

De patiënt centraal, dat zeggen en schrijven we als revalidatieartsen al jaren. Maar ervaren patiënten dat in de praktijk anno 2016 ook zo? De redactie heeft besloten dit adagium te toetsen aan de hand van interviews met patiënten, hun naasten en andere relevante partijen. Dit keer een gesprek met Bente van Oort lid jongerenpanel programma Zorg én Perspectief van Fonds Nuts Ohra (FNO).

## Bente van Oort: 'Mensen luisteren echt naar ons'

### *Hoe is het jongerenpanel programma Zorg en Perspectief ontstaan?*

'Fonds Nuts Ohra is een vermogensfonds dat op een gegeven moment heeft besloten een deel van het vermogen te gebruiken voor jongeren met een chronische aandoening om de positie van deze jongeren in Nederland te verbeteren op het gebied van onderwijs, sport, zorg en werk. Het jongerenpanel is in het leven geroepen om te bepalen waar behoefte aan is en te kijken of de projecten goed aansluiten bij de doelgroep.'

### *Hoe ben je lid geworden van het jongerenpanel?*

'Mijn moeder kent de leider van het programma en zij vertelde mij over dit project. Al gauw heb ik een brief geschreven en ben samen met vijftien andere jongeren met een chronische ziekte of beperking uitgenodigd deel te nemen. Anderen hebben het gelezen in de nieuwsbrief die op sites van patiëntenverenigingen is gepubliceerd, zoals de Stichting Eëndiabetes en Emma@work. Het is een open groep in de leeftijd van 15 tot 27 jaar en de leden verbinden zich voor minimaal een jaar. We zijn allemaal vrijwilligers alleen onze voorzitter (ook een van de panelleden) is in dienst van het fonds. Maar ook zij is ervaringsdeskundige en weet dus goed wat van belang is. Het jongerenpanel is in 2015 opgericht en ik ben er vanaf de tweede bijeenkomst bij geweest.'

### *Hoe werkt het?*

'Wij zitten met z'n zestien om tafel en bespreken: Waar lopen we tegen aan? Wat kunnen we daaraan doen? Hoe is het nu geregeld? Bestaan er al projecten die op deze problemen aansluiten? Bij de bijeenkomsten is behalve onze voorzitter ook de programmasecretaris aanwezig en soms nodigen we een deskundige uit.

Iedereen kan een projectvoorstel indienen voor een bepaald budget. Er zijn vijf aandachtsgebieden: zorg, sport, werk, kracht en onderwijs.

Het jongerenpanel geeft aan welke projecten naar ons idee het best passen en brengen een zwaarwe-

### **KORT CV**

**Bente van Oort** is 18 jaar en studeert nu, na haar eindexamen gymnasium. Sinds haar elfde jaar heeft zij last van reumaklachten die haar op vele vlakken belemmeren. Maar dat houdt haar niet tegen de dingen te doen die zij belangrijk vindt. Al ongeveer anderhalf jaar zet zij zich met veertien andere jongeren met een chronische ziekte of beperking in om de verschillen in maatschappelijk perspectief tussen jongeren met een chronische aandoening en hun gezonde leeftijdgenoten te verkleinen.



Bente van Oort.

gend advies uit naar de programmacommissie die uiteindelijk de keuze maakt. Wij doen dat zelfstandig en er is geen sprake van 'handje vasthouden' maar een steuntje in de rug. We geven zelf aan op welk gebied we ervaring hebben. Ik zou nog niets over werk kunnen zeggen omdat ik nog op school zit, maar dus wel over onderwijs.

Om de projectaanvragen te kunnen beoordelen moet er een korte bondige samenvatting in Jip en Janneke taal bij zitten van één A4. Wij bekijken of we dit een heel goed idee vinden, of hier behoefte aan is en of dat er al zoiets bestaat. Soms schuiven we het

voor ons uit, omdat we denken dat het betere in een andere *call*\* past of we suggereren dat het project kan samenwerken met een ander project.

Projecten die gehonoreerd zijn en een bepaald budget hebben gekregen, zijn verplicht de jongeren op de hoogte te houden en te betrekken bij de projecten. De projectcoördinatoren moeten feedback geven zodat wij kunnen zeggen of we vinden dat het zo goed gaat of dat ze er meer jongeren bij moeten betrekken. Zo ben ik een keer uitgenodigd voor een brainstormsessie over de transitie van kinderarts naar volwassenarts omdat daar vaak gaten vallen.

We letten op of het project de goede kant opgaat en we kunnen sturen wanneer nodig. Onze opmerkingen en adviezen worden serieus genomen en ze doen er iets mee.'

gaan. Er zijn grote organisaties en er zijn ondernemers die in hun eentje of met z'n tweeën aan de slag gaan.'

*Zijn er naast het jongerenpanel en de programmasecretarissen nog andere deskundigen bij betrokken?*

'Nee, eigenlijk niet; wel de projectleiders van de projecten. Daarnaast is er de Club van 100: een groot congres met 100 sleutelpersonen op het gebied van zorg, onderwijs, werk, kracht en sport dat jaarlijks op de tweede dinsdag van november gehouden wordt. Daar zijn het jongerenpanel, de programmacommissie en de projectleiders aanwezig en worden verschillende deskundigen uitgenodigd om samen met de sleutelpersonen te zoeken naar oplossingen voor problemen die jongeren ervaren en samen te durven kijken naar een goede toekomst.'

***'Dus we gaan er gewoon het beste van maken:  
het gaat erom wat je desondanks wél kunt'***

*Draaien deze projecten allemaal op geld van FNO?*

'Nee, alle projecten krijgen ook geld uit andere bronnen. Er zijn hele kleine projecten die regionaal opereren en hele grote die proberen landelijk aan de slag te

*Wat is de doelgroep?*

'Iedere jongeren met een chronische ziekte of beperking in Nederland behoort tot de doelgroep. Er zijn in Nederland 500.000 jongeren met een chronische ziekte zoals (niet)aangeboren hersenletsel, reuma, diabetes, een chronische beperking door donororganen, na kanker, chronische migraine.'

*\*Een call is een ronde van projectaanvragen. In een call komt vaak een bepaald onderwerp centraal te staan, zoals 'Sport en bewegen' of 'Onderwijs'. Iedereen kan 'inschrijven' op de call en dan is het aan het panel en de programmacommissie om te kijken welke projecten er worden ondersteund.*

*Welke problemen hebben de jongeren die in het panel zitten?*

'De diagnoses zijn een afspiegeling van de bovengenoemde doelgroepen en iedereen is natuurlijk



*In subgroepen overleggen.*

nieuwsgierig naar wat iemand heeft, maar we hebben afgesproken het zo oppervlakkig mogelijk te houden. Bijna iedereen in ons panel is wel chronisch moe en heeft af en toe pijn. Daar kun je niets aan doen. Dus we gaan er gewoon het beste van maken: het gaat erom wat je desondanks wél kunt.

Het onderwerp *kracht* is daar ook aan gerelateerd: daar gaat het om jongeren het gevoel laten ontwikkelen: 'ik hoor er wel bij' en ze in de spiegel te laten kijken. We proberen zoveel mogelijk punten met projecten op te vangen, maar dat lukt niet met alles.'

#### *Kun je dat uitleggen?*

'Bij onderwijs, werk, sport en zorg zijn dingen wet- telijk geregeld en daar blijken jongeren met een chro- nische ziekte of beperking soms last van te hebben en daar kan geen project tegenop. Er moet dus vanuit maatschappelijk oogpunt nog eens goed gekeken worden hoe we die jongeren kunnen ondersteunen. Vanaf dit jaar proberen we daarom jongeren met een chronische aandoening op de politieke agenda te krijgen.



*Jongerenpanel programma Zorg én Perspectief van Fonds Nuts Ohra (FNO).*

je ook nog een herkansing nodig hebt, kom je in het derde tijdvak terecht en dan kan je niet hetzelfde jaar studeren door de late uitslag van dit examen. Dan moet je dus een tussenjaar nemen terwijl je wilt gaan studeren.

Zoiets moet je in de politiek aanhangig maken.'

## *'Vanaf dit jaar proberen we jongeren met een chronische aandoening op de politieke agenda te krijgen'*

We hebben een brainstormsessie gehouden met het hele panel om te inventariseren waar jongeren tegenop lopen. Hieruit zijn er brieven in samenwerking met panellleden geschreven naar politiek Den Haag en deze liggen op dit moment bij de programmacommissies van politieke partijen. Wij gaan voor een plek voor jongeren in de verkiezingsprogramma's van de Tweede Kamerverkiezingen in maart volgend jaar. Voorbeeld: voor het eindexamen bestaat er een 'tweede tijdvak' waar je normaal gesproken herkansingen in kan doen. Als je dit moet gebruiken om een deel van het reguliere eindexamen te doen en als

#### *Wat is voor jou een belangrijk leerpunt?*

'Dat mensen die jarenlange ervaring hebben (bijv. in de thuiszorg) echt naar ons luisteren en er ook werkelijk wat mee gaan doen.

Dat had ik niet verwacht toen ik eraan begon. Het leek me leuk om aan het jongerenpanel deel te nemen, maar dat we zo serieus genomen worden en dat we projecten werkelijk kunnen sturen, omdat mensen onze ervaring en mening centraal stellen vind ik echt fantastisch. We worden gehoord en dat is iets waar jongeren met een chronische ziekte of beperking klaar voor zijn.'