



Obesitas
Vereniging



Kwaliteitscriteria zorg voor jongeren met (ernstige) obesitas

(BMI overeenkomend met BMI > 30 bij volwassenen*)

Geformuleerd door jongeren van 12 – 18 jaar



Colofon

De set "Kwaliteitscriteria zorg voor jongeren met (ernstige)((ernstige)) obesitas, BMI overeenkomend met BMI>30 bij volwassenen " is opgesteld in opdracht van de Nederlandse Obesitas Vereniging met steun van PGOsupport en De Graaf- strategie- & beleidsadvies BV door drs. A. Helder van Helder Advies. De set "Kwaliteitscriteria zorg voor jongeren met (ernstige) obesitas" is één van de resultaten binnen het thema 'Obesitas bij kinderen'. Dit thema betreft één van de projecten van de Top20-agenda van het programma PG werkt samen (een samenwerkingsverband van Patiëntenfederatie NPCF, Ieder(in), het Landelijk Platform GGz, ondersteund door PGOsupport). Zorginstituut Nederland heeft deze Top20-agenda omarmd in haar Meerjarenagenda. Zie voor meer informatie over de Top20-agenda <http://www.pgwerksamen.nl/pg-top-20>". Zie voor meer informatie over kinderen/jongeren en obesitas: www.obesitasvereniging.nl.

Kwaliteitscriteria zorg voor jongeren met (ernstige) obesitas

(BMI overeenkomend met BMI > 30 bij volwassenen¹)

Geformuleerd door jongeren van 12 – 18 jaar

¹ Bij kinderen/jongeren gelden niet dezelfde BMI-waardes al voor volwassenen. In de Zorgstandaard Obesitas is een leeftijds- en geslachtsgebonden tabel opgenomen, waarin te zien is of het kind/jongere in deze categorie valt (pag. 57 en 58 Zorgstandaard Obesitas).

INHOUD

INHOUD	5
INLEIDING	7
<i>Verantwoording</i>	8
<i>De kwaliteitsmatrix op basis van Kwaliteit in Zicht en Zorgstandaard Obesitas</i>	10
HOOFDSTUK 1 – AANDOENINGSPECIFIEKE KWALITEITSCRITERIA	11
<i>Prioriteiten geformuleerd door jongeren</i>	11
<i>Geïndiceerde preventie</i>	13
<i>Diagnostiek</i>	14
<i>Individueel zorgplan en behandeling</i>	16
<i>Begeleiding</i>	20
HOOFDSTUK 2 – GENERIEKE KWALITEITSCRITERIA	21
<i>Themaoverstijgende kwaliteitscriteria</i>	21
<i>Algemene kwaliteitscriteria per thema</i>	22
Bijlage	
1. <i>Terminologie en verklarende woordenlijst</i>	25
2. <i>Bronnen</i>	27
3. <i>Onderzoeksmethode</i>	29

INLEIDING

Deze kwaliteitscriteria zijn opgesteld door en voor jongeren van 12 – 18 jaar met (ernstige) obesitas (BMI overeenkomend met BMI > 30 bij volwassenen) en gaan specifiek in op wat jongeren met obesitas belangrijk vinden in de zorg. Om de leeftijdscategorie van 0 tot 19 jaar hanteerbaar te maken en vooral de doelgroep zelf aan het woord te laten is gekozen voor de leeftijdscategorie 12 – 18 jaar. Binnen de Nederlandse Obesitas Vereniging (NOV) zijn een aantal programma's voor kinderen bekend, maar is er minder kennis over programma's voor jongeren en over wat hun specifieke wensen zijn bij zorg, behandeling, wat hen bezig houdt en hoe zij het beste benaderd kunnen worden.

Overgewicht is één van de grootste uitdagingen voor de volksgezondheid van de 21^{ste} eeuw. Bij kinderen van autochtone afkomst is er bij gemiddeld 13% (jongens) en 15% (meisjes) sprake van obesitas. Daarnaast zijn in 2010 twee op de honderd autochtone kinderen obees, in 1980 betrof dit nog geen half procent van de kinderen (PON, 2010).

Er zijn inmiddels richtlijnen 'Diagnostiek en behandeling van obesitas bij volwassenen en kinderen' (2008) en het 'Addendum voor kinderen bij Diagnostiek en behandeling van obesitas bij volwassenen en kinderen' (CBO, 2008). Daarnaast is er de Zorgstandaard Obesitas (PON, 2010) en het Addendum (ernstige) kinderobesitas bij de Zorgstandaard Obesitas (PON, 2012). In deze zorgstandaard wordt uitgegaan van het gewichtsgerelateerd gezondheidsrisico (GGR), waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen vier niveaus: licht verhoogd, matig verhoogd, sterk verhoogd en extreem verhoogd. Bij deze Zorgstandaarden waren nog geen kwaliteitscriteria vanuit het patiëntenperspectief ontwikkeld. Deze uitgave voorziet in deze lacune voor zover het de leeftijdscategorie 12 – 18 jaar betreft. Bij het ontwikkelen van de kwaliteitscriteria bleek dat de term GGR een onbekende term is voor een breed publiek en voor een aantal zorgverleners. In overleg met het PON is gekozen om BMI overeenkomend met BMI > 30 bij volwassenen als ijkpunt te gebruiken voor het werven van jongeren, omdat deze term bekend is bij een groot publiek en bij zorgverleners.

PON en JOGG

Jongeren op Gezond Gewicht (JOGG) en het Partnerschap Overgewicht Nederland (PON) werken al geruime tijd samen aan de bestrijding van overgewicht en obesitas bij kinderen. Ter verbetering van de verbinding tussen preventie en zorg, heeft het ministerie van VWS het PON de opdracht gegeven om gemeenten te ondersteunen bij het lokaal realiseren van een passende, toegankelijke en een effectieve ketenaanpak voor kinderen (0-19 jaar) met overgewicht of obesitas en hun ouders. Deze opdracht wordt uitgevoerd onder de projectnaam "Care for Obesity". Het einddoel is het realiseren van vraaggestuurde en toegankelijke 'stepped care' ketenzorg voor kinderen (0-19) met alle niveaus van overgewicht en obesitas en hun ouders.

Zorginstituut Nederland

Het Zorginstituut Nederland heeft vanuit het ministerie van VWS de taak om toe te zien op de betrokkenheid van cliënten/patiënten en de inbreng van het cliënten- patiëntenperspectief in de verschillende kwaliteitstrajecten.

Nederlandse Obesitas Vereniging (NOV)

De Nederlandse Obesitas Vereniging is de organisatie in Nederland die staat voor het belang van mensen met overgewicht en obesitas. De vereniging wil een genuanceerde bijdrage leveren aan de maatschappelijke discussie over overgewicht. De NOV probeert beleidsmakers, behandelaars en hulpverleners bewust te maken van het chronische karakter van obesitas en de gevolgen die dit heeft voor de aard en de duur van behandeling en zorg. Daarvoor is het voor de NOV noodzakelijk

om ideeën, wensen en opvattingen over goede zorg en preventie van mensen met obesitas inzichtelijk te maken en vast te leggen om zo relevante partijen beter te kunnen informeren en hun belangen te kunnen behartigen.

In deze set kwaliteitscriteria zijn de wensen en eisen beschreven die jongeren met obesitas hebben ten aanzien van preventie, diagnostiek, behandeling en begeleiding. De kwaliteitscriteria zijn aanvullend op al bestaande richtlijnen en behandelprogramma's in de zorg en als zodanig niet te interpreteren als kwaliteitsindicatoren van behandelaars en zorgverleners. Uitgangspunt bij het opstellen van deze kwaliteitscriteria is een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en zo hoog mogelijke kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van de jongere.

Hoe zijn deze Kwaliteitscriteria tot stand gekomen?

Deze set kwaliteitscriteria is opgesteld op basis van literatuur, panelgesprekken en open interviews met jongeren met obesitas afhankelijk van de wijze van behandeling van de jongeren (in een groep of individueel). De geïnterviewde jongeren worden door diverse disciplines in diverse programma's in de zorgketen behandeld. Voor een uitgebreide toelichting op de gehanteerde onderzoeksmethodiek wordt verwezen naar bijlage 3.

Hoofdstuk 1 start met de top 10 van belangrijkste criteria: dit is in een panelgesprek aan de jongeren gevraagd. Er is geen prioritering aangebracht op basis van de frequentie dat jongeren een probleem hebben aangegeven. Alles wat de jongeren aangaven als belangrijk voor de behandeling is meegenomen in deze set kwaliteitscriteria onafhankelijk hoe vaak het is gezegd.

Verantwoording

Door het programma Kwaliteit in Zicht (KIZ) is een set generieke kwaliteitscriteria ontwikkeld die gelden voor alle mensen met een chronische aandoening. Op basis van deze set algemene kwaliteitscriteria zijn onderstaande specifieke kwaliteitscriteria ontwikkeld. Vanwege de specifieke leeftijdscategorie en het specifieke karakter van het gezondheidsprobleem is van het stramien van de KIZ methodiek afgeweken en is gebruik gemaakt van het stramien van de Zorgstandaard Obesitas (PON, 2010). De criteria worden volgens de 'matrix', te zien op de volgende pagina, onderverdeeld in 7 thema's en 4 fasen conform de KIZ methodiek. De aandoeningspecifieke kwaliteitscriteria hebben soms een toelichting ter verduidelijking of een citaat ter illustratie.

De algemene kwaliteitscriteria zijn voor zover relevant, opgenomen in deel II.

Doel en gebruik van de set kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van de jongere met obesitas

Deze kwaliteitscriteria kunnen ingezet worden voor meerdere doeleinden, zoals:

- input bij de doorontwikkeling van een zorgstandaard, richtlijn, keurmerk of patiënteninformatie.
- input aan zorgaanbieders voor patiëntgerichte kwaliteitsverbeteringen;
- input aan zorginkopers voor het inkopen van zorg van goede kwaliteit;
- input voor regionaal overleg met zorgaanbieders, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars over goede kwaliteit van zorg;

Deze kwaliteitscriteria zijn geformuleerd vanuit het perspectief van de jongeren. Zij beschrijven alleen die onderwerpen die jongeren benoemen en bestrijken dus niet het totale zorgaanbod. Ze kunnen dan ook niet gezien worden als kwaliteitsindicatoren voor goede zorg.

Dit is een dynamisch document, dat periodiek aangepast kan worden.

De kwaliteitsmatrix Kwaliteit in Zicht

		1	2	3	4
	Thema's	Geïndiceerde preventie	Diagnostiek	Individueel zorgplan en behandeling	Begeleiding,
1	Regie over de zorg				
2	Effectieve zorg				
3	Toegankelijke zorg				
4	Continuïteit van zorg				
5	Informatie, voorlichting en educatie				
6	Emotionele ondersteuning, empathie en respect				
7	Kosten transparant				

1 – AANDOENINGSPECIFIEKE KWALITEITS-CRITERIA

In dit hoofdstuk worden aandoeningspecifieke kwaliteitscriteria genoemd, dat wil zeggen dat dit wensen en eisen zijn die gelden voor jongeren met obesitas in de zorg. De terminologie uit de Zorgstandaard Obesitas wordt gebruikt.

Top 10 belangrijkste criteria

Binnen de grote set kwaliteitscriteria zijn een aantal prioriteiten aangegeven door de jongeren met obesitas zelf: Wat vinden deze jongeren belangrijk in de zorg?

Jongeren geven spontaan aan dat **respect en ondersteuning van de omgeving** het belangrijkste is om te kunnen slagen.

1. De zorgverlener benadert de jongeren met respect en empathie en onthoudt zich van ieder waardeoordeel.
Toelichting: Sommige jongeren zijn heel gevoelig voor gebrek aan respect bij hulpverleners maar ook op school. De meeste geïnterviewde jongeren geven aan weinig zelfvertrouwen te hebben als oorzaak of als gevolg van overgewicht.
2. De zorgverlener adviseert zodanig dat het gericht is op te behalen winst/doelen en geeft geen verbod op bepaald voedsel.
Citaat: "Ik had het gevoel dat er iets werd afgepakt door de diëtist en dan doe ik juist alles wat verboden is".
3. De zorgverlener complimenteert de jongere met behaalde veranderingen en spreekt de jongere aan op ongewenst gedrag zodat complimenten ook als een serieuze aanmoediging opgevat kunnen worden.
Toelichting: alle jongeren geven aan dat de houding van de zorgverlener doorslaggevend is bij het falen of slagen: eerlijk, enthousiast, deskundig en mag niet zeuren (= herhalen wat al eerder is gezegd) en moet in de jongere (en ouders) geloven.
4. De zorgverlener betreft de ouders van de jongere actief bij de behandeling en stimuleert het hele gezin om een gezonde levensstijl aan te nemen.
Citaat: "als je ouders lekkere dingen blijven eten terwijl jij wilt afvallen. Dat gaat niet werken. Dan moet je het als een heel gezin doen. Als ik naar mezelf kijk, dan gaat juist het stiekeme eten weer beginnen. Dat sneaky gedrag.
5. De zorgverlener neemt naast het kind/jongere ook de ouders en overige gezinsleden mee bij de diagnostiek.
Toelichting: veel jongeren geven aan dat ouders en/of broertjes en zusje ook met overgewicht kampen.
6. De zorgverlener onderkent dat obesitas ook bij hele jonge mensen een gevolg kan zijn van onderliggende problematiek en verwijst zonodig door naar een psycholoog, orthopedagoog of maatschappelijk werker.
Toelichting: opvallend veel van de jongeren die zijn geïnterviewd geven een traumatische ervaring aan zoals overlijden/ziekte van broer/zus, (vecht)scheiding, pesten, misbruik en eenzaamheid als begin van eten.

7. De zorgverlener verheldert de zorgvraag en de oorzaken van obesitas zowel op lichamelijk als psychosociaal gebied.
Toelichting: de jongeren melden een grote diversiteit van onderliggende oorzaken die ten grondslag liggen aan het overgewicht. Van onwetendheid over gezonde voeding, erfelijkheid, onderliggende ziekten, veel tussendoortjes en/of teveel sportdrankjes tot echt emotie-eten met grote emotionele problematiek.
8. De zorgverlener realiseert zich dat schuld (want ik heb het zelf in mijn mond gestopt) en schaamte (voor het lichaam en het eigen gedrag) een belangrijke factor is bij jongeren met obesitas. Het gevolg daarvan kan zijn dat ze zich isoleren.
Citaat: "ja, het is mijn eigen schuld; ik weet hoe ik gezond moet eten maar doe het niet..... Ik ga echt niet met mijn vrienden zwemmen of naar slaapfeestjes".
9. Zorgverlener adviseert dusdanig de voeding dat deze goed betaalbaar is.
Citaat: "gezonde voeding is veel duurder dan slechte voeding; in de schoolkantine is een broodje kroket goedkoper dan een bolletje kaas". Ouder: "een gezonde maaltijd is duurder dan drie pizza's in de oven gooien".
10. De zorgverzekeraar vergoedt die programma's die bewezen effectief zijn zodat alle jongeren toegang hebben tot een programma.
Toelichting: sommige ouders kunnen de kosten van de behandeling moeizaam betalen omdat die eetadvisering voor 3 uur in het basispakket (2015) is opgenomen en de jongere meer behandelingen nodig heeft dan wordt vergoed. Dit is een drempel om langdurige en noodzakelijke zorg te verkrijgen.

Fase 1 – Geïndiceerde preventie

1. Effectieve zorg

De zorgverlener is extra alert op (geringe) gewichtstoename bij jonge kinderen na een medische ingreep en adviseert de ouders hier aandacht voor te hebben.

Toelichting: diverse ouders en jongeren (die het van de ouders hebben gehoord) rapporteren een gewichtstoename na knippen van amandelen, een (kortdurende) opname of andere medische ingrepen.

De zorgverlener is bij jongeren met de diagnose ADD extra alert op het ontstaan van obesitas. Deze jongeren kunnen hun dag moeilijk structureren in alle opzichten.

Toelichting: Een aantal jongens in dit onderzoek vinden het moeilijk om de leefstijladviezen toe te passen omdat zij met alles moeite hebben met structureren als gevolg van ADD.

De zorgverlener bespreekt met ouders met obesitas, de risico's dat hun kinderen ook obesitas ontwikkelen en stelt eventueel in een vroeg stadium een behandelplan op.

Toelichting: de meerderheid van de geïnterviewde jongeren komen uit een gezin waar obesitas erfelijk lijkt te zijn bepaald en ouders en broers en zussen ook overgewicht hebben.

2. Continuïteit van zorg

Zorgverleners in de eerste lijn zoals huisartsen, GGD, schoolartsen, bespreken (licht) overgewicht in een vroeg stadium met de ouders en in een later stadium met de jongeren en wijzen op de behandelmogelijkheden.

Toelichting: de geïnterviewde jongeren die behandeld worden in de eerste lijn zijn zelf naar een programma gestapt waar ze goede verhalen over hebben gehoord.

Citaat ouder: "Er zou veel sneller doorverwezen moeten worden en meer samengewerkt. Wij hebben nooit hulp gehad van de huisarts of schoolarts".

3. Informatie, voorlichting en educatie

De zorgverlener biedt ook bij gering overgewicht, passende informatie over voeding en leefstijl passend bij de leeftijd, milieu en culturele achtergrond van het gezin.

Toelichting: sommige jongeren kennen bijna alleen snacks (met bijbehorende benamingen) van snackbar en Mc Donald als voeding. Gezonde voeding is voor hen nagenoeg onbekend.

De zorgverlener geeft voorlichting aan ouders over de mogelijke effecten van overgewicht op de korte en middellange termijn aan ouders met jongere kinderen.

Toelichting: De meeste jongeren kunnen zich niet herinneren ooit een gemiddeld postuur te hebben gehad. Zij rapporteren een 'stevige bouw', maar ook al geplaagd en gepest worden in groep 1 met het gewicht.

De zorgverlener bespreekt samen met de ouders welke mogelijkheden er zijn voor meer bewegen zoals buiten spelen, trapveldjes, hangplekken, fietsen naar school etc.,

Toelichting: sommige jongeren hebben bijna geen ervaring 'buiten spelen', samen voetballen of andere straat spelen. Zij hebben weinig ideeën hoe ze meer kunnen bewegen behalve naar de sportschool dat soms te duur is.

4. Onderliggende problematiek, emotionele ondersteuning, empathie en respect

De zorgverlener onderkent dat obesitas zowel oorzaak als gevolg van pesten kan zijn, informeert hier expliciet naar en neemt hier zonedig passende maatregelen voor in samenspraak met de ouders en de school.

Toelichting: veel jongeren geven aan dat pesten een rol speelt; "dan ga ik stressen en dan word ik boos en dan weet ik niet wat ik moet doen en dan ga ik een zak chips eten". Pesten heeft tot gevolg veel binnenshuis te blijven en contact met andere kinderen vermijden waardoor niet meer buiten wordt gespeeld of gesport.

De zorgverlener onderkent dat obesitas ook bij hele jonge mensen een gevolg kan zijn van onderliggende problematiek en verwijst zonedig door naar een psycholoog, orthopedagoog of maatschappelijk werker.

Toelichting: opvallend veel van de jongeren die zijn geïnterviewd geven een traumatische ervaring aan zoals overlijden/ziekte van broer/zus, (vecht)scheiding, pesten, misbruik en eenzaamheid als begin van eten.

De zorgverlener behandelt de jongere en de ouders met respect en onderkent dat bij hen sprake kan zijn van ((ernstige)) schuldgevoelens en doet er alles aan om de positieve krachten en talenten te versterken en daarmee het schuldgevoel te verminderen en weg te nemen.

Fase 2 – Diagnostiek

1. Regie over de zorg

De zorgverlener geeft de kinderen/jongeren en hun ouders verschillende mogelijkheden tot behandelen van huisarts t/m opname in Heideheuvel (indien relevant).

Toelichting: sommige jongeren met obesitas lijken alleen op de hoogte van het bestaan van een diëtist.

De zorgverlener onderzoekt hoe de jongeren zelf tegen hun obesitas aankijken. Sommigen jongeren ervaren er voordeel bij!

Toelichting: een aantal jongeren (jongens) in het panel vonden het hebben van obesitas eigenlijk wel een voordeel. "Dan krijg je geen klappen, want dan zijn ze bang voor je" (als je lang en breed bent). Dit leek samen te hangen met gepest zijn.

2. Effectieve zorg

De zorgverlener onderzoekt huidige eetgewoonten en is zich bewust dat jongeren in de leeftijd van 12 -18 jaar eetgewoonten hebben waarvan de ouders niet altijd op de hoogte zijn.

Toelichting: jongeren gaan rondom schooltijd naar de supermarkt, snackbar of kantine om iets te eten te kopen. Soms gooien ze het eten dat van thuis is mee gekregen weg.

De zorgverlener is bekend met de terminologie van jongeren voor bepaalde voeding (zoals bijv. een kapsalon).

Toelichting: sommige jongeren lijken alleen de snackbarbenamingen te kennen voor voedsel, big Mac, kapsalon etc. etc. Deze lijken cultuurgebonden.

De zorgverlener verheldert de zorgvraag en de oorzaken van obesitas zowel op lichamelijk als psychosociaal gebied.

Toelichting: de jongeren melden een grote diversiteit van onderliggende oorzaken die ten grondslag liggen aan het overgewicht. Van onwetendheid over gezonde voeding, erfelijkheid, onderliggende ziekten, veel tussendoortjes en/of teveel sportdrankjes tot echt emotie-eten met grote emotionele problematiek.

De zorgverlener onderzoekt of er sprake is van samenhangende problematiek zoals pesten of onderliggende problematiek die wordt weg gegeten; ook bij heel jonge kinderen.

De zorgverlener betreft de eetgewoonten en functie van voeding in het gezin en realiseert zich dat eten ook als troost is gebruikt.

Citaat: Zo gaat het bij ons thuis: voel je je niet goed of voel je je zielig, alleen of wat dan ook hier heb je wat geld en ga maar eten kopen of ga maar iets lekkers voor jezelf halen....je hebt eigenlijk aangeleerd gekregen om, als er iets is, even wat te gaan eten.

De zorgverlener neemt naast het kind/jongere ook de ouders en overige gezinsleden mee bij de diagnostiek.

Toelichting: veel jongeren geven aan dat ouders en/of broertjes en zusje ook met overgewicht kampen.

De zorgverlener besteedt aandacht aan het zelfbeeld van de jongeren en neemt werken aan een positief zelfbeeld zo nodig op het behandelplan. Een negatief zelfbeeld is zowel oorzaak als gevolg van obesitas.

3. Informatie, voorlichting en educatie

De zorgverlener onderzoekt en bespreekt het gedrag in situaties waarin de jongeren zelf besluiten over voeding zoals snackbar, uitgaansgelegenheden, barbecue etc.

De zorgverlener bespreekt hoe en waar de jongeren worden 'verleid' en wat nodig is om de verleiding te minimaliseren thuis, op school en in vriendenclub. Verveling wordt door sommige jongeren expliciet als oorzaak genoemd.

4. Emotionele ondersteuning, empathie en respect

De zorgverlener benadert de jongeren met respect en empathie en onthoudt zich van ieder waardeoordeel.

Toelichting: Sommige jongeren zijn heel gevoelig voor gebrek aan respect bij hulpverleners maar ook op school. De meeste geïnterviewde jongeren geven aan weinig zelfvertrouwen te hebben als oorzaak of als gevolg van overgewicht.

5. Kosten transparant

De zorgverleners houden rekening met de kosten die ouders moeten maken om ook bij de behandeling van hun kind aanwezig te zijn; zonodig zoeken zij naar andere vormen van behandeling zoals skype.

Toelichting: jongeren maken zich ook zorgen om en over de ouders die veel kosten moeten maken.

De zorgverzekeraar vergoedt die programma's die bewezen effectief zijn zodat alle jongeren toegang hebben tot een programma.

Toelichting: sommige ouders kunnen de kosten van de behandeling moeizaam betalen omdat diëetadvisering voor 3 uur in het basispakket (2015) is opgenomen en de jongere meer behandelingen nodig heeft dan wordt vergoed. Dit is een drempel om langdurige en noodzakelijke zorg te verkrijgen.

Fase 3 – Individueel zorgplan en behandeling

1. Regie over de zorg

De zorgverlener realiseert zich dat jongeren in het hier en nu leven. De consequenties van overgewicht op de lange termijn zijn voor hen geen kwestie. De hinder die zij van het overgewicht ondervinden en het feit dat zij niet voldoen aan het schoonheidsideaal is een sterke motiverende factor om gewicht te verminderen.

Citaat: "wat kan mij het schelen wat mij overkomt als ik veertig ben; dat duurt nog zo lang".

2. Effectieve zorg

De zorgverlener adviseert bij voorkeur een gecombineerde leefstijlinterventie waarin jongeren met andere jongeren werken aan een gezond leefpatroon. Werken met andere jongeren versterkt het gevoel van eigenwaarde en stimuleert om door te gaan.

Let wel!!!: dit wordt vooral zo verwoord door de jongeren die deelnemen aan een groepsprogramma. De jongeren in een individueel programma benoemen dit niet.

De zorgverlener heeft een stimulerende en versterkende rol bij het maken van keuzes door de jongeren en de ouders.

Citaat: "het is veel gemakkelijker om ongezond te eten.

De zorgverlener is deskundig en ervaren op het gebied van het behandelen en begeleiden van kinderen, jongeren en hun ouders.

Toelichting: voor de verschillende leeftijdscategorieën gelden diverse omgangsvormen. De groep van 12- 15 jaar zijn gevoelig voor beïnvloeding en het oordeel van de groep. Deze zijn zeer ambivalent over behandeling tegelijk met de ouders.

De zorgverlener betreft de ouders van de jongere actief bij de behandeling en stimuleert het hele gezin om een gezonde levensstijl aan te nemen.

Citaat: "als je ouders lekkere dingen blijven eten terwijl jij wilt afvallen. Dat gaat niet werken.

Dan moet je het als een heel gezin doen. Als ik naar mezelf kijk, dan gaat juist het stiekeme eten weer beginnen. Dat sneaky gedrag.

*Toelichting: Jongeren zijn ambivalent om **samen** met de ouders behandeld te worden in een groep; zij kunnen zich schamen voor hun ouders wat inherent is aan de pubertijd.*

De zorgverlener is zich ervan bewust dat kinderen en jongeren in de puberleeftijd niet worden gemotiveerd tot gewichtsverlies door de effecten van obesitas op lange termijn, maar door de effecten op korte termijn zoals een mooi lichaam, aantrekkelijker zijn, hetzelfde eruit als de peer-group, mee kunnen doen met zwemmen, grotere kans op verkering etc.

3. Toegankelijke zorg

De zorg wordt zo dicht mogelijk bij huis verleend, zodanig dat de jongere de behandelplaats zelfstandig kan bereiken.

Indien er sprake is van opname:

- De zorgverlener houdt rekening met de financiële mogelijkheden van de ouders om mee te doen aan de behandeling.
- De zorgverlener bespreekt de gevolgen voor de ouders op het gebied van werk en overige gezinsleden als deze intensief worden betrokken bij de behandeling.

4. Informatie, voorlichting en educatie

De zorgverlener adviseert bij deze groep jongeren bij voorkeur gecombineerde leefstijlprogramma's al of niet in een groep.

Toelichting: De voorkeur voor het type programma ligt per jongere en hun ouders heel verschillend. Bij onderliggende problematiek lijkt er zeker een voorkeur te bestaan voor een individuele aanpak uit schaamtegevoel en loyaliteit naar de ouders.

De zorgverlener stemt de informatie af op voorkennis, informatiebehoefte en huidige eetgewoonte en sluit aan bij de vraag en behoefte van de jongere zodat deze zelf maximaal de regie kan voeren.

Citaat: "het is voor mij geen onwetendheid en op het moment dat iemand mij alles opnieuw gaat uitleggen heb ik daar niet zo'n behoefte aan...ik weet heel goed dat ik geen zak chips leeg moet eten en beter een handje walnootjes kan nemen, maar het zit niet zo in elkaar voor mij"

De zorgverlener stimuleert de jongere om de veranderende leefstijl met leeftijdgenoten te bespreken en leeftijdgenoten te vragen om ondersteuning.

De zorgverlener bespreekt en adviseert sporten en activiteiten die door de jongeren met obesitas goed zijn uit te voeren en dit samen met andere jongeren te doen.

Toelichting: jongeren geven aan dat met anderen sporten stimuleert en geeft een vorm van sociale controle. Enkele jongeren geven aan dat zij niet mee kunnen doen met sporten op school omdat zij daar lichamelijk niet toe in staat zijn. Dit versterkt het gevoel van schaamte.

De zorgverlener heeft specifieke kennis over de puberteit als leeftijdsfase en is zich er van bewust dat juist in deze fase, structuur aanbrengen in de dag moeilijk is. De zorgverlener ondersteunt de jongere met het structureren van de dag.

De zorgverlener adviseert zodanig dat de jongeren en hun ouders zelf keuzes maken, er verantwoordelijk voor blijven en geeft geen verbod op bepaald voedsel.

Citaat: "Ik had het gevoel dat er iets werd afgepakt door de diëtist en dan doe ik juist alles wat verboden is".

De zorgverlener stimuleert de jongere en de ouders om zoveel mogelijk de leefomgeving bij de behandeling te betrekken zoals school, vrienden en clubs.

Toelichting: jongeren geven aan dat ze veel moeite hebben om 'verleidingen' als chips, koeken, snoep en snacks te weerstaan.

5. Emotionele ondersteuning, empathie en respect

De zorgverlener realiseert zich dat schuld (want ik heb het zelf in mijn mond gestopt) en schaamte (voor het lichaam en het eigen gedrag) een belangrijke factor is bij jongeren met obesitas. Het gevolg daarvan kan zijn dat ze zich isoleren.

Citaat: "ja, het is mijn eigen schuld; ik weet hoe ik gezond moet eten maar doe het niet.... Ik ga echt niet met mijn vrienden zwemmen of naar slaapfeestjes".

De zorgverlener heeft aandacht en erkenning voor onderliggende problematiek als pesten, eenzaamheid, gebrek aan aandacht van de omgeving etc. en verwijst zonodig door naar andere hulpverleners.

De zorgverlener sluit aan bij de behoeften en vragen aan (psychosociale) hulp, biedt zo nodig ondersteuning of verwijst door.

Toelichting: een aantal jongeren hebben hier ook een afkeer van dan "worden ze psychisch".

De zorgverlener is zich er van bewust dat jongeren zich willen conformeren aan de groepsnorm en zich moeilijk uiten over persoonlijke aangelegenheden in een groep.

De zorgverlener complimenteert de jongere met behaalde veranderingen en spreekt de jongere aan op ongewenst gedrag zodat complimenten ook als een serieuze aanmoediging opgevat kunnen worden.

Toelichting: alle jongeren geven aan dat de houding van de zorgverlener doorslaggevend is bij het falen of slagen: eerlijk, enthousiast, deskundig en mag niet zeuren (= herhalen wat al eerder is gezegd) en moet in de jongere (en ouders) geloven.

De zorgverlener helpt om gevoelens van schaamte te verwoorden, te verwerken en om mee om te gaan.

Toelichting: bijna alle jongeren vanaf 14 jaar geven aan zich te schamen voor hun lichaam, niet naar het zwembad te willen en kleding kopen onplezierig te vinden.

De zorgverlener vermijdt ieder verwijt of verwijtende toon en doet er alles aan om schuldgevoelens te verminderen en in ieder geval niet te versterken.

6. Kosten transparant

Zorgverlener adviseert dusdanig de voeding dat deze goed betaalbaar is.

Citaat: "gezonde voeding is veel duurder dan slechte voeding; in de schoolkantine is een broodje kroket goedkoper dan een bolletje kaas". Ouder: "een gezonde maaltijd is duurder dan drie pizza's in de oven gooien".

Fase 4 - Begeleiding

1. Effectieve zorg

De zorgverlener ziet de jongeren over een lange periode regelmatig terug in een nazorgtraject al of niet in de groep.

Toelichting: Jongeren in deze leeftijdscategorie kunnen gedrag nog niet zelfstandig vasthouden en staan sterk onder invloed van de groeps- en leeftijdgenoten.

Citaat: "het verwatert gewoon; ik had niet eens in de gaten dat ik weer zwaarder werd: gelukkig had ik nog een afspraak met Monique (diëtist) na een half jaar".

De zorgverlener organiseert nazorg voor de belangrijkste personen voor de jongeren: meestal ouders/verzorgers om hen blijvend te ondersteunen en voor te lichten wat te doen bij terugval.

De zorgverlener draagt er zorg voor dat eventuele onderliggende problematiek blijvend behandeld en begeleid wordt ook na beëindiging van het leefstijlprogramma.

Citaat: "Het gaat niet zozeer als langdurig iemand zegt: eet nu twee bruine boterhammen, dat weet je wel. Het gaat meer om iemand die zegt van: Heb je wel gewandeld en waarom gebeurde het niet?"

2. Toegankelijke zorg

De zorgverlener houdt de nazorg in de buurt van de jongeren zodat deze zelfstandig mee kunnen doen aan het nazorgprogramma of nabehandeling.

3. Emotionele ondersteuning, empathie en respect

De zorgverlener ondersteunt de jongeren bij terugval om de draad weer op te pakken en eventueel weer aan een leefstijlprogramma deel te nemen.

DEEL 2 GENERIEKE KWALITEITSCRITERIA

In dit hoofdstuk worden generieke kwaliteitscriteria genoemd, dat wil zeggen dat dit wensen en eisen zijn die gelden voor alle mensen met een chronische aandoening. Hoe zich dit verhoudt tot de aandoeningsspecifieke criteria, kunt u lezen in de leeswijzer.

Generieke kwaliteitscriteria

De hierna genoemde generieke kwaliteitscriteria zijn geldend voor iedereen met een chronische aandoening en geformuleerd vanuit het perspectief van patiënten/cliënten en naasten. Deze kwaliteitscriteria zijn niet leeftijdspecifiek en algemeen voor alle categorieën en alle leeftijden geformuleerd.

Overigens zien jongeren met obesitas zichzelf niet als patienten of als zieken en vinden dat ook gek.

Uitgangspunt bij deze criteria is, dat alle zorgverleners werken binnen het kader van de geldende wet- en regelgeving in de zorg en conform de geldende richtlijnen en protocollen. Ook gaan we uit van de verantwoordelijkheden en plichten die een patiënt heeft in de zorg, zoals die wettelijk beschreven zijn in de WBGO.

De hieronder genoemde lijst met generieke kwaliteitscriteria is onderverdeeld per thema. Allereerst noemen we echter de thema overstijgende kwaliteitscriteria.

Thema overstijgende kwaliteitscriteria

- De zorgverlener stelt de kwaliteit van leven van de individuele jongere centraal in de zorg.
- De zorgverlener verleent zorg die is afgestemd op de voorkeuren, mogelijkheden en behoeften van de individuele jongere en zijn of haar ouders.
- De zorgverlener verleent zorg volgens de laatste richtlijnen, (zorg)standaarden, protocollen, procedures en (regionale) samenwerkingsafspraken.
- De zorgverlener is op de hoogte van eventuele andere aandoeningen van de jongere en stelt de totale ziektelast van de jongere vast.
- De zorgverlener waarborgt de privacy van de jongere en de ouders
- De zorgverlener legt alle afspraken met de jongere vast.
- De zorgverlener betreft, in overleg met de jongere zelf, naasten van de jongere bij de zorg in alle fasen.
- De jongere heeft vrije keuze van zorgaanbieder en zorgverlener.
- De zorgverlener stelt in samenspraak met de jongere de behandeldoelen vast en bespreekt de verwachtingen van de jongere en ouders hierbij. Zij overleggen en werken samen om de afgesproken behandeldoelen te bereiken.
- De zorgaanbieder betreft jongeren(organisaties) bij het inrichten en verbeteren van de zorg.

1. Regie over de zorg

De jongere maakt en gewenst zelf keuzes t.a.v. behandeling en zorg. De zorgverlener geeft hem hierbij de ruimte om zoveel mogelijk eigen regie te voeren.

- De zorgverlener brengt de jongere op de hoogte van de verschillende mogelijkheden van behandeling en/of begeleiding (inclusief niet behandelen en/of begeleiden).
- De zorgverlener geeft de jongere alle informatie die deze nodig heeft om zelf weloverwogen keuzes over de zorg te kunnen maken.
- De zorgverlener heeft een coachende rol bij het maken van keuzes door de jongere.

2. Effectieve zorg

De jongere krijgt de meest effectieve behandeling(en) en begeleiding aangeboden.

- De zorgverlener verleent zorg volgens de laatste stand van wetenschap en praktijk.
- De zorgverlener zorgt dat de informatie in het dossier juist, actueel en volledig is.
- De zorgverlener legt eventuele comorbiditeit en/of multimorbiditeit vast in het medisch dossier. Hij stemt de behandeling en begeleiding van deze verschillende aandoeningen op elkaar af.
- De zorgverlener is deskundig en ervaren op het gebied van het behandelen en begeleiden van jongeren met obesitas.
- De zorgverlener verwijst door in gevallen waarin hij de benodigde kennis en ervaring mist.
- Zorgverlener en jongere evalueren periodiek of de behandeling of begeleiding van de jongere effectief is en of er belemmeringen zijn om de afgesproken doelen te bereiken, heffen zij belemmeringen op en stellen zij de doelen bij.

3. Toegankelijke zorg

De zorg is voor de jongere tijdig beschikbaar, goed bereikbaar, goed betaalbaar en goed toegankelijk.

- De zorglocatie is goed bereikbaar met auto en openbaar vervoer.
- De zorglocatie is fysiek goed toegankelijk.
- De zorgverlener stemt dag en tijdstip van afspraken af met de jongere.
- De wachttijd in de wachtkamer van de zorgverlener is acceptabel.
- De jongere heeft een goed bereikbaar aanspreekpunt voor zijn behandeling en/of begeleiding.
- De zorgverlener informeert de jongere over problemen met de bekostiging van medicijnen of andere behandelingen die onderdeel zijn van de behandeling en begeleiding van de jongere en zoekt, voor zover mogelijk, naar alternatieven.

4. Continuïteit van zorg

De jongere weet wie verantwoordelijk is voor zijn zorg. De jongere ervaart naadloze overgangen tussen zorginstellingen, tussen afdelingen en tussen zorgverleners.

- De betrokken zorgverleners stemmen de behandeling en begeleiding met elkaar af.
- Per jongere is de verantwoordelijkheidsverdeling over zijn zorg vastgelegd. De jongere weet wie zijn hoofdbehandelaar, zijn aanspreekpunt en zijn zorgcoördinator is.
- De hoofdbehandelaar en de zorgcoördinator zijn op de hoogte van de zorg gegeven door alle betrokken zorgverleners.

5. Informatie, voorlichting en educatie

De jongere ervaart begrijpelijke en op zijn of haar voorkeuren en mogelijkheden afgestemde informatie, voorlichting en educatie.

De zorgverlener biedt informatie passend bij de informatiebehoefte van de jongere.

De zorgverlener biedt informatie via de meest voor de jongere geschikte informatiekanaalen (mondeling, schriftelijk, digitaal) aan.

De zorgverlener toetst regelmatig of de jongere de informatie heeft ontvangen en begrepen of dat nadere toelichting nodig is.

De verschillende zorgverleners geven eenduidige informatie aan de jongere.

De zorgverlener bespreekt met de jongere (en, in overleg met de jongere, zijn naasten):

- o De aandoening
- o Alle behandel- en begeleidingsmogelijkheden, binnen en buiten eigen instelling
- o Per behandel- en begeleidingsmogelijkheid:
 - Effectiviteit / verwacht resultaat op korte en lange termijn
 - Mogelijke complicaties en bijwerkingen
 - Voor- en nadelen van de behandeling, consequenties van het niet volgen hiervan
- o Rol en verantwoordelijkheid van de jongere
- o Gezonde leefstijl
- o Meerwaarde van uitwisseling van ervaringen met andere jongeren met obesitas.
- o Het effect van de aandoening op het leven van de jongere (leren omgaan met de aandoening)
- o Waar men terecht kan met meldingen van incidenten, klachten en/of claims en de verschillende mogelijke klachtwegen.

De zorgverlener biedt informatie via de meest voor de jongere en hun ouders geschikte informatiekanaalen (mondeling, schriftelijk, digitaal) aan.

De zorgverlener toetst regelmatig of de informatie is begrepen en aansluit bij de mogelijkheden van de jongere en zijn ouders.

6. Emotionele ondersteuning, empathie en respect

De jongere voelt zich gehoord en begrepen en krijgt ondersteuning op psychosociaal vlak waar nodig.

De zorgverlener peilt de behoefte aan psychosociale hulp, biedt zo nodig ondersteuning of verwijst door.

De zorgverlener neemt voldoende tijd, luistert aandachtig, neemt de jongere serieus, geeft begrijpelijke uitleg en wekt vertrouwen.

7. Jongerengerichte omgeving

De jongere ervaart een geschikte en prettige (behandel)omgeving.

De inrichting van de ruimtes en de faciliteiten van zorglocaties sluiten aan bij de behoeften en mogelijkheden van de jongere.

8. Veilige zorg

De jongere ervaart een veilige (behandel-)omgeving.

- De zorgverlener registreert en analyseert meldingen van incidenten en complicaties, meldingen van patiënten, klachten en claims, bespreekt deze met alle betrokkenen en gebruikt deze uitkomsten om verbeteringen in de zorg te bewerkstelligen.
- De zorgverlener neemt signalen van de jongere serieus die kunnen leiden tot mogelijk onveilige situaties.
- De zorgverlener vraagt aan de jongere naar de zelfzorgmiddelen die hij gebruikt en recente wijzigingen van het medicatiegebruik.

9. Kwaliteit van zorg transparant

Jongeren en hun naasten hebben inzicht in de (organisatie van de) zorgaanbieder en de uitkomsten van de zorg (resultaten) van de zorgaanbieder.

- De zorgaanbieder maakt informatie over de zorgverleners inzichtelijk voor de jongere. Dit betreft opleiding, ervaring/deskundigheid in omgaan met jongeren en de deskundigheid op het gebied van obesitas.
- De zorgaanbieder maakt informatie over zijn organisatie inzichtelijk voor de jongere. Dit betreft beschikbare voorzieningen, apparatuur en werkwijze/logistiek.
- De zorgaanbieder werkt mee aan het meten van de kwaliteit van zorg en het op een begrijpelijke manier inzichtelijk maken van deze informatie voor de jongere.

10. Kosten transparant

Jongeren en hun naasten hebben inzicht in de kosten van behandelingen/zorg en de vergoedingen hiervan.

- De zorgverlener maakt de kosten van de behandeling en begeleiding inzichtelijk voor de jongere en ouders.
- De zorgverlener maakt inzichtelijk voor de jongere welke kosten van behandeling en begeleiding worden vergoed en welke de ouders zelf moet betalen.

BIJLAGE 1 – TERMINOLOGIE EN VERKLARENDE WOORDENLIJST

Terminologie

- In dit document wordt de 'hij-vorm' gebruikt. Wanneer er 'hij' of 'hem' staat in de tekst kan daar ook 'zij' of 'haar' gelezen worden.

Verklarende woordenlijst

- **Aanspreekpunt.** Hieronder verstaan de patiëntenorganisaties de zorgverlener die op de hoogte is van het dossier van de jongere en bereikbaar is voor vragen van jongere of naasten. Zie voor nadere toelichting de Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg op knmg.artsennet.nl
- **Comorbiditeit.** Er zijn tegelijkertijd meer stoornissen en aandoeningen aanwezig, zowel geestelijke als lichamelijke, zonder een causaal verband tussen die aandoeningen, maar gerelateerd aan een (chronische) ziekte, bijvoorbeeld depressie bij dementie.
- **GGR.** GGR staat voor Gewichts Gerelateerd Gezondheidsrisico en is door PON (Partnerschap Overgewicht Nederland) specifiek voor de Zorgstandaard Obesitas geïntroduceerd. Het uitgangspunt is dat de mogelijke gezondheidsschade als gevolg van obesitas niet alleen wordt bepaald door de BMI, maar juist ook door de vetverdeling en of iemand additionele risicofactoren of aandoeningen heeft. Ook mensen met obesitas (BMI 25-30) kunnen vanwege vetverdeling en additionele risicofactoren of comorbiditeit een verhoogd risico hebben op gezondheidsschade. Juist daarom geeft het werken met GGR beter inzicht in het gezondheidsrisico dat iemand loopt.
- **Geïndiceerde preventie.** Deze vorm van preventie richt zich op individuele die veelal nog een gediagnosticeerde ziekte hebben, maar wel risicofactoren of symptomen. Geïndiceerde preventie heeft tot doel het ontstaan ziekte of verder gezondheidsschade te voorkomen door behandeling.
- **Hoofdbehandelaar.** De zorgverlener die inhoudelijk eindverantwoordelijk is voor de gehele zorg aan de individuele jongere. Zie voor nadere toelichting op de 'inhoudelijk eindverantwoordelijke zorgverlener' de Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg op knmg.artsennet.nl
- **Jongere.** In dit geval jongeren van 12 – 18 jaar met (ernstige) obesitas, BMI overeenkomend met BMI >30 bij volwassenen. Bij jonge jongeren (tot 16 jaar) wordt hieronder ook verstaan de 'ouders/verzorgers' van de jongere.
- **Multimorbiditeit.** Het tegelijk optreden van meerdere aandoeningen, bron: RIVM.
- **Patiëntenperspectief.** Het perspectief van mensen met een ziekte of aandoening. Bij wilsonbekwame jongere gaat het ook om het perspectief van de naasten.
- **WGBO.** Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. In deze wet staan rechten en plichten waar de zorgverlener en de jongere zich aan dienen te houden.
- **Zorgcoördinator:** de zorgverlener die het overzicht heeft van de situatie van de betreffende jongere en de vereiste zorg en die zo nodig kan interveniëren (door zelf in actie te komen of door andere

zorgverleners te verzoeken actie te ondernemen). Zie voor nadere toelichting de Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg. Deze staat als pdf op knmg.artsennet.nl.

- **Zorgplan.** Beschrijving van de behandeling met alle rollen en verantwoordelijkheden van de zorgverleners en jongere. Het is zodanig opgesteld dat een jongere het zorgplan begrijpt en onderschrijft. In een zorgplan worden schriftelijk vastgelegd: de gestelde doelen, de verwachte tijdsduur, de te verrichten taken, het tijdstip van zorgverlening, de omvang van de te verlenen hulp, de in te zetten deskundigheid, het tijdstip van de evaluatie, de betrokken zorgverleners en afspraken. Het zorgplan wordt ter goedkeuring door de jongere/cliënt ondertekend.
In plaats van zorgplan wordt ook gesproken over zorgleefplan, behandelplan of begeleidingsplan.
Bron: Vilans. Meer informatie: www.zorgleefplanwijzer.nl.
- **Zorgstandaard:** Een beschrijving van de noodzakelijke onderdelen van multidisciplinaire zorg voor mensen met een bepaalde chronische ziekte, gezien vanuit de jongere. Een zorgstandaard beperkt zich tot het hele zorgcontinuüm, zelfmanagement door de jongere en op de organisatie van het zorgproces (de ketenorganisatie) en de bijbehorende prestatie-indicatoren. Waar een zorgstandaard in meer algemene termen is gesteld, beschrijft een klinische richtlijn in detail de inhoud van de zorg. Een zorgstandaard en de daarbij behorende klinische richtlijn(en) vormen een integrale eenheid. Een zorgstandaard is de basis van de programmatische behandeling van chronisch zieken.
- **Zorgverleners.** Alle disciplines die zorg verlenen aan jongeren en hun ouders behandelen. U kunt daarbij denken aan artsen, verpleegkundigen, diëtisten, fysiotherapeuten, psychologen, ergotherapeuten, logopedisten, etc.

BIJLAGE 2 - BRONNEN

Basisset Kwaliteitscriteria; het patiëntenperspectief op de zorg voor chronisch zieken, versie 2.0 (Kwaliteit in Zicht, 2011)

Eerder ontwikkelde Basisset Kwaliteitscriteria van de samenwerkende patiëntenorganisaties (2009).

Eerder ontwikkelde sets aandoenings specifieke kwaliteitscriteria van de diverse patiëntenorganisaties (gebaseerd op onderzoeken naar het patiëntenperspectief).

Aandoenings specifieke kwaliteitscriteria ontwikkeld binnen KIZ: artrose (2010), VHL (2011), spierziekten in revalidatie (2010).

Kwaliteitscriteria van de NPCF:

Algemene kwaliteitscriteria (2006)

Patiënt aan zet! Een handreiking voor de patiënt (2006)

Ons ziekenhuis? Patiëntgericht! (2008)

Eerstelijnszorg voorop! (2007).

Kwaliteitscriteria Picker Institute.

Zorgstandaarden in model. Rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten. Coördinatieplatform Zorgstandaarden (ZonMw programma Diseasesmanagement chronische ziekten). Februari 2010.

NTA norm Veiligheidsmanagementsysteem (revisie NTA 8009, 2011).

Gedragscodes openheid Medische aansprakelijkheid, GOMA (2010).

RIVM, Nationaal Kompas Volksgezondheid.

Samenvatting van belangrijkste kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief (internationaal), door Centrum Klantervaring Zorg (CKZ). Uit: 'Zicht op kwaliteit. Transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief', Oratie van Diana Delnoij, hoogleraar *Transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief* aan de Universiteit van Tilburg en directeur CKZ.

www.deeljezorg.nl; website van de 13 provinciale Zorgbelangorganisaties met verhalen, ervaringen, oproepen en tips van patiënten.

www.consumentendezorg.nl; website van de NPCF met informatie over zorg en patiëntenrechten, meldacties, adressen van zorgaanbieders etc.

Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg. Door KNMG, V&VN, KNOV, KNFG, KNMP, NIP, NVZ, NFU, GGZ Nederland en NPCF (2010).

Richtlijn overdracht van medicatiegegevens in de keten. Aangesloten partijen: Actiz, FNT, GGZ, IGZ, KNMG, KNMP, LEVV, LHV, NFU, NHG, NMT, NICTIZ, NPCF, NVZ, NVZA, Orde, V&VN, VGN, Verenso, VWS en ZN (april 2008).

Specifiek voor deze kwaliteitscriteria

Baan van der O. Interview met Olga van der Baan van kliniek Heideheuvel. NRC. 19-06 2007.

Boxsem I. Balhuizen WJ. *Vet! Hoe kom je eraan en kom je er vanaf? Kinderen over obesitas*. Kosmos Uitgevers, Utrecht. Antwerpen. 2012.

Dam h. Dik. *Hoe de wereld verandert omdat we steeds voller worden*. Atlas. Amsterdam/Antwerpen. 2009.

Dedding C. *De mondigheid van kinderen uit zich vaak in stilte*. Kindparticipatie in de diabeteszorg. Bohn, Stafleu van Loghum. Houten 2010.

Geelen SM Bolt LE Baan-Slootweg OH en Summeren MJH. *The Controversy Over Pediatric Bariatric Surgery. An Explorative Study on Attitudes en Normative Beliefs of Specialists, Parents, and Adolescents with Obesity*. Springer Sciences Business Media Dordrecht 2013.

Partnerschap Overgewicht Nederland (PON). *Zorgstandaard Obesitas*. Utrecht. 2010

Stichting Alexander. *Kinderparticipatie in Nederland. Inspirerende voorbeelden uit de praktijk*. November 2011.

Bijlage 3 Onderzoeksmethode

Deze set kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief is tot stand gekomen met behulp van de KIZ methodiek. Deze methodiek is gebaseerd op een kwalitatieve onderzoeksmethode. In kwalitatief onderzoek worden onderzoeksmethoden gebruikt die het mogelijk maken om het onderwerp vanuit het **perspectief** van de onderzochte mensen te leren kennen met het doel het te **beschrijven** (en waar mogelijk te verklaren) (Boeijs, 2005).

Vraagstelling

De vraagstelling van dit onderzoek was tweeledig:

Wat zijn de wensen en verlangens van jongeren met ernstig overgewicht ten aanzien van behandeling van hun overgewicht. De tweede daaraan gekoppelde vraag is: hoe kijken deze jongeren aan tegen hun overgewicht.

Het ontwikkelen van de set kwaliteitscriteria vanuit het patiëntenperspectief heeft tot doel de zorg en behandeling aan deze doelgroep beter te laten aansluiten bij hun belevingswereld, wensen en gedachten zodat de behandeling nog effectiever wordt. De criteria vanuit patiëntenperspectief kunnen gezien worden als een aanvulling op de zorgstandaard obesitas die al is ontwikkeld.

Design

Het onderzoeksdesign is kwalitatief van aard. Het gaat hier om beleving en opvattingen van jongeren. Er is nog weinig bekend hoe deze leeftijdscategorie aankijkt tegen hun overgewicht.

Populatie en steekproef

Het gaat om jongeren in de leeftijd van 12 – 18 jaar met een BMI overeenkomend met BMI>30 bij volwassenen.

Er hebben twee focusgroeps gesprekken plaats gevonden in Heideheuvel waar de jongeren waren opgenomen, in totaal namen 9 jongeren deel aan het gesprek waarvan 7 met een allochtone achtergrond. Een groep van 5 jongeren in de leeftijd van 12-15 jaar en een groep met jongeren in de leeftijd van 16- 18 jaar.

In de Jutters in Den Haag heeft een derde panelgesprek plaats gevonden met vier jongeren waarvan 3 met een allochtone achtergrond in de leeftijd van 12 – 15 jaar.

Omdat in de focusgroepen allochtone jongeren oververtegenwoordigd waren in vergelijking met de totale populatie zijn er nog zes open interviews gehouden met jongeren met een autochtone achtergrond. Drie jongeren in de leeftijd van 12-15 jaar en drie jongeren in de leeftijd van 16-18 jaar.

In totaal hebben 19 jongeren meegewerkt aan het onderzoek in de leeftijd van 12-18 jaar.

10 jongens en 9 meisjes.

10 jongeren met een allochtone achtergrond, van hen is onbekend welke eventuele, andere nationaliteit zij bezaten.

9 autochtone jongeren verspreid over Nederland zowel uit stedelijk gebied als van het platteland.

10 jongeren in de leeftijdscategorie van 12-15 jaar, 9 jongeren in de leeftijdscategorie 15-18 jaar.

Daarnaast zijn er drie ouders geïnterviewd.

Dataverzameling

Oriënterende literatuursearch

Alvorens aan het focusgroeps gesprek te kunnen beginnen is er een oriënterende literatuursearch gedaan. Belangrijke thema's kwamen daarbij naar boven als de relatie met pesten, het belang van vertrouwen en het gebrek aan zelfvertrouwen en de thema's als eigen schuld en gevoelens van schaamte. Opvallend is

dat er weinig gedegen wetenschappelijk onderzoek is gedaan naar het perspectief van de jongeren met overgewicht zelf. De literatuursearch vormde de basis voor de topiclijst (zie bijlage 3).

Focusgroepsgesprekken

Dataverzameling is gedaan met behulp van drie focusgroepsgesprekken en 6 individuele open interviews met jongeren. Zoals hierboven beschreven hebben twee focusgroepsgesprekken plaats gevonden in Heideheuvel en één focusgroep bij de Jutters in Den Haag, een programma waarbij de jongeren een gecombineerde leefstijlinterventie kregen.

Een focusgroep gesprek is een discussie met een kleine groep mensen met dezelfde problematiek en achtergrond die een bepaald probleem of thematiek met elkaar uitdiepen. De focusgroep heeft een gespreksleider die vooral tot taak heeft het proces te bewaken. De gesprekken zijn gevoerd met behulp van een topiclijst (zie bijlage 3). Alle focusgroep gesprekken zijn opgenomen en er is een transcriptie van de opname gemaakt.

Individuele interviews

Omdat in de focusgroepen allochtone jongeren oververtegenwoordigd waren in vergelijking met de totale populatie zijn er nog zes open interviews gehouden. De interviews zijn met behulp van dezelfde topiclijst gehouden.

Van deze jongeren werden er vier jongeren behandeld in het programma 'lekker puh' door een gespecialiseerde diëtist. Twee jongeren waren onder behandeling bij een psycholoog en hadden geen duidelijk voedings- en bewegingsprogramma. Van de individuele gesprekken is een verslag gemaakt.

Dataverzadiging

Omdat het hier gaat om een kwalitatief onderzoek is door gegaan met het houden van interviews tot er dataverzadiging optrad. Na het vierde open individuele interview trad er dataverzadiging op. In de overige interviews werd niets nieuws meer toegevoegd.

Data-analyse

Alle transcripten en verslagen zijn gecodeerd. Daarna zijn gelijksoortige uitspraken bij elkaar gevoegd. Volgens zijn de gegevens ondergebracht in de categorieën die zijn gebruikt binnen de KIZ methodiek en de zorgstandaard. De klachten en wensen zijn geherformuleerd in termen van een kwaliteitcriterium. Veel uitspraken hebben ter illustratie een citaat van een jongere of van hun ouders. Sommige criteria hebben een toelichting van de onderzoeker.

Resultaten

De resultaten van het onderzoek zijn gepresenteerd in de vorm van een set kwaliteitscriteria vanuit het patiëntenperspectief. Voor alle duidelijkheid: deze kwaliteitscriteria zijn als losstaand product geen meetlat om kwaliteit te meten. Zij moeten worden toegevoegd en verweven met de criteria vanuit het zorgverlenerperspectief.

Bij de ordening van de criteria is gebruik gemaakt van de ordening van de KIZ methodiek en de zorgstandaard.

Discussie

In het verslag is ook een prioritering van de kwaliteitscriteria opgenomen. De prioritering van de kwaliteitscriteria is gedaan met behulp van een focusgroepsgesprek in de Jutters. Een focusgroepsgesprek leent zich minder goed om de criteria te prioriteren. Het zou goed zijn als dit onderzoek een vervolg krijgt in een kwantitatief onderzoek met vragenlijsten onder een grote groep jongeren. Dit biedt de mogelijkheid om betrouwbaarder vast te stellen welke criteria als het meest belangrijk worden ervaren.

De leeftijdscategorie en de problematiek van schaamte bij de doelgroep speelt een rol bij het werven van de jongeren om mee te werken aan het onderzoek. Het bleek niet eenvoudig om jongeren te werven om mee te doen aan het onderzoek. Er zijn dan ook uitsluitend jongeren geïnccludeerd die mee doen aan een programma en die een zekere mate van succes hebben ervaren.

Conclusie

Een belangrijke bevinding uit het onderzoek dat niet goed is terug te vinden in de rapportage is dat het lijkt alsof er binnen deze leeftijdscategorie een tweedeling plaats vindt rond de leeftijd van 16 jaar. De oudere jongeren rapporteren vaker schuld en schaamte als thema in verband met het aangaan van relaties, beoefenen van sporten en zelfs bij de beroepskeuze speelt dit een rol. Dit komt overeen met de ervaringen van de volwassen leden van de NOV. De jongere jongeren lijken meer overeen te komen met de gevoelens van oudere kinderen. Zij lijken de problematiek meer te bagatelliseren of er in ieder geval minder over te willen praten.

Alle jongeren waarmee is gesproken, zijn tevreden over de zorg die ze krijgen. Er lijken geen voorkeuren voor groeps- of individuele behandeling. De mate van tevredenheid en de mogelijkheden om te veranderen lijken nauw samen te vallen met de relatie die de jongeren hebben met de hulpverlener. Bijna alle jongeren hadden, alvorens ze in een programma zaten, ook hulp gehad van een diëtist. De hulp die zij daar kregen was voor hen onvoldoende; een lijstje en dagboekje helpt niet.

Kortom een hulpverlener gespecialiseerd in het werken met deze doelgroep lijkt noodzakelijk om de gewenste resultaten te krijgen.

Gespreksleidraad

Algemeen

Locatie: Heideheuvel
Datum: 23 april 2014
Gesprek: 16.00 – 17.00 uur 12 – 15 jarigen
18.30 – 19.30 15 – 18 jarigen
Gespreksleider: Anneke Helder (Helder Advies)

Doelgroep

Jongeren van 12 – 18 jaar die zijn opgenomen in Heideheuvel

Algemene vraagstelling

Wat vinden jongeren belangrijk bij de behandeling van obesitas? Wat werkt voor hen vanuit hun perspectief?

Algemene doelen

Inzicht krijgen in de ervaringen, verwachtingen, wensen en behoeften van jongeren met (ernstige) obesitas. Dit inzicht wordt verkregen door te praten over:

- Beweegredenen en barrières voor deelname aan behandeling
- Ervaringen en wensen ten aanzien van leefstijlprogramma's en behandeling
- Preventie en voorlichting
- Diagnose
- Behandeling/ opname/poliklinisch/leefstijlprogramma's
- Nazorg

Benodigd materiaal

- Gekleurde post-it
- Stiften en pennen
- Flap-over
- Plakband
- Opnameapparatuur
- Afbeeldingen
- I-Tuneskaarten

Wat gaan we doen het komende uur?

- Introductie
- Opname apparaat
- Uitleg werkwijze komend uur
 - Individuele opdrachten
 - Pauze
 - Groepsgesprek
 - Afsluiting en verrassing
- Individuele opdrachten
 - Afbeelding kiezen
 - Post- it: belangrijke gesprekspunten volgens hen
- Wat betekent de afbeelding voor je?
- Gesprek n.a.v. de gesprekspunten en vragen gespreksleider
- Belangrijkste tips voor behandelaars
- Afsluiting en verrassing

Vragen

Wat zijn je beweegredenen om aan behandeling te beginnen. Welke barrières of welke redenen heb je om niet aan een behandeling te beginnen?

Heb je ervaringen met leefstijlprogramma's en behandeling? Zoja welke?
Wat is het belangrijkste wat je hebt geleerd/gedaan/veranderd?

Wat moeten behandelaars **nooit** doen/zeggen

Wat heb je nodig om een andere leefstijl vol te houden? Lukt dat?

We gaan zo een paar opdrachten doen en daarna met jullie verder praten. Hierbij geldt dat:

- Er geen goede en foute antwoorden zijn; het gaat om jullie mening, ideeën en ervaringen.
- Het is belangrijk dat je andere jongeren laat uitpraten en respect hebt voor wat zij zeggen.
- Wat je zegt gebruiken we alleen maar om leefstijlprogramma's beter te maken. We zullen jouw naam verder niet gebruiken.