



1. Beleidsvisie jongeren en patiëntenorganisaties

Aanleiding

Elke jongere moet zijn eigen weg zien te vinden in school/studie, werk, relaties en het uitstippelen van zijn/haar eigen toekomst. Voor jongeren met een chronische ziekte of lichamelijke beperking is dit vaak lastiger. Goede informatie en ervaringskennis over onderwerpen die belangrijk zijn voor jongeren zijn hierbij belangrijk.

Als patiëntenverenigingen ([Schisis Nederland](#), [CP Nederland](#) en [SBH Nederland](#)) hebben we veel kennis, ervaring en informatie die relevant is voor jongeren. Echter, tot nu toe lijken jongeren de verenigingen nog niet te zien als vraagbaak of informatiepunt en komt informatie op websites van patiëntenverenigingen niet altijd overheen met de behoefte van de jongeren. Veel informatie voor jongeren is te vinden via [JongPIT](#), echter is het ook belangrijk om als patiëntenverenigingen informatie te bieden. Hoe kunnen patiëntenverenigingen jongeren beter bereiken? Welke kennis, ervaring en producten die we al in huis hebben zijn interessant voor jongeren? Waar liggen hun behoeften als het gaat om de rol van een patiëntenvereniging? Hoe kunnen we écht een verschil maken?

Behoeft

Uit de literatuur weten we dat 70% van de jongeren met een lichamelijke beperking problemen ervaart in het dagelijks leven. Onder andere op het gebied van werk, sociale contacten en dagelijkse activiteiten als huishouden en zelf-zorg (Nieuwenhuijsen et al., 2009). De kwaliteit van leven van jongeren met een beperking is lager dan die van hun leeftijdsgenoten zonder beperking (Colver et al., 2015). Ook is bekend dat jongeren met een beperking behoefte hebben aan informatie over hun aandoening en de gevolgen daarvan in het dagelijks leven (Nieuwenhuijsen et al., 2008). Met name in de transitiefase waarin jongeren de overstap maken van de kindergeneeskunde naar de volwassene-geneeskunde is er behoefte aan ondersteuning in de vorm van informatie en ervaringskennis (Freeman, Stewart, Cunningham & Gorter, 2018). Als patiëntenverenigingen hebben wij veel informatie, ervaringsdeskundigheid en producten in huis waarvan jongeren kunnen profiteren. Ook organiseren wij activiteiten waar jongeren aan deel kunnen nemen. Door jongeren óns te laten adviseren kunnen wij nog beter bij hun wensen en behoeften aansluiten. Zo hopen wij meer jongeren te bereiken en hen beter te kunnen ondersteunen.

Kans

ZonMW heeft het langlopende programma 'Voor elkaar!'. Doel van het programma is om patiëntenverenigingen samen te laten werken om de positie van de patiënt te versterken. Specifieke focus ligt hierbij op grote impact en een breed bereik. Samenwerking met andere relevante partijen wordt hierbij aangemoedigd. Kernwaarden van het programma zijn sociale inclusie, gelijkwaardigheid, empowerment en eigen regie.

[CP Nederland](#), [SBH Nederland](#) en [Schisis Nederland](#) hebben subsidie gekregen om samen met [JongPIT](#) (voorheen Jongerenpanel ZeP) te bekijken hoe patiëntenverenigingen hun impact kunnen vergroten onder jongeren.



2. Beleidsvisie jongeren en patiëntenorganisaties

Aanpak

Door samen te werken met een diverse groep jongeren kunnen we de manier waarop we onze kennis, ervaring en producten communiceren afstemmen op hun behoeften en voorkeuren. Zo verwachten we een grotere groep jongeren te bereiken en is er meer bekendheid onder alle jongeren met een lichamelijke beperking.

[JongPIT](#) bestaat uit jongeren die weten hoe het is om met een chronische aandoening of beperking te leven. Zij zetten zich in voor de 1,3 miljoen jongeren in Nederland met een beperking of chronische aandoening. JongPIT haalt knelpunten op bij jongeren met een chronische aandoening of beperking, adviseert en denkt mee in oplossingen. Zij zitten aan tafel met maatschappelijke verenigingen, onderzoekers en politici om de stem van jongeren te laten horen. Daarnaast is in het project Participatie in Perspectief een groep jongeren-ambassadeurs samengesteld om mee te denken over de manier waarop jongeren betrokken kunnen worden bij onderzoeksprojecten. Beide groepen kunnen als geen ander advies geven over de inhoud en wijze waarop jongeren bereikt, ondersteund en geïnformeerd kunnen worden. De participatiematrix is gebruikt om de wijze waarop wordt samengewerkt goed af te stemmen met [JongPIT](#) en de Pip-ambassadeurs. (Smits, Ketelaar & Klem, 2018). Samen met de jongeren wordt bekeken welke rol zij willen spelen in samenwerking met de patiëntenverenigingen.

Uitwerking

Om meer zicht te krijgen hoe de verschillende patiëntenverenigingen meer kunnen betekenen voor jongeren hebben we het volgende gedaan:

- Samen met de jongeren hebben we in twee focusgroepen verkend op welke manier patiëntenverenigingen zich in kunnen zetten voor de belangenbehartiging van jongeren.
- Met elkaar gesproken over de rol van een patiëntenvereniging voor jongeren: Hoe kunnen we jongeren bereiken? Waar hebben jongeren behoefte aan?
- Er is geïnventariseerd wat van de huidige kennis, ervaring en producten/diensten van [CP Nederland](#), [Schisis Nederland](#) en [SBH Nederland](#) relevant is voor jongeren. Wat is er al en wat is direct relevant/buikbaar voor jongeren? Hoe brengen we dit goed onder de aandacht bij jongeren?

In de focusgroepen is allereerst besproken wat het algemene beeld is van jongeren over patiëntenverenigingen. Vervolgens is besproken wat jongeren graag zouden willen van patiëntenverenigingen. Dit is samengevat in een 10-puntenplan. De 10 punten zijn bedoeld als aandachtspunten die helpen om jongeren als doelgroep op de kaart te zetten bij patiëntenverenigingen en aan te geven op welke manier zij de verbinding met jongeren aan kunnen gaan. Dit 10-puntenplan wordt onder de aandacht gebracht bij patiëntenverenigingen in het netwerk van [CP Nederland](#), [Schisis Nederland](#), [SBH Nederland](#) en [JongPIT](#) en in het netwerk van PGOsupport.

Resultaten

Allereerst het algemene beeld van jongeren over patiëntenorganisaties. Uit gesprekken met jongeren tijdens de focusgroep blijkt dat jongeren niet goed weten wat een patiëntenorganisatie voor ze kan betekenen. Onder andere de mogelijkheid om telefonisch of per mail contact op te nemen voor advies en de vele producten die ontwikkeld zijn over specifiek onderwerpen zijn vrijwel onbekend.



3. Beleidsvisie jongeren en patiëntenorganisaties

Een patiëntenorganisatie kan een stoffig imago hebben en voelt aan alsof het iets is voor ouders van en niet voor jongeren. Het idee bestaat dat er weinig jongeren echt betrokken zijn bij een patiëntenorganisatie waardoor het 'stoffige' imago vergroot kan zijn.

Jongeren staan positief tegenover het lidmaatschap van een patiëntenorganisatie en zijn bereid daarvoor te betalen. De hoogte van het bedrag dat ze bereid zijn te betalen hangt af van wat ze ervoor terug krijgen. Als er veel werk wordt georganiseerd en gecommuniceerd over relevante onderwerpen zijn zij bereid meer te betalen dan wanneer dat niet het geval is.

Het samenbrengen van lotgenoten is een belangrijke taak van patiëntenverenigingen. Jongeren zijn verdeeld over of en hoe patiëntenverenigingen dit zouden kunnen realiseren. Het plannen van een evenement op een vaste dag/tijd lijkt niet de juiste weg om lotgenotencontact te bieden. Jongeren komen graag bij elkaar om samen aan iets bij te dragen. Dit kan een project zijn of een oproep om hun ervaringskennis in te zetten voor anderen. Daar doen zij de contacten op die zo belangrijk kunnen zijn.

Wanneer de verschillende producten worden besproken die beschikbaar zijn (onder andere folders, posters, checklists, informatieboekjes en een magazine) blijkt dat jongeren veel informatie graag online zouden kunnen lezen. De mogelijkheid om uitgebreidere informatie, zowel als PDF als fysiek document aan te kopen, wordt positief beoordeeld. Het magazine met een combinatie van ervaringsverhalen, wetenschappelijke projecten en uitgebreidere informatie over actuele onderwerpen wordt zeer hoog gewaardeerd door jongeren. Jongeren vinden de meer 'glossy' uitstraling en een mooi product om door te bladeren erg prettig.

Vervolgens is in de focusgroep besproken wat patiëntenorganisaties zouden kunnen doen om de doelgroep jongeren beter te bereiken. Dit is weergegeven in een [10 punten plan](#).

Beleidsamenvatting

Jongeren hebben behoefte aan informatie en ondersteuning op weg naar hun zelfstandige leven. Patiëntenverenigingen hebben kennis en kunde in huis om deze informatie te bieden. Toch komen deze twee onvoldoende samen. Als patiëntenorganisatie heb je de taak om voor je gehele achterban, dus ook de jongeren specifiek, een rol te spelen in het bieden van informatie en belangenbehartiging. De gesprekken die in dit verslag uitgewerkt zijn tot concrete aanbevelingen om jongeren beter te bereiken en te ondersteunen.

Alsnog gaat dit niet vanzelf en zullen voorbereidende en voorwaardenscheppende stappen nodig zijn voordat het 10-puntenplan ingezet kan worden. Het is aan patiëntenverenigingen om zich allereerst een goed beeld te vormen van hun achterban en het aandeel jongeren daarin. Vervolgens is het zaak om de doelgroep jongeren als speerpunt te verankeren in de missie en visie van de organisatie. Bekijk samen met jongeren waar zij behoefte aan hebben en wat er op dit moment aangeboden wordt dat specifiek op hen gericht is. De volgende stap kan dan zijn om samen met jongeren te werken aan ontwikkeling van de organisatie zodat deze meer gericht is op jongeren en aan concrete producten waar jongeren behoefte aan hebben.



4. Beleidsvisie jongeren en patiëntenorganisaties

Verantwoording

Dit project is tot stand gekomen door een samenwerking met verschillende jongeren, waaronder leden van [JongPIT](#), en de patiëntenverenigingen [CP Nederland](#), [SBH Nederland](#) en [Schisis Nederland](#). Het project is mogelijk gemaakt met financiële steun van [ZonMw](#).

Meer informatie

Via Maureen Bult van het Landelijke Bureau, maureen@hetlandelijkbureau.nl

of Femke van Zoggel van JongPIT, femke.vanzoggel@jongpit.nl

Literatuur

Colver, A., Rapp, M., Eisemann, N., Ehlinger, V., Thyen, U., Dickinson, H.O., Parkes, J., Parkinson, K., Nystrand, M., Fauconnier, J., Marcelli, M., Michelsen, S.I. & Arnaud, C. (2015). Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. *Lancet*, 21; 385(9969):705-16 doi: 10.1016/S0140-6736(14)61229-0

Freeman, M., Stewart, D., Cunningham, C.E. & Gorter, J.W. (2018). "If I had been given that information back then": An interpretive description exploring the lived experiences of adults with cerebral palsy looking back on their transition to adulthood. *Child Care Health and Development*, 44(5): 689-696 doi: 10.1111/cch.12579.

Jedeloo, S., van Staa, A., Latour, J.M. & van Exel, N.J. (2010). Preferences for health care and self-management among Dutch adolescents with chronic conditions: a Q-methodological investigation. *International Journal of Nursing Studies*, 47(5):593-603. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2009.10.006.

Nieuwenhuijsen, C., Donkervoort, M., Nieuwstraten, W., Stam, H.J., Roebroek, M.E. & Transition Research Group South West Netherlands (2009). Experienced problems of young adults with cerebral palsy: targets for rehabilitation care. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(11): 1891-7 doi: 10.1016/j.apmr.2009.06.014

Nieuwenhuijsen, C., van der Laar, Y., Donkervoort, M., Nieuwstraten, W., Roebroek, M.E. & Stam, H.J. (2008). Unmet needs and health care utilization in young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 30(17): 1254-64 doi: 10.1080/09638280701622929.

Smits, D.W., Klem, M. en Ketelaar, M. (2018). De Participatiematrix: voor samenwerking met patiënten in projecten/onderzoek. Handleiding. Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht. Geraadpleegd op 16 juli 2019 van <https://www.kcrutrecht.nl/wp-content/uploads/2018/09/HANDLEIDING-participatiematrix.pdf>