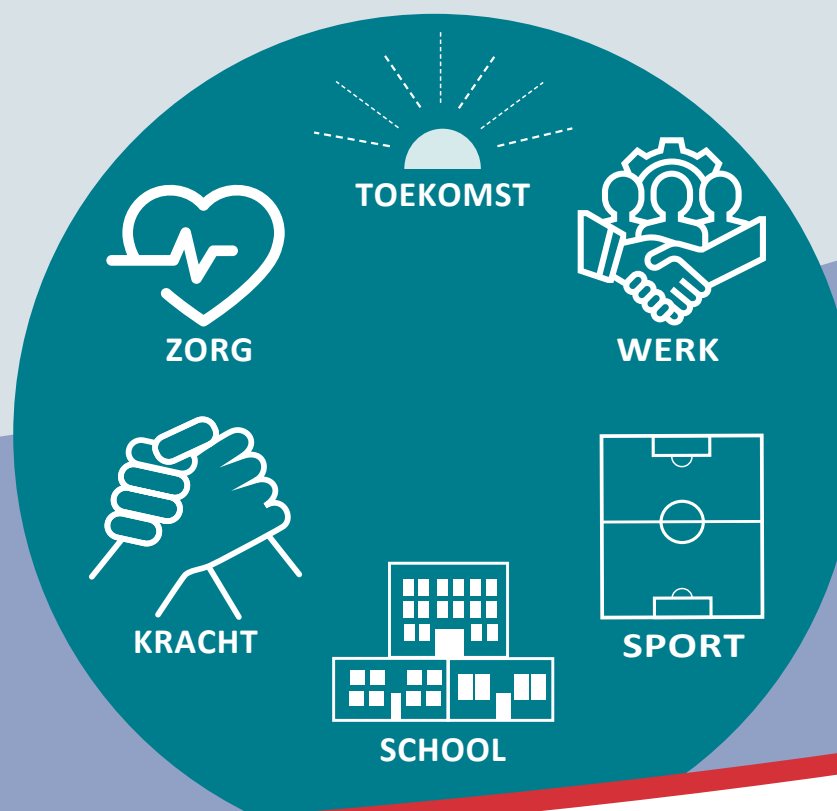


SAMENVATTING

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

OMVANG, SAMENSTELLING
EN PARTICIPATIE

Lineke van Hal
Bas Tierolf
Maaïke van Rooijen
Marlinda van der Hoff



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

Auteurs:

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

Met medewerking van:

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

Utrecht, April 2019

Samenvatting

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

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

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

In dit kader zijn...

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

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

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

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

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

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

Omvang en samenstelling

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

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

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

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

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

Omvang in vergelijking met eerder onderzoek

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

Meest voorkomende chronische aandoeningen

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

Verdeling tussen psychische en somatische aandoeningen

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

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

Verschillen tussen jongens en meiden

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

Gevolgen van het hebben van een chronische aandoening voor participatie

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

Kracht en vrienden

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

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

School

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

Sport en vrije tijd

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

Werk

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

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

Zorg

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

Toekomst

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

Meedoen met een chronische aandoening is niet vanzelfsprekend

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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