

Een actueel perspectief op leven met een chronische aandoening

NCJ, Utrecht, 8 mei 2019

Eline van der Meulen
Bas Tierolf
Lineke van Hal

Waarom dit onderzoek?



Wat onderzocht en hoe?

- Drie doelen:

- omvang en samenstelling



- inzicht verschillen in participatie



- beleidsaanbevelingen- en voorstellen



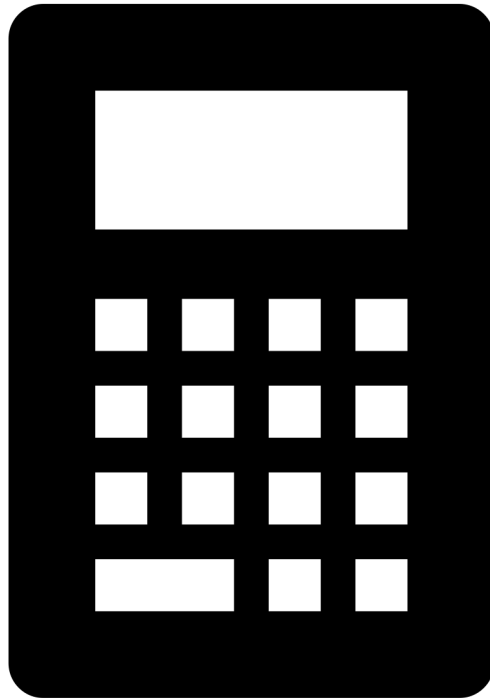
Omvang en samenstelling

Kinderen en jongeren van 0 t/m 25 jaar

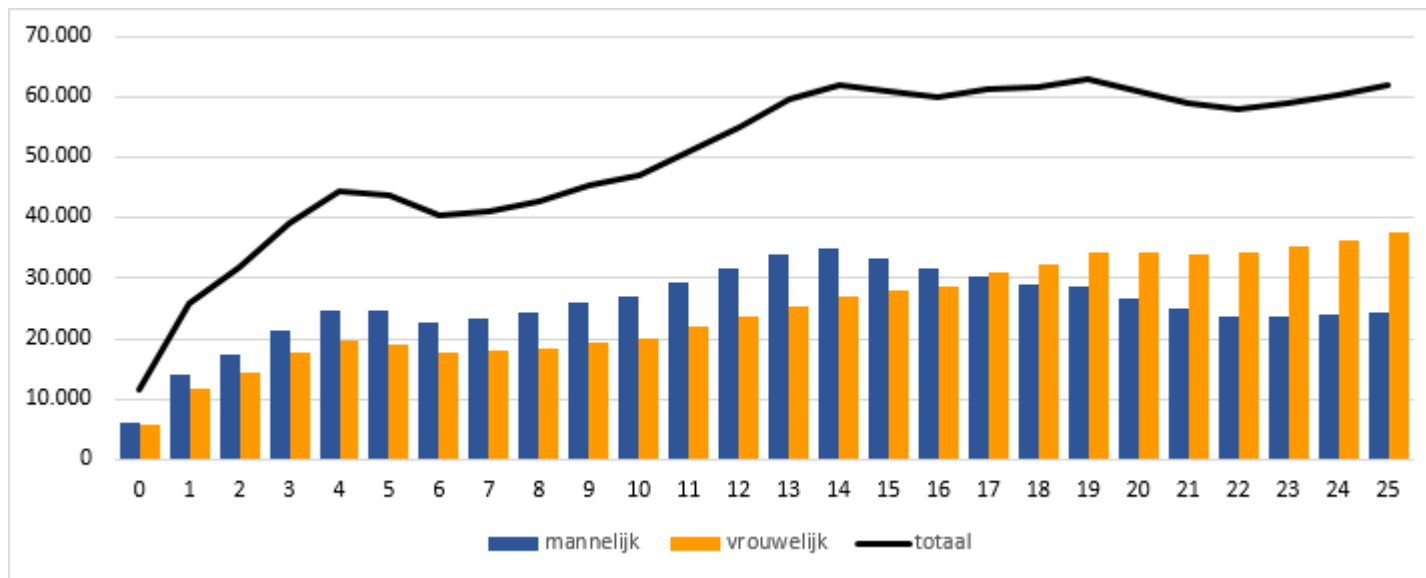
- bij wie de **diagnose** is gebaseerd op medisch wetenschappelijke kennis en methoden; en
- bij wie er sprake is van aandoeningen die **langer aanhouden** dan 3-6 maanden of vaker dan 3 keer in een jaar **terugkomen**; en/of
- bij wie sprake is van **langdurig medicijngebruik, behandelingen** en/of **hulpmiddelen** die aan bepaalde diagnoses of aandoeningen zijn gekoppeld.



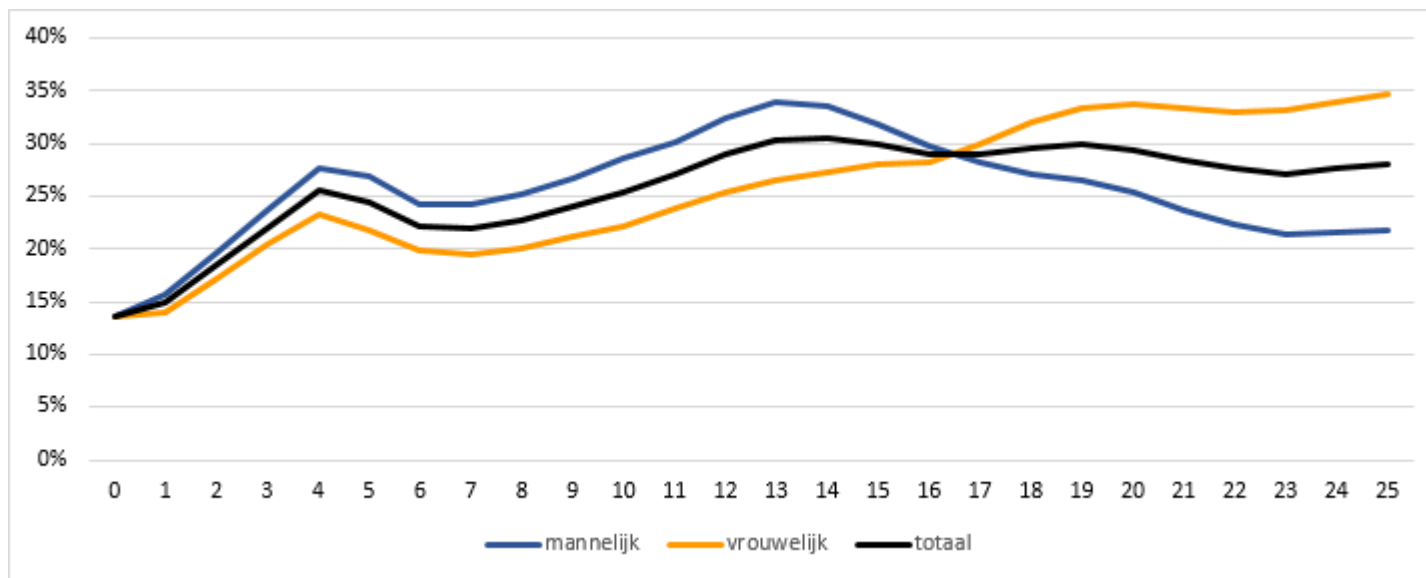
Omvang en samenstelling



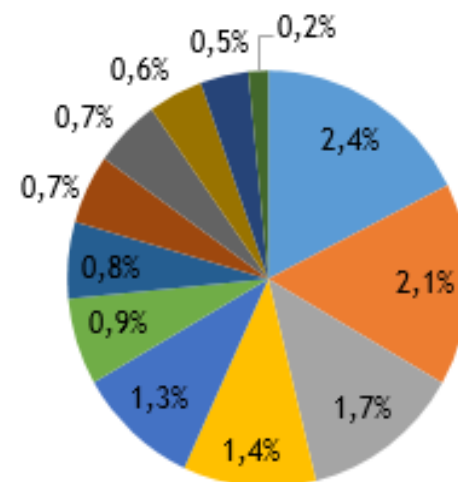
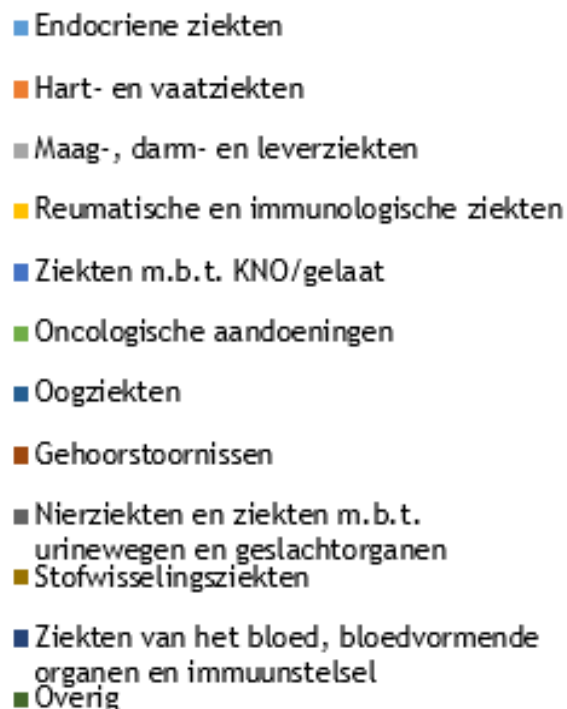
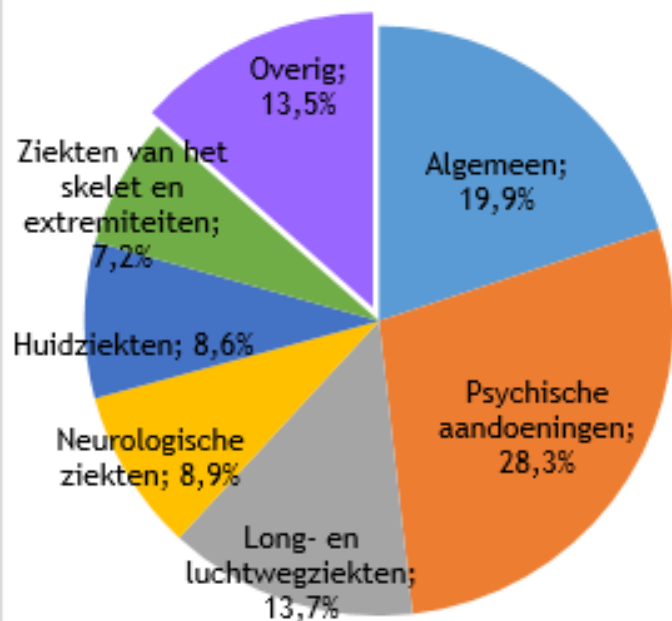
Totaal aantal jongeren met chronische aandoening naar leeftijd en sekse



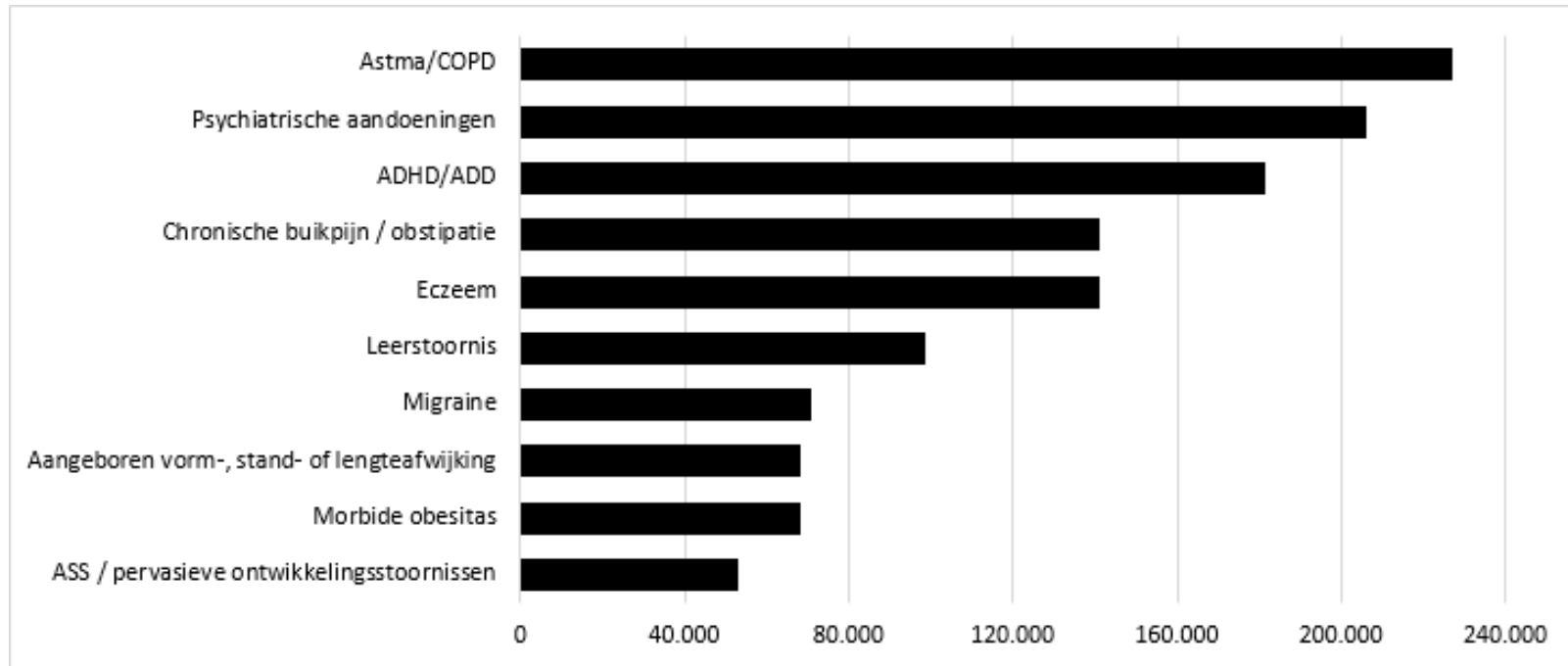
Percentage jongeren met chronische aandoening naar leeftijd en sekse



Aandoeningen naar soort (hoofdcategorieën)



Aantal kinderen/jongeren met top-10 meest voorkomende chronische aandoeningen





[Deze foto](#) van Onbekende auteur is gelicentieerd onder [CC BY-SA-NC](#)

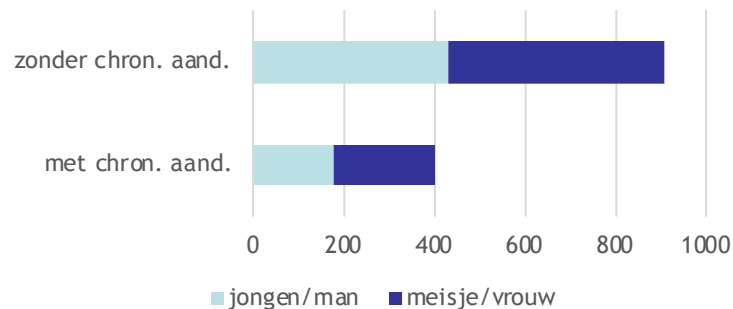
Gevolgen voor je dagelijks leven

- gebrek aan energie en spontaniteit;
- zorgen over gezondheid en toekomst;
- onbegrip van anderen;
- dagelijkse drempels;
- levenswijsheid, creativiteit en ervaringsdeskundigheid.

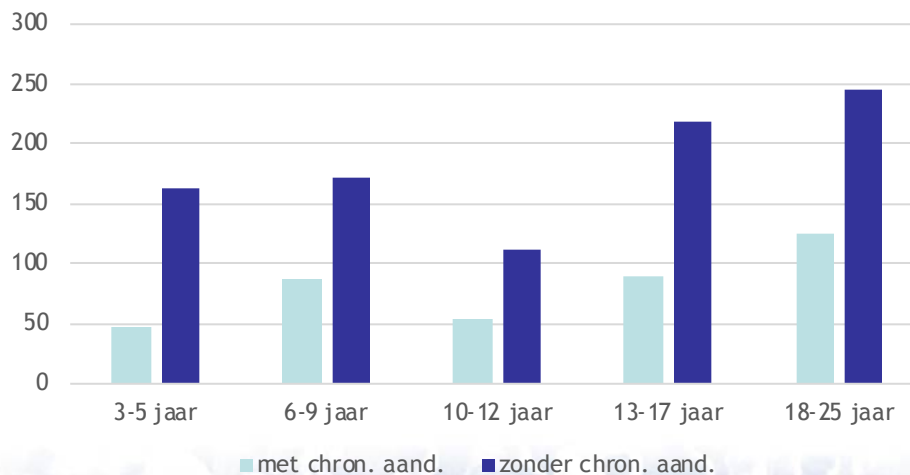


Vragenlijstonderzoek naar impact

1313 deelnemers



Leeftijd



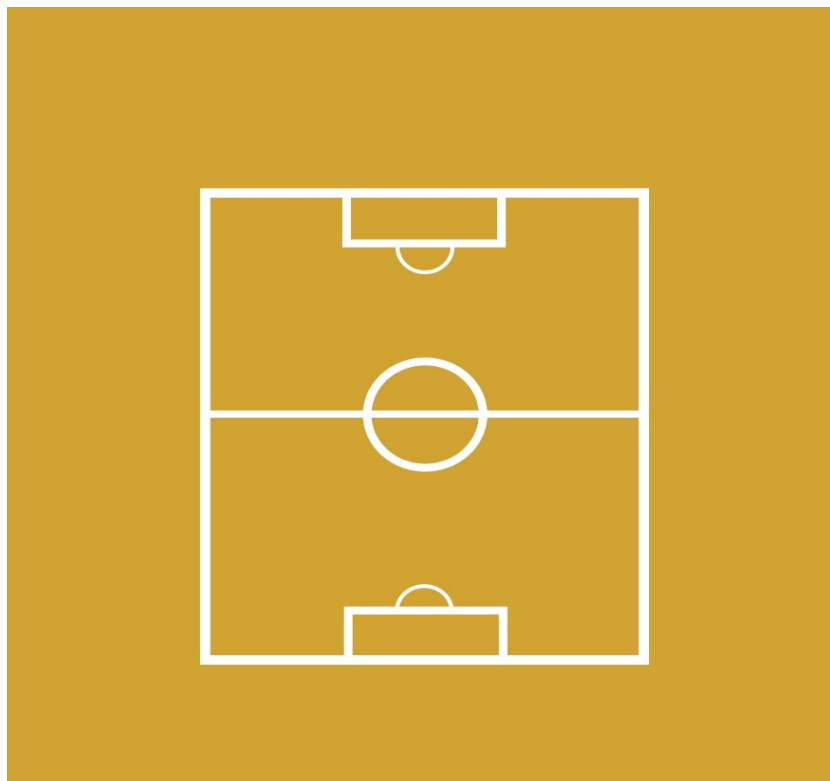
Kracht



School



Sport



Zorg



Werk



Toekomst



Wat laat dit zien?

Kinderen en jongeren met een chronische aandoening doen mee, maar meedoen is niet vanzelfsprekend.

- Aandacht voor wat het betekent om mee te doen
 - Realistische beeldvorming
 - Ondersteuning
- Meedoen met een chronische aandoening gaat dwars door alle levensgebieden heen
 - Doet dus een appèl op iedereen
 - En vraagt samenwerking!



Wat betekent dit voor beleid en praktijk?



[Deze foto](#) van Onbekende auteur is gelicentieerd onder [CC BY-NC-SA](#)



Veel dank voor jullie aandacht!

Voor vragen neem contact op met
projectleider dr. Lineke van Hal

lvahal@verwey-jonker.nl

06-347 386 21

