond zestig procent van de jongeren dat ze (veel) hebben bijgedragen aan het project, bijvoorbeeld doordat ze hun mening hebben gegeven of resultaten hebben verspreid, en veertig procent vond zichzelf belangrijk voor het project. Maar er lijkt potentie te zijn om meer jongeren actief hun ervaringsdeskundigheid te laten inbrengen.

Inzicht nodig relatie participatie en opbrengst

Projectleiders zijn blij met jongerenparticipatie en zien de meerwaarde ervan in, maar tegelijkertijd is de opbrengst niet altijd duidelijk. De belastbaarheid van jongeren is voor hen een punt van zorg. Concreet kunnen jongeren makkelijker dan niet-jongeren andere jongeren mobiliseren voor deelname, ze kunnen de inhoud en logistiek van projecten beoordelen op relevantie en ze zijn goede ambassadeurs. Maar om precies zicht te krijgen op de relatie tussen rol en opbrengst, is verder onderzoek nodig.

Onderzoeksvraag 6. Wat zijn in de praktijk beperkende en faciliterende factoren voor jongerenparticipatie?

Ruimte maken in projectaanvragen

Volgens projectteams kan er alleen een optimale samenwerking tot stand komen wanneer jongerenparticipatie vanaf het begin van het project vorm krijgt. Alleen dan kunnen jongeren deel uitmaken van het project en krijgen ze niet door de projectleiding taken toebedeeld. Dit betekent dat er samen met jongeren aan de projectaanvragen wordt gewerkt en dat er in de aanvraag zelf aandacht is voor jongerenparticipatie. Dit heeft consequenties voor de aard van de aanvragen. Met name betekent het dat er tijd en mensen moeten ingepland die met jongeren aan de slag gaan en dat aanvragen tot op zekere hoogte flexibel moeten zijn om ook echt wat met de inbreng van jongeren te kunnen doen.

Werving en belastbaarheid vormen een probleem

Een belemmerende factor voor participatie is de werving van jongeren. Ze zijn soms moeilijk te bereiken omdat ze te jong zijn, zijn afgeschermd, niet bezig willen zijn met hun aandoening, zich niet bewust zijn van wat er wordt aangeboden, of te druk zijn met andere dingen. Daarnaast zijn jongeren door hun aandoening kwetsbaar en beperkt in hun mogelijkheden, met name fysiek, en dat kan een knelpunt zijn voor het verloop van het project gezien vanuit de projectteams.

Jongeren leren participeren en waarderen

Uit het onderzoek blijkt dat terugkoppeling aan jongeren over hun bijdrage de onderlinge samenwerking bevordert. Daarnaast dienen ze op een tastbare wijze te worden gewaardeerd, bijvoorbeeld via een vergoeding of een (betaalde) baan.

Projectteams geven aan dat de wijze waarop de beloning vorm krijgt, invloed heeft op de betrokkenheid van jongeren. In dienst zijn laat zien dat je deel uitmaakt van het project en dat is niet zo bij cadeaubonnen.

In het casuonderzoek kwamen we drie projecten tegen die ervaringsdeskundigen als betaalde medewerkers of vrijwilligers in dienst hadden. Dit waren alle projecten die door jongeren zelf waren bedacht of gestart.

Onderzoeksvraag 7. Wat hebben jongeren en projectmedewerkers nodig om samen te werken en een betekenisvolle inbreng van jongeren te realiseren?

Veel behoefte aan ondersteuning bij projectleiders

Het is zowel voor jongeren als voor projectteams aftasten hoe ze het beste met elkaar kunnen omgaan. Niet alleen de beloning van jongeren en de ruimte in de projectaanvraag, roepen vragen op. Er is ook behoefte aan overzicht over de mogelijkheden en vormen van participatie en aan inzicht in de meerwaarde ervan. Wat kan en mag er worden verwacht van jongeren? Er is ook behoefte aan hulp bij de start en bij de werving van jongeren. Jongerenparticipatie vereist een constante voeling met de leefwereld van de jongeren om in te spelen op hun intrinsieke motivatie, om vertrouwen te winnen en te reflecteren op de samenwerking.

Op zoek naar passende participatie

Daarnaast is er heel praktisch ruimte nodig in de projecten om naar elkaar te luisteren en met elkaar samen te werken. Dat vereist flexibiliteit, zodat de inbreng van jongeren ook echt meegenomen wordt. Die flexibiliteit is ook belangrijk als teams en jongeren samen bepalen wie wat doet in het project en welke rollen de jongeren hebben. Dit gebeurt bij voorkeur in de projectaanvragen. Projectleiders geven aan dat ze streven naar participatie die past bij de jongeren, bijvoorbeeld in termen van belastbaarheid en begripsniveau. Omdat dat voor alle jongeren anders is, zou dat met inspraak van de jongeren gaandeweg vorm moeten kunnen krijgen. Het is zoeken naar een goede balans tussen aan de ene kant flexibiliteit en inspraak en aan de andere kant duidelijkheid en belastbaarheid. De uitdaging zit erin uit te vinden hoe jongeren optimaal kunnen bijdragen aan de projecten en er deel vanuit kunnen maken.

Concluderend leren we uit de antwoorden op de vragen vijf tot en met zeven dat projectteams blij zijn met de jongeren die in hun projecten participeren, maar dat ze meer participatie rapporteren dan de jongeren zelf. Ook is duidelijk dat zowel projectteams als jongeren behoefte hebben aan ondersteuning om deze kloof te dichten.

Onderzoeksvraag 8. Wat zijn belangrijke factoren en wat zijn risicofactoren voor borging van bereikte resultaten in het programma?

Inbedding van projecten verschilt

Structurele inbedding van de projectresultaten zal bij het ene project gemakkelijker zijn dan bij het andere. Op de thema's werk en sport ging het vaker om projecten die hun belang al bewezen hadden en nu in een fase van verdere uitrol en opschaling zaten. Structurele inbedding is lastiger voor projecten waarvan het primaire doel bestaat uit de ontwikkeling of evaluatie van een methodiek. Het helpt als een project logistiek is geborgd door voort te bouwen op of ingepast wordt in een reeds bestaand systeem of bestaande organisatie, zoals trainingen, websites of kennissystemen. Soms worden projecten 'overgenomen' door organisaties als ze te groot worden of niet meer passen bij het oorspronkelijke projectteam.

Vervolgfinanciering

Voor de projecten bestaat het gevaar dat bereikte resultaten verdampen na afronding. De mate waarin de projecten financieel zijn geborgd varieert. Enkele projecten hebben geld binnen de eigen organisatie en een aantal andere heeft vervolgsubsidie aangevraagd. Risicofactoren zijn het wegvallen van de financiering en het projectleiderschap. Faciliterende factoren zijn a) duidelijke afspraken over de subsidie vooraf, b) goede afstemming met de subsidiegever tussentijds en c) duidelijkheid over wat er nodig is voor blijvende financiering, bijvoorbeeld als het gaat om de verantwoording van het project.

Blijvend enthousiasme nodig van stakeholders

Om te behouden wat er is gecreëerd met het programma ZÉP zijn de stakeholders heel belangrijk. Deze pijler van ZÉP is dus belangrijk voor én de uitvoering van de projecten én het voortbestaan ervan. We hebben in het onderzoek wel gezien wat er wordt gedaan door ZÉP (zie ook hoofdstuk 1), maar we hebben niet kunnen onderzoeken wat de impact hiervan precies was. De belanghebbenden zijn door FNO al in de fase van het kwartier maken betrokken en daarna zijn diverse initiatieven uitgevoerd zoals de Club van 100, de rondetafelgesprekken, *pledges* en gericht toegekende projecten. Via (sociale) media is gedurende de hele looptijd van ZÉP nieuws uitgebracht waarin de voortgang werd vermeld en successen werden gedeeld. Dit is belangrijk om stakeholders, financiers en gebruikers te informeren en te enthousiasmeren. Met name de laatste twee jaar is veel werk gemaakt van het ambassadeurschap voor ZÉP door het Jongerenpanel.

De politiek bewegen

Het besef dat knelpunten structureel kunnen worden opgelost door aanpassing van wet- en regelgeving is er bij FNO, bij het Jongerenpanel en ook bij de projecten. Projecten afzonderlijk schatten hun eigen invloed niet zo hoog in, daarvoor zijn ze te klein en te kortlopend. Het Jongerenpanel is de afgelopen jaren gesteund door FNO in gesprek gegaan met politieke actoren, zoals bewindspersonen en Kamerleden, om hun vraagstukken politiek en maatschappelijk te agenderen. Door de generieke ervaringen van jongeren door het Jongerenpanel te laten verwoorden, is een basis gelegd om naast knelpunten ook te praten over de richting van oplossingen.

Concluderend is de borging of *maintenance* uit het RE-AIM model van de afzonderlijke projecten gevarieerd bij afronding van de subsidie door FNO. De borging van het programma ZÉP is een belangrijke vraag voor de komende periode. De maatschappelijke en politieke stakeholders zijn belangrijk voor de borging en voor de structurele oplossing van problemen die jongeren ervaren.

9.3 Beantwoording overkoepelende onderzoeksvraag

Op basis van het onderzoek beantwoorden we de overkoepelende vraag van het evaluatieonderzoek:

Overkoepelende onderzoeksvraag: Heeft het programma Zorg én Perspectief ervoor gezorgd dat het maatschappelijk perspectief van jongeren met een chronische aandoening is verbeterd?

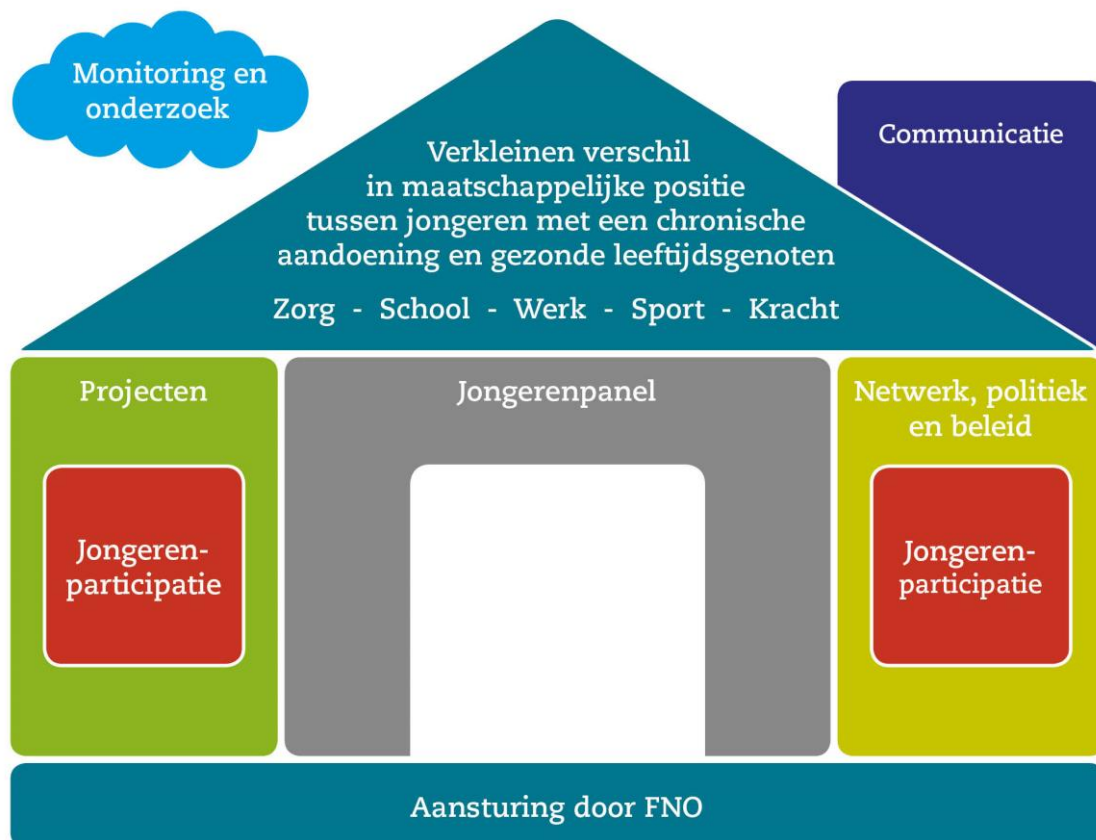
Belangrijke voorwaarden gecreëerd voor verbetering positie jongeren

Met het programma Zorg én Perspectief zijn voorwaarden gecreëerd om de maatschappelijke positie van jongeren te verbeteren op de terreinen opleiding, werk, sport en zorg. Dat is aan de ene kant gerealiseerd door jongeren deel te laten nemen aan activiteiten waardoor hun zelfvertrouwen is gestegen en ze meer mogelijkheden voor zichzelf zien.

Aan de andere kant is bewustwording en bereidheid in de omgeving gecreëerd om jongeren meer kansen te bieden. Daarmee is het doel van het programma om het verschil te verkleinen met jongeren die geen chronische aandoening hebben dichterbij gekomen, maar er is nog werk te doen.

Programmatisch werken

Bundeling van activiteiten in een programma is bevorderend geweest voor het realiseren van het doel. We beelden het programma zoals dat uit het onderzoek naar voren is gekomen uit als een huis dat is opgebouwd uit verschillende delen.



Over dit huis kunnen we het volgende zeggen:

1. De deelnemers vinden elkaar in de gezamenlijke doelstelling van het programma. De onderliggende filosofie van het programma om uit te gaan van talenten en mogelijkheden van jongeren, motiveert en slaat aan.
2. Alle onderdelen dragen bij en zijn nodig. Zo dragen de projecten direct bij aan verbeterde kansen van jongeren, verwoordt het Jongerenpanel de stem naar buiten, komt jongerenparticipatie van de grond en dragen het netwerken en de politieke lobby bij aan structurele inbedding en oplossingen. De onderdelen hebben van elkaar kunnen profiteren.
3. De omvang van het programma is nodig om een vuist te kunnen maken. Elk van de afzonderlijke projecten is te klein en heeft niet voldoende gewicht om in de maatschappelijke en politieke discussie een rol te spelen. Het samenbrengen van levensbrede thema's en de generieke aanpak van chronische aandoeningen, zorgt voor een grotere massa die met voldoende publiciteit agendering mogelijk maakt bij relevante veldpartijen en de politiek.
4. De gerichte aansturing zorgt ervoor dat middelen goed worden ingezet op de voor het programma relevante onderdelen. FNO had een cruciale rol als verbindende factor van de onderdelen.

Verankering op alle niveaus nodig

De verankering van de opbrengsten dient plaats te vinden op alle niveaus. Het niveau van:

- de jongeren door de kennis, vaardigheden en het toegenomen vertrouwen te behouden en verder uit te bouwen. Immers ‘weten is nog geen doen’.
- de projecten door verdere inbedding en opschaling van ontwikkelde producten en methodieken.
- de netwerken door behoud van de contacten en verspreiding van kennis en expertise.
- van het programma door onder meer op basis van dit onderzoek strategische keuzen te maken voor continuering en verankering.

9.4 Aanbevelingen

We concludeerden op basis van het onderzoek dat er de afgelopen vier jaar een goede basis is gecreëerd door ZéP voor verdere verbetering van de zorg en maatschappelijke participatie van jongeren met een chronische aandoening. In deze paragraaf formuleren we aanbevelingen hoe dit zou kunnen worden gedaan.

Kracht als centrale filosofie

Blijf vanuit de filosofie van ZéP jongeren aanspreken op hun kracht en mogelijkheden. Dit is door alle betrokkenen opgepikt en is in het onderzoek vaak genoemd als uniek en waardevol. Ook buiten het programma heeft deze invalshoek draagvlak. Te vaak hebben jongeren hun hoofd gestoten en in het programma en de afzonderlijke projecten worden ze aangesproken op wat ze wel kunnen en op hun mogelijkheden. Deze filosofie versterkt de doelstelling van de afzonderlijke projecten die alle bijdragen aan het steviger maken van jongeren. Als de bekendheid van het Jongerenpanel als belichaming van de filosofie groter zou zijn bij de jongeren die deelnemen aan de projecten, zouden ze nog meer door hen kunnen worden geïnspireerd.

Generiek karakter behouden

Het programma benadrukt dat de vraagstukken van jongeren met een chronische aandoening vaak generiek zijn en niet specifiek voor een bepaalde aandoening. Het is belangrijk dit te handhaven. Jongeren herkennen elkaars vraagstukken en kunnen veel breder ervaringen en tips uitwisselen dan alleen voor hun eigen aandoening. Dit gebeurt bijvoorbeeld bij het Ervaringscentrum Jong Perspectief dat binnen ZéP is ontstaan. Tegelijkertijd zorgt het voor een omvangrijke doelgroep en massa die veel beter kan bijdragen aan structurele oplossingen en ervoor kan zorgen dat bestuurders en beleidsmakers gaan bewegen. Voor afzonderlijke projecten is dit vaak niet mogelijk omdat ze daarvoor te klein zijn, te specifiek en er geen middelen voor hebben. Dit geldt ook voor de naamsbekendheid en de publiciteit: de uitgebreide schaal waarop het programma via allerlei kanalen en aan allerlei doelgroepen informatie heeft verspreid is meestal niet weggelegd voor een project of organisatie. Wel profiteren projecten van de mogelijkheid om via ZéP publiciteit te genereren voor hun activiteiten.

Gemeenschappelijkheid benadrukken

Uit het onderzoek komt naar voren dat er een duidelijke meerwaarde is van het onderbrengen van verschillende onderdelen in een programma. Dit programmatisch werken kan nog verder worden versterkt door te informeren en de samenwerking te bevorderen. De indruk bestaat dat de gericht toegekende projecten niet altijd bekend waren bij de projecten uit de open calls, terwijl ze in een aantal gevallen wel een overkoepelende en ondersteunende functie hadden. De jongeren die meededen aan de projecten hadden in de meeste gevallen nooit gehoord van het Jongerenpanel, terwijl ze wel van hen zouden kunnen leren en hen als voorbeeld kunnen zien.

Het zou ideaal zijn als alle projecten er iets aan hebben dat ze in de context van het programma opereren en niet als apart project. Het is belangrijk dat deelnemers aan bijvoorbeeld bijeenkomsten en presentaties deze zien als meerwaarde voor de uitvoering van hun eigen werkzaamheden, omdat ze anders worden beschouwd als belastend en weinig zinvol. Deze bijeenkomsten zouden het beste kunnen worden ontwikkeld met de doelgroep van de bijeenkomsten om met hen na te gaan waar ze het gemeenschappelijke zien.

Weten is nog geen doen

Jongeren geven aan dat deelname aan de projecten veelal nuttig was, maar ze geven ook aan dat het soms moeilijk is het geleerde toe te passen in de praktijk. Met andere woorden, weten is nog geen doen. Zelf doen ze de suggestie om meer te oefenen met het geleerde of om er bijvoorbeeld met een bijeenkomst nog eens op terug te komen. Op die manier kan het geleerde beter beklijven. Voor projecten betekent dit dat ze soms langer zouden kunnen duren en dat er financiering voor moet zijn.

Praktische tools voor jongerenparticipatie

We bevelen aan om verder onderzoek naar jongerenparticipatie te stimuleren dat leidt tot praktische instrumenten die projectteams en jongeren kunnen ondersteunen. Uit het onderzoek komt naar voren dat jongerenparticipatie waardevol is, maar niet altijd makkelijk verloopt. Het is voor projectteams zelfs de belangrijkste reden om af te wijken van het projectplan. De participatiematrix die als gesprekstool is ontwikkeld binnen het programma is een voorbeeld van een tool die voor projectteams en jongeren heel waardevol is. Het helpt hen om met elkaar in gesprek te gaan over passende participatie en de manier waarop jongeren deel kunnen uitmaken van het project en het projectteam. Naast onderzoek blijft het ook gewoon nuttig om jongerenparticipatie in de praktijk te doen en daarvan te leren. Het Ervaringscentrum Jong Perspectief, het Jongerenpanel en de jongerenambassadeurs in maatschappelijke diensttijd kunnen mogelijk een rol spelen in het ondersteunen van jongeren die (in onderzoeksprojecten) participeren.

Aanstellen en betrekken van jongeren

Aan projectteams bevelen we aan mogelijkheden af te tasten en manieren te vinden om jongeren a) al in de projectaanvraag te betrekken en b) hen aan te stellen en/of te vergoeden. Projectteams zijn het erover eens dat jongeren al in de projectaanvraag betrokken moeten zijn om werkelijk deel uit te maken van het project en hun ideeën vanaf het begin te verwerken. Dit voorkomt dat later in het project grotere aanpassingen nodig zijn van een projectplan, omdat de inbreng van jongeren dan pas wordt gehoord. Binnen organisaties is het niet altijd mogelijk jongeren aan te stellen, bijvoorbeeld omdat het gaat om weinig uren of omdat het gaat om jongeren met een uitkering. Ook bij jongeren zijn er in dit opzicht knelpunten. Het is sowieso goed om binnen de organisatie na te gaan wat er wél kan en hiermee rekening te houden met de begroting van het project.

Brede ondersteuning Jongerenpanel

Het Jongerenpanel blijft bestaan en het is belangrijk om hen te blijven steunen met inhoudelijk en bestuurlijk advies en hen ook logistieke en financiële steun te bieden. Ondersteun ook met training en opleiding de ambassadeursfunctie van de jongeren in het Jongerenpanel. Uit het onderzoek rijst een beeld op dat het Jongerenpanel met alle andere onderdelen van het programma een verbinding heeft; vandaar hun centrale rol in het ZéP-huis. Alle betrokkenen zien de meerwaarde van het Jongerenpanel en daarom is het belangrijk om hen ook in de toekomst te blijven ondersteunen.

Jongerenpanel als afspiegeling van de doelgroep

Het is nodig dat er aandacht blijft uitgaan naar de samenstelling van het Jongerenpanel als afspiegeling van de jongeren met een chronische aandoening.

Wil het panel zoveel mogelijk jongeren vertegenwoordigen en aanspreken ('het gaat ook over jou'), dan is het belangrijk dat er jongeren van verschillende leeftijden deelnemen en met verschillende aandoeningen en mate van beperking. Ook naar achtergrond, zoals opleiding en bevolkingsgroep, kan worden gekeken. Met de werving van nieuwe jongeren is geprobeerd hiermee rekening te houden, maar het gaat niet vanzelf. Aan de ene kant voelen sommige jongeren zich meer aangesproken dan anderen en aan de andere kant kan ook de belastbaarheid van jongeren een rol spelen. Het is natuurlijk ook de vraag wat er precies van jongeren wordt verwacht. En dat brengt ons bij het tweede punt dat hier een rol speelt en dat is de balans tussen de ervaringsdeskundigheid en drive van jongeren enerzijds en de professionalisering van jongeren in het panel anderzijds. We hebben hier op basis van het onderzoek geen pasklaar antwoord op, maar het is belangrijk dat het panel voeling houdt met de doelgroep van jongeren. Jongeren bereiken vanzelf de leeftijd dat ze geen jongeren meer zijn en plaats maken voor nieuwe leden. Tegelijkertijd kunnen ze als ambassadeurs en alumni hun ervaringen wel blijven delen binnen en buiten het panel.

Stimulerende rol van FNO

Bij de voorbereiding van het programma zag FNO voor zichzelf een rol weggelegd als meedenker en aanjager en niet als klassieke subsidiegever. Op basis van het onderzoek is geconcludeerd dat de aansturing van het programma zeer is gewaardeerd door alle betrokkenen. Het is dus belangrijk om de persoonlijke instelling en de begeleiding op maat te handhaven. Uit de projectevaluatie komt duidelijk naar voren dat het de flexibiliteit van projecten en daarmee de slaagkans vergroot.

Mix van projecten

Uit het onderzoek blijkt dat verschillende type projecten bijdragen aan verschillende doelen van het programma. Daarom is het belangrijk om ook een goede mix van projecten te hebben in het toekomstige programma. De criteria die FNO hanteerde bij de honorering van projecten (doelgroep actief betrekken, generiek, leeftijdsgroep, samenwerking en overstijgen van schotten, borging, innovatief/meerwaarde) is best volledig te noemen, maar kan worden aangescherpt. Dat geldt met name voor de uitvoering, waaronder het bereik van de doelgroep, de kwaliteit van het projectteam en de samenwerking met het veld. We bevelen aan het Jongerenpanel te blijven betrekken bij de beoordeling en bijsturing van projectaanvragen om de relevantie voor de doelgroep en het bereik/interesse van de doelgroep in het oog te houden. De discussie over het doel van het project – kracht en de verbetering van de maatschappelijke positie – doet zich vooral voelen bij het onderscheid tussen projecten met een maatschappelijke en een wetenschappelijke oriëntatie. Maatschappelijke projecten lijken vooral voorwaarden te creëren aan de kant van de jongeren, terwijl primair wetenschappelijk georiënteerde projecten vaak meer aan de kant van de omgeving en vooral aan de kant van professionele zorgverleners zitten (alle zorgprojecten waren primair wetenschappelijk). Beide type projecten dragen meer of minder direct bij aan de verbetering van de positie van jongeren en zijn daarom nodig, maar het is goed om te kijken naar de robuustheid van beide typen projecten met betrekking tot de uitvoering.

Geef samenwerking veel aandacht

Eigenlijk alle projecten die willen bijdragen aan de verbetering van de maatschappelijke positie van jongeren hebben partners nodig om het project te ondersteunen, samen te werken en te helpen bij de verspreiding. Daarom is het nodig om ruimte te maken in projectaanvragen voor het vinden en starten van de samenwerking met veldpartijen. Het programma biedt een goed kader voor samenwerking en het is belangrijk dat projecten dat goed benutten. Ze dienen de relatie met andere projecten in het oog te houden om elkaar te versterken en om over de schotten van de thema's – zorg, werk, kracht, sport, school – heen te werken. Ze kunnen het netwerk en de bijeenkomsten van FNO hiervoor benutten, zoals de projectleidersbijeenkomsten, de Club van 100 en rondetafelgesprekken.

De les die andere projectteams hebben geleerd is om de aandacht van sleutelfiguren gedurende de looptijd van het project vast te houden, door bijvoorbeeld best practices, successen en tussentijdse resultaten te presenteren. Daarnaast is belangrijk gebleken om vroegtijdig in gesprek te gaan met veldpartijen en fondsen over vervolfinanciering die voortbestaan van het project mogelijk maakt, verspreiding en/of opschaling.

Ondersteun de jongerenlobby

Politieke lobby en netwerkvorming van maatschappelijke partners is een belangrijke pijler van het programma. Jongeren voeren deze lobby ondersteund door FNO uit en het is belangrijk om hen ook in de toekomst bij deze lobby te blijven faciliteren. Door medewerking van maatschappelijke partners kunnen organisaties beter samen werken, de opleidingen verbeteren, ketens vormen en de financieringsstromen op elkaar afstemmen. Het is nodig om de voorwaarden die nu zijn geschapen te benutten om de maatschappelijke positie van jongeren met een chronische aandoening daadwerkelijk te verbeteren.

Leer van opgedane ervaringen

In het evaluatieonderzoek is uitgebreid onderzoek gedaan naar de projecten in de open calls. Uit dit onderzoek komen factoren naar voren die bevorderend en belemmerend werken en waarvan nieuwe projecten kunnen leren. We bevelen aan dat projectteams hiervan kennis nemen en vooraf nadenken over de wijze waarop ze daarmee zullen omgaan in hun eigen project. Het betreft het bereik en de interesse van de doelgroep, waarover aanzienlijke knelpunten werden gerapporteerd. Het betreft de samenwerking met veldpartijen en de uitvoering en implementatie. Onder dit laatste hoort de samenstelling van een projectteam waarin medewerkers elkaar in alle opzichten goed aanvullen, bijvoorbeeld qua netwerk van jongeren en van veldpartijen, en waarvan zo mogelijk jongeren deel uit maken.

Werkzaamheid programma monitoren

Het programma ZÉP zal in 2019 blijven bestaan en vanaf 2020 een doorstart maken. Hierin speelt het realiseren van de doelen en het aantonen hiervan een belangrijke rol. Het blijft daarom belangrijk om de langetermijneffecten van het programma te blijven monitoren en volgen met onderzoek. In dit onderzoek was het niet mogelijk om uitkomsten vast te stellen in meetbare, kwantificeerbare uitkomsten, zoals betere kwaliteit van leven, banen, diploma's, etc. Het is aan te bevelen om bij een vervolgonderzoek deze mogelijkheid in te bouwen ook al is het beperkt. Deze uitkomsten zijn waardevol naast de ervaringen van de vele betrokkenen bij het programma en de zinvolle lessen die kunnen worden getrokken uit procesevaluaties.

9.5 Nabeschuiving

Het Nivel is gestart met het evaluatieonderzoek in 2016 en heeft het programma tot het einde toe gevolgd. Dat betekent dat we de resultaten van vrijwel alle projecten uit de open calls hebben kunnen meenemen in deze evaluatie, omdat ze inmiddels waren afgerond. Ook het Jongerenpanel hebben we kunnen volgen in hun ontwikkeling op verschillende momenten in de tijd. In het projectvoorstel van het overkoepelend evaluatieonderzoek waren accenten aangebracht die we hebben kunnen realiseren. Tussentijds heeft FNO ruimte gemaakt in het programma om jongerenparticipatie als onderwerp uitgebreider mee te nemen in het evaluatieonderzoek.

De meer klassieke evaluatiemethoden pasten niet goed bij deze evaluatie van dit programma, zoals we in hoofdstuk 2 hebben beschreven.

Het programma, de projecten en de aansturing ontwikkelden zich gaandeweg en dat legde enerzijds beperkingen op aan het evaluatieonderzoek en anderzijds bood het mogelijkheden. Er is zoveel mogelijk geprobeerd met de gekozen methoden het verloop van het programma te volgen. Voor de evaluatie zijn zowel kwantitatieve als kwalitatieve methoden ingezet die in combinatie zowel de behaalde resultaten in kaart brengen als de ervaringen die zijn opgedaan met de uitvoering door de verschillende betrokkenen. Een reflectie op de methoden staat in hoofdstuk 2. Juist door het gebruik van verschillende methoden en de combinatie van diverse invalshoeken, kunnen we een beeld laten zien van het programma dat ook herkend zal worden door betrokkenen. De kwalitatieve methoden die zich meer lenen voor het leren in evaluaties, vormen een verdieping op de kwantitatieve methoden. De begeleidingscommissie heeft gedurende het onderzoek op de kwaliteit ervan toegezien.

Net als in het programma en in de afzonderlijke projecten, hebben we ook samengewerkt met jongeren. Bij de start, vier jaar geleden, hadden we dit niet ingebouwd in het project. Ook voor ons was het een leerschool hoe we met de jongeren moesten omgaan, hoe we konden uitvinden wat ze zelf wilden doen, waar ze een rol in wilden hebben, wat ze (aan)konden en wat voor hen belangrijk was. Soms ging dat goed en soms niet. We hebben samen met de jongeren binnen het onderzoek en met het Jongerenpanel gezocht naar een inbreng die bij hen paste en die een meerwaarde had voor het evaluatieonderzoek.

Gedurende het onderzoek was er regelmatig overleg met het bureau van het programma ZéP. De programmaleider en –secretaris hadden een belangrijke rol in de uitvoering van het onderzoek. Zij informeerden ons over activiteiten en zorgden ervoor dat we de rapportages van de projecten en andere belangrijke documenten kregen. Zij waren belangrijk voor de werving van projectleiders en vroegen hen om medewerking aan het onderzoek en zorgden ervoor dat het bekend werd via de projectleidersbijeenkomsten. Daarnaast waren ze de verbinding met het Jongerenpanel en adviseerden ze ons over jongerenparticipatie in het evaluatieonderzoek.

Bovenal gaven ze duidelijk aan waar het hen met het programma om te doen was en wat ze te weten wilden komen uit het evaluatieonderzoek. De subsidie voor het evaluatieonderzoek werd gegeven door de organisatie die tevens de geëvalueerde is. Dit is een situatie die problemen kan opleveren voor de onafhankelijkheid van het onderzoek (De Laat, 2014). In deze situatie hebben we onze onafhankelijkheid gewaarborgd door het projectvoorstel te volgen en vast te houden aan de gekozen onderzoeksopzet. Daarnaast zijn belangrijke besluiten altijd voorgelegd aan de onafhankelijke begeleidingscommissie. Een onderzoek zonder de medewerking van het bureau van FNO was niet mogelijk geweest. In een dergelijke constructie ligt het accent vaker op het leren dan op verantwoording en daarbij is door de aanpak van het onderzoek aangesloten.

Referenties

- Boeije, H.R. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Boom: Den Haag.
- FNO (2014). *Achtergronddocument Zorg én Perspectief: Programma rond zorg aan jongeren tot 25 jaar met een chronische aandoening én hun perspectief voor de toekomst*.
- FNO (2017a). 'Het kan anders!' *Ervaringsverhalen van jongeren met een chronische aandoening*.
- FNO (2017b). *Voorgeschiedenis Zorg én Perspectief* (intern document FNO te lezen op de website van Zorg én Perspectief).
- FNO (2017c). 'Het kan ook zo!' *Projecten voor en door jongeren met een chronische aandoening*.
- Freeman, T. (2006). 'Best practice' in focus group research: Making sense of different views. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5): 491-497.
- Glasgow, R.E., Vogt, T.M., & Boles, S.M. (1999) Evaluating the public health impact of health promotion interventions: The RE-AIM framework. *American Journal of Public Health*, 89(9): 1322-1327.
- Hal, L. van, Tierolf, B., Rooijen, M. van, & Hoff, M. van der (2019). *Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland: Omvang, samenstelling en participatie*. Verwey-Jonker Instituut: Utrecht.
- Mokkink, L. B., Van der Lee, J. H., Grootenhuis, M. A., Offringa, M., Van Praag, B. M. S., & Heymans, H. S. A. (2007). Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen. *Tijdschrift voor kindergeneeskunde*, 75(4), 154-158.
- Laat, B. de. (2014). Evaluator, evaluand, evaluation commissioner: A tricky triangle. In: M. Läubli Loud & J. Mayne (Eds.), *Enhancing evaluation use: Insights from internal evaluation units*. p. 15-36. Sage: Los Angeles.
- Lub, V. (2014). *Kwalitatief evalueren in het sociale domein: Mogelijkheden en beperkingen*. Boom/Lemma: Den Haag.
- Sattoe, J.N.T. (2015). *Growing up with a chronic condition: Challenges for self-management and self-management support* (proefschrift Erasmus Universiteit Rotterdam).
- Smits, D.W., Klem, M., & Ketelaar, M. (2017). *De participatiematrix voor samenwerking met patiënten in projecten/onderzoek: Handleiding*. Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht: Utrecht.
- Stam, H., Hartman, E. E., Deurloo, J. A., Groothoff, J., & Grootenhuis, M. A. (2006). Young adult patients with a history of pediatric disease: Impact on course of life and transition into adulthood. *Journal of adolescent health*, 39(1), 4-13.
- Steenhuyzen, S. & Stevens, V. (2016). *Een kei in evalueren: Werkboek evalueren in de gezondheidsbevordering*. VIGeZ.
- Verhoof, E. (2015). *Consequences of success in paediatrics: Young adults with disability benefits as a result of chronic conditions since childhood* (proefschrift, Universiteit van Amsterdam).

Bijlagen

B.1 Doelen en programmalijnen Zorg én Perspectief

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 leeftijdsgenoten.

Drie programmalijnen

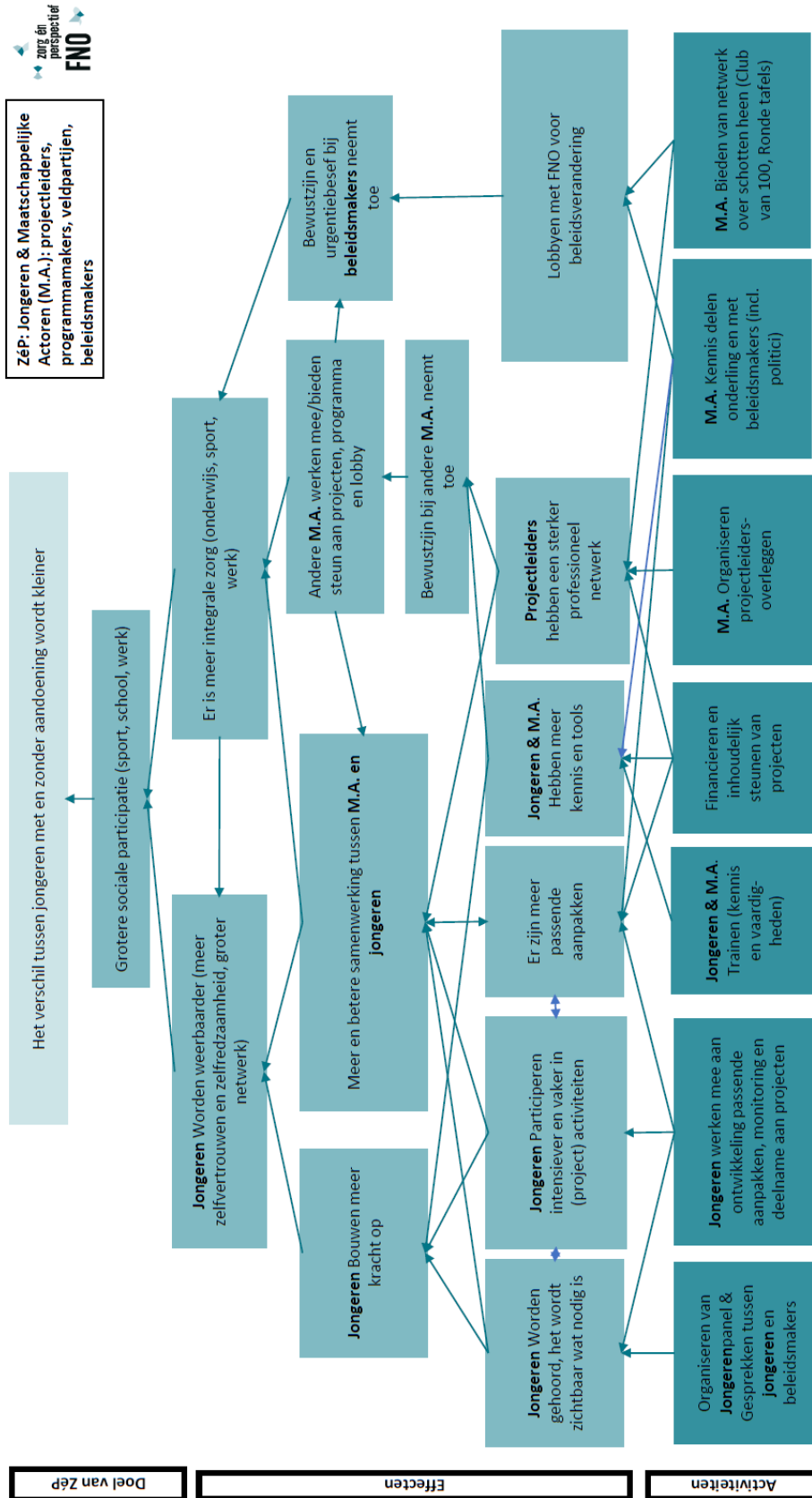
Dit doel van *health equity* wil het programma bereiken samen met het veld door drie programmalijnen.

1.	Het bevorderen van ontwikkelingsgerichte zorg. De ontwikkeling van de jongeren en niet hun aandoening staat centraal
A	In 2015 komt bij FNO 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 van 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 kennishiaat over de doelgroep bij huisartspraktijken.
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
A	In 2015 heeft FNO toegang 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 aandoening specifieke 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 tenminste tien procent worden verhoogd. De resultaten van de interventies worden jaarlijks geëvalueerd en onderzocht op de uitrolbaarheid. Waar nodig, kunnen tussentijds aanpassingen worden gedaan.
E	Eind 2015 is het percentage schooluitval en thuiszitters onder de doelgroep met onderliggende oorzaken 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.

3	Het politiek en maatschappelijk agenderen van de problematiek en zorg dragen voor een structurele aanpak daarvan inclusief borging
A	Jaarlijks organiseert FNO een rondetafel met sleutelpersonen en leden van het Jongerenpanel om de stand van zaken te delen. De uitkomsten hiervan worden 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.
C	Jaarlijks uitbrengen van tenminste één <i>pledge</i> binnen het Nationaal Programma Preventie op de domeinen zorg, sport en onderwijs.
D	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.
E	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.

B.2 Theory of Change van Zorg én Perspectief



B.3 Samenstelling programmacommissie

Samenstelling van de programmacommissie en datum waarop gesprekken met hen zijn gevoerd voor het overkoepelend evaluatieonderzoek.

- Prof. dr. F.J. Snoek (voorzitter), Hoofd afdeling Medische Psychologie Amsterdam Universitair Medische Centra. 8 januari 2016.
- Drs. C. van Eijk, wethouder Werk, inkomen en jeugd gemeente Amersfoort. Portefeuille Zorg én Perspectief: Onderwijs en lokaal niveau. 20 november 2017.
- Prof. dr. J.L.L. Kimpen, Senior Vice President en Chief Medical Officer Royal Philips. Portefeuille Zorg én Perspectief: Zorg en chronische aandoeningen. 15 mei 2017.
- Mw. drs. D.M.J.J. Monissen, Voorzitter raad van bestuur Prinses Maxima Centrum voor Kinderoncologie. Portefeuille Zorg én Perspectief: Werk en (financiering van) zorg. 8 december 2017.
- Prof. dr. C. Visscher, Hoofd Centrum Bewegingswetenschappen UMC Groningen. Portefeuille Zorg én Perspectief: Sport en bewegen. 7 februari 2018.
- Mw. drs. C. Vögeler, Directeur Korsakov Expertisecentrum. Portefeuille Zorg én Perspectief: Patiënt en consument. 2 februari 2017.

B.4 Activiteiten van het Jongerenpanel

Gebaseerd op een notitie van de voorzitter van het Jongerenpanel Bente van Oort in 2018, aangevuld door de programmasecretaris van Zorg én Perspectief, Wendy van Hal.

In het programma Zorg én Perspectief

- Beoordeling van projectvoorstellen (eerst vooral informatie inwinnen via het Jongerenpanel, later was het voorstel van het Jongerenpanel leidend voor het definitieve besluit).
- Meedenken met projecten buiten FNO, zoals bizzerd.com of ZonMw.
- Organisatie van/deelname aan rondetafelgesprekken, bijv. over sport, wijkteams en transitie.
- Organisatie van/deelname aan masterclasses, bijv. over inclusief onderwijs.
- Deelname aan vergaderingen van begeleidingscommissies van een project.
- Een aantal panelleden werd ambassadeur en/of programma-ondersteuner bij FNO.
- Bijdrage aan organisatie Club van 100.
- Meedenken over de organisatie van het eindcongres (april 2019).
- Meedenken over community building/toekomst van het Jongerenpanel.

In de projecten van het programma

- Mening geven over alle projecten in Zorg én Perspectief, en meewerken aan de opzet en de uitvoering van de projecten.
- Bijdragen en meewerken aan bijeenkomsten en (eind)congressen van de projecten.
- Beoordelen van de tussentijdse rapportages van de projecten en lezen van eindrapportage.
- Meerdere projecten/partijen met elkaar in contact brengen.
- Jongeren laten aansluiten bij/werven voor projecten.

Jongerenparticipatie op de kaart zetten

- Bijdrage aan ontwikkeling van de Participatiematrix.
- Organisatie van bijeenkomsten met andere jongerenpartijen, zoals het LAKS en jongerenorganisaties van politieke partijen.
- Bijwonen van landelijke bijeenkomsten, zoals de JongVolwassenentop.
- Inbreng geregeld bij SER jongerenplatform, talentennetwerk RVS en Kinderombudsvrouw.
- Position papers geschreven over jongerenparticipatie.
- Deelnamen aan rondetafelgesprek over jongerenparticipatie.
- Contact met andere jongerenorganisaties creëren en onderhouden, zoals NJR.
- In gesprek met politici over betere vormen van jongerenparticipatie, zoals een gesprek met Kamerleden en politici over jongerenparticipatie en een inclusief EU-jongerendialog.
- Onderdeel van de Jongerenlobby van de Kinderombudsman.

Politieke lobby

Op regionaal niveau is contact geweest met een aantal wethouders, maar de politieke lobby is vooral gericht op de landelijke politiek:

- Aanwezig bij sportieve opening van het parlementaire jaar, waar ook deelnemende Kamerleden een shirt met het ZéP-logo droegen.
- Vier brieven geschreven over de thema's sport, school, werk, en zorg als inbreng voor de partijprogramma's in opmaat naar de Tweede Kamerverkiezingen.
- Een tiental position papers met speerpunten en beoogde oplossingen op het gebied van werk, zorg, sport en school verstuurd aan woordvoerder van alle politieke partijen.
- Gesprekken met verschillende Tweede Kamerleden en diverse beleidsmakers over onder andere passend onderwijs, inclusief sporten, transitie in de zorg, en de arbeidsmarkt.

- Inbreng voor AO's, die door Kamerleden soms nadrukkelijk is overgenomen.
- Gesprekken met minister van OCW en ministers en staatssecretaris van VWS, en met ambtenaren van diverse beleidsdirecties van deze ministeries.
- Organisatie van rondetafelgesprekken; één in de Tweede Kamer over transitie in de medische zorg (in samenwerking met een Kamerlid), en één met jongeren over onderwijs (op verzoek van ministerie van OCW).
- Contact en/of samenwerking met koepelorganisaties, bijv. Kinderombudsman, Missing Chapter Foundation, NJR, ZonMw, Patiënten Federatie, Ieder(In), de BOSK, zorgverzekeraars, UWV, de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, het College voor de Rechten van de Mens, MBO raad, Vereniging van Hoge Scholen, VO raad, VNG en de VRIN.
- Trainingen volgen, zoals de Leergang Jongerenbelang in Beweging en politieke trainingen.
- Spreken op bijeenkomsten/congressen, bijv. van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.
- Problemen van jongeren met chronische aandoeningen delen op sociale media, en via filmpjes en boekjes (bijv. 'Het kan anders).
- Petitie aangeboden aan de vaste Kamercommissie SZW over brede invoering van de No Risk Polis voor alle jongeren met een chronische aandoening in Nederland.
- Het creëren en ondertekenen van de Alles is Gezondheid-Pledge over 'transitie in de zorg'.
- Het te woord staan van de media naar aanleiding van bijvoorbeeld een grote conferentie, de petitie aanbieding of de pledge.
- Meedoen aan paneldiscussies of spreken op bijeenkomsten en conferenties (van o.a. ministeries).

B.5 Overzicht projecten in Zorg én Perspectief

FNO financierde binnen het programma ZéP 53 projecten. Van deze projecten werden er 33 gefinancierd vanuit de vier open calls:

Projectnaam	Organisatie
ALL OF ME	Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN)
Alle stemmen tellen	Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC (Psychosociale Afdeling)
Betere Transitie bij Diabetes	Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam
Bikkels van Bart	Bart de Graaff Foundation
Broers en Zussen Boost Project	Stichting Kind en Ziekenhuis
De CHIP-Familie	Erasmus MC
De Class 2015, 2016, 2017	Edwin van der Sar Foundation
Digitale Roadmap	Prinses Maxima Centrum voor kinderoncologie
ENGAGE	Hogeschool Utrecht
Examinering en voorkomen voortijdige uitstroom MBO	Expertisecentrum handicap + studie
Frame	NJR
Grillig en toch betrouwbaar	Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ)
Iedereen Sport op Maat	Meedoen met Sport
Jongeren met een beperking van opleiding naar werk	KBA Nijmegen
JOP Jonge Ondernemende Pioniers	Stichting Emma at Work
Onderwijs dat past!	Florence
Ontwikkeling hulpbehoefte-scans kinderen en tieners	KinderThuisZorg, Stichting Kind en Ziekenhuis en Child Healthcare Solutions
Op Koers Online	Emma Kinderziekenhuis (EKZ)
Op weg naar integrale zorg en ondersteuning	Vilans
OPSTAP: opleiding, stage en TOS-arbeidsparticipatie	Koninklijke Kentalis
Participatie in Perspectief	Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht
Peer-buddy's voor en door jongeren in de transitiezorg	Stichting Kind en Ziekenhuis
Samen aan de Slag	Plattelandsjongeren.nl
Shake it off	NJR
Special Heroes: iedereen een sportheld	Stichting Special Heroes Nederland
Uniek Sporten	Fonds Gehandicaptensport
Verstevigen én uitrollen Experience Lab	Stichting Emma at Work
Wat anders? Studeren voor iedereen!	Expertisecentrum handicap + studie
Wiel & Deal	Wiel & Deal
Youth-R-Coach	Centrum Chronisch Ziek en Werk (CCZW)
Zelfstandig sporten van kinderen met DCD	Hanzehogeschool Groningen
Zo kan het ook! Inclusief onderwijs voor elk kind	NSGK en Defence for Children
18enzo	Hoezo Anders

De overige 20 projecten bestaan uit projecten die gericht werden toegekend en projecten die om verschillende redenen een belangrijke ondersteuning vormen van het programma:

Projectnaam	Organisatie
Ervaringscentrum 'Jong Perspectief'	ECJP
Het Digitale Kinderhuidhuis	Stichting Vrienden van het WKZ
Jongeren met NAH op weg naar werk: onderbouwing, optimalisering en verbreding van de Class	Nivel
Jongeren met NAH op weg naar werk: omvang en samenstelling	Verwey-Jonker Instituut
Leergang Jongerenbelang in Beweging	PA-Academie
Nationale DenkTank 2017: Iedereen Perspectief op Werk	Nationale DenkTank
Onderzoeksproject: 'Een actueel perspectief op leven met een chronische aandoening'	Verwey-Jonker Instituut
Ontwikkelingsgerichte zorg voor tieners Transitieroute	Prinses Maxima Centrum voor kinderoncologie KBA Nijmegen
Samen in Onderzoek (Participatiematrix)	Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht
Peer education in de klas	MIND
Samen Sterk voor kinderen met een hersentumor	VOKK, SKION en Vilans
Ontmoetingsplein Hoezo Anders & ALL OF ME	Hoezo Anders en ALL OF ME
Later voor Later symposium	Stichting Kinderoncologie Nederland
Thuiszitters Tellen	Ouderkracht voor het Kind
Tool Positieve Gezondheid voor jongeren	Positive Health Institute
Vooronderzoek Wijkteams	Vilans
Evaluatieonderzoek ZÉP	Nivel
Lacunes in huisartsenzorg	iResearch
Kwaliteitsstandaard Transitiezorg	Kennisinstituut Medisch Specialisten

Op de website van FNO heeft elk project een informatiepagina met een filmpje over de inhoud van het project: <https://www.fnozorgvoorkansen.nl/zorg-en-perspectief/projecten/>

B.6 Begeleidingscommissie

Bij de start van het evaluatieonderzoek van het Programma Zorg én Perspectief is door FNO een begeleidingscommissie ingesteld ter verhoging van de kwaliteit van het onderzoek en ter bewaking van de onafhankelijkheid en objectiviteit. FNO stelde de commissie samen en de voorzitter en leden van de begeleidingscommissie werden door de directeur bestuurder van FNO benoemd.

Samenstelling van de begeleidingscommissie:

- Prof. dr. M. de Winter (voorzitter), hoogleraar Maatschappelijke Opvoedingsvraagstukken aan de Universiteit Utrecht.
- Drs. C. van Eijk, wethouder Werk, inkomen en jeugd gemeente Amersfoort, lid programmacommissie, Portefeuille Zorg én Perspectief: Onderwijs en lokaal niveau.
- Mw. mr. H. Post, manager bij Patiëntenfederatie Nederland.

B.7 Vragenlijst voor jongeren

Jij hebt meegedaan aan ons project of onderzoek. We zijn benieuwd wat je daarvan vond. Daarom sturen we je nu deze vragenlijst.

Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het gaat erom wat jij vindt. Jouw naam komt nergens bij te staan. Niemand kan er achter komen welk antwoord jij hebt gegeven.

Bij de meeste vragen kruis je een hokje aan. Op een aantal plaatsen kun je zelf iets opschrijven. Succes met invullen!

1. Hoe oud ben je?

.....jaar

2. Ben je een jongen of een meisje?

Jongen

Meisje

3. Welke situatie is op dit moment het meest op jou van toepassing? (graag één antwoord aankruisen)

Ik zit op de basisschool

Ik zit op de middelbare school, ik doe (graag aankruisen):

praktijkonderwijs VMBO HAVO VWO

Ik volg een vervolgopleiding of studie, ik doe (graag aankruisen):

MBO HBO Universiteit Anders, namelijk

Ik ben werkloos en/of werkzoekend

Ik doe betaald werk

Ik doe vrijwilligerswerk

Anders, namelijk.....

4. Hoe woon je? (graag één antwoord aankruisen)

Ik woon bij mijn ouders

Ik woon op mezelf, zonder andere mensen

Ik woon op mezelf, maar met meerdere mensen in een woning (bijvoorbeeld een studentenhuis of woongroep)

Ik woon samen met mijn vriend/vriendin

Ik woon in een (zorg)instelling (bijvoorbeeld begeleid wonen, een Fokuswoning, een woongroep)

Ik woon anders, namelijk.....

5. Waar woon je? (graag één antwoord aankruisen)

In een grote stad

In een kleine stad of groot dorp

In een klein dorp/platteland

Anders, namelijk

6. Wat voor een chronische aandoening(en) of beperking(en) heb je?

.....

7. Hoeveel last heb je van jouw aandoening of beperking in het dagelijks leven? (graag één antwoord aankruisen)

- Helemaal geen last
- Een klein beetje last
- Best wel last
- Veel last
- Heel erg veel last

Als je wilt kun je je antwoord hieronder verder uitleggen:

8. Hoe voel je je *vandaag*, in vergelijking met andere dagen? (graag één antwoord aankruisen)

- Veel slechter dan andere dagen
- Een klein beetje slechter dan andere dagen
- Ongeveer hetzelfde als andere dagen
- Iets beter dan andere dagen
- Veel beter dan andere dagen

Vragen over het project

9. Waarvan ken je het project? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Via school/opleiding/werk
- Via een vriend(in)/kennis
- Via een (sport- of patiënten-)vereniging
- Via mijn zorgverlener (bijvoorbeeld een huisarts, verpleegkundige, arts, therapeut, psycholoog)
- Via een advertentie
- Via social media, zoals Facebook of Twitter
- Op een andere manier, namelijk.....

10. Wat heb je gedaan in het project? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik heb informatie gekregen over het project
- Ik gaf mijn mening over het project
- Ik was ambassadeur
- Ik heb meegewerkt aan de opzet van het project
- Ik heb meegewerkt aan de uitvoering van het project
- Ik heb geholpen om deelnemers te vinden voor het project
- Ik was zelf één van de deelnemers
- Ik heb meegedacht hoe het project (verder) verbeterd kan worden
- Ik heb gezorgd dat het project meer bekend en gebruikt werd
- Anders, namelijk.....

11. Hoeveel heb je gedaan in het project? (graag één antwoord aankruisen)

- Helemaal niets
- Een klein beetje
- Best wel wat
- Veel
- Heel erg veel

12. Hoe belangrijk was jij voor het project? (graag één antwoord aankruisen)

- Helemaal niet belangrijk
- Een beetje belangrijk
- Weet ik niet
- Belangrijk
- Heel erg belangrijk

Als je wilt kun je je antwoord hieronder verder uitleggen:

13. Zaten er activiteiten in het project die jij belangrijk vindt? (graag één antwoord aankruisen)

- Helemaal niet
- Een paar
- Best wel veel
- Veel
- Heel erg veel

14. Wat was goed aan het project?

15. Wat kon beter aan het project?

16. Heb je dingen gemist tijdens het project? Zo ja, wat?

- Nee
- Ja, namelijk...(graag hieronder invullen)

Jongerenpanel

Het programma 'Zorg én Perspectief' (ZéP) heeft een jongerenpanel. In dit panel zitten jongeren tussen de 16 en 27 jaar die, net zoals jij, een chronische aandoening of beperking hebben. Jijzelf of jouw project kan de jongeren vragen stellen en zij kunnen jullie helpen of tips geven.

17. Heb je te maken gehad met het jongerenpanel?

- Nee ► ga door naar vraag 20
- Ja

Zo ja, op welke manier heb je te maken gehad met het jongerenpanel?

18. Wat vond je goed aan het jongerenpanel?

19. Wat kan het jongerenpanel beter doen?

Hieronder staat een aantal uitspraken over wat het project voor jou kan hebben betekend. Kruis één hokje aan bij elke vraag.

20. Ik heb *meer zelfvertrouwen* doordat ik aan het project heb meegedaan

- Helemaal niet mee eens
- Niet mee eens
- Geen mening
- Mee eens
- Helemaal mee eens

21. Ik ben *zelfstandiger geworden* doordat ik aan het project heb meegedaan

- Helemaal niet mee eens
- Niet mee eens
- Geen mening
- Mee eens
- Helemaal mee eens

22. Ik kan *beter de dingen doen doe ik wil doen* doordat ik aan het project heb meegedaan

- Helemaal niet mee eens
- Niet mee eens
- Geen mening
- Mee eens
- Helemaal mee eens

23. Ik ben *positiever over het leven met mijn aandoening of beperking* doordat ik aan het project heb meegedaan

- Helemaal niet mee eens
- Niet mee eens
- Geen mening
- Mee eens
- Helemaal mee eens

24. Ik heb *dezelfde kansen in het leven als jongeren zonder een aandoening of beperking* doordat ik heb meegedaan aan het project

- Helemaal niet mee eens
- Niet mee eens
- Geen mening
- Mee eens
- Helemaal mee eens

Hieronder staat nog een aantal uitspraken over wat het project voor jou kan hebben betekend. Kruis één hokje aan bij elke vraag. Als de vraag niet over jou gaat, kruis je aan 'niet van toepassing'.

25. Ik zie *meer kansen om te kunnen sporten* doordat ik aan het project heb meegedaan

- Helemaal niet mee eens
- Niet mee eens
- Geen mening
- Mee eens
- Helemaal mee een
- Niet van toepassing

26. Ik zie *meer kansen om (later) aan het werk te komen* doordat ik aan het project heb meegedaan

- Helemaal niet mee eens
- Niet mee eens
- Geen mening
- Mee eens
- Helemaal mee eens
- Niet van toepassing

27. Ik zie *meer kansen om de school/opleiding/studie te volgen die ik wil* doordat ik aan het project heb meegedaan

- Helemaal niet mee eens
- Niet mee eens
- Geen mening
- Mee eens
- Helemaal mee eens
- Niet van toepassing

28. Ik heb *meer vertrouwen in de zorg die ik krijg voor mijn aandoening of beperking* doordat ik aan het project heb meegedaan

- Helemaal niet mee eens
- Niet mee eens
- Geen mening
- Mee eens
- Helemaal mee eens
- Niet van toepassing

29. Welk rapportcijfer geef jij aan het project? Een 0 is 'heel erg slecht' en een 10 is 'heel erg goed' (omcirkel een cijfer dat het beste bij je mening past)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Heel erg slecht Heel erg goed

30. Zou je andere jongeren met een chronische aandoening en/of beperking aanraden om mee te doen aan het project?

- Nee
- Ja

Heb je nog opmerkingen? Dan kan je deze hier kwijt!

Bedankt voor het invullen van de vragenlijst

B.8 Format eindrapportage projecten

Eindrapportage Zorg én Perspectief (ZÉP)

De maximale lengte van deze rapportage is bij voorkeur 10 pagina's A4

Evaluatie Project

Titel project:

Projectnummer:

Startdatum project:

Einddatum project:

Datum van eindrapportage:

Projectleider

Naam:

Telefoonnummer:

e-mailadres:

Handtekening:

1. Doelstelling project (volgens projectplan):

2. Samenvatting activiteiten van het project:

3. Wat heeft het project opgeleverd? *(noem hier de in uw ogen belangrijkste eindresultaten)*

4. In welke mate zijn de vooraf gestelde doelen, zoals geformuleerd in het projectplan, bereikt?

0

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

Geheel niet

Volledig

Ruimte voor toelichting:

5. Hoeveel jongeren met een chronische aandoening wilde u met uw project bereiken?

Aantal:

Niet van toepassing, het bereiken van jongeren met een chronische aandoening zelf was geen doelstelling van dit project ► *Ga door naar vraag 7*

6. Hoeveel jongeren heeft u daadwerkelijk bereikt?

Aantal:

7. Hoeveel ouders, broers en zussen (brusjes) van jongeren met een chronische aandoening wilde u met uw project bereiken?

Aantal:

Niet van toepassing, het bereiken van ouders, broers of zussen van jongeren met een chronische aandoening was geen doelstelling van dit project ► *Ga door naar vraag 9*

8. Hoeveel ouders, broers en/of zussen heeft u daadwerkelijk bereikt?

Aantal:

9. In welke fase is het project beëindigd?

- Plan-fase (plannen activiteiten en stellen van doelen)
- Do-fase (uitvoeren van de geplande activiteiten)
- Check-fase (nagaan in hoeverre de gestelde doelen zijn gerealiseerd)
- Act-fase (analyse van afwijkingen en aanpassingen van het proces)



10. In hoeverre is tijdens de uitvoering van het project afgeweken van het oorspronkelijke projectplan?

- Inhoudelijk

Niet van toepassing, er is inhoudelijk niet afgeweken van het projectplan.

Afwijkingen :

- Tijdsplanning

Niet van toepassing, er is niet afgeweken van de tijdsplanning.

Afwijkingen :

- Financieel

Niet van toepassing, er is niet afgeweken van de begroting of het dekkingsplan.

Afwijkingen :

- Overig

Niet van toepassing, er zijn geen overige afwijkingen

Afwijkingen :

Als u de mate waarin in het geheel is afgeweken van het projectplan een cijfer zou moeten geven, welk cijfer zou dat dan zijn? (*graag één hokje aankruisen*)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Geheel niet

Volledig

Hebben de afwijkingen tot andere eindresultaten van het project geleid?

Niet van toepassing, er is in het geheel niet afgeweken van het projectplan

Nee

Ja, namelijk :

11. Wat zijn de belangrijkste factoren die hebben bijgedragen aan een succesvolle uitvoering van het project?

12. Wat zijn de belangrijkste factoren die de uitvoering van het project belemmerd hebben?

13. Hebben er tijdens de duur van het project activiteiten op het gebied van communicatie, pr, publicaties en/of samenwerking plaatsgevonden met onderstaande doelgroepen?

- jongerenpanel

Nee

Ja, namelijk :

- veldpartners (beleidsmedewerkers, zorgverleners, (jongeren-)organisaties, gemeenten, etc.)

Nee

Ja, namelijk :

- Andere projecten binnen het Programma ZÉP

Nee

Ja, namelijk :

- FNO

Nee

Ja, namelijk :

- overige doelgroepen

Nee

Ja, er is samengewerkt met: (*graag doelgroep noemen*)

De samenwerking bestond uit:

14. Zijn er na afloop van het project nog activiteiten op het gebied van communicatie, pr, publicaties en/of samenwerking gepland?

Nee

Ja, namelijk :

Betrokkenheid jongeren met een chronische aandoening

15. In welke mate heeft u de doelgroep van jongeren met een chronische aandoening bij het project betrokken?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geheel niet									Volledig	

Op welke manier waren jongeren met een chronische aandoening bij uw project betrokken (meerdere antwoorden mogelijk)

- Wij hebben hen geïnformeerd
- Wij hebben hen geraadpleegd
- Zij hebben ons geadviseerd
- Zij hebben samen met ons het project vormgegeven en uitgevoerd
- Zij hebben meebeslist tijdens de duur van het project
- Anders, namelijk
- Niet van toepassing, jongeren zelf waren niet bij ons project betrokken

In welke fase van het project heeft u jongeren met een chronische aandoening betrokken? (meerdere antwoorden mogelijk)

- bij de ontwikkeling van eerste ideeën voor het project
- bij het schrijven en indienen van het projectvoorstel
- bij de opzet van het project
- bij de uitvoering van het project
- bij het verspreiden en implementeren van de projectresultaten
- bij de evaluatie van het project
- Anders, namelijk
- Niet van toepassing, jongeren zelf waren niet bij ons project betrokken

Op welke manier waren jongeren van het Jongerenpanel bij uw project betrokken (meerdere antwoorden mogelijk)

- Wij hebben hen geïnformeerd
- Wij hebben hen geraadpleegd
- Zij hebben ons geadviseerd
- Zij hebben samen met ons het project vormgegeven en uitgevoerd
- Zij hebben meebeslist tijdens de duur van het project
- Anders, namelijk
- Niet van toepassing, jongeren van het Jongerenpanel zelf waren niet bij ons project betrokken

16. In welke mate heeft de betrokkenheid van jongeren of van specifiek het Jongerenpanel het door u gewenste resultaat opgeleverd?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geheel niet									Volledig	

Kunt u dit toelichten?

17a. In welke mate heeft deze betrokkenheid het door de betrokken jongere(n) met een chronische aandoening gewenste resultaat opgeleverd?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Geheel niet

Volledig

Daar heb ik zelf geen zicht op

Kunt u dit toelichten?

Borging project

18. Hoe groot acht u de kans dat het deel van uw project dat nu door ZÉP wordt gesubsidieerd na afloop van deze subsidie blijft bestaan?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Heel erg klein

Heel erg groot

Ruimte voor toelichting:

19. Zijn er activiteiten ondernomen om dit project ook na afloop van de projectsubsidie te borgen?

nee

ja, namelijk

Bovenstaande vragen hadden betrekking op het project dat door u is uitgevoerd. Nu willen we graag nog enkele vragen stellen over uw ervaringen met het Bureau FNO, het bredere programma ZÉP en uw bijdrage daar aan.

20. Hoe heeft u de rol van *het bureau van FNO* bij uw project ervaren?

	Geheel mee oneens	Mee oneens	Geen mening	Mee eens	Geheel mee eens
Bureau FNO was steeds goed bereikbaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De samenwerking met bureau FNO was prettig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De samenwerking met bureau FNO was constructief	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De onderlinge afstemming tussen ons en bureau FNO verliep goed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bureau FNO toonde zich betrokken bij ons project	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bureau FNO bood voldoende sturing tijdens de duur van ons project	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bureau FNO stimuleerde de samenwerking met andere projecten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bureau FNO hielp mee bij het uitdragen van de projectresultaten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Eventuele overige opmerkingen over of suggesties voor Bureau FNO:

21. Wat vindt u van het programma ZÉP?

	Geheel mee oneens	Mee oneens	Geen mening	Mee eens	Geheel mee eens
De doelstellingen van ZÉP zijn mij duidelijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De doelstellingen van ZÉP vind ik belangrijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het programma ZÉP is overzichtelijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De informatievoorziening rond ZÉP is duidelijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel me betrokken bij ZÉP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb de projectleiders- bijeenkomsten als zinvol ervaren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geheel niet									Volledig	

Kunt u dit toelichten?

Doel 3: Het vergroten van de ontwikkelingsmogelijkheden van jongeren met een chronische aandoening op het gebied van onderwijs

In welke mate heeft uw project aan deze doelstelling van ZéP bijgedragen?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geheel niet									Volledig	

Kunt u dit toelichten?

Doel 4: Het vergroten van de ontwikkelingsmogelijkheden van jongeren met een chronische aandoening op het gebied van werk

In welke mate heeft uw project aan deze doelstelling van ZéP bijgedragen?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geheel niet									Volledig	

Kunt u dit toelichten?

Doel 5: Het vergroten van de ontwikkelingsmogelijkheden van jongeren met een chronische aandoening op het gebied van sport

In welke mate heeft uw project aan deze doelstelling van ZéP bijgedragen?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geheel niet									Volledig	

Kunt u dit toelichten?

Doel 6: het politiek en maatschappelijk agenderen van (het verschil in) maatschappelijk perspectief van jongeren met een chronische aandoening

In welke mate heeft uw project aan deze doelstelling van ZéP bijgedragen?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Geheel niet

Volledig

Kunt u dit toelichten?

Doel 7: er voor zorgdragen dat er structureel aandacht is voor het maatschappelijk perspectief van jongeren met een chronische aandoening

In welke mate heeft uw project aan deze doelstelling van ZéP bijgedragen?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Geheel niet

Volledig

Kunt u dit toelichten?

Dit waren de vragen.

Indien u nog andere opmerkingen heeft, kunt u ze hieronder kwijt:

B.9 Topiclijst focusgroepen Jongerenpanel

Introductie onderwerpen

We hebben een drietal onderwerpen geformuleerd, die we graag mondeling willen verdiepen. We hebben deze ook voorgelegd aan Bente en Robin. Deze onderwerpen zijn:

1. Zinnvolle participatie
2. Vormgeven aan jongerenparticipatie
3. Komend jaar

THEMA 1

Wanneer ervaren jullie dat je een zinnvolle bijdrage levert aan het bereiken van de doelen van FNO of aan de projecten?

- Wat is het dan precies dat jullie inbrengen? (ervaring? verhalen?) Waarom is dat waardevol?
- Wanneer lukt dat? Wat kunnen jullie doen om dat tot stand te brengen?
- Wat is daarvoor nodig bij de ander?
- Wanneer gaat het niet? hoe zit dat met jullie belastbaarheid? speelt dat mee?
- Is dat veranderd in de tijd dat het programma loopt? Waar zit'm dat in?
- Nieuwe leden, wat verwachten jullie bij te dragen of wat hoop je bij te dragen?
- Wat doet FNO ZÉP om hieraan bij te dragen?

THEMA 2

Op welke manieren kan jongerenparticipatie vorm krijgen?

- Maakt het uit of je in een groep zit of meer apart?
- Wie wil daar eens op reflecteren?
- Wat zijn jullie ervaringen? Wat zijn voordelen van een panel?
- Wat moeten individuele projecten weten? wat zouden jullie hen willen zeggen?
- Wat zien jullie bij individuele projecten? wat gebeurt er met de jongeren?
- Wat moeten individuele jongeren weten?
- Wat zou er veel meer moeten gebeuren?
- Jongeren die al langer in het JP zitten, zien jullie ontwikkelingen? welke zijn dat?
- Wat kan FNO ZÉP doen voor jullie?

THEMA 3

Het komend jaar. Hoe ziet dat er uit voor het jongerenpanel?

- Wat gaan jullie doen?
- Wat is er anders dan voorheen?
- Waar kijken jullie naar uit?
- Wat willen jullie echt realiseren? wat motiveert jullie?
- Een aantal van jullie wordt ambassadeur. Welke verwachting hebben jullie daarvan voor ZÉP?
- Een aantal aan de denktank. Hoe draagt dat bij aan de ZÉP doelen?
- Nieuwe leden, wat willen jullie leren bij ZÉP?

Afsluiting

Het is 17.15 uur, officieel is de bijeenkomst afgelopen. Dank jullie wel voor jullie bijdrage. Als een aantal van jullie nog langer willen doorpraten, heel graag. Of als een aantal nog apart wat wil delen ook welkom! De volgende keer zullen we met jullie nog een afsluitende focusgroep doen.

B.10 Topiclijst verdiepend casusonderzoek

Titel project:

Startdatum project:

Einddatum project:

Budget:

Projectleider:

Andere medewerkers:

Jongere verbonden aan project vanuit jongerenpanel:

Doelstelling project

Deze luidt:

- Hoe kijk je terug op het project?
- Welke elementen van de doelstelling zijn bereikt?
- Welke zijn niet bereikt op dit moment?

Verloop van het project

- Wil je eens vertellen hoe het project is verlopen?
- Wat werkte er goed aan het project? Hoe kwam dat?
- Wat werkte er niet zoals je had gedacht? Hoe kwam dat?
- Was er een (proces)evaluatie in het project? Voorbeeld van hoe hierop gehandeld is?
- Wat zijn de belangrijkste factoren die hebben bijgedragen aan een succesvolle uitvoering?
- Wat zijn sterke punten?
- Wat zijn de belangrijkste factoren die de uitvoering van het project belemmerd hebben?
- Wat waren zwakke punten?

Samenwerking met andere partijen

- In het voorstel staan partijen genoemd. Zijn dat ook de partijen geworden?
- Waarom wel / waarom niet?
- Zijn er partijen bij gekomen?
- Welke partijen bleken nodig? / handig?
- Werkte de omgeving mee? wat ging goed en wat was lastig?

Rol relatie met de doelgroep

- Hoe was de relatie met de doelgroep, met jongeren in het onderzoek?
- Welke rol had de doelgroep?
- Op welke manier participeerden ze?
- Was dat ook zo gepland?
- Wat heeft het opgeleverd? Is dit onderdeel geslaagd naar jouw mening?

Jongerenpanel

- Hoe ging het met het jongerenpanel?
- Was het doel en de werkwijze van het JP vanaf het begin duidelijk?
- Hoe ging de samenwerking met het JP?
- Wat leverde het de jongeren op?
- Wat leverde het jullie op?

Projectleider

- Hoe zag je jouw rol als projectleider?
- Wat viel er tegen?
- Wat viel er mee?

- Hoe ging het met de andere medewerkers?
- Ervaring? Wisselingen? Hoeveel medewerkers zijn er?

Borging na afloop van het project

- Gaat het project door? Op wat voor manier?
- Wat kan er door anderen worden overgenomen?
- Waarin is het project uniek?
- Is het flexibel?
- Wat moeten ze anders doen?

Verspreiding

- Is er publiciteit of verspreiding van de resultaten/aanpak?
- Hoe?

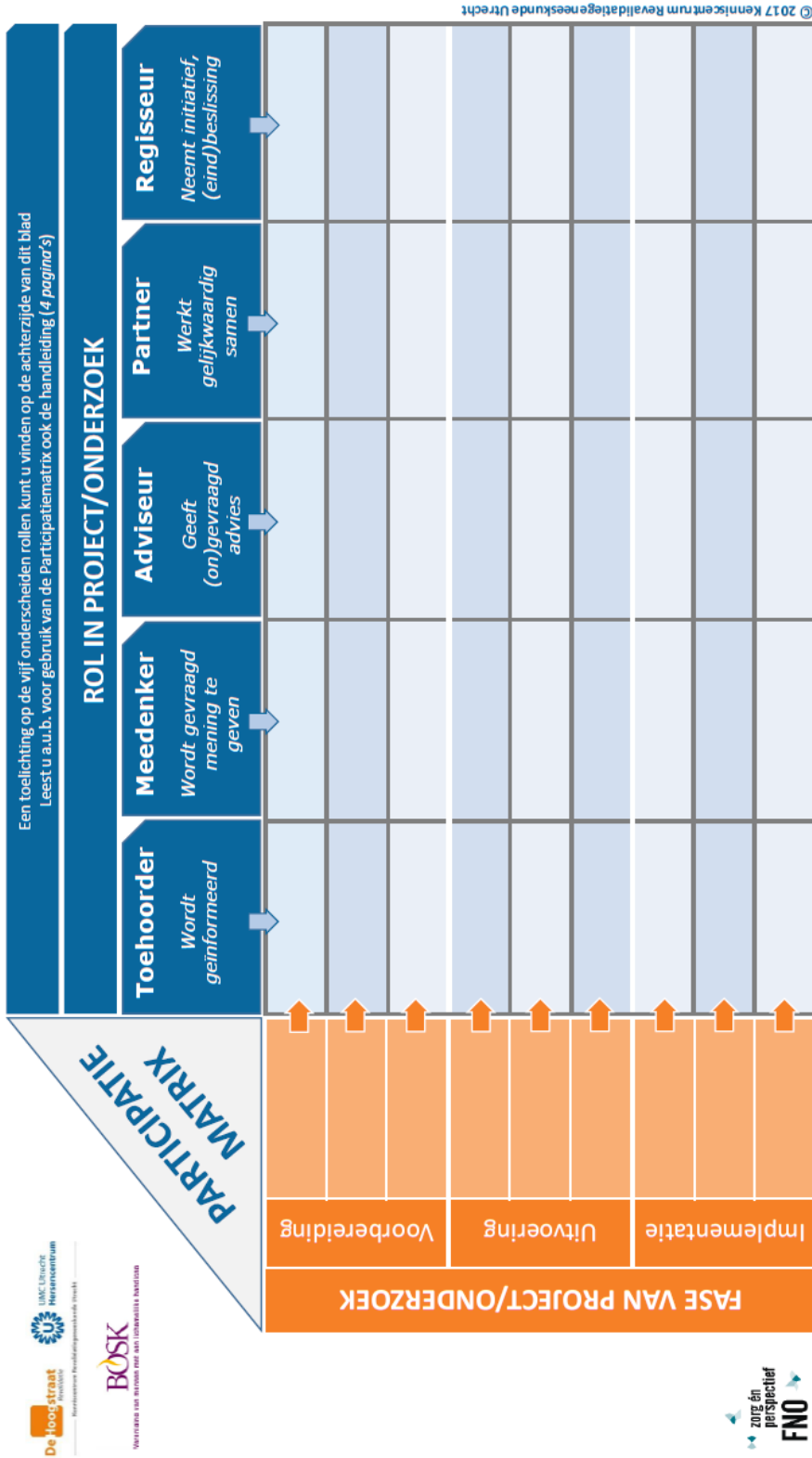
FNO

- Relatie: wat doen ze voor je?
- Waren er dingen die ze in jouw ogen anders hadden kunnen of moeten aanpakken?
- Waaraan had jij behoefte?
- Wat vind je van de projectleidersbijeenkomsten?
- Heb je wat gedaan met andere projecten in Zorg én Perspectief? Zo ja, wat?
- Heb je een netwerk opgebouwd?
- Wat neem jij mee van de Club van 100?

Programma doelen

- Heb je bijgedragen aan samenhangende en ontwikkelingsgerichte zorg, kracht van jongeren, onderwijs, sport, werk, politiek en maatschappelijk agenderen van jongeren?
- Op welke manier heeft het project bijgedragen aan de doelen?

B.11 Participatiematrix



De Participatiematrix is ontwikkeld door Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (UMC Utrecht Hersencentrum en De Hoogstraat Revalidatie) in samenwerking met de BOSK