

Verslag Benen-op-tafel overleg 8 mei 2019

Het ochtendgedeelte van het Benen-op-tafel overleg werd gevuld door Bas Tierolf en Lineke van Hal van het Verwey Jonker Instituut en Eline van der Meulen van het FNO-jongerenpanel Zorg en perspectief. Laatstgenoemde opende de bijeenkomst. Vanuit FNO kwam de initiële vraag voor dit onderzoek: wat weten we eigenlijk over jongeren met een chronische aandoening en wat betekent dit?

Tierolf presenteerde vervolgens de cijfers, gaf een inkijk in de manier waarop de databases van verzekeraars tot een getrouw beeld van de populatie leidden. Door de persoonlijke manier van vertellen werd ook duidelijk welke dilemma's in het onderzoek moesten worden opgelost. De enorme aantallen vroegen ook om nader onderzoek van de maatschappelijke gevolgen hiervan.

Lineke van Hal vertelde over het impactonderzoek waarbij een jongerenpanel (waarvan eenderde aangaf een chronische aandoening te hebben) vragenlijsten invulde over de gevolgen van het hebben van een chronische aandoening. Hierover werd een levendige discussie gevoerd met de aanwezigen.

In het tweede deel van de bijeenkomst gingen Floor Kaspers en Lydia Braakman van het project Zorgeloos naar school met een chronische aandoening met de aanwezigen in gesprek over hun aanpak. Ze maakten eerder al een doe-het-samen-gids voor diabetes-patienten. Die verbreden ze nu, met een groep ouders van kinderen met andere chronische somatische aandoeningen, zodat het voor meer jongeren toepasbaar wordt.

Kern van dit project is dat bleek dat er meer overeenkomsten dan verschillen zijn tussen de consequenties voor deze jongeren. Veel van deze jongeren vinden het gesprek over de consequenties van hun aandoening met school bijvoorbeeld lastig. Ondersteuning daarbij, door de doe-het-samen-gids is dan welkom. Ook wisselende belastbaarheid is een veel voorkomende situatie.

De helft van de jongeren met diabetes gebruiken inmiddels de specifiek voor hen gemaakte gids. Kaspers en Braakman benadrukten ook het belang van cijfers om in gesprek te kunnen gaan op school. Zij gebruiken, als afgeleide van de cijfers van Tierolf het gegeven dat in elke klas 3 leerlingen zitten met een chronische aandoening. Het is een goede manier om op een school in gesprek te gaan: ken je die leerlingen, ken je hun bijzonderheden en weet je hoe je ze kunt ondersteunen.

Normaliseren

Het belang van het onderzoek van van Hal en Tierolf is dat de prevalentie van chronische aandoeningen niet langer een incidenten-verhaal is. Door de cijfers wordt duidelijk dat voor een aanzienlijk deel van de jongeren het leven met een chronische aandoening een realiteit is. De impact is bovendien aanzienlijk. Kennelijk hebben we nog geen samenleving die als vanzelf ingericht is op de verschillen tussen mensen. De JGZ kan vanuit haar normaliserende insteek hierin een belangrijke rol spelen. De nu beschikbare cijfers kunnen daarbij van dienst zijn.

Belang van cijfers

Zoals al eerder genoemd is het belang van cijfers van belang. In de presentatie van het onderzoek is een grote groep chronische aandoeningen samengevoegd en Tierolf gaf al aan hoe dat samenvoegen tot definitievraagstukken leidde. Dankzij de medicalisering en het biomedische model, waarbij een diagnose voorwaarde is voor een verzekerde behandeling, zijn er concrete tellingen te doen. Door de datapreparatie zijn bovendien ook specifieke groepen in beeld te

brengen. De eerste verzoeken daarvoor werden tijdens de bijeenkomst al gedaan. Door de concrete en objectieve duidelijkheid (op basis van diagnose en behandeling) zijn er nu gegevens waarmee ook jeugdartsen hun voordeel kunnen doen.

Jeugdartsen en dit onderzoek

Er is een belang voor jeugdartsen bij kennis over dit onderzoek. Vanuit de aanwezige en bij AJN actieve jeugdartsen zijn meteen acties op touw gezet om ook het AJN hierbij te betrekken. Juist de inzet van een sociaal geneeskundige visie is van belang om hier een antwoord op te formuleren. Jeugdartsen zouden hierin het voortouw moeten nemen en tijdens de bijeenkomst bleek ook dat ze dat graag oppakken. Juist zij kunnen vanuit hun zicht op de hele populatie een rol spelen in het normaliseren van bijzonderheden.

Verder

Tenslotte werden vanuit deze Werkplaats Gezond Verstand een aantal concrete afspraken gemaakt om te zorgen dat het onderzoek ook echt de impact krijgt die het vraagt. De aanwezigen worden over een jaar opnieuw uitgenodigd voor een volgend Benen Op Tafel-overleg over dit onderwerp. We kijken dan terug hoe de gegevens uit dit onderzoek hun uitwerking in de praktijk hebben gekregen.

Om te zorgen dat het blijft leven zal tenminste eens per maand een activerende vraag gesteld worden in deze tijdelijke groep. De vraagsteller wisselt en het staat daarnaast ieder groepslid vrij om vaker het contact met deze groep te zoeken. De eerste vraagsteller diende zich meteen aan en zal ook zorgen voor het doorgeven van de vraag.

Voor het onderzoek naar de uitwerking van de doe-het-samen-gids wordt meedenken gevraagd en kunnen mensen zich melden bij [Lydia Braakman](#). Daarnaast zijn afspraken gemaakt via Platform51 van het NCJ om, als het project gereed is, mee te helpen denken over de implementatie van de gids in de dagelijkse praktijk.

Connecties en contacten zijn gelegd, de eerste vragen hebben hun weg gevonden en worden beantwoord.