

**Knelpunten en hiaten bij interventies gericht op
ondersteuning bij zelfmanagement,
overgewicht en mantelzorg:**

Een quick scan

T. Dorn
M. Heijmans
L. van Dijk
A.L. Francke
I. Wolters
J.R.J. de Leeuw

ISBN 978-90-6905-848-1

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2007 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	5
Leeswijzer	7
Deel 1: Zelfmanagement bij adolescenten en jong volwassenen met een chronische aandoening	9
1 Inleiding	11
1.1 Doel en vraagstellingen van dit onderzoek	13
2 Methode	15
3 Resultaten	17
3.1 Literatuurstudie	17
3.2 Internetsearch	19
3.3 Raadpleging van sleutelfiguren	25
4 Conclusie	29
Literatuur	33
Bijlage 1: Selectiecriteria internetsearch	35
Bijlage 2: Geraadpleegde sleutelfiguren	37
Bijlage 3: Overige projecten voor chronisch zieke adolescenten en jong volwassenen	39
Deel 2: Overgewicht en obesitas bij kinderen en jongeren	41
1 Inleiding	43
1.1 Achtergrond	43
1.2 Doel en vraagstellingen van dit onderzoek	45
2 Methode	47
3 Resultaten	49
3.1 Literatuurstudie	49
3.1.1 Systematische reviews en meta-analyses in de internationale literatuur	49
3.1.2 RIVM-rapporten	52
3.1.3 Overbruggingsplan voor kinderen met overgewicht	53
3.1.4 Conclusie	55
3.2 Internetsearch	55

3.2.1	Projectfocus	56
3.2.2	Projecten op het gebied van behandeling	56
3.2.3	Projecten op het gebied van preventie	56
3.2.4	Setting en bereik	58
3.3	Raadpleging van sleutelfiguren	58
4	Conclusie	63
	Literatuur	65
	Bijlage 1: Geraadpleegde websites	67
	Bijlage 2: Geraadpleegde sleutelfiguren	69
	Bijlage 3: Resultaten uit de zes reviewstudies	71
	Bijlage 4: Kenmerken van interventies die het doel hebben om overgewicht bij jongeren terug te dringen	75
	Bijlage 5: Een kleine greep uit overige regionale projecten in Nederland	81
	Bijlage 6: Betrokken organisaties	83
	Deel 3: Ondersteuning van mantelzorgers	85
1	Inleiding	87
1.1	Definitie en feiten over mantelzorg	87
1.2	Doel en vraagstellingen van dit onderzoek	88
2	Methode	91
3	Resultaten	93
3.1	Systematische reviews en meta-analyses in de internationale literatuur	93
3.2	Welke interventies zijn er ter ondersteuning van mantelzorgers?	96
3.2.1	Resultaten internetsearch	96
3.2.2	Raadpleging van sleutelfiguren	97
3.3	Welke organisaties in Nederland houden zich bezig met het ontwikkelen en/of uitvoeren van interventies?	99
3.4	Welke knelpunten en hiaten zijn er op het gebied van het aanbod van interventies in Nederland?	101
4	Conclusie	103
	Literatuur	105
	Bijlage 1: Selectiecriteria internetsearch	107
	Bijlage 2: Geraadpleegde sleutelfiguren	109
	Bijlage 3: Kenmerken van interventies gericht op de ondersteuning van mantelzorgers	111

Voorwoord

De Stichting Centraal Fonds Reserves Voormalige Vrijwillige Ziekenfondsverzekering (RVVZ) heeft het NIVEL verzocht een quick scan uit te voeren naar bestaande interventies in Nederland op een drietal gebieden: (1) zelfmanagement bij adolescenten en jong volwassenen met een chronische aandoening, (2) overgewicht bij kinderen en jongeren en (3) ondersteuning van mantelzorgers. Het doel van deze quick scan is het in kaart brengen van wat er op het moment in Nederland op deze gebieden gebeurt. Dit is onderzocht via literatuurstudie, raadpleging van sleutelfiguren en searches via internet. Op basis van de bevindingen worden leemtes en thema's op het gebied van het aanbod van interventies in Nederland gedefinieerd, die door RVVZ gebruikt kunnen worden bij nadere prioritering van hun activiteiten.

De resultaten worden per themagebied apart beschreven.

Gezien de breedte van het onderwerp en het korte tijdsbestek waarin deze quick scan moest worden uitgevoerd (6 weken), was het onmogelijk om volledig te zijn. Dit geldt in de eerste plaats voor het literatuuronderzoek en de zoektocht op internet. Echter, ook het beeld dat in de interviews geschetst wordt, is uiteraard afhankelijk van de mening van de geraadpleegde personen. Bij de interpretatie van de resultaten dient hiermee rekening te worden gehouden.

Leeswijzer

Deze quick scan bestaat uit 3 delen die zich afzonderlijk laten lezen. Bij de 3 onderdelen wordt zoveel mogelijk dezelfde structuur aangehouden. Steeds volgt na een korte inleiding over het thema een beschrijving van de gehanteerde methode en een overzicht van de voornaamste resultaten. In de conclusie worden de belangrijkste bevindingen en knelpunten nog eens kort weergegeven.

Deel 1 heeft als onderwerp: zelfmanagement bij adolescenten en jong volwassenen met een chronische aandoening. Deel 2 gaat over overgewicht en obesitas bij kinderen en jongeren. In deel 3 van deze quick scan wordt ingegaan op knelpunten bij interventies gericht op ondersteuning van mantelzorgers.

Deel 1: Zelfmanagement bij adolescenten en jong volwassenen met een chronische aandoening

T. Dorn,
M. Heijmans
J.R.J. de Leeuw

1 Inleiding

Kinderen en jong volwassenen met een chronische aandoening

In Nederland groeit tenminste 14% van de kinderen en jongeren onder de 18 jaar op met een chronische aandoening. In aantallen gaat het om tenminste 500.000 kinderen (Mokkink e.a., 2007). Een groot deel van de kinderen die op jonge leeftijd een chronische aandoening krijgen, wordt volwassen met deze aandoening. Precieze cijfers over het aantal jong volwassenen (19 tot 30 jaar) met een chronische aandoening ontbreken. Wel is duidelijk dat hun aantal de komende jaren zal blijven groeien omdat steeds meer chronisch zieke kinderen door vorderingen in de kindergeneeskunde de volwassen leeftijd bereiken.

Nederlands onderzoek naar de gevolgen van een chronische aandoening voor kinderen en jongvolwassenen laat zien dat het hebben van een chronische aandoening impact heeft op verschillende domeinen in het leven. Zo wordt in verschillende onderzoeken een verminderd functioneren op school of verhoogd schoolverzuim gerapporteerd onder kinderen met een chronische aandoening in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten. Ook hebben kinderen en jongvolwassenen met een chronische aandoening meer problemen met het vinden of uitvoeren van werk en verkeren zij financieel in een ongunstigere positie. Ook in sociaal opzicht is de situatie van kinderen en jongeren met een chronische aandoening ongunstiger: zij hebben over het algemeen minder sociale contacten, zijn minder tevreden over het aantal vriendschappen dat zij hebben en over de kwaliteit van deze vriendschappen, en hebben minder vaak een vaste relatie.¹

De relatief ongunstige situatie van chronisch zieke kinderen ten opzichte van gezonde leeftijdsgenoten werkt door op volwassen leeftijd. Onderzoek laat zien dat volwassen patiënten met een op de kinderleeftijd verworven chronische aandoening significant minder ontwikkelingsmijlpalen (zelfstandigheid, psychoseksuele- en sociale ontwikkeling) behalen, of deze op latere leeftijd behalen dan hun leeftijdsgenoten. Ook laat onderzoek zien dat een verminderde sociale ontwikkeling op de kinderleeftijd gerelateerd is aan een verminderde kwaliteit van leven later als jongvolwassenen.

Voor de meeste kinderen met een chronische of levensbedreigende ziekte en hun familieleden betekent de chronische ziekte een grote inbreuk op het leven van alledag en het is niet altijd even gemakkelijk om met deze situatie om te gaan. Frequente ziekenhuisopnames, medische ingrepen en hiermee samenhangende beperkingen, pijn en ongemak, en leefstijlaanpassingen vormen stuk voor stuk belemmeringen in het uitvoeren van ontwikkelingstaken. Het volbrengen van deze leeftijdsspecifieke ontwikkelingstaken door het kind is echter van grote betekenis voor het welbevinden en het voorkomen van aanpassingsproblemen in het latere leven.

¹ Voor een overzicht van de gevolgen van het hebben van een chronische aandoening op de kinderleeftijd zie Mokkink e.a. Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen. Emma Kinderziekenhuis AMC, Amsterdam, 2007

Om de schade van het opgroeien met een chronische ziekte te beperken is het dus belangrijk om al op kinderleeftijd te anticiperen op problemen die zich bij jong volwassenen met een chronische aandoening kunnen voordoen en om chronisch zieke kinderen een stevige basis mee te geven voor de tijd dat ze volwassen worden.

Zelfmanagement

Bij de behandeling van chronische aandoeningen is zelfmanagement een niet meer weg te denken onderdeel van de behandeling. Zelfmanagement houdt in dat niet alleen artsen maar ook patiënten een belangrijke rol vervullen in de alledaagse zorg voor hun ziekte (Holman & Lorig, 2000). Die zorg omvat niet alleen het monitoren van symptomen en het mede op basis van de symptomen aanpassen van medicatie en zelfzorgmaatregelen, maar ook het kunnen omgaan met de manier waarop ziekte het dagelijks leven beïnvloedt. Dat is een omvangrijke opgave, zeker wanneer het gaat om aandoeningen waarbij de ernst of aanwezigheid van symptomen samenhangen met de zelfzorgmaatregelen die een patiënt in acht dient te nemen, zoals bijvoorbeeld bij diabetes of astma. Veel patiënten met aandoeningen waarin zelfmanagement een grote rol speelt, hebben dan ook moeite met de dagelijkse verantwoordelijkheid van zelfmanagement, hetgeen uiteindelijk leidt tot meer klachten, een slechter ziektebeloop en een slechtere kwaliteit van leven in zijn geheel en een toename van de medische zorgconsumptie. Voor kinderen en jong volwassenen is zelfmanagement misschien nog wel extra moeilijk. De levenswijze van adolescenten, en de ontwikkelingsstaken die zij in deze levensfase moeten volbrengen (zelfstandig worden, afronden van opleiding, aangaan van intieme relaties etc.) staan vaak op gespannen voet met de eisen en beperkingen die een therapeutisch regime met zich meebrengt. Denk aan een astma patiënt die sigarettenrook zoveel mogelijk zou moeten vermijden maar tegelijkertijd ook graag uit gaat en wil roken omdat iedereen van zijn leeftijd dat doet. Of een getransplanteerde nierpatiënt die na transplantatie medicijnen moet nemen maar daar veel dikker van wordt. Terwijl gewicht juist voor adolescenten een belangrijk thema is.

Ondersteuning bij zelfmanagement

Binnen de zorg zijn er verschillende manieren mogelijk waarop een chronisch zieke ondersteund kan worden bij het uitvoeren van zijn/haar zelfmanagement taken. Vaak is zelfmanagementondersteuning gericht op het geven van informatie over de ziekte en hoe daar het beste mee omgegaan kan worden. Studies naar het effect van educatieve interventies hebben echter laten zien dat informatie een noodzakelijke maar geen voldoende voorwaarde is voor adequaat zelfmanagement. Interventies gericht op het bevorderen van zelfmanagement moeten ook gericht zijn op het veranderen van gedrag. Zij moeten er toe bijdragen dat patiënten het belang van zelfmanagement onderkennen en er naar handelen.

Bij zelfmanagement gaat het om het bewust zelf nemen van beslissingen over de planning en uitvoering van preventieve of therapeutische zelfzorgactiviteiten van het individu, vaak in samenwerking met professionele zorgverleners, om de ziekte in het dagelijks leven in te passen en met de gevolgen van de ziekte om te gaan. Welke manier wordt gebruikt om een chronisch zieke nieuw of adequaat zelfzorggedrag aan te leren hangt af van een aantal aspecten: de kennis en ideeën die een persoon heeft over zijn of haar chronische aandoening, de bereidheid om gedrag daadwerkelijk te veranderen

(motivatie), het vertrouwen dat iemand heeft om bepaald gedrag aan te leren en de ondersteuning die het sociale netwerk van de persoon kan bieden.

Zelfmanagementondersteuning kan aangeboden worden door een individuele zorgverlener of via cursussen en groepsprogramma's en gericht zijn op verschillende aspecten van het chronisch ziek zijn, zoals het omgaan met lichamelijke klachten, omgaan met ingrijpende behandelingen, omgaan met zorgverleners, nieuwe doelen in het leven stellen, het leren omgaan met emoties of met de sociale gevolgen van het hebben van een chronische ziekte. In principe gaat het bij zelfmanagement om vier themagebieden:

- het leren omgaan met symptomen en klachten
- het bevorderen van een gezonde leefstijl (b.v. therapietrouw, naleven van voedingsadviezen, correct gebruik van medicijnen en hulpmiddelen, stoppen met roken)
- emotionele aspecten (b.v. omgaan met verlies van gezondheid, depressie)
- sociale aspecten (b.v. maatschappelijke participatie, kunnen blijven werken of het afmaken van een opleiding, organiseren van sociale steun)

1.1 Doel en vraagstellingen van dit onderzoek

Het voornaamste doel van dit deel van de quick scan is in kaart te brengen wat er op dit moment in Nederland op het gebied van ondersteuning aan zelfmanagement bij kinderen en jong volwassene met een chronische aandoening gebeurt. De verschillende initiatieven worden vergeleken op overeenkomsten en verschillen en op die manier wordt in kaart gebracht waar op het moment de leemtes zitten in de implementatie van interventies voor kinderen en jong volwassenen met een chronische aandoening.

Concreet zijn de volgende vraagstellingen geformuleerd:

1. Welke interventies zijn er om zelfmanagement bij kinderen en jongvolwassenen met een chronische aandoening te bevorderen?
2. Welke organisaties in Nederland houden zich bezig met het ontwikkelen en/of uitvoeren van zulke interventies en waarop zijn deze interventies gericht?
3. Welke leemtes zijn er op het gebied van het aanbod van interventies in Nederland?

Afbakening doelgroep

In deze quick scan richten we ons op kinderen en jong volwassenen in de leeftijd van 12 t/m 30 jaar. De redenen om ook kinderen in dit overzicht te betrekken is de al eerder gedane constatering dat veel problemen die zich bij chronisch zieken op jongvolwassen leeftijd voordoen vaak hun oorsprong hebben in de aanwezigheid van een chronische aandoening op de kinderleeftijd. De ondergrens van 12 jaar wordt hier gehanteerd omdat vanaf die leeftijd een kind aanspreekbaar is op het eigen aandeel in de behandeling van zijn of haar ziekte. Bij jongere kinderen worden toch vooral de ouders als partner in de behandeling betrokken.

Verdere opbouw van dit deel

In hoofdstuk 2 wordt kort de methode besproken. In hoofdstuk 3 worden de resultaten gepresenteerd waarna in hoofdstuk 4 een reflectie op de resultaten volgt. Nuttige internet links met betrekking tot het onderwerp zelfmanagement bij kinderen en jong volwassenen met een chronische aandoening zijn opgenomen in bijlage 1.

2 Methode

Interventies op het gebied van ondersteuning van zelfmanagement bij kinderen en jong volwassenen met een chronische aandoening worden vanuit drie invalshoeken in kaart gebracht: middels een literatuurstudie, een search via internet en interviews met sleutelfiguren.

Literatuurstudie:

Gezien de krappe tijd waarin de quick scan moest worden uitgevoerd was het niet mogelijk een uitputtende search te doen naar studies op het gebied van zelfmanagement-ondersteuning bij kinderen en jongvolwassenen met een chronische aandoening. In plaats daarvan is gebruik gemaakt van een recent uitgevoerde literatuursearch waarin gezocht is naar systematische reviews over zelfmanagement bij chronisch zieken in het algemeen. Deze search is door het NIVEL uitgevoerd in het kader van een ander project.¹ Daarnaast is gebruik gemaakt van een meta-review van Barlow & Ellard uit 2004 over zelfmanagement ondersteuning bij kinderen en een Nederlandstalige overzichtsstudie naar zelfmanagement bij adolescenten (Grypdonck e.a., 2003).

Internetsearch:

Op internet is gezocht via zoekmachines als 'Google', maar ook via websites van onderzoeksinstellingen, universiteiten, fondsen en patiëntenorganisaties naar activiteiten op het gebied van zelfmanagement ondersteuning bij kinderen en jongvolwassenen met een chronische aandoening. De geraadpleegde websites en de gebruikte zoektermen zijn opgenomen in bijlage 1.

Raadpleging van sleutelfiguren:

Tenslotte is een aantal sleutelfiguren telefonisch geraadpleegd. Het gaat om mensen die zich of als onderzoeker of als zorgverlener bezig houden met de zorg voor kinderen en jong volwassenen met een chronische aandoening. De namen van deze sleutelfiguren zijn opgenomen in bijlage 2. Voor de gesprekken is een checklist opgesteld met vragen die in elk geval in het gesprek aan bod moesten komen. Deze vragenlijst werd voorafgaande aan het gesprek per mail toegestuurd. De vragen staan hieronder weergegeven.

- Welke instanties in Nederland houden zich bezig met de ontwikkeling en/of uitvoering van interventies voor kinderen en/of jong volwassenen met een chronische aandoening?
- Als u overziet wat er allemaal op dit terrein gebeurt, wat vindt u dan beloftevolle of effectieve interventies?
- En wat mist u?

¹ Het gaat daarbij om het hoofdstuk 'Supporting self care' in het boek 'Caring for people with chronic conditions – a health system perspective' (Auteurs: M. Rijken, M. Jones, M. Heijmans & A. Dixon).

- Voor welke interventies is er volgens u wetenschappelijk bewijs?
- Waar liggen er volgens u knelpunten en hiaten bij de implementatie van deze interventies?
- Als u een top 3 van onderwerpen zou moeten maken die volgens u aangepakt zou moeten worden hoe zou die eruit zien?

De resultaten van de gesprekken met sleutelfiguren zijn in hoofdlijnen samengevat.

3 Resultaten

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de resultaten de literatuurstudie (3.1), de internetsearch (3.2) en de raadpleging van sleutelfiguren (3.3).

3.1 Literatuurstudie

Uit een overzichtstudie van het NIVEL van internationale literatuur (systematic reviews) op het gebied van zelfmanagement bij mensen met een chronische aandoening kwam naar voren dat het merendeel van alle zelfmanagement interventies voor chronische ziekten gericht is op volwassenen waarbij geen onderscheid gemaakt wordt tussen jongvolwassenen en volwassenen. Slechts een paar interventies zijn gericht op kinderen, adolescenten of jongvolwassenen. Deze interventies richten zich met name op kinderen met astma of diabetes en zijn er op gericht om het correct gebruik van medicatie bij deze kinderen te vergroten (Barlow e.a., 2002). Opvallend is ook dat heel veel van de literatuur over chronisch zieke kinderen en jongvolwassenen de overgang van kinder- naar volwassenzorg als onderwerp heeft en de problemen die zich daarbij voordoen, maar dat interventies op dit terrein in de literatuur ontbreken.

Een uitgebreide meta-review door Barlow en Ellard (2004) over zelfmanagement-interventies voor kinderen met een chronische ziekte en hun ouders en familieleden liet zien dat de interventies die er zijn voor kinderen en jongvolwassenen zich uitsluitend richten op het kind of de jongvolwassene met de chronische ziekte zelf. Men vond geen interventies specifiek voor ouders of familieleden. Barlow en Ellard vonden 12 reviews over interventies bij kinderen: drie over chronische aandoeningen in het algemeen, drie over astma, twee over diabetes, en één review over interventies bij de aandoeningen chronisch vermoeidheidssyndroom, chronische pijn, jeugdreuma en kanker. Afhankelijk van de aard van de ziekte ligt de nadruk van deze interventies op andere aspecten van zelfmanagement. Zo gaan interventies voor kinderen met diabetes of astma vooral over symptommanagement en een correct gebruik van medicatie en veel minder over de psychosociale aspecten van het leven met een chronische aandoening. Interventies voor kinderen met kanker zijn daarentegen weer meer gericht op het omgaan met emoties die de ziekte oproept. Er is bewijs dat interventies gericht op het verbeteren van zelfmanagement bij chronisch zieke kinderen of jongvolwassenen een positief effect hebben op self-efficacy, het dagelijks omgaan met de ziekte, het functioneren van de chronisch zieke binnen het gezin, het verminderen van eenzaamheid, de kwaliteit van sociale contacten, kennis, hoop, pijn (voor kinderen met chronische hoofdpijn), schoolverzuim (voor kinderen met astma), longfunctie (astma), zorggebruik (astma) en metabole controle (diabetes). De meta-review van Barlow en Ellard liet echter ook beperkingen van zelfmanagementinterventies bij kinderen en jongvolwassenen zien: de

interventies missen vaak een theoretische basis, zijn niet altijd even duidelijk beschreven of gedocumenteerd, hebben vaak betrekking op kleine aantallen patiënten en het blijft onduidelijk hoe kosteneffectief deze interventies zijn. Barlow en Ellard pleiten dan ook voor meer onderzoek naar de effectiviteit van interventies en voor inspanningen om effectieve interventies succesvol te implementeren.

Uit een Nederlandstalig review over zelfmanagement van adolescenten met een chronische ziekte (Grypdonck e.a., 2003) kwam eenzelfde beeld naar voren als in het Engelstalige review van Barlow. Ook Grypdonck pleit voor een sterkere theoretische onderbouwing van zelfmanagement interventies bij kinderen en jong volwassenen. Hoewel interventies gericht op ondersteuning van zelfmanagement succes lijken te hebben, is het moeilijk te bepalen wat precies een interventie effectief maakt. Daarvoor is het noodzakelijk om de verschillende ingrediënten van een interventie beter te beschrijven en te onderbouwen en de effecten van interventies systematisch te evalueren. Daarnaast concludeert zij op basis van haar review het volgende:

- Veel interventies zijn niet specifiek voor adolescenten maar worden tevens aan volwassenen aangeboden. Zij sluiten daardoor maar gedeeltelijk aan op de problematiek die specifiek bij kinderen en jong volwassenen speelt.
- Interventies hebben een wisselend succes.
- De meeste interventies gericht op adolescenten hebben als doel het vergroten van de *self-efficacy*, dat wil zeggen het vergroten van het vertrouwen van de adolescent om zelf de chronische ziekte onder controle te kunnen houden.
- Interventies gericht op het verbeteren van zelfmanagement die ouders of vrienden van adolescenten bij de interventie betrekken zijn succesvoller dan interventies die uitsluitend gericht zijn op de chronisch zieke adolescent.
- Sociale vaardigheidstraining is een zinvol onderdeel van zelfmanagement-ondersteuning omdat het chronisch zieke kinderen en jongeren helpt de druk van de *peer group* te weerstaan en om beter op te komen voor het eigen belang (Burroughs e.a., 1997).
- De duur van de chronische aandoening en de leeftijd waarop de aandoening begonnen is zijn van invloed op de mate van therapietrouw en zelfmanagement in het algemeen. Naarmate adolescenten of jong volwassenen al langer ziek zijn, of als kind al ziek waren, blijken zij minder therapietrouw en is het ook moeilijker om hen adequaat zelfmanagementgedrag aan te leren. (Kyngäs e.a., 2000).
- Kennis is een voorwaarde voor goed zelfmanagement maar niet voldoende (Dunbar-Jacob e.a., 2000; Grey, 2000).
- Lage zelfwaardering heeft een negatieve invloed op zelfmanagement (Littlefield e.a., 1992)
- Optimisme, energie en wilskracht hebben een positieve invloed op zelfmanagement (Gudas e.a., 2000; Grey, 2000).
- Aanpassing aan of acceptatie van de ziekte is een belangrijke voorwaarde voor adequaat zelfmanagement en beïnvloedt de kwaliteit van leven van een adolescent (Jacobson e.a., 1990; Kyngäs, 1999, Kyngäs, 2000). Aanpassing betekent vooral dat de adolescent zich als een persoon met een chronische ziekte kan accepteren.
- De leefwereld van de adolescent dient bij het bevorderen van zelfmanagement als uitgangspunt genomen te worden.

- Het is belangrijk om inzicht te hebben in de denkbeelden en ideeën van kinderen en jong volwassenen ten aanzien van hun ziekte en de behandeling. Deze ideeën kunnen vaak heel anders zijn dan de ideeën van bijvoorbeeld zorgverleners of ouders.
- Het is tevens van belang om inzicht te krijgen in de motivatie van kinderen en jong volwassenen om bepaalde zelfzorghandelingen wel of juist niet te doen.
- Bij interventies gericht op het verbeteren van zelfmanagement bij adolescenten dient de adolescent beschouwd te worden in de driehoek ouders, leeftijdsgenoten en zorgverleners. Er moet rekening gehouden worden met de invloed die deze drie partijen hebben op het zelfmanagement van de adolescent en de keuzes die hij/zij daarin maakt.

Concluderend kan men op grond van het literatuur stellen dat interventies voor chronische zieke kinderen en jong volwassenen in de minderheid zijn. Vaak worden interventies voor volwassenen ook aan kinderen aangeboden waardoor zij onvoldoende aansluiten bij de specifieke problematiek van het opgroeiende kind of de jong volwassene. Interventies zijn vooral gericht op het kind zelf terwijl het juist bij kinderen en jong volwassenen van belang is om ook de sociale omgeving bij de interventie te betrekken. De interventies die er zijn verschillen in opzet al naar gelang de ziekte. Zelfmanagement interventies hebben positieve effecten op tal van gebieden. Echter, vanwege het veelal ontbreken van een theoretisch kader, een gedegen documentatie en het kleine aantal patiënten is het moeilijk te bepalen hoe effectief een interventie nu werkelijk is. Vanuit de literatuur wordt dan ook gepleit voor een explicietere theoretische onderbouwing bij de ontwikkeling van interventies en voor het documenteren en systematisch evalueren van interventies.

3.2 Internetsearch

De resultaten van de internetsearch worden in tabel 3.1 weergegeven (voor een overzicht van de geraadpleegde websites zie bijlage 1). In totaal werden 20 interventies gevonden. Groeperen we de interventies naar focus dan valt op dat de meeste interventies zich richten op het leren omgaan met de sociale aspecten van het chronisch ziek zijn. Elf van de gevonden interventies richten zich (mede) hier op waarbij de meeste interventies tot doel hebben de chronisch zieke jongere te ondersteunen bij het vinden of behouden van werk (n=5), het voltooien van of beginnen met een opleiding (n=5), het informeren van het sociale netwerk over de chronische aandoening (n=2) of het vergroten van sociale vaardigheden (n=1). Daarnaast richten drie interventies zich vooral op de emotionele gevolgen van het chronisch ziek zijn. Zij zijn er op gericht om depressies bij jong volwassenen ten gevolge van het chronisch ziek zijn zoveel mogelijk te voorkomen. Één interventie richt zich op het omgaan met seksualiteit en stellen van eigen grenzen daarin.

De overige interventies (n=6) richten zich vooral op het omgaan met symptomen en klachten door middel van het geven van informatie of gerichte leefstijladviezen. Het valt op dat een deel van de gevonden interventies gebruik maakt van internet en moderne communicatietechnologie. Dit zal waarschijnlijk in de toekomst steeds meer gaan gebeuren. Het is een methode die ook goed aansluit bij de wereld van jongeren. Uit het

overzicht blijkt ook dat de meeste interventies ziekteoverstijgend zijn. Er zijn maar weinig interventies gevonden die voor een doelgroep met een specifiek ziektebeeld zijn ontwikkeld. De interventies die dat wel zijn, zijn zonder uitzondering gericht op het omgaan met klachten en symptomen en het aanleren van adequate leefregels. Dit is anders dan bij de interventies voor chronische zieke volwassenen waar het merendeel van de interventies juist ziektespecifiek georganiseerd is (Rijken et al., in press). Het feit dat we weinig ziekte-specifieke interventies gevonden hebben, heeft mogelijk ook te maken met de algemene zoektermen waarop gezocht is (zie bijlage 1). Er is vooral in termen van jongeren, adolescenten en jongvolwassenen gezocht en niet naar de groep kinderen of jongvolwassenen met een specifieke aandoening.

Ook zijn met behulp van de gekozen zoekstrategie maar weinig projecten gevonden die het verbeteren van therapietrouw als doel hebben. Het is mogelijk dat therapietrouw een thema is dat in een individueel consult met een behandelaar (arts, verpleegkundige) wordt besproken, maar niet in de vorm van een cursus, training of groepsbijeenkomst wordt aangeboden. Om alle activiteiten op het gebied van therapietrouw in kaart te brengen, is trouwens sinds kort ook een zogenaamde 'kwartiermaker' door het VWS aangesteld (meer informatie hierover is te vinden op de site:

http://www.medicijngebruik.nl/content/11_nieuwsbrief_GM/11-1.htm).

Bij het zoeken naar interventies op het gebied van zelfmanagement, zijn ook een aantal projecten gevonden die nog niet het stadium van interventie bereikt hebben maar die wel een bron van informatie kunnen zijn voor het ontwikkelen van interventies in de toekomst. Deze projecten staan weergegeven in bijlage 3. Met name het project 'Op eigen benen' en het project van het Emma kinderziekenhuis naar de maatschappelijke gevolgen van een chronische aandoening voor kinderen en hun ouders is van belang. Dit laatste project is recent afgerond en de resultaten zijn weergegeven in een rapport (Mokkink ea., 2007). Behalve dat het rapport een mooi overzicht geeft van de omvang en aard van problemen die een chronisch aandoening op de kinderleeftijd met zich meebrengt bevat het rapport ook aanbevelingen voor toekomstig onderzoek. Het project 'Op eigen benen' dat uitgevoerd wordt door Erasmus MC-Spophia richt zich op het leven en de toekomst van jongeren met chronische aandoeningen. Het project stelt het perspectief van de jongere of jongvolwassene met een chronisch aandoening centraal. Wat willen en verwachten jongeren met een chronische aandoening van de zorgverleners met wie ze te maken hebben. Wat kunnen jongeren al zelf als het gaat om zorgen voor zichzelf (zelfzorg). Om straks op "eigen benen te staan" moet de jongere zelf zijn eigen zorg (mee) kunnen regelen. Hoe doen zij dat, wat willen ze zelf en wat kunnen ze allemaal al zelfstandig? Met de resultaten van het onderzoek kan de zorg straks beter afgestemd worden op de wensen en behoeften van jongeren en jong volwassenen met een chronische aandoening.

In bijlage 1 zijn ook verschillende internetsites voor kinderen en jong volwassenen opgenomen. Deze internetsites dienen om ervaringen uit te wisselen en zelfzorg te bevorderen, maar worden soms ook gebruikt voor onderzoek. Daarnaast hebben veel patiëntenorganisaties aparte chatsites voor kinderen binnen hun eigen website waarop kinderen kunnen corresponderen met lotgenoten.

Tabel 3.1 Kenmerken van interventies/programma's op het gebied van zelfmanagement voor chronisch zieke jong volwassenen (Bron: internet)

Naam initiatief	Betrokken organisaties	Setting van de interventie	Doel van de interventie	Doelgroep (type aandoening?)	Leeftijd doelgroep	Gebruikte interventiemethoden	Periode	Bereik
forw@rds ICT opleiding	Werkenrode arbeidsintegratie/ ROC Rijn IJssel/ Sg Mariëndael	opleidingscentra	bieden gedegen ICT opleiding	jongeren met een arbeidsbeperking				
Emma at work	Emma kinderziekenhuis AMC / Vedior	uitzendbureau in AMC	chronisch zieken aan werk helpen	jongeren met een chronische ziekte	jongeren	bemiddelen tussen werkgevers en werkzoekende jongeren met chronische ziekte	sinds 2006	
Maatjesproject	leads on demand / commissie werkend perspectief / UWV	werkomgeving	vergroten arbeidsnetwerk om kans op werk te vergroten	jongeren met een handicap		koppelen werkzoekende jongere aan ervaren werkkrachten/leiding gevenden		landelijk
Ken jezelf en ga je omgeving te lijf	handicap + studie		inzicht krijgen in pijn en energieproblemen en hierover communiceren met omgeving	jongeren met handicap / chronische ziekte	studenten	groepsbijeenkomsten met opdrachten individueel/samen		landelijk
Omgaan met vermoeidheid en pijnklachten	handicap + studie		inzicht krijgen in pijn en energieproblemen	jongeren met handicap / chronische ziekte	studenten	groepsbijeenkomst met opdrachten		landelijk
Aan het werk	handicap + studie							

Naam initiatief	Betrokken organisaties	Setting van de interventie	Doel van de interventie	Doelgroep (type aandoening?)	Leeftijd doelgroep	Gebruikte interventiemethoden	Periode	Bereik
sollicitatietraining	handicap + studie/UWV							
Stage	handicap + studie/UWV							
(gaan) studeren	handicap + studie							
Leven met een chronische ziekte	kans op werk vergroten dmv sollicitatietraining	jongeren met handicap / chronische ziekte	studenten	groepsbijeenkomsten met opdrachten				landelijk
Met mij gaat het goed	kans op werk vergroten dmv sollicitatietraining	jongeren met handicap / chronische ziekte	studenten	groepsbijeenkomsten met opdrachten				landelijk
Onderzoek je grens	degelijk kunnen voorbereiden op het lopen van stage	jongeren met handicap / chronische ziekte	studenten	groepsbijeenkomsten met opdrachten			sinds 2004 in ontwikkeling. status nu onbekend	landelijk

Naam initiatief	Betrokken organisaties	Setting van de interventie	Doel van de interventie	Doelgroep (type aandoening?)	Leeftijd doelgroep	Gebruikte interventiemethoden	Periode	Bereik
Op weg	inzicht in studie en regelingen/voorzieningen	jongeren met handicap / chronische ziekte	bovenbouw middelbare school	groepsbijeenkomst met opdrachten		landelijk	sinds 2002	
SMASHING	voorkomen/terugdringen depressie	(jong) volwassenen	18 – 25 ook varianten voor	cursusmateriaal ontwikkeld	sinds 1996	regionaal		
Op eigen kracht	voorkomen/terugdringen depressie	(jong) volwassenen met chronische ziekte/handicap	18 – 25 ook varianten voor oudere leeftijdsgroepen	cursussen met meerdere bijeenkomsten	sinds 2004	regionaal		
Van Wajong naar werk	UWV, Wajongsubsidiefonds	Internet en groepstraject	zelfmanagement vergroten	jongeren met een handicap	jongeren in de laatste fase van middelbaar of hoger beroeps- onderwijs	training in zelfmanagement-vaardigheden		
Internetpoli- kliniek	RVVZ Artsen voor kinderen	Internet	gesprek via internet met de behandelaar	depressie bij een chronische ziekte	jongeren	communicatie via internet	lopend	landelijk
Positief jongeren weekend	Emma Kinderziekenhuis in Amsterdam, Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht, Erasmus MC-Sophia in	vrije tijd	bevorderen van zelfmanagement en vergroten van sociale vaardigheden	HIV	jongeren	lotgenotencontact		

Naam initiatief	Betrokken organisaties	Setting van de interventie	Doel van de interventie	Doelgroep (type aandoening?)	Leeftijd doelgroep	Gebruikte interventiemethoden	Periode	Bereik
	Rotterdam							
Astma, thuis en op school	Astmafonds	thuiszorg, ziekenhuis of GGD	voorlichting over astma, medicijngebruik zelfmanagement	astma	kinderen en jongeren	zes wekelijkse groepsbijeenkomsten	lopend	landelijk
Werkgroep OudersKinderen (WOK)	Diabetes Vereniging Nederland	vrije tijd	leren omgaan met diabetes	diabetes	kinderen met diabetes tot 16 jaar	gezinsweekenden en kinderkampweken, workshops	lopend	landelijk

3.3 Raadpleging van sleutelfiguren

In deze paragraaf wordt ingegaan op de prioriteiten die de sleutelfiguren zelf naar voren gebracht hebben als belangrijkste aandachtspunten waar in het kader van interventies voor chronisch zieke jong volwassenen aandacht aan besteed moet worden. In de gesprekken kwamen ook enkele knelpunten naar voren. De resultaten van de gesprekken laten zich indelen in drie thema's, namelijk effectiviteit van interventies, maatwerk en zorg.

Effectiviteit van interventies:

1. Er is meer onderzoek nodig naar de **effectiviteit van interventies**. Veel initiatieven worden niet gedocumenteerd en er vindt zelden effectonderzoek plaats. Verhoging van eigen effectiviteit ('self-efficacy') is vaak een middel om betere controle van de ziekte na te streven. Sommige interventies maken ook gebruik van nieuwe technologieën (internet, sms, mail). Interventies met adolescenten worden ook op kampen of in groepsverband uitgevoerd, maar geen enkele van deze variabelen is systematisch onderzocht.
2. Een richtlijn voor het bevorderen van zelfmanagement van adolescenten met een chronische ziekte is nog niet te maken. **Veel interventies zijn niet specifiek voor adolescenten.**

Interventies op maat':

3. Volgens de sleutelfiguren wordt er op het gebied van zelfmanagement interventies nog **te weinig 'maatwerk'** geleverd. Bij het aanbieden van interventies moet men aansluiten bij de behoeften en belevingswereld van de chronisch zieke jongere. Wanneer er geen 'match' is zullen interventies niet succesvol zijn. Ook wordt bij het implementeren van interventies zelden rekening gehouden met de **persoonlijkheid** van de persoon, b.v. de 'coping stijl' van een persoon. Coping kan taakgericht zijn of gericht zijn op de verwerking van emoties rondom de ziekte. Personen met een taakgerichte coping stijl hebben daarom vaak meer baat bij het geven van informatie (b.v. via een brochure, of een internetsite), terwijl personen met een 'emotional coping' stijl beter profiteren van interventies die op de verwerking van emoties zijn gericht. Ook hier geldt dus dat men moet inventariseren waar de behoeften liggen en daar vervolgens bij aansluiten.
4. Specifiek bij interventies voor jongeren is het belangrijk om rekening te houden met de **sociale omgeving** van de persoon. Bij jongeren zijn vrienden (de 'peer group') vaak invloedrijker dan ouders. De 'peer group' is nodig voor sociale steun, maar kan ook een negatieve invloed hebben. De consequenties daarvan voor (het bevorderen van) zelfmanagement zijn nog niet helder.
5. Ook kan het voor zorgverleners moeilijk zijn om in te spelen op de diversiteit aan **religieuze en culturele achtergrond** van de patiënten. Hiermee zou bij het ontwikkelen van interventies beter rekening gehouden moeten worden.

Knelpunten in de zorg:

6. Jongeren met chronische ziektes krijgen het vaak te maken met een ‘zorgbreuk’ op het moment waar zij van de kindergeneeskunde overgaan naar de volwassenenzorg. Voor hun achttiende levensjaar zijn deze jongeren vaak in behandeling van een kinderarts, later komen zij terecht bij ‘artsen voor volwassenen’ die op bepaalde deelgebieden expertise hebben (b.v. internisten, orthopeden, longartsen etc.). Deze ‘zorgbreuk’ of ‘transitie in zorg’ kan voor jongeren een enorme omslag betekenen. Als de aanpassing aan de nieuwe situatie faalt, kan dit leiden tot een slechter zelf-management.
7. Net zoals in de volwassenenzorg moet er in de zorg voor kinderen en jongvolwassenen meer aandacht komen voor de gevolgen van **ketenzorg** (zorg die door meerdere zorgverleners wordt verleend) voor de zelfmanagement mogelijkheden van patiënten. Binnen ketenzorg krijgt de patiënt een actieve rol toebedeeld. Niet iedere patiënt is echter in staat deze actieve rol, als regisseur van zijn eigen zorg, op zich te nemen. Het moet duidelijk zijn wat de patiënt wil en kan en wat er door de zorgverlener van een patiënt verwacht wordt. Dit blijft nu vaak impliciet.
8. **Er is geen instantie die de taak heeft de psychische en maatschappelijke ontwikkeling van een kind met een chronische ziekte in de gaten te houden.** Medische specialisten letten vaak te eenzijdig op de medische aspecten van de ziekte (b.v. longfunctie, bloedsuikerspiegels), maar niet op het sociaal functioneren of de psychische gezondheid van de patiënt. De medische behandeling van een jonge patiënt gaat vaak ten laste van het maatschappelijk functioneren: omdat de behandeling intensief kan zijn, doen sommige jongeren met chronische ziekten minder sociale ervaringen op met leeftijdgenoten en hebben zij minder vrienden. Daarnaast hebben ze, vergeleken met hun gezonde leeftijdgenoten, een slechtere opleiding en minder werkervaring.
9. Er zijn hiaten in de begeleiding van kinderen met een chronische ziekte omdat er een **gebrek is aan multidisciplinair overleg** en aan multidisciplinaire behandelteams (bestaande uit b.v. psychologen, maatschappelijk werkers en artsen). Bij een poliklinische controle zou b.v. ook standaard informatie over niet-medische factoren, zoals het sociaal functioneren en de psychische gesteldheid van de patiënt verzameld moeten worden. Met deze niet-medische factoren wordt bij de planning van de verdere behandeling vaak onvoldoende rekening gehouden.
10. Een ander probleem voor de implementatie van interventies die het doel hebben om zelf-management bij chronisch zieke jong volwassenen te bevorderen is de **overdracht van informatie**. Jongeren met een chronische ziekte kunnen het met tegenstrijdige adviezen te maken krijgen indien er sprake is van een gebrekkig informatieoverdracht tussen de bij de behandeling betrokken personen. Dit aspect kan negatieve consequenties hebben voor de zelf-management vaardigheden van deze jongeren. Dit probleem is nog onvoldoende onderzocht.
11. Één van de sleutelfiguren pleit voor een grotere **rol van verpleegkundigen** op het gebied van zelf-management: zij hebben veel contact met de patiënt, zijn vergeleken met specialisten goedkoper en de drempel is voor de patiënt lager.

Omdat verpleegkundigen in verschillende settings bezig zijn kunnen via deze ingang verschillende patiënten-populaties bereikt worden. In de huisartspraktijk kunnen b.v. praktijkondersteuners huisartsen (POH-verpleegkundigen) ingezet worden die speciaal zijn opgeleid om mensen met chronische ziekten te begeleiden.

4 Conclusie

Doel van deze quickscan was om tot een overzicht te komen van in Nederland bestaande interventies op het gebied van zelfmanagementondersteuning bij kinderen en jongvolwassenen met een chronische aandoening. Daartoe is een literatuuronderzoek verricht, is gezocht op het internet en zijn een aantal interviews gehouden met sleutelfiguren. Gezien de breedte van het onderwerp en het korte tijdsbestek waarin deze quickscan moest worden uitgevoerd, was het onmogelijk om volledig te zijn. Dit geldt in de eerste plaats voor het literatuuronderzoek en onze zoektocht op internet. Echter, ook het beeld dat in de interviews geschetst wordt, is uiteraard afhankelijk van de mening van de geraadpleegde personen. Hiermee dient bij de interpretatie van de resultaten rekening gehouden te worden.

Op basis van de resultaten van de quickscan kan men niet stellen dat er voldoende interventies zijn voor de doelgroep van kinderen en jongvolwassenen met een chronische aandoening ter ondersteuning van het zelfmanagement die alleen nog maar geïmplementeerd hoeven te worden. Het is belangrijk dat er op basis van wetenschappelijk inzicht en praktijkervaring interventies op maat ontwikkeld worden. Voor dergelijke interventies zou een ontwikkeltraject ontworpen moeten worden waarbij stap voor stap de werkzaamheid en efficiëntie worden aangetoond. Als input voor het ontwikkeltraject kan naast wetenschappelijk bewijs en praktische ervaring gebruik gemaakt worden van de bevindingen uit lopende onderzoeken (tabel 3.2, bijlage 3) waarin de wensen en behoeften van kinderen en jongvolwassenen op het gebied van zelfmanagementondersteuning geïnventariseerd worden.

Het gepresenteerde overzicht van interventies ter ondersteuning van zelfmanagement bij jongeren met een chronische aandoening zoals dat naar voren kwam uit de literatuur, de internetsearch en de gesprekken met sleutelfiguren laat een aantal thema's zien waaraan aandacht besteed moet worden bij de verdere ontwikkeling en implementatie van interventies op dit terrein. Deze thema's hebben betrekking op een drietal onderwerpen: 1) de inhoudelijke invulling van interventies; 2) de noodzaak tot evaluatie en theoretische onderbouwing van interventies; 3) de implementatie van interventies.

Thema's met betrekking tot de inhoudelijke invulling van interventies

De inhoud van de interventie dient geënt te zijn op de specifieke zorgbehoefte van de chronisch zieke jongere en zijn of haar omgeving. De ondersteuningsbehoefte bij zelfmanagement van een kind of jong volwassene is niet per definitie dezelfde als de ondersteuningsbehoefte van een volwassene met dezelfde aandoening. Het literatuuroverzicht liet zien dat interventies voor volwassenen vaak ook aangeboden worden aan kinderen en jongeren. Wat dan in de praktijk gebeurt is dat met name adolescenten en jong volwassen snel afhaken. De inhoud van de interventie moet

afgestemd zijn op de specifieke problemen waarmee jongeren en adolescenten te maken hebben en aansluiten bij de specifieke ontwikkelingsfase. Daarvoor is inzicht in de betekenis van een chronische aandoening voor het kind of jong volwassene noodzakelijk. Wat zijn de gevolgen van het leven met een chronische aandoening voor het kind of de jong volwassene? wat zijn de wensen en behoeften? welke obstakels ziet men en wat weerhoudt jongeren ervan om bepaalde zelfmanagement gedragingen uit te voeren? Wat is de rol van de sociale omgeving hierbij? Dit zijn vragen die beantwoord moeten worden.

Bij interventies gericht op het verbeteren van zelfmanagement bij jongeren met een chronische aandoening dient de jongere beschouwd te worden in de driehoek ouders, leeftijdsgenoten en zorgverleners.

Er moet rekening gehouden worden met de invloed die deze drie partijen hebben op het zelfmanagement van de jongere met een chronische aandoening en de keuzes die hij/zij daarin maakt. Vooral bij jongeren zijn de reacties uit de sociale omgeving belangrijk voor identiteitsontwikkeling en de plaats van het lichaam en de chronische aandoening daarin. Een sociale omgeving kan steunend zijn ten aanzien van het zelfmanagement van de jongere maar kan ook een negatieve invloed hebben. Ouders kunnen bijvoorbeeld een te beschermende rol ten aanzien van de jongere innemen (overprotectie) waardoor hij/zij beperkt wordt in deelname aan dagelijks activiteiten. Uit de literatuur blijkt dat kinderen en jong volwassene die juist zo normaal mogelijk doorleven en dezelfde dingen proberen te blijven doen die hun gezonde leeftijdsgenoten ook doen, een betere kwaliteit van leven ervaren en over het algemeen beter functioneren. Interventies zouden zich ook kunnen richten op het tegengaan van discriminatie en stigmatisering door leeftijdsgenoten, leerkrachten, stagebegeleiders en/of potentiële werknemers.

Bij de ontwikkeling van interventies zou rekening gehouden moeten worden met de religieuze en culturele achtergrond van de patiënten.

Ook religie of bepaalde gebruiken kunnen jongeren of adolescenten ervan weerhouden om voorgeschreven zelfzorggedrag uit te voeren. De houding van ouders en andere familieleden en de ondersteuning die zij (kunnen) bieden kan verschillen al naar gelang de cultuur. Bij de ontwikkeling van interventies moet hiermee rekening gehouden worden.

Maatwerk

Volgens de sleutelfiguren wordt er op het gebied van zelfmanagement interventies nog te weinig 'maatwerk' geleverd. Bij het aanbieden van interventies moet men aansluiten bij de behoeften en belevingswereld van de chronisch zieke jongere. Bij interventies gericht op het bevorderen van zelfmanagement wordt vaak gewerkt met persoonlijke doelen die men met de interventie wil behalen. Met de jongere wordt afgesproken wat hij/zij met de training of behandeling wil bereiken en welke stappen daarvoor gezet moeten worden. Dit hoeft niet individueel te gebeuren maar kan ook best in een groep. Ieder deelnemer kan eigen doelstellingen hebben rond bijvoorbeeld vrijetijdsbesteding. Binnen een groep wordt dan gewerkt aan de eigen doelstellingen maar men leert ondertussen toch van elkaars ervaringen.

Transitie in de zorg

Zowel in de literatuur als door sleutelfiguren wordt de transitie van de kindergeneeskunde naar de volwassenenzorg genoemd als belangrijk aandachtspunt. Deze ‘zorgbreuk’ of ‘transitie in zorg’ kan voor jongeren een enorme omslag betekenen waar zij niet altijd goed op voorbereid zijn. Als de aanpassing aan de nieuwe situatie faalt, kan dit leiden tot een slechter zelf-management. Kinderen moeten daarom tijdig voorbereid worden. Dit gebeurt waarschijnlijk al wel in de gespecialiseerde kinderziekenhuizen zoals het Emma kinderziekenhuis, het Sophia kinderziekenhuis of het Wilhelmina kinderziekenhuis.. Maar kinderen met chronische aandoeningen die minder intensieve zorg krijgen en slechts voor periodieke controles in het ziekenhuis komen krijgen deze begeleiding onvoldoende. Het project ‘op eigen benen’ voorziet in informatie een interventie gericht op het leren omgaan met transitie in de zorg zich zou moeten richten.

Gebruik van nieuwe technologieën

Steeds vaker maken interventies gericht op kinderen en jong volwassenen gebruik van moderne technologieën zoals internet, sms en mail. De veronderstelling daarbij is dat deze technieken meer aanspreken dan bijvoorbeeld de traditionele cursusmap en daardoor wellicht de therapietrouw bij jongeren verhogen. Het gebruik van deze communicatiekanalen is veelbelovend maar zal wel geëvalueerd moeten worden.

Generiek versus specifiek

Het overzicht van gevonden interventies in tabel 3.1 liet zien dat een deel van de interventies zich richt op jongeren of jongvolwassenen in het algemeen en een deel op jongeren met een specifieke ziekte. Vooral de interventies die uitsluitend gericht zijn op het omgaan met symptomen of het correct gebruik van medicatie of hulpmiddelen zijn specifiek opgezet voor een bepaalde aandoening. De generieke interventies richten zich vooral op het zo goed mogelijk omgaan met de sociale gevolgen (op het gebied van werk, opleiding, relaties en sociale contacten) van een chronische aandoening en zijn eigenlijk relevant voor alle chronisch zieken ongeacht de aandoening. De vraag is of een generieke aanpak niet meer wenselijk is. Het recent verschenen rapport van Mokkink (2007) liet zien dat er veel gemeenschappelijke problematiek is bij kinderen en jongeren met chronische aandoeningen, ook op het gebied van symptoommanagement of leefregels. Ondanks dat iedere chronische ziekte zijn specifieke problemen en behandeling met zich meebrengt, zeker op het gebied van zelfmanagement, zijn er ook voldoende gemeenschappelijke opgaven (zoals acceptatie, leren omgaan met een verminderd functioneren, inpassen van leefregels in het dagelijks leven, omgaan met vermoeidheid en pijn) die een ziektegenerieke aanpak rechtvaardigen. Daar komt bij dat chronisch zieken in Nederland ook steeds meer geneigd zijn zich als groep te profileren. Tenslotte pleit ook het probleem van comorbiditeit – steeds meer mensen (ook kinderen) – hebben niet één maar meerder chronische aandoeningen – voor een ziekte-generieke aanpak.

Thema's met betrekking tot evaluatie en theoretische onderbouwing

Theoretische onderbouwing

Zelfmanagement interventies zijn vaak gebaseerd op verschillende (psychologische) theorieën zonder dat dit expliciet gemaakt wordt. Het is belangrijk om eventuele theoretische assumpties duidelijk te maken zodat die ook wetenschappelijk getoetst

kunnen worden.

Effectiviteit

Over de effectiviteit van zelfmanagementinterventies is nog niet veel bekend. Het literatuuroverzicht liet zien dat zelfmanagement interventies positieve effecten hebben op tal van terreinen maar dat het onduidelijk is waar deze positieve uitkomsten door veroorzaakt worden. Een vergelijking van interventies is niet goed mogelijk omdat ze verschillen per doel, per doelgroep, veel verschillende thema's tot onderwerp hebben en daarbij verschillende technieken gebruiken. Het is zeer belangrijk om interventies in de toekomst te documenteren en te evalueren. Door een goede documentatie en evaluatie wordt het eenvoudiger om effecten van interventies te onderzoeken en onderling te vergelijken. Ook gegevens over de kosteneffectiviteit van bestaande interventies gericht op de bevordering van zelfmanagement bij chronisch zieken kinderen en jong volwassenen ontbreken.

Thema's met betrekking tot de implementatie van interventies

Aandacht voor de psychische en maatschappelijke ontwikkeling de jongere met een chronische ziekte

Sleutelfiguren gaven aan dat medische specialisten vaak te eenzijdig letten op de medische aspecten van de ziekte (b.v. longfunctie, bloedsuikerspiegels), maar niet op het sociaal functioneren of de psychische gezondheid van de patiënt. De medische behandeling van een jonge patiënt gaat vaak ten laste van het maatschappelijk functioneren: omdat de behandeling intensief kan zijn, doen sommige jongeren met chronische ziekten minder sociale ervaringen op met leeftijdgenoten en hebben zij minder vrienden. Daarnaast hebben ze, vergeleken met hun gezonde leeftijdgenoten, een slechtere opleiding en minder werkervaring. Aan iedere chronische ziekte zijn medische, psychologische en sociale aspecten te onderscheiden en iedere chronisch zieke zou dan ook de mogelijkheid moeten hebben om ondersteuning te krijgen op alle drie deze gebieden. In de praktijk is dit echter lang niet altijd het geval volgens sleutelfiguren. De ruimte voor ondersteuning en behandeling op het psychische en sociale vlak moet binnen de medische zorg zwaar bevochten worden. Er zou dan ook gestreefd moeten worden naar een explicitering van de zorg rond psychische en sociale aspecten van een chronische ziekte bij kinderen en jong volwassenen en meer aandacht voor deze aspecten in de opleiding van artsen.

Multidisciplinair overleg

Er zijn hiaten in de begeleiding van kinderen met een chronische ziekte omdat er een **gebrek is aan multidisciplinair overleg** en aan multidisciplinaire behandelteams (bestaande uit b.v. psychologen, maatschappelijk werkers en artsen). Bij een poliklinische controle zou b.v. ook standaard informatie over niet-medische factoren, zoals het sociaal functioneren en de psychische gesteldheid van de patiënt verzameld moeten worden. Met deze niet-medische factoren wordt bij de planning van de verdere behandeling vaak onvoldoende rekening gehouden. Doordat wisseling van kennis tussen disciplines ontbreekt, wordt veel waardevolle kennis en ervaring niet optimaal benut en gedeeld.

Literatuur

- Barlow, J., Wright C., Sheasby J., Turner A., Hainsworth J. (2002). Self-mangement approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns*, 48(2), 117-187.
- Barlow, J.H. & Ellard, D.R. (2004). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health and Development*, 30(6), 637-645.
- Burroughs, T. E., Harris, M. A., Pontious, S. L., & Santiago, J. V. (1997). Research on social support in adolescents with IDDM: a critical review. *Diabetes Educ.*, 23, 438-448.
- Dunbar-Jacob, J., Erlen, J. A., Schlenk, E. A., Ryan, C. M., Sereika, S. M., & Doswell, W. M. (2000). Adherence in chronic disease. *Annu.Rev.Nurs Res*, 18, 48-90.
- Grey, M. (2000). Interventions for children with diabetes and their families. *Annu.Rev.Nurs Res*, 18, 149-170.
- Grey, M., Boland, E. A., Davidson, M., Li, J., & Tamborlane, W. V. (2000). Coping skills training for youth with diabetes mellitus has long-lasting effects on metabolic control and quality of life. *J Pediatr*, 137, 107-113.
- Grypdonck, M. de Jonge, R. van der Bijl, J. Kappen, M., Duijnste, M., Van Vliet M. Zelfmanagement van adolescenten met een chronische ziekte. Een kritische analyse van de literatuur. In: *State-of-the-Art Studie Verpleging en Verzorging. Eindrapportage. Landelijk Expertisecentrum Verpleging en Verzorging*, 2003, p. 135-150.
- Gudas, L. J., Koocher, G. P., & Wypij, D. (1991). Perceptions of medical compliance in children and adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 12, 236-242.
- Jacobson, A. M., Hauser, S. T., Lavori, P., Wolfsdorf, J. I., & et, a. (1990). Adherence among children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus over a four-year longitudinal follow-up: I. The influence of patient coping and adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 511-526.
- Kyngäs, H. (1999a). A theoretical model of compliance in young diabetics. *J Clin.Nurs*, 8, 73-80.
- Kyngäs, H. (2000a). Compliance of adolescents with chronic disease. *J Clin.Nurs*, 9, 549-556.
- Kyngäs, H. (2000b). Compliance of adolescents with diabetes. *J Pediatr.Nurs*, 15, 260-267.
- Kyngäs, H. (2000c). Compliance of adolescents with rheumatoid arthritis. *Int.J Nurs Pract.*, 6, 261- 267.
- Kyngäs, H. (2000d). Compliance with health regimens of adolescents with epilepsy. *Seizure*, 9, 598-604.
- Littlefield, C. H., Craven, J. L., Rodin, G. M., Daneman, D., Murray, M. A., & Rydall, A. C. (1992). Relationship of self-efficacy and bingeing to adherence to diabetes regimen among adolescents. *Diabetes Care*, 15, 90-94.
- Mokkink, L.B., Lee J.H. van der, Grootenhuis, M.A., Offringa M., Praag B.M.S van, Heymans H.S.A. (2007). Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen. Emma Kinderziekenhuis AMC, Amsterdam,

Bijlage 1: Selectiecriteria internetsearch

Inclusiecriteria:

- Leeftijd doelgroep: jongeren met een chronische ziekte tussen de 12-30 jaar
- Doel van de interventie/het programma is om zelfmanagement te bevorderen
- Het moet gaan om interventies/programma's waar daadwerkelijk geprobeerd wordt gedrag te veranderen of ondersteuning te bieden

Exclusiecriteria:

- Doelgroep verstandelijk gehandicapten

Geraadpleegde websites:

Websites gericht op onderzoek en voorlichting in zorg

www.projectenzorgenwelzijn.nl
hwww.onderzoekinformatie.nl
www.quidatabank.nl
www.opeigenbenen.nu
www.transitiesinzorg.nl
www.cbo.nl
www.zonmw.nl
www.levv.nl
www.nigz.nl
www.zorgvraaginnovatie.nlwww.thuiszorg.nl
www.ggd.nl
www.cg-raad.nl
www.teleac.nl

Websites gericht op specifieke chronische ziekten

www.handicap.nl
www.crohn-colitis.nl
www.mdls.nl
www.astmafonds.nl
www.nierstichting.nl
www.nvn.nl
www.nierpatienten.nl
www.vsn.nl
www.beatrix.nl
www.diabetesvereniging.nl
www.diabetesfonds.nl

Websites voor chronisch zieke en gehandicapte jongeren:

www.jopla.nl
www.youngvariety.nl
www.onderwijsnhandicap.nl
www.handicap-studie.nl
www.zoenenenzo.nl
www.wajongcafe.nl
www.pacemaker.nl
www.mee.nl

Eerste zoektermen in zorgsites met databases en zoekmachines:

- cursus
- chronische ziekte
- chronisch zieken
- selfmanagement
- self-management
- self management
- zelfmanagement
- zelf-management
- zelf management
- zelfzorg

In een enkel geval leverde dit teveel hits op en zijn de termen gecombineerd en/of uitgebreid met:

- jongeren
- adolescenten
- jong volwassenen

Tevens is een search gedaan in Google met de termen

- chronische ziekte jongeren cursus
- chronische ziekte jongeren self management
- chronische ziekte jongeren self-management
- chronische ziekte jongeren zelfzorg
- chronisch ziek jongeren cursus
- chronisch ziek jongeren self management
- chronisch ziek jongeren self-management
- chronisch ziek jongeren zelfzorg

Bijlage 2: Geraadpleegde sleutelfiguren

Prof. dr. H. Heymans, Emma Kinderziekenhuis Amsterdam

Dr. M. Grootenhuis, Emma Kinderziekenhuis Amsterdam

Drs. V. Krones, Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO

Dr. V. Colland, AMC Amsterdam

Bijlage 3: Overige projecten voor chronisch zieke adolescenten en jong volwassenen

Naam initiatief	Betrokken organisaties	Doel van de studie	Doelgroep (type aandoening?)	Leeftijd doelgroep	onderzoeksmethode	Periode
Op eigen benen	Erasmus MC/Sophia kinderzieken-huis	ontwikkelen transitieprotocol/ programma voor overgang naar volwassenenzorg	chronisch zieken	jongeren adolescenten	interviews observaties focusgroep discussies checklisten	lopend
Regie over mijn eigen leven	ZonMW Acquest LOC (landelijke organisatie cliëntenraden)	ontwikkelen programma om jongeren in een verpleeghuis meer regie te geven	jongeren in verpleeghuizen	jongeren		2003- onbekend
Doeltreffend astmamanagement bij jongeren	Nederlands astmafonds	ontwikkelen (zelf)management programma	astmapatiënten	jongeren		2004 – onbekend
Kwaliteit van leven bij jongeren met type 1 diabetes	Diabetesfonds	behandeling beter afstemmen op doelen van de jongeren zelf	Type 1 diabetes	jongeren	vragenlijst	lopend
Maatschappelijke gevolgen	Emma kinderziekenhuis Amsterdam	Vaststellen maatschappelijke gevolgen van chronische ziekte voor kinderen en ouders		0-18 jaar		afgerond
Kinderen met IBD	Maag lever darm stichting Emma kinderziekenhuis	ontwikkelen groeps-cursussen (verbetering van probleemoplossend vermogen en cognitieve copingstrategieën)	IBD patiënten	kinderen (tot welke leeftijd onbekend)		2002-onbekend

Deel 2: Overgewicht en obesitas bij kinderen en jongeren

T. Dorn
L. van Dijk,
I. Wolters,
J.R.J. de Leeuw

1 Inleiding

1.1 Achtergrond¹

Kinderen en jongeren met overgewicht/obesitas

Overgewicht bij kinderen en jongeren is een wereldwijd probleem. De International Obesity Taskforce (IOTF) schat dat wereldwijd ongeveer tien procent van de kinderen tussen 5 en 17 jaar overgewicht heeft. Hiervan hebben er 2 tot 3 procent ernstig overgewicht (Lobstein et al., 2004). In Nederland had in 2005 12% van de jongens (2-19 jaar) en bijna 14% van de meisjes overgewicht. Ongeveer 3% van alle kinderen en jongeren heeft ernstig overgewicht (CBS 2006). De prevalentie is de afgelopen jaren het sterkst gestegen bij jonge kinderen van drie tot zeven jaar (Gezondheidsraad 2003). Vergeleken met andere westerse landen is de prevalentie overigens beneden het gemiddelde. In veel andere landen, zoals de Verenigde Staten en het Verenigd Koninkrijk en de landen rondom de Middellandse zee komt overgewicht op jonge leeftijd nog vaker voor. Kinderen en jongeren met overgewicht hebben een grote kans op de ontwikkeling van overgewicht en obesitas op volwassen leeftijd (Guo et al 2002; Kemper e.a. 1999). Dit verschijnsel, tracking genaamd, voorspelt tevens een verhoogde morbiditeits- en mortaliteitskans op volwassen leeftijd (Guo 1999).

Overgewicht komt relatief vaker voor bij kinderen uit grote steden, met laag opgeleide ouders en uit eenoudergezinnen of gezinnen met twee werkende ouders (Fredriks e.a. 2001; Otters 2004). Daarnaast hebben allochtone kinderen vaker overgewicht dan autochtone kinderen (Van Leest e.a. 2002).

Gezondheidsverlies

Overgewicht leidt tot gezondheidsverlies. Het RIVM berekende dat naar verwachting voor alle 40-jarige Nederlanders geldt dat overgewicht een verlies in levensverwachting oplevert van 0,8 levensjaren (Verschuren e.a. 2004). Het gezondheidsverlies door overgewicht en ongezonde voeding is ongeveer net zo groot als dat van roken (www.nationaalkompas.nl).

Ook voor kinderen geldt dat overgewicht gezondheidsverlies geeft. De gevolgen van overgewicht zijn soms al op jonge leeftijd te zien. Te zware kinderen komen bovendien vaker bij de huisarts voor alledaagse klachten (Otters 2004). Voorbeelden van deze klachten zijn ademhalingsklachten, ooraandoeningen en huidproblemen. Vaak ook hebben deze kinderen meer psychische en sociale problemen zoals eenzaamheid, verdriet en gespannenheid (Strauss 2000). Kinderen met (ernstig) overgewicht zijn bijvoorbeeld vaak de dupe van stigmatisering. Bij kinderen met overgewicht worden bovendien vaker

¹ Voor de informatie in deze paragraaf is voornamelijk informatie gebruikt uit een rapport van de Gezondheidsraad (2003), Bulk-Bunschoten e.a. (2004) en de website van het Nationaal Kompas (www.nationaalkompas.nl)

additionele risicofactoren gevonden voor hart- en vaatziekten (Dietz 2001) en diabetes mellitus type 2 komt op steeds jongere leeftijd voor. Een hogere prevalentie van deze aandoening op jonge leeftijd kan op latere leeftijd leiden tot een verhoogd risico op complicaties zoals nieraandoeningen, hartproblemen en blindheid. Ook lopen kinderen met overgewicht meer risico op artrose op latere leeftijd. Door de toename van het aantal mensen met overgewicht, met name van het aantal mensen dat op jonge leeftijd overgewicht krijgt, zullen de kosten van de gezondheidszorg toenemen.

Oorzaken van overgewicht

Overgewicht ontstaat door een verstoorde verhouding tussen energie-inname (eten) en energieverbruik (bewegen). Een langdurige dagelijkse kleine evenwichtsstoornis in de energiebalans heeft grote gevolgen voor het gewicht op de lange termijn (Bulk-Bunschoten e.a., 2004). Bij het ontstaan van overgewicht spelen zowel omgevingsgebonden als persoonsgebonden factoren een rol. Wat betreft de omgevingsfactoren geldt bijvoorbeeld dat voeding de laatste decennia steeds gemakkelijker te verkrijgen is op steeds meer verkooppunten, zoals in automaten of kantines op school. Ook lijken omvangrijke reclamecampagnes voor energierijke voeding (waaronder tussendoortjes en frisdrank) invloed te hebben (WHO 2003). Wat betreft de persoonsgebonden factoren gaat het om voedselkeuze en beweging. Bij kinderen is het gebruik van suikerhoudende dranken (frisdrank, gezoete zuiveldranken en vruchtensappen) sterk toegenomen. Kinderen krijgen door het drinken hiervan op een snelle manier veel calorieën binnen. Daarnaast zijn (ook) kinderen en jongeren de afgelopen decennia minder gaan bewegen onder andere omdat zij meer televisie kijken en meer tijd achter de computer doorbrengen. Uit een Amerikaanse studie blijkt dat kinderen die minder tijd voor de TV en achter de computer door mochten brengen lichamenlijk actiever werden en minder ongezonde tussendoortjes aten (Robinson, 1998).

Preventie en behandeling richten op gezonde voeding en meer bewegen

Hoe kan overgewicht op jonge leeftijd voorkomen worden? En als kinderen eenmaal te zwaar zijn, wat kan dan gedaan worden? Omdat overgewicht ontstaat door ongezonde voeding en te weinig lichamelijke activiteit zal preventie zich op deze twee facetten moeten richten (www.nationaalkompas.nl). Hetzelfde geldt voor het bevorderen van een normaal lichaamsgewicht bij mensen die al te zwaar zijn. Met preventie van overgewicht bij kinderen en adolescenten valt de meeste gezondheidswinst te behalen. Overgewicht op kinderleeftijd is namelijk voorspellend voor overgewicht, ziekte en sterfte op volwassen leeftijd. Tot enkele jaren geleden richtten interventies zich ofwel op het bevorderen van gezonde voeding ofwel op het bevorderen van lichaamsbeweging. Echter, er komt steeds meer aandacht voor het gelijktijdig bevorderen van deze twee gedragingen. Bij kinderen laat de behandeling van overgewicht tot nu toe overigens teleurstellende resultaten zien. De nog steeds stijgende prevalentie en de moeilijke behandelbaarheid maken dat preventie, signalering en advisering van overgewicht in een vroeg stadium van groot belang zijn (Bulk-Bunschoten e.a., 2004). Wereldwijd wordt veel onderzoek gedaan naar preventie en behandeling van overgewicht bij kinderen, waarbij een veelheid aan methoden wordt ingezet. De laatste jaren zijn er ook in Nederland steeds meer activiteiten voor kinderen en jongeren gekomen (zie bijvoorbeeld www.Overgewicht.nl).

1.2 Doel en vraagstellingen van dit onderzoek

Het voornaamste doel van dit deel van de quick scan is in kaart te brengen wat er op dit moment in Nederland aan interventies is als het gaat om preventie en behandeling van overgewicht en obesitas bij kinderen en jongeren. Het doel van dit rapport is de verschillende initiatieven te vergelijken op overeenkomsten en verschillen en op die manier in kaart te brengen waar op het moment de leemtes zitten in de implementatie van deze interventies. Gezien de korte tijd waarin de quick scan is uitgevoerd heeft dit onderzoek vooral een oriënterend karakter.

Concreet zijn de volgende vraagstellingen geformuleerd:

1. Welke interventies zijn er om overgewicht en obesitas bij kinderen en jongeren te voorkomen c.q. te behandelen?
2. Welke organisaties in Nederland houden zich bezig met het ontwikkelen en/of uitvoeren van zulke interventies?
3. Welke leemtes zijn er op het gebied van het aanbod van interventies in Nederland?

Verdere opbouw van dit deel

In hoofdstuk 2 wordt kort de methode besproken. In hoofdstuk 3 worden de resultaten gepresenteerd waarna in hoofdstuk 4 een reflectie op de resultaten volgt. Nuttige links met betrekking tot het onderwerp overgewicht en obesitas bij kinderen en jongeren zijn opgenomen in bijlage 1.

2 Methode

In dit onderzoek worden deze doelstellingen gerealiseerd door gebruik te maken van drie verschillende methodes:

Literatuurstudie:

Gezien de krappe tijd waarin de quick scan is uitgevoerd was het niet mogelijk een uitputtende search te doen naar studies op het gebied van preventie en behandeling van overgewicht bij kinderen en jongeren. Besloten is een search te doen in PubMed waarbij uitsluitend gezocht is op reviews en meta-analyses en die uitdrukkelijk op overgewicht gericht waren (en bijvoorbeeld niet als onderwerp het bevorderen van activiteit hadden). Hierbij is gezocht op de volgende termen: 1) obesity OR obese OR overweight; 2) prevention; 3) child OR children OR adolescent OR adolescents. Aan de search zijn de volgende beperkingen gesteld: alleen reviews of meta-analyses met een abstract, gepubliceerd in de laatste 10 jaar werden ingesloten. In totaal zijn hieruit 73 studies naar voren gekomen. Uiteindelijk voldeden zes artikelen aan de door ons gestelde inclusiecriteria:

- *Systematische* review of meta-analyse;
- Onderwerp: interventies om overgewicht bij kinderen te voorkomen dan wel te behandelen;
- De effectiviteit van de interventies behoort tot de onderzoeksvragen van de review;
- Literatuursearch in elektronische databestanden moet uitgevoerd en beschreven zijn;
- Er worden expliciete inclusie en exclusie criteria genoemd voor de inclusie van originele studies;
- De resultaten zijn kwantitatief weergegeven.

Naast deze review-studies hebben we ook gebruik gemaakt van een aantal rapporten uit Nederland. In de eerste plaats zijn dat twee rapporten van het RIVM (Bemelmans e.a. 2004; Storm e.a. 2006). Daarnaast bespreken we een literatuuroverzicht van Bulk-Bunschoten e.a. 2004) dat zij maakten in het kader van het formuleren van een overbruggingsplan voor kinderen met overgewicht.

Internetsearch:

Op internet is gezocht naar activiteiten op het gebied van overgewicht bij kinderen en jongeren via zoekmachines als 'Google', maar ook via websites van onderzoeksinstituten, universiteiten en fondsen. De geraadpleegde websites en de gebruikte zoektermen zijn opgenomen in bijlage 1.

Raadpleging van sleutelfiguren:

Tenslotte is een aantal sleutelfiguren telefonisch geraadpleegd. Het gaat om mensen die zich als onderzoeker of beleidsmaker bezig houden met het onderwerp. De namen van

deze sleutelfiguren zijn eveneens opgenomen in bijlage 2. Voor de gesprekken is een checklist opgesteld met vragen die in elk geval in het gesprek aan bod moesten komen. Deze vragenlijst werd voorafgaande aan het gesprek per mail toegestuurd. De vragen staan hieronder weergegeven.

- Welke instanties in Nederland houden zich bezig met de ontwikkeling en/of uitvoering van interventies?
- Als u overziet wat er allemaal op het terrein van preventie van overgewicht bij kinderen en jongeren gebeurt, wat vindt u dan beloftevolle of effectieve interventies?
- En wat mist u?
- Voor welke interventies is er volgens u wetenschappelijk bewijs?
- Waar liggen er volgens u knelpunten en hiaten bij de implementatie van deze interventies?
- Als u een top 3 van onderwerpen zou moeten maken die volgens u aangepakt zouden moeten worden, hoe zou die eruit zien?

3 Resultaten

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de resultaten van de literatuurstudie (3.1), de internetsearch (3.2) en de raadpleging van sleutelfiguren (3.3).

3.1 Literatuurstudie

3.1.1 *Systematische reviews en meta-analyses in de internationale literatuur*

Kenmerken van de reviews

In Pubmed is gezocht naar reviewstudies waarin interventies centraal stonden ter preventie van overgewicht bij kinderen en jongeren. In totaal werden zes reviews gevonden die voldeden aan onze criteria (zie hoofdstuk 2). Daarnaast is nog een review geïncludeerd die door een van de sleutelfiguren is aanbevolen (Doak e.a. 2006). Tabel 1 geeft een overzicht van de kenmerken van deze studies. De meeste studies richten zich zowel op primaire als secundaire preventie. Het aantal studies dat zij omvatten, varieert van 4 tot 46.

Tabel 1 Kenmerken van de geïncludeerde reviews

Auteurs	Primaire of secundaire preventie	Periode studies	Aantal studies	Aantal kinderen/families	Leeftijd kinderen (in jaren)
Collins et al (2006)	Secundair	1975-2003	37	2262	3-18
Doak et al (2006)	Beide	1990-2005	25	53.120	4-16
Flodmark et al (2006)	Primair	2001-2004	24	25.869	0-14
Glenny et al (1997)	Voorals secundair	Tot 1995	13*	Niet bekend	6-20
McLean et al (2003)	Beide	1975-1994	8**	832**	6-17
Reilly et al (2003)	Beide	2000-2002	4	6552***	8-12
Stice et al (2006)	Beide	1980-2005	46****	23.172****	3-20

* 99 in totaal, waarvan 13 op kinderen en adolescenten

** De hele studie betrof 16 studies, maar 8 studies includeerden ook kinderen/jongeren; aantal van 832 is inclusief studies met alleen volwassenen

*** Primaire preventie: 6401; secundaire preventie: 151

**** In deze 46 studies werden 64 programma's geëvalueerd; primaire preventie: 16.753 personen, secundaire preventie: 6419 personen

De zeven reviews omvatten allen (vrijwel) uitsluitend gecontroleerde studies (tabel 2), waarvan vier uitsluitend gerandomiseerde studies includeerden. Alle reviews includeerden kinderen die al overgewicht hadden, vijf reviews includeerden ook studies met kinderen die nog geen overgewicht hadden.

Tabel 2 Kenmerken van de review methode

Auteurs	Review methode	Kinderen/jongeren met of zonder overgewicht geïncludeerd	RCT CCT CT	Uitsluitend gerandomiseerde studies
Collins et al (2006)	Review en meta	Met overgewicht	RCT	Ja
Doak et al (2006)	Review	Beide	CT RCT	Nee
Flodmark et al (2006)	Review	Beide, niet-geselecteerde populaties	RCT, CCT	Nee
Glenny et al (1997)	Review	Vooral kinderen met overgewicht/obesitas	RCT	Ja
McLean et al (2003)	Review	Met overgewicht	RCT	Ja
Reilly et al (2003)	Review	Beide	RCT	Ja
Stice et al (2006)	Meta	Beide	RCT, CCT	Nee

RCT: Randomized clinical trial, CT: controlled trial, CCT: controlled clinical trial

Effecten van de interventies: geen eenduidig beeld

In de reviews is een veelheid aan interventies getest (zie bijlage 3 voor een overzicht). Dieetadvisering of een dieet maakten daarvan vrijwel altijd deel uit, evenals advisering of informatie over meer bewegen of een beweegprogramma. De manier waarop dit naar de doelgroep werd gebracht, kent echter veel vormen: educatieve programma's, counseling, gedragstherapie of gezinsgesprekken. Soms is niet duidelijk in welke vorm het dieet en de adviezen om meer te bewegen werden aangeboden. Het algemene beeld dat uit de reviews naar voren komt, is dat de methode om overgewicht te voorkomen of te verminderen nog niet gevonden is. Er worden wel effecten gevonden, maar die zijn vaak niet sterk en niet altijd eenduidig.

Collins e.a. (2006) concluderen dat dieetadvisering zeker effectief kan zijn, zowel wanneer het op zich aangeboden wordt, als wanneer het geïntegreerd wordt met andere interventies. Wel kwam uit de meeste interventies die deze auteurs includeerden naar voren dat het effect na verloop van tijd minder werd. Dit tijdeffect komt ook uit de studie van Stice e.a. (2006) naar voren, maar niet uit die van McLean e.a. (2003). Flodmark e.a. (2006) vonden in 41% van de studies een positief effect. Het betreft dan vooral schoolgerichte programma's die niet al te omvangrijk zijn en die tot doel hebben gezonde voedingsgewoonten en beweging te promoten. Doak et al (2006) evalueerden uitsluitend interventies die vanuit de schoolsituatie werden opgezet. Zij vonden in 68% van de 25 geïncludeerde studies een positief effect van de interventie op het gewicht. De meeste interventies vanuit scholen bleken effectief, bijvoorbeeld het geven van educatie en het tegengaan van zittende activiteiten. Uit de studie van Glenny e.a. (1997) kwam, volgens de auteurs, eveneens een aantal potentieel effectieve interventies voor kinderen met overgewicht naar voren, namelijk: gezinstherapie en het inzetten op verminderen van zittende activiteiten. Dit laatste wordt ook gevonden door Reilly e.a. (2003), maar niet door Stice e.a. (2006). McLean e.a. (2003) pleiten voor het inzetten van meerdere gedragsveranderingstechnieken tegelijkertijd omdat dit leidt tot betere uitkomsten bij de kinderen. Volgens hen lijkt ook het betrekken van gezinsleden bij het streven naar

gewichtsverlies effectief te zijn als zij psychologische en educatieve theorieën als uitgangspunt nemen. Stice e.a. (2006) daarentegen geven aan dat het betrekken van ouders in de interventie geen effect heeft.

Reilly e.a. (2003) concluderen dat er wat betreft primaire preventie weinig effect te zien is van interventies, zeker bij jongens. Zij concluderen dat de evidentie voor interventies met betrekking tot activiteiten voor kinderen met als doel overgewicht te verminderen beperkt blijft en dat er geen simpele, effectieve, generaliseerbare interventies zijn. Dit laatste wordt ook beweerd door Stice e.a. (2006). Zij geven aan dat de meeste interventies niet (geheel) het gestelde doel bereiken en dat gemiddeld genomen het effect klein is. Meisjes en schoolgaande kinderen alsmede kinderen die zichzelf voor de interventie aanmeldden zijn gevoeliger voor interventies. Daarnaast laten, aldus Stice e.a. (2006), de volgende programma's een sterker effect zien: programma's die relatief kort duren, programma's die zich alleen op gewichtsverlies richten en programma's die in een pilotstudie geëvalueerd zijn. Factoren waarvoor geen effect gevonden werd waren: het betrekken van de ouders in de interventie, voorgeschreven verandering van dieet en bewegingspatroon en vermindering van zittende activiteiten.

Kritische noten en aanbevelingen van de auteurs van de reviews

Diverse auteurs van de reviews zijn kritisch over de kwaliteit van de studies die er zijn op het terrein van preventie van overgewicht bij kinderen en jongeren (Collins e.a. 2006; Doak et al 2006; Glenny e.a. 1997; Reilly e.a. 2003). Zo zijn de beschrijvingen van de interventies niet altijd duidelijk, zijn de steekproeven klein, is de mate van therapietrouw onduidelijk en worden uitkomstmaten niet altijd gerapporteerd (Collins e.a. 2006). Veel interventies op het terrein voldoen daarmee niet aan kwaliteitscriteria van Cochrane en CONSORT (Reilly e.a. 2003). Ook is een langere follow-up voor de meeste studies noodzakelijk (Glenny e.a. 1997). Doak e.a. (2006) adviseren om zowel BMI als vetplooiemetingen als uitkomstmaat mee te nemen. Zij willen meer aandacht voor het bevorderen van de deelname aan interventies, waarbij ook aandacht moet zijn voor de heterogeniteit van de doelgroep (leeftijd, geslacht, etniciteit).

Toekomstig onderzoek moet van hogere kwaliteit zijn, vinden de genoemde auteurs. Ook zouden andere invalshoeken gekozen kunnen worden omdat de huidige interventies nog niet het gewenste effect laten zien. Zij doen een aantal suggesties, zoals:

- Een combinatie van groots opgezette interventies gericht op de hele samenleving om gezonde voedingsgewoonten en beweging te promoten zou effectiever kunnen zijn dan interventies op scholen (Flodmark e.a. 2006; Reilly e.a. 2003); echter: ook zulke initiatieven zouden evidence-based moeten zijn en uitgebreid geëvalueerd moeten worden (Reilly e.a. 2003);
- Meer aandacht besteden aan hoogrisicogroepen (Flodmark e.a. 2006);
- Aandacht voor “bijwerkingen” van een interventie voor de deelnemers zoals stigmatisering van te dikke kinderen (Doak e.a. 2006);
- Meer aandacht voor (kosten)effectiviteit (Glenny e.a. 1997; Doak e.a. 2006)
- Verbeterde methodologie (Collins e.a. 2006; Glenny e.a. 1997; Reilly e.a. 2003; Stice e.a. 2006); voorbeelden van verbeteringen zijn: langere follow-up, random toewijzing, blinded procedures, huidplooiemetingen, het opstellen van procedures om uitval te voorkomen en actieve controlegroepen gebruiken (Stice e.a. 2006).

3.1.2 RIVM-rapporten

In 2004 publiceerde het RIVM een verkennende studie naar de effecten ter preventie van overgewicht in de wijk, op school, op het werk en in de zorg (Bemelmans e.a. 2004). Deze studie bespreekt 70 interventies in Nederland en het buitenland. Een deel daarvan is specifiek gericht op kinderen en jongeren. Dit zijn studies die op de school gericht zijn. Hieronder worden de bevindingen van Bemelmans e.a. puntsgewijs samengevat:

- Interventies op scholen omvatten onder ander lesprogramma's gericht op gezonde leefstijl, het stimuleren van lichamelijke activiteit en verandering van de omgeving (bijvoorbeeld weghalen van snoepautomaten);
- In Nederland zijn voor 2004 verschillende interventies gestart. Deze hebben tot doel meer bewegen en bewuster eten.
- Effecten van de Nederlandse interventies op uitkomstmaten als gewicht en beweeggedrag zijn nog niet bekend;
- Uit internationale interventies die erop gericht zijn gewicht te verminderen blijkt dat algemene preventieprogramma's niet effectief zijn in de preventie van overgewicht;
- De internationale interventies gericht op gewichtsverlies laten geen gunstige lange termijn effecten zien (soms te verklaren door methodologische beperkingen van het onderzoek), soms wel op de korte termijn;
- Internationale schoolgerichte interventies die bewegen willen stimuleren laten gemengde resultaten zien. Lesprogramma's gericht op kennisvermeerdering en informatievoorziening hebben geen effect, maar programma's uitgevoerd in de gymlessen hadden dat wel. Programma's specifiek gericht op de vermindering van inactiviteit (TV kijken, computeren) zijn ook effectief
- Lange termijn resultaten van Nederlandse en buitenlandse interventies zijn nog niet bekend dan wel kunnen nog niet eenduidig worden vastgesteld.

In een ander RIVM-rapport staan *omgevingsfactoren* waarop ingegrepen kan worden bij preventie van gewichtsstijging centraal (Storm e.a. 2006). Een literatuurstudie naar omgevingsgerichte interventies lag ten grondslag aan het selecteren van de meest kansrijke maatregelen ter preventie van overgewicht. Deze selectie is in de vorm van een vragenlijst voorgelegd aan experts uit beleid, praktijk en wetenschap; negen experts beantwoordden deze vragenlijst. De voorgestelde maatregelen werden door de experts beoordeeld op haalbaarheid en relevantie. De onderzoekers beoordeelden een maatregel als kansrijk als deze: 1) aangetoond effectief was of er ten minste een verband in de literatuur was aangetoond tussen de betreffende omgevingsfactor en gewicht; 2) haalbaar en relevant werd gevonden. Acht maatregelen werden bestempeld als zijnde het meest kansrijk waarvan twee op nationaal niveau en zes op lokaal niveau ingezet kunnen worden. Een aantal van de kansrijke maatregelen heeft geheel of gedeeltelijk betrekking op kinderen:

- Het ondersteunen van meer uren bewegingsonderwijs op scholen (nationaal; kinderen en jongeren);
- Het vergroten van meer energiearm aanbod in frisdrankautomaten (nationaal; algemene bevolking, inclusief kinderen en jongeren);
- Het realiseren van aantrekkelijke wandel- en fietspaden (lokaal; algemene bevolking, inclusief kinderen en jongeren);

- Het beweegvriendelijk maken van schoolpleinen (lokaal; kinderen en jongeren);
- Het realiseren van een gezonde schoolomgeving (lokaal; kinderen en jongeren);
- Het subsidiëren en stimuleren van fietsen naar het werk (lokaal; volwassen bevolking);
- Aanpassing van het aanbod in kantines door verkoop van energiearme producten (lokaal; algemene bevolking, inclusief kinderen en jongeren);
- Het optimaal gebruiken van bestaande (sport)faciliteiten (lokaal; algemene bevolking, inclusief kinderen en jongeren).

In het rapport zijn drie maatregelen doorgerekend (beweeglessen op school, aanpassen aanbod in frisdrankautomaten en stimuleren van fietsen naar het werk). Hieruit blijkt een relatieve gewichtsdeling van 0,2-0,4 kg per jaar mogelijk.² De conclusie van de auteurs is overigens dat de effectiviteit van omgevingsgerichte interventies vaak nog onvoldoende is onderzocht of niet eenduidig aangetoond. Zij pleiten voor een integraal gezondheidsbeleid waarin meerdere partijen samenwerken en meerdere maatregelen wordt ingezet.

3.1.3 *Overbruggingsplan voor kinderen met overgewicht*

Zoals eerder aangegeven bestaat er nog geen bewezen en doelmatige preventie programma's zijn ter voorkoming van overgewicht bij kinderen. Afwachten tot er dergelijk programma bestaat is geen optie. Daarom is er een landelijk overbruggingsplan ontwikkeld. Dit overbruggingsplan bestaat uit een combinatie van veelbelovende interventies die kunnen worden gebruikt tot dat er een evidence based programma beschikbaar is voor de behandeling van kinderen en jongeren met overgewicht.

In het "Overbruggingsplan voor kinderen met overgewicht: Methode voor individuele primaire en secundaire preventie in de jeugdgezondheidszorg" worden aanknopingspunten gegeven voor mogelijk effectieve interventies. Het plan richt zich vooral op de Jeugdgezondheidszorg (JGZ). Hierbij wordt uitgegaan van een review van Campbell et al (2001). Uit deze Cochrane systematische review bleek dat een combinatie van interventies gericht op het stimuleren van gezonde voeding (minder suikerhoudende dranken en meer fruit en groente) en van lichaamsbeweging (alledaagse activiteiten zoals buitenspelen) en het verminderen van inactiviteit (minder TV kijken en computerspelletjes doen) vooralsnog de beste aanpak lijkt te zijn.

Het overbruggingsplan noemt – gebaseerd op literatuurstudie – vijf maatregelen die door verandering in leefstijlgedrag preventie van overgewicht kunnen bewerkstelligen:

1. het stimuleren van borstvoeding
2. het reduceren van het drinken van gezoete dranken
3. het nemen van een ontbijt
4. het stimuleren van buitenspelen en
5. het reduceren van zittende activiteiten vooral van TV-kijken

² Met relatieve gewichtsdeling wordt bedoeld het terugdringen van gewichtsstijging.

Ad 1: Het stimuleren van borstvoeding

Borstvoeding heeft een preventief effect op het ontwikkelen van overgewicht op kinderleeftijd. In een meta-analyse van Von Arzenz et al (2004) met daarin negen prospectieve studies wordt een odds ratio 0,78 (98% C.I. 0,71-0,85) gevonden. Dit wil zeggen dat borstvoeding een beschermend effect heeft. Dit is volgens de auteurs van het overbruggingsplan voldoende reden om het geven van borstvoeding te stimuleren en te continueren mede vanwege bekende andere voordelen van borstvoeding voor moeder en kind (b.v. het bevorderen van de hechting van moeder en kind, de antistoffen die moedermelk bevat etc.).

Ad 2: het reduceren van het drinken van gezoete dranken

Kinderen die meer dan drie glazen frisdrank per dag gebruiken, hebben een hogere BMI dan kinderen die dat niet doen (Ludwig 2001; Mrdjenovic 2003; Welsh 2005). Ieder glas extra frisdrank per dag geeft een grotere kans op overgewicht. Vaak gaat het drinken van veel frisdrank samen met ander ongezond gedrag zoals minder lichamelijke activiteit en een eten met een hogere calorische waarde. In 2004 verscheen een verklaring van Amerikaanse kinderartsen waarin zij hun zorgen uiten over het gebruik op scholen van gezoete frisdranken. De kinderartsen stelden onder andere dat scholen geen automaten zouden moeten hebben en dat reclame voor frisdranken op school verboden zouden moeten zijn. Ouders zouden bijvoorbeeld moeten letten op de contracten die scholen met frisdrank maatschappijen hebben gesloten.

Ad 3: het nemen van een ontbijt

Hoewel de resultaten over de relatie tussen wel/niet ontbijten en overgewicht tegenstrijdig zijn, verdient het volgens de auteurs van het overbruggingsplan wel aanbeveling een ontbijt te nemen. Het merendeel van de onderzoeken op dit terrein wijst in elk geval in de richting van een positieve invloed van een ontbijt *met graanproducten* (bijvoorbeeld Albertson 2003; Cho 2003; Gibson 1995). Het eten van een hoogenergetisch, granen bevattend ontbijt (met een laag vetgehalte) lijkt daarmee een veelbelovend element in de preventie van overgewicht.

Ad 4: het stimuleren van buiten spelen

Uit onderzoek in Nederland blijkt dat bij basisschoolkinderen de mate van sportbeoefening de laatste jaren gelijk gebleven is. De mate van sportbeoefening neemt in de adolescentie wel af (Kemper 2004). Sportbeoefening gedurende enkele uren per week heeft waarschijnlijk weinig invloed op het ontstaan van overgewicht. Kemper stelt dat voor het behouden van een lagere BMI bij kinderen die ooit obees waren, matig intensieve beweging gedurende 90 minuten per dag nodig is. Voor niet obese kinderen is het advies dagelijks minimaal 1 uur bewegen. Dit kan onder andere in de vorm van buiten spelen. Er is overigens weinig specifiek onderzoek naar de relatie tussen buiten spelen en overgewicht. Momenteel worden internationaal gezien allerlei interventies uitgetest naar het effect van fysieke programma's.

Ad 5: het reduceren van zittende activiteiten met name TV kijken en computeren

Kinderen zitten steeds vaker voor de televisie of achter de computer. Dit leidt tot toenemende inactiviteit. Gemiddeld wordt 2-5 uur per dag voor de televisie

doorgebracht. Het blijft niet alleen bij inactiviteit. Het eten van snacks tijdens het kijken speelt ook een rol bij het ontstaan van overgewicht. Ook worden kinderen via de televisie blootgesteld aan veel reclames over ongezond eten en drinken. Er zijn veel studies die een causaal verband tussen TV kijken en het ontstaan van overgewicht vaststellen (Gortmaker 1996; Robinson 2001). Beperking van de duur van het TV kijken en het spelen van computerspelletjes lijkt daarmee nodig. Andere zittende bezigheden hebben een veel minder sterk verband met overgewicht.

3.1.4 Conclusie

Concluderend kan men op grond van de literatuur stellen dat er nationaal en internationaal veel interventies zijn ter preventie van overgewicht van jongeren en kinderen. Desondanks is de effectiviteit van al deze interventies nog niet helemaal duidelijk. Dit geldt zowel voor omgevingsgerichte als persoonsgerichte interventies. De meeste studies zijn methodologisch niet heel sterk en de gevonden effecten zijn vaak niet groot. De meeste evidentie lijkt er te zijn voor het verminderen van zittende activiteiten, met name TV kijken en computeren. Onderzoekers op het terrein van overgewicht pleiten voor meer evidence-based interventies.

3.2 Internetsearch

In projecten met betrekking tot overgewicht kan een onderverdeling gemaakt worden naar focus, bereik en setting. Met focus wordt bedoeld op projecten ter preventie van overgewicht of projecten voor behandeling van overgewicht. Met bereik wordt de geografische dekking bedoeld: is een programma beperkt tot een wijk, een stad of is de inzet landelijk. Ook kan onderscheid gemaakt worden naar setting: wordt het programma binnen een klinische setting (b.v. ziekenhuis) aangeboden of binnen een niet-klinische setting (b.v. school, vrije tijd). Aan de hand van een intensieve search in verschillende kennisdatabases op het internet en specifiek overgewicht gerelateerde sites is getracht een inventarisatie te maken van Nederlandse projecten gericht op overgewicht bij kinderen en jongeren (zoektermen en geraadpleegde websites, zie bijlage 1). Vooral de databases van overgewicht.org en quidatabank.nl leverden een groot aantal hits.

De eerste conclusie is dat er heel veel projecten lopen waarin behandeling of preventie van overgewicht een plaats inneemt. Dit kunnen projecten zijn die lokaal zijn ontwikkeld, of gebruik maken van regionaal/landelijk aangeboden materialen. In dit hoofdstuk is getracht een overzichtelijkere presentatie te geven op grond van kenmerken van projecten, zoals die hierboven beschreven zijn. Hierbij zullen voorbeelden van projecten worden gegeven en zal aangegeven worden welke organisaties betrokken zijn bij de projecten. In Bijlage 4 en 5 staan de belangrijkste landelijke interventies en een aantal regionale interventies weergegeven.

3.2.1 *Projectfocus*

De eerste indruk die hierbij ontstaat is dat het overgrote deel van de projecten zich richt op preventie van overgewicht en een kleiner deel op behandeling. Wanneer gekeken wordt naar de praktische inhoud van de programma's blijkt dat behandeling en preventie wel dezelfde pijlers hebben:

- gezonde voeding
- voldoende beweging
- vorming van bewustzijn omtrent leefstijl

Het grote verschil lijkt te zitten in intensiviteit, waarbij behandeling intensievere participatie van de kinderen vraagt, alsmede in de setting van de programma's.

3.2.2 *Projecten op het gebied van behandeling*

Overbruggingsplan Overgewicht

Een belangrijk project is het "Overbruggingsplan Overgewicht" (zie ook paragraaf 3.1). Dit plan is door de Vrije Universiteit Amsterdam ontwikkeld en geëvalueerd in opdracht van het ministerie van VWS. Het programma bestaat uit een signaleringsprotocol, wat betekent dat op contactmomenten tussen kinderen en zorgverleners overgewicht gesignaleerd wordt en dit tot activering van een behandelingsprogramma leidt. De basis van het behandelprogramma ligt bij zorginstellingen: artsen, diëtisten, fysiotherapeuten, pedagogen. De coördinerende taak ligt voornamelijk bij de JGZ (GGD-en), financieringsorganisatie bij de gemeenten die hiervoor vanuit de centrale overheid gesteund worden.

Activiteiten van GGD-en

Zoals blijkt uit bovenstaande alinea hebben GGD-en een centrale taak in de behandeling, vanwege de signalerings- en de uitvoeringsmogelijkheden. Uit een ronde langs websites van GGD-en en een search in kennisdatabases blijkt dat de GGD-en in ruime mate cursussen en projecten aanbieden voor kinderen en ouders van kinderen met overgewicht, zoals GIM (Groningen Interventie Methodiek, GGD Groningen), Club gezond eten en bewegen (GGD Amsterdam etc.).

Naast dit overbruggingsplan en de activiteiten van de GGD-en worden vooral door (academische) ziekenhuizen behandelprogramma's ontwikkeld en aangeboden. De GGD-en, maar ook huisartsen en andere zorgverleners spelen hierbij een rol in de signalering van overgewicht, waarna doorverwijzing plaatsvindt. Zo heeft het LUMC samen met Cardea jeugdzorg Leiden een programma Aanpak Obesitas ontwikkeld voor het behandelen van kinderen met overgewicht.

3.2.3 *Projecten op het gebied van preventie*

BOS-impuls

Ook op gebied van preventie bestaat er een programma vanuit de centrale overheid, de BOS-impuls (Buurt Onderwijs Sport). Bij de ontwikkeling zijn naast VWS de volgende organisaties betrokken: NIGZ, NISB, Nederlands Jeugdinstituut/NJi en MOVISIE. Zoals de naam al aangeeft is het tegengaan van overgewicht niet het enige doel. De inzet

is een algeheel gezonde levensstijl en terugdringen van probleemgedrag, waarbij het accent ligt op kwetsbare groepen (kinderen en jongeren in achterstandswijken). Het ontwikkelde programma biedt een complete handleiding waar gemeenten gebruik van kunnen maken om een BOS-project op te starten, uit te voeren en te evalueren.

In de BOS-projecten ligt de nadruk op de dagelijkse omgeving van jongeren en kinderen. De uitvoering van de projecten vindt dan ook plaats vanuit scholen en buurtsportclubs. Voor de periode 2005-2011 heeft VWS 80 miljoen euro gereserveerd voor het subsidiëren van projecten. Op dit moment lopen in 226 gemeenten BOS-projecten, variërend van 1 project in kleine gemeenten tot 9 in grotere gemeenten, zoals Amsterdam en Groningen.

Activiteiten van GGD-en

Naast deze BOS-impuls heeft ook vrijwel elke GGD in samenwerking met Thuiszorgorganisaties een specifiek preventieprogramma voor kinderen en hun ouders, gericht op de preventie van overgewicht. De doelgroepen zijn hier vooral kinderen van 0-4 en 4-8. Reden hiervoor is dat de eerste groep vooral goed te benaderen is via consultatiebureaus, die praktische uitvoering vinden door thuiszorgorganisaties, maar waarbij de GGD-en nauw betrokken zijn. De kinderen in de iets oudere categorieën worden gezien door de schoolarts, die onder verantwoordelijkheid van de GGD valt. Voorbeelden van projecten zijn "Hupsakee" door GGD Hollands Midden en "Hopla" door GGD Den Haag.

Uiteraard bestaan er vanuit GGD-en ook projecten voor oudere kinderen, maar vaak is hier sprake van een bundeling van kennis en kracht van GGD-en en gemeenten (waaronder de BOS-projecten).

De Gezonde School

Een tweede grootschalig project is De Gezonde School, waarbij wederom ingezet wordt op een gezonde levensstijl. Dit is terug te vinden in de expertise van de betrokken organisaties: Ministerie van VWS en OCW, STIVORO, Schorer stichting, Trimbos, NISB, Rutgers Nisso Groep, SOA AIDS Nederland, NIGZ, Voedingscentrum, Stichting Consument en Veiligheid. De Gezonde School voorziet in lesmaterialen en ondersteuning bij schoolbeleid. Naast collectieve preventie bestaat ook de mogelijkheid tot individuele begeleiding van leerlingen. Specifiek gericht op overgewicht is de "Toolkit overgewicht", als onderdeel van het totale programma.

Handleiding 'Preventie van overgewicht in lokaal gezondheidsbeleid'

Tenslotte heeft het Voedingscentrum een handleiding 'Preventie van overgewicht in lokaal gezondheidsbeleid' uitgebracht om het thema 'overgewicht' structureel op de agenda van de gemeenten te plaatsen. De handleiding is ontwikkeld in samenwerking met landelijke en regionale partners waaronder enkele gemeenten en GGD-en. Een deel van de handleiding gaat over de opname van overgewicht als onderdeel van het lokaal gezondheidsbeleid. Daarnaast is er een praktisch deel dat kan worden gebruikt voor een concreet actieprogramma 'preventie van overgewicht'. Verder bevat het een overzicht van landelijk ontwikkelde interventies op het gebied van preventie van overgewicht.

3.2.4 Setting en bereik

Afgeleid uit bovenstaande paragrafen kan ruwweg de volgende voor de hand liggende indeling gemaakt worden naar setting.

- klinische setting: behandelprogramma's, preventieprogramma's voor jonge kinderen.
- niet-klinische setting: preventieprogramma's.

Uiteraard is er een mate van overlap.

Het bereik van projecten lijkt sterk samen te hangen met de inzet en de betrokken organisaties en de setting. In de paragraaf over de projectfocus is aangegeven dat preventieprogramma's grotendeels lokaal ten uitvoer komen. Hierbij kan dan wel beroep gedaan worden op landelijke steun in de vorm van subsidies (BOS-impuls) en ontwikkelde materialen. Behandelprogramma's hebben vanwege de meer klinische setting waarin ze plaatsvinden een regionaal karakter. Preventieprogramma's voor hele jonge kinderen vinden ook meer plaats in een klinische setting, waarbij de GGD-en een belangrijke rol spelen. Hierdoor kunnen de programma's een meer regionaal karakter hebben.

Op landelijk niveau is vooral het aanbod van projectmaterialen en financiële ondersteuning te vinden, ofwel: achterliggende ondersteuning voor de ontplooiing van regionale en lokale projecten. Wat op landelijk niveau plaatsvindt aan preventie bestaat vooral uit voorlichting, gericht op bewustwording: postbus51 spotjes, spotjes van het voedingscentrum, de hartstichting etc. Meer direct gericht op kinderen zijn landelijk enkele overgewichtconsulenten actief, die door scholen te contracteren zijn voor cursussen en voorlichtingslessen.

Een opvallend landelijk initiatief gericht op kinderen met overgewicht zijn de Victory Camps. Deze, op Amerikaanse leest geschoeide, kampen zijn vooral gericht op stimulering van zelfvertrouwen en ontwikkelen van weerbaarheid van kinderen met overgewicht in combinatie met verandering van levensstijl.

Concluderend kan gezegd worden dat het aanbod van projecten ter preventie van overgewicht een vrijwel landelijke dekking laat zien. Op gebied van behandeling zijn vooral ziekenhuizen en GGD-en actief. Vanuit de GGD-en lijkt ook hier een goede dekking voor het overgrote deel van Nederland in het aanbod van programma's. Uit de uitgevoerde inventarisatie is echter niet op te maken of de capaciteit van de individuele programma's toereikend is voor het aantal kinderen met overgewicht.

3.3 Raadpleging van sleutelfiguren

In deze paragraaf wordt ingegaan op de bevindingen uit de interviews met sleutelfiguren. De bevindingen worden per vraag samengevat. Naast de hier weergegeven vragen is ook de vraag gesteld "Voor welke interventies is er volgens u wetenschappelijk bewijs?". Deze vraag roept dezelfde antwoorden op als de eerste vraag van het interview. Om de presentatie van de bevindingen overzichtelijk te houden worden de antwoorden op deze vraag daarom niet apart weergegeven, maar in het kader van de eerste vraag besproken.

Als u overziet wat er allemaal op dit terrein gebeurt, wat vindt u dan beloftevolle of effectieve interventies?

Primaire preventie: Alle geraadpleegde sleutelfiguren geven aan dat interventies het meest effectief zijn indien zij gebaseerd zijn op een combinatie van de elementen gezond eten en meer bewegen. Ook is het belangrijk om verschillende kanalen te gebruiken om een boodschap over te dragen. Massamediale campagnes kunnen helpen om mensen bewust te maken van een probleem, maar dit alleen is niet effectief omdat het omzetten naar gedrag vaak lastig is. Effectieve interventies zetten daarom niet alleen in op kennisoverdracht (b.v. door middel van lespakketten), maar besteden ook aandacht aan omgevingsfactoren (b.v. meer lessen bewegingsonderwijs, inrichten van een ‘beweegvriendelijke’ omgeving, wijziging kantinebeleid op scholen, weghalen van snoep- en frisdrankautomaten, betrekken van ouders). Voorbeelden van beloftevolle interventies zijn volgens de experts: JUMP IN Amsterdam (GGD Amsterdam), DO IT (Dutch obesity intervention for teenagers, Vrije Universiteit Amsterdam) en het Groninger Sportmodel. Deze interventies voldoen aan de bovengenoemde criteria. Naast een procesevaluatie wordt in het kader van deze interventies ook effectonderzoek uitgevoerd.

Secundaire preventie: Interventies voor kinderen en jongeren met overgewicht blijken het meest effectief te zijn als de interventie gericht is op langzaam afvallen en het voorkomen van grote schommelingen in het gewicht (“jojoën”). Ook bereiken interventies die op een combinatie van meer bewegen en minder eten gericht zijn een langduriger effect dan interventies die zich maar op één van deze componenten richten. Het Overbruggingsplan Overgewicht (JGZ) geeft voor kinderen met overgewicht de volgende strategieën aan: stimuleren van buitenspelen, stimuleren van ontbijten, reduceren van frisdrankgebruik, reduceren van televisiekijken en computeren. Daarnaast is het bewezen effectief om kinderen met overgewicht te behandelen in combinatie met hun ouders.

En wat mist u?

Gebrek aan sturing

De experts missen vooral sturing in het veld. Er zijn heel veel verschillende interventies, het wiel wordt steeds opnieuw uitgevonden, en er vindt niet voldoende effectonderzoek plaats. Om ‘wildgroei’ te voorkomen en krachten te bundelen proberen op dit moment verschillende (landelijke) partijen structuur hierin aan te brengen. Op het vlak van interventies zijn dit het Voedingscentrum in Den Haag (‘Handleiding Preventie van overgewicht in lokaal gezondheidsbeleid’) en het kenniscentrum overgewicht KCO. Op het gebied van onderzoek is dit ZonMw (‘Programmeringstudie JGZ 0 – 19 jaar’). In toekomst zal het Centrum voor gezond leven (RIVM) een grotere, coördinerende rol krijgen. Dit centrum is nu nog in oprichting.

Nog weinig interventies voor kinderen met een lage SES en allochtone kinderen

Niet-westers allochtone kinderen hebben vaker overgewicht dan andere groepen. Dit is ook het geval bij kinderen van ouders met een lage socio-economische status (SES). Als het gaat om preventie van overgewicht, is het volgens de sleutelfiguren vaak lastig om

deze groepen te bereiken. Interventies zijn volgens de experts vaak niet toegesneden op deze groepen.

Gebrek aan aandacht voor de fysieke omgeving

Campagnes die kinderen willen stimuleren om meer te bewegen houden vaak onvoldoende rekening met de fysieke omgeving. Bij het ontstaan van overgewicht speelt onvoldoende bewegen een grote rol. Vooral kinderen die in grote steden wonen, worden beperkt in hun mogelijkheden om meer te gaan bewegen. Bij stedelijke ontwikkelingen kunnen speelterreinen en sportfaciliteiten uit de wijk verdwijnen en de omgeving 'beweegonvriendelijk' maken. Ook vinden ouders het vaak niet veilig als kinderen in zo'n omgeving buiten spelen of naar school fietsen. Door meer aandacht te besteden aan de gebouwde omgeving kan volgens een van de sleutelfiguren daarom veel winst behaald worden.

Waar liggen er volgens u knelpunten en hiaten bij de implementatie van deze interventies?

Geld en mankracht/Gebrek aan continuïteit

Veel projecten zijn gebaseerd op tijdelijke geldstromen (b.v. BOS-impuls) en de continuïteit is niet gegarandeerd. Vanwege het gebrek aan geld worden interventies vaak niet geëvalueerd. Een sleutelfiguur benadrukt dat de kans voor een vervolgproject kleiner is als de effecten hiervan niet bekend zijn en geen effectonderzoek heeft plaats gevonden. Vanwege het gebrek aan mankracht zijn vooral kleine projecten heel kwetsbaar: vaak zijn de projecten niet breed gedragen, maar afhankelijk van de inzet van een persoon (b.v. één leerkracht op een school). Als deze persoon wegvalt kan het project niet vervolgd worden.

"Scholen moeten al zo veel"

Een manier om kinderen en jongeren te bereiken is de school omdat zij daar veel tijd doorbrengen. De school is daarom een veelbelovende setting. Scholen worden echter overspoeld door een aanbod aan (concurrerende) gezondheidsbevorderende programma's. Bij een gebrek aan tijd en geld moeten zij vaak kiezen welke activiteit prioriteit heeft en welke niet. Deze situatie is niet wenselijk. Een verbetering kan worden bereikt als een integraal gezondheidsbeleid gevoerd wordt dat zich niet alleen op één aspect van gezond gedrag richt (b.v. roken, voeding, bewegen), maar interdepartementaal wordt uitgezet.

Gebrek aan aandacht voor sociale en fysieke omgeving

Een ander, gerelateerd knelpunt bij de implementatie van interventies is dat zij vaak op het individueel gedrag richten en onvoldoende rekening houden met de sociale en fysieke omgeving waarin de interventie plaats vindt. De sleutelfiguren pleiten daarom ervoor om niet alleen de 'ingrediënten' van interventies te bekijken, maar ook op de randvoorwaarden voor de implementatie te letten. Een interventie die naar een andere omgeving vertaald wordt kan een andere werking hebben als verwacht omdat de randvoorwaarden daar anders zijn.

Kosteneffectiviteit/buikbaarheid van interventies

Er worden soms interventies ontwikkeld die effectief kunnen zijn, maar voor de uitvoerders niet bruikbaar zijn omdat zij veel tijd, geld of mankracht kosten. Een lesprogramma van 20 uur kan b.v. helpen om overgewicht te voorkomen. Aan de andere kant is het niet aantrekkelijk voor degenen die het moeten uitvoeren omdat het te veel tijd in beslag neemt. Bij het ontwikkelen van interventies wordt hiermee vaak onvoldoende rekening gehouden. Er wordt dus veel ontwikkeld maar niet alles wordt ook geëvalueerd en/of geïmplementeerd..

Kosten en verkrijgbaarheid van (gezonde) levensmiddelen

Een grote belemmering van interventies gericht op gezonde voeding is de grote verkrijgbaarheid door de dag heen van snacks, koekjes en frisdranken. Tegelijk is er in de omgeving van kinderen (b.v. in de buurt van scholen) vaak een gebrek aan alternatieven waardoor zij makkelijk voor ongezonde producten kiezen. Daarnaast is gezonde voeding vaak duurder. Gezinnen met een lager inkomen zijn prijsgevoeliger, en in veel gevallen is het gezonde alternatief duurder dan de vette hap. Dit beïnvloedt niet alleen het gedrag van kinderen maar ook dat van ouders die beslissen welke levensmiddelen in huis komen en welke niet.

Als u een top 3 van onderwerpen zou moeten maken die volgens u aangepakt zou moeten worden hoe zou die eruit zien?

De volgende punten werden door de geraadpleegde sleutelfiguren genoemd:

- meer sturing/coördinatie in het veld om krachten te kunnen bundelen
- meer onderzoek naar de effectiviteit van interventies en de bruikbaarheid daarvan
- een brede aanpak van het probleem in het kader van een integraal gezondheidsbeleid
- verplicht stellen van meer bewegingsonderwijs op scholen
- aanwezigheid van een vakdocent bewegingsonderwijs op scholen die de ontwikkeling van kinderen langdurig in de gaten kan houden
- creëren van een beweegvriendelijke omgeving (aantrekkelijk maken van schoolpleinen, veilige fietspaden naar school, goed onderhoud van speeltuinen en sportfaciliteiten, het efficiënt gebruiken van bestaande faciliteiten)
- het terugdringen van zittend gedrag (televisie kijken, computeren)

4 Conclusie

Gezien de beperkte tijd heeft deze inventarisatie een oriënterend karakter. Het doel van deze quick scan was om snel tot een overzicht te komen. Al snel bleek dat er op het betreffende terrein heel veel initiatieven zijn. Dit betekent dat lang niet alle projecten in detail in kaart gebracht zijn. Ook is het beeld dat in de interviews geschetst wordt afhankelijk van de mening van de geraadpleegde personen. Hiermee dient bij de interpretatie van de resultaten rekening gehouden te worden.

Veel activiteiten

Een belangrijke conclusie van deze quick scan is dat er op dit moment in Nederland heel veel activiteiten zijn op het gebied van (primaire en secundaire) preventie van overgewicht bij kinderen. Er lijkt zelfs sprake van een soort van wildgroei. In het veld bestaat dan ook, volgens de experts, een grote behoefte aan meer sturing en coördinatie van de activiteiten. De eerste stappen daartoe lijken te zijn gezet.

Effectiviteit nog beperkt aangetoond

Ondanks alle activiteiten is de effectiviteit van veel interventies nog niet aangetoond. Dit beeld komt in grote lijnen ook uit de internationale literatuur naar voren. Dit wordt zowel in de literatuur als door de experts toegeschreven aan een tekort aan kwalitatief goede evaluaties van interventies. Ook de opzet van de interventies zelf zijn voor verbetering vatbaar, de methodologische kwaliteit hiervan is – in de internationale literatuur – een punt van zorg.

Welke interventies zijn effectief?

Toch zijn er wel effectieve interventies. Als het gaat om primaire preventie dan combineren deze in elk geval de elementen gezonde voeding en meer bewegen. Het tegengaan van te veel voor de TV zitten, is ook effectief. Ook is het van belang de boodschap niet alleen via informatievoorziening over te brengen, maar ook na te denken over omgevingsfactoren. Wat betreft secundaire preventie is de combinatie van gezonde voeding en bewegen van belang, waarbij het beter is om langzaam af te vallen en jojo-effecten te vermijden. Er zou meer aandacht voor integraal gezondheidsbeleid moeten zijn, waarin meer aspecten van gezond gedrag tegelijkertijd aandacht wordt besteed.

Voornaamste knelpunten

Knelpunten die de experts noemen, zijn vooral:

- Het gebrek aan continuïteit van de activiteiten in het veld, onder andere vanwege de financiering en het gebrek aan evaluatie;
- Weinig aandacht voor de fysieke en sociale omgeving
- Het feit dat scholen een kansrijke setting vormen, maar ook veel andere dingen op hun bord krijgen

- Moeilijk verkrijgbaar zijn van gezonde voeding
- Het feit dat interventies soms te duur of te arbeidsintensief zijn om in de praktijk gebruikt te kunnen worden

Tot slot

Samenvattend kan gesteld worden dat er veel activiteiten zijn om overgewicht bij jongeren tegen te gaan. Voor de nabije toekomst lijkt de noodzaak niet zozeer te liggen in het ontwikkelen van nieuwe interventies en projecten, maar veeleer in het verbeteren van de kwaliteit van bestaande interventies, het continueren en breder implementeren van interventies en het bestuderen van de effectiviteit en bruikbaarheid ervan.

Literatuur

- Albertson AM, Anderson GH, Crockett SJ, Goebel MT. Ready-to-eat cereal consumption: its relationship with BMI and nutrient intake of children aged 4 to 12 years. *J Am Diet Assoc* 2003;103(12):1613-9.
- Bemelmans WJE, Wendel-Vos GCW, Bos G, Schuit Aj, Tijhuis MAR. Interventies ter preventie van overgewicht in de wijk, op school, op het werk en in de zorg. Een verkennende studie naar de effecten. Bilthoven, RIVM, 2004.
- Bulk-Bunschoten AMW, Renders CM, Van Leerdam FJM, Hirasing RA. Overbruggingsplan voor kinderen met overgewicht. Methode voor individuele primaire en secundaire preventie in de jeugdgezondheidszorg. Amsterdam: VU/EMGO, 2004.
- CBS. Gezondheid en zorg in cijfers. Voorbrug/Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek, 2006.
- Campbell K, Waters E, O'Meara S, Kelly S et al. Interventions for preventing obesity in children. The Cochrane Library. Issue 2. Oxford: Update Software; 2002.
- Cho S, Dietrich M, Brown CJ, Clark CA, Block G. The effect of breakfast type on total daily energy intake and body mass index: results from the Third National Health and Nutrition Examination Survey (NHANSES III).
- Dietz WH, Gortmaker SL. Preventing obesity in children and adolescents. *Annu Rev Public Health* 2001; 22: 337-53.
- Fredriks AM, van Buuren S, Burgmeijer RJF, Meulmeester JF et al. Continuing positive secular growth change in The Netherlands 1955-97. *Pediatric Research* 2000; 47:316-23.
- Gezondheidsraad. Overgewicht en obesitas. Den Haag, Gezondheidsraad, publicatie 2003/07, 2003.
- Gibson SA, O'Sullivan KR. Breakfast cereal consumption patterns and nutrient intakes of British schoolchildren. *J R Soc Health* 1995;115(6):366-70.
- Gortmaker SL, Must A, Sobol AM, Peterson K et al. Television viewing as a cause of increasing obesity among children in the United States, 1986-1990. *Arch Pediatr Adolesc med* 1996;150:356-62.
- Guo SS, Chumlea WC. Trackin of body mass index in children in relation to overweight in adulthood. *Am J Clin Nutr.* 1999;70(1):145S/8S.
- Guo SS, Wu W, Chumlea WC, Roche AF. Predicting overweight and obesity in adulthood from body mass index values in childhood and adolescence. *Am J Clin Nutr.* 2002 Sep;76(3):653-8.
- Kemper HC, Post GB, Twisk JW, van Mechelen W. Lifestyle and obesity in adolescence and young adulthood: results from the Amsterdam Growth And Health Longitudinal Study (AGAHLS). *Int J Obes Relat Metab Disord* 1999; 23 suppl 3: S34-40.
- Kemper HCG, Stasse-Wolthuis M, Bosman W. The prevention ad treatment of overweight and obesity. *The Netherlands Journal of Medicine*, 2004;62(1):10-7.
- Leest LATM van, Dis SJ van, Verschuren WMM. Hart- en vaatziekten bij allochtonen in Nederland. Een cijfermatige verkenning naar leefstijl- en risicofactoren, ziekte en sterfte. Bilthoven: RIVM, 2002.
- Lobstein T, Baur L, Uauy R for the IASO International Obesity TaskForce. Obesity in children and young people: a crisis in public health. *Obesity reviews*, 2004; 5 (Suppl. 1): 4-85.

- Ludwig DS, Peterson KE, Gortmaker SL. Relation between consumption of sugar-sweetened drinks and childhood obesity: a prospective, observational analysis. *Lancet* 2001;357:505-8.
- Mrdjenovic G, Levitsky DA. Nutritional and energetic consequences of sweetened drink consumption in 6- to 13-year-old children. *J Pediatr* 2003;142:604-10.
- Otters JBM. Childhood morbidity in Dutch general practice: epidemiology and management. Proefschrift EUR, Rotterdam 2004.
- Robinson TN. Does television cause childhood obesity?. *JAMA* 1998; 279: 959-60.
- Robinson TN. Television viewing and childhood obesity. *Pediatr Clin North Am*, 2001;48:1017-25.
- Storm I, Nijboer C, Wendel-Vos GCW, Visscher TLS, Schuit AJ. Een gezonde omgeving ter preventie van gewichtsstijging: nationale en lokale mogelijkheden. Bilthoven: RIVM, 2006.
- Strauss RS. Childhood Obesity and Self-Esteem. *Pediatrics* 2000; 105(1): e15.
- Verschuren WMM, Hoogenveen RT, Kramers PGN, Kromhout D, Ocké MC. Te behalen gezondheidswinst door verbeteringen in de voeding. In: *Ons eten gemeten. Gezonde voeding en veilig voedsel in Nederland. Rapportnummer 270555007*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2004
- Welsh JJ, Cogswell ME, Rogers S, Rockett H et al. Overweight among low-income preschool children associated with the consumption of sweet drinks: Missouri 1999-2002. *Pediatrics* 2005;115:223-229.
- WHO, World Health Organization. The SuRF Report 1 Surveillance of Risk Factors related to noncommunicable diseases: Current status of global data. Geneva: WHO, 2003
- Reviewartikelen geïncludeerd in de literatuurstudie
- Collins CE et al. Measuring effectiveness of dietetic interventions in child obesity. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 2006, 160, 906-922.
- Flodmark C-E et al. Interventions to prevent obesity in children and adolescents: a systematic literature review. *International Journal of Obesity*, 2006, 30, 579-589.
- Glenny A-M et al. The treatment and prevention of obesity : a systematic review literature. *International Journal of Obesity*. 1997, 21, 715-737.
- McLean N et al. Family involvement in weight loss interventions: a systematic review randomised trials. Family involvement in weight loss, weight maintenance and weight-loss interventions: a systematic review of randomised trials. *International Journal of Obesity*, 2003, 27, 987-1005.
- Reilly JJ, McDowell ZC. Physical activity interventions in the prevention and treatment of paediatric obesity” systematic review and critical appraisal. *Proceedings of the Nutrition Society*, 2003, 62, 611-619.
- Stice E et al. A meta-analytic review of obesity prevention programs for children and adolescents: the skinny on interventions that work. *Psychological Bulletin*, 2006, 132, 667-691.

Bijlage 1: Geraadpleegde websites

Hieronder is een lijst opgenomen van sites die aanvankelijk zijn bezocht met als doel het zoeken naar projecten voor kinderen en jongeren.

www.Overgewicht.org
www.obesitasvereniging.nl
www.interventiecentrum.nl
www.schoolkracht.nl
www.nigz.nl
www.tno.nl
www.zonmw.nl
www.rivm.nl
www.quidatabank.nl
www.stoom.nl
www.ggd-kennisnet.nl
www.lsp-preventie.nl
www.nisb.nl
www.voedingscentrum.nl
www.zonmw.nl
www.zwg.nl
www.kenniscentrumovergewicht.nl
www.bosimpuls.nl

zoektermen: overgewicht kinderen, overgewicht jongeren, obesitas kinderen, obesitas jongeren

Bijlage 2: Geraadpleegde sleutelfiguren

Valesca Kuling, ZonMw
Wijnand van der Werf, Voedingscentrum
Sanne de Vries, TNO Leiden
Jantine Schuit, RIVM

Bijlage 3: Resultaten uit de zes reviewstudies

Auteurs	Type interventie(s)	Conclusie auteurs over effectiviteit van interventies	Commentaar auteurs
Collins et al (2006)	Dieetadvies Dieetadvies met gedragstherapie Dieetadvies met cognitieve gedragstherapie Leefstijladvisering Dieetadvies en beweging Dieetadvies en tegengaan zittende activiteiten	Dieetadvies kan effectief zijn, zowel wanneer het als losstaande interventie wordt gebruikt als wanneer het geïntegreerd wordt met andere interventies. Het effect wordt na verloop van tijd minder	De kwaliteit van de studies op dit terrein moet verbeteren: Beschrijvingen van de interventies zijn vaak niet duidelijk, kleine steekproeven, beschrijvingen van mate van therapietrouw ontbreken vaak en uitkomstvariabelen moeten gerapporteerd worden
Doak et al (2006)	Alle interventies boden of een dieet (gezonde voeding), of activiteiten voor meer bewegen of het minder TV kijken of een combinatie hiervan Dit werd op verschillende manieren aangeboden: via educatie, via bewegingsprogramma's tijdens schoolpauzes, aanpassing van het lunchprogramma Alle interventies waren opgezet op of vanuit school	68% van de studies gaven een positief effect te zien. Studies die geen effect te zien gaven, verschilden weliswaar op een aantal punten van de effectieve studies, maar deze verschillen waren niet significant, behalve dat studies die niet-effectief waren vaker op 8-10 jarigen waren gericht. Twee voorbeelden van succesvolle interventies zijn het terugdringen van TV kijken en informatie over bewegen	Interventies in de schoolsituatie kunnen een positief effect hebben. Wel zijn er veel verbeteringen mogelijk voor toekomstige interventies onder andere: betere uitkomstmaten, meer aandacht aan het verhogen van de deelname aan de interventies, beter rekening houden met de heterogeniteit van de doelgroep, rekening houden met omgevingsfactoren, rekening houden met mogelijke negatieve effecten van de interventies (bijvoorbeeld stigmatisering).
Flodmark et al (2006)	Educatieve interventies (gericht op leefstijl, voeding) Counseling Dieet Groepsgesprekken/discussiegroepen Meer beweging	41% van de studies gaven een positief effect van de interventiegroep ten opzichte van de controlegroep te zien De studies tonen aan dat het mogelijk is om overgewicht in kinderen en jongeren tegen te gaan door beperkte, school-based programma's die gezonde voedingsgewoonten en beweging promoten Een deel van de studies heeft geen effect. Die zijn qua type interventie niet anders dan studies die wel effect hadden.	De effecten zijn beperkt. Om overgewicht verder te beperken zou "roken" als voorbeeld kunnen dienen: het aantal rokers is geleidelijk aan duidelijk gedaald. Een combinatie van groots opgezette interventies gericht op de hele samenleving om gezonde voedingsgewoonten en beweging te promoten zou effectiever kunnen zijn dan interventies op scholen. Een andere nuttige benadering kan zijn om meer aandacht te besteden aan hoogrisicogroepen

Glenny et al (1997)	Gezinstherapie Dieet/advies Beweegprogramma/advies Voorlichtingsmateriaal Sociale steun Gedragveranderingsstrategie Gedragstherapie "Parent-management" Educatieve programma's	Deze studie heeft een aantal potentieel effectieve interventies voor kinderen naar voren gebracht: gezinstherapie, lui (sedentary) gedrag verminderen.	De studies zijn methodologisch gezien niet sterk. Toekomstige interventies moeten hieraan aandacht besteden. Ook is een langere follow-up nodig. Kosteneffectiviteit moet ook aandacht krijgen.
McLean et al (2003)	Thema: Family involvement Format: Groepsgesprekken (2 studies) Folders, nieuwsbrieven, opdrachten (7 studies) Educatie materiaal (8 studies) Telefoongesprekken (4 studies) Ouder-kind bijeenkomst (1 studie) Alle studies gebruikten een range aan gedragsveranderingstechnieken (4-11)	Betrokkenheid van gezinsleden bij het streven naar gewichtsverlies door minder voedselinname en/of lijkt effectief als zij psychologische en educatieve theorieën als uitgangspunt nemen. Het gebruik van een bredere range van gedragsveranderingstechnieken geeft betere uitkomsten bij de kinderen. Adolescenten kunnen beter zonder hun moeder behandeld worden (1 studie) Er is geen relatie tussen de lengte van de interventie en het effect ervan	Vaders, kinderen die nog niet naar school gaan en adolescenten worden nog weinig betrokken bij interventies Toekomstig onderzoek moet uitwijzen in hoeverre het effect van de betrokkenheid van ouders verschilt naar leeftijd en geslacht van het kind. Toekomstige interventies zouden gebaat zijn bij een goede afweging welke gezinsleden in de interventie betrokken zouden moeten worden en op welke manier dat gebeurt als het gaat om het vaststellen van doelen voor gedragsverandering, het geven van steun en training in gedragsveranderingstechnieken.
Reilly et al (2003)	<i>Primaire preventie</i> Minder televisie kijken Minder vet eten Meer fruit en groenten eten Meer beweging Meer informatie over gezondheid <i>Secundaire preventie</i> Dieet, minder zitten en meer beweging	<i>Primaire preventie:</i> er was weinig effect van de interventies op het gewicht, zeker bij jongens. <i>Secundaire preventie:</i> Het aanpakken van lui (sedentary) gedrag om te dikke kinderen af te laten vallen, lijkt potentie te hebben. De evidentie voor interventies met betrekking tot activiteiten voor kinderen met als doel overgewicht te verminderen blijft beperkt. Er zijn geen simpele, effectieve, generaliseerbare interventies.	Veel interventies op het terrein voldoen niet aan kwaliteitscriteria van Cochrane en CONSORT. Toekomstig onderzoek op dit terrein zou daar wel naar moeten streven. Er is nog te weinig evidentie voor effectieve strategieën om overgewicht bij kinderen effectief aan te pakken. De suggestie die veel andere auteurs geven om overgewicht bij kinderen tegen te gaan op grote schaal massale interventies uit te voeren, zouden essentieel kunnen zijn voor de aanpak van het probleem. Ook

Stice et al (2006)	<p>Interactieve interventies met als onderwerp: Psychologische educatie Meer beweging Minder media (TV, computer) gebruiken Gezonde voeding, dieetverandering</p> <p>Combinatie met overige onderwerpen, niet specifiek op gewicht gericht zoals roken, valpreventie</p>	<p>De meeste interventies bereikten niet (geheel) het gestelde doel. Gemiddeld genomen was het effect van interventies klein.</p> <p>Programma's gericht op de volgende doelgroepen lieten positieve effecten zien: kinderen in schoolgaande leeftijd (versus jongere kinderen), meisjes, self-selected steekproeven</p> <p>De volgende programma's lieten een sterker effect zien: relatief kortdurend, programma's die zich alleen op gewichtsverlies richten, programma's die in een pilotstudie geëvalueerd zijn.</p> <p>Factoren die geen effect lieten zien: het betrekken van de ouders in de interventie, verplichte (mandated?) verandering van dieet en bewegingspatroon en vermindering van lui gedrag waren niet geassocieerd met gewichtsverlies.</p>	<p>zulke initiatieven zouden echter evidence-based moeten zijn en uitgebreid geëvalueerd moeten worden.</p> <p>Toekomstig onderzoek moet verder gaan met de meest veelbelovende interventies, waarbij dan de methodologische beperkingen van eerder onderzoek opgelost moeten worden. Voorbeelden van verbeteringen zijn: langere follow-up, random toewijzing, blinded procedures, directe meting van lichaamsvet en opstellen van procedures om uitval te voorkomen en actieve controlegroepen gebruiken.</p>
--------------------	--	--	---

Bijlage 4: Kenmerken van interventies die het doel hebben om overgewicht bij jongeren terug te dringen

Naam (landelijk) initiatief	Betrokken organisaties	Setting van de interventie	Doel van de interventie (primaire of secundaire preventie?)	Methode van de interventie	Leeftijd/doelgroep	Periode	Bereik (landelijk? regionaal?)	Opmerkingen
Buurt Onderwijs Sport (BOS-impuls)	NIGZ, NISB, NJi, MOVISIE	Scholen en sport-clubs	Stimuleren van een gezonde levensstijl en terugdringen van probleemgedrag	Compleet programma gericht op leefstijlverandering	het accent ligt op kwetsbare groepen als jongeren, kinderen en achterstandswijken	2005-2011	landelijk	
Minimale Interventie Strategie (in ontwikkeling)	Afd. Soc.geneesk. VU-MC		Ontwikkelen MIS binnen de JGZ bij kinderen uit groep 2 basisonderwijs	3 ind.consulten met arts of VK in JGZ	5-19	2003-2006	landelijk	In eerste instantie primair gericht op ouders. Adviezen op maat. Effect geëvalueerd in RCT. Een verbeterde versie van de MIS wordt ontwikkeld
Overbruggingsplan overgewicht	Afd. Soc.geneesk. VU-MC	JGZ, Huisarts	Beide	Na signalering, overgewicht kinderen besproken met ouders, anamneselijst. Inschatting motivatie ouders en kind; evt aanbod	2-19		landelijk	Gericht op 5 kern elen belang voor preventie eten, belang van borst Gericht op stimuleren ouders en kinderen. In hebben pos neveneffect

Naam (landelijk) initiatief	Betrokken organisaties	Setting van de interventie	Doel van de interventie (primaire of secundaire preventie?)	Methode van de interventie	Leeftijd/doelgroep	Periode	Bereik (landelijk? regionaal?)	Opmerkingen
Gezonde school	Sivoro, Trimbos, Schorer st., Rutgers st., NISSO, SOA/aids Ned., NIGZ, Voedingscentrum St.Consument en Veiligheid	Lagere scholen	Stimuleren van een gezonde levensstijl	speciale begeleiding. Leveren van lesmateriaal en ondersteuning bij schoolbeleid (Toolkit overgewicht); naast collectieve preventie ook mogelijkheid voor individuele begeleiding			landelijk	
Preventie overgewicht in lokaal gezondheidsbeleid	Voedingscentrum		Terugdringen overgewicht bij jongeren	Handleiding voor gemeenten en een praktisch deel				

Naam (regionaal initiatief)	Betrokken organisaties	Setting van de interventie	Doel van de interventie (primaire of secundaire preventie?)	Methode van de interventie	Leeftijd/ oelgroep	Periode	Bereik (landelijk? regionaal?)	Opmerkingen
Evenwicht tegen overgewicht	GGD Gelre-ijssel	cursusvorm	Beide, gericht op inzicht in relevantie gezonde leefstijl	Cursus voor ouders en kinderen, gedeeltelijk samen	9-12		Achterhoek	Resultaten: kinderen niet in gewicht toegenomen; eetgewoonten veranderd; ouders geven aan vooral de uitwisseling met andere ouders belangrijk te vinden.
Gezond gewicht, kinderen eerst.	GGD Friesland en thuiszorg instellingen	Basisscholen en consultatiebureaus	Beide,ontwikkelen van doelmatige interventies die breder kunnen worden geïmplementeerd	Interventies worden in overleg met lokale partners vastgesteld	0-12		Friesland	% kinderen dat iedere dag ontbijt en voldoende fruit en groente eet is toegenomen; leerlingen bewegen meer; % kinderen met overgewicht is gedaald of gelijk gebleven (afhankelijk van groep) => in controlegemeenten nam gewicht toe.

Naam (regionaal initiatief)	Betrokken organisaties	Setting van de interventie	Doel van de interventie (primaire of secundaire preventie?)	Methode van de interventie	Leeftijd/ oelgroep	Periode	Bereik (landelijk? regionaal?)	Opmerkingen
Gezonde start: gericht op kinderen in achterstandswijken	NIGZ, St Partoer, gemeenten in Friesland	scholen	Beide, Bevorderen van gezondheidstoestand in achterstandswijken	Bepaald op basis van doelgroepen	5-19	2004-2006	Friesland	
NHS-NRG Res. Programma gewichtsbeheersing	Erasmus MC, RIVM; U-Maastricht, VU-MC, U Wageningen		Beide, Inzicht in determinanten gewichtsstijging, ontwikkelen preventieprogramma's Voor adolescenten	2 interventies ontworpen op basis van interventie mapping: NRG- Do It; NRG In Balans (voor jong volwassenen op de werkplek)	12-19	2000-2007	landelijk	2 promotie trajecten, resultaten worden dit jaar bekend
Over gewicht gesproken	GGD-amst.		Beide, Voorkomen en verminderen van overgewicht bij kinderen van 0-28 jaar	Aangepaste versie van landelijk overbruggingsplan	0-18	2005-2008	Amsterdam	Resultaten volgen; kinderen worden 9 maanden gevolgd
Persoonlijk Advies op Maat	U-Twente, ZON-MW		Beide, Het meten en bevorderen van activiteit bij adolescenten en	Met de activiteit meten en activiteitenmeter en vragenlijst. In RTC: Advies op maat via internet over	13-18; 25-35	2003-2006	Twente	

Naam (regionaal initiatief)	Betrokken organisaties	Setting van de interventie	Doel van de interventie (primaire of secundaire preventie?)	Methode van de interventie	Leeftijd/ oelgroep	Periode	Bereik (landelijk? regionaal?)	Opmerkingen
Slimkids	GGD-Limburg; MC Heerlen	GGD	jong volwassenen Verbetering BMI; bewustmaking gevolgen overgewicht, ongezonde voeding en inactiviteit; verbeteren leefstijl; bevorderen zelfwaardering; plezier in bewegen	lich.activiteit, fitheid, KvL (personal coach). Prim.prev: Voorlichting over voeding, beweging en overgewicht; Sec.prev: voeding- en beweeglessen, lessen psychologie voor gedragsverandering en vaardigheidstraining	8-11	Structureel aanbod GGD Zuid-Limb	Limburg	BMI neemt gemiddeld 2,5 tot 5% af na 1 jaar; kinderen die deelnamen aan de cursus hadden een grotere afname van hun BMI dan kinderen die alleen deelnamen aan het programma van de obesitaspoli.

Bijlage 5: Een kleine greep uit overige regionale projecten in Nederland

Om een indruk te geven van activiteiten met betrekking tot overgewicht in Nederland volgt hieronder een kleine greep uit de projecten, waarbij kort de insteek wordt gegeven evenals de betrokken organisaties:

- De familie lekkerbek: preventie op scholen: GGD midden Nederland
- Schoolgruiten: stimulering gezonde voeding op scholen: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) Productschap Tuinbouw, Erasmus MC, AGF Promotie Nederland, Stichting Voedingscentrum Nederland
- Maatje teveel: vroegsignalering van overgewicht bij kinderen: GGD Zuidhollandse eilanden, Sportteam Spijkenisse, Gemeente Spijkenisse, Sportteam de Stuw, basisscholen, sportverenigingen.
- Move your heart, eat smart: bevorderen van een gezond eet- en voedingspatroon van jongeren van 0-19 jaar: GGD West-Brabant, GGD Hart van Brabant
- Okido: behandelen en preventie van overgewicht bij kinderen van 8-9 jaar: GGD Twente, Universiteit Twente, Verian, Acres, vrijgevestigde diëtisten en psychologen
- Plezier in bewegen: cursus voor kinderen met overgewicht: GGD Zuid-Limburg, Diëtisten thuiszorg het Groene Kruis, pedagogen, praktijk (kinder)fysiotherapie de Bronzwaer
- Realfit: cursus voor jongeren met overgewicht 13-18 jaar: GGD Westelijk Mijnstreek, Thuiszorg westelijke Mijnstreek, Huis voor Sport Limburg

Bij bestudering van de projecten blijkt dat veel projecten overlap hebben doordat er een grote uitwisseling is van kennis en gebruikte materialen. Enkele veel terugkerende materiaalbronnen zijn het Bos-kompas, toolkit overgewicht (de gezonde school), beweegkriebels en schoolgruiten.

Bijlage 6: Betrokken organisaties

Belangrijke organisaties met betrekking tot materiaalontwikkeling en financiering van projecten zijn (Preventie van overgewicht in de nota lokaal gezondheidsbeleid, 2007):

Stichting Voedingscentrum Nederland (www.voedingscentrum.nl)

Het Voedingscentrum wordt gefinancierd door de Nederlandse overheid (ministeries van LNV en VWS) om consumenten informatie te geven over gezonde en veilige voeding en voedselkwaliteit.

NISB (www.nisb.nl)

Het NISB (Nederlands Instituut voor Sport en Bewegen) richt zich op kennisdeling en innovatie waarbij sport en bewegen worden ingezet voor maatschappelijke doelen zoals gezondheid.

GGD Nederland (www.ggd.nl)

GGD Nederland is de landelijke vereniging voor GGD'en. GGD Nederland behartigt de belangen van alle GGD's.

RIVM (www.rivm.nl)

Het RIVM (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu) is het onderzoeksinstituut van de overheid op het gebied van volksgezondheid en milieu. Het onderzoekt onder andere het belang van een gezonde leefstijl voor de preventie van overgewicht en de effectiviteit van (integrale) maatregelen die bedoeld zijn mensen aan te zetten tot meer bewegen en gezonder eten.

Centrum gezond leven (In oprichting)

Het Centrum gezond leven zal ondergebracht worden bij het RIVM en zal de vraag vanuit het lokale niveau en aanbod vanuit landelijke organisaties samenbrengen op het terrein van gezond leven.

NIGZ (www.nigz.nl)

Het NIGZ (Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie) ondersteunt de gemeenten en GGD's bij het opstellen en uitvoeren van gezondheidsbeleid door informatievoorziening, ondersteuning, advisering en begeleiding van lokale gezondheidsbevorderende programma's en projecten.

Provinciale sportraden en gemeentelijke sportservicepunten. (www.spin.nisb.nl)

In elke provincie bestaat een provinciale organisatie voor sport en bewegen die ten aanzien van de provinciale sportinfrastructuur een adviserende en coördinerende rol heeft naar de lokale sportservicepunten. De sportservicepunten zijn in een stad of regio het aanspreekpunt voor sportaanbieders en sporters.

*NOC*NSF (www.sport.nl)*

Het Nederlands Olympisch Comité*Nederlandse Sport Federatie (NOC*NSF) is de

bundeling van de georganiseerde sport in Nederland. Het NOC*NSF draagt bij aan onderzoek, kennisdeling en beleidsadvisering op het gebied van sporten.

KCO (www.Overgewicht.org)

Het KCO (Kenniscentrum Overgewicht) richt zich op het stimuleren en het toegankelijk maken van kennis uit onderzoek op het gebied van overgewicht.

Actiz (www.actiz.nl)

Actiz is de brancheorganisatie van zorgondernemers, deze ondernemers bewegen in de markt van zorg, wonen, welzijn, preventie en aanverwante diensten.

De Nederlandse Hartstichting (www.hartstichting.nl)

De Hartstichting investeert in onderzoek, geeft voorlichting over een gezonde leefstijl en initieert innovatieve verbeteringen in preventie en zorg.

TNO (www.tno.nl)

TNO is een kennis en onderzoeksorganisatie voor bedrijven, overheden en maatschappelijke organisaties. TNO werkt aan het ontwikkelen en toepassen van kennis.

Deel 3: Ondersteuning van mantelzorgers

T. Dorn
A. Francke
J.R.J. de Leeuw

1 Inleiding

1.1 Definitie en feiten over mantelzorg

In ons land is zorgen voor iemand uit het sociale netwerk een meestal vanzelfsprekende en onbetaalde zaak. Deze zorg door familie, vrienden of burens wordt ook wel mantelzorg genoemd. Meestal gaat het om hulp aan mensen met chronische aandoeningen of beperkingen of terminaal zieken. Schattingen van het aantal mantelzorgers lopen sterk uiteen. Bij een brede definitie waren er in 2001 3,7 miljoen helpers en bij een strenge definitie 750.000 (www.rivm.nl/vtv). Vooral mensen van 65 jaar en ouder maken gebruik van mantelzorg (van Waveren, 2006).

De verschillende groepen binnen de samenleving leveren niet in gelijke mate mantelzorg aan naasten. Men biedt vooral hulp als men een hulpbehoevende partner en/of hulpbehoevende ouders heeft (de Boer, 2005). Voor een aantal bevolkingsgroepen is de kans dat ze mantelzorg geven, (veel) hoger dan gemiddeld en de kans dat ze mantelzorg ontvangen, juist veel lager. Dat geldt voor vrouwen, alleenstaanden, personen jonger dan 65 jaar en middelbaar opgeleide personen (de Boer, 2005).

De gemiddelde leeftijd van mantelzorgers is 49 jaar. Ruim de helft (54%) van de mantelzorgers behoort tot de leeftijdscategorie van 35 tot 65 jaar (Timmermans, 2003). Naarmate zorgvragers en mantelzorgers dicht bij elkaar wonen en hun relatie hechter is, wordt er meer mantelzorg verleend. De helft van de mantelzorgverleners woont op minder dan een kwartier afstand, één op de tien is langer dan een uur op pad (de Boer, 2005).

Het aantal uren mantelzorg per week is mede afhankelijk van de huishoudensituatie. Aan iemand van buiten het eigen huishouden wordt gemiddeld 13 uur per week zorg verleend. Wordt de zorg verleend aan een inwonende, bijvoorbeeld een kind, partner of ouder, dan gaat het gemiddeld om 45 uur per week; gemiddeld drie keer zo lang (de Boer e.a., 2003). De inschattingen van de toekomstige verhouding tussen vraag naar en aanbod van mantelzorg zijn niet eenduidig. Waar de ene voorspelling uitkomt op voldoende aanbod aan mantelzorg (de Boer, 2005), rapporteert een ander een toenemende discrepantie (van Waveren, 2006). Wel wijzen zowel het rapport van De Boer (2005) als dat van Van Waveren (2006) erop dat in de loop der jaren de druk op individuele mantelzorgers hoger is geworden en dat er aandacht moet zijn voor ondersteuning van de mantelzorgers zelf.

In 2001 meldde 7% van de hulpverleners dat men zich zwaar of zelfs overbelast voelt door de hulpverplichtingen (de Boer, 2005). Een mantelzorger komt in de gevarenzone wanneer de hulp die hij of zij biedt tot stress leidt. En wanneer mantelzorgers als gevolg van de ondersteuning die zij bieden problemen krijgen in de thuissituatie of op het werk, zijn zij waarschijnlijk te ver gegaan (Timmermans e.a., 2005).

Het SCP heeft verschillende risicogroepen onderscheiden van mantelzorgers die vaak te zwaar belast worden: mantelzorgers van huisgenoten en degenen die veel en/of veel soorten hulp bieden, evenals mantelzorgers van terminale patiënten of van recent overleden personen. In mindere mate kan ook de groep oudere mannen die in hun eentje zorgen voor een chronisch zieke als potentiële risicogroep worden aangemerkt (Timmermans e.a., 2005).

Uit cijfers van het SCP is ook bekend dat meer dan een derde (38%) van de mantelzorgers gebruik maakt van informatie, advies of emotionele steun van zorgverleners of relevante organisaties; 17% maakt gebruik van een oppas voor de persoon die zorg behoeft zodat de mantelzorger even ontlast is. In 10% van de gevallen gaat de zorgvrager naar een vorm van dagopvang of bezoekt hij/zij een activiteitencentrum. Bij advies en dagopvang gaat het om professionele ondersteuning, bij oppas kan het ook om vrijwilligerswerk gaan (de Boer, 2005). Een ruime meerderheid van de mantelzorgverleners ontvangt echter in het geheel geen ondersteuning. Meer dan tweederde van hen heeft daar geen behoefte aan, terwijl tussen de 12 en 35% van de hulpbehoevenden aangeeft dat men niet op de hoogte was van de mogelijkheden (de Boer, 2005).

Box 1

Ondersteuningsvragen van mantelzorgers (bron: Morée e.a., 2006)

1. informatie, advies, emotionele en educatieve steun (informatie over voorzieningen/het ziektebeeld, leren van vaardigheden in de verzorging, hulp bij sociaal-emotionele problemen, lotgenotencontact)
2. praktische hulp (hulp bij regelwerk, hulp bij het huishouden, maaltijdvoorziening, klussendienst, boodschappenservice, vervoer)
3. respijtzorg (incidentele of regelmatige opvang van de zorgvrager buitenshuis (dagopvang, logeershuis) of thuis (oppas, toezicht))
4. materiële steun (hulpmiddelen en woonaanpassing, parkeerplaatsen, huisvesting)
5. financiële steun (vergoeding onkosten, persoonsgebonden budget)
6. arbeid en zorg (onthefing sollicitatieplicht, thuiswerken, oplossen van tijdknelpunten, flexibele werktijden)
7. inspraak (invloed op gemeentelijk beleid, belangenbehartiging)

1.2 Doel en vraagstellingen van dit onderzoek

Het doel van dit deel van de quick scan is in kaart te brengen wat er op dit moment in Nederland op het gebied van mantelzorgondersteuning gebeurt.

Concreet zijn de volgende vraagstellingen geformuleerd:

1. Welke interventies zijn er ter ondersteuning van mantelzorgers?
2. Welke organisaties in Nederland houden zich bezig met het ontwikkelen en/of uitvoeren van zulke interventies?
3. Welke knelpunten en hiaten zijn er op het gebied van het aanbod van interventies in Nederland?

Verdere opbouw van dit deel

In hoofdstuk 2 wordt kort de methode besproken. In hoofdstuk 3 worden de resultaten per vraagstelling gepresenteerd waarna in hoofdstuk 4 een reflectie op de resultaten volgt.

2 Methode

In dit onderzoek worden deze doelstellingen gerealiseerd door gebruik te maken van drie verschillende methodes:

Literatuurstudie:

Gezien de krappe tijd waarin de quick scan is uitgevoerd was het niet mogelijk om een uitputtende search te doen naar wetenschappelijke studies over interventies ter ondersteuning van mantelzorg. Daarom is besloten een search te doen in PubMed waarbij uitsluitend gezocht is naar reviews en meta-analyses die nadrukkelijk gericht waren op interventies bij mantelzorgers. (voor gebruikte zoektermen, zie Bijlage 1) Aan de search zijn de volgende beperkingen gesteld: alleen reviews of meta-analyses met een abstract, gepubliceerd in de laatste 10 jaar zijn opgenomen. In totaal zijn hieruit 44 studies naar voren gekomen. Uiteindelijk voldeden zeven artikelen aan de door ons gestelde inclusiecriteria:

- *Systematische* review of meta-analyse;
- Onderwerp: interventies ter ondersteuning van mantelzorgers van naasten met een beperking of chronische aandoening;
- De effectiviteit van de interventies behoort tot de onderzoeksvragen van het review;
- Literatuursearch in elektronische databestanden moet uitgevoerd en beschreven zijn;
- Er worden expliciete criteria genoemd voor de inclusie van originele studies;

Naast deze review-studies is er ook een aantal relevante Nederlandse publicaties geraadpleegd die in de NIVEL-bibliotheek of op internet beschikbaar waren.

Internetsearch:

Daarnaast is tevens op internet gezocht naar activiteiten op het gebied van ondersteuning van mantelzorgers. De geraadpleegde websites en de gebruikte zoektermen zijn opgenomen in bijlage 1.

Raadpleging van sleutelfiguren:

Tenslotte is een aantal sleutelfiguren telefonisch geraadpleegd. Het gaat om mensen die zich beroepsmatig bezig houden met het onderwerp. De namen van deze sleutelfiguren zijn eveneens opgenomen in bijlage 2. Voor de gesprekken is een checklist opgesteld met vragen die in elk geval in het gesprek aan bod moesten komen. Deze vragenlijst werd voorafgaande aan het gesprek per mail toegestuurd. De vragen staan hieronder weergegeven.

- Welke instanties in Nederland houden zich bezig met de ontwikkeling en/of uitvoering van interventies gericht op ondersteuning van mantelzorgers?
- Als u overziet wat er allemaal op dit terrein gebeurt, wat vindt u dan beloftevolle

of effectieve interventies?

- En wat mist u?
- Waar liggen er volgens u knelpunten en hiaten bij de implementatie van deze interventies?
- Als u een top 3 van onderwerpen zou moeten maken die volgens u aangepakt zou moeten worden hoe zou die eruit zien?

3 Resultaten

In dit hoofdstuk wordt allereerst ingegaan op de resultaten van de literatuurstudie (3.1). In paragraaf 3.2 wordt een overzicht gegeven van een aantal relevante interventies. Paragraaf 3.3 richt zich op de betrokken organisaties en paragraaf 3.4 op de vraag naar knelpunten en hiaten op het gebied van mantelzorg.

3.1 Systematische reviews en meta-analyses in de internationale literatuur

Kenmerken van de reviews en meta-analyses

In Pubmed is gezocht naar literatuurreviews en meta-analyses waarin interventies ter ondersteuning van mantelzorgers centraal stonden. In totaal werden 7 studies gevonden die voldeden aan de in hoofdstuk 2 geformuleerde criteria. Tabel 1 geeft een overzicht van de kenmerken van deze studies. De meeste studies (6) betreffen de ondersteuning van mantelzorgers van een dementerende naaste. Daarnaast zijn er reviewstudies die zich richten op interventies bij mantelzorgers van patiënten met een CVA (2) en van patiënten met kanker (1). De meeste studies betreffen interventies die gericht zijn op zowel partners als kinderen als mantelzorgers. Het aantal geïncludeerde studies varieert van 11 tot 127.

Tabel 1 Kenmerken van de geïncludeerde reviews en meta-analyse

Auteurs	Aard zorg-behoevende	Partners en/of kinderen als mantelzorgers	Periode studies	Aantal studies
Pinquart et al. (2006)	dementie	beide	1982-2005	127
Pusey & Richards (2001)	dementie	beide	1967-1999	30
Cooke et al. (2001)	dementie	beide	1966-2000	40
Torti et al. (2004)	dementie	beide	1990-2002	93
Lui et al. (2005)	CVA	partners	1970-2004	11
Visser et al. (2005)	CVA	beide	1984-2003	22
Harding & Higginson (2003)	Kanker, Palliatieve zorg	beide	1966-2001	22*

* waarvan 9 studies alleen gericht op mantelzorgers

De meeste studies over interventies bij mantelzorgers van dementerende ouderen omvatten hoofdzakelijk gecontroleerde studies (tabel 2). De reviews van interventies bij patiënten met een CVA en kanker omvatten daarnaast ook studies met een andere opzet

(cross-sectioneel, kwalitatief, ongecontroleerd longitudinaal). In de helft van de reviewstudies wordt de kwaliteit en de effectiviteit van zowel psychosociale interventies als respijtzorg geëvalueerd (onder respijtzorg vallen alle vormen van tijdelijke overname van zorg om de mantelzorger even vrijaf te geven). Geen van de studies betreffen uitsluitend gerandomiseerde studies.

Tabel 2 Kenmerken van de review methode

Auteurs	Methode review	Aard interventies	RCT CCT CT	Uitsluitend Gerandomiseerde studies
Pinquart et al. (2006)	Meta-analyse	Psychosociaal respijt	CT	nee
Pusey & Richards (2001)	review	Psychosociaal	RCT, CT	nee
Cooke et al. (2001)	review	Psychosociaal	RCT, CT	nee
Torti et al. (2004)	review	Psychosociaal, respijt	RCT,CCT, CT	nee
Lui et al. (2005)	review	psychosociaal	RCT, Kwalitatief, case study	nee
Visser et al. (2005)	review	Psychosociaal respijt	RCT,CCT, CT,UPPI	nee
Harding & Higginson (2003)	review	Psychosociaal respijt	RCT, UPP Cross sectional, Kwalitatief,	nee

RCT: Randomized clinical trial, CT: controlled trial, CCT: controlled clinical trial, UPP: uncontrolled pre and post test design

Effecten van de interventies

In de reviews wordt een grote variatie aan interventies onderzocht. Veel van deze interventies hebben een psychosociaal karakter. Hieronder vallen interventies als: counseling, het aanleren van probleemoplossende strategieën en psycho-educatie.

Pinquart en Sorensen (2006) deden een meta-analyse over de effectiviteit van interventies bij mantelzorgers van een naaste met dementie. Zij constateerden dat interventies met psycho-educatie als component het meest effectief waren, maar alleen als de mantelzorgers actief participeren bij de interventie. Dit kan bijvoorbeeld door rollenspel en het toepassen van de verworven kennis in de thuissituatie. Psycho-educatie leidt in het algemeen tot minder depressiviteit, een hogere draagkracht en meer welzijn, vaardigheden en kennis. In hun studie vonden zij ook dat respijtzorg in het algemeen aanleiding gaf tot minder depressiviteit en meer draagkracht en welzijn van de mantelzorger. In het algemeen concluderen zij dat meer gestructureerde en intensieve interventies effectiever zijn dan minder gestructureerde interventies.

Uit de studie van Cooke et al. (2001) bleek dat slechts 33% van de onderzochte interventies bij mantelzorgers van een demente naaste een verbetering lieten zien op

minstens één van de onderzochte uitkomstmaten (welzijn, sociale factoren en draagkracht). Van de interventies met een positieve uitkomst, bleken een sociale component (bijvoorbeeld sociale steun) of een combinatie van sociale en cognitieve componenten (bijvoorbeeld het omgaan met problemen) het meest effectief in onder meer het verminderen van psychosociale problematiek bij mantelzorgers.

Het aanleren van effectieve probleemoplossende strategieën aan mantelzorgers van patiënten met een CVA blijkt in veel gevallen effectief en leidt ook tot het verminderen van depressiviteit bij en stress bij mantelzorgers (Lui et al., 2005; Visser-Meily et al., 2005). Visser-Meily et al. (2005) geven aan dat counseling een veelbelovende interventie is voor het aanleren van dit soort vaardigheden. In hun literatuuroverzicht hadden 3 van de 4 studies naar het effect van counseling een positief effect.

In het onderzoek van Pusey et al., 2002 komt duidelijk naar voren dat op de persoon gerichte interventies waarbij gebruik wordt gemaakt van probleem oplossende technieken en het hanteren van probleemgedrag het meest effectief zijn bij mantelzorgers van een naaste met dementie.

Studies naar de effectiviteit van respijtzorg laten in het algemeen een positief effect zien op distress en draagkracht bij mantelzorgers (Pinquart et al. 2006, Visser-Meily et al. 2005, Harding and Higgins 2003).

Kritische noten en aanbevelingen van de auteurs van de reviews en de meta-analyse

In veel reviews wordt geconstateerd dat de methodologische kwaliteit van de onderzochte studies matig is. Met name de steekproefgrootte en de wijze van randomisatie zou vaak te wensen overlaten. Ook het ontbreken van follow-up metingen wordt genoemd als een nadeel van veel studies. Meer longitudinale studies zijn nodig om het effect van interventies op het welzijn van mantelzorgers op de langere termijn te meten (Pinquart et al. 2006, Lui et al. 2005).

Door verschillende onderzoekers wordt aangegeven dat interventies meer gericht moeten zijn op problemen en behoeften van individuele mantelzorgers (Pinquart et al. 2006, Torti et al. 2004, Harding et al. 2003, Pusey et al. 2002). Daarnaast wordt gemeld dat goed is de interventie te focussen op mantelzorgers met een verhoogd risico op psychosociale problematiek (Torti et al. 2004).

Veel interventies bestaan uit verschillende componenten, maar in het algemeen kunnen slechts kleine effecten worden aangetoond op het welzijn van mantelzorgers. Pinquart et al. (2006) adviseren daarom dat aanvullend onderzoek nodig is naar de relatie tussen de complexiteit van de interventies en de resultaten van de interventie. Ook moet volgens hen beter worden onderzocht welke (combinatie van) componenten van de interventies het meest effectief zijn. Ook wordt in veel studies geen onderscheid gemaakt tussen partners en kinderen als mantelzorger en worden de resultaten van de interventie niet voor beide groepen afzonderlijk gepresenteerd.

Interventies bij mantelzorgers van patiënten met een CVA verschillen in focus, inhoud en tijdstip waarop ze worden uitgevoerd. Dit maakt dat ze moeilijk vergelijkbaar zijn. Alhoewel er onvoldoende aanwijzingen zijn voor de effectiviteit van een bepaalde interventie, lijken counseling programma's tot de beste resultaten te leiden.

Torti et al. (2004) hebben met name gekeken naar verschillen en overeenkomsten in interventies uitgevoerd in uiteenlopende culturen. Zij constateren dat veel interventieprogramma's niet slagen en dat mantelzorgers in verschillende culturen sterk verschillen in de wijze waarop zij omgaan met stress. In dat verband benadrukken zij het belang van het selecteren van groepen mantelzorgers met een hoog risico voor het ontwikkelen van psychosociale problematiek.

3.2 Welke interventies zijn er ter ondersteuning van mantelzorgers?

Hier worden de resultaten beschreven van de internetsearch (paragraaf 3.1.1) en de interviews met de benaderde sleutelfiguren (paragraaf 3.1.2). Benadrukt moet worden dat het hier gaat om een schets van een aantal belangrijke interventies, niet om een volledig overzicht van alle interventies die in Nederland worden gegeven. Met name zal worden ingegaan op interventies die landelijk worden toegepast. Van enkele interventies zijn er verspreid over het land verschillende varianten.

3.2.1 Resultaten internetsearch

In deze paragraaf volgt een overzicht van de projecten die gevonden zijn door middel van een search in onder meer de QUI-databank (www.quidatabank.nl) en de projectenbank zorg en welzijn (www.projectenzorgenwelzijn.nl). Deze databanken geven een goed beeld van de projecten die in Nederland worden of (recent) zijn uitgevoerd op het terrein van ondersteuning van mantelzorgers. De geselecteerde projecten staan beschreven in Bijlage 3.

De meeste interventieprojecten die zijn of worden uitgevoerd in Nederland betreffen de ondersteuning van mantelzorgers van dementerende ouderen. Hiervan gaat een flink aantal projecten over de ondersteuning van allochtone mantelzorgers.

Veel projecten die zich primair richten op allochtone mantelzorgers gaan over het ontsluiten van informatie over of het in contact brengen met de reguliere zorg- en welzijnsinstellingen.

Eén van de weinige projecten met een bewezen effectiviteit is die over Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Vergeleken met reguliere dagbehandeling, hebben deze centra een positiever effect op de draagkracht van mantelzorgers. Gerelateerd hieraan zijn de Alzheimer café's, een laagdrempelige ontmoetingsplaats voor dementerende mensen en hun mantelzorgers. Tijdens een maandelijkse bijeenkomst wordt hier door deskundigen informatie verstrekt en wordt onderling informatie uitgewisseld.

Ook de voorlichtingsprogramma's 'Ouder worden in Nederland' en 'Hoe kun je zorgen voor ouderen in Nederland' waarbij gebruik wordt gemaakt van een 'train de trainers' methode bij allochtone mantelzorgers zijn veelbelovend. Deze programma's zijn heel goed geëvalueerd.

Een andere interventie waarvan de effectiviteit is aangetoond is het programma Preventieve Ondersteuning Mantelzorgers. Deze interventie is gericht op het voorkomen van overbelasting bij mantelzorgers. Binnen het project is een Gids voor Mantelzorg

ontwikkeld en de methode lijkt zich heel goed te lenen voor implementatie in andere delen van Nederland.

In Groningen worden in samenwerking met onder meer het NIGZ regionale preventieprogramma's ontwikkeld, en geëvalueerd voor mantelzorgers van patiënten met chronische aandoeningen als COPD, diabetes en CVA.

3.2.2 *Raadpleging van sleutelfiguren*

In het kader van de interviews zijn aan de sleutelfiguren verschillende vragen voorgelegd die betrekking hebben op interventies in Nederland. De resultaten worden hier beneden per vraagstelling beschreven.

Als u overziet wat er allemaal gebeurt op dit terrein, wat vindt u dan beloftevolle of effectieve interventies? Wat mist u?

Respijtzorg

Een beloftevolle interventie op het gebied van mantelzorgondersteuning is volgens de sleutelfiguren de respijtzorg. Onder respijtzorg vallen alle vormen van tijdelijke overname van zorg om de mantelzorg even vrijaf te geven. Veel mantelzorgers hebben last van drempelvrees om dit te vragen, bijvoorbeeld omdat de verzorgde alleen hulp van de mantelzorgers wenst of zichzelf moeilijk zorg uit handen kunnen geven. Beroepskrachten moeten hen de weg kunnen wijzen, over de drempel helpen en zoveel mogelijk regelwerk uit handen nemen.

Verder moet er volgens de sleutelpersonen gewerkt worden aan een betere (fysieke en telefonische) bereikbaarheid van instellingen die respijtzorg aanbieden.

Daarnaast is respijtzorg in de thuissetting een beloftevolle interventie omdat de zorgvrager dan in zijn eigen omgeving kan blijven. Er is volgens de sleutelfiguren een tekort aan respijtzorg in de thuissituatie. Ook als er respijtvorzieningen zijn wordt er soms onvoldoende rekening gehouden met de behoeften van mantelzorgers en cliënten bijvoorbeeld wanneer de voorziening niet aansluit op de werktijden van de mantelzorgers. Mantelzorgers doen vaak beroep op respijtzorg als ze aan het einde van hun krachten zijn omdat ze de zorg niet uit handen willen geven. Als mantelzorgers in een vroeger stadium gebruik van respijtzorg zouden maken, zouden ze de zorg ook langer kunnen volhouden.

Casemanagement en multidisciplinaire zorg

Om miscommunicatie tussen mantelzorgers en zorgverleners te voorkomen en een betere coördinatie van zorg te bereiken bevelen de sleutelfiguren 'casemanagement' aan. Een voorbeeld van veelbelovend casemanagement is het DOC-team (DementieOnderzoek- en Casemanagementteam; Stichting Geriant). Een DOC-team is er voor mensen met (of een vermoeden van) dementie. Er wordt een gespecialiseerd pakket met hulp aangeboden aan de patiënt én aan de mantelzorgers. Het DOC-team beschikt over een breed samengesteld team (sociaal geriater, verpleeghuisarts, psychiater, psycholoog, preventiewerker) waarin veel expertise over geheugenproblematiek is samengebracht. De casemanager (een

gespecialiseerde verpleegkundige of maatschappelijk werkende) onderhoudt contact met de cliënt en de mantelzorger.

Psycho-educatieve interventies op een vroeg moment

Daarnaast is het volgens de sleutelfiguren belangrijk om mantelzorgers in een vroeg stadium te informeren waar ze terecht kunnen voor ondersteuning en is psychologische begeleiding nodig. Bij mensen met dementie wordt de diagnose bijvoorbeeld vaak gesteld in een specialistisch centrum. De overdracht aan de eerstelijnszorg verloopt soms moeilijk en er volgen geen adviesgesprekken in deze periode van onzekerheid. Dementie is een langdurig traject en het is belangrijk om mantelzorgers vroegtijdig te begeleiden voordat de belasting te groot wordt en zijzelf klachten ontwikkelen.

Cultuurspecifieke aanpak

De sleutelfiguren geven aan dat het reguliere hulpaanbod soms geen soelaas biedt voor groepen met een specifieke achtergrond. Allochtone mantelzorgers weten vaak niet dat ze ondersteuning kunnen krijgen of kennen de wegen naar de instanties niet. Bovendien beschouwen veel allochtonen het (moeten) geven van mantelzorg als hun lot en plicht. Ze vragen daarom niet zo snel om hulp. Veel initiatieven slagen er niet om de allochtone mantelzorger te bereiken. Een succesvol project is het Ontmoetingscentrum Kraka-e Sewa in Amsterdam Zuid-Oost (doelgroep: Surinamers). Aan dit centrum is in 2005 de nationale mantelzorgprijs uitgereikt. In de laatste jaren zijn er steeds meer initiatieven die proberen allochtone mantelzorgers te bereiken. Het Facilitair Netwerk Allochtone Ouderen FNAO (www.fnao.nl) geeft informatie over en aan allochtone ouderen.

Zorg op afroep

Omdat niet alle zorgtaken zich laten plannen is er soms acute zorg nodig, bijvoorbeeld bij valincidenten, onwel worden of acute verzorgingsvragen. Hoewel steeds meer zorgaanbieders deze vorm van zorg leveren, gebeurt dit nog niet overal. Sommige aanbieders hanteren bijvoorbeeld een beperking in de reikwijdte van de diensten, bijvoorbeeld een kilometer rond het zorgcentrum.

Steun voor werkende mantelzorgers

De combinatie van mantelzorg en arbeid is lastig en wordt door veel werkende mantelzorgers als belastend ervaren. Beloftevolle interventies zijn volgens de sleutelfiguren dan ook projecten die de werkende mantelzorger ondersteunen. Bijvoorbeeld door het verruimen van de openingstijden van steunpunten mantelzorg, maar ook door het werken aan een mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid bij de werkgever. Ook het versterken van sociale netwerken rond mantelzorger en zorgvrager is beloftevol.

Voor welke interventies is volgens u wetenschappelijk bewijs?

Een bewezen succesvol ondersteuningsaanbod voor mantelzorgers zijn de ontmoetingscentra voor dementerenden en hun verzorgers. Momenteel zijn er 26 ontmoetingscentra in Nederland. Deze centra hebben vergeleken met reguliere dagbehandeling, een positiever effect op de draagkracht van mantelzorgers (minder

ervaren belasting, langer en beter volhouden van de zorg, uitbreiding sociaal netwerk) en het functioneren van dementerenden (minder gedragsproblemen, uitstel van verpleeghuisopname). Dit bleek uit onderzoek van het VU medisch centrum (Dröes e.a., 2000). Overeenkomstige effecten vindt men volgens de sleutelfiguren ook in andere studies naar samengestelde ondersteuningsprogramma's. In het algemeen blijkt een flexibele toepassing van een combinatie van vormen van steun, afgestemd op individuele behoeften, effectiever dan het bieden van, bijvoorbeeld, alleen praktische of emotionele steun. Ook is een ondersteuning die zich zowel op de persoon met dementie als op de mantelzorger richt effectief. In 2007 wordt ook onderzocht in hoeverre respijt-uitjes (zie project "Zorg voor jezelf"; bijlage 3) bijdragen aan de preventie van overbelasting van de mantelzorger.

3.3 Welke organisaties in Nederland houden zich bezig met het ontwikkelen en/of uitvoeren van interventies?

De ondersteuningsvragen van mantelzorgers hebben betrekking op verschillende terreinen. Per terrein houden zich andere organisaties bezig met het aanbieden of ontwikkelen van activiteiten. Het volgende overzicht geeft daarom per soort ondersteuning de betrokken organisaties aan (tabel 3; bron: Morée e.a., 2006).

Tabel 3 Organisaties die zich bezig houden met mantelzorgondersteuning

Soort ondersteuning	Betrokken organisaties
Informatie, advies, emotionele steun, educatieve steun	Alzheimer.nl, Mezzo, steunpunten mantelzorg/informele zorg, patiënten-/cliëntenorganisaties, gemeenten, zorg-/hulpverleners (huisarts, maatschappelijk werk, consulenten RIAGG, -MEE, -ouderen)
Respijtzorg, praktische hulp	Professionele en vrijwillige aanbieders van zorg en welzijn, gemeenten, steunpunten mantelzorg, indicatieorganen, zorgverzekeraars, patiënten en cliëntenorganisaties
Arbeid en zorg	Rijk, gemeenten, werkgevers(organisaties), vakbonden, arbo-diensten
Financiële steun	Rijk, gemeenten, zorgverzekeraars
Materiële steun	Gemeenten, woningcoöperaties, zorgorganisaties, zorgverzekeraars
Inspraak	Mezzo, regionale mantelzorgplatforms, steunpunten mantelzorg, patiëntenorganisaties

In Nederland zijn er verschillende landelijke organisaties die zich met mantelzorgondersteuning bezig houden. Deze worden hieronder nader beschreven.

Alzheimer Nederland (www.alzheimer-ned.nl)

Alzheimer Nederland behartigt de belangen van mensen met dementie en hun familie. Onder de naam Alzheimer Nederland werken het landelijke bureau en de 48 (binnenkort 49) regionale afdelingen samen aan een betere kwaliteit van leven voor mensen met

dementie en hun familie.

Het landelijke dementieprogramma (www.dementieprogramma.nl) is een belangrijk initiatief op nationaal niveau dat wordt uitgevoerd door de Alzheimer stichting.

Expertisecentrum informele zorg (www.informelezorg.info)

Het EIZ is het landelijk kenniscentrum op het gebied van informele zorg / mantelzorg en heeft de missie om bij te dragen aan de verbetering van mantelzorgondersteuning. Het EIZ richt zich op alle organisaties, waar het thema mantelzorg speelt. In het Expertisecentrum Informele Zorg werken de landelijke kennisinstituten MOVISIE en Vilans samen.

Mezzo (www.mezzo.nl)

Mezzo is de landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg. Per 1 januari 2006 is Mezzo ontstaan uit een fusie tussen LOT, Vereniging van Mantelzorgers en Xzorg, landelijke vereniging van Steunpunten Mantelzorg en Vrijwillige Thuishulp. Mezzo geeft samen met zo'n 250 regionale lidorganisaties ondersteuning aan mantelzorgers en de vrijwilligerszorg. Bij de lidorganisaties behoren:

- Steunpunten Mantelzorg - organisaties waar mensen terecht kunnen voor persoonlijk advies, informatie, praktische en emotionele steun, cursussen en lotgenotencontact.
- Regionale belangenorganisaties van mantelzorgers op provinciaal, regionaal en lokaal niveau.
- Organisaties voor Vrijwillige Thuishulp - organisaties voor vrijwilligers die gezelschap en praktische hulp bieden aan iemand met een lichamelijke en/of verstandelijke handicap.
- Organisaties voor Buddyzorg - organisaties voor vrijwilligers die iemand met een ernstige, chronische of levenbedreigende ziekte of aandoening helpen hiermee om te gaan.
- Vriendendiensten - organisaties die zich inzetten voor mensen met psychische of psychiatrische problemen.

MOVISIE (www.movisie.nl)

MOVISIE werkt voor en met overheden, burgerinitiatieven, vrijwilligers- en professionele organisaties met als doel de participatie en de zelfredzaamheid van burgers te bevorderen. MOVISIE verzamelt, valideert, verrijkt en verspreidt kennis over welzijn, zorg en sociale veiligheid. Mantelzorg en vrijwillige inzet zijn twee van de vijf hoofdthema's van MOVISIE.

Vilans (www.vilans.nl)

Vilans is een kenniscentrum over informele hulp dat beoogt kwaliteit van leven van kwetsbare ouderen, mensen met beperkingen of met een chronische ziekte te verbeteren. Het centrum verzorgt cursussen voor mantelzorgers. Daarnaast draagt het zorg voor een goede afstemming van informele en formele hulp.

3.4 Welke knelpunten en hiaten zijn er op het gebied van het aanbod van interventies in Nederland?

Ook voor de beantwoording van deze vraagstelling zijn de sleutelpersonen (zie bijlage 2) geraadpleegd. De antwoorden worden hieronder weergegeven.

Waar liggen er volgens u knelpunten en hiaten bij de implementatie van deze interventies?

Gebrek aan financiering

Mantelzorgondersteuning is geen patiëntenzorg, daarom is er geen duidelijkheid over uit welk ‘potje’ het geld voor de implementatie van interventies zou moeten komen. Vaak zijn er tijdelijke geldstromen, maar deze zijn niet structureel aanwezig.

Veel lokale initiatieven, maar geen samenhangend aanbod

Mantelzorgondersteuning is nog niet overal beschikbaar. Er zijn veel lokale initiatieven, maar er is geen samenhangend aanbod. Ook is het voor mantelzorgers vaak niet duidelijk waar zij terecht kunnen voor ondersteuning, aldus de sleutelfiguren.

Gebrek aan noodhulp voor mantelzorgers

Als mantelzorgers in een acute noodsituatie terecht komen en de zorgvrager niet meer kunnen verzorgen (b.v. door eigen ziekte of burn-out) zijn er in Nederland nog weinig mogelijkheden voor noodhulp. Ook komt in Nederland volgens een sleutelfiguur de hulp van thuiszorginstellingen in noodgevallen soms traag op gang.

Respijtzorg nog onderontwikkeld

De mantelzorger in het algemeen bestaat niet, vervangende zorg voor mantelzorgers is dan ook maatwerk. Dit maakt het lastig een product te ontwikkelen dat een zo groot mogelijke groep aanspreekt. Wat betreft vervangende professionele zorg is het vaak moeilijk in de weekenden zorg te krijgen, terwijl dit juist het moment is om met familie of vrienden op stap te gaan. Terwijl er voor ouders van gehandicapte kinderen vaak logeeropvang beschikbaar is, is de opvang van volwassenen met somatische kwalen of psychogeriatrische aandoeningen in Nederland nog niet goed geregeld. Respijtzorg is volgens een sleutelpersoon echter belangrijk omdat deze in een vroegtijdig stadium een preventief effect heeft (de mantelzorger kan een adempause nemen en is zo beter in staat om langdurig zorg te verlenen).

Als u een top 3 zou moeten maken van onderwerpen die volgens u aangepakt zou moeten worden, hoe zou die er dan uit zien?

In het kader van deze vraag geven de geraadpleegde sleutelfiguren de volgende punten aan:

- beter case-management/coördinatie van de zorg
- laagdrempelige voorzieningen voor mantelzorgers
- het realiseren van een goed informatie- en adviesfunctie voor mantelzorgers
- voldoende respijtzorg die ook voor verzorgden prettig is (b.v. in de vorm van een logeerkamer met een recreatie-element)
- combinatie mantelzorg en werk mogelijk maken (arbeidsparticipatie van vrouwen en ouderen bevorderen)
- overal in het land ondersteuning van mantelzorg beschikbaar maken
- preventie van overbelasting van mantelzorgers

4 Conclusie

Het doel van dit onderdeel van de quick scan was om een overzicht te krijgen van de voornaamste interventies die in Nederland plaatsvinden ter ondersteuning van verschillende groepen mantelzorgers en welke evidentie er bestaat voor de effectiviteit van dergelijke interventies. Daarnaast was een doel een overzicht te geven van de voornaamste organisaties die zich bezig houden met het ontwikkelen en/of uitvoeren van dergelijke interventies en van welke knelpunten en hiaten er bestaan bij het implementeren ervan. Een beperking van deze quick scan is dat er alleen naar projecten is gezocht die ook op internet gedocumenteerd zijn. Lidorganisaties van Mezzo (b.v. steunpunten mantelzorg) organiseren door het hele land ondersteuningsactiviteiten voor mantelzorgers. Deze hebben niet allemaal een website maar het aanbod is er wel.

Activiteiten

Er zijn veel initiatieven voor het ondersteunen van diverse groepen mantelzorgers. De meeste interventies voor ondersteuning van mantelzorgers zijn gericht op mantelzorgers van dementerende ouderen, hetgeen zal samenhangen met het feit dat de bevolking steeds ouder wordt en het aantal dementerende ouderen sterk toeneemt.

Ook is er veel aandacht voor ondersteuning van allochtone mantelzorgers, een groep die steeds belangrijker wordt. Interessant zijn in dit verband bijvoorbeeld de projecten die zich richten op het trainen van trainers en de Preventieve Ondersteuning van Mantelzorgers.

Effectiviteit van interventies

In het algemeen is weinig bekend over de effectiviteit van interventies bij mantelzorgers. Eén van de uitzonderingen zijn de ontmoetingscentra voor dementerenden en hun verzorgers. Deze centra, waarvan er momenteel 26 in Nederland zijn, hebben vergeleken met reguliere dagbehandeling, een positiever effect op de draagkracht van mantelzorgers. Andere interventies die in het algemeen positieve resultaten laten zien zijn psycho-educatie en het aanleren van probleemoplossende vaardigheden. Psycho-educatie van mantelzorgers lijkt één van de meest effectieve interventies en leidt tot meer welzijn, minder depressiviteit en een hogere draagkracht van de deelnemende mantelzorgers. Belangrijke voorwaarde is wel dat de mantelzorger actief participeert bij de interventie. Interventies gericht op het vergroten van de probleemoplossende vaardigheden leiden veelal tot het verminderen van stress en depressiviteit bij mantelzorgers.

Ook voor respijtzorg worden in het algemeen positieve effecten geconstateerd op de draagkracht en distress van mantelzorgers. In de praktijk blijkt het moeilijk om in de behoefte aan respijtzorg te voorzien. Omgekeerd blijken veel mantelzorgers niet op de hoogte te zijn van de mogelijkheden voor respijtzorg. Het leveren van adequate respijtzorg kan er toe leiden dat de mantelzorger de zorgtaken langer kan volhouden en

verkleint de kans op psychosociale problematiek bij de mantelzorger. Preventief gezien zou het dan ook goed zijn om respijtzorg al in een vroeg stadium aan te bieden en niet te wachten totdat de problemen zo groot geworden zijn dat de mantelzorger echt hulp nodig heeft. Hier is mogelijk een rol weggelegd voor de thuiszorg, waarbij de huisarts een signalerende rol kan spelen.

Steeds meer bundeling van organisaties

Wat opvalt is dat organisaties die zich richten op de ondersteuning van mantelzorgers in Nederland zich meer gaan bundelen. Hierdoor kan de ondersteuning voor deze belangrijke groepen zorgverleners worden versterkt.

Knelpunten

Knelpunten ten aanzien van interventies gericht op ondersteuning van mantelzorgers hebben volgens de geraadpleegde sleutelfiguren vooral betrekking op de coördinatie van de ondersteuning, het leveren van laagdrempelige ondersteuning, het leveren van goede informatie en adviezen en het realiseren van voldoende respijtzorg.

Tot slot

Er zijn dus al veel activiteiten ter ondersteuning van mantelzorgers. Het lijkt daarom met name van belang beloftevolle interventies te selecteren, eventueel kwalitatief te verbeteren, te continueren en breder te implementeren binnen Nederland. Nader onderzoek naar de effectiviteit en bruikbaarheid van bestaande interventies is daarbij een belangrijke voorwaarde.

Literatuur

- Boer A. de (red). Kijk op mantelzorg. Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag, 2005.
- Boer de A., Schellingerhout R., Timmermans J.M. Mantelzorg in getallen. Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag, 2003.
- Cooke DD, McNally L, Mulligan KT, Harrison MJG, Newman SP. (2001) Psychological interventions for caregivers of people with dementia: A systematic review. *Aging & Mental Health*. 5: 120-135.
- Droes, R.M., Breebaart E. e. a. (2000) Effect of integrated family support versus day care only on behavior and mood of patients with dementia. *International psychogeriatrics*, 12, 99-115.
- Harding R, Higginson IJ. (2003) What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 17, 63-74.
- Lui MHL, Ross FM, Thompson DR (2005) Supporting family caregivers in stroke care: A review of the evidence for problem solving. *Stroke*, 36, 2514-2522.
- Meerveld, J. Schumacher e.a. Landelijk Dementieprogramma Werkboek. NIZW: Utrecht, 2004.
- Pinquart M, Sorensen S (2006) Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatrics*, 18, 577-595.
- Pusey H, Richards D. (2000) A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. 5, 107-119.
- Timmermans J.M, de Boer A., Iedema J. De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorger, Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag, 2005.
- Timmermans J.M. Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers. Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag, 2003.
- Torti FM, Gwyther LP, Reed SD, Friedman JY, Schulman KA. (2004) A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 18, 99-109.
- Visser-Meily A, Heugten C van, Post M, Schepers V, Lindeman E (2005) Interventions studies for caregivers of stroke survivors: A critical review. *Patient Education and Counseling* 56, 257-267.
- Waveren van L. Naar een ramingsmodel mantelzorg en mantelzorgondersteuning. Tympaan Instituut, 2006.
- www.nizw.nl (geraadpleegd 20 maart 2007).
- www.rivm.nl/vtv (geraadpleegd op 21 maart 2007).

Bijlage 1: Selectiecriteria internetsearch

Inclusiecriteria:

- Doel van de interventie/het programma is om mantelzorgers te ondersteunen
- Doelgroep zijn mantelzorgers die voor mensen met een chronische somatische ziekte, een psychogeriatrische aandoening of een terminale ziekte zorgen
- Het moet gaan om interventies/programma's waar daadwerkelijk geprobeerd wordt de situatie van mantelzorgers te verbeteren

Exclusiecriteria:

- mantelzorgers die voor mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrisch probleem zorgen
- activiteiten die het doel hebben om veranderingen in wetgeving of financiering teweeg te brengen

Geraadpleegde websites:

www.projectenzorgenwelzijn.nl

www.informeelzorg.info

www.movisie.nl

www.quidatabank

www.mezzo.nl

www.alzheimer-ned.nl

Zoektermen binnen websites:

- mantelzorg
- mantelzorger
- mantelzorgondersteuning

Eerste zoektermen in PubMed:

- informal care
- informal caregivers
- support
- intervention
- education
- prevention

Deze search binnen PubMed leverde teveel hits op en is daarom gecombineerd met:

- review
- meta-analysis

Bijlage 2: Geraadpleegde sleutelfiguren

Marjolein Morée, Vilans

Ytje Hiemstra, Mezzo

Jacomien de Lange, Trimbos Instituut

Bijlage 3: Kenmerken van interventies gericht op de ondersteuning van mantelzorgers

Naam initiatief	Betrokken organisaties	Setting van de interventie	Doel van de interventie (primaire of secundaire preventie?)	Methode van de interventie	Leeftijd doelgroep	Periode	Bereik (landelijk? regionaal?)	Opmerkingen
Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun mantelzorgers	St. Valerius; VU-MC	Buurt-, ouderen-, wijkcentra	Ondersteuning dementerenden en hun mantelzorgers	Informatiebijeenkomsten, Gespreksgroepen, wekelijks spreekuur, respijtzorg	mensen met dementie en hun mantelzorgers	lopend	landelijk	
Vragen, zien en spreken	St. Dienstverlening Leiden	Deelnemers worden actief naar hulp- en zorginstellingen gebracht	Voorlichten van ouderen en mantelzorgers van etnische groepen	Rondritten langs zorg- en welzijnsvoorzieningen	mantelzorgers van etnische groepen	Is voltooid	Leiden	
Landelijk Dementieprogramma	Alzheimer stichting, VWS, Vilans, CBO, IEZ, MOVISIE, Mezzo		Verbetering van zorg bij dementie, betere afstemming van aanbod op problemen van mensen met dementie	Bevorderen en ondersteunen van regionale actieprogramma's; knelpuntinventarisatie en opstellen regionaal actieplan	Mantelzorgers van een naaste met dementie	lopend		
Zorgen voor ouders in Nederland	St. welzijn ouderen West-Friesland		Overdragen kennis, ondersteuning om op een goede manier voor ouderen en voor jezelf te zorgen	Cursus voor mantelzorgers van allochtone ouderen	mantelzorgers van allochtone ouderen met dementie	2003		
- Ouder worden in Nederland; - Hoe kun je zorgen voor ouderen in Nederland	CABO, Markant	Op locatie	Optimale voorlichting aan allochtone mantelzorgers en sleutelfiguren; bevorderen van kennis over voorzieningen versterken van positie van mantelzorgers	Train de trainers, individueel en groepsgewijs, draaiboeken, groeps gesprekken, huiswerk opdrachten	mantelzorgers van allochtone ouderen met dementie	2004		
Preventieve Ondersteuning	<u>IZO: ouderen-zorginstellingen</u>	Thuiszorg-instellingen	Voorkomen van overbelasting bij	Actief vroegtijdig opsporen mantelzorgers	mantelzorgers van ouderen met	geen	20 gemeentes	

Mantelzorgers	<u>binnen de V&V, GGZ en thuiszorg</u>		mantelzorgers; aandacht voor mantelzorgers bij professionele organisaties	met problemen; bieden van hulp bij het vinden van ondersteuning	dementie			in Twente	
De zorg delen	Steunpunt mantelzorg, Icare,	Op locatie	Mantelzorgers leren hoe zij anderen duidelijk kunnen maken wat zij willen en wensen aan ondersteuning	Cursus van 4 bijeenkomsten	Mantelzorgers algemeen			Drenthe, Veluwe, Flevoland en deel van Overijssel	
Vragenlijst hulpbehoefte mantelzorgers van mensen met dementie	St. Alzheimer Nederland, NIVEL	Op locatie	Beter afstemmen van zorg op mensen met dementie en hun mantelzorgers; meer inzicht krijgen in welke ondersteuning mensen wensen	Invullen van vragenlijst over wensen en problemen en behoefte aan ondersteuning	mantelzorgers van ouderen met dementie			landelijk	
Hoe gaat het met u?			Voorkomen van depressie bij mantelzorgers	In de put uit de put; Depressie de baas	Mantelzorgers algemeen	lopend		Rijnmond	
Zorg voor mantelzorg	Thuiszorg Midden-Limburg		Meer flexibiliteit in de zorg; implementeren screeningslijst	Verschillende projecten ter vergroting van de aandacht voor mantelzorgers	Mantelzorgers algemeen	t/m 2006		Midden-Limburg	
voorlichtingspool	Mezzo	Op locatie	Voorlichting aan beroepskrachten in de sector Zorg en Welzijn	Interactieve voorlichtingsbijeenkomsten	Beroepskrachten die te maken hebben met mantelzorgers verpleegkundigen			landelijk	Voorlichting op maat, voorlichters met diverse achtergrond
Inventarisatie belasting mantelzorg voor ouderen met meervoudige psychiatrische problematiek	Atrecht, UMC Utrecht,		Verpleegkundige inzicht geven in de belasting van de mantelzorger en zo komen tot interventies op maat	Ontwikkelen en implementeren van systematisch toe te passen interventies op maat voor verpleegkundigen					

Ontwikkelen preventieprogramma's in de thuiszorg	NIGZ		- opzet, uitvoering en evaluatie regionale preventieprogramma's - aanscherpen Advies, Instructie, Voorlichting	- uitbrengen werkboek met stappenplannen	Diverse chronische aandoeningen	2003-2005	Groningen	
Regionale ondersteuning bij de inzet van 24uurs-plus respijtzorg	Xzorg/STG	Thuisituatie van gehandicapte	Bevorderen van respijtmogelijkheden voor mantelzorgers	Lokale organisaties nemen gedurende één of meer dagdelen de zorg volledig over	Mantelzorgers van gehandicapten		Regionaal	De mantelzorger maakt in één keer kennis met der verschillende mogelijkheden die er voor respijtzorg zijn.
Mantel der liefde	BMB		Migranten-vrouwen bewust maken van hun positie als mantelzorger; versterken van positie van allochtone mantelzorgers	Activeringsprogramma; empowerment voor allochtone mantelzorgers	Migranten vrouwen			Sluit sterk aan bij de belevingswereld van migrantenvrouwen
60 Respijt-arrangementen	Mezzo	Verschillende kleinschalige accommodaties door heel het land	Aanbod respijt-arrangementen voor mantelzorgers; uitbreiding van respijtaanbod	Organisatie van meerdaagse arrangementen voor mantelzorgers	mantelzorgers	2006-2009	landelijk	Aan het project is een effectanalyse gekoppeld; door positieve reacties wordt er naar gestreefd om het aanbod van dergelijke arrangementen verder uit te breiden.