



Federale Overheidsdienst
Sociale Zekerheid

Directie-generaal
Personen met een handicap



RAPPORT

JONG EN CHRONISCH ZIEK

2025



Onderzoeksteam

Hogeschool PXL – Expertisecentrum Zorginnovatie

dr. Jolien Robijns, dr. Michelle Stakenborg, dr. Nastasia Marinus, drs. Kim Daniels

Adres: Guffenslaan 39, 3500 Hasselt

Email: Jolien.robijns@pxl.be,
michelle.stakenborg@pxl.be,
nastasia.marinus@pxl.be, kim.daniels@pxl.be

Esperity

dr. Mitchell Silva, Evelyn Lerinckx

Adres: Veldkapelgaarde 30, 1200 Brussel

Email: evelyn@patientcentrics.com,
mitchell@esperity.com

Stuurgroep

Peter Samyn (FOD Sociale zekerheid), Helga Stevens (FOD Sociale Zekerheid), Manuel Paolillo (FOD Sociale Zekerheid), Evi Gielens (FOD Sociale Zekerheid), Pieter Vandenbussche (FOD Sociale Zekerheid), Julie Clement (FOD Sociale Zekerheid), Nathalie Orban (FOD Sociale Zekerheid) Clara Maria Arbesu (RIZIV-INAMI), Saskia Decuman (RIZIV-INAMI), Jean-Pierre Schenkelaars (UC Louvain), Sophie Lejoly (FOD Sociale Zekerheid), Wim Geluykens (Kom op tegen kanker), Philippe Mairiaux (ULiège)

Klankbordgroep

Wim Geluykens (Kom op tegen kanker), Hans Neefs (Kom op tegen Kanker), Veerle Opdebeeck (Kom op tegen kanker), Anneke Cattebeke (Kom op tegen kanker), Nele Caeyers (Reumanet), Nick Marlein (Zeepreventorium), Ann Tanghe (Zeepreventorium), Huguette Desiron (ACT-Desiron), Veerle De Pourcq (Reumanet), Tine Maertens (Reumanet), Lut de Baere (Belgische Organisatie voor Kinderen en volwassenen met een Stofwisselingsziekte), Karen de Ridder

(Sciensano), Charline Maertens (KCE), Barbara Eichperger (Epilepsie Liga), An-Sofie Schoonjans (Epilepsie Liga), Annelies Vandycke (Epilepsie Liga), Siska Germonpré (Solidaris), Eveline Vanhecke (Samana), Arnout Wouters (Diabetes Liga), Inge Everaert (Diabetes Liga), Isabelle Vincke (Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga), Charles van der Straten Waillet (Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga), Alice Kampire (Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga), Marc Dufour (MS Ligue de la Communauté Française), Marleen Van De Voorde (MS Vlaanderen), Amélie van Vyve (Association Belge du Diabète), Eline Bruneel (Vlaams Patiëntenplatform), Janne Vanderhaegen (KU Leuven), Sara Campens (KU Leuven), Elise Vanlaere (KU Leuven), Ilse Brouns (GTB), Karine Rochtus (CM), Ken De Marie (Mucovereniging), Kirsten Janssens (BLM Genk), Lissandry Acosta (Kom op tegen kanker), Karsten Vanden Wyngaert (UZ Gent), Veronique Duchenne (Nationale Hoge Raad Personen met een Handicap), Jasmine Boutajangout (CM), Maurice Meus (NIER), Nicolas Michaux (Mucovereniging), Elien Roelandts (Kom op tegen kanker)

Grote dank aan !

- Alle jongeren, ouders, mantelzorgers en patiëntvertegenwoordigers die de vragenlijst hebben ingevuld en/of hebben deelgenomen aan de interviews of focusgroepen.
- Alle deelnemers van de Delphi-studie voor hun waardevolle bijdragen.
- De leden van de klankbord- en stuurgroep voor hun tijd, advies en inzichten gedurende het afgelopen jaar.

Disclaimer:

- De externe experts werden geraadpleegd over een (preliminaire) versie van het wetenschappelijke rapport. Hun opmerkingen werden tijdens vergaderingen besproken. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk akkoord met de inhoud ervan.
- Vervolgens werd een (finale) versie aan de validatoren voorgelegd. De validatie van het rapport volgt uit een consensus of een meerderheidsstem tussen de validatoren. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk akkoord met de inhoud ervan.
- Alleen Hogeschool PXL en Esperity bv zijn verantwoordelijk voor de eventuele resterende vergissingen of onvolledigheden alsook voor de aanbevelingen aan de overheid.

Publicatiedatum: Juni 2025**Domein:** Health Services Research (HSR)**MeSH:** Chronic disease, health services accessibility, quality of health care, efficiency, Belgium

INHOUD

1. Inleiding	7
1.1. Aanleiding van het onderzoek	7
1.2. Doelstellingen van het onderzoek.....	8
2. Methode	10
2.1 Setting en design van het onderzoek.....	10
2.2 Werkpakket 1: Desk research.....	12
2.3 Werkpakket 2: Kwantitatieve bevraging.....	14
2.4 Werkpakket 3: Kwalitatieve bevraging.....	15
2.5 Werkpakket 4: Formuleren van beleidsaanbevelingen.....	17
2.6 Werkpakket 5: Valorisatie en disseminatie	17
3. Wat betekent chronisch ziek zijn?	19
3.1 Resultaten systematische review	19
3.2 Resultaten Delphi studie	28
Criteria	28
Definities	40
Leeftijdsafbakening.....	42
Categorisatie ernst van een chronische ziekte	42
4. Chronisch ziek in cijfers	47
4.1 Aantal jongeren met een chronische aandoening in België.....	47
4.2 Aantal personen met een erkende handicap in België	51
4.3 Aantal personen met een tegemoetkoming in België	52
5. Beleid in België inzake chronisch zieke jongeren	59
5.1 Financieel.....	59
5.2 Onderwijs	60
5.3 Werk.....	61
6. De noden en beperkingen van chronisch zieke jongeren	64
6.1 Beschrijving respondenten.....	64
6.1.3.1 Studenten.....	67
6.1.3.2 Werkenden.....	71
6.1.3.3 Werklozen	76
6.2 Chronische ziekte en de gevolgen op het dagelijks leven	82
6.3 Administratieve en financiële impact.....	90
6.4 Rechten en uitkeringen	98
6.5 Overzicht van belangrijkste bevindingen	109
7. De jongeren en hun vertegenwoordigers aan het woord	113
7.1 Bevraging jongeren	113
7.2 Karakteristieken jongeren	113
7.3 Bevindingen	113
7.4 Bevraging patiënten vertegenwoordigers	162
7.5 Resultaten bevraging patiënten vertegenwoordigers	162
8. Discussie en conclusie	179
8.1 Definitiekwesties en afbakening ..	179
8.2 Maatschappelijke positie en participatie	179
8.3 Toegang tot sociale rechten en non take-up	179

8.4 Financiële impact en ongelijkheid	179
8.5 Participatie in onderwijs	180
8.6 Participatie in werk.....	180
8.7 Beleidsmatige implicaties en aanbevelingen	180
Conclusie.....	180
9. Beleidsaanbevelingen	183
1. Verbeteren van toegang tot sociale rechten voor jongeren door gecentraliseerde informatie en proactieve begeleiding	184
2. Herziening van de koppeling tussen inkomen en toegang tot sociale rechten voor jongeren met chronische ziekten.....	189
3. Verbeteren van de consistentie en communicatie in zelfredzaamheid beoordelingen voor IVT en IT- aanvragen	193
4. Versterken van de rol van gezondheidsfondsen in het ondersteunen van jongeren met chronische ziekten	196
5. Verbeterde samenwerking tussen instanties en overheden.....	199
6. Vergroten van bewustzijn in scholen en universiteiten over ondersteuningsmaatregelen voor studenten met chronische ziekten en het bestrijden van stigma	202
7. Verbeterde ondersteuning en gelijke kansen voor studenten met chronische ziekten in het hoger onderwijs	205
8. Op maat gemaakte tewerkstellingskansen voor jongeren met een chronische ziekte.....	209
9. Progressieve werkhervatting en financiële ondersteuning voor alle jongeren met een chronische ziekte	213
10. Inclusieve werkplekken en ondersteuning van werkgevers	218
11. Bescherming tegen discriminatie bij sollicitaties en tewerkstelling	223
Algemene conclusie.....	227
10. Dankwoord	236
11. Referenties	238
12. Bijlagen	244

Lijst met afkortingen

ADD: Attention Deficit Disorder

ADHD: Attention Deficit Hyperactivity Disorder

ADG: Arbeitsamt der Deutschsprachigen
Gemeinschaft Belgiens

AI: artificial intelligence

AVIQ : Agence wallonne pour une vie de
qualité

AYA: Adolescents and Young Adults

CVS: Chronisch Vermoeidheidssyndroom

DGHAN: Directoraat Generaal Personen met
een Handicap

EC: Expertisecentrum

EU-SILC: European Union (EU) Statistics on
Income and Living Conditions

FOD SZ: Federale Overheidsdienst Sociale
Zekerheid

Forem: Office wallon de la formation
professionnelle et de l'emploi

HIS: Health Interview Survey

IMA: InterMutualistisch Agentschap

ICD, International Classification of Diseases

IT: Integratietegemoetkoming

IVT: Inkomensvervangende tegemoetkoming

KCE: Federaal Kenniscentrum voor de
Gezondheidszorg

KMO: Klein en Middelgrote Ondernemingen

MAF: Maximumfactuur

MM: Mixed methods

MS: Multiple Sclerose

NEET: Not in Education, Employment, or
Training

OCMW: Openbaar Centrum voor
Maatschappelijk Welzijn

OECD: Organisatie voor Economische
Samenwerking en Ontwikkeling

ONEM: Office National de l'Emploi

PCOS: Polycysteus Ovarieel Syndroom

PRISMA: Preferred Reporting Items for
Systematic Reviews and Meta-Analyses

SERV: Sociaal-Economische Raad van
Vlaanderen

SMEC: Sociaal Medisch Ethisch Comité

SR: Systematische review

RIZIV: Rijksinstituut voor Ziekte- en
Invaliditeitsverzekering

RVA: Rijksdienst voor Arbeidsvoorziening

UNIA: Instituut voor de gelijkheid van vrouwen
en mannen

VAPH: Vlaams Agentschap voor Personen met
een Handicap

VDAB: Vlaamse Dienst voor
Arbeidsbemiddeling

VT: Verhoogde tegemoetkoming

WHO: World Health Organization



INLEIDING

1. INLEIDING

1.1. AANLEIDING VAN HET ONDERZOEK

Het is cruciaal dat **alle jongeren** in België kunnen deelnemen aan verschillende aspecten van het leven, zoals onderwijs, werk, sport, en vrijetijdsactiviteiten, zelfs wanneer ze vanwege gezondheidsproblemen zorg of ondersteuning nodig hebben. Jongeren met **een chronische aandoening** hebben vaak te maken met uitdagingen die hun deelname aan de samenleving belemmeren. Ze staan vaak aan het begin van hun carrière, hebben nog geen sociale rechten of reserves kunnen opbouwen, en worden geconfronteerd met hoge ziektekosten en extra uitgaven als gevolg van hun aandoening. Bovendien ervaren ze knelpunten op het gebied van uitkeringen en tegemoetkomingen, wat hun financiële situatie verder kan bemoeilijken.

Om de kansen voor deze jongeren te vergroten en **het verschil in maatschappelijk perspectief met gezonde leeftijdsgenoten te verkleinen**, is **actuele kennis van groot belang**. Deze kennis is nodig voor zowel politieke als maatschappelijke agendering, en biedt concrete handvatten voor beleidsmakers om de participatie van jongeren met een chronische aandoening te bevorderen. Het vergaren van dergelijke kennis is essentieel om een actueel beeld te krijgen van de situatie van deze jongeren in België en om de impact van hun aandoening op hun maatschappelijke deelname beter te begrijpen en aan te pakken.

De **Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid (FOD SZ)** heeft *Hogeschool PXL – Expertisecentrum Zorginnovatie en Esperity bv* de opdracht gegeven om actuele kennis te verzamelen over jongeren met een chronische aandoening en onderzoek te doen naar hun specifieke situatie en behoeften. Voor we

echter overgaan tot concrete actiepunten, is het van cruciaal belang om eerst een helder beeld te krijgen van deze doelgroep, namelijk de jongeren die door de mazen van het sociale vangnet glippen.

Dit onderzoek richt zich op het identificeren van het aantal jongeren dat chronisch ziek is en daardoor ernstige beperkingen ervaart in hun dagelijks leven. Daarbij wordt gekeken naar wie van hen verhoogde kinderbijslag of een uitkering ontvangt van instanties zoals de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV), Rijksdienst voor Arbeidsvoorziening (RVA), Directoraat Generaal Personen met een Handicap (DGHAN) en/of het Openbaar Centrum voor Maatschappelijk Welzijn (OCMW), en wie buiten deze voorzieningen valt. Daarnaast wordt er onderzocht of deze jongeren extra behoeften hebben die momenteel niet worden vervuld.

Dit onderzoek sluit aan bij de beleidsprioriteit van de Minister belast met Personen met een Handicap, namelijk het terugdringen van de non take-up, het niet-gebruik van beschikbare sociale rechten en voorzieningen. De resultaten van dit onderzoek zullen de overheid in staat stellen om gerichte maatregelen te nemen om deze kwetsbare groep jongeren beter te ondersteunen en te beschermen.

1.2. DOELSTELLINGEN VAN HET ONDERZOEK

Deze studie richt zich op jongeren met een of meer chronische (zware) ziekten die hierdoor beperkingen ondervinden in het dagelijkse leven en bijgevolg niet in staat zijn om te gaan werken of hun huidige werk te behouden, waardoor ze riskeren zonder een menswaardig inkomen te vallen.

De doelstelling van de studie is om een antwoord te bieden op onderstaande onderzoeksvragen:

1. Afbakening doelgroep “jongeren met chronische (zware) ziekten”

a. Bestaat er een wettelijke definitie van “chronische ziekten” waarnaar we kunnen verwijzen?

i. Zo ja, is deze toereikend? Waarom wel/niet? Indien niet, een beargumenteerd voorstel van aanvullende definitie formuleren en meegeven welke criteria hierbij werden meegenomen.

ii. Zo nee, een voorstel van wettelijke definitie formuleren. Welke elementen en argumenten werden hierbij gehanteerd (in geval er meerdere in omloop zijn waaruit moet worden gekozen)?

b. Bestaat er een wettelijke definitie van “chronische **zware** ziekten”?

i. Zo ja, is deze toereikend? Waarom wel/niet? Indien niet, een beargumenteerd voorstel van aanvullende definitie formuleren en meegeven welke criteria hierbij werden meegenomen.

ii. Zo nee, een voorstel van wettelijke definitie formuleren. Welke elementen

en argumenten werden hierbij gehanteerd (in geval er meerdere in omloop zijn waaruit moet worden gekozen)?

c. Welke leeftijdscategorie wordt best gehanteerd om de doelgroep “jongeren” naar onder (ondergrens) en boven (bovengrens) af te bakenen? Op basis van welke argumenten is deze afbakening gebeurd?

2. Bepaal op basis van de definitie van chronische zware ziekte, zoals afgeleid uit de resultaten van vraag 1, de samenstelling van de doelgroep en haar omvang.
3. Wat is de omvang en samenstelling (naar leeftijd, geslacht en type chronische zware ziekte of aandoening) van de groep jongeren met chronische zware ziekte die hierdoor beperkingen ondervinden in hun dagelijkse leven maar geen toegang krijgen tot uitkeringen en andere vormen van ondersteuning?
4. Wat zijn de knelpunten voor jongeren met een chronische zware ziekte op het vlak van uitkeringen IVT/IT/ZIV/... die de toegang tot die uitkeringen bemoeilijken of verhinderen (problematiek non-take up)? (link met punt 3.)
5. Tot welke beleidsaanbevelingen en – voorstellen leiden de bevindingen uit dit onderzoek?



METHODE

2. METHODE

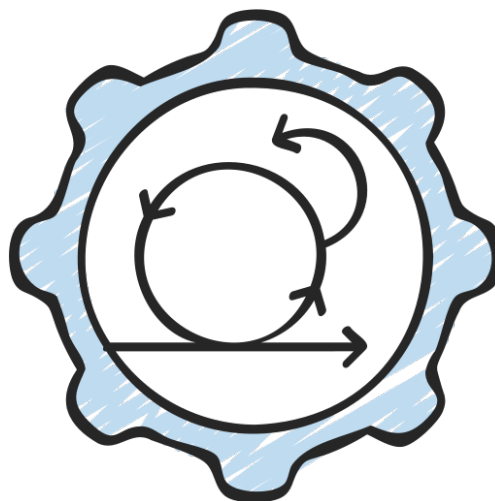
2.1 SETTING EN DESIGN VAN HET ONDERZOEK

2.1.1 SETTING

Om het beoogde resultaat te bekomen hebben **Hogeschool PXL** (project lead) en **Esperity bv** (partner van Hogeschool PXL) samengewerkt. Het expertisecentrum (EC) Zorginnovatie brengt praktijkgericht onderzoek, dienstverlening en vorming samen en valt op door zijn interdisciplinaire karakter. Hier bundelen experts uit diverse vakgebieden hun krachten om gezamenlijk oplossingen te vinden voor uitdagingen binnen de zorg. De nauwe samenwerking en integratie met het werkveld zijn eveneens van onschatbare waarde. Zij zetten zich voortdurend in voor co-creatie met partners uit het werkveld, waarbij cliëntgerichtheid en evidence-based practice centraal staan. Esperity bv is een Brusselse KMO die gespecialiseerd is in het onderzoeken van noden van patiënten in eigen taal en het organiseren van multi-stakeholder initiatieven ter bevordering van de levenskwaliteit van personen met een medische aandoening. Door samen te werken kan het consortium alle landsdelen in België benaderen in de eigen talen. Naast een complementaire aanpak en kennis om efficiënt in multi-stakeholder constellaties vooruitgang te boeken, kunnen ook data en inzichten op een ethisch correcte en wetenschappelijk onderbouwde methode verzameld en geanalyseerd worden.

2.1.2 METHODIEK

Om de doelstellingen van het project te bereiken, werd er beroep gedaan worden op verschillende methodieken: (1) desk research en (2) een mixed-methods (MM) studie waarbij zowel een kwantitatieve als een kwalitatieve bevraging aan bod zal komen. Uiteindelijk werden de data van beide methodieken vergeleken, geïntegreerd en geïnterpreteerd om tot een besluit te komen. Dit onderzoek schetst een beeld van de stand van zaken van chronisch (zwaar) zieke jongeren in België in de periode **mei 2024 tot en met maart 2025**. Op deze manier streven we naar het formuleren van beleidsaanbevelingen omtrent de ondersteuning van chronisch (zwaar) zieke jongeren in Belg



2.1.3 WERKPAKKETEN

Het onderzoek omvat **5 werkpakketten (WP)** (figuur 1):

- 1. Desk research:** Door middel van een systematisch review (SR), kregen we een diepgaander inzicht in de definitie en ernst van chronische ziekte en in de leeftijdsgrenzen die doorgaans gehanteerd worden voor jongeren. Na deze review voerden we een Delphi-studie uit om consensus te bereiken over een definitie en de bijbehorende criteria van chronische ziekte inclusief de leeftijdsgrenzen.
- 2. Kwantitatieve bevraging:** Binnen WP 2 werden drie aspecten van chronisch (zwaar) zieke jongeren in kaart gebracht: samenstelling, profiel en omvang. De in WPI vastgestelde definitie en afgebakende leeftijdsgrenzen hielpen ons bij het identificeren van de doelgroep voor de bevraging en het inschatten van de omvang van deze groep. Voor elk te onderzoeken aspect werd de meest geschikte methodiek geselecteerd: voor de samenstelling gebruikten we een online bevraging en de gegevens van de FOD SZ, RIZIV, Sciensano, InterMutualistisch Agentschap (IMA) en de mutualiteiten; voor het profiel maakten we gebruik van een online bevraging; en voor de omvang baseerden we ons op cijfers van RIZIV, IMA en Sciensano.
- 3. Kwalitatieve bevraging:** In WP3 gebruikten we een sense-making approach, waarbij we via focusgroep interviews met jongeren en patiëntorganisaties de kloof tussen het theoretische beleid (WPI) en hun dagelijkse ervaringen (WP2-3) onderzochten, zodat we onze eindgebruikers een stem konden geven.

- 4. Formuleren van beleidsaanbevelingen:** De resultaten van het onderzoek werden samengevat in een eindrapport, inclusief de bijbehorende beleidsadviezen.
- 5. Valorisatie en disseminatie:** Om impact te creëren voor ons doelpubliek, de jongeren met een chronische (zware) ziekte en hun familie, is een gerichte valorisatie nodig. Via het valorisatieplan trachten we de resultaten van de studie op een toegankelijke en relevante manier bij deze doelgroep te laten terechtkomen. Een onderdeel van dit plan is communicatie via het rapport, sociale media, een studiedag en wetenschappelijke publicaties en conferenties.



Figuur 1: Overzicht werkpakketten

2.2.1 SYSTEMATISCHE REVIEW

Het doel van deze systematische review was om de definities en leeftijdsgrenzen bij jongeren in kaart te brengen. De review onderzocht welke definities en classificaties werden gehanteerd in de literatuur, en hoe de ernst van chronische ziekten werd beoordeeld. De review vond plaats tussen 31 mei 2024 en juni 2024.

Zoekstrategie en inclusiecriteria

De zoekstrategie bevatte termen die gerelateerd zijn aan chronische ziekten, leeftijdsgrenzen en ernst. De databases MEDLINE (via PubMed) en Web of Science werden doorzocht, en ook grijze literatuur werd meegenomen via een Google-zoekopdracht. De inclusiecriteria beperkten zich tot studies die zijn gepubliceerd in het Engels of Nederlands, en de onderzochte periode beslaat de jaren 1970 tot mei 2024. De review richtte zich op jongeren met chronische ziekten, waarbij specifieke leeftijdsgrenzen en ernstclassificaties uit elke studie werden geëxtraheerd. De review onderzocht geen interventies of vergelijkingsgroepen, aangezien deze niet van toepassing zijn op het doel van de review. De review omvatte verschillende soorten studies en documenten, waaronder systematische reviews, reviews, beleidsdocumenten, praktijkrichtlijnen, epidemiologische studies, rapporten van gezondheidsorganisaties, richtlijnenpapers. Echter, brieven, hoofdstukken, persoonlijke meningen, conferentieabstracts, gerandomiseerde, case-control-, observationele- en experimentele studies, en niet-Engelstalige publicaties werden uitgesloten. De volledige zoekstrategie is terug te vinden in bijlage 1.

Dataverzameling en selectie

Zoals de Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) checklist aangeeft werden de gegevens in verschillende fasen verzameld. Twee reviewers (M.S. en J.Z.) screenen onafhankelijk van elkaar de gevonden publicaties uit de elektronische databases en beoordeelden deze op inclusie of exclusie. Een derde reviewer (J.R.) werd geraadpleegd bij meningsverschillen. Na screening op titels en samenvattingen werden alle publicaties gescreend op volledige teksten; er werd informatie geëxtraheerd uit de publicaties die voldeden aan de inclusiecriteria. De extractie werd door drie beoordelaars (M.S., J.Z. J.R.) met elkaar vergeleken om de nauwkeurigheid te waarborgen. Gegevens zoals publicatiejaar, titel, auteurs, land, en specifieke definities van chronische ziekten werden geregistreerd. Daarnaast werden de context, de leeftijdsgrenzen en de ernstclassificaties uit de studies geëxtraheerd en vergeleken.

Datasynthese en risicobeoordeling

De gegevens werden narratief gesynthetiseerd, waarbij definities van chronische ziekten, leeftijdsgrenzen en ernstclassificaties tussen de studies werden vergeleken om gemeenschappelijke thema's en variaties te identificeren.



2.2.1 DELPHI STUDIE

Doelstelling

Het doel van een Delphi studie is om op een gestructureerde manier meningen en kennis van experts over een bepaald onderwerp te verzamelen, met als doel consensus te bereiken. Dit proces was gericht op het ontwikkelen van een uitgebreide en algemeen aanvaarde definitie van chronische ziekte, die waardevol zal zijn in de klinische praktijk, wetgeving, en voor maatschappelijke belangen. Daarnaast werd beoogd om een leeftijdsgrens te bepalen voor jongeren ouder dan 18 jaar met een chronische ziekte, en de ernst van een chronische ziekte af te lijnen aan de hand van specifieke criteria.

Klankbordgroep

Een klankbordgroep werd samengesteld door middel van het gericht aanschrijven van verschillende Belgische patiëntenorganisaties, mutualiteiten, wetenschappelijke instellingen, en universiteiten. In totaal sloten 40 experts vanuit 26 verschillende organisaties of instellingen zich aan bij de klankbordgroep. Met deze klankbordgroep werden maandelijkse meetings gehouden om enerzijds een stand van zaken mee te geven en anderzijds feedback te krijgen. Binnen de klankbordgroep werd iedereen uitgenodigd om actief deel te nemen aan het delphi proces. Daarnaast werden de leden ook gevraagd om de delphi vragenlijst te verspreiden onder hun netwerk.

Delphi consensus proces

Het Delphi consensus proces bestaande uit 5 rondes werd uitgevoerd tussen juli 2024 en oktober 2024. Alle vragenlijsten werden ontwikkeld met behulp van de online tool "Qualtrics". De antwoorden van individuele deelnemers werden geanonimiseerd om de vertrouwelijkheid van de deelnemers te

beschermen. Deelname aan de verschillende rondes impliceerde dat toestemming werd gegeven voor het project en het gebruik van eventuele verzamelde geanonimiseerde gegevens. Om de geschiktheid van deelnemers in elke ronde van de enquête te bevestigen, moesten alle leden van het expertpanel zelf verklaren dat ze expert waren op het vlak van chronische ziekte, jongeren, of beide. In rondes 2 en 3 werden de deelnemers bovendien gevraagd te bevestigen dat ze aan eerdere rondes van de enquête hadden deelgenomen. Alleen degenen die minstens één ronde van de Delphi-enquête hadden voltooid, werden beschouwd als onderdeel van het expertpanel.

In ronde 1 van de Delphi studie werden 5 aspecten bevestigd waaronder de (1) professionele rol van de deelnemer, (2) de te includeren criteria in de definitie van chronische ziekte, (3) de beoordeling van de bestaande definities van chronische ziekte op basis van de SR, (4) de af te bakenen leeftijdsgrens voor jongeren en de bijbehorende argumentatie en (5) de criteria om de ernst van chronische ziekte in te schatten. Aangaande de criteria werden de participanten bevestigd naar het belang van de criteria door een score te geven: 0 (helemaal niet belangrijk) tot 5 (heel erg belangrijk). Voor de bestaande definities werd er gevraagd naar de volledigheid door een score te geven van 0 (helemaal niet volledig) tot 5 (heel erg volledig). Voor de leeftijdsafgrenzing werd er een open vraag gesteld inclusief argumentatie. De ernst van de chronische ziekte werd bevestigd en getoetst op een aantal domeinen (appendix 2).

In ronde 2 werd eerst een samenvatting van de resultaten uit ronde 1 gepresenteerd. Er werd gewerkt met een percentage consensus voor de antwoorden van ronde 1 (<50% geen consensus, 50-59% lage consensus, 60-69%

gemiddelde consensus, >70% hoge consensus). Enkel de criteria waarvoor er een gemiddelde tot hoge consensus werd bereikt, werden verder bevraagd naar inclusie in de definitie. Daarnaast werden ook twee bijkomende criteria (impact op dagelijks leven, handicap) meegenomen in de vraagstelling op basis van de input in ronde 1. Hetzelfde patroon werd herhaald voor de bevraging van de bestaande definities, uitgezonderd voor de definitie van het RIZIV. Voor de afbakening van de leeftijdsgrenzen werd er op basis van ronde 1, twee leeftijdsvoorstellen gedaan (25 of 30 jaar) waaruit de participanten een keuze konden maken, met mogelijke argumentatie. Tenslotte werden de criteria bevraagd omtrent de ernst van een chronische ziekte waarover consensus werd bereikt in ronde 1, inclusief de methodes van ernstinschatting (appendix 3).

Na de presentatie van de resultaten van ronde 2 aan de klankbordgroep werd een finale derde ronde opgesteld waarbij we op basis van de definitie van de ICD-10 en de criteria waarvoor hoge consensus bereikt werd, vijf nieuwe definities voorstelden. Deze definities werden beoordeeld op volledigheid, inclusief de nodige argumentatie (appendix 4). Enkel de antwoorden die een hoge consensus (>70%) bereikten werden meegenomen als finaal resultaat.

Vervolgens werd er een korte poll (ronde 4) opgesteld waarbij er getracht werd om consensus te vinden tussen de twee definities die de hoogste consensus hadden bereikt in ronde 3. Aangezien er geen unanieme beslissing genomen kon worden, werd een nieuw voorstel gedaan voor een definitie van chronisch ziekte op basis van de twee definities die de hoogste consensus hadden bereikt (ronde 5). Binnen het experten panel werd er bevraagd of er een finale consensus gegeven kon worden over de vooropgestelde definitie.

2.3 WERKPAKKET 2: KWANTITATIEVE BEVRAGING

Er werd gekozen voor een niet-interventionele mixed-methods (MM) studie, waarin zowel een kwantitatief luik (online vragenlijst) als een kwalitatief luik (focusgroepen) werden opgenomen. Voor de dataverzameling werd een gedeeltelijk sequentiële aanpak toegepast. Eerst werd de vragenlijst afgenomen, gevolgd door de focusgroepinterviews. In de laatste fase van de online bevraging kon echter een overlap tussen beide methodieken plaatsvinden.

2.3.1 OPSTELLEN VAN DE VRAGENLIJST

Bij het opstellen van de vragenlijst stonden de volgende concepten van het onderzoek centraal: de omvang, samenstelling en het profiel van de doelgroep jongeren met een chronische (zware) ziekte. De vragenlijst werd ingedeeld in 5 thema's waaronder: (1) demografie, (2) chronische ziekte en dagelijkse beperkingen, (3) administratieve last en ondersteuning, (4) rechten en bekendheid, (5) toegang tot werk en onderwijs. De vragenlijst werd bovendien specifiek aangepast aan de situatie van de jongeren op het gebied van onderwijs of werk: student, werkzoekende, werkende, of inactieve jongere (zonder werk en niet actief op zoek naar werk). De informatie uit de literatuurstudie diende als basis om de te bevragen concepten verder te specificeren. De vragenlijst werd eerst in het Nederlands opgesteld en gereviseerd door de klankbordgroep en stuurgroep. Vervolgens werd ze vertaald naar het Frans en Duits, zodat het volledige Belgische grondgebied kon worden bereikt. De vragenlijst is terug te vinden in appendix 5.

2.3.2 REKRUTEREN VAN DE DEELNEMERS

De vragenlijst werd verspreid via verschillende kanalen zowel in het Nederlands, Frans als Duits :

- Patiëntenorganisaties
- Gezondheidsfondsen
- Onderwijsinstellingen
- Ziekenhuizen
- Jongerenorganisaties
- Studentenverenigingen
- Belangenorganisaties
- Maatwerkbedrijven
- Sociale diensten
- OCMW's
- Inloophuizen
- Arbeidsorganisaties
- Eerstelijnszones
- Sociale media: Reclamecampagnes op Instagram, Facebook, en LinkedIn.

2.3.3 AFNEMEN VAN DE VRAGENLIJST

Voor de afname van de vragenlijst werd ethische goedkeuring verworven door de Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie (SMEC) van de UHasselt (REC/SMEC/2023-2024 43). De survey werd uitgevoerd via het online platform Qualtrics, waar ook een digitale geïnformeerde toestemming werd geïntegreerd.

2.3.4 ANALYSEREN EN SYNTHESE VAN DE RESULTATEN

De analyse van de resultaten gebeurden door middel van Qualtrics en IBM SPSS Statistics 14.

2.4 WERKPAKKET 3: KWALITATIEVE BEVRAGING

Via focusgroepinterviews met diverse actoren (zowel patiënten als vertegenwoordigers van patiëntorganisaties) werd getracht om betekenis te geven aan de verhouding tussen het theoretische beleid rond chronisch (zwaar) zieke jongeren en hun effectieve ervaringen in het dagelijks leven. Op deze manier kregen zowel de jongeren zelf als de vertegenwoordigers van representatieve (koepel)organisaties en verenigingen een stem.

Dit kwalitatieve luik bood de mogelijkheid om de concepten die in het kwantitatieve onderzoek werden beschreven verder te verdiepen, en zodoende tot interpretatie en betekenisgeving te komen. Hiertoe werd een topiclijst uitgewerkt waarin dezelfde thema's aan bod kwamen als in de gestandaardiseerde vragenlijst. Voor de afname van de vragenlijst werd ethische goedkeuring verworven door de SMEC van de UHasselt (REC/SMEC/2023-2024 43).

2.4.1 TYPES INTERVIEWS

Twee soorten focusgroepen werden georganiseerd:

- **Focusgroepen en individuele interviews met jongeren:** Afhankelijk van de wensen van de jongeren werden er focusgroepen of individuele interviews georganiseerd, waarbij telkens één van de landstalen werd gehanteerd (Nederlands, Frans en Duits). Voor de focusgroepen werd het aantal jongeren beperkt tot maximum 6 personen. Hierbij werd rekening gehouden met variatie in gender, diversiteit, leeftijd en status (student, werkzoekende, werkende, of inactieve jongere).

- **2 focusgroepen met patiëntvertegenwoordigers:** Eén in het Nederlands en één in het Frans, elk samengesteld uit vertegenwoordigers van representatieve (koepel)organisaties en verenigingen.

2.4.2 INTERVIEWLEIDRAAD

Voor het opstellen van de interviewleidraden werd eerst een algemene brainstormsessie gehouden met het projectteam. Op basis hiervan werden gerichte vragen geselecteerd voor opname in de leidraden.

Twee aparte interviewleidraden werden opgesteld:

1. Voor de focusgroepen met chronisch (zwaar) zieke jongeren. Hier werden de volgende thema's behandeld: Algemene info, noden en beperkingen, rechten, administratieve belasting, participatie/re-integratie, overheid en beleid, aftoetsten van de definitie chronische ziekte en algemene suggesties ter verbetering.
2. Voor de focusgroepen met patiëntvertegenwoordigers. Gelijkaardige thema's kwamen voor in deze leidraad: Algemene info, noden en beperkingen, rechten, administratieve belasting, participatie/re-integratie, overheid en beleid, en algemene suggesties ter verbetering.

De leidraden werden vertaald in alle drie de landstalen (Nederlands, Frans en Duits). De thema's uit het bestek werden daarbij gerespecteerd en verder uitgediept aan de hand van de inzichten uit het kwantitatieve onderzoek. De interviewleidraden zijn terug te vinden in appendix 6 en 7, net zoals de geïnformeerde toestemming (appendix 8,9).

2.4.3 REKRUTEREN VAN DE DEELNEMERS

De werving van deelnemers voor de focusgroepen met jongeren verliep grotendeels via de online vragenlijst. Jongeren die aan de survey deelnamen, werden expliciet gevraagd of ze interesse hadden in deelname aan de focusgroep interviews. Door deze vraag in de vragenlijst op te nemen, konden geïnteresseerde respondenten eenvoudig geïdentificeerd en benaderd worden.

Voor de werving van de deelnemers voor de focusgroepen met patiëntvertegenwoordigers werd er een oproep gelanceerd via de klankbordgroep. Aanvullend werden patiëntenorganisaties aangeschreven die geen deel uitmaakten van de klankbordgroep.

2.4.4 PRAKTISCH ORGANISATIE FOCUSGROEPEN

De focusgroepen vonden volledig online plaats, waardoor praktische overwegingen zoals fysieke locaties, reistijd en bereikbaarheid vervielen. Er werd intern afgestemd om geschikte tijdstippen en data te bepalen, rekening houdend met de beschikbaarheid van de deelnemers. Hierbij werd aandacht besteed aan hun dagelijkse bezigheden zoals werk, opleiding en gezinsverantwoordelijkheden, evenals hun persoonlijke belastbaarheid.

2.5 WERKPAKKET 4: FORMULEREN VAN BELEIDSAANBEVELINGEN

Op basis van voorgaande werkpakketten werden tot slot beleidsaanbevelingen geformuleerd. De beleidsaanbevelingen richten zich op het versterken van de toegang tot sociale rechten en ondersteuning voor jongeren met een chronische ziekte, het stroomlijnen van administratieve processen en het verbeteren van hun positie in werk en onderwijs.

2.6 WERKPAKKET 5: VALORISATIE EN DISSEMINATIE

Om impact te creëren voor jongeren met een chronische (zware) ziekte en hun familie, hebben we een gericht valorisatieplan uitgewerkt. Dit plan zorgde ervoor dat de inzichten en resultaten van het project op een toegankelijke en relevante manier deze doelgroep bereikten. De studie bood hen ondersteuning in het beter begrijpen van hun ziekte, het omgaan met de gevolgen en het vinden van manieren om hun leven zo goed mogelijk vorm te geven. De valorisatie werd steeds afgestemd met het begeleidingscomité en de klankbordgroep, en informatie werd enkel gedeeld na hun goedkeuring. Een deel van de disseminatie zal ook na afloop van het project plaatsvinden.

Binnen WP5 hebben we verschillende disseminatieactiviteiten opgezet. We ontwikkelden een uitgebreid rapport, een samenvatting ervan en infographics om de resultaten helder te communiceren. Daarnaast werden de resultaten via diverse kanalen verspreid, zoals interactieve terugkoppelingen met betrokkenen en via publieke kanalen zoals sociale media en nieuwsbrieven. Om de impact verder te vergroten, zal er nog een studiedag volgen waarin de resultaten worden gepresenteerd en verdiept. Daarnaast zullen de resultaten van de SR en Delphi studie verwerkt worden in wetenschappelijke papers en gepresenteerd worden op wetenschappelijke conferenties.



CRHONISCH ZIEK ?

3. Wat betekent chronisch ziek zijn?

3.1 RESULTATEN SYSTEMATISCHE REVIEW

3.1.1 Zoekresultaten

De studie identificeerde 7306 papers via een MEDLINE-zoekopdracht. Daarenboven leverde een zoekopdracht in de grijze literatuur nog 27 extra publicaties aan. De artikels werden beoordeeld, en degenen die informatie bevatten over chronische ziekten en de bijbehorende elementen, werden opgenomen in de uiteindelijke analyse. Dit resulteerde in een analyseerbare steekproef van 38 publicaties (Figuur 2).

3.1.2 Criteria voor de definitie chronisch ziek

Uit een literatuurverkenning kwamen twaalf gemeenschappelijke criteria naar voren die zowel nationaal als internationaal worden gebruikt om een chronische aandoening te definiëren. In tabel 1 worden de meest gebruikte criteria van een chronische ziekte beschreven.

▪ **Diagnose**

De aanwezigheid van een medische diagnose is een fundamenteel criterium in de identificatie van chronische aandoeningen. Veel definities vereisen een officiële diagnose door een arts of specialist, waarbij gestandaardiseerde diagnostische criteria (bv. ICD-10, DSM-5) worden gehanteerd. Echter, er bestaan variaties in hoe streng dit criterium wordt toegepast; sommige definities omvatten bijvoorbeeld ook aandoeningen zonder eenduidige diagnostische tests (1, 2).

▪ **Duur van de aandoening**

Een aandoening wordt vaak als chronisch beschouwd wanneer deze een langdurig of levenslang karakter heeft. De meeste definities hanteren een minimumduur van drie maanden tot één jaar om een ziekte als chronisch te classificeren. Deze duur impliceert dat de aandoening niet vanzelf geneest en dat er blijvende medische of psychosociale ondersteuning nodig kan zijn (1, 3-24).

▪ **Medische behandeling**

Chronische aandoeningen kunnen worden gekenmerkt door een blijvende nood aan medische zorg en ziektemanagement, waarbij de manier waarop behandeling en zorg worden aangeboden sterk afhankelijk is van het type aandoening. Veel chronische ziekten vereisen voortdurende medische opvolging, variërend van regelmatige controles bij een huisarts tot gespecialiseerde zorg in ziekenhuizen of revalidatiecentra. De zorg is doorgaans langdurig en kan een levenslang karakter hebben, waarbij patiënten afhankelijk blijven van medicatie, fysiotherapie, psychologische ondersteuning of andere medische interventies (14, 15, 18-22).

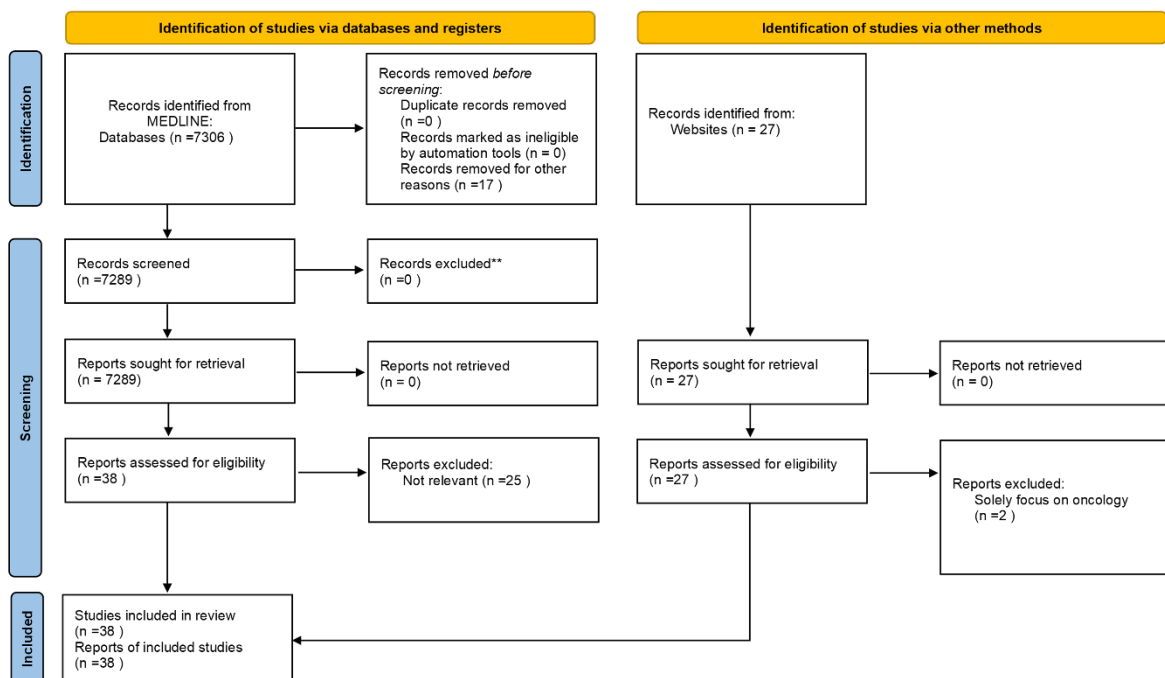
In veel gevallen zijn chronische ziekten ongeneeslijk, wat betekent dat volledige genezing niet mogelijk is, maar dat de ziekte wel kan worden gestabiliseerd of beheerst met de juiste behandeling. Voor verschillende betekent dit dat patiënten en zorgverleners continu moeten samenwerken om complicaties te voorkomen en de impact van de ziekte te beperken. Bepaalde ziekten, kunnen in remissie gaan, maar blijven een verhoogd risico op herval inhouden (9-11, 17).

De mate van medische interventie en zorgbehoefte verschilt per aandoening. Naast medische opvolging speelt zelfmanagement een cruciale rol in het beheersen van chronische aandoeningen. Patiënten worden steeds vaker aangemoedigd om actief deel te nemen aan hun zorgtraject door symptomen te monitoren, medicatie correct in te nemen en preventieve maatregelen te nemen (4).

Daarnaast zijn veel chronische aandoeningen therapie-afhankelijk, wat betekent dat continue of herhaalde behandelingen nodig zijn om symptomen onder controle te houden en het dagelijks functioneren te optimaliseren (12). Gezien de complexiteit van chronische ziekten ligt de focus van de medische behandeling niet enkel op symptoombestrijding, maar ook op het ondersteunen van de patiënt in zijn of haar dagelijks leven en het maximaliseren van de levenskwaliteit (25).

■ Causaliteit

Chronische aandoeningen worden vaak gekenmerkt door een complexe en multifactoriële causaliteit, waarbij zowel interne als externe factoren een rol spelen in het ontstaan en verloop van de ziekte. In tegenstelling tot acute aandoeningen, die vaak een duidelijke en direct aanwijsbare oorzaak hebben, zijn chronische ziekten doorgaans het resultaat van een langdurige interactie tussen genetische aanleg, omgevingsinvloeden, leefstijlfactoren en andere biologische processen. De oorzaak is vaak niet te verhelpen, wat betekent dat de ziekte niet kan worden genezen door het elimineren van een enkele trigger (5, 15).



Figuur 2: Zoekstrategie Systematische Review

Bovendien hebben veel chronische aandoeningen een onzekere etiologie. Bij sommige ziekten is de exacte oorzaak nog niet volledig begrepen. Dit bemoeilijkt niet alleen de preventie, maar ook de ontwikkeling van gerichte behandelingen. Factoren zoals erfelijkheid, voeding, blootstelling aan schadelijke stoffen, infecties of inflammatoire processen kunnen bijdragen aan het ontstaan en de progressie van de ziekte (9, 25).

Chronische aandoeningen zijn niet-zelflimiterend, wat betekent dat ze zonder medische interventie niet spontaan verdwijnen en in de meeste gevallen een progressief karakter hebben. Dit staat in contrast met acute ziekten, die vaak binnen een afgebakende periode genezen. De impact van causaliteit verschilt echter per aandoening. Sommige chronische ziekten, zoals genetische syndromen, hebben een voornamelijk interne oorzaak, terwijl andere, zoals chronische longaandoeningen of hart- en vaatziekten, sterk worden beïnvloed door externe factoren zoals roken, voeding en luchtvervuiling (14).

Omdat de oorzaken en mechanismen van chronische aandoeningen per ziekte verschillen, varieert ook de manier waarop ze worden behandeld en beheerd. De complexiteit en diversiteit van causaliteit onderstrepen de noodzaak van een gepersonaliseerde benadering in de zorg voor mensen met een chronische aandoening (4).

▪ **Multidisciplinaire zorg**

Chronische aandoeningen vereisen vaak een multidisciplinaire zorgaanpak, waarbij verschillende zorgverleners betrokken zijn om de gezondheidstoestand van de patiënt zo stabiel mogelijk te houden (1). De mate en intensiteit van deze multidisciplinaire zorg zijn echter sterk afhankelijk van het type aandoening. Sommige chronische ziekten kunnen grotendeels door een huisarts worden opgevolgd, terwijl andere aandoeningen, gespecialiseerde zorg vereisen van een breed team van zorgprofessionals (4).

▪ **Niet-overdraagbaar**

De termen "chronische ziekten" en "niet-overdraagbare ziekten" worden vaak door elkaar gebruikt, maar ze zijn geen synoniemen. Dit komt doordat beide begrippen gebaseerd zijn op verschillende classificatiesystemen. Het onderscheid tussen overdraagbare (besmettelijke) en niet-overdraagbare ziekten is voornamelijk gebaseerd op de onderliggende oorzaken, terwijl het onderscheid tussen chronische en acute aandoeningen wordt gemaakt op basis van hun effecten en verloop. Niet-overdraagbare ziekten worden doorgaans gekenmerkt door een niet-infectieuze oorsprong en omvatten aandoeningen zoals diabetes, hart- en vaatziekten en kanker. Chronische ziekten daarentegen worden gedefinieerd door hun langdurige aard en de noodzaak van voortdurende zorg. Hoewel veel chronische ziekten niet-overdraagbaar zijn, zijn er uitzonderingen. Sommige infectieziekten, zoals hiv/aids en chronische hepatitis B of C, kunnen een chronisch verloop hebben en langdurige zorg vereisen. Dit maakt het belangrijk om onderscheid te maken tussen de

epidemiologische classificatie (overdraagbaar versus niet-overdraagbaar) en de klinische classificatie (acuut versus chronisch). Daarnaast zijn er niet-overdraagbare ziekten die een acuut verloop hebben, zoals acute appendicitis of traumatische verwondingen. Dit illustreert dat niet alle niet-overdraagbare aandoeningen per definitie chronisch zijn en dat de termen niet zonder meer als synoniemen gebruikt kunnen worden. Het hanteren van een precieze terminologie is cruciaal in zowel wetenschappelijk onderzoek als gezondheidsbeleid om een accuraat beeld te krijgen van de ziektebelasting en de benodigde zorgstrategieën (3, 9).

- **Repetitieve karakter**

Chronische aandoeningen worden vaak gekenmerkt door repetitieve of terugkerende kenmerken, wat betekent dat de symptomen of ziekte-episodes herhaaldelijk optreden en niet beperkt blijven tot een eenmalige gebeurtenis. In de literatuur wordt een aandoening vaak als chronisch beschouwd wanneer deze vaker dan drie keer is voorgekomen in het afgelopen jaar of wanneer de symptomen een continu karakter hebben en blijvend van aard zijn. Dit onderscheidt chronische ziekten van acute aandoeningen, die doorgaans een duidelijk begin en einde hebben en geen langdurige of herhaalde zorg vereisen (1, 3, 5-7, 9-12, 14-17, 19-22, 25).

De mate waarin een aandoening repetitief van aard is, verschilt per ziekte. Sommige chronische ziekten kunnen zich manifesteren in terugkerende aanvallen of opstoten, terwijl andere aandoeningen een constant aanwezige ziektelast met zich meebrengen zonder duidelijke onderbrekingen. Dit betekent dat het repetitieve karakter niet altijd zichtbaar is

in acute ziekte-episodes, maar soms eerder in de voortdurende nood aan zorg, medicatie of aanpassingen in het dagelijks leven (4).

- **Zorgbehoeften**

Chronische aandoeningen gaan vaak gepaard met een blijvende zorgnood, waarbij de mate van benodigde zorg sterk afhankelijk is van het type aandoening. Veel chronische ziekten vereisen continue zorg, variërend van regelmatige medische opvolging tot dagelijkse ondersteuning bij het uitvoeren van basisactiviteiten. Dit onderscheidt chronische aandoeningen van acute ziekten, waarbij de zorgbehoefte meestal tijdelijk is en afneemt na herstel (14, 15, 20-22).

Afhankelijk van het type aandoening varieert de intensiteit en frequentie van de zorg. Sommige chronische aandoeningen kunnen grotendeels door de patiënt zelf beheerd worden met periodieke medische opvolging. Andere ziekten vereisen een veel intensievere en multidisciplinaire zorgaanpak. De voortdurende zorgnood legt niet alleen een zware last op de gezondheidszorg, maar heeft ook een aanzienlijke impact op de patiënt en zijn of haar omgeving. Dit benadrukt de noodzaak van geïntegreerde zorgmodellen die chronisch zieken ondersteunen in zowel hun medische als sociale noden (4).

- **Zorgkosten**

De zorgkosten van chronische aandoeningen zijn eveneens sterk afhankelijk van de aard en ernst van de ziekte. De economische impact van chronische ziekten reikt verder dan enkel de directe zorgkosten; ze beïnvloeden ook de arbeidsproductiviteit, de afhankelijkheid van sociale voorzieningen en de financiële situatie van patiënten en hun families (4).

- **Kwaliteit van leven**

Naast de medische en economische gevolgen hebben chronische ziekten een diepgaande impact op de kwaliteit van leven. Afhankelijk van het type aandoening kunnen patiënten te maken krijgen met fysieke beperkingen, vermoeidheid, pijn en verminderde mobiliteit, wat hun zelfstandigheid en dagelijkse functioneren beïnvloedt. Psychosociale gevolgen, zoals stress, angst en depressie, komen vaak voor bij mensen met chronische aandoeningen, vooral wanneer de ziekte hun sociale interacties en werkvermogen beperkt. Sommige aandoeningen hebben een episodisch verloop met periodes van relatieve stabiliteit, terwijl anderen progressief verslechteren, wat een onvoorspelbare impact op de levenskwaliteit heeft (1, 5, 7-9, 11, 12, 14, 16, 19-21, 23-26).

- **Patiëntervaring**

De patiëntervaring is een cruciaal aspect van het leven met een chronische ziekte. Patiënten moeten zich voortdurend aanpassen aan de beperkingen die hun ziekte met zich meebrengt, wat invloed heeft op hun dagelijks functioneren en maatschappelijke participatie. Daarnaast kan de onomkeerbaarheid van veel chronische aandoeningen, waarbij genezing niet mogelijk is, een grote

emotionele en psychologische belasting vormen (1, 5, 7-9, 11, 12, 14, 16, 19-21, 23-26).

- **Onomkeerbaarheid**

Chronische aandoeningen worden vaak gekenmerkt door onomkeerbaarheid, wat betekent dat ze niet volledig te genezen zijn en meestal levenslang medische opvolging vereisen. In tegenstelling tot acute aandoeningen, die vaak een duidelijk begin en einde hebben, blijven chronische ziekten aanwezig en kunnen ze in veel gevallen progressief verergeren. Dit onomkeerbare karakter heeft diepgaande gevolgen voor zowel de medische zorg als de levenskwaliteit van de patiënt (9-11, 17).

Tabel 1: Criteria uit de literatuur voor de definiëring van 'chronische aandoening'

criterium	Kenmerken	Referenties
Diagnose	Vast te stellen met behulp van medisch wetenschappelijke kennis middels een meetproces – waarbij de methode en instrumenten volgens de beroepsgroep valide zijn en reproduceerbaar	(1)
Duur van de ziekte	Langdurig	(3-14)
	3 maanden of langer	(1, 15-17)
	6 maanden of langer	(7, 18)
	12 maanden of langer	(19-24)
Medische behandeling	Medische zorg nodig	(14, 15, 18-22)
	Langdurige zorg	(14, 15, 20-22)
	Ongeneeslijkheid	(9-11, 17)
	Afhankelijk van type aandoening	(4)
	Ziektemanagement	(12)
	Therapie-afhankelijkheid	(25)
Causaliteit	Multifactoriële aard	(5)
	Oorzaak is niet te verhelpen	(15)
	Onzekere etiologie	(9)
	Externe en interne factoren	(25)
	Niet-zelflimiterend	(14)
	Afhankelijk van type aandoening	(4)
Multidisciplinaire zorg	Afhankelijk van type aandoening	(4)
	Multidisciplinaire zorg is vereist	(1)
Niet-overdraagbaarheid	Niet besmettelijk	(3, 9)
Repetitief karakter	Vaker dan drie keer voorgekomen in het afgelopen jaar	(1, 15)
	Continu karakter/blijvend van aard	(3, 5-7, 9-12, 14, 16, 17, 19-22, 25)
	Afhankelijk van type aandoening	(4)
Zorgbehoeften	Vereist continue zorg	(14, 15, 20-22)
	Afhankelijk van type aandoening	(4)
Zorgkosten	Afhankelijk van type aandoening	(4)
Kwaliteit van leven	Impact op dagelijks leven / beperkingen in het functioneren	(1, 5, 7-9, 11, 12, 14, 16, 19-21, 23-26)
	Afhankelijk van type aandoening	(4)
Patiëntervaring	Beperkingen in het functioneren	(1, 5, 7-9, 11, 12, 14, 16, 19-21, 23-26)
Onomkeerbaarheid	Niet te genezen	(9-11, 17)

3.1.3 Definities chronisch ziek

Tabel 2 geeft een overzicht van 18 verschillende definities van chronische ziekte uit diverse internationale en nationale bronnen. Uit deze analyse blijkt dat er geen universele consensus bestaat over de exacte definitie, wat aangeeft dat de interpretatie en operationalisering sterk afhangen van de context en het doel van de definitie. De verschillen tussen de definities hebben invloed op beleidsmaatregelen, klinische praktijk, wetenschappelijk onderzoek en de erkenning van patiënten rechten (3, 5-12, 15-22, 25, 26).

Ondanks de variabiliteit zijn er enkele gemeenschappelijke kenmerken die in de meeste definities terugkomen. Zo wordt een chronische ziekte vrijwel altijd omschreven als een aandoening met een langdurig verloop, waarbij de minimale duur varieert van drie maanden (16, 17) tot twaalf maanden of langer (20). Sommige definities gebruiken een meer algemene tijdsindicatie, zoals 'langdurig' of 'permanent' (7, 11). Daarnaast wordt vaak benadrukt dat chronische ziekten doorgaans niet volledig te genezen zijn en dat de behandeling zich eerder richt op symptoombestrijding en kwaliteitsverbetering dan op volledige genezing (15). Sommige definities benoemen expliciet dat patiënten met een chronische aandoening langdurige zorg nodig hebben en dat de ziekte zich kan herhalen of verergeren over tijd (12, 15, 25).

Verder wordt in verschillende definities de impact van de ziekte op het dagelijks functioneren benadrukt (5, 9, 20, 26). De definitie van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) gaat nog een stap verder door te spreken over participatieproblemen die voortkomen uit mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke functiestoornissen en de interactie met externe factoren (5).

Hoewel er overeenkomsten zijn, bestaan er ook belangrijke verschillen tussen de definities. Een eerste onderscheid is de minimale duur die gehanteerd wordt om een aandoening als 'chronisch' te bestempelen. Daarnaast varieert de focus van de definities tussen enerzijds de medische en anderzijds de sociale impact van een ziekte. Sommige definities focussen meer op het medische aspect, waarbij de nadruk ligt op de noodzaak van langdurige behandeling en opvolging. Andere definities leggen meer de nadruk op de gevolgen voor participatie en maatschappelijk functioneren. Ook het al dan niet opnemen van psychische en gedragsmatige aandoeningen in de definitie verschilt per bron (3, 5-12, 15-22, 25, 26).

3.1.4 Leeftijdsgrenzen jongeren

De leeftijdsgrenzen voor jongeren met een chronische ziekte variëren aanzienlijk in de literatuur, waarbij er geen universele consensus bestaat over de afbakening van deze groep. De onderzochte leeftijdsgrenzen lopen uiteen van 5 tot 34 jaar, wat aangeeft dat de definitie van 'jongeren' sterk afhankelijk is van de context en het onderzoeksdoel. Dit gebrek aan uniformiteit heeft implicaties voor beleid, zorgverlening en onderzoek naar de overgang van kind- naar volwassenenzorg. Een overzicht hiervan wordt weergegeven in tabel 3 (26-37).

De uiteenlopende leeftijdsgrenzen weerspiegelen de verschillende benaderingen in onderzoek en beleid. Sommige studies hanteren een strikt biologische definitie gebaseerd op de puberteit en fysieke ontwikkeling, terwijl andere zich richten op sociale en psychologische factoren, zoals de overgang naar onafhankelijkheid en de veranderende rol binnen de gezondheidszorg. Dit heeft belangrijke gevolgen voor de manier waarop jongeren met een chronische ziekte worden ondersteund, vooral tijdens de transitie van pediatrische naar volwassenenzorg.

Beleidsmakers en zorgverleners moeten zich bewust zijn van deze variabiliteit om de zorg en ondersteuning beter af te stemmen op de noden van deze groep (26-37).

Tabel 2: Overzicht van definities van chronische ziekte op basis van literatuur

Auteur (land)	Definitie	Referenties
World Health Organization (WHO)	<i>Noncommunicable diseases (NCDs), also known as chronic diseases, are not passed from person to person. They are of long duration and generally slow progression.</i>	(3)
Center of Disease Control (CDC, USA)	<i>Chronic diseases are defined broadly as conditions that last 1 year or more and require ongoing medical attention or limit activities of daily living or both.</i>	(19)
International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10)	<i>The definition of a chronic condition is dependent on duration (a condition lasting 12 months or longer) and its effect on the patient based on one or both of the following criteria:</i> <i>• The condition results in the need for ongoing intervention with medical products, treatment, services, and special equipment</i> <i>• The condition places limitations on self-care, independent living, and social interactions.</i>	(20)
Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV, BE)	<i>Een aandoening die minstens 6 maanden zorgverstrekkingen vergt.</i>	(18)
Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH, BE)	<i>Handicap: Elk langdurig en belangrijk participatieprobleem van een persoon dat te wijten is aan het samenspel tussen functiestoornissen van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard, beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten en persoonlijke en externe factoren.</i>	(5)
Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD)	<i>A longstanding (of a duration of at least six months) illness or health problem</i>	(6)
Australian Institute of Health and Welfare (AIHW, Australia)	<i>Chronic diseases are long-lasting conditions with persistent effects. Their social and economic consequences can impact on peoples' quality of life.</i>	(7)
Zorgverzekeringswijzer (NL)	<i>Een chronische aandoening is een aandoening waarbij, ondanks dat er een behandeling wordt ingezet, er geen volledig herstel wordt bereikt. Een patiënt die een chronische aandoening heeft, is aangewezen op langdurige zorg. Een kenmerk is dat de ziekte geregeld terugkomt, vaak minimaal drie maanden duurt of minstens drie keer per jaar terug komt. Klachten van een chronische aandoening zijn wel te behandelen. Door medicijnen en therapieën kunnen de klachten mogelijk worden verminderd. De oorzaak van de</i>	(15)

Tabel 3: Overzicht van definities van chronische ziekte op basis van literatuur

Auteur (land)	Definitie	Referenties
National Center for Health Statistics (USA)	<i>A health condition is a departure from a state of physical or mental well-being. Conditions that are not cured once acquired (such as heart disease, diabetes, and birth defects in the original response categories, and amputee and old age in the ad hoc categories) are considered chronic. Other conditions must have been present for 3 months or longer to be considered chronic. An exception is made for children aged less than 1 year who have had a condition since birth: such conditions are always considered chronic.</i>	(16)
Sciensano (BE)	<i>Chronic diseases consist in conditions that are prolonged in duration, do not resolve spontaneously and are rarely cured completely. They are at least responsible for 90% of the societal burden of disease in Belgium including disability and they contribute substantially to mortality.</i>	(11)
Florida Department of Health (USA)	<i>Chronic diseases have a long course of illness. They rarely resolve spontaneously, and they are generally not cured by medication or prevented by vaccine.</i>	(10)
National Cancer Institute (USA)	<i>A disease or condition that usually lasts for 3 months or longer and may get worse over time. Chronic diseases tend to occur in older adults and can usually be controlled but not cured.</i>	(17)
American Psychological Association (APA, USA)	<i>A chronic illness is one that persists for a long period. Chronic illnesses include many major diseases and conditions, such as heart disease, cancer, diabetes, and arthritis. Disease management is important when dealing with chronic illness; this includes ensuring adherence to treatment and maintaining quality of life.</i>	(12)
Anderson et al. - U.S. Department of Health and Human Services (USA)	<i>Chronic diseases are conditions that last a year or more and require ongoing medical attention and/or limit activities of daily living (such as physical medical conditions, behavioral health problems, and developmental disabilities).</i>	(21, 22)
McKenna & Collins (USA)	<i>They are generally characterized by uncertain etiology, multiple risk factors, a long latency period, a prolonged course of illness, noncontagious origin, functional impairment or disability, and incurability.</i>	(9)
Bailey et al. (USA)	<i>"Disability: physical or mental impairment which has a substantial and long-term adverse effect on his ability to carry out normal day-to-day activities."</i>	(26)
Verschuren et al. (NL)	<i>"An abnormal condition caused by external or internal factors that impair one's physical condition, is associated with specific symptoms, and typically influences one's psychological well-being. To control the symptoms of the disease or to prevent the development or (further) progress</i>	(25)

Tabel 3: Leeftijdsgrenzen voor jongeren met chronische ziekte uit literatuur

Auteur	Land	Leeftijdsgrenzen	Referenties
World Health Organization (WHO)	Globaal	WHO defines 'Adolescents' as individuals in the 10-19 years age group and 'Youth' as the 15-24 year age group. While 'Young People' covers the age range 10-24 years.	(28)
Allen et al.	USA	13-34	(29)
Watson et al.	USA	18-34	(30)
Verhoof et al.	Nederland	Young adults: 22-31	(31)
Maslow et al.	USA	18-28	(32)
Bailey et al.	UK	5-25	(27)
Park et al.	USA	10-25	(33)
Varty et al.	USA	12-26	(34)
Breneol et al.	Canada	0-25	(35)
Ludvigsen et al.	Noorwegen	Adolescents :13-18 Young adults 19-24	(36)
Farre et al.	UK	Late adolescence: 17-19 Emerging adulthood: 20-24	(37)
Berens et al.	USA	Emerging adulthood: 18-25	(38)

3.2 RESULTATEN DELPHI STUDIE

Er werden in totaal vijf delphi rondes uitgevoerd. Aan ronde één namen 28 experts uit het veld deel waaronder beleidsmakers en belangenbehartigers (n=10), onderzoekers (n=5), medische zorgverleners (n=8), en patiëntvertegenwoordigers en ervaringsdeskundigen (n=5). In ronde 2 namen 20 van de 28 personen deel (71%). In ronde 3 namen 22 van de 28 deelnemers deel (79%). Ronde 4 en 5 focusten we enkel op het finetunen van de definitie. In ronde 4 waren er 17 participanten (61%) en in ronde 5, 13 participanten (46%).

3.2.1 RESULTATEN RONDE 1 DELPHI

CRITERIA

De twaalf criteria die uit de literatuurstudie naar voor kwamen werden door de experts beoordeeld op mate van belangrijkheid. Resultaten hiervan worden weergegeven in tabel 4. De criteria: duur van de ziekte (85%), multidisciplinaire zorg (71%), repetitief karakter (75%), zorgbehoeften (89%), kwaliteit van leven (89%), patiëntervaring (82%) en onomkeerbaarheid (75%) haalden een hoge consensus voor belangrijkheid. Het criterium diagnose (60%) haalde een gemiddelde consensus voor belangrijkheid terwijl medische behandeling (50%) en zorgkosten (53%) slechts een lage consensus haalden. De criteria, causaliteit en niet-overdraagbaarheid haalden geen consensus.

Tabel 4: Beoordeling criteria chronische ziekte op mate van belangrijkheid

Criterium	Mate van belangrijkheid				
	<i>Heel erg belangrijk</i>	<i>Belangrijk</i>	<i>Neutraal</i>	<i>Niet belangrijk</i>	<i>Helemaal niet belangrijk</i>
Diagnose	14%	46%	21%	18%	0%
Duur van de ziekte	39%	46%	11%	4%	0%
Medische behandeling	25%	25%	39%	11%	0%
Causaliteit	4%	21%	32%	21%	21%
Multidisciplinaire zorg	50%	21%	21%	4%	4%
Niet-overdraagbaarheid	4%	11%	29%	39%	18%
Repetitief karakter	29%	46%	14%	7%	4%
Zorgbehoeften	46%	43%	4%	7%	0%
Zorgkosten	14%	39%	29%	11%	7%
Kwaliteit van leven	57%	32%	11%	0%	0%
Patiëntervaring	61%	21%	11%	7%	0%
Onomkeerbaarheid	32%	43%	7%	18%	0%

Definities

De 18 bestaande definities werden gescoord op volledigheid waarvan enkel de ICD-10 definitie een hoge consensus score (72%) behaalde op volledigheid (tabel 5). De definities van de CDC, Zorgverzekeringswijzer Nederland en Volksgezondheid en Zorg Nederland behaalden een lage consensus voor de volledigheid (50%-58%).

Leeftijdsafbakening

Op basis van de leeftijdsgrenzen voor jongeren die in de literatuur werden vastgesteld, gaven de experts hun voorkeuren qua maximale leeftijdsgrenzen. Hierbij waren de meningen erg verdeeld waarbij er meest geopteerd werd voor de leeftijd van 25 jaar (29%) en 30 jaar (28%). Er bleek geen consensus hierover te zijn (tabel 6).

Leeftijdsgrens	Frequentie
18 jaar	7%
25	29%
29	18%
30	28%
35	11%
39	7%

Tabel 6: Voorgestelde maximale leeftijdsgrenzen

Tabel 5: Beoordeling definities chronische ziekte op mate van volledigheid

Auteur (land)	Mate van volledigheid				
	<i>Heel erg volledig</i>	<i>Volledig</i>	<i>Neutraal</i>	<i>Niet volledig</i>	<i>Helemaal niet volledig</i>
World Health Organization (WHO)	0%	11%	14%	54%	21%
Center of Disease Control (CDC, USA)	4%	46%	21%	21%	7%
International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10)	18%	54%	11%	14%	4%
Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV, BE)	0%	0%	11%	39%	50%
Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH, BE)	4%	29%	25%	36%	7%
Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD)	0%	7%	21%	50%	21%
Australian Institute of Health and Welfare (AIHW, Australia)	7%	39%	43%	7%	4%
Zorgverzekeringwijzer (NL)	25%	32%	11%	29%	4%
Volksgezondheid en Zorg (NL)	21%	36%	21%	21%	0%
National Center for Health Statistics (USA)	11%	25%	29%	36%	0%
Sciensano (BE)	0%	18%	50%	32%	0%
Florida Department of Health (USA)	0%	14%	21%	54%	11%
National Cancer Institute (USA)	0%	7%	21%	54%	18%
American Psychological Association (APA, USA)	4%	25%	50%	21%	0%
Anderson et al. - U.S. Department of Health and Human Services	4%	43%	29%	25%	0%
McKenna & Collins	7%	14%	14%	61%	4%
Bailey et al.	4%	25%	11%	54%	7%
Verschuren et al.	0%	39%	7%	54%	0%

Daarnaast werden ook de criteria die van belang zijn voor het bepalen van de leeftijdsgrenzen voor jongeren met chronische ziekten bevestigd (Tabel 7). De psychosociale ontwikkeling (75%) en de beschikbaarheid van ondersteunende diensten voor jongeren versus volwassenen (71%) zijn de criteria die een hoge consensus behaalden. Daarnaast bereikten de criteria ontwikkelingsstadium (65%), de overgang naar volwassenenzorg (68%) en de culturele en sociale normen (58%) een gemiddelde consensus. Voor de financiële afhankelijkheid (54%), familie dynamiek (58%) en de behoefte aan ouderlijke betrokkenheid bij de zorg (50%) werd een lage consensus behaald.

Daarenboven werd het afbakenen van de leeftijdsgrens voor chronisch zieke jongeren als een hekelpunt gezien door de participanten van de delphi studie. Hiervoor werden een aantal argumenten aangehaald waaronder:

▪ **Emerging adulthood**

De overgang naar volwassenheid is een langdurig proces geworden, vaak aangeduid als “emerging adulthood” (38). Deze periode, die zich uitstrekt van ongeveer 18 tot 29 jaar, biedt jongeren de kans om hun identiteit te verkennen en zich los te maken van hun ouders. Jongeren in deze leeftijdsgroep voelen zich vaak ‘in between’ adolescentie en volwassenheid en ervaren regelmatig mentale moeilijkheden (39).

Tabel 7: Beoordeling criteria leeftijdsbepaling van jongeren met een chronische ziekte op mate van belangrijkheid

Criterium	Mate van belangrijkheid				
	<i>Heel erg belangrijk</i>	<i>Belangrijk</i>	<i>Neutraal</i>	<i>Niet belangrijk</i>	<i>Helemaal niet belangrijk</i>
Ontwikkelingsstadium/biologische ontwikkeling	4%	61%	14%	18%	4%
Psychosociale ontwikkeling van de jongere	21%	54%	11%	14%	0%
Onderwijs en carrière	11%	36%	21%	25%	7%
Juridische volwassenheid	11%	29%	32%	21%	7%
Zelfmanagement (zelfzorg en verantwoordelijkheid voor eigen gezondheid)	25%	25%	29%	21%	0%
Behoeft aan ouderlijke betrokkenheid bij de zorg	4%	46%	29%	18%	4%
Overgang naar volwassenenzorg	43%	25%	18%	14%	0%
Beschikbaarheid van ondersteunende diensten voor jongeren versus volwassenen	32%	39%	18%	11%	0%
Financiële afhankelijkheid (beperkte mogelijkheden voor zelfstandig inkomen)	11%	43%	32%	11%	4%
Familie dynamiek (invloed op gezinsrelaties en ondersteuning)	25%	32%	29%	14%	0%
Culturele en sociale normen met betrekking tot de overgang van kind naar volwassenenzorg	11%	57%	21%	11%	0%

▪ **Leeftijdsgrenzen en definities**

Er is discussie over de juiste leeftijdsgrenzen voor jongeren en jongvolwassenen. Sommigen stellen voor om jongeren tot 29 jaar te definiëren, terwijl anderen jongvolwassenen tot 35 jaar rekenen. De USAID-definitie wordt vaak als leidraad genomen (40). Het is belangrijk om leeftijdsgrenzen te bepalen die aansluiten bij de inspanningen rond AYA-zorg (Adolescent and Young Adult) in ziekenhuizen.

▪ **Onderwijs en professionele carrière**

Veel jongeren studeren na het secundair onderwijs verder, wat vaak leidt tot een verlengde studietijd van 5 à 6 jaar. Ziekte en behandeling kunnen deze periode verder verlengen, waardoor jongeren vaak pas na hun 25e hun studie afronden en aan hun professionele carrière beginnen. Dit benadrukt de noodzaak om leeftijdsgrenzen flexibel te houden.

▪ **Psychosociale ontwikkeling**

De psychosociale ontwikkeling en identiteitsexploratie zijn cruciaal in de leeftijdscategorie van 16 tot 25 (of zelfs 30) jaar. Het verschil in ontwikkeling tussen een 16- en een 35-jarige kan groot zijn, wat invloed heeft op hun zorgbehoeften. Jongeren in deze fase zijn vaak nog bezig met het vinden van hun weg in relaties, beroep en levensrichting. Door hun chronische ziekte kan deze ontwikkeling ook enige vertraging oplopen.

▪ **Financiële en sociale aspecten**

Financiële onafhankelijkheid en sociale volwassenheid worden vaak rond de leeftijd van 25 jaar verwacht. Echter, veel jongeren blijven langer thuis wonen en zijn nog niet volledig zelfstandig. Chronisch zieke jongeren hebben vaak een vertraagde levensloopbaan, wat hun zorgbehoeften verlengt. Het is belangrijk om rekening te houden met de

financiële en sociale impact van een chronische ziekte, die ook na de leeftijd van 25 jaar kan doorwerken.

▪ **Biologische en cognitieve ontwikkeling**

De biologische en cognitieve ontwikkeling van jongeren is pas volledig afgerond rond de leeftijd van 25-28 jaar. Jongeren met een chronische aandoening ontwikkelen zich vaak trager dan hun gezonde leeftijdsgenoten, wat pleit voor een hogere leeftijdsgrens.

▪ **Specifieke zorgbehoeften**

Jongeren met een chronische ziekte hebben specifieke zorgbehoeften die vaak niet aansluiten bij de zorg voor oudere leeftijdsgroepen. Het is belangrijk om zorg te bieden die past bij hun levensfase en ontwikkeling, en om te voorkomen dat ze in zorgtrajecten voor veel oudere patiënten terechtkomen.

Het afbakenen van leeftijdsgrenzen voor jongeren met een chronische ziekte moet rekening houden met de verlengde periode van emerging adulthood, de psychosociale en cognitieve ontwikkeling, en de specifieke zorgbehoeften van deze groep. Flexibiliteit in leeftijdsgrenzen is essentieel om passende zorg en ondersteuning te bieden.

Categorisatie ernst van een chronische ziekte

In eerste instantie werd bevraagd hoe belangrijk de ernstbepaling van een chronische ziekte is bij het expertpanel. 89% gaf aan dit belangrijk tot zeer belangrijk te vinden terwijl 4% geen mening hierover had en 7% het niet belangrijk vond. Vervolgens werd er ook nagegaan welke impact de beoordeling van de ernst heeft op verschillende domeinen van het leven van de jongere met een chronische ziekte (tabel 8). Het domein waarover de hoogste consensus bereikt werd is de impact op de kwaliteit van leven (85%), gevolgd door diagnosestelling en behandelplan en toewijzing van medische en psychosociale hulpbronnen (82%) en tenslotte ook de beleidsvorming en financiering voor gezondheidsprogramma's (75%).

De criteria die van belang zijn om de ernstinschatting van een chronische ziekte te maken werden eveneens beoordeeld door het expertpanel (tabel 9). De criteria die als heel erg belangrijk werden bevonden met een hoge consensus zijn de beperkingen in het dagelijks leven (86%), de kwaliteit van leven (86%) en de psychosociale impact (79%). Functionele beperkingen werden door 64% van de experts gezien als een heel erg belangrijk criterium voor de ernstinschatting. De criteria met lage consensus voor hoge belangrijkheid zijn pijnbeleving (57%) en toegang tot de gezondheidszorg (54%).

Tabel 8: Beoordeling domeinen van het leven waarop de ernst van de chronische ziekte een impact heeft

Domein	Mate van impact				
	<i>Heel erge impact</i>	<i>Een zeker impact</i>	<i>Neutraal</i>	<i>Lage impact</i>	<i>Helemaal geen impact</i>
Diagnosestelling en behandelplanning	50%	32%	11%	0%	7%
Toewijzing van medische en psychosociale hulpbronnen	46%	36%	11%	4%	4%
Beleidsvorming en financiering van gezondheidszorgprogramma's voor jongeren	36%	39%	18%	0%	7%
Kwaliteit van leven en welzijn van jongeren met chronische ziekten	64%	21%	11%	4%	0%

Tabel 9: Beoordeling criteria voor ernstinschatting chronische ziekte op mate van belangrijkheid

Criterium	Mate van belangrijkheid				
	<i>Heel erg belangrijk</i>	<i>Belangrijk</i>	<i>Neutraal</i>	<i>Niet belangrijk</i>	<i>Helemaal niet belangrijk</i>
Duur van de ziekte	21%	50%	7%	18%	4%
Functionele beperkingen ^a	64%	36%	0%	0%	0%
Beperkingen in dagelijks leven	86%	14%	0%	0%	0%
Psychosociale impact	79%	21%	0%	0%	0%
Kwaliteit van leven	86%	14%	0%	0%	0%
Gebruik van ondersteunende technologie (vb. rolstoel, ademhalingsapparatuur,)	29%	39%	29%	4%	0%
Progressie van de ziekte ^b	25%	39%	25%	11%	0%
Levensverwachting ^c	14%	43%	29%	14%	0%
Behandelingscomplexiteit	29%	50%	21%	0%	0%
Frequentie ziekenhuisopnames	14%	50%	25%	7%	4%
Medicatiegebruik ^d	11%	64%	14%	7%	4%
Zorgafhankelijkheid ^e	39%	50%	7%	4%	0%
Financiële afhankelijkheid ^f	36%	46%	18%	0%	0%
Onderwijsprestatie en schoolverzuim	36%	50%	14%	0%	0%
Zelfstandigheid en zelfzorg	46%	43%	11%	0%	0%
Pijnbeleving ^g	57%	32%	7%	4%	0%
Vermoeidheid	43%	43%	14%	0%	0%
Gezinsdynamiek en impact ^h	36%	46%	14%	4%	0%
Toegang tot gezondheidszorg	54%	29%	14%	4%	0%
Fysiek uithoudingsvermogen	18%	61%	21%	0%	0%
Communicatievaardigheden ⁱ	18%	57%	25%	0%	0%

^a Welke fysieke beperkingen ervaart de jongere als gevolg van de ziekte

^b Wat is de verwachte progressie van de ziekte?

^c in hoeverre beïnvloedt de ziekte de verwachte levensduur van de jongere?

^d welke medicijnen zijn nodig, en hoe complex is het medicatieregime?

^e in hoeverre is de jongere afhankelijk van medische zorg en ondersteuning voor het management van de ziekte?

^f in hoeverre heeft de ziekte invloed op de financiële situatie van de jongere en zijn/haar familie?

^g wat is de impact van pijn op het dagelijks functioneren?

^h wat is de invloed van de ziekte op de gezinsdynamiek en relaties binnen het gezin?

ⁱ in hoeverre heeft de ziekte invloed op de communicatievaardigheden van de jongere (bijv. spraak, gehoor)?

3.2.2 RESULTATEN RONDE 2 DELPHI

Criteria

In ronde twee van de delphi studie werden enkel de criteria die een hoge en gemiddelde consensus behaalde in ronde 1 bevestigd naar opname in de definitie van chronische ziekte. De criteria die zeker dienden meegenomen te worden in de definitie waren de duur van de ziekte (100%), de multidisciplinaire zorg (80%), de zorgbehoeften (90%), de kwaliteit van leven (100%), en de patiënten ervaring (85%). De criteria waarvoor er enkel een lage tot gemiddelde consensus bereikt werd, waren de onomkeerbaarheid (55%) en het repetitief karakter (60%). De diagnosestelling diende niet meegenomen te worden in de definitie (40%).

Daarnaast werden ook twee extra criteria bevestigd die werden gesuggereerd in ronde 1 waaronder de impact op dagelijkse activiteiten en handicap. 65% van de experts was het eens om de impact op dagelijks leven mee te nemen in de definitie, waarbij vooral de impact op de levenskwaliteit naar voren kwam (92%).

50% van de experts vindt dat handicap als een aparte status moet worden beschouwd en niet moet worden opgenomen in de definitie van chronische ziekte, maar wel naast de definitie moet worden vermeld om te beschrijven dat beide naast elkaar kunnen bestaan. Terwijl 40% nog twijfelt en 10% resoluut zegt dat handicap niet moet worden opgenomen in de definitie.

Hieronder worden de belangrijkste bevindingen per criterium weergegeven:

▪ Duur van de ziekte

De minimale duur van de ziekte moet volgens 55% van de experts levenslang aanhouden of een langdurig karakter hebben. De minderheid geeft aan dat de ziekte 3 (10%), 6 (25%) of 12 maanden (5%) moet duren. Daarnaast gaf 5% ook aan de duur van de ziekte onzeker kan zijn.

▪ Multidisciplinaire zorg

Het is belangrijk om te erkennen dat een jongere met een chronische ziekte niet per se multidisciplinaire zorg nodig heeft om als chronisch ziek te worden beschouwd (95% akkoord). Het uitsluiten van deze jongeren kan leiden tot een gebrek aan de nodige ondersteuning en zorg die ze wel nodig hebben. De omschrijving van multidisciplinaire zorg (tabel 10) die de hoogste consensus bereikte was *“De ziekte vraagt om een geïntegreerde zorgbenadering waarbij verschillende disciplines samenwerken.”* (75%).

Tabel 10: Mate van akkoord m.b.t. omschrijvingen multidisciplinaire zorg

Voorstel omschrijving multidisciplinaire zorg	Akkoord
De ziekte vereist zorg van meerdere zorgverleners (zoals artsen, fysiotherapeuten, psychologen).	38%
De ziekte moet gecoördineerde zorg vereisen tussen ten minste twee verschillende medische disciplines.	13%
De ziekte vraagt om een geïntegreerde zorgbenadering waarbij verschillende disciplines samenwerken.	75%

▪ Zorgbehoeften

Er was slechts een lage consensus (50%) over het aspect dat jongeren die geen zorgnoden hebben, dienen uitgesloten worden als een chronisch zieke jongere op basis van de definitie.

Jongeren met een chronische ziekte hebben soms zorg nodig, maar erkennen dit niet altijd als een behoefte vanwege ontkenning of andere redenen. Zorgbehoeften kunnen variëren en veranderen door de tijd heen, afhankelijk van de voortgang van de ziekte en de leeftijd van de jongere. De persoonlijke beleving van de ziekte is cruciaal in het bepalen van deze behoeften, die soms pas later in het leven duidelijk worden.

Het feit dat een jongere op een bepaald moment geen zorg nodig heeft, betekent niet dat ze geen chronische ziekte hebben of in de toekomst geen zorg nodig zullen hebben. Jongeren kunnen periodes doormaken waarin ze minder zorg nodig hebben, maar dit betekent niet dat ze geen last hebben van hun ziekte. Naarmate de ziekte vordert, kunnen de zorgbehoeften toenemen, zelfs als ze aanvankelijk minimaal zijn en mogelijk ontkend worden.

De omschrijving van zorgbehoeften (tabel 11) die de hoogste consensus bereikte was “De ziekte vereist aangepaste zorgregimes die regelmatig geëvalueerd en aangepast moeten worden afhankelijk van de fase van de ziekte.” (50%).

▪ Kwaliteit van leven

Er was eveneens een lage consensus (50%) over het aspect dat jongeren die geen impact op kwaliteit van leven ervaren, dienen uitgesloten worden als een chronisch zieke jongere op basis van de definitie.

Chronische ziekten kunnen een geleidelijke verandering in de levenskwaliteit veroorzaken door gewenning. De impact op de kwaliteit van leven kan pas later in het leven merkbaar worden. De kern van chronische zorg is langdurige zorg, waarbij de kwaliteit van leven kan variëren afhankelijk van de fase waarin men verkeert. In veel gevallen is er een duidelijke impact, maar soms is de persoon zich nog niet bewust van de invloed op hun levenskwaliteit, hoewel deze er wel degelijk is.

Er zijn verschillende chronische ziekten die aanvankelijk weinig impact hebben op de levenskwaliteit, maar dit kan in een latere fase veranderen. Het is belangrijk om te erkennen dat een ziekte een negatieve impact kan hebben op de kwaliteit van leven of het potentieel heeft om dit in de toekomst te doen.

Tabel 11: Mate van akkoord m.b.t. omschrijvingen zorgbehoeften

Voorstel omschrijving zorgbehoeften	Akkoord
De definitie moet aangeven dat de ziekte voortdurende medische zorg of ondersteuning vereist.	22%
De ziekte vraagt om frequente medische interventies of behandelingen.	17%
De ziekte moet langdurige begeleiding of therapie vereisen om de gezondheid te onderhouden.	39%
De ziekte vereist aangepaste zorgregimes die regelmatig geëvalueerd en aangepast moeten worden afhankelijk van de fase van de ziekte.	50%
De ziekte moet leiden tot een permanente of terugkerende behoefte aan gespecialiseerde zorg.	22%
Andere: “De ziekte moet leiden tot een permanente of terugkerende behoefte aan (gespecialiseerde) zorg.”	6%

De omschrijvingen van kwaliteit van leven (tabel 12) die de hoogste consensus bereikten waren *“De ziekte moet een significante impact hebben op het dagelijks functioneren en welzijn”* en *“De definitie moet vermelden dat de ziekte de levenskwaliteit op lange termijn kan verminderen.”*

De belangrijkste indicator voor de evaluatie van kwaliteit van leven is de impact op het algemeen welzijn. Hierbij wordt een holistische benadering gehanteerd, die alle aspecten (fysieke gezondheid, psychologisch welzijn, sociale relaties en functioneel vermogen) omvat zonder de nadruk te leggen op specifieke indicatoren.

▪ Patiëntervaring

De omschrijving van patiëntervaring (tabel 13) die de hoogste consensus bereikte was *“De definitie moet erkentelijk zijn voor de psychosociale impact van de ziekte zoals gerapporteerd door patiënten.”*

Tabel 12: Mate van akkoord m.b.t. omschrijvingen kwaliteit van leven

Voorstel omschrijving kwaliteit van leven	Akkoord
De ziekte moet een significante impact hebben op het dagelijks functioneren en welzijn.	50%
De definitie moet vermelden dat de ziekte de levenskwaliteit op lange termijn kan verminderen.	50%
De ziekte moet worden geassocieerd met langdurige beperkingen in activiteiten.	5%
De ziekte moet worden geassocieerd met langdurige beperkingen in deelname aan de samenleving.	5%
De definitie moet beschrijven dat de ziekte leidt tot een afname van de fysieke, mentale of sociale gezondheid.	30%
De ziekte moet een voortdurende negatieve invloed hebben op de levenskwaliteit, zelfs bij optimale behandeling.	10%

Tabel 13: Mate van akkoord m.b.t. omschrijvingen patiëntervaring

Voorstel omschrijving patiëntervaring	Akkoord
De definitie moet rekening houden met de subjectieve ervaring van de patiënt.	53%
De ziekte moet door patiënten ervaren worden als een regelmatige belasting.	53%
De definitie moet aandacht besteden aan de variabiliteit in symptomen zoals ervaren door patiënten.	65%
De definitie moet beschrijven dat patiënten vaak een verminderde levenskwaliteit rapporteren.	65%
De definitie moet erkentelijk zijn voor de psychosociale impact van de ziekte zoals gerapporteerd door patiënten.	71%

▪ Onomkeerbaarheid

Er was een hoge mate van overeenstemming (75%) dat jongeren die geen onomkeerbare ziekte hebben niet mogen worden uitgesloten op basis van de definitie van een chronische ziekte.

Chronische ziekten kunnen een langdurig ziekte-traject omvatten dat uiteindelijk kan eindigen. Hoewel sommige chronische ziekten omkeerbaar zijn, kunnen ze gedurende lange tijd een aanzienlijke impact hebben. Chronische ziekten gaan vaak gepaard met langdurige behandelingen. Sommige ziekten kunnen verbeteren met behandeling, en omkeerbaarheid is mogelijk maar veeleisend. Zelfs omkeerbare aandoeningen kunnen langdurige gevolgen hebben.

De omschrijving van onomkeerbaarheid (tabel 14) die de hoogste consensus bereikte was *“De definitie moet vermelden dat de ziekte progressief of stabiel kan zijn, maar niet volledig verdwijnt.”* (82%).

▪ Repetitief karakter

Er was een hoge mate van overeenstemming (70%) dat jongeren die een ziekte zonder repetitief karakter hebben niet mogen worden uitgesloten op basis van de definitie van een chronische ziekte. Sommige chronische aandoeningen hebben geen duidelijk cyclisch patroon of blijven stabiel zonder repetitieve periodes.

De omschrijving van repetitief karakter (tabel 15) die de hoogste consensus bereikte was *“De aandoening blijft langdurig aanwezig, met fluctuaties in de ernst van de symptomen over de tijd.”* (67%).

Tabel 14: Mate van akkoord m.b.t. omschrijvingen onomkeerbaarheid

Voorstel omschrijving onomkeerbaarheid	Akkoord
Onomkeerbare schade of functieverlies: De definitie moet duidelijk maken dat de ziekte onomkeerbare schade of functieverlies heeft veroorzaakt.	18%
Permanente gevolgen: De ziekte moet beschreven worden als een blijvende aandoening die niet volledig kan herstellen.	45%
Niet herstelbaar: De definitie moet aangeven dat de ziekte chronisch blijft, zelfs met behandeling.	73%
Blijvende beperkingen: De definitie moet vermelden dat de ziekte progressief of stabiel kan zijn, maar niet volledig verdwijnt.	82%

Tabel 15: Mate van akkoord m.b.t. omschrijvingen repetitief karakter

Voorstel omschrijving repetitief karakter	Akkoord
Terugkerende symptomen: De ziekte wordt gekenmerkt door periodes van terugkerende symptomen die steeds opnieuw optreden.	50%
Cyclisch verloop: De aandoening heeft een cyclisch verloop, met afwisselende periodes van verergering en verbetering.	25%
Periodieke flare-ups: De ziekte veroorzaakt regelmatig opvlammingen of verergeringen van symptomen, gevolgd door relatieve stabiliteit.	33%
Aanhoudende klachten: De patiënt ervaart voortdurende klachten die in intensiteit kunnen variëren, maar nooit volledig verdwijnen.	50%
Langdurige aanwezigheid met wisselende ernst: De aandoening blijft langdurig aanwezig, met fluctuaties in de ernst van de symptomen over de tijd.	67%
Herhaalde behandelingsbehoefte: Er is een constante of herhaalde behoefte aan medische interventie of aanpassing van de behandeling om de symptomen te beheersen.	42%

■ Diagnosestelling

Er was een hoge mate van overeenstemming (80%) dat jongeren die geen diagnose kregen niet mogen worden uitgesloten op basis van de definitie van een chronische ziekte. Het feit dat iemand chronische zorg nodig heeft voor een gezondheidsprobleem is belangrijker dan het hebben van een diagnose. Er hoeft geen specifieke medische naam te worden gegeven aan de symptomen, aangezien mensen wel aanhoudende ernstige klachten kunnen hebben. Diagnosestelling bij zeldzame ziekten is zeer moeilijk en soms worden er nieuwe ziekten of diagnoses ontdekt.

De omschrijving van diagnosestelling (tabel 16) die de hoogste consensus bereikte was *“De ziekte moet gediagnosticeerd zijn door een erkende medische professional.”* (88%).

Tabel 16: Mate van akkoord m.b.t. omschrijvingen diagnosestelling

Voorstel omschrijving diagnosestelling	Akkoord
De ziekte moet gediagnosticeerd zijn door een erkende medische professional.	88%
De aandoening moet worden bevestigd door specifieke diagnostische tests, zoals bloedonderzoek, beeldvorming of genetische tests.	13%
De definitie moet aangeven dat de ziekte vaak moeilijk of complex te diagnosticeren is.	38%
De ziekte moet worden gedefinieerd op basis van gestandaardiseerde diagnostische criteria.	25%
De definitie moet aangeven dat een formele diagnose essentieel is voor het management van de ziekte.	25%
De ziekte moet herkend worden door zowel klinische evaluatie als diagnostische tests.	13%
Herbeoordeling bij progressie: De diagnose moet regelmatig worden herbeoordeeld en bevestigd, vooral als de ziekte voortschrijdt of van karakter verandert.	50%

▪ Impact op dagelijkse activiteiten

De meest geschikte maatstaf om de impact op het dagelijks leven te meten volgens de experten zijn patient-reported outcome measures (PROMs) (62%) (tabel 17).

▪ Handicap

Er werd geen consensus gevonden met betrekking tot het omschrijven van handicap in definitie van chronisch ziek (tabel 18). Handicap en chronische ziekten kunnen enerzijds samen voorkomen, maar kunnen ook anderzijds los van elkaar bestaan. Zo kunnen chronische ziekten namelijk leiden tot beperkingen, oftewel handicaps, waarvoor redelijke aanpassingen nodig zijn. Het is belangrijk om handicap niet gelijk te stellen aan ziekte, aangezien niet iedere persoon met een handicap ook ziek is. Mensen met een handicap kunnen vaak werken en hebben, net als mensen met een chronische ziekte, recht op redelijke aanpassingen om hun dagelijkse leven en werk te vergemakkelijken. Aspecten die zullen worden meegenomen wanneer we over handicap spreken zijn de langdurige aard van fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen, de impact van de beperkingen op volledige en effectieve participatie in de samenleving en de interactie van de beperkingen met omgevingsdrempels die participatie belemmeren.

DEFINITIES

75% van de experten gaf aan dat ICD-10 definitie als basis moet gebruikt worden om een nieuwe definitie vorm te geven. De definitie haalt de volgende criteria aan:

The definition of a chronic condition is dependent on duration (a condition lasting 12 months or longer) and its effect on the patient based on one or both of the following criteria:

- *The condition results in the need for ongoing intervention with medical products, treatment, services, and special equipment*
- *The condition places limitations on self-care, independent living, and social interactions.*

De elementen die zeker moeten behouden blijven zijn de duur van de ziekte (75%), de medische behandelingen (65%), zelfzorg (60%) en sociale interactie (70%) (tabel 19). Elementen die nog toegevoegd dienen te worden zijn de impact op kwaliteit van leven (100%), patiëntervaring (75%) en zorgnoden (70%). Daarenboven werd aangehaald dat chronische ziekten niet altijd beperkingen opleggen en de duur van 12 maanden of langer niet geschikt is. Daarnaast is continue zorgnood niet altijd noodzakelijk.



Tabel 17: Mate van akkoord m.b.t. meetschalen om impact op dagelijks leven te meten

Meetschalen	Akkoord
Patient-reported outcome measures (PROMs)	62%
EuroQol 5-Dimensions (EQ-5D)(42)	46%
World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHO-DAS 2.0)(43)	38%
Short Form Health Survey (SF-36)(44)	38%
Global Activity Limitation Indicator (GALI)(45)	38%
Instrumental Activities of Daily Living (IADL)	8%
Hamilton Depression Rating Scale (HDRS) of Beck Depression Inventory (BDI)(46)	8%

Tabel 18: Mate van akkoord m.b.t. beschrijving handicap in definitie chronisch ziek

Omschrijving handicap in definitie chronisch ziek	Akkoord
De definitie moet vermelden dat zowel chronische ziekten als personen met een handicap langdurige en complexe zorg kunnen vereisen.	25%
De definitie moet handicap beschouwen als een mogelijke uiting of vorm van een chronische ziekte.	25%
De definitie moet aangeven dat mensen met langdurige beperkingen door hun handicap ook als chronisch ziek beschouwd kunnen worden.	25%
De definitie moet aangeven dat mensen met langdurige beperkingen door hun handicap ook als chronisch ziek beschouwd kunnen worden.	38%

Tabel 19: Mate van akkoord m.b.t. criteria die moeten blijven in definitie

Criteria	Akkoord
Duur van de ziekte	75%
Gebruik van medicinale producten	15%
Medische behandelingen	65%
Speciale apparatuur/ondersteuning	30%
Zelfzorg	60%
Zelfstandig wonen	40%
Sociale interactie	70%

LEEFTIJDsafBAKENING

De experts kregen de keuze uit twee leeftijdsgrenzen namelijk 25 of 30 jaar, waaruit bleek dat 65% koos voor 30 jaar en 35% voor 25 jaar.

Echter, een strikte leeftijdsgrens sluit vaak niet goed aan bij de ervaringen van jonge mensen met een chronische ziekte. Zo kan een 31-jarige nog thuis wonen en niet gesetteld zijn, terwijl een 25-jarige in een stabiele relatie met kinderen zit en daardoor de impact van de ziekte op een andere manier ervaart. Administratieve criteria, zoals een vaste leeftijdsgrens, houden niet altijd rekening met de werkelijke behoeften van deze groep. Jongeren met een chronische aandoening ontwikkelen zich vaak langzamer dan gezonde leeftijdsgenoten, wat de relevantie van zo'n grens verder ter discussie stelt.

Een leeftijdsgrens van 25 jaar lijkt gebaseerd op traditie in plaats van op actuele inzichten. In de praktijk stappen jongeren vaak al rond hun 18 jaar over naar de volwassenzorg, wat de grenzen van 25 of 30 jaar minder zinvol maakt. Er wordt daarom voorgesteld om de leeftijdsgrens naar 35 jaar te verhogen. Het is essentieel dat de zorg zich aanpast aan de individuele situatie van de patiënt, in plaats van andersom. De behoeften van jonge chronisch zieken verschillen immers sterk van die van oudere volwassenen.

CATEGORISATIE ERNST VAN EEN CHRONISCHE ZIEKTE

De criteria die dienen meegenomen te worden in de ernstbepaling van een chronische ziekte zijn de impact op kwaliteit van leven (100%), impact op dagelijks leven (80%) en psychosociale impact (70%) (tabel 20).

Een chronische ziekte kan een ingrijpende impact hebben op het dagelijks leven. Zo is het voor sommigen niet meer mogelijk om te werken of te studeren, wat leidt tot een gebrek aan inkomen. Anderen kunnen nog wel werken, maar door de vermoeidheid en beperkte energie die hun ziekte met zich meebrengt, lukt het niet om voltijds aan de slag te gaan. Dit kan resulteren in een lager inkomen en financiële onzekerheid.

De zwaarte van een chronische ziekte ligt vooral in de ernst en duur van de impact op het dagelijks leven. Wanneer iemand door een chronische aandoening slechts beperkt kan werken of studeren – bijvoorbeeld door vermoeidheid en een tekort aan energie – is er sprake van een aanzienlijke beperking.

De experts (80%) gaven ook aan dat er meerdere evaluatiesystemen nodig zijn om de impact van de ziekte op het dagelijks leven te bepalen. Het is belangrijk om per systeem een score toe te kennen om de ernst vollediger en nauwkeuriger te bepalen. Hierbij wordt er geopteerd voor een combinatie van meetmethoden waaronder een kwantitatieve beoordeling, een kwalitatieve beoordeling, zelfrapportage en een observatie door zorgverleners (90%) (tabel 21).

Tabel 20: Mate van akkoord m.b.t. criteria die moeten meegenomen worden in ernstbepaling chronische ziekte

Criteria	Akkoord
Impact op kwaliteit van leven	100%
Impact op het dagelijkse leven	80%
Functionele beperkingen	60%
Psychosociale impact	70%
Medische zorgbehoefte	65%
Pijnniveau	40%
Diagnose en behandeling	40%

Tabel 21: Mate van akkoord m.b.t. evaluatiemethoden die moeten meegenomen worden in ernstbepaling chronische ziekte

Meetmethoden	Akkoord
Kwantitatieve metingen (bijv. scores op een schaal van 1-10)	5%
Kwalitatieve beoordelingen (bijv. via interviews of open vragen)	15%
Zelfrapportage door jongeren (bijv. via vragenlijsten of dagboeken)	25%
Observatie door zorgverleners (op basis van klinische observaties)	10%
Combinatie van methoden	90%

De stakeholders die het meest geschikt zijn om de ernstbepaling te doen zijn de jongere zelf (95%) en het multidisciplinair team van zorgverleners (85%). Wie in het multidisciplinair team zit is sterk afhankelijk van het type patiënt. Het moeilijke aan het kiezen van de geschikte meetmethoden is volgens de experts te wijten aan de individuele verschillen van de chronisch zieke jongere (85%), gevolgd door de complexiteit van de ziekte (55%), de praktische implementatie (45%) en de integratie van de gegevens (35%). Wanneer een meetmethodiek om de ernst van een chronische aandoening te bepalen, gekozen of ontwikkeld wordt, dien men vooral rekening te houden met de relevantie en volledigheid (70%) en de validiteit en betrouwbaarheid (60%) (tabel 22). Zoals in tabel 17 reeds werd aangegeven is er geen consensus over de meest geschikte beschikbare meetschaal om de impact van een chronische aandoening op het dagelijks leven in te schatten.

3.2.3 RESULTATEN RONDE 3 DELPHI

In ronde 2 van de Delphi studie werd de ICD-10 definitie naar voren gebracht als de basisdefinitie. Aan deze definitie werden een aantal iteraties doorgevoerd op basis van de bevindingen aangaande de criteria in ronde 2.

Er werd vijf nieuwe definities voorgesteld aan het expertpanel (tabel 23). De context van onderstaande nieuwe definities moet worden begrepen binnen het kader van het vinden, in aanmerking komen voor en gebruikmaken van overheidssteun (zowel regionaal als federaal) voor personen met een (ernstige) chronische ziekte. Deze ondersteuning kan betrekking hebben op verschillende domeinen, zoals sociale, psychologische, mobiliteits-, financiële, educatieve en andere vormen van hulp. Iedere definitie werd beoordeeld op volledigheid. Op basis van deze resultaten behaalden definitie 4 (82%) en 5 (87%) de hoogste graad van volledigheid.

Tabel 22: Mate van akkoord m.b.t. elementen die moeten meegenomen worden in ernstbepaling chronische ziekte

Elementen	Akkoord
Validiteit en betrouwbaarheid	60%
Relevantie en volledigheid	70%
Sensitiviteit aan veranderingen in de ernst van de ziekte	55%
Praktische toepasbaarheid en acceptatie	45%
Culturele en leeftijdsspecifieke aanpassingen	45%
Integratie van multidimensionale metingen	45%
Gebruiksvriendelijkheid	50%

3.2.4 RESULTATEN RONDE 4 DELPHI

In ronde 4 evalueerden we welke van de twee meest volledige definities, 4 of 5, de grootste voorkeur had bij de experten. Uit de resultaten bleek dat 47% voor definitie 1 koos en 53% voor definitie 5. Er leek dus nog geen consensus hierover te zijn.

3.2.4 RESULTATEN RONDE 5 DELPHI

In de finale Delphi ronde, werden er een nieuwe definitie gevormd door een compositie te maken van definitie 4 en 5. Deze nieuwe en laatste definitie werd door 92% van de experten als correct bevonden. Deze definitie wordt bijgevolg voorgedragen als finale definitie van chronische ziekte binnen dit rapport (Figuur 3).

Een chronische ziekte is een aandoening die levenslang aanhoudt of van langdurige aard is, waarbij er geen zekerheid is over de duur ervan. De impact en de mate van beperkingen verschillen van persoon tot persoon en van aandoening tot aandoening. Dit kan gevolgen hebben voor de kwaliteit van leven, het welzijn, de zelfstandigheid, deelname aan werk of onderwijs, zelfzorg en/of sociale interacties.

Chronische aandoeningen kunnen leiden tot zorgbehoeften die multidisciplinair en/of (para)medisch van aard kunnen zijn. Deze zorgbehoeften worden afgestemd op het stadium van de ziekte, de complexiteit ervan en de persoonlijke behoeften van de persoon.

Mensen met chronische aandoeningen kunnen beperkt zijn in hun vermogen om volledig en gelijkwaardig deel te nemen aan de samenleving, afhankelijk van hun fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen.

Figuur 3: Nieuwe voorgestelde definitie chronische ziekte op basis van Delphi studie

Tabel 23: Mate van volledigheid van de nieuwe voorgestelde definities

Definities	Mate van volledigheid			
	Heel erg volledig	Volledig	Bijna volledig	Niet volledig
Definitie 1 Een chronische ziekte is een aandoening die levenslang aanhoudt of een langdurig karakter heeft zonder zekerheid van duur, waarbij de mate van hinder per persoon en per aandoening verschilt. De ziekte heeft een invloed op de patiënt op basis van één of beide factoren: • De aandoening kan leiden tot zorgbehoeften die (multidisciplinaire) ondersteuning en/of (para)medische behandeling vereisen, afhankelijk van de fase van de ziekte. • Ze beïnvloedt de kwaliteit van leven, welzijn en/of beperkt de onafhankelijkheid, deelname aan werk/onderwijs, zelfzorg en sociale interacties.	41%	45%	14%	0%
Definitie 2 Een chronische ziekte is een aandoening met een levenslang of langdurig karakter zonder zekerheid over de duur. Het kan de kwaliteit van leven aanzienlijk beïnvloeden en zorg vereisen die varieert op basis van de complexiteit van de ziekte, het stadium en de persoonlijke behoeften. De benodigde zorg kan multidisciplinair zijn en verandert mee met de fase van de ziekte.	41%	41%	14%	5%
Definitie 3 Een chronische ziekte is een aandoening die langdurig of levenslang aanhoudt, zonder zekerheid over de duur. Het beïnvloedt de levenskwaliteit en vereist een zorgbenadering die volledig is afgestemd op de patiënt. Afhankelijk van de situatie kan de zorg individueel of multidisciplinair zijn, en evolueert deze mee met de behoeften van de patiënt.	41%	18%	32%	9%
Definitie 4 Een chronische ziekte is een aandoening die levenslang aanhoudt of een langdurig karakter heeft zonder zekerheid over de duur. De mate van hinder en de impact variëren per persoon en per aandoening, met invloed op de patiënt op basis van één of meerdere van volgende factoren: • Zorgbehoeften: De aandoening kan leiden tot zorgbehoeften die (multidisciplinaire) ondersteuning en/of (para)medische behandeling vereisen, afgestemd op de fase van de ziekte. • Kwaliteit van leven: De aandoening beïnvloedt de kwaliteit van leven en welzijn, en kan de onafhankelijkheid, deelname aan werk/onderwijs, zelfzorg en sociale interacties beperken. • Flexibiliteit: De benodigde zorg varieert op basis van de complexiteit van de ziekte, het stadium en de persoonlijke behoeften. De zorg kan multidisciplinair zijn en verandert mee met de fase van de ziekte. • Patiëntgerichte zorg: De zorgbenadering is volledig afgestemd op de patiënt en evolueert mee met de behoeften van de patiënt.	64%	18%	18%	0%
Definitie 5 Een chronische ziekte is een aandoening die levenslang aanhoudt of een langdurig karakter heeft zonder zekerheid over de duur. De mate van hinder en de impact variëren per persoon en per aandoening, waarbij de aandoening invloed kan hebben op de kwaliteit van leven, welzijn, onafhankelijkheid, deelname aan werk of onderwijs, zelfzorg en sociale interacties. Deze beperkingen worden versterkt door drempels in de omgeving, die de volledige en effectieve participatie in de samenleving kunnen beletten. • Zorgbehoeften: De aandoening kan leiden tot zorgbehoeften die multidisciplinaire ondersteuning en/of (para)medische behandeling vereisen, afgestemd op de fase van de ziekte en de persoonlijke behoeften van de patiënt. De zorg evolueert mee met de ziekte en de veranderende omstandigheden. • Impact op participatie: Mensen met chronische aandoeningen kunnen, afhankelijk van hun fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen, belemmerd worden in hun vermogen om volledig en op voet van gelijkheid met anderen deel te nemen aan de samenleving. Dit kan worden veroorzaakt door zowel de aandoening zelf als door de maatschappelijke drempels waarmee ze te maken hebben.	73%	14%	14%	0%



CRHONISCH ZIEK IN CIJFERS

4. Chronisch ziek in cijfers

4.1 AANTAL JONGEREN MET EEN CHRONISCHE AANDOENING IN BELGIË

In België identificeren we chronisch zieken op **drie verschillende manieren** via nationale databanken: (1) de RIZIV-status van chronische ziekten (41), (2) zelfgerapporteerde chronische ziekte in de Gezondheidsenquête (ZIS) (42), en (3) zelfgerapporteerde chronische aandoening in de EU-SILC (43).

4.1.1 RIZIV-STATUUT CHRONISCH ZIEK

Voorwaarden

Volgens het koninklijk besluit van 15 december 2013, dat artikel 37vicies/1 van de wet van juli 1994 op de verplichte ziekteverzekering uitvoert, kunnen patiënten in België een specifiek statuut voor chronische aandoeningen verkrijgen onder de volgende voorwaarden (41):

1. Hun gezondheidszorguitgaven op basis van de nomenclatuurtarieven (d.w.z. RIZIV-uitgaven en remgelden, exclusief supplementen of niet-terugbetaalde diensten/producten) bedragen meer dan € 300 per kwartaal (tarief 2013, geïndexeerd tot € 400,20 in 2025) gedurende acht opeenvolgende kwartalen; of
2. Ze lijden aan een zeldzame of weesziekte (zoals vermeld op Orphanet (44)) en hun gezondheidszorguitgaven op basis van de nomenclatuurtarieven (d.w.z. RIZIV-uitgaven en remgelden, exclusief supplementen of niet-terugbetaalde diensten/producten) bedragen meer dan € 300 per kwartaal (tarief 2013, geïndexeerd tot €400,20 in 2025) gedurende acht opeenvolgende kwartalen; of

3. Ze genieten van het forfait voor chronisch zieken.

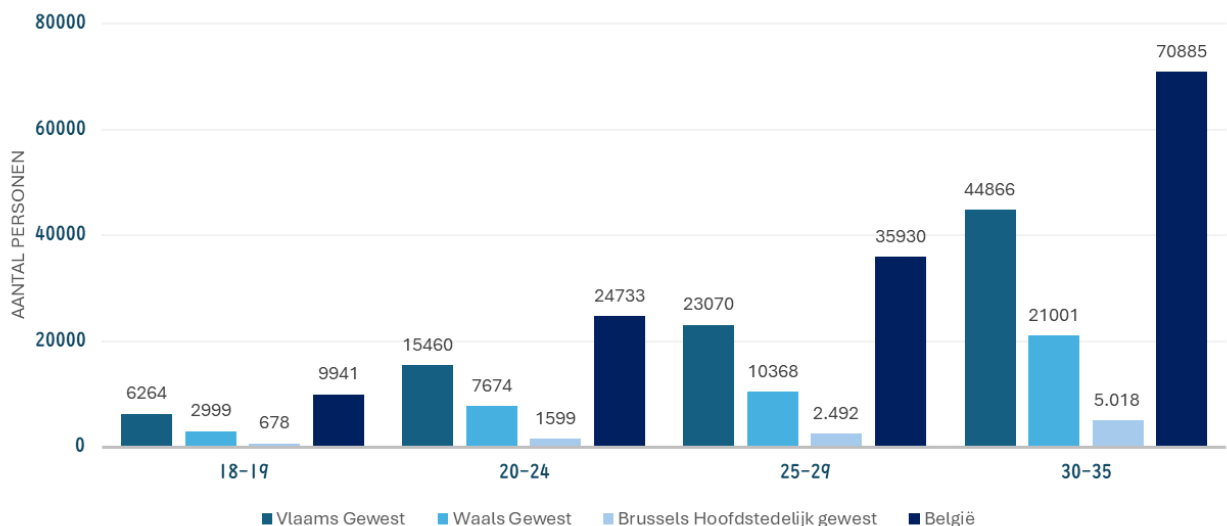
Voordelen

Het eerste voordeel dat wordt toegekend aan personen met het statuut chronisch ziek, is de automatische toewijzing van de **maximumfactuur (MAF) voor chronisch zieken**. Het jaarlijkse grensbedrag (plafond) van persoonlijke aandelen (remgelden) voor een huishouden in het kader van de MAF wordt met 100 euro verlaagd. In de praktijk komt dit neer op een bijkomende jaarlijkse terugbetaling van 100 euro via de verplichte ziekteverzekering indien het MAF-plafond wordt bereikt (45).

Het tweede voordeel is de automatische toepassing van de **derdebetalersregeling**. Deze maatregel houdt in dat de persoon met het statuut chronisch ziek zelf enkel het remgeld moet betalen en niet langer het bedrag moet voorschieten dat later terugbetaald wordt door het ziekenfonds. Sinds 1 oktober 2015 is de derdebetalersregeling verplicht voor raadplegingen door patiënten die recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming, dus ook voor mensen met het statuut chronische aandoening (41, 45).

Cijfers

In België (2022) beschikten 141.489 van de personen tussen 18 en 35 jaar over het statuut chronische aandoening. Naarmate de leeftijd stijgt neemt het aantal personen met statuut chronische aandoening toe. In het Vlaams gewest (89.660) zijn er meer personen met een statuut ten op zichte van het Waals (42.042) en Brussels Hoofdstedelijk gewest (9.787) (46) (figuur 4). In België zijn er 8.275 personen met een forfait chronisch zieken tussen de 18 en 35 jaar, waarvan 5560 in het Vlaams Gewest, 2116 in het Waals Gewest en 599 in het Brussels Hoofdstedelijk gewest (IMA, 2022).



Figuur 4: RIZIV-statuuat chronisch ziek per regio en per leeftijd (IMA, 2022)

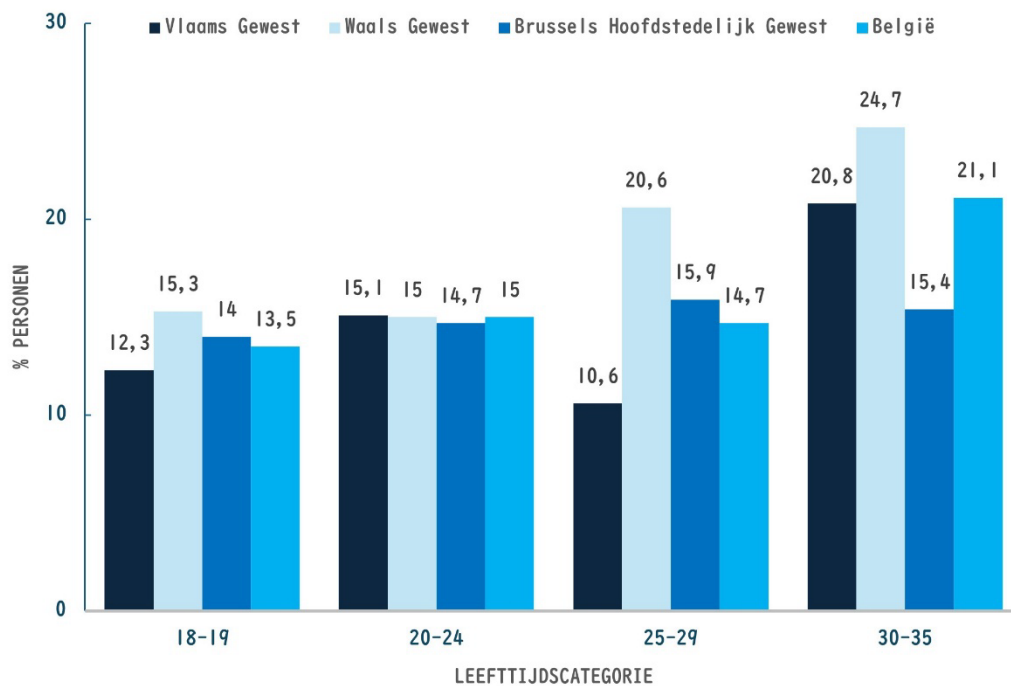
4.1.2 GEZONDHEIDSENQUÊTE ZELFRAPPORTAGE CHRONISCH ZIEK

Voorwaarden

Sinds 1997 organiseert Sciensano om de 4 tot 5 jaar Gezondheidsenquêtes (Health Interview Survey, HIS). Deze enquêtes hebben als belangrijkste doelstellingen het beoordelen van de algemene gezondheidstoestand van de bevolking, het in kaart brengen van de belangrijkste gezondheidsproblemen, en het identificeren van determinanten en gedragingen die de gezondheid beïnvloeden. Het aantal personen ouder dan 15 jaar dat aangeeft een chronische ziekte te hebben, wordt vastgesteld op basis van het antwoord "ja" op de vraag in de HIS (MA_SH02): "Lijdt u aan een chronische ziekte of aandoening?"(42).

Cijfers

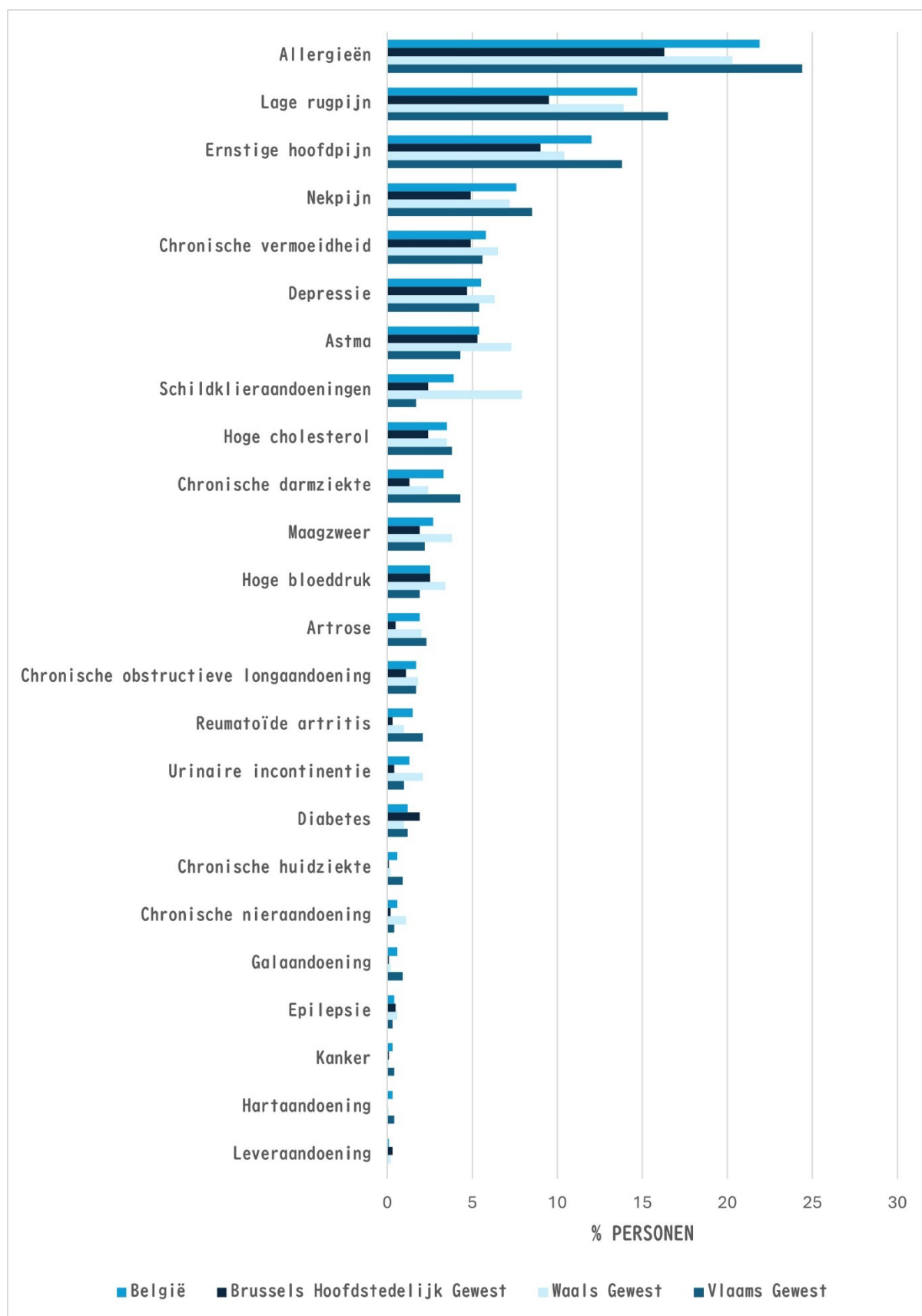
Op basis van de meest recente cijfers van de HIS van Sciensano (2018) kampen in België 13.5% van de jongeren tussen de 18 en 19 jaar met een chronische aandoening, 15% tussen de 20 en 24 jaar, 14.7% tussen 25 en 29 jaar en 21.1% tussen de 30 en 35 jaar. Regionaal zien we vooral verschillen in de leeftijdscategorieën 25-29 jaar en 30-35 jaar, waar bij in het Waals gewest een aanzienlijk hoger percentage een chronische aandoening rapporteert: in het Vlaams gewest 10.6% en 20.8% en in het Waals gewest 20.6% en 24.7%, respectievelijk (42) (figuur 5).



Figuur 5: Percentage chronisch zieken volgens zelfrapportage HIS, per regio en leeftijdscategorie (2018)

De prevalentie van de chronische aandoeningen werd eveneens geëvalueerd in de HIS van 2018. Op basis van deze cijfers zijn de 5 meest voorkomende aandoeningen onder de jongeren tussen de 18 en 35 jaar in België: (1) allergieën (21.9%), (2) lage rugpijn (14.7%), (3) ernstige hoofdpijn (12%), (4) nekpijn (7.6%) en (5) chronische vermoeidheid (5.8%) (figuur 6). Regionaal zien we voor de meeste aandoeningen een hogere prevalentie in Vlaanderen t.o.v. Wallonië en Brussel. Enkel voor chronische vermoeidheid (6.5% vs. 5.6%), depressie (6.3% vs. 5.4%), astma (7.3% vs. 4.3%), schildklieraandoeningen (7.9% vs. 1.7%), maagzweren (3.8% vs. 2.2%) en hoge bloeddruk (3.4% vs. 1.9%) lijken meer vertegenwoordigd in Wallonië t.o.v. Vlaanderen, respectievelijk (42).





Figuur 6: Percentage type chronisch ziekten volgens zelfrapportage HIS bij de jongeren tussen 18 en 35 jaar, per regio (2018)

4.1.3 EU-SILC DATA

Voorwaarden

De EU-SILC-data (European Union Statistics on Income and Living Conditions) bieden een belangrijke bron van informatie over de sociaaleconomische omstandigheden en gezondheidstoestand van de bevolking in Europa. Binnen dit kader wordt informatie verzameld over chronische ziekten via zelfrapportage. Personen van 16 jaar en ouder worden in de EU-SILC gevraagd of zij lijden aan een langdurige aandoening of chronische ziekte (vraag PH020). In deze vraagstelling wordt een chronische ziekte toestand gedefinieerd door een langdurig gezondheidsprobleem met een duur van ten minste 6 maanden (47)

Cijfers

Op basis van de meest recente EU-SILC data (2024) zijn er 10.5% van de jongeren tussen 16 en 24 jaar chronisch ziek en 14% tussen de 25 en 34 jaar (47).

4.1.4 REFLECTIE

Opvallend is dat de prevalentie in de EU-SILC en HIS aanzienlijk hoger ligt dan in de RIZIV-cijfers. Dit verschil kan worden verklaard door de strikte voorwaarden van het RIZIV-statuuat, zoals de inkomensafhankelijke criteria. Deze inkomensgrens vormt een belangrijk obstakel, aangezien het ervoor kan zorgen dat personen met een chronische aandoening niet in aanmerking komen voor het statuut, ondanks hun medische behoeften. Het inkomen mag echter geen bepalende rol spelen bij de erkenning van een chronische aandoening, omdat dit de toegang tot ondersteuning en zorg kan beperken.

Een ander opvallend verschil is de definitie die gehanteerd wordt door de HIS versus EU-SILC. In HIS wordt er geen tijdsbepaling opgenomen

terwijl dit bij de EU-SILC (6 maanden) wel het geval is.

Deze variaties benadrukken het belang van een zorgvuldige interpretatie van de gegevens en het gebruik van meerdere bronnen om een volledig beeld te krijgen van de prevalentie en impact van chronische aandoeningen in België. Het aanpassen van de criteria voor het RIZIV-statuuat, zodat het inkomen geen rol meer speelt bij de erkenning van chronische aandoeningen, kan een belangrijke stap zijn om deze cijfers beter in lijn te brengen en de toegang tot ondersteuning te verbeteren. Dit is essentieel voor het ontwikkelen van gerichte beleidsmaatregelen en interventies om de zorg voor chronisch zieken te verbeteren.

4.2 AANTAL PERSONEN MET EEN ERKENDE HANDICAP IN BELGIË

Voorwaarden

Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) omschrijft een handicap als: *“elk langdurig en belangrijk participatieprobleem van een persoon dat te wijten is aan het samenspel tussen functiestoornissen van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard, beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten en persoonlijke en externe factoren.”*

Wanneer een attest erkenning van de handicap wordt aangevraagd, wordt de impact van de handicap beoordeeld op de mogelijkheden om dagelijkse activiteiten zelfstandig uit te voeren, ook wel zelfredzaamheid genoemd.

Bij deze beoordeling wordt rekening gehouden met zes specifieke onderdelen:

1. Verplaatsen
2. Boodschappen doen, een maaltijd bereiden en nuttigen
3. Zichzelf verzorgen en aankleden
4. Woning onderhouden en huishoudelijke activiteiten doen
5. Zelfstandig leven, gevaar inschatten en vermijden
6. Communiceren, contacten leggen en onderhouden met andere personen

Voor elk van deze onderdelen kan een score van 0 tot 3 punten worden toegekend:

- 0 punten: Geen moeilijkheden.
- 1 punt: Beperkte moeilijkheden.
- 2 punten: Grote moeilijkheden (hulp is nodig).
- 3 punten: Onmogelijk zonder hulp van anderen.

Om in aanmerking te komen voor een **erkenning van een handicap** is het nodig dat de aanvrager **minstens 7 punten** behaalt in totaal, over de zes beoordeelde onderdelen samen.

Cijfers

In 2022 hadden 593.440 personen een erkenning van hun handicap bij de DGHAN. De 5 meest voorkomende geregistreerde handicaps zijn psychologische aandoeningen (28.9%), orthopedische aandoeningen (26.4%), aandoeningen van het zenuwstelsel (10.3%), hartaandoeningen (7.7%) en oncologische aandoeningen (6.6%).

4.3 AANTAL PERSONEN MET EEN TEGEMOETKOMING IN BELGIË

4.3.1 TEGEMOETKOMINGEN UITGEREIKT DOOR DE FOD SOCIALE ZEKERHEID

Bij de FOD sociale zekerheid kunnen twee soorten tegemoetkomingen aangevraagd worden waaronder:

- De inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT): Deze tegemoetkoming compenseert deels het inkomensverlies door de handicap.
- De integratietegemoetkoming (IT): Dit is een compensatie voor de bijkomende moeilijkheden die de persoon met een handicap heeft om deel te kunnen nemen aan het maatschappelijke leven.

4.1.2.1 INKOMENSVERVANGENDE TEGEMOETKOMING

De IVT is een tegemoetkoming waarop iemand recht heeft wanneer het verdienvermogen verminderd is door een handicap. Deze tegemoetkoming dient ter vervanging van het inkomen dat de persoon zou hebben kunnen verdienen zonder de beperking die door de handicap wordt veroorzaakt.

Voorwaarden

- Leeftijd: tussen 18 en 65 jaar.
- Arbeidsgeschiktheid: Door de handicap kan de persoon niet werken, of de persoon werkt wel, maar zijn/haar/hun verdienvermogen is beperkt tot maximaal 1/3de van wat iemand zonder handicap op de reguliere arbeidsmarkt kan verdienen.
- Inschrijving en domicilie: De persoon is ingeschreven in het bevolkingsregister, gedomicilieerd in België, en verblijft daar effectief.

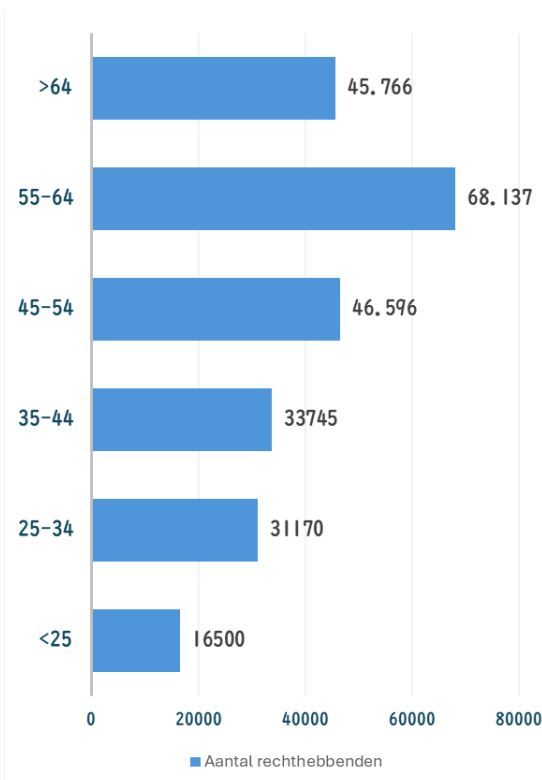
- Financiële situatie: Voor de berekening van de tegemoetkoming houden ze rekening met de gezinstoestand en inkomsten, die niet boven een bepaalde grens mogen liggen.

Indien de handicap wordt erkend en de persoon aan de gestelde voorwaarden voldoet, keert de FOD Sociale Zekerheid een maandelijkse tegemoetkoming uit die rechtstreeks op de rekening van de aanvrager wordt uitbetaald.

4.1.2.2

INTEGRATIETEGEMOETKOMING

De IT is een tegemoetkoming waar iemand recht op heeft als hun zelfredzaamheid verminderd is. Het is een compensatie voor de bijkomende kosten die men als persoon met een handicap heeft als men wil deelnemen aan het maatschappelijke leven ('integratie').



Figuur 7: Aantal rechthebbend op een IVT en/of IT (2023), naar leeftijd

Voorwaarden

- Erkenning : De handicap van persoon moet erkend zijn door de FOD Sociale Zekerheid.
- Leeftijd: De persoon is tussen 18 en 65 jaar.
- Inkomsten: De inkomsten mogen bepaalde vastgestelde grenzen niet overschrijden.
- Inschrijving: De persoon is ingeschreven in het bevolkingsregister.
- Domicilie en verblijf: De persoon is gedomicilieerd in België en verblijft daar ook effectief.

Cijfers IT -IVT

In totaal werden er in België (2024) **8.929 eerste aanvragen gedaan voor een IT en/of IVT** in de leeftijdscategorie **18 tot 35 jaar** (2024), waarvan er **39% werd gegund en 61% werd afgewezen**. De voornaamste redenen voor afwijzing zijn: **medische redenen (48%), de aanvullende info die ontbreekt (33%), inkomsten (9%), niet aanwezig op medisch onderzoek (4%) verwerping nationaliteit voorwaarden (2%), en anderen (4%)**. Op basis van de cijfers van de FOD Sociale Zekerheid (2024) hebben in de categorie jongeren tussen de 18 jaar en 35 jaar, **58.313 personen recht op een IVT en/of IT**. Het aantal personen met recht op IVT en/of IT stijgt gradueel met de leeftijd (figuur 7).

4.3.2 TEGEMOETKOMINGEN

UITGEREIKT DOOR HET RIZV

Werknemers die door ziekte of een ongeval niet in staat zijn hun werk uit te voeren, moeten dit onmiddellijk melden aan hun werkgever. Tijdens de eerste periode van arbeidsongeschiktheid blijft de werkgever het loon uitbetalen; dit wordt het **gewaarborgd loon** genoemd. Indien de arbeidsongeschiktheid langer aanhoudt, wordt een **vervangingsinkomen** voorzien via het ziekenfonds. Werknemers zijn verplicht de werkgever een doktersattest te bezorgen dat de arbeidsongeschiktheid bevestigt. Daarnaast moet men akkoord gaan met een onderzoek door een controlearts indien de werkgever hierom verzoekt. Wanneer de arbeidsongeschiktheid langer dan 28 dagen duurt, moet het ziekenfonds hiervan op de hoogte worden gebracht. Dit gebeurt met een getuigschrift van arbeidsongeschiktheid, ingevuld door de behandelende arts.

Zelfstandigen hebben geen recht op gewaarborgd loon, maar zij kunnen wel gebruikmaken van andere mogelijkheden. Zo is het mogelijk om aangepast werk te verrichten, een **arbeidsongeschiktheids- of invaliditeitsuitkering** aan te vragen via het sociaal verzekeringsfonds, of een vervangende ondernemer in te schakelen om de activiteiten tijdelijk over te nemen.

4.3.2.1

ARBEIDSONGESCHIKTHEIDSUITKERING

Werknemers, werklozen, zelfstandigen en mijnwerkers die door een ziekte of een ongeval (geen beroepsziekte of arbeidsongeval) niet meer kunnen werken, kunnen recht hebben op een arbeidsongeschiktheidsuitkering. De arbeidsongeschiktheidsuitkering wordt toegekend voor de eerste 12 maanden van arbeidsongeschiktheid.

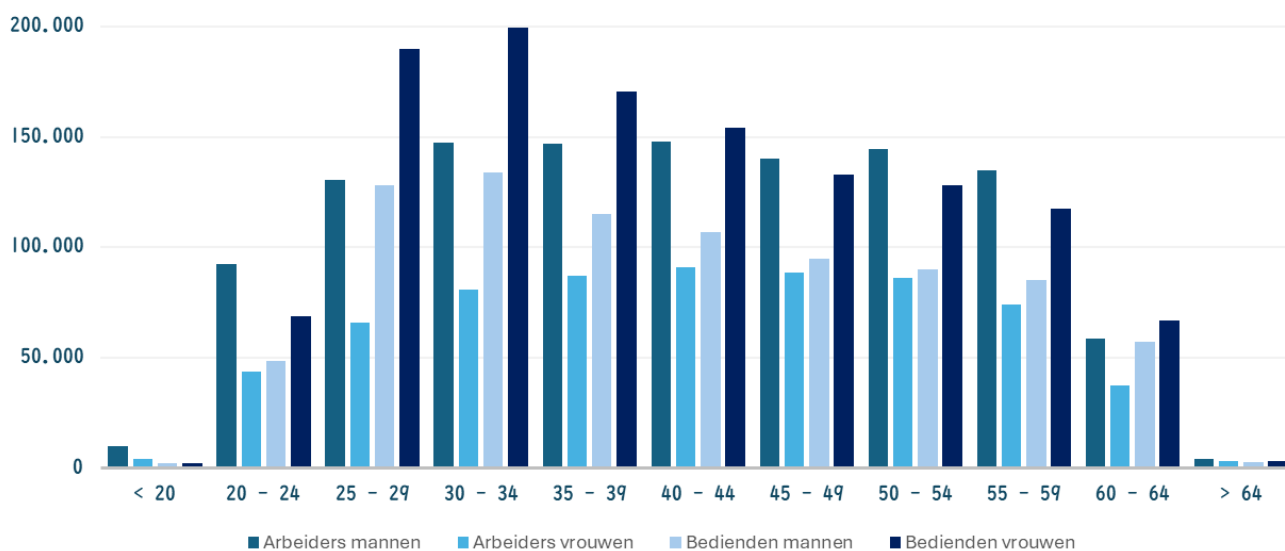
Voorwaarden

- De persoon moet arbeidsongeschikt verklaard zijn door een arts.
- Er is een erkenning nodig door een ziekenfonds.
- Vaak geldt een verplichte melding en indiening van een doktersattest.

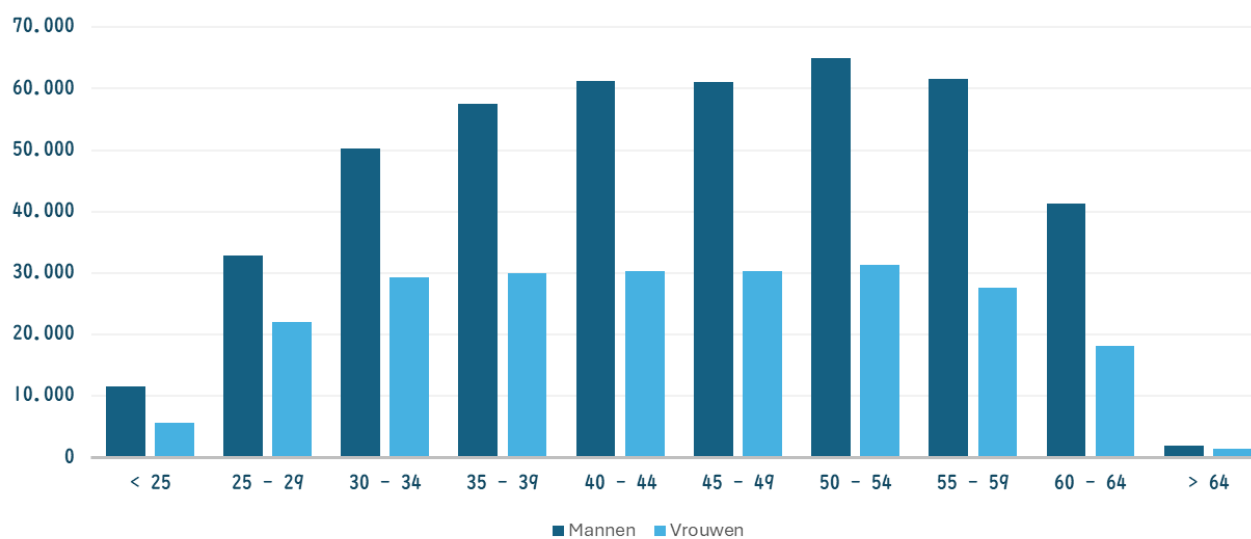
Cijfers

Het aantal primaire arbeidsongeschikten bedienden en arbeiders op basis van de cijfers van het RIZIV (2023) in de leeftijdscategorie <20 jaar is 18.160, tussen de 20 en 24 jaar is 252.785, tussen 25 en 29 jaar is 513.733, en tussen de 30 en 34 jaar is 561.565. Het aantal arbeidsongeschikten stijgt gradueel naarmate de leeftijd toeneemt. Bij de arbeiders zijn er meer mannen arbeidsongeschikt (379.792 vs. 194.239) en bij de bedienden meer vrouwen (459.883 vs. 312.329) (48) (figuur 8).

Onder de zelfstandigen met een primaire arbeidsongeschiktheid zijn er 17.198 personen onder de 25 jaar, 54.827 tussen de 25 en 29 jaar, en 79.603 tussen de 30 en 34 jaar. Hierbij is er een sterkere aanwezigheid van mannen (94.606) dan van vrouwen (57.022) (figuur 9).



Figuur 8: Aantal werknemers en werklozen op 31 december 2023 die recht hebben op een vergoeding in geval van primaire arbeidsongeschiktheid (RIZIV - Dienst uitkeringen - Directie financiën en statistieken)



Figuur 9: Aantal zelfstandigen en meehelpende echtgenoten op 31 december 2023 die recht hebben op een vergoeding in geval van primaire arbeidsongeschiktheid, per leeftijdsgroep en per geslacht (RIZIV - Dienst uitkeringen - Directie financiën en statistieken)

4.3.2.2 INVALIDITEITSUITKERING

Een invaliditeitsuitkering is een langdurige uitkering die wordt toegekend aan personen die na 12 maanden arbeidsongeschiktheid nog steeds niet in staat zijn om te werken door een ernstige medische aandoening. Deze uitkering geldt voor een onbepaalde periode, zolang de medische situatie onveranderd blijft en de arbeidsongeschiktheid door een arts wordt erkend.

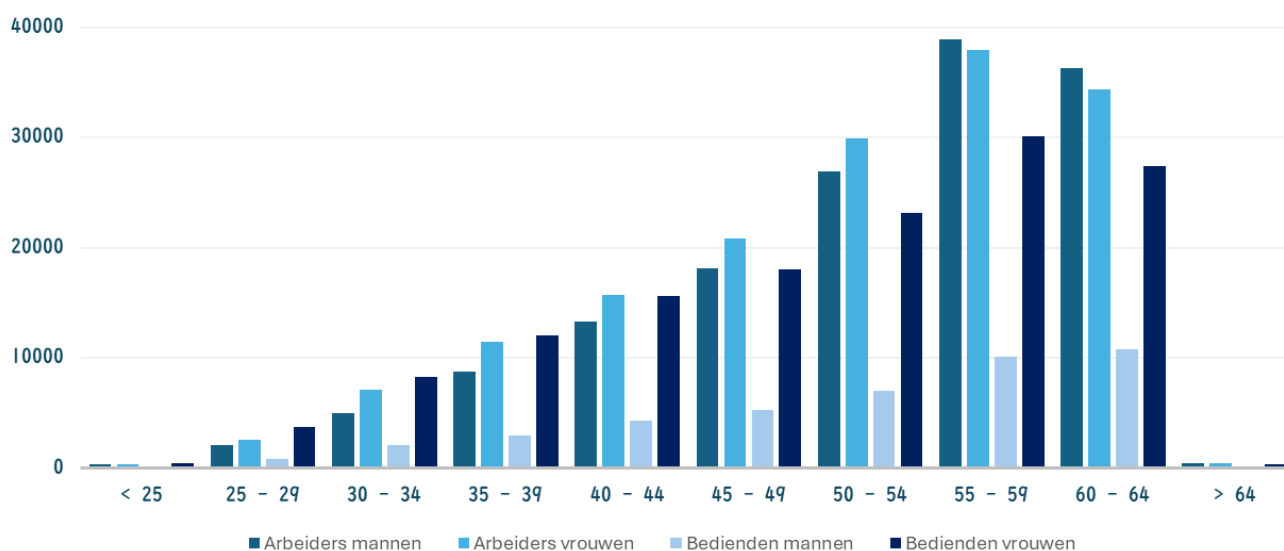
Voorwaarden

- De arbeidsongeschiktheid moet erkend zijn als langdurig.
- Periodieke herzieningen door een controlearts is verplicht.
- De persoon moet voldoen aan de criteria van het ziekenfonds.

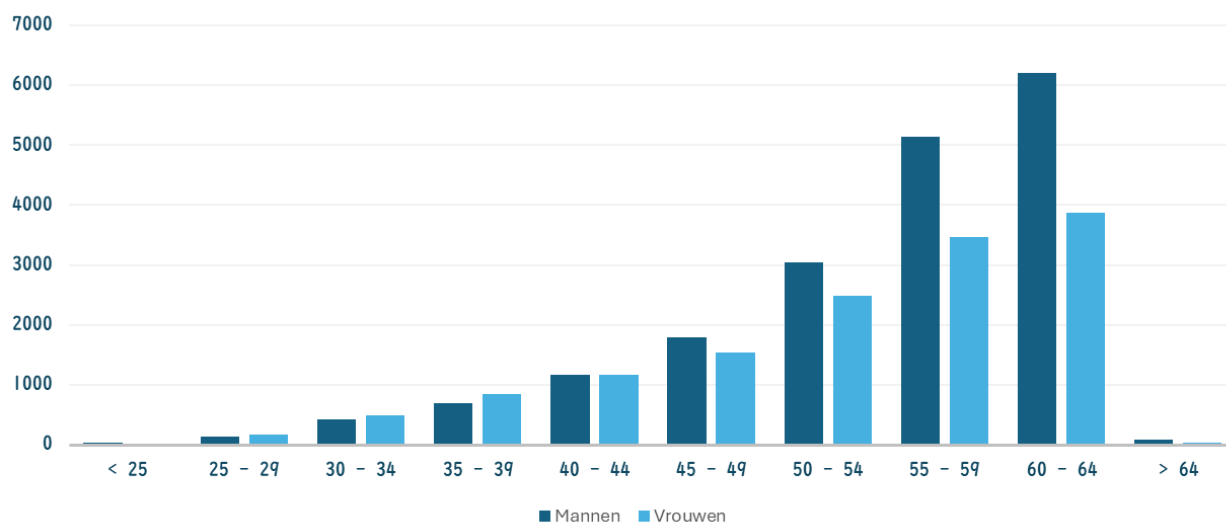
Cijfers

Het aantal werknemers en werklozen op invaliditeit (2023) ligt bij de personen jonger dan 25 jaar op 1334, bij de jongeren tussen 25 en 29 jaar op 9244 en bij de jongeren tussen de 30 en 34 jaar op 22.418. De cijfers liggen hoger bij de bedienden vrouwen (12.416) ten opzichte van de mannen (3.047) (figuur 10)(48).

Onder de zelfstandigen zijn er bij de personen onder de 25 jaar 44 op invaliditeit, 301 tussen de 25 en 29 jaar en 909 tussen de 30 en 34 jaar (figuur 11).



Figuur 10: Aantal werknemers en werklozen in invaliditeit op 31 december 2023, per leeftijdsgroep, per statuut en per geslacht (*) (RIZIV – Dienst uitkeringen – Directie financiën en statistieken)



Figuur 11: Aantal zelfstandigen en meehelpende echtgenoten in invaliditeit op 31 december 2023, per leeftijdsgroep en per geslacht (*) (RIZIV – Dienst uitkeringen – Directie financiën en statistieken)



BELEID IN BELGIË INZAKE CHRONISCH ZIEKEN

5. Beleid in België inzake chronisch zieke jongeren

5.1 FINANCIËEL

5.1.1 STUDERENDE JONGEREN

Jongeren tot 18 jaar hebben recht op het basisbedrag van het Groeipakket (Vlaanderen). Voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte is dat tot de maand waarin het kind 21 jaar wordt. Tussen de leeftijd van 18 (of 21) jaar en 25 jaar moet de jongere aan bepaalde voorwaarden voldoen om nog recht te hebben op het Groeipakket, waaronder het opnemen van een bepaald aantal studiepunten/lesuren. Sinds 1 januari 2019 is er een nieuwe regelgeving ingevoerd voor het Groeipakket, die een uitzonderingsregeling voorziet voor studenten die door ziekte niet aan de vereiste studiepunten of lesuren geraken (49).

Daarenboven maken jongeren tot 21 jaar aanspraak op een zorgtoeslag voor specifieke ondersteuningsbehoeften (Groeipakket) en een ondersteuningstoeslag indien er een specifieke ondersteuningsnood is als gevolg van een aandoening, beperking of (vermoeden van) handicap, met gevolgen voor zichzelf of voor de familiale omgeving. Het bedrag voor de zorgtoeslag is hierbij afhankelijk van het aantal punten op de medisch-sociale schaal gebaseerd op 3 pijlers (ongeschiktheid, activiteit & participatie, familiale belasting) met een maximale score van 36, terwijl het basisbedrag voor de ondersteuningstoeslag wordt toegekend vanaf een score van minstens 12 punten op de medisch-sociale schaal (50).

In sommige gevallen, kan een IVT aangevraagd worden. Hier heeft de jongere recht op indien het verdienvermogen verminderd is door een handicap. Deze tegemoetkomingvervangt het inkomen dat men zou ontvangen indien men geen handicap zou hebben en is afhankelijk van de gezinssituatie. Een mogelijkheid bestaat om deze aan te vragen indien men jonger is als 18 jaar en ofwel getrouwd is, een kind ten laste

heeft of een handicap heeft gekregen nadat het recht op kinderbijslag wegviel (51).

Een ander alternatief is een IT, indien de zelfredzaamheid van de jongere verminderd is. Deze compensatie moet de kosten vergoeden die personen met een handicap hebben als ze willen deelnemen aan het maatschappelijk leven ('integratie')(52).

5.1.2 WERKZOEKENDE JONGEREN

Eenmaal een jongere is afgestudeerd of gestopt is met studeren, dient hij zich zo snel mogelijk in te schrijven bij de Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding (VDAB) als werkzoekende, aangezien een persoon zonder job niet direct aanspraak maakt op een werkloosheidsuitkering. Eerst moet een periode van 310 dagen doorlopen worden ('beroepsinschakelingstijd') waar er actief naar werk wordt gezocht. Na het doorlopen van deze periode en indien men jonger is dan 25 jaar, heeft men 3 jaar recht op een inschakelingsuitkering (53). Van zodra de beroepsinschakelingstijd is doorlopen, heeft de jongere ook recht op een ziekte-uitkering (54).

Aangezien sommige jongeren met een chronische aandoening niet in aanmerking komen voor een ziekte-uitkering, kan in sommige gevallen wel een IVT aangevraagd worden, alsook een IT.

Indien de jongeren over onvoldoende inkomsten beschikken tijdens de periode van de beroepsinschakelingstijd, kunnen ze ook via het OCMW een aanspraak doen op sociale bijstand, bijvoorbeeld onder de vorm van een leefloon, huisvesting, medische hulp, thuiszorg, ... Dit heeft als doel om minimuminkomsten te garanderen en is afhankelijk van de familiale toestand.

5.1.3 WERKENDE JONGEREN

Werkende jongeren in *loondienst* die arbeidsongeschikt zijn, hebben eerst recht op een gewaarborgd loon uitbetaald door de werkgever. Nadien ontvangen zij een uitkering van het ziekenfonds, berekend in functie van de duur van de ongeschiktheid, de gezinstoestand en het loon. De aangifte bij het ziekenfonds moet gebeuren binnen de veertien dagen voor een arbeider en binnen de 28 dagen voor een bediende (54).

Jongeren die als *zelfstandige* aan de slag zijn, ontvangen een vast dagbedrag, dat varieert in functie van de gezinssituatie. Ze hebben recht op een uitkering vanaf de eerste dag arbeidsongeschiktheid op voorwaarde dat die ongeschiktheid minstens acht dagen bedraagt (55).

5.1.4 ALGEMENE MAATREGELEN VOOR CHRONISCH ZIEKEN

Maximumfactuur (MAF)

Een algemeen geldende maatregel voor jongeren onder de 19 jaar is de maximumfactuur, die vastgesteld werd op €650 ongeacht het gezinsinkomen. Bij jongeren ouder dan 19 jaar, wordt het maximumbedrag bepaald aan de hand van het samengesteld netto-inkomen van de jongere en zijn gezinsleden (inkomens-MAF). Daarnaast bestaat er ook nog een sociale MAF, waar iemand recht op heeft bij een verhoogde tegemoetkoming en waar het maximumbedrag vast ligt op €450 voor het gezin. Deze maximumfactuur voor de 3 verschillende MAFs kan verder verlaagd worden met €100 voor chronische ziekten. Deze tegemoetkoming wordt automatisch toegekend door het ziekenfonds (45).

RIZIV-statuu

Vervolgens kunnen chronische ziekten met RIZIV-statuu volgende financiële tegemoetkomingen aanvragen (56):

- Zorgforfait voor chronisch ziekten
- Tegemoetkoming in de prijs van actieve verbandmiddelen

- Tegemoetkoming in de prijs van pijnstillers
- Tegemoetkoming in de reiskosten voor kankerpatiënten
- Tegemoetkoming in de reiskosten van dialysepatiënten
- Tegemoetkoming in de reiskosten voor kinderen opgevolgd in een revalidatiecentrum
- Tegemoetkoming in de prijs voor kinderen en adolescenten van de behandeling door gespecialiseerde centra
- Tegemoetkomingen voor patiënten met het primair syndroom van Sjögren
- Forfait voor onbehandelbare incontinentie
- Forfait voor incontinentie bij afhankelijke personen
- Gepersonaliseerde begeleiding door een huisapotheker

5.1.5 CONCLUSIE

De financiële tegemoetkomingen, sociale voordelen en/of ondersteuning worden dus mede bepaald door de keuze voor een opleiding of dat de jongere kiest om de arbeidsmarkt te betreden. Daarenboven speelt de gezinssituatie ook een belangrijke rol het toegewezen krijgen van financiële steun. Daarnaast rijzen vragen over de transparantie over het aanvragen van financiële tegemoetkomingen en sufficiëntie van de beschikbare financiële steun alsook de administratieve belasting.

5.2 ONDERWIJS

Zowel voor jongeren in het secundair als in het hoger onderwijs worden er verschillende maatregelen getroffen om hun mogelijkheden tot studeren te vergemakkelijken, zoals terug te vinden in Tabel 24 (57).

Tabel 24: Getroffen maatregelen op vlak van onderwijs voor chronisch zieke jongeren in België

Type onderwijs	Getroffen maatregelen
Secundair	Tijdelijk Onderwijs Aan Huis
	Bednet
	Permanent Onderwijs Aan Huis
	Vrijwilligersorganisaties (School & Ziekzijn vzw, Auxilia vzw,)
	Ziekenhuisschool
Hoger	Aanspreekpunten (dienst studiebegeleiding, dienst voor studenten met een functiebeperking)
	Regelingen met betrekking tot studiepunten – leerkrediet - studievoortgang
	Studietoelage
	Stage met een functiebeperking

5.3 WERK

5.3.1 WERKZOEKENDE JONGEREN

Jongeren kunnen een Terug-naar-werktraject opstarten, waarbij ze hulp krijgen bij het vinden van de gepaste begeleiding voor de terugkeer naar de arbeidsmarkt, dankzij aangepast werk, ander werk of een opleiding. In het Terug-naar-werktraject voor arbeidsongeschikten zonder arbeidsovereenkomst speelt de adviserend arts samen met de Terug-naar-werkcoördinator van het ziekenfonds de belangrijkste rol (58).

Daarnaast kan de werkzoekende jongere ook hulp krijgen met het zoeken naar job via een loopbaancoach van de Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding (VDAB). Een loopbaancoach helpt de werkzoekende om zijn/haar competenties te matchen met de eisen van de nieuwe job. Zo zal hij/zij de werkzoekende helpen bij het vinden van een job die past bij zijn/haar mogelijkheden, vaardigheden en interesses. Hierbij zal de werkzoekende een individueel traject volgen waarin coaching en ondersteuning centraal staan (59). De VDAB helpt de werkzoekende ook door jobs en trainingen aan te bieden (60). Via hen kan een werkzoekende ook deelnemen aan een activeringstraject. Dit betreft kortlopende trajecten, variërend van 3 tot maximaal 18 maanden, waarin een mix van werk gerelateerde activiteiten en ondersteuning wordt geboden om werkzoekenden voor te bereiden op betaald werk. Dit traject is bedoeld

voor werkzoekenden die tijdelijk niet in staat zijn om betaalde arbeid te verrichten vanwege medische, mentale, psychische, psychiatrische of sociale belemmeringen. Het wordt verondersteld dat de deelnemers na afronding van het activeringstraject weer kunnen doorstromen naar betaald werk (61).

Het Gespecialiseerd Team Bemiddeling (GTB) biedt ondersteuning aan mensen in kwetsbare situaties, met speciale aandacht voor personen met een beperking of gezondheidsproblemen, om hen te helpen bij het vinden en behouden van werk. Met de begeleiding van een eigen GTB-bemiddelaar identificeren de werkzoekenden hun talenten en capaciteiten, en leren ze hoe ze deze kunnen benutten en verbeteren om passend werk te vinden. Hierbij wordt ook rekening gehouden met eventuele beperkingen of gezondheidsproblemen. Specifiek voor jongeren biedt GTB ondersteuning aan leerlingen en studenten gedurende het vermoedelijk laatste half jaar van hun schooltijd om de overgang naar de arbeidsmarkt soepel te laten verlopen via een transitietraject (62).

Er kan ook beroep gedaan worden op de Gespecialiseerde Opleidings-, Begeleidings- en Bemiddelingsdienst (GOB). Dit is een dienst die erkend wordt door de VDAB en die begeleiding en opleiding biedt aan personen met een arbeidshandicap die willen werken in het reguliere economische circuit (63).

In Wallonië zijn er initiatieven voor werkzoekenden bij Forem. Dit is de Waalse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding en zij helpen bij het zoeken naar een job en bij het verkrijgen van financiële steun (64). In Brussel speelt Actiris een gelijkaardige rol als openbare dienst voor arbeidsbemiddeling (65), terwijl in de Duitstalige Gemeenschap de "Arbeitsamt der Deutschsprachigen Gemeinschaft" (ADG) verantwoordelijk is voor werkgelegenheids- en opleidingsinitiatieven (66).

Daarnaast bieden het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)(67) en de Waalse Autonome Dienst voor Personen met een Handicap (AWIPH) ondersteuning bij het verkrijgen van hulpmiddelen en begeleiding (68).

Tenslotte zijn er ook lokale initiatieven die werkzoekende jongeren ondersteunen bij het zoeken naar werk, waaronder JES vzw, BLEND, FLUX (69-71).

5.3.2 WERKENDE JONGEREN

Als werknemers geconfronteerd worden met een chronische ziekte, kunnen zij nog steeds blijven werken indien mogelijk. Om te bepalen wat haalbaar is in de situatie van de werkende persoon en welke ondersteuning beschikbaar is, zijn er verschillende opties beschikbaar. Allereerst kan de werknemer een gratis gesprek aanvragen met de arbeidsarts van het bedrijf. Deze specialist zal samen met de werknemer, de werkgever en de personeelsdienst bekijken of voor de werknemer zijn/haar huidige functie nog haalbaar is en welke aanpassingen eventueel nodig zijn om hem/haar te ondersteunen (72).

Voor meer gerichte begeleiding en het onderzoeken van mogelijke aanpassingen aan de huidige job, kan de werkgever...en werknemer ook gebruik maken van volgende maatregelen (73):

- Redelijke aanpassingen garanderen zodat kandidaten met een handicap of chronische ziekte op een gelijkwaardige

manier kunnen deelnemen aan wervingen en selecties.

- Een individuele...beroepsopleiding...voor kwetsbare werkzoekenden (IBO+) biedt opleidings- en tewerkstellingsmogelijkheden voor personen met een handicap of een gezondheidsprobleem (74).
- Bezoldigde en onbezoldigde stages en studentenjobs bieden leer- en werkervaringen aan personen met een handicap of chronische ziekte. Redelijke aanpassingen zorgen voor een kwalitatieve en toegankelijke stage of tewerkstelling (75).
- Gratis gespecialiseerde jobcoaches kunnen personeelsleden die op drempels botsen wegens een ziekte of een beperking tijdelijk omkaderen op de werkvloer. Zij kunnen ook personeelsleden ondersteunen bij de aanvraag van een erkenning van handicap of chronische ziekte. Denk hierbij ook aan de GTBs en GOBs, maar er zijn ook zelfstandige loopbaanbegeleiders en jobcoaches beschikbaar (76).
- Individueel.....Maatwerk: Individueel maatwerk bestaat voor werkgevers uit een loonpremie of een loonpremie én een begeleidingspremie (77).

Indien het werk tijdelijk werd stopgezet omwille van een chronische ziekte, is er een terugkeer naar het werk mogelijk. Zo is er de gedeeltelijke werkhervatting waarbij men na een periode van volledige arbeidsongeschiktheid gedeeltelijk terug aan de slag gaat. Men combineert dan het inkomen dat men krijgt voor de gewerkte tijd met de ziekte-uitkering voor de tijd dat men niet aan het werk is (78). Het re-integratietraject 2.0 (RIT 2.0) beoogt de re-integratie van de werknemer te bevorderen die het overeengekomen werk niet kan uitoefenen, door deze werknemer: (1) tijdelijk een aangepast of een ander werk te geven in afwachting van het opnieuw uitoefenen van zijn overeengekomen werk of (2) definitief een aangepast of ander werk te geven indien de werknemer definitief ongeschikt is voor het uitoefenen van zijn overeengekomen werk (79).



DE NODEN EN BEPERKINGEN VAN CHRONISCH ZIEKE JONGEREN

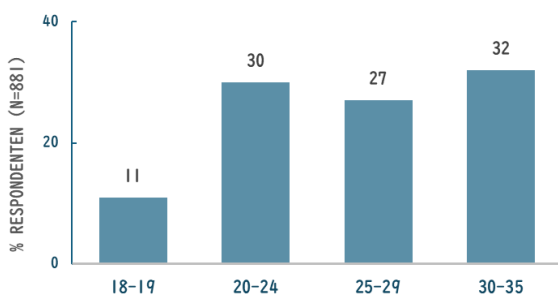
6. De noden en beperkingen van chronisch zieke jongeren

6.1 BESCHRIJVING RESPONDENTEN

In totaal hebben 881 personen deelgenomen aan de enquête, waarvan 565 respondenten de volledige vragenlijst invulden. 92% van deze respondenten waren jongeren met een chronische ziekte en 8% waren mantelzorger of zorgverlener van de jongere.

6.1.1 DEMOGRAFIE

De mediane leeftijd van de respondenten is 26 jaar. 32% van de deelnemers zijn tussen de 30-35 jaar, gevolgd door 30% tussen de 20-24 jaar, 27% tussen de 25-29 jaar en 11% tussen de 18-19 jaar. De verdeling per leeftijdsklasse wordt weergegeven in figuur 12.



Figuur 12: Verdeling leeftijd onder respondenten

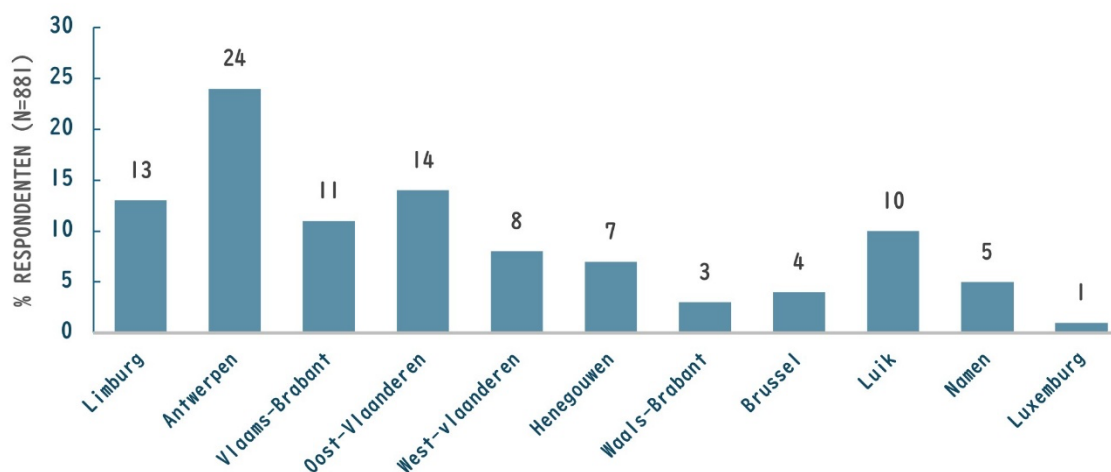
De grote meerderheid van de respondenten, 81%, zijn vrouwen gevolgd door 16% mannen, en 3% non-binair.

Van de respondenten was 70% afkomstig uit het Vlaams Gewest, 26% uit het Waals gewest en 4% uit het Brussels Hoofdstedelijk gewest (Figuur 13).

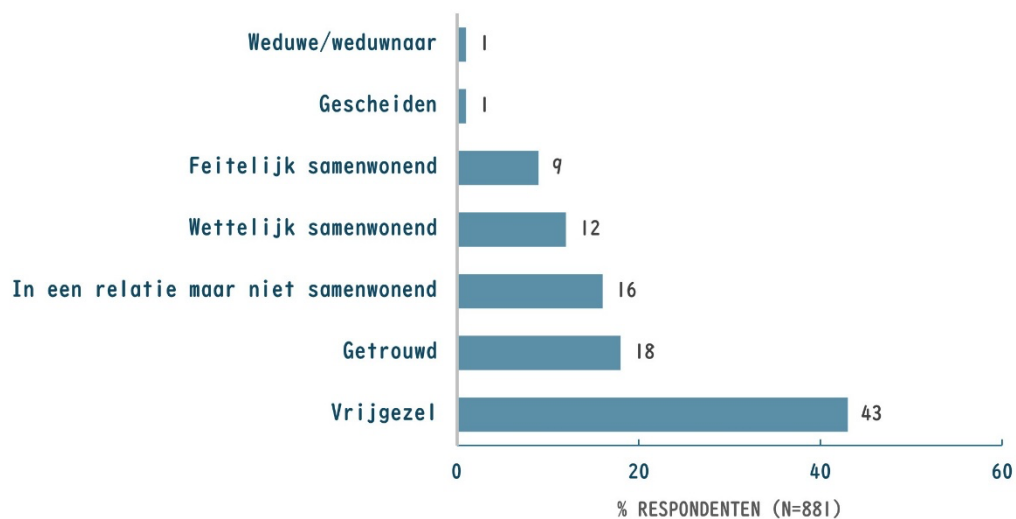
Het merendeel van de respondenten is vrijgezel (43%), gevolgd door 18% getrouwd, 16% in een relatie maar niet samenwonend, 12% wettelijk samenwonend, en 9% feitelijk samenwonend. Een klein percentage (2%) is gescheiden of weduwe/weduwenaar (figuur 14).

De meeste respondenten wonen bij hun (plus)ouders of alleenstaande ouder (43%) of met een partner (41%), gevolgd door 13% van de respondenten die alleen wonen. Slechts kleine percentages leven met grootouders, vrienden, in co-housing, alleen met begeleiding, in een pleeggezin of in een zorginstelling (figuur 15).

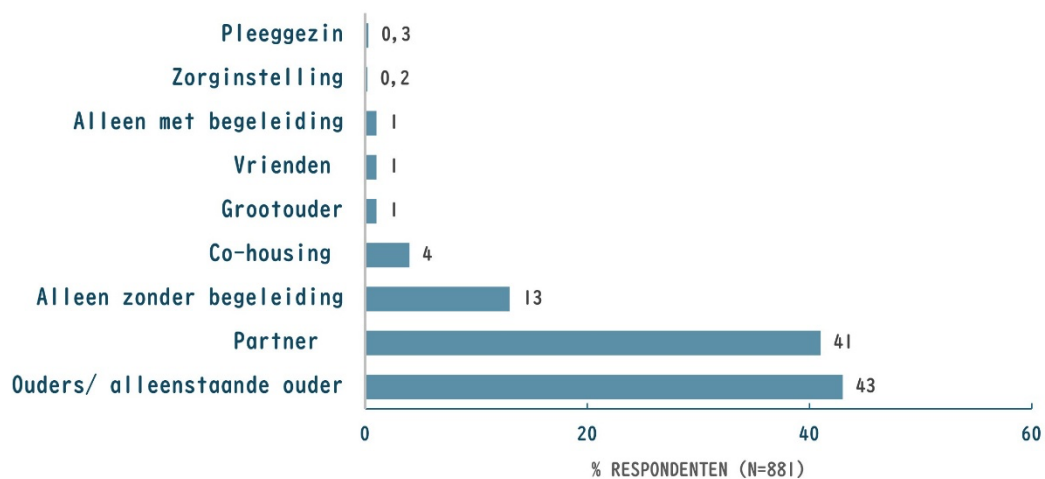
Het merendeel van de respondenten heeft een diploma secundair onderwijs (40%), gevolgd door een bachelor diploma (32%) of een master diploma (18%). Een klein aantal heeft enkel een diploma lager onderwijs (4%) of een doctoraat (3%) (figuur 16).



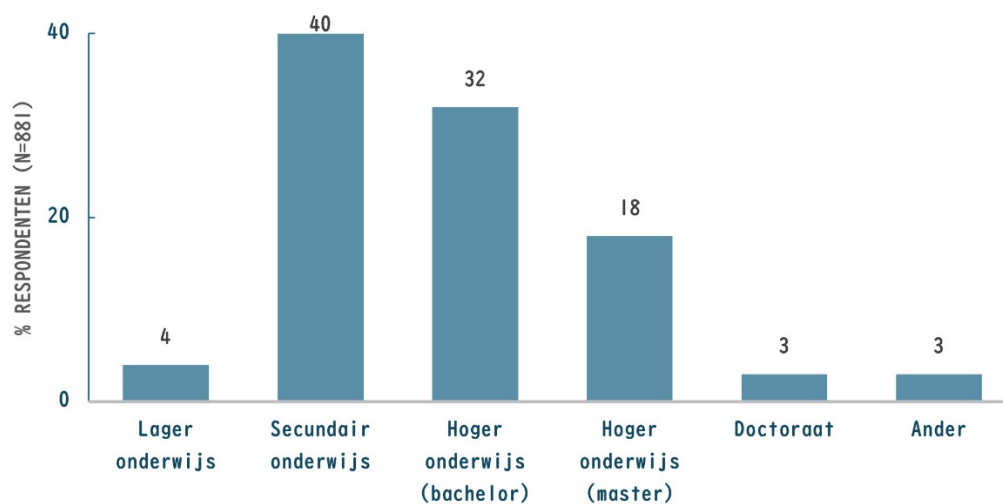
Figuur 13: Verdeling regio's in België onder respondenten



Figuur 14: Relatiestatus respondenten



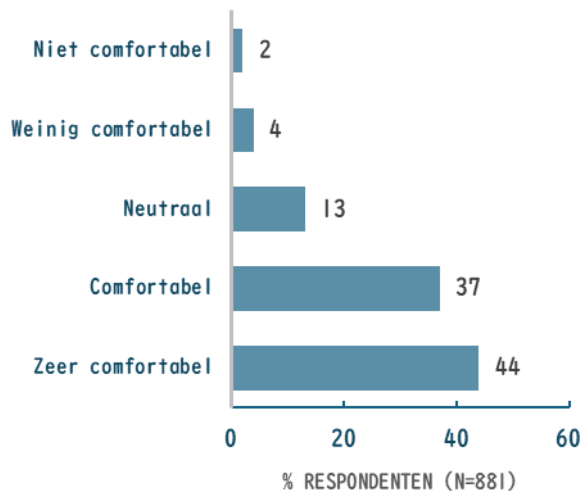
Figuur 15: Woonsituatie respondenten



Figuur 16: Diploma respondenten

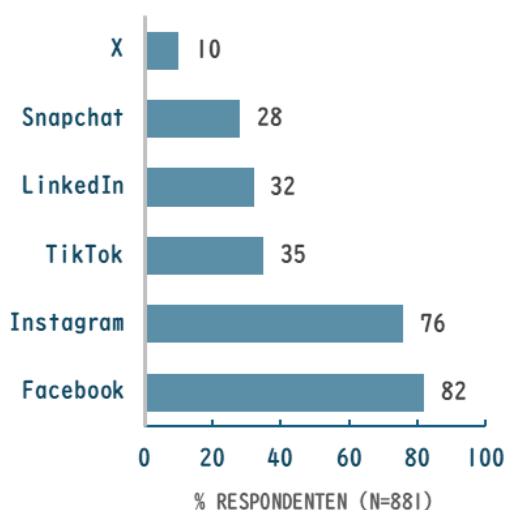
6.1.2 Gebruik digitale tools

81% van de respondenten voelt zich comfortabel tot zeer comfortabel in het gebruik van digitale toepassingen. Slechts een klein percentage (6%) voelt zich weinig tot niet comfortabel (figuur 17).



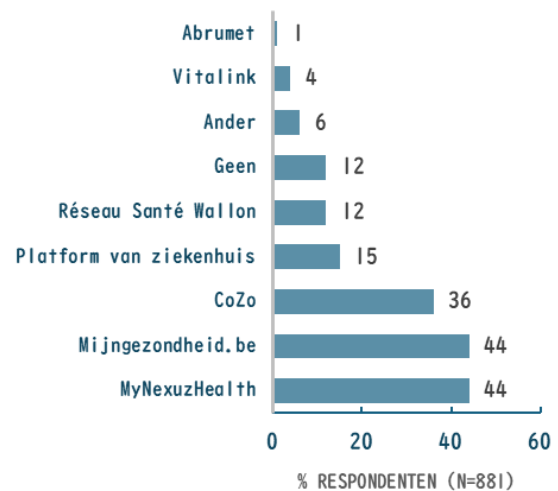
Figuur 17: Mate van comfort in gebruik digitale toepassingen onder respondenten

De meest gebruikte social media kanalen zijn Facebook (82%) en Instagram (76%) gevolgd door TikTok (35%), LinkedIn (32%) en Snapchat (28%) (figuur 18).



Figuur 18: Gebruikte social media kanalen onder respondenten

De helft van de respondenten gebruikt MyNexuzHealth gevolgd door Mijngezondheid.be (44%) en CoZo (35%). 15% van de respondenten gebruikt eveneens het gezondheidsplatform van het ziekenhuis. 7% van de respondenten geven aan dat ze nog een ander platform gebruiken waaronder My Handicap, Helena, en Doctoranytime. 11% gebruikt geen platform (figuur 19).



Figuur 19: Gebruikte gezondheidsplatforms onder respondenten

6.1.3 Studie/werkstatus

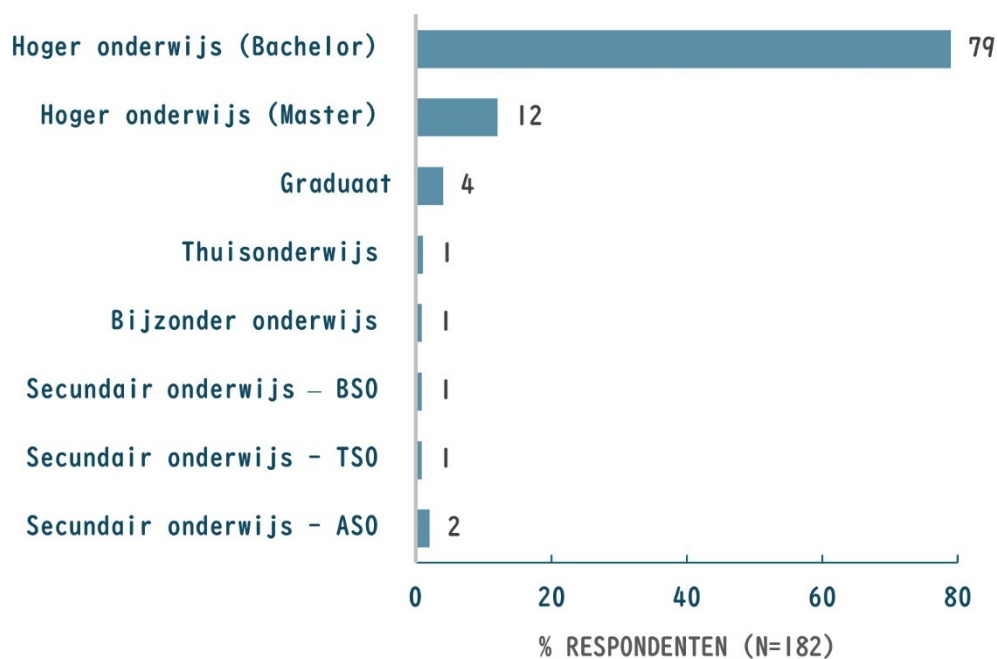
37% van de respondenten heeft betaald werk en 29% is nog student. Kleinere percentages zijn in ziekteverlof (17%), is werkloos (9%) of doet vrijwilligerswerk (6%). 4% is (tijdelijk) gestopt met studeren met studeren (figuur 20).

6.1.3.1 STUDENTEN

De meeste studenten volg(d)en een bacheloropleiding aan een hogeschool of universiteit (79%) gevolgd door een masteropleiding (12%). 4% volgt een graduaatsopleiding en 6% volgt thuisonderwijs, bijzonder onderwijs of secundair onderwijs (figuur 21).



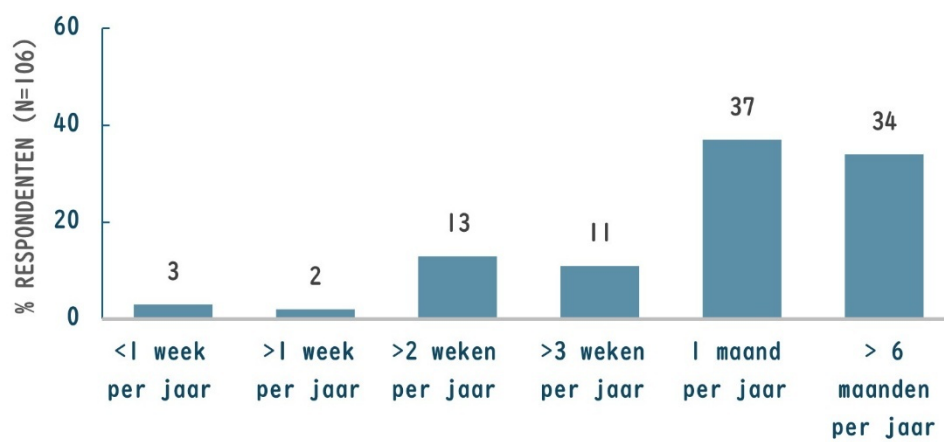
Figuur 20: Studie/werkstatus van respondenten



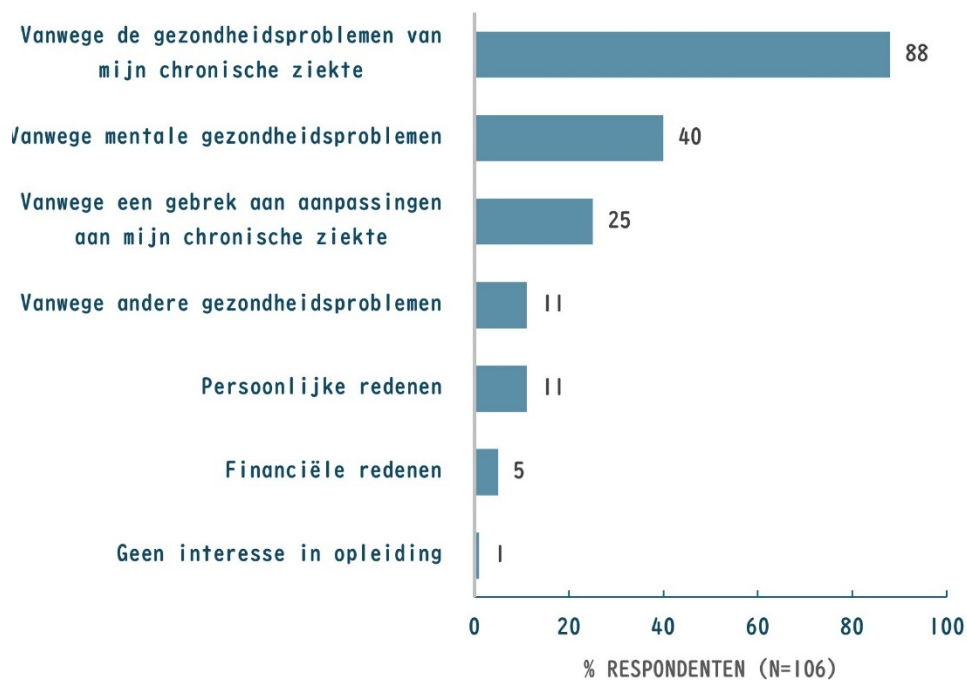
Figuur 21: Type opleiding onder studenten

58% van de studenten heeft zijn/haar **studie moeten onderbreken** vanwege zijn/haar chronische aandoening. Wanneer studenten hun studies onderbreken is dit meestal voor 1 maand per jaar (37%), meer dan 6 maanden per jaar (34%) of meer dan 2 weken per jaar (13%). Een minderheid (5%) moet zijn studies minder dan 2 weken per jaar onderbreken (figuur 22).

De meest voorkomende reden waarom studenten hun opleiding onderbreken is omwille van de **gezondheidsproblemen door de chronische aandoening(en)** (88%). Daarnaast geeft 40% ook aan dat ze door mentale gezondheidsproblemen hun opleiding tijdelijk staakten. 25% zegt dat ze (tijdelijk) stopten omwille van het gebrek aan aanpassingen in hun opleiding. Persoonlijke of financiële redenen werden door 16% van de respondenten aangehaald (figuur 23).



Figuur 22: Frequentie onderbreking studies onder respondenten

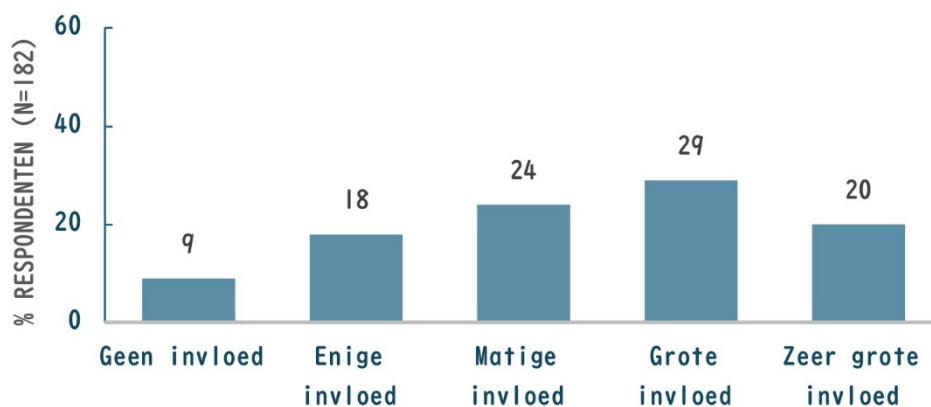


Figuur 23: Redenen onderbreking studies onder respondenten

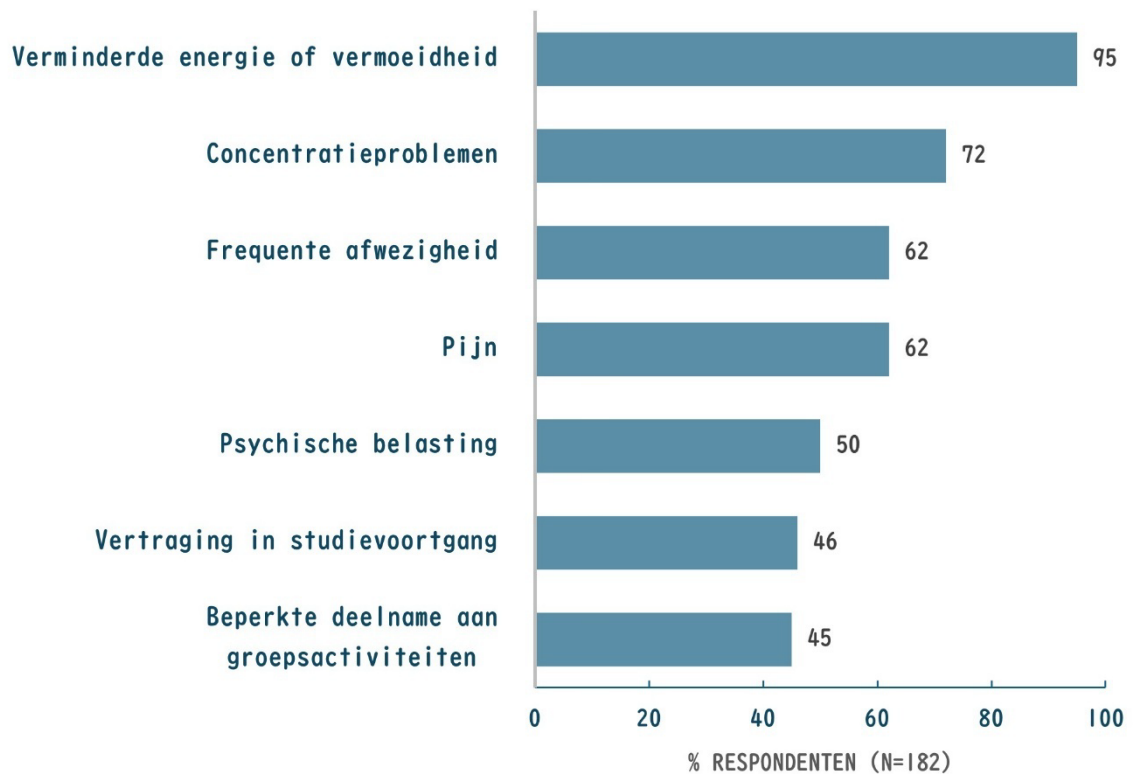
Voor bijna de helft van respondenten (49%) heeft de chronische aandoening **een grote tot zeer grote invloed op hun studies**. 24% ervaart een matige invloed en 18% enige invloed. Slechts 9% ervaart geen invloed op hun studies (figuur 24).

Door hun chronische aandoening(en) ervaren de meeste **studenten verminderde energie of vermoeidheid** (95%) waar hun studies onder lijden. 72% ervaart eveneens **concentratieproblemen**. 62% is **frequent afwezig** door hun aandoening(en) waardoor ook de studievoortgang bij 46% van de studenten vertraagd is. Daarnaast zijn **pijn** (62%) en de **psychische belasting** (50%) ook beperkende factoren. Bijna de helft van de studenten (45%) voelen zich ook beperkt in hun deelname aan groepsactiviteiten (figuur 25).

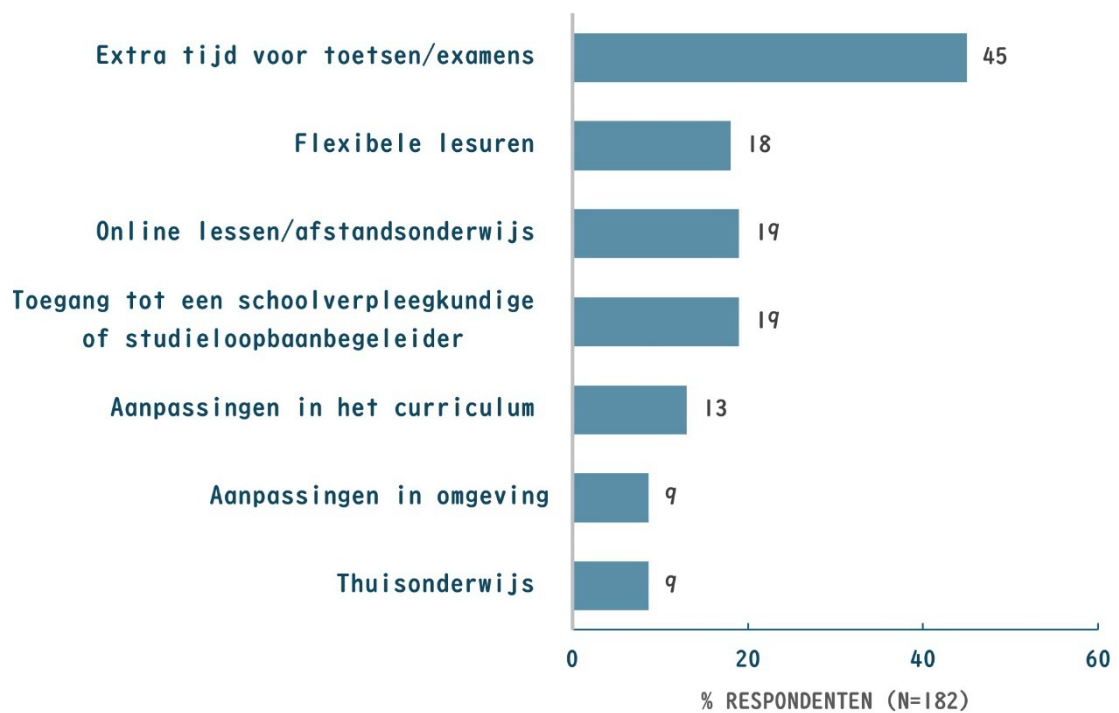
60% van de studenten **kreeg aanpassingen** tijdens de opleiding. 33% kreeg geen aanpassingen en voor 7% was dit niet van toepassing. De meeste frequente aanpassingen waren **extra tijd voor examens** (45%), gevolgd door meer flexibele lessen (18%) en het volgen van online lessen (19%). **19% doet beroep op een studieloopbaanbegeleider** en 13% heeft aanpassingen gekregen in het curriculum. 9% krijgt ook aanpassingen in de studieomgeving (vb. stillere ruimtes, aangepast licht, gebruik oordopjes, gebruik software) (figuur 26). 50% vindt deze aanpassingen goed tot zeer goed. 37% vindt ze noch goed noch slecht. 14% vindt de aanpassingen (zeer) slecht.



Figuur 24: Mate van invloed chronische aandoening(en) op studies onder respondenten



Figuur 25: Ervaren problemen door de chronische aandoening(en) op studies onder respondenten



Figuur 26: Aanpassingen tijdens studies onder respondenten

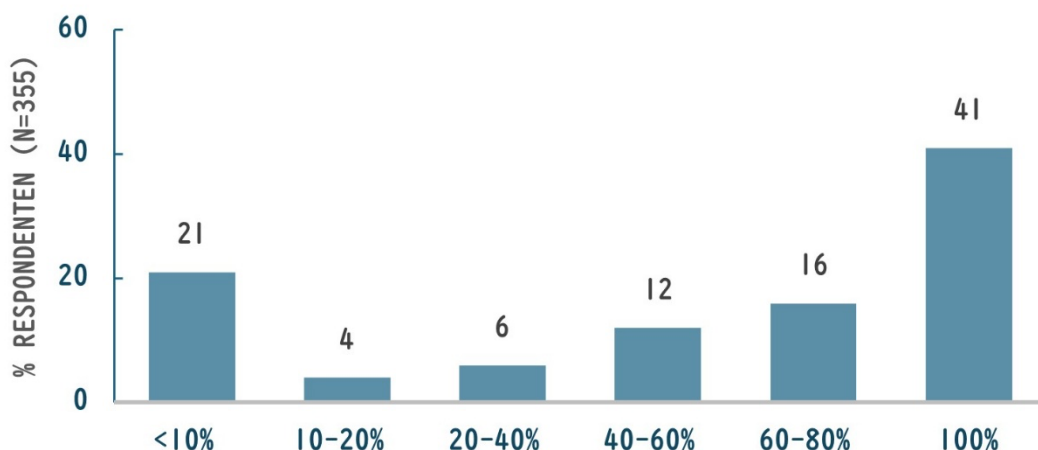
6.1.3.2 WERKENDEN

Bij de respondenten zijn er 37% actief werkenden en 17% in ziekteverlof. Onder de werkende respondenten heeft 41% een fulltime job. 16% werkt tussen de 60 en 80% en 12% tussen de 40 en 60%. Een minderheid (10%) werkt tussen 10% en 40% en 21% werkt minder dan halve dag per week, waaronder ook de personen in ziekteverlof (17%) (figuur 27).

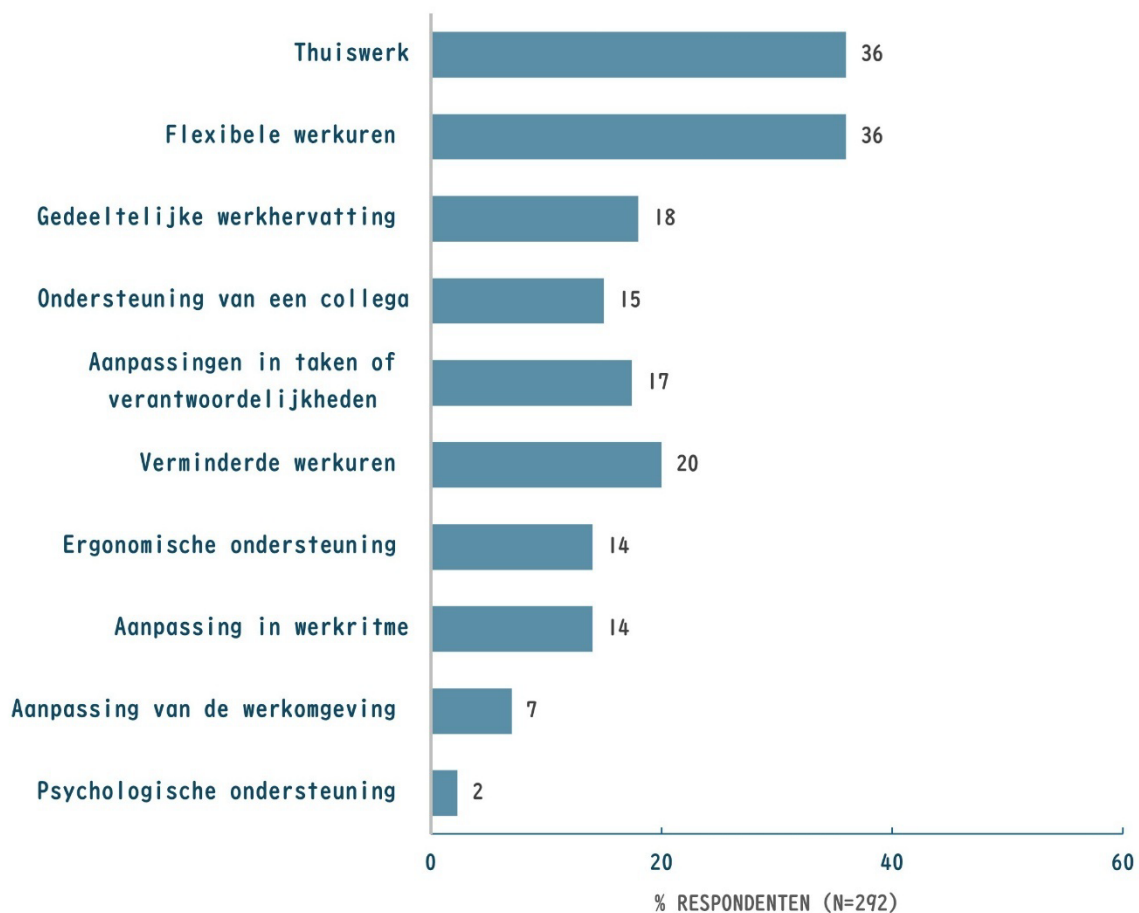
44% van alle werkenden (actief/ziekteverlof) **heeft/had aanpassingen op het werk.** De meest frequente aanpassingen zijn **thuiswerk of flexibele werkuren** (36%). Daarnaast maakt 18% gebruik van een gedeeltelijke werkhervatting. 17% krijgt aanpassingen in taken of verantwoordelijkheden, 15% ondersteuning van een collega, en 20% minder werkuren. Ergonomische ondersteuning en aanpassingen in het werkritme geldt voor 14% van de respondenten. Slechts 2% krijgt psychologische ondersteuning (figuur 28). 72% van de werkenden vindt de gekregen aanpassingen goed tot zeer goed. 24% vindt ze goed noch slecht. Slechts 4% vindt ze slecht tot zeer slecht.

Voor de 56% die geen aanpassingen heeft op het werk is de **voornaamste reden de onbekendheid van de beschikbare ondersteuning** (50%) en het gebrek aan aabegrip (34%). Bij 14% zijn de aanpassingen niet beschikbaar op de werkplek en bij 17% is er geen ondersteuning nodig (figuur 29).

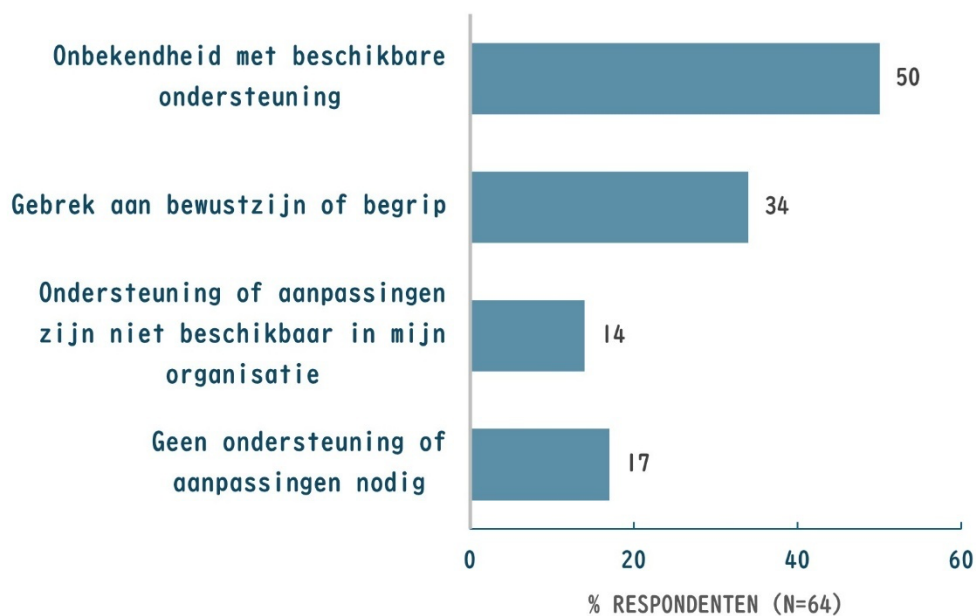
De **aanpassingen** voor alle werkenden (actief/ziekteverlof) die momenteel het **meeste ontbreken** zijn de **aanpassing van het werkritme** (25%), de psychologische ondersteuning (23%) en het verminderen van de werkuren (22%). Voor 20% van de werkenden ontbreekt de aanpassingen in taken en de flexibele werkuren. 19% mist de ergonomische ondersteuning en 17% aanpassingen in de werkomgeving en thuiswerk (figuur 30).



Figuur 27: Werkcapaciteit onder respondenten



Figuur 28: Aanpassingen op de werkvloer onder de respondenten



Figuur 29: Redenen voor het krijgen van geen aanpassingen op de werkvloer onder respondenten

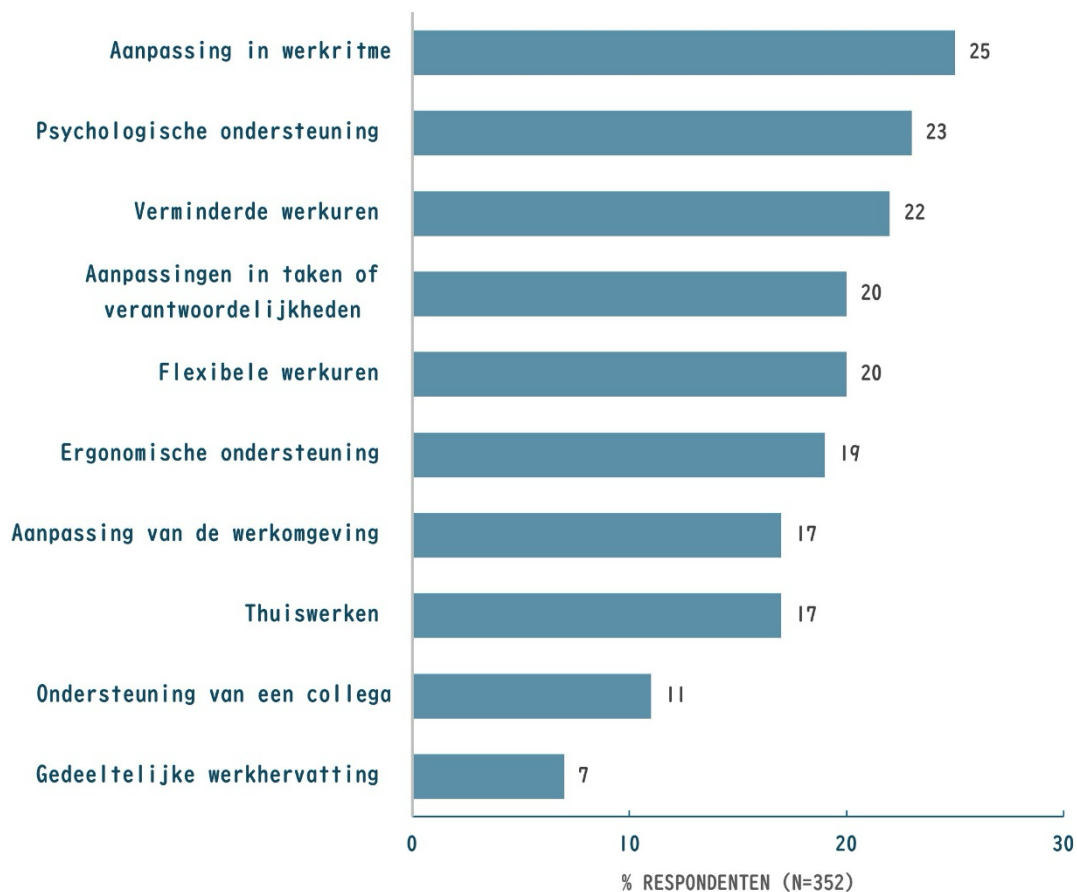
oijt **problemen**
gehad op de werkvloer. De problemen die het

frequentst voorkomen zijn het **gebrek aan begrip** (91%) en de **stress/werkdruk** (73%). 49% vindt dat ze te weinig aanpassingen hebben op de werkplek. 38% heeft discriminatie ervaren en 55% heeft problemen door mobiliteit en/of fysiek zware taken (figuur 31).

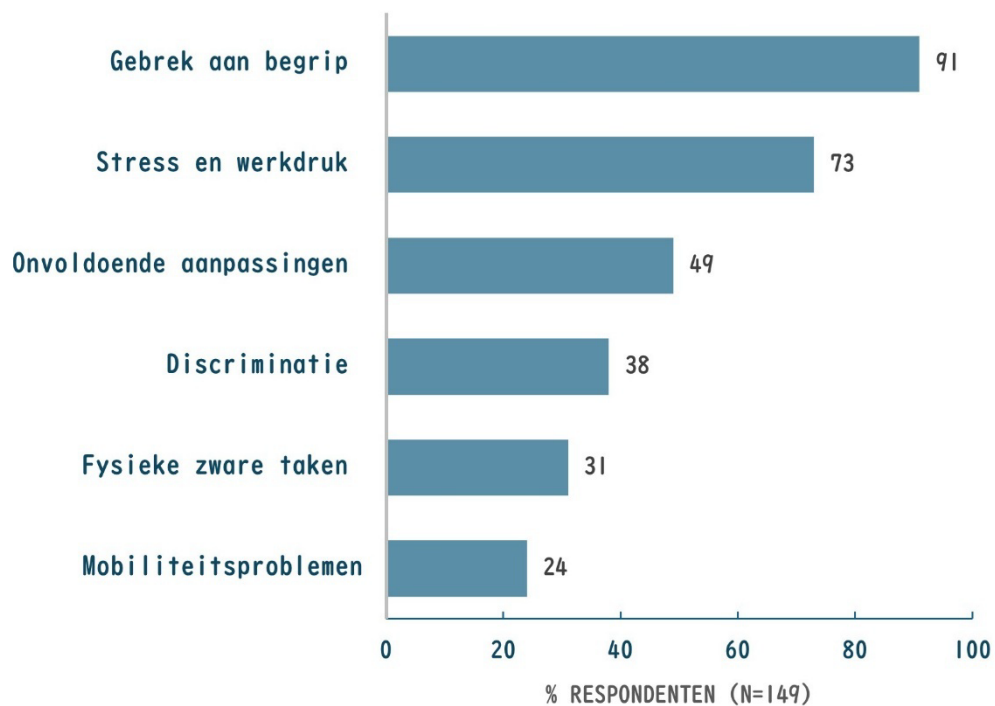
Op vlak van onderbrekingen op het werk, is er veel spreiding. Zo heeft 21% nog nooit het werk moeten onderbreken omwille van de chronische aandoening(en). 28% heeft echter meer dan 5 keer per jaar het werk moeten onderbreken, gevolgd door 23% die 2 tot 3 keer per jaar het werk moet onderbreken (figuur 32).

Van de personen die het werk hebben onderbroken omwille van hun chronische aandoening, heeft 33% dit gedaan voor een paar dagen of voor meer dan één maand. 25% heeft het werk onderbroken tussen één week en één maand (figuur 33). Daarenboven heeft slechts 19% van de werkenden een re-integratietraject gevolgd.

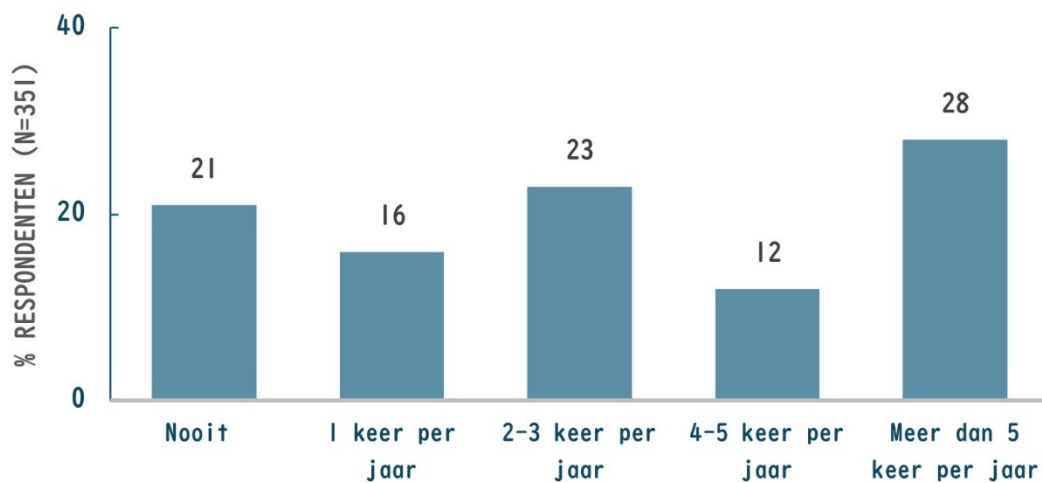
De meest frequente reden om het werk te onderbreken zijn de gezondheidsproblemen gelinkt aan de chronische aandoening(en) (89%). Daarnaast onderbreekt 27% het werk omwille van andere gezondheidsproblemen of door mentale problemen. 20% onderbreekt het werk omdat er niet voldoende aanpassingen



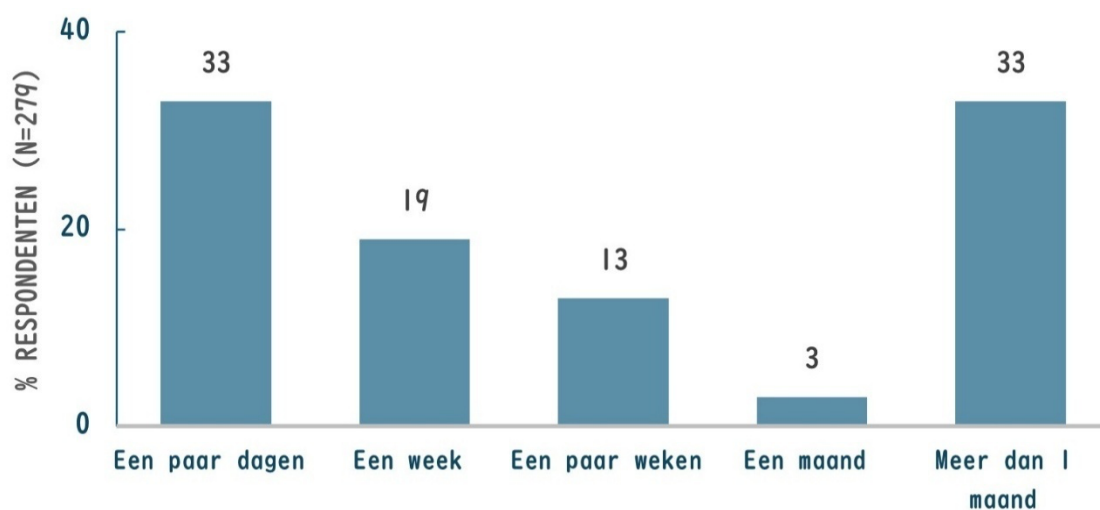
Figuur 30: Aanpassingen op de werkvloer die het meest ontbreken onder de respondenten



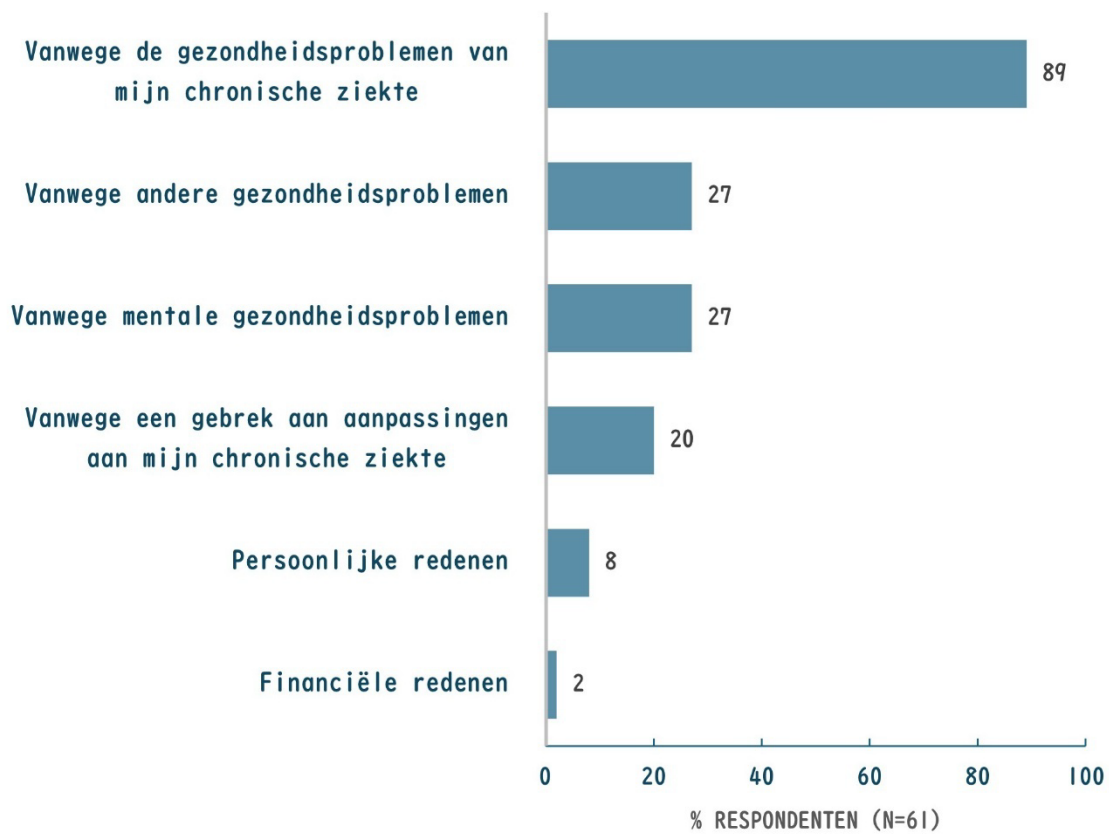
Figuur 31: Type problemen op de werkvloer onder de respondenten



Figuur 32: Aantal onderbrekingen van werk per jaar omwille van chronische aandoening(en) onder respondenten



Figuur 33: Duurtijd werkonderbrekingen onder respondenten

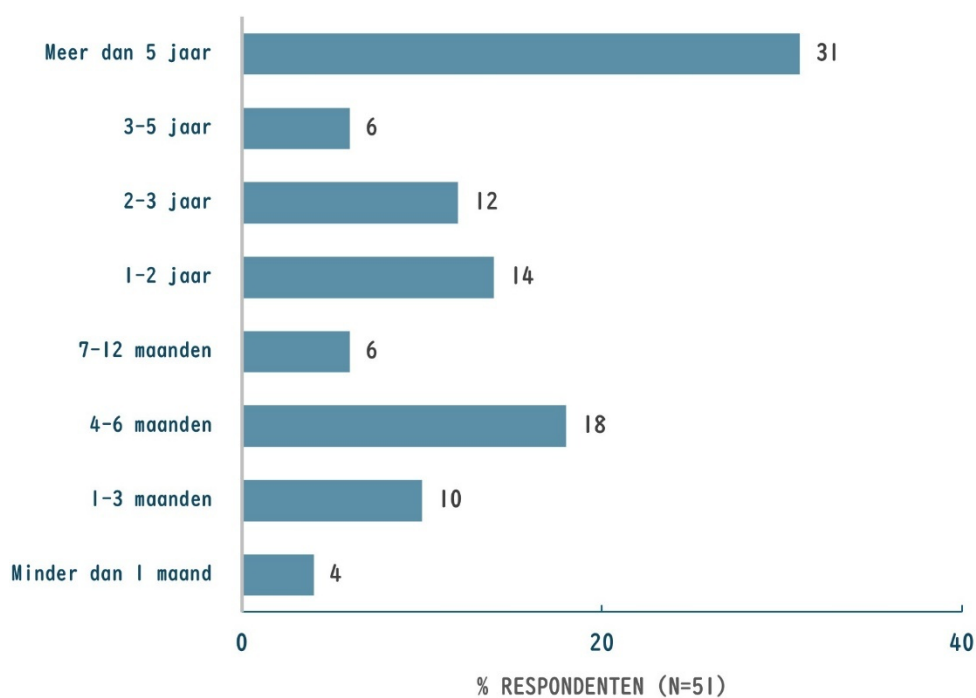


Figuur 34: Redenen werkonderbrekingen onder respondenten

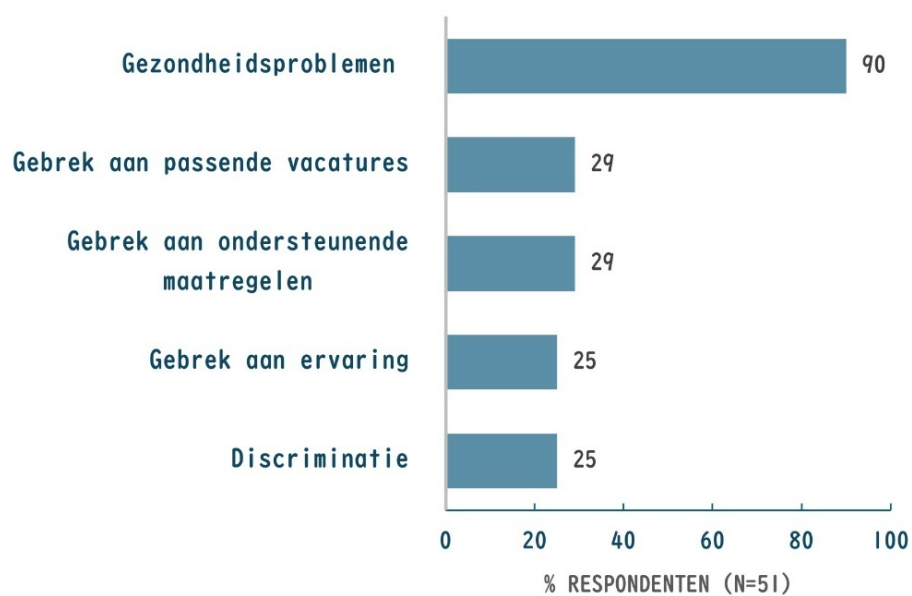
6.1.3.3 WERKLOZEN

Er zijn 9% werklozen onder de respondenten. De meerderheid (31%) is reeds meer dan 5 jaar werkloos, gevolgd door 18% die tussen de 4 en 6 maanden werkloos is (figuur 35). 75% van de werklozen heeft wel in het verleden al gewerkt.

De voornaamste redenen voor werkloosheid zijn de gezondheidsproblemen gelinkt aan de chronische aandoening(en) (90%). Daarnaast vindt 29% geen passende vacature of mist ondersteuningsmaatregelen. 25% mist ervaring of ondervindt discriminatie (figuur 36).



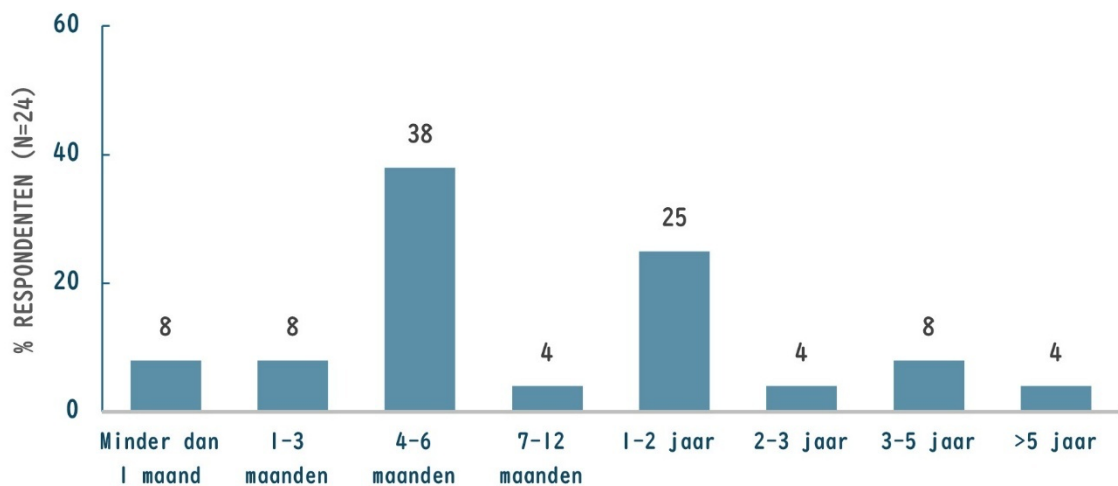
Figuur 35: Duurtijd werkloosheid onder respondenten



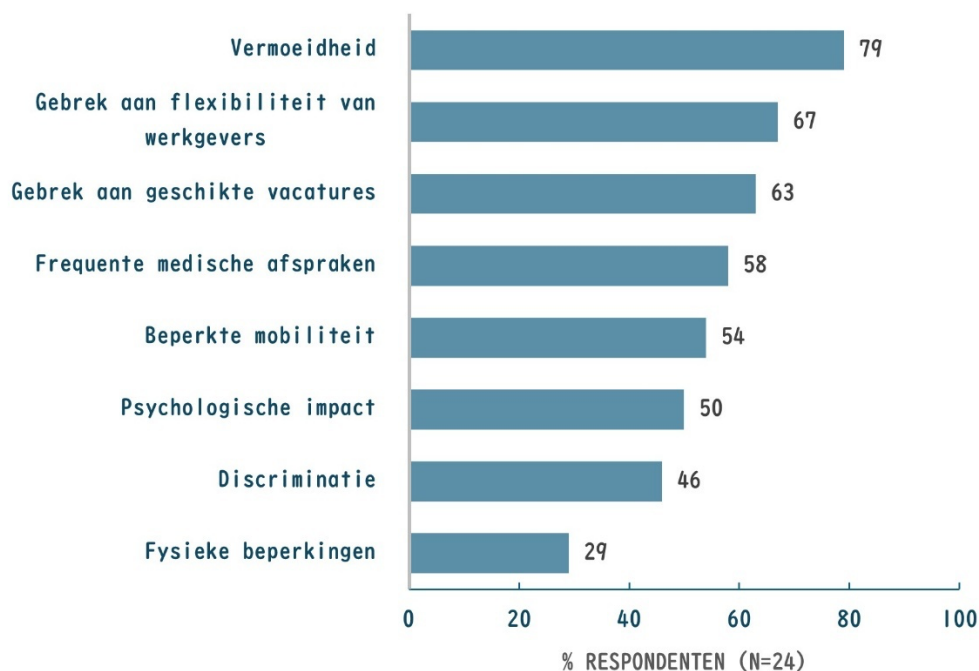
Figuur 36: Redenen werkloosheid onder respondenten

47% van de werklozen is momenteel wel actief opzoek naar werk. De meerderheid (38%) is tussen de 4 en 6 maanden opzoek naar werk en 25% is al tussen de 1 en 2 jaar aan het zoeken (figuur 37). **84% ervaart dat de chronische aandoening(en) een grote tot zeer grote invloed heeft op zoeken naar werk.** 13% geeft aan dat bijna onmogelijk is om terug te keren naar werk of werk te vinden. 67% heeft aanzienlijke moeilijkheden om werk te vinden.

De meest voorkomende beperkingen die de zoektocht naar werk moeilijk maken zijn de **vermoeidheid** (79%), het **gebrek aan flexibiliteit van werkgevers** (67%), en het gebrek aan geschikte vacatures (63%). Daarnaast spelen de frequente medische afspraken (58%), de beperkte mobiliteit (54%), de psychologische impact (50%) ook vaak een rol (figuur 38).



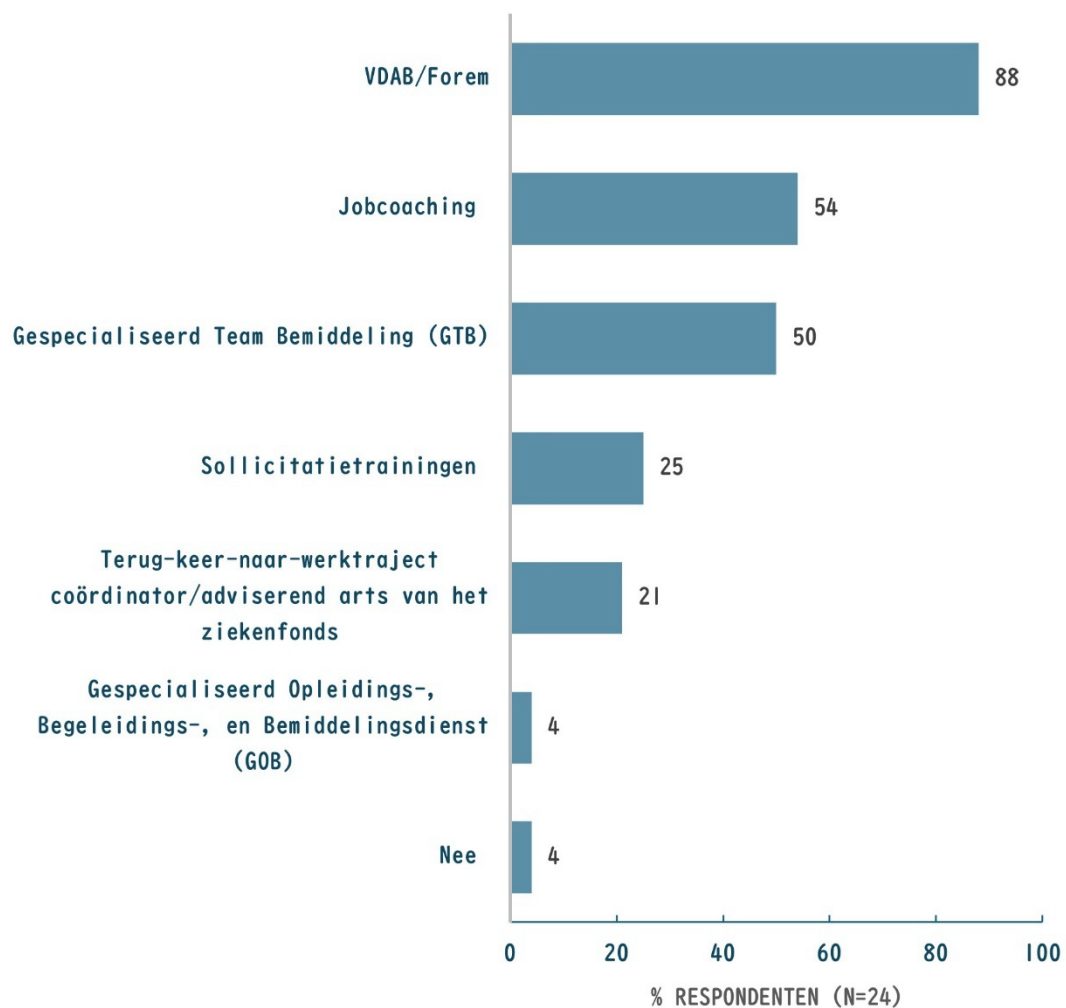
Figuur 37: Duurtijd zoektocht naar werk onder werkloze respondenten



Figuur 38: Beperkingen die zoektocht naar werk onder werkloze respondenten moeilijk maken

De **meerderheid** (88%) heeft **gebruikt gemaakt van de diensten van VDAB/Forem**. 54 % van de werklozen heeft gebruikt gemaakt van een jobcoach. Daarnaast deed 50% beroep op een gespecialiseerd team bemiddeling (GTB). Slechts 4% heeft geen gebruik gemaakt van diensten (figuur 39).

De elementen die werkzoekenden zouden kunnen helpen zijn onder andere **meer passende vacatures** (50%), **informatie over de financiële impact van werken op tegemoetkomingen** (50%), psychologische ondersteuning (38%) en meer informatie over tewerkstelling ondersteunende overheidsmaatregelen (38%) (figuur 40).



Figuur 39: Gebruikte diensten bij zoektocht naar werk onder werkloze respondenten



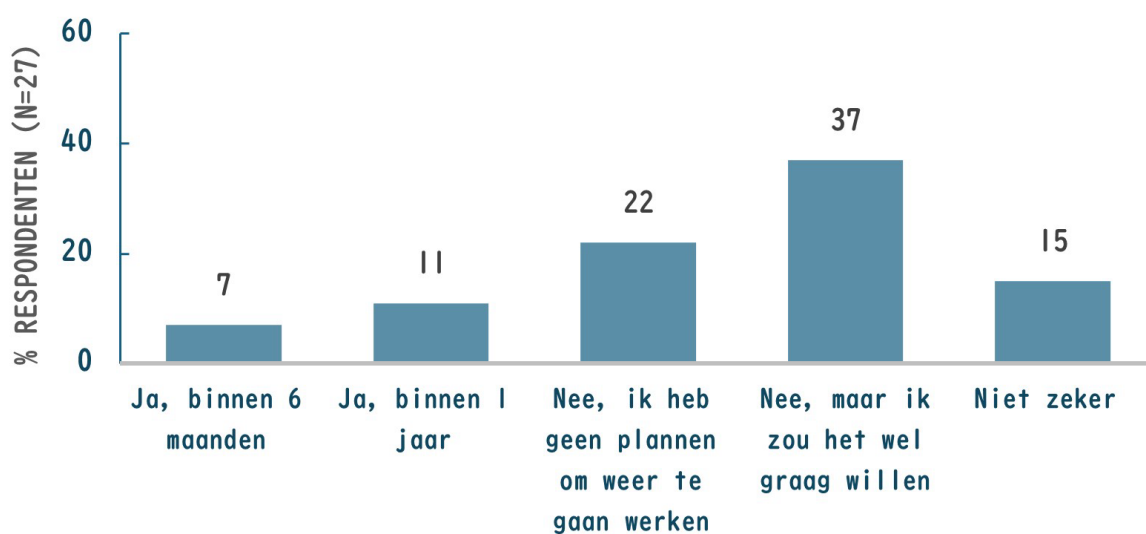
Figuur 40: Elementen die de zoektocht naar werk kunnen optimaliseren onder werkloze respondenten

53% van de werklozen is niet actief op zoek naar werk. 70% van deze groep heeft in het verleden wel al gewerkt. De voornaamste redenen om niet opzoek te gaan naar werk zijn de vermoeidheid en pijn (89%), de gezondheidstoestand die het niet toelaat (78%) en de chronische aandoening op zich (74%) (figuur 41).

Van de werklozen die niet opzoek zijn naar werk momenteel, wil 18% wel binnen 6 maanden tot 1 jaar terug opzoek gaan naar werk. 59% heeft geen directe plannen om terug te gaan zoeken naar werk, waarvan 37% het wel graag zou willen (figuur 42).

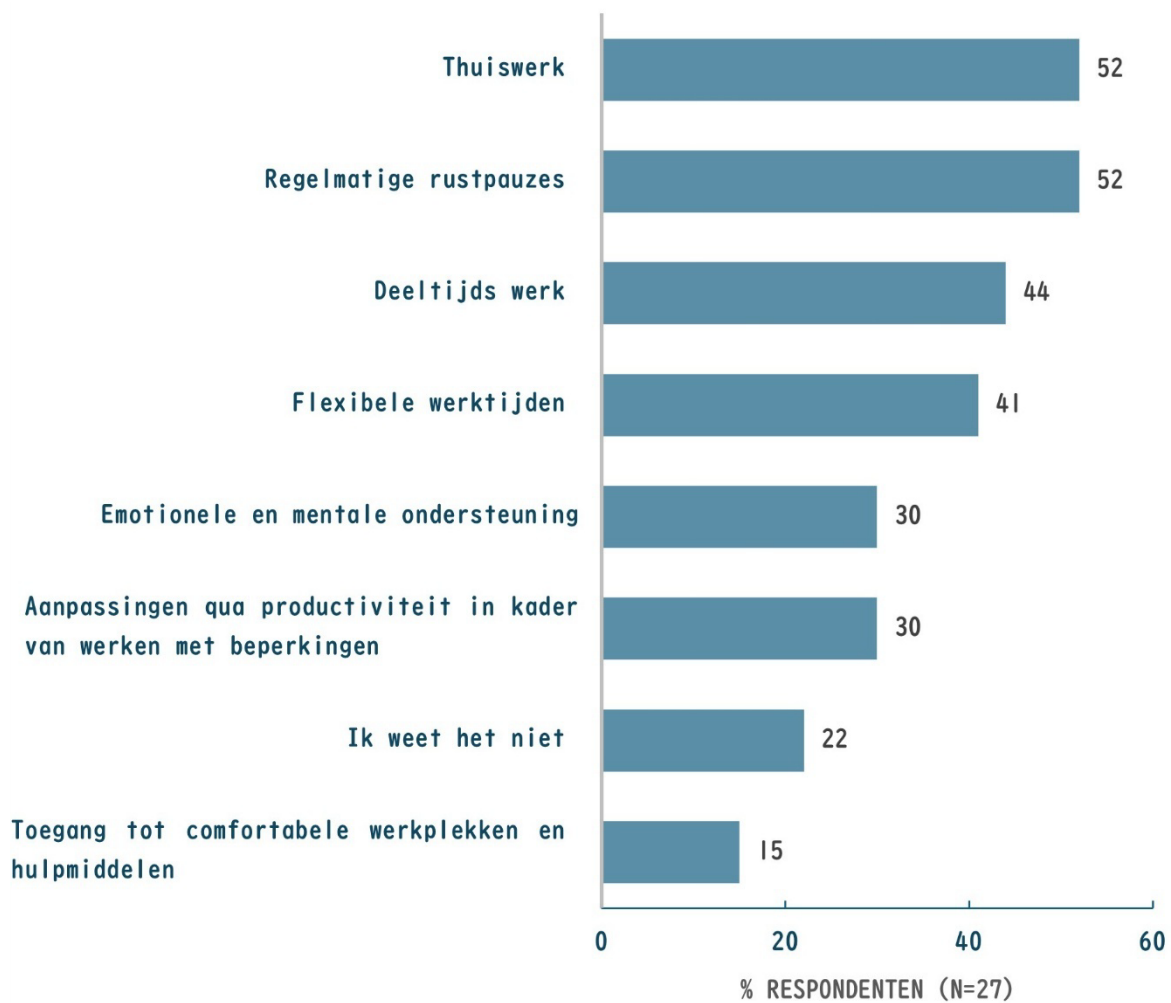


Figuur 41: Redenen om niet naar werk te zoeken onder werkloze respondenten



Figuur 42: Terugkeer naar werk termijn onder werkloze respondenten

Onder de niet actief werkzoekenden zouden het **krijgen van thuiswerk (52%)**, **regelmatige pauzes (52%)** en **deeltijds werk (44%)** kunnen helpen om terug aan het werk te gaan. 41% zou flexibele werktijden appreciëren. Echter 22% weet ook niet wat hen zou kunnen helpen (figuur 43).



Figuur 43: Elementen die terugkeer naar werk zouden kunnen ondersteunen onder werkloze respondenten

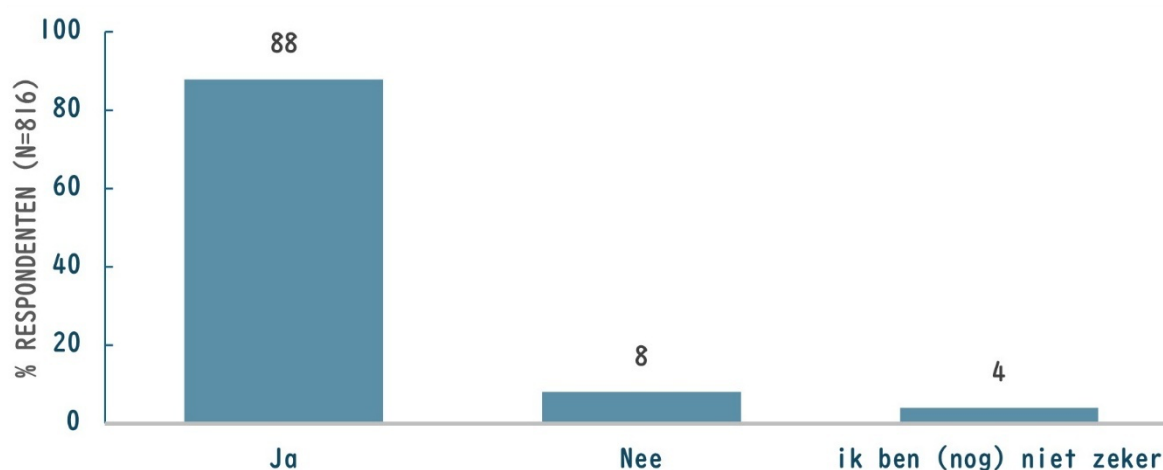
6.2 CHRONISCHE ZIEKTE EN DE GEVOLGEN OP HET DAGELIJKS LEVEN

6.2.1 ZELFRAPPORTAGE CHRONISCHE AANDOENING

We bevroegen de respondenten naar hun identificatie met de RIZIV definitie van een chronische ziekte: "Een chronische ziekte is een aandoening die langdurige gezondheidszorg vereist (meer dan 6 maanden)." **93% van de respondenten geeft aan dat ze zich identificeren met deze definitie.** Slechts 3% geeft aan dat ze zich niet kunnen vinden in de definitie, maar dat ze zich toch chronisch ziek voelen. 4% van de respondenten kunnen zich niet identificeren of weten het niet.

6.2.2 DIAGNOSE CHRONISCHE AANDOENING(EN)

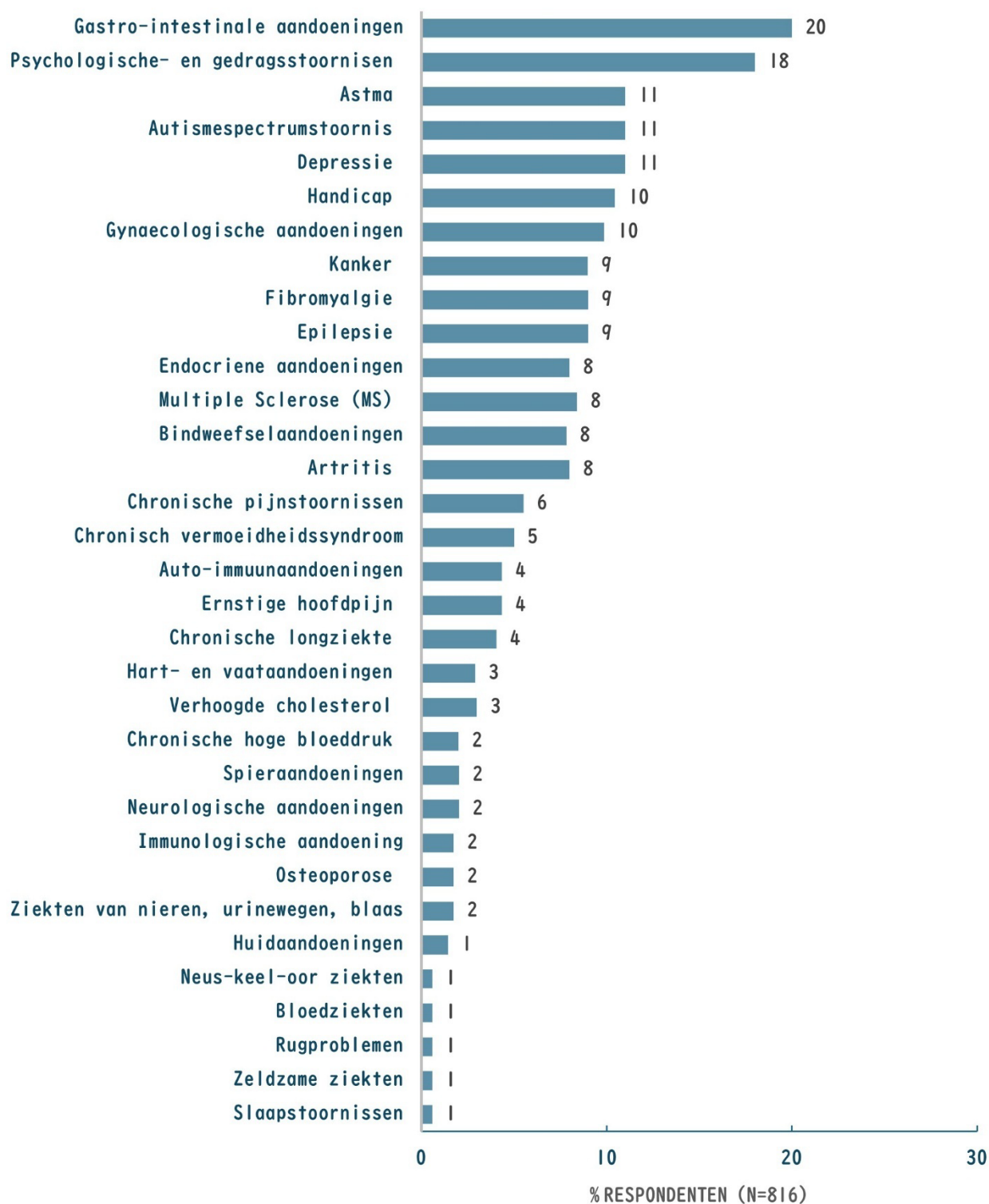
Het merendeel van de respondenten (88%) geeft aan dat ze gediagnosticeerd zijn met één of meerdere chronische aandoeningen. Slechts 8% heeft geen diagnose en 4% zit nog in een onzekere fase (figuur 44).



Figuur 44: Status van diagnose chronische aandoening(en) onder respondenten

6.2.3 TYPE EN AANTAL CHRONISCHE AANDOENINGEN

De **meeste voorkomende aandoeningen** onder de respondenten zijn de **gastro-intestinale aandoeningen** (20%), waaronder de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa, gastroparese, prikkelbare darmsyndroom, lever en pancreasziekten, onder andere. Hierna volgen **psychologische en gedragsstoornissen** (angst, ADD, ADHD, bipolariteit) met 18%, **autisme, depressie en astma** met 11%. 10% van de respondenten hebben een handicap (volgens VAPH definitie). Eveneens 10% van de respondenten zijn gediagnosticeerd met een gynaecologische aandoening (endometriose, adenomyose, PCOS,). 9% van de respondenten hebben kanker, epilepsie en/of fibromyalgie. Multiple Sclerose (MS), bindweefselaandoeningen (o.a. Ehlers-Danlos Syndroom) en/of artritis komt bij 8% van de respondenten voor. De overige aandoeningen zijn terug te vinden in figuur 45.



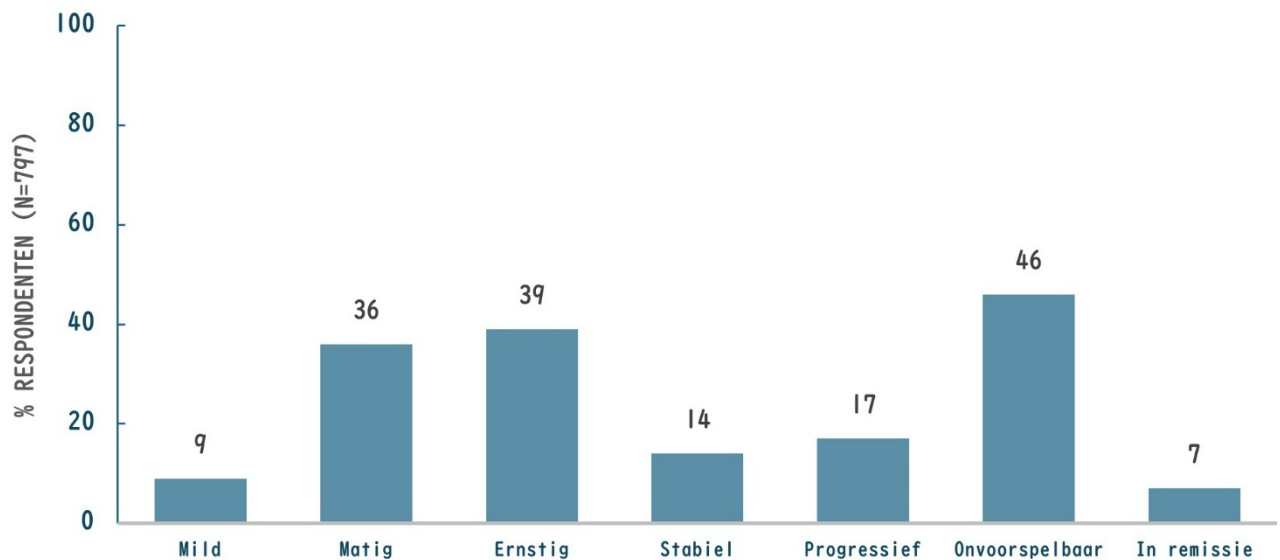
Figuur 45: Type chronische aandoening(en) onder respondenten

6.2.4 ERNST CHRONISCHE AANDOENING(EN)

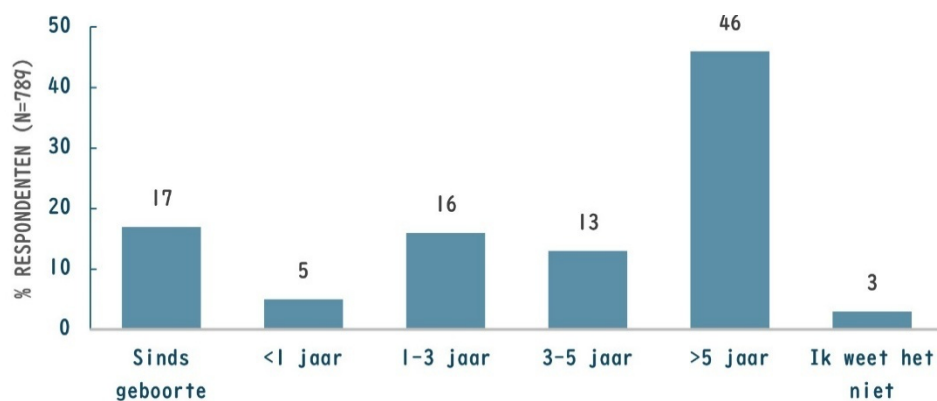
Bijna de helft van de respondenten (49%) geeft aan dat **hun ziekte onvoorspelbaar is**, waar bij de frequentie en intensiteit van de symptomen variëren van dag tot dag. **38% van de respondenten** ervaren dat hun ziekte ernstig is en ze een **grote impact op hun dagelijkse leven** ervaren en veel beperkingen hebben hierdoor (figuur 46). De mediane score voor de kwaliteit van leven en de gezondheidsstaat van de respondenten is 60 met een interkwartielafstand van 30 (0= heel slecht, 100= uitstekend).

6.2.5 AANTAL JAAR SINDS DIAGNOSE

Het **merendeel van de respondenten (46%) is meer dan 5 jaar chronisch ziek**. 17% van de respondenten heeft de chronische aandoening(en) sinds de geboorte. Tussen de 13 en 16% van respondenten hebben de ziekte(n) tussen de 1 en 5 jaar (figuur 47).



Figuur 46: Ernstclassificatie chronische aandoening(en) onder respondenten



Figuur 47: Aantal jaren sinds diagnose chronische aandoening(en) onder respondenten

6.2.6 BEHANDELING EN ZORG

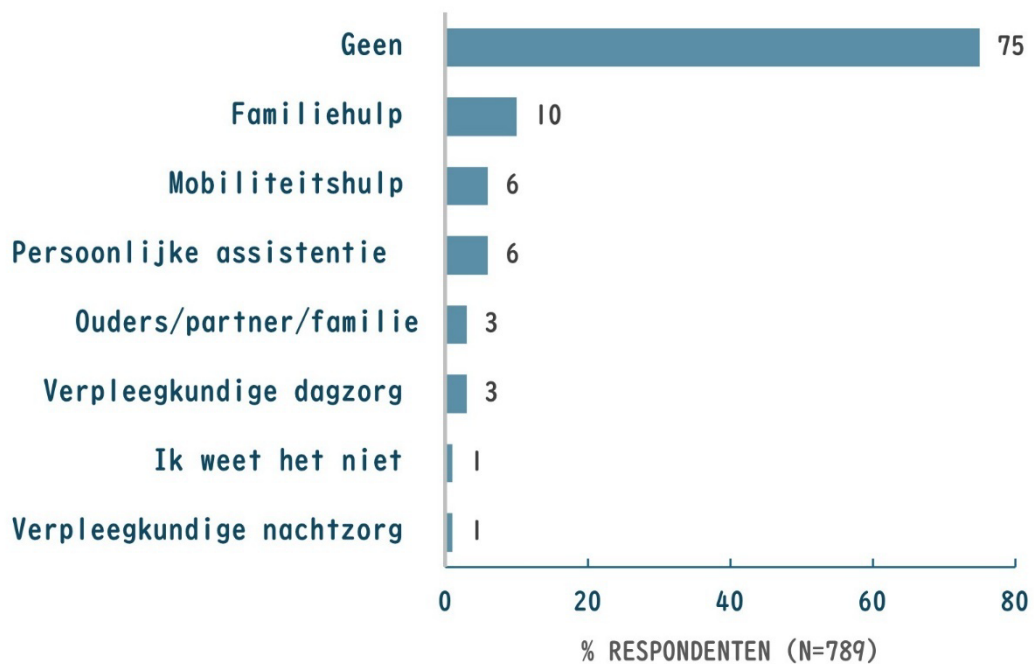
De meerderheid van de respondenten neemt actief medicatie ter behandeling van de chronische aandoening(en) (82%). 41% laat zich begeleiden door een medisch specialist en 36% door een psycholoog en/of kinesist. Daarnaast volgt 25% speciale dieetaanpassingen en volgt 12% alternatieve therapie (vb. acupunctuur, homeopathie) (figuur 48).

Op vlak van thuiszorg krijgt de meerderheid van de respondenten geen extra hulp (75%). 10% doet beroep op familiehulp. Kleinere percentages van de respondenten doen beroep op mobiliteitshulp, een persoonlijke assistent, ouders/partner/familie of een verpleegkundige (1-6%) (figuur 49).

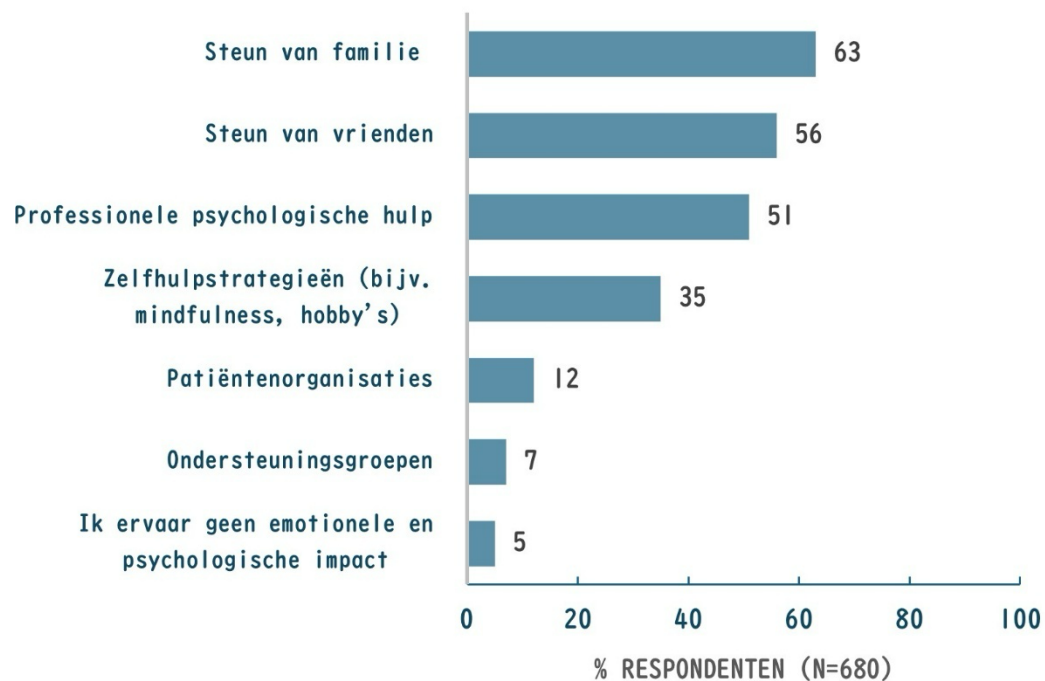
Het merendeel van de respondenten zoekt emotionele en psychologische steun bij familie (63%) en vrienden (56%). Daarnaast zoekt 51% ook professionele psychologische hulp op. 34% probeert de gedachten te verzetten door zelfhulpstrategieën (vb. mindfulness, meditatie, hobby's). Slechts 5% heeft geen nood aan psychologische ondersteuning (figuur 50).



Figuur 48: Type behandeling(en) onder respondenten



Figuur 49: Type thuiszorg onder respondenten



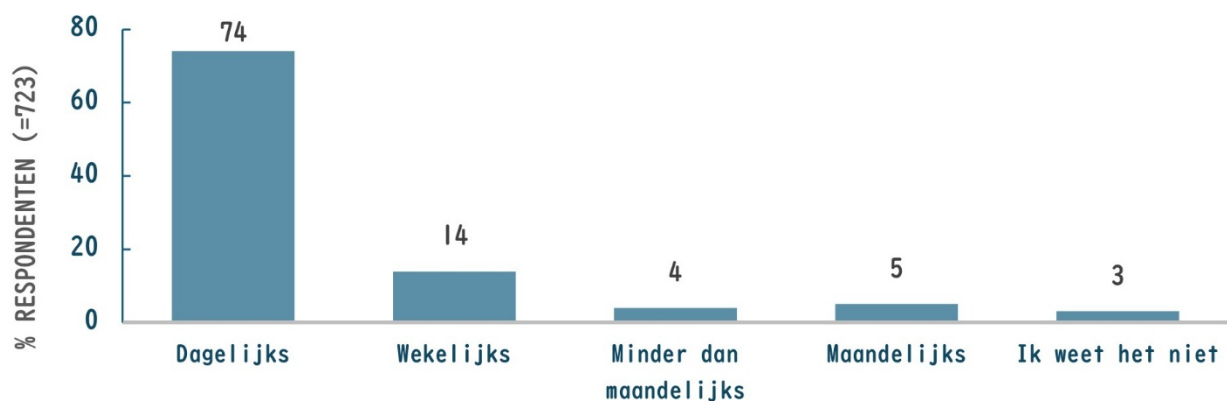
Figuur 50: Emotionele en psychologische ondersteuning onder respondenten

6.2.7 BEPERKINGEN EN AANPASSINGEN IN DAGELIJKS LEVEN

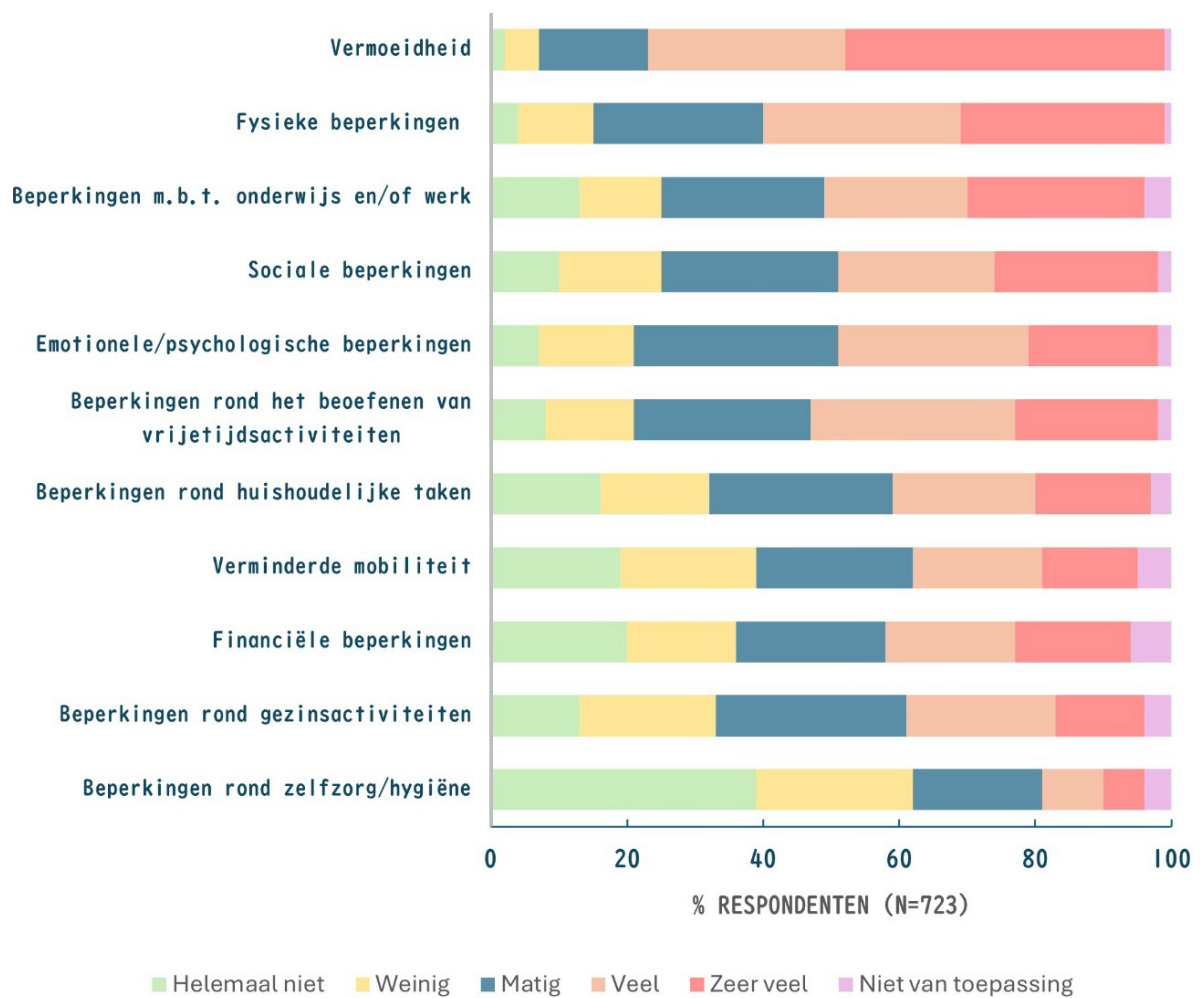
De **meerderheid van de respondenten (74%) ervaart dagelijks gevolgen** van hun chronische aandoening(en). 14% ervaart wekelijks gevolgen en een klein percentage minder dan maandelijks of maandelijks (4-5%) (figuur 51).

In het algemeen ervaren de respondenten veel beperkingen in hun dagelijks leven op alle vlakken (figuur 52). De beperkingen in het dagelijks leven die erg tot zeer erg belastend zijn voor de respondenten zijn vooral **vermoeidheid (76%), fysieke beperkingen (59%), vrijetijdsbeperking (51%)**, emotionele/psychologische beperkingen (47%), beperkingen met betrekking tot werk of onderwijs (47%) en de sociale beperkingen (47%). 36% ervaart veel tot zeer veel financiële beperkingen.

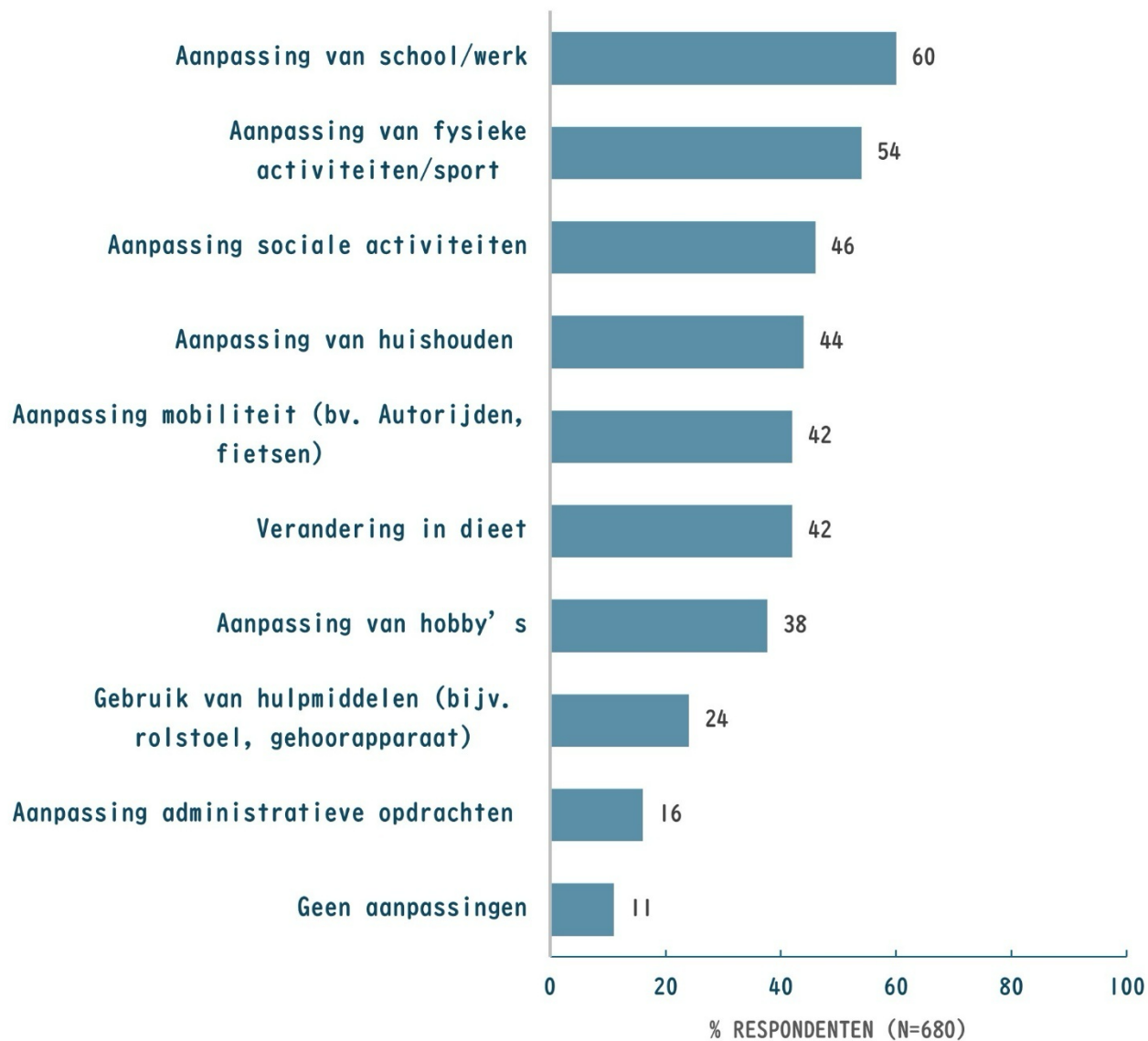
Meer dan de helft van de respondenten (60%) moest zich aanpassen op vlak van school en werk. Daarnaast moest ook 55% hun fysieke activiteiten en sporten en 46% hun sociale activiteiten aanpassen. 44% van de respondenten moesten hun huishoudelijke activiteiten veranderen en 42% dienden aanpassingen door te voeren in hun mobiliteit. 24% maakt gebruik van hulpmiddelen in hun dagelijks leven. Slechts 11% had geen aanpassingen nodig (figuur 53).



Figuur 51: Frequentie beperkingen door chronische aandoening(en) onder respondenten



Figuur 52: Mate van impact beperkingen op dagelijkse leven door chronische aandoening(en) onder respondenten



Figuur 53: Type aanpassingen in dagelijkse leven door chronische aandoening(en) onder respondenten

6.2.8 INFORMATIEBEHOEFTE AANGAANDE DE CHRONISCHE AANDOENING(EN)

38% van de respondenten geeft aan de ze genoeg informatie hebben over hun chronische ziekte(n) en de behandeling. **Terwijl het merendeel (59%) aangeeft dat ze maar gedeeltelijk tot geen voldoende info hebben op dit moment.** 3% weet niet of ze voldoende info hebben.

6.3 ADMINISTRATIEVE EN FINANCIËLE IMPACT

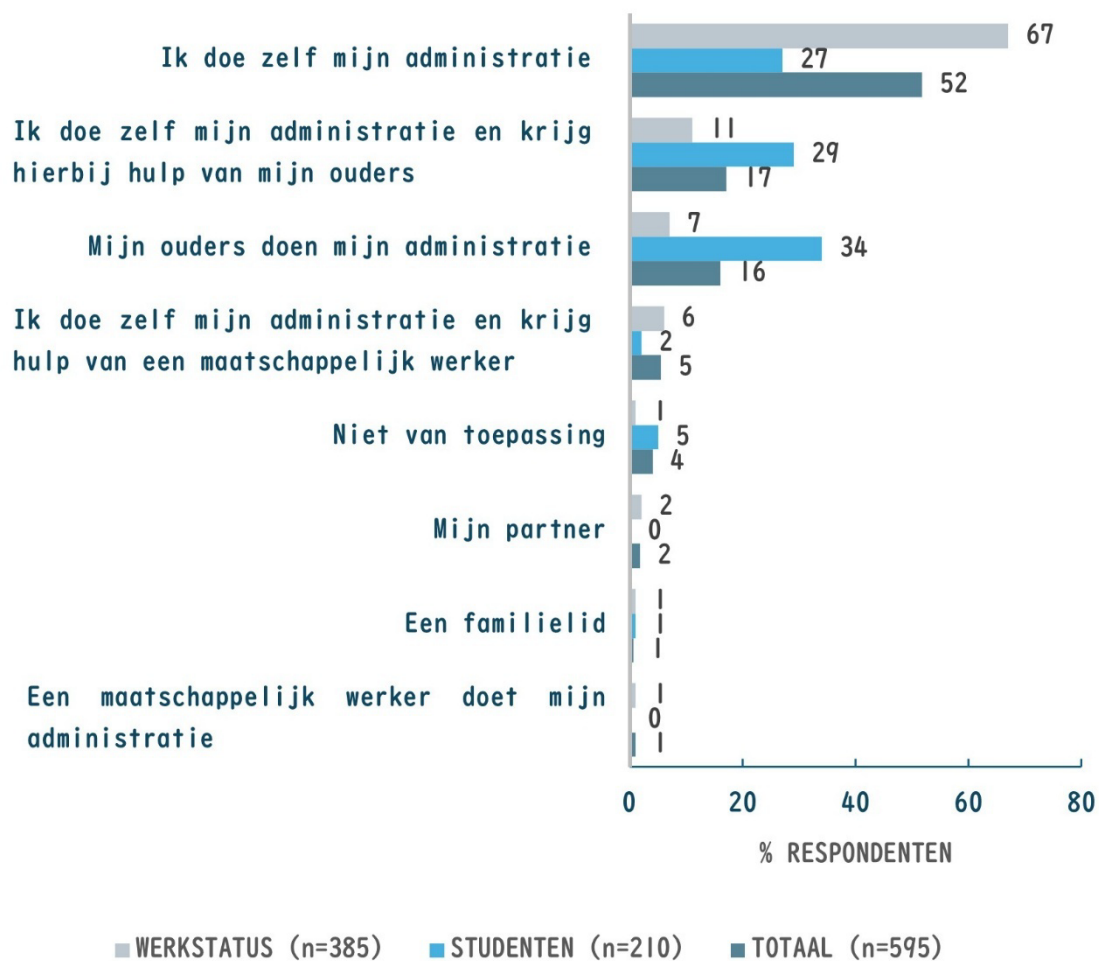
6.3.1 UITVOERING ADMINISTRATIEVE TAKEN EN BELASTING

Het **merendeel van de respondenten (52%) doet zelf de administratie** inzake hun chronische aandoening(en). Daarnaast doet 17% van de respondenten de administratie zelf met hulp van ouders en 16% laat de administratie standaard doen door hun ouder(s). Slechts 6% krijgt hulp van een maatschappelijke werker hierbij. Kleinere percentages van de respondenten krijgen hulp van hun partner of een ander familielid (1-2%). Wanneer er een opsplitsing gemaakt wordt tussen studenten en respondenten met een werkstatus (werkend, werkzoekend, werkloos, vrijwilliger) blijken vooral de **respondenten met een werkstatus hun administratie zelf uit te voeren (67%), terwijl slechts 27% van de studenten het zelf doen zonder hulp.** Bij de studenten wordt de administratie gedaan met hulp van ouders (29%) of door de ouders zelf (34%) (figuur 54).

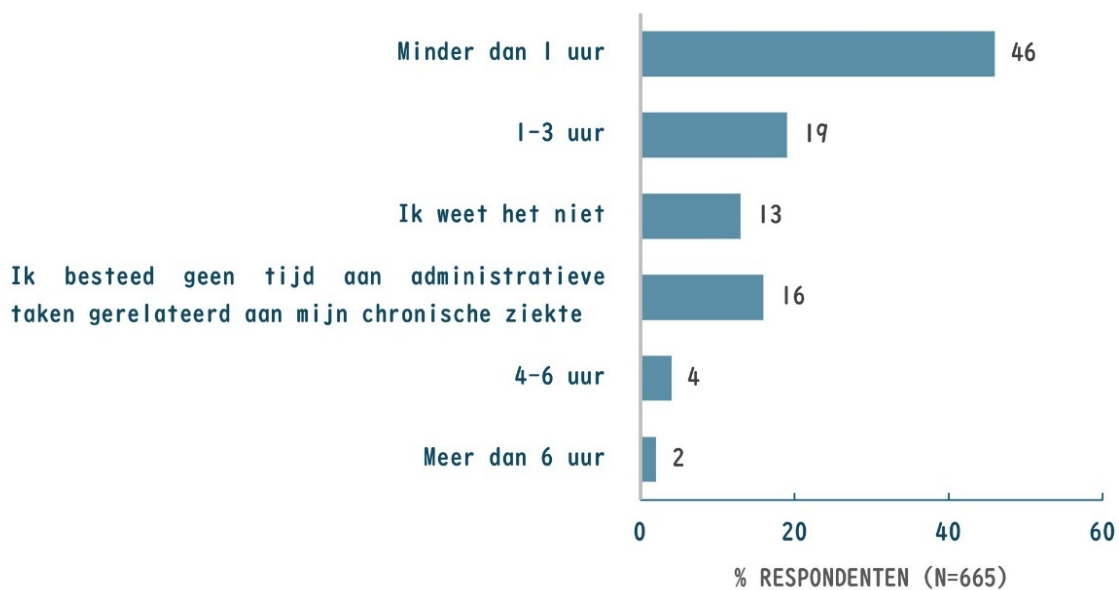
46% van de respondenten besteed **minder dan 1 uur per week aan administratieve taken**, gevolgd door 19% van de respondenten die 1 tot 3 uur doorbrengen met hun administratie per week. De minderheid (6%) besteed meer dan 4u per week aan administratie. 16% besteed helemaal geen tijd aan administratie (figuur 55).

De meeste respondenten zijn regelmatig bezig met het **invullen van medische formulieren (57%) en het consulteren van hun medische dossiers en verslagen (55%)**. Daarnaast is 47% ook regelmatig afspraken aan het maken met hun zorgverleners en 45% is regelmatig medische attesten aan het aanvragen. 43% is regelmatig in gesprek met zorgverleners, ziekenfondsen of verzekeringsmaatschappijen. 37% houdt zich frequent bezig met het aanvragen van ondersteunende maatregelen en uitkeringen (figuur 56).

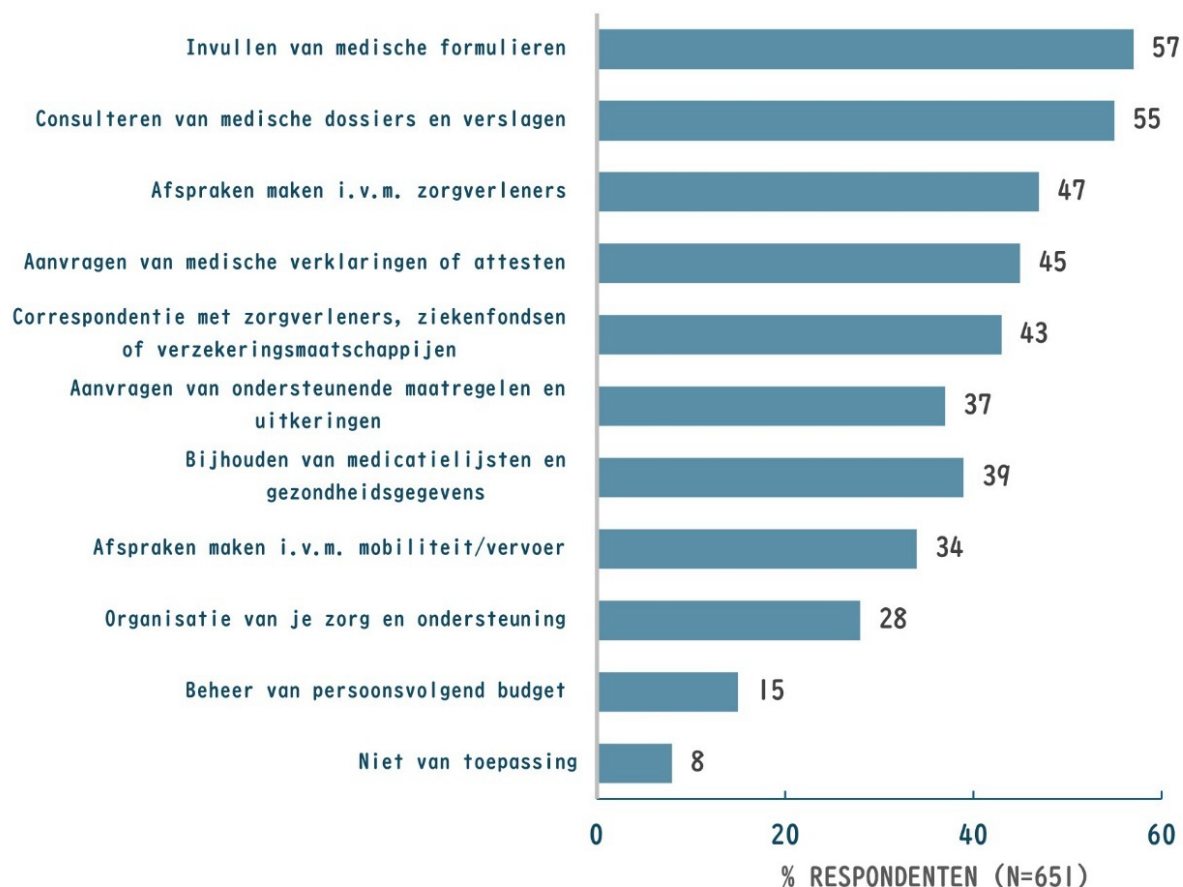
Bijna de helft van de respondenten (45%) vindt het uitvoeren van de administratieve taken complex (17%) tot zeer complex (28%). 25% van de respondenten vinden het noch complex noch eenvoudig en 17 % vindt het eenvoudig tot zeer eenvoudig. Wanneer we een opdeling maken tussen studenten en respondenten met een werkstatus (werkend, werkzoekend, werkloos, vrijwilliger) blijkt dat vooral de personen met een werkstatus (54%) meer problemen ondervinden bij het uitvoeren van hun administratieve taken dan de studenten (37%), hetgeen mogelijks ligt aan het feit de studenten vaker hulp krijgen van hun ouders om administratie te doen (figuur 57).



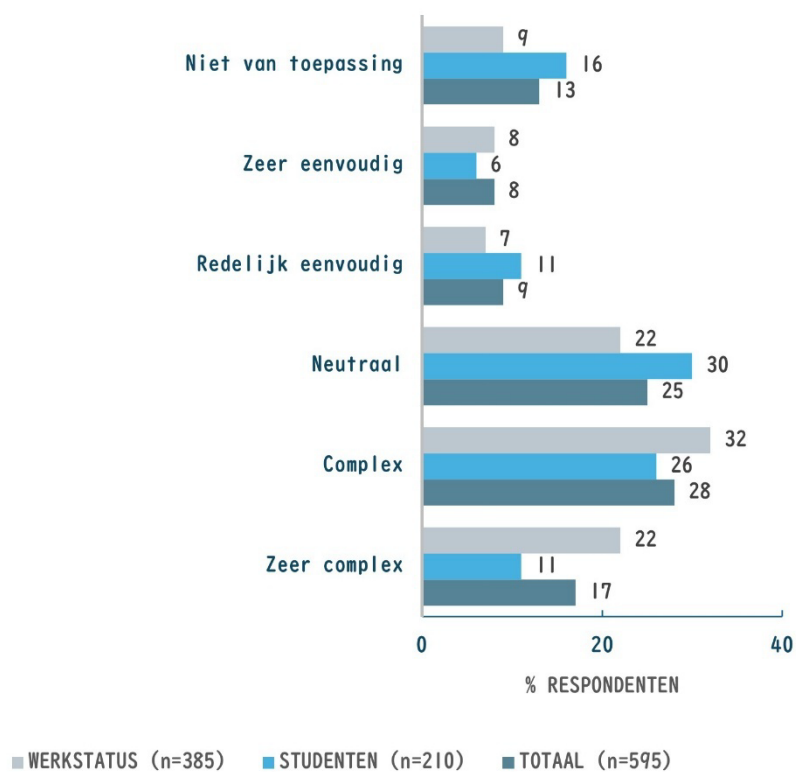
Figuur 54: Uitvoering administratie inzake chronische aandoening(en) onder respondenten



Figuur 55: Tijdsbesteding administratie inzake chronische aandoening(en) onder respondenten



Figuur 56: Type administratie inzake chronische aandoening(en) onder respondenten

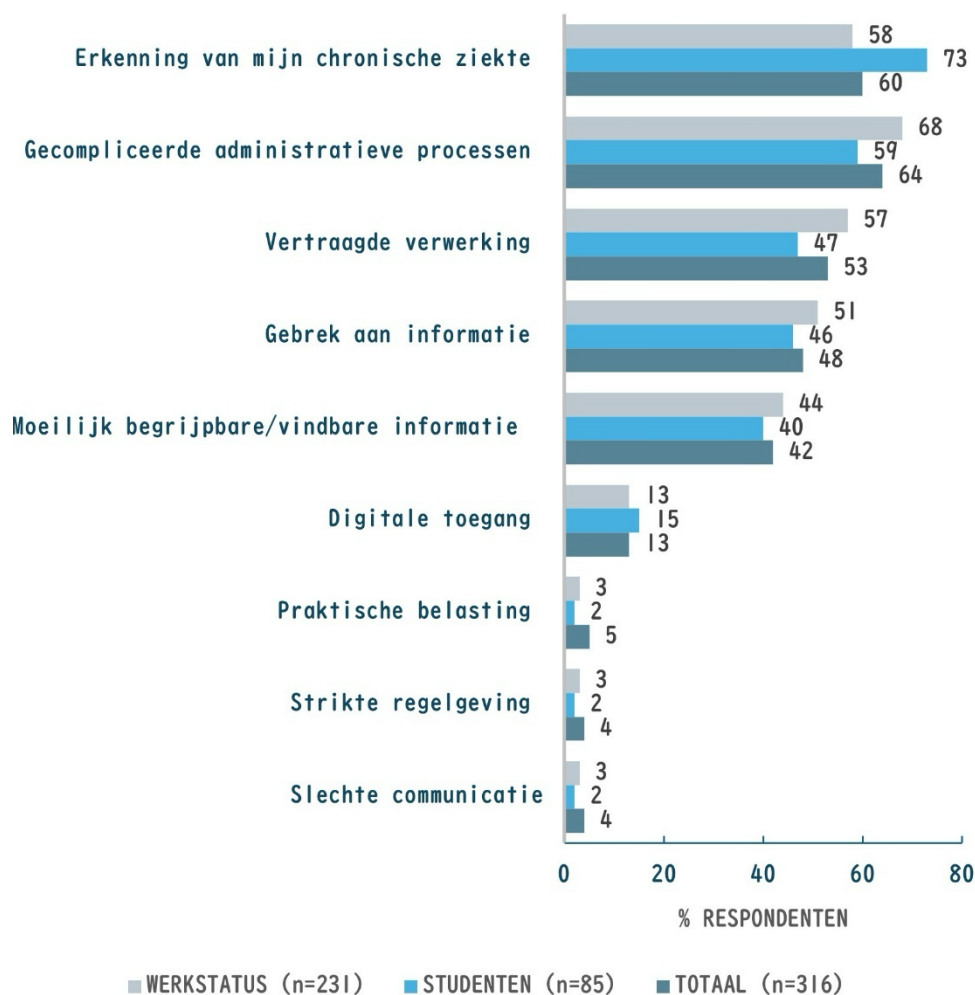


Figuur 57: Mate van complexiteit administratie inzake chronische aandoening(en) onder respondenten

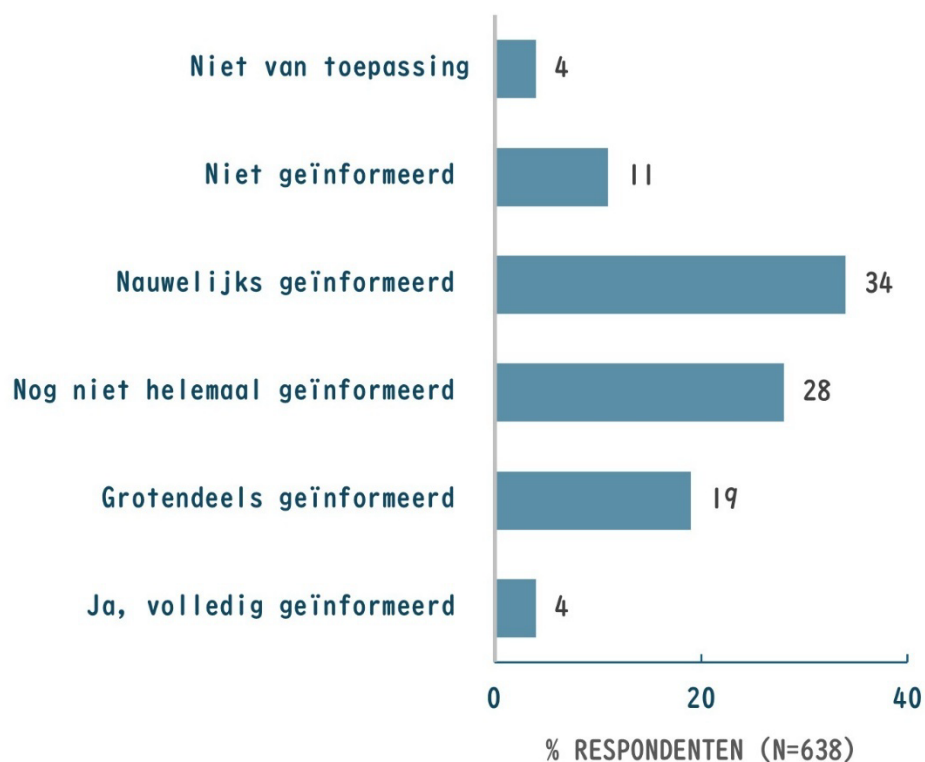
50 % van de respondenten ondervindt moeilijkheden bij het uitvoeren van administratie gerelateerd aan de hun chronische aandoening(en), terwijl 35% geen problemen heeft en 15% dit niet van toepassing vindt. De problemen die het meest frequent naar boven komen zijn de erkenning van de chronische aandoening(en) bij zowel studenten (73%) als respondenten met een werkstatus (58%). Daarnaast worden ook de administratieve processen complex gevonden (64%) en de trage verwerkingsprocessen (53%). **Het gebrek aan informatie (48%) en de begrijpbaarheid en het vinden van de juiste informatie (42%)** is daarnaast ook een probleem (figuur 58).

Het merendeel van de respondenten (45%) is nauwelijks tot niet geïnformeerd inzake administratie. Daarnaast is 28% nog niet volledig geïnformeerd en 23% is grotendeels tot volledig geïnformeerd (figuur 59).

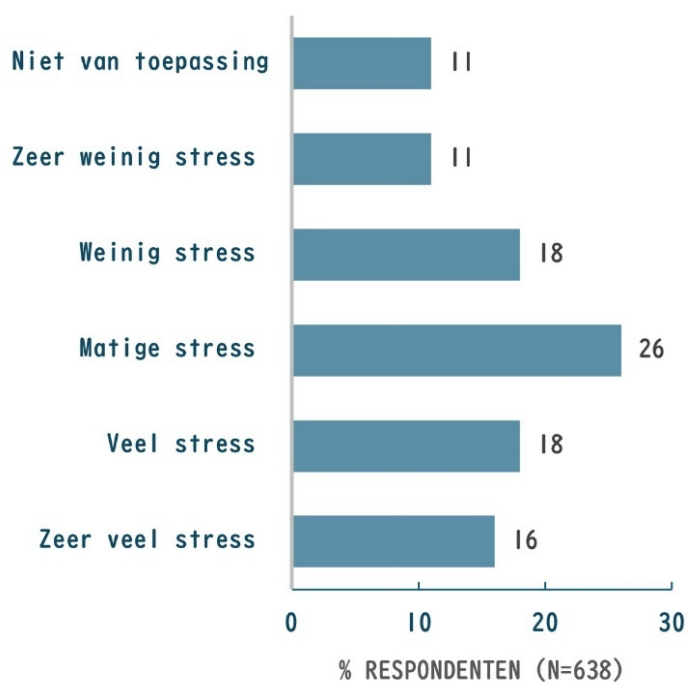
34% van de respondenten ervaart veel tot zeer veel stress inzake administratie voor hun chronische aandoening(en). 26% ervaart matige stress en 29% weinig tot zeer weinig stress (figuur 60).



Figuur 58: Problemen met administratie inzake chronische aandoening(en) onder respondenten



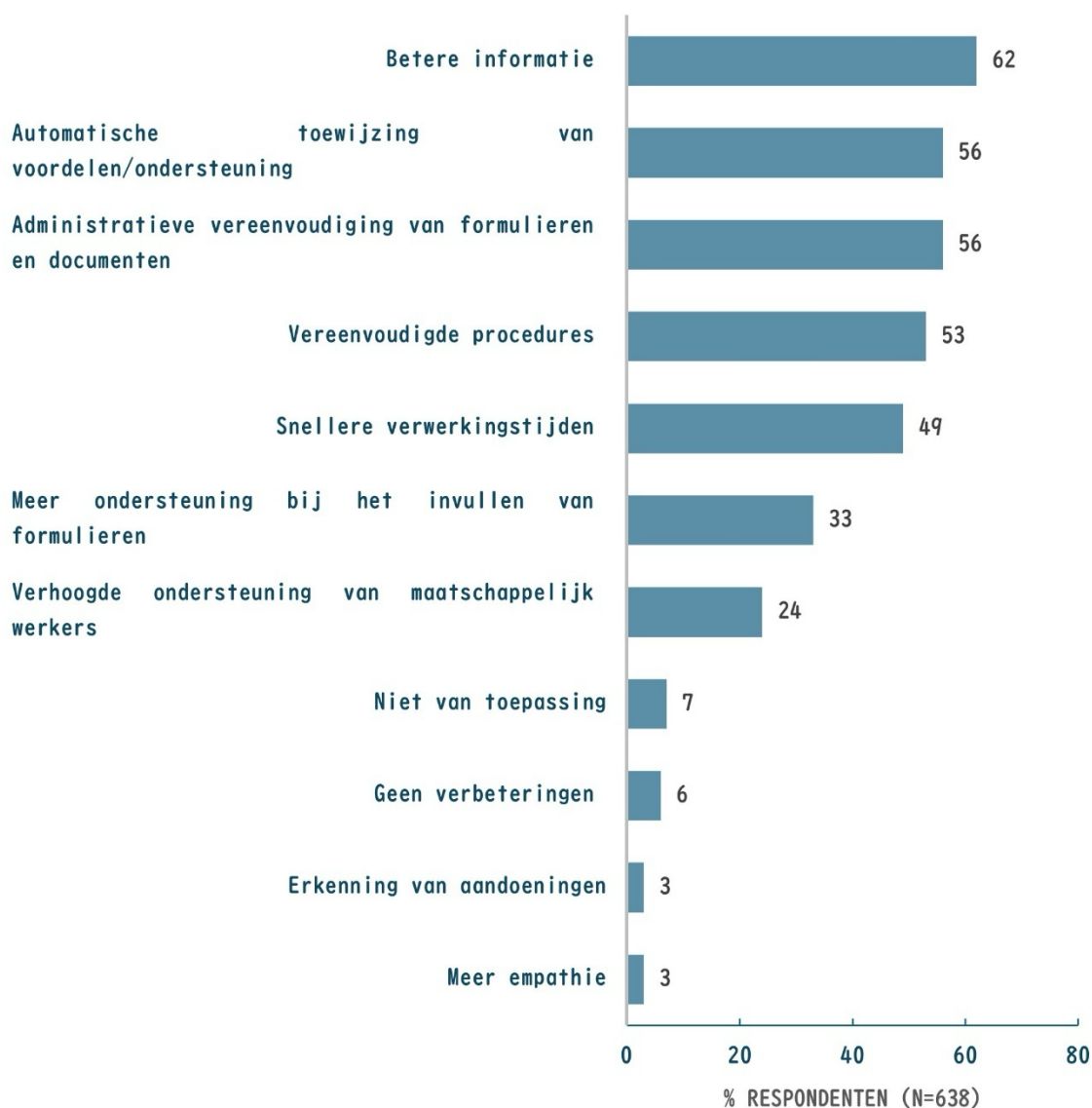
Figuur 59: Mate van kennis inzake administratie van de chronische aandoening(en) onder respondenten



Figuur 60: Mate van stress inzake administratie van de chronische aandoening(en) onder respondenten

6.3.2 VERBETERING VAN ADMINISTRATIE

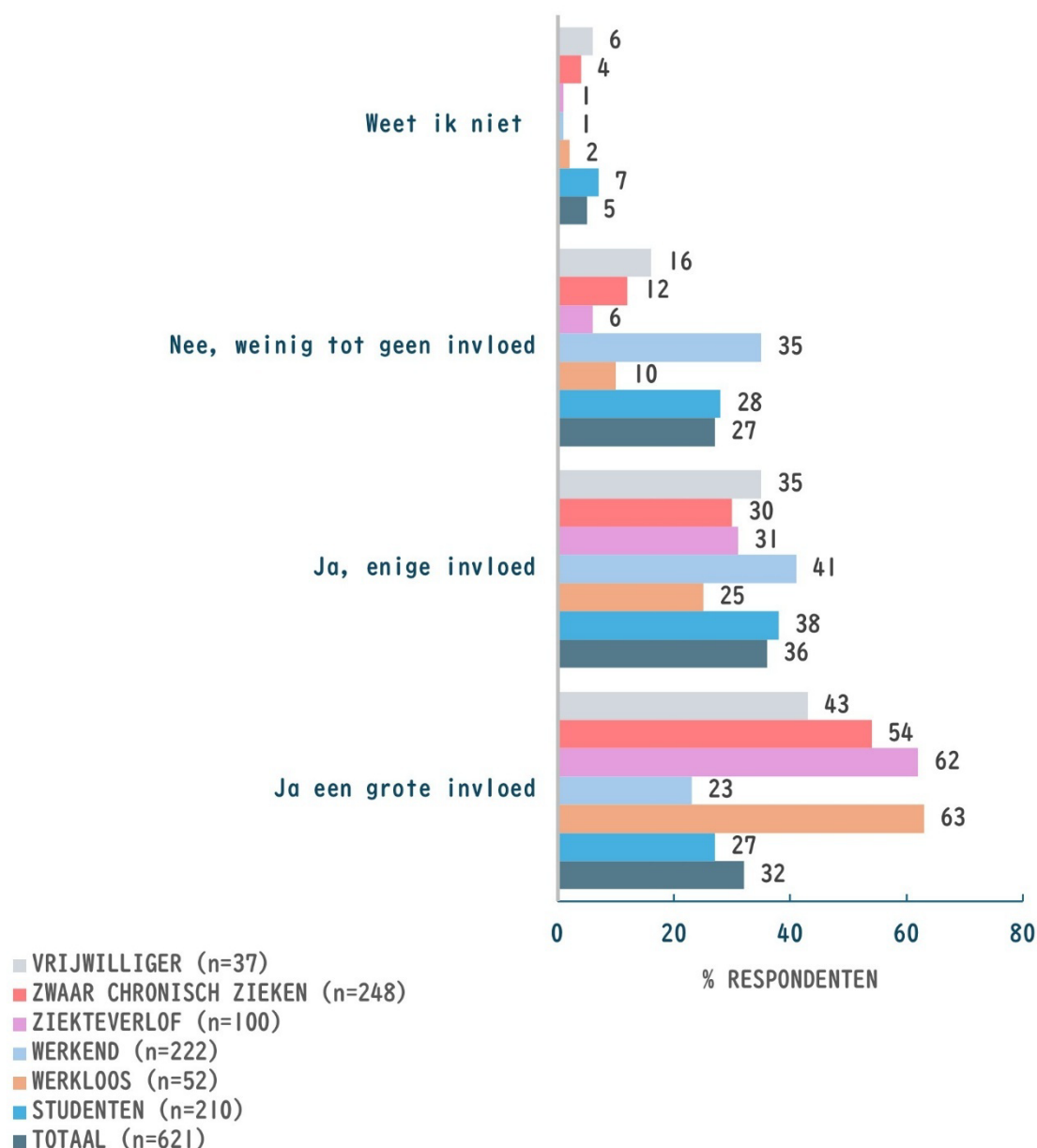
De verbeteringen die respondenten graag zien inzake administratie zijn **betere informatie (62%)**, **het automatisch toekennen van voordelen/ondersteuning (56%)**, **vereenvoudiging van administratie (56%)** en procedures (53%) en snellere verwerkingstijden (49%). Daarnaast wil 33% meer ondersteuning bij het invullen van formulieren en 24% wil hulp van een maatschappelijk werker (figuur 61).



Figuur 61: Elementen die de administratie van de chronische aandoening(en) onder respondenten zouden kunnen verbeteren

6.3.3 FINANCIËLE IMPACT

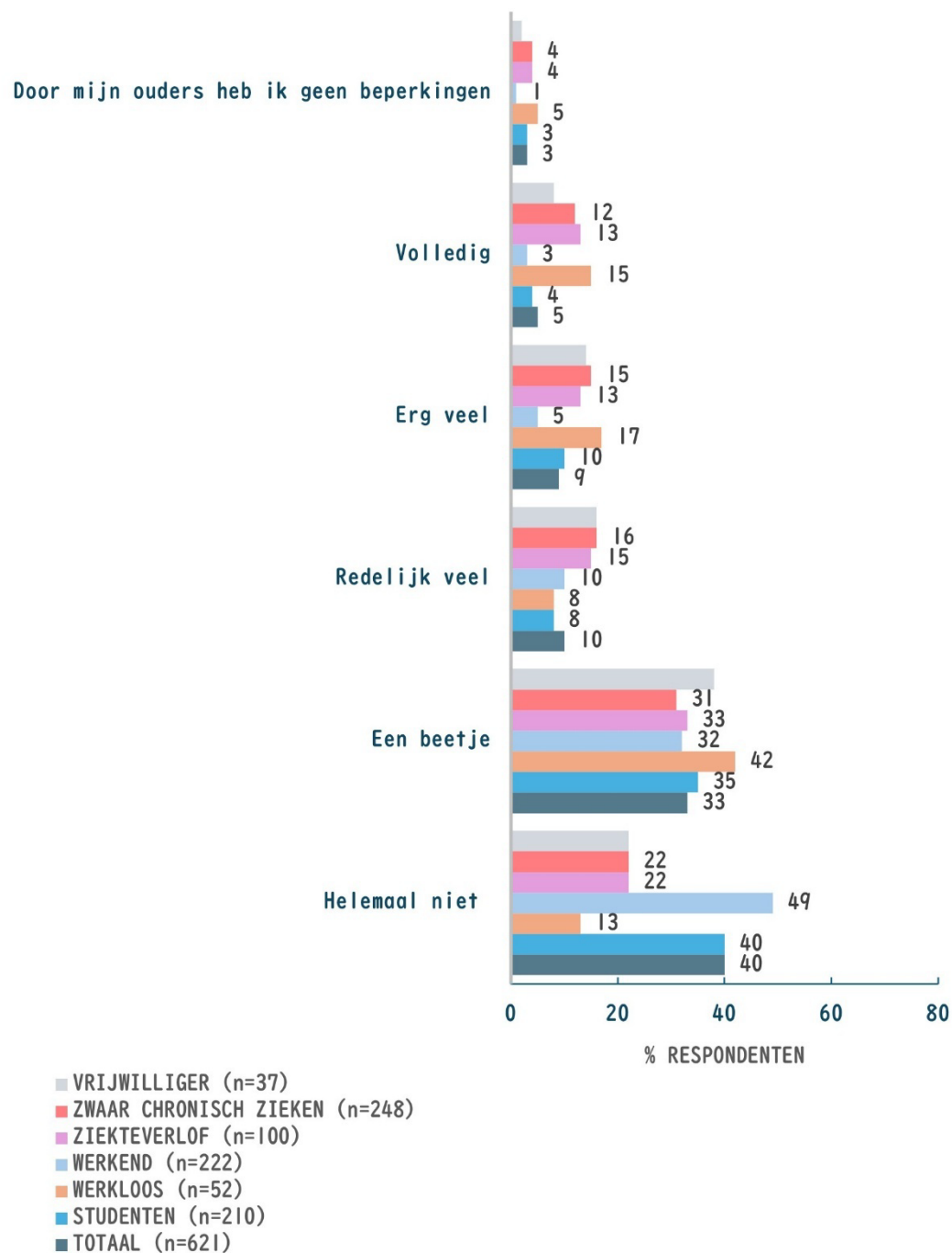
32% van de respondenten ervaren een zeer grote invloed van hun chronische aandoening(en) **op hun financiële situatie of dat van hun gezin** en 36% enige invloed. 27% ervaart weinig tot geen invloed op hun financiële situatie. Vooral de werklozen ervaren een zeer grote invloed op hun financiële situatie (63%), gevolgd door de personen in ziekteverlof (62%) en . 54% van de zwaar chronisch zieken ervaren een grote invloed op hun financiële situatie ongeacht hun werk/studie status (figuur 62).



Figuur 62: Mate van financiële impact van chronische aandoening(en) onder respondenten, per categorie

24% van de respondenten ervaren redelijk tot volledige beperkingen in het kader van de toegang van hun zorg door hun financiële situatie. Vooral voor de werklozen (40%) en personen in ziekteverlof (41%) is de toegang tot de zorg meer beperkt. Van de chronisch zwaar zieken ervaren 43% redelijke veel tot volledige beperkingen met toegang tot de nodige zorg omwille van hun financiële situatie (figuur 63).

70% denkt daarenboven dat er op lange termijn gevolgen gaan zijn voor hun financiële situatie door hun chronische aandoening(en).



Figuur 63: Mate van beperkingen in kader van toegang tot zorg door financiële problemen onder respondenten, per categorie

6.4.1 INFORMATIEBEHOEFTE INZAKE RECHTEN EN UITKERINGEN

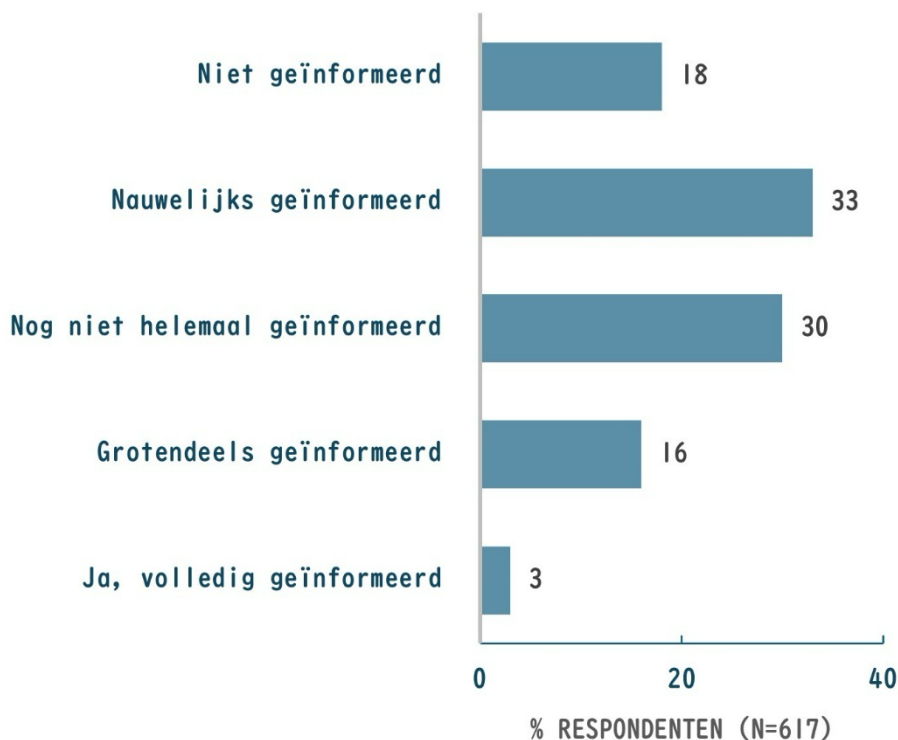
De **meerderheid van de respondenten (51%) is nauwelijks tot niet geïnformeerd inzake hun rechten** met betrekking tot hun chronische aandoening(en). Daarnaast is 30% nog niet helemaal geïnformeerd en 16% is grotendeels geïnformeerd. Slechts 3% is volledig geïnformeerd (figuur 64). Daarenboven geeft **89%** aan dat ze het **moeilijk vinden om te weten waar ze recht op hebben** op vlak van ondersteuning en tegemoetkomingen.

6.4.2 INFORMATIEKANALEN INZAKE RECHTEN EN UITKERINGEN

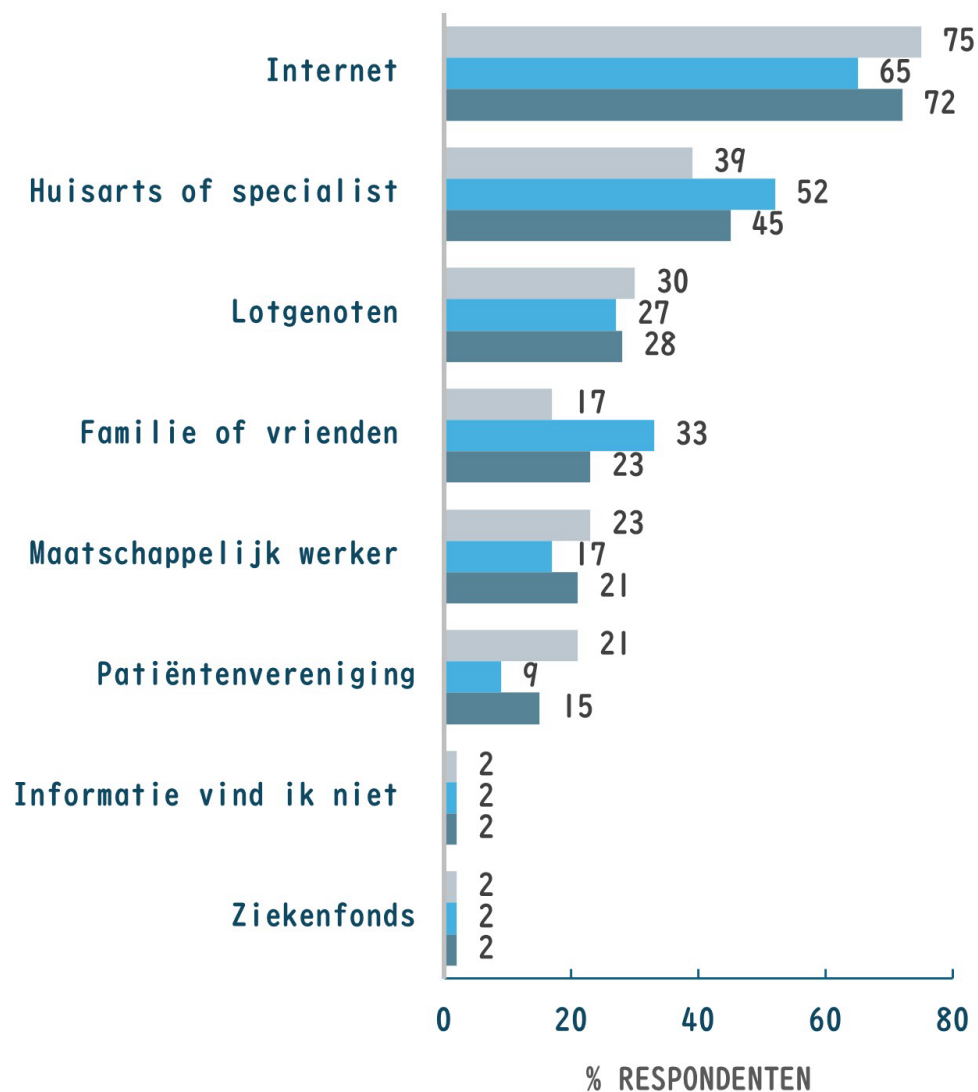
De meerderheid van de respondenten vindt informatie inzake uitkeringen ondersteuning op het **internet (72%)**, waarbij vooral de personen met werkstatus (75%) informatie zoeken ten opzichte van de studenten (65%).

Daarnaast krijgt **45% van de respondenten info van de huisarts of medisch specialist**, degene die ook meer geraadpleegd wordt door de studenten (52%) dan door de personen met werkstatus (39%). 28% krijgt ook informatie via lotgenoten en 23% bij familie of vrienden. Vooral de studenten doen beroep op familie en vrienden (33%). 21% doet beroep op een maatschappelijk werker. Informatie via patiëntenverenigingen wordt geraadpleegd door 15% van de respondenten, waar duidelijk door studenten minder beroep opgedaan wordt (9%) ten opzichte van de personen met een werkstatuut (21%). Tenslotte vinden 2% van de respondenten informatie via de ziekenfondsen of zelfs helemaal niet (figuur 65).

44% van de respondenten is **ontevreden tot zeer ontevreden** over de **toegankelijkheid** van de informatie. 42% tevreden noch ontevreden en 14% is tevreden tot zeer tevreden.



Figuur 64: Mate van informatie inzake sociale rechten en tegemoetkomingen onder respondenten



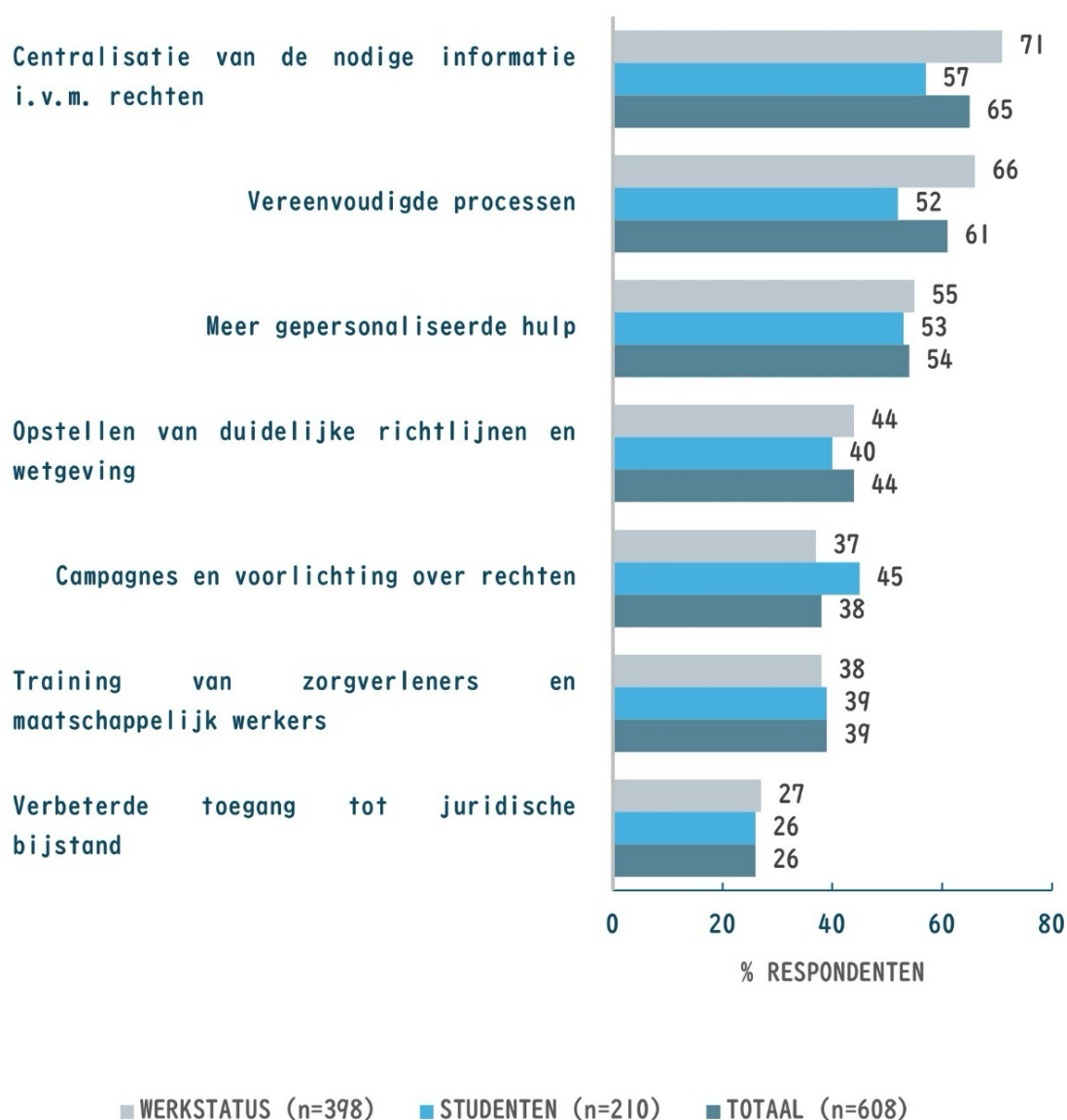
■ WERKSTATUS (n=385) ■ STUDENTEN (n=210) ■ TOTAAL (n=595)

Figuur 65: Type informatiekanalen inzake sociale rechten en tegemoetkomingen onder respondenten

6.4.3 VERBETERINGEN TOT TOEGANG VAN INFORMATIE INZAKE RECHTEN EN UITKERINGEN

De **meeste respondenten (65%) vinden dat er een centralisatie van de informatie nodig is**. Daarnaast vinden **61% van de respondenten dat de processen vereenvoudigd moeten worden** en **54% vindt meer gepersonaliseerde hulp nodig**. 43% vindt dat er duidelijkere richtlijnen en wetgeving dienen te komen inzake rechten en tegemoetkomingen.

Informatiecampagnes worden gewaardeerd door 38% van de totale respondenten. 39% wil graag dat er meer training is van de zorgverleners en maatschappelijke werkers. Daarnaast wil 26% graag meer toegang tot juridische bijstand (figuur 66).



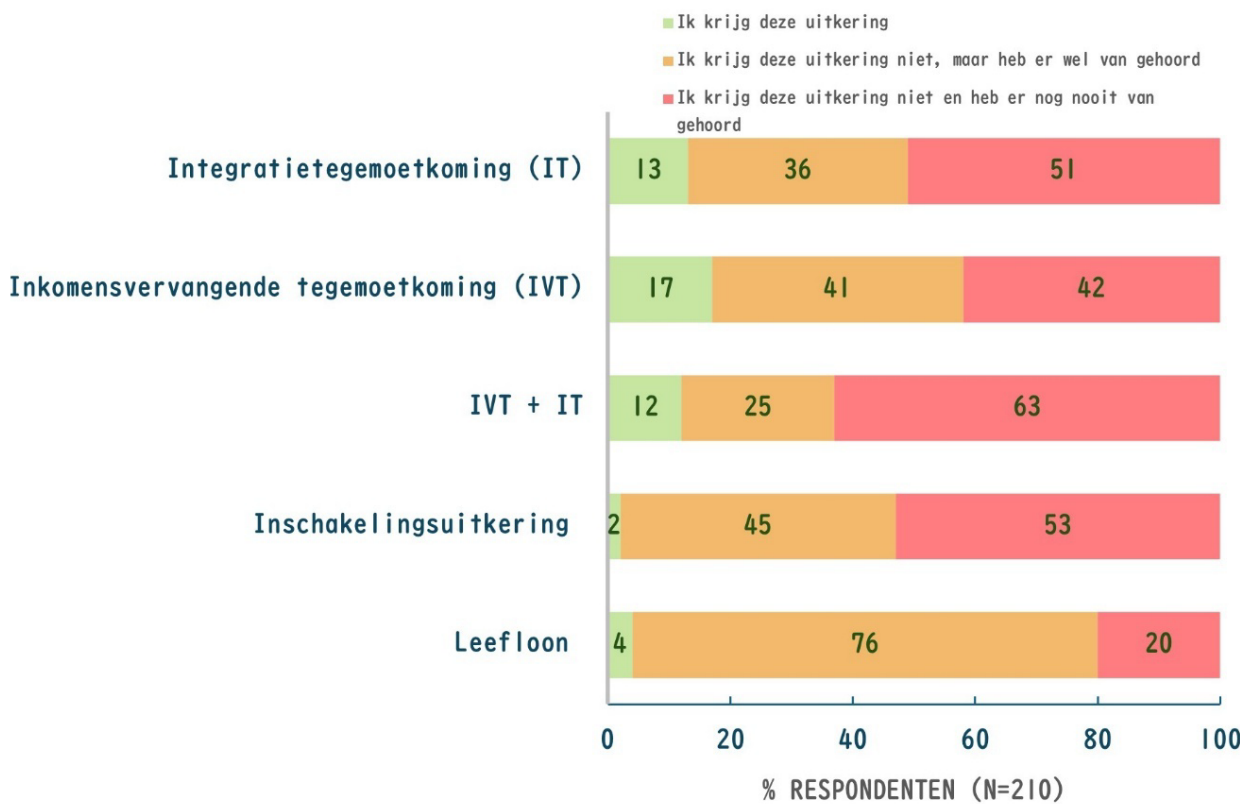
Figuur 66: Voorgestelde verbeteringen tot toegang informatie inzake sociale rechten en tegemoetkomingen onder respondenten

6.4.4 STATUS VAN

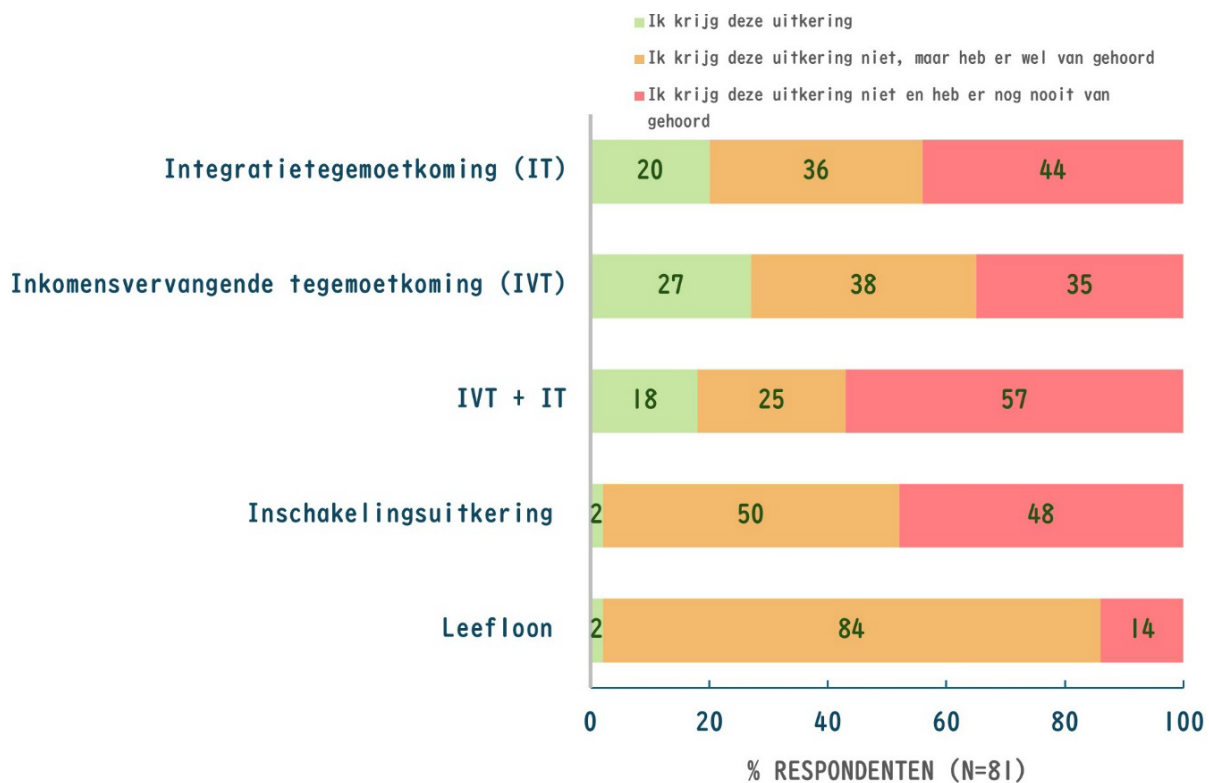
TEGEMOETKOMINGEN: STUDENTEN

Bij de studenten krijgt 17% een inkomensvervangende tegemoetkoming (IVT) en 13% een integratietegemoetkoming, terwijl 12% een combinatie van IVT en IT krijgt. Een **hoog percentage studenten heeft nog nooit van een IVT (42%) noch IT (51%) gehoord**. Slechts een klein percentage krijgt een inschakelingsuitkering (2%) of leefloon (4%) (figuur 67).

Onder de zwaar chronisch zieke studenten ontvangen 27% een IVT en 20% een IT. 18% krijgt zowel een IVT als een IT. Respectievelijk 44% en 35% van de zwaar chronisch zieke studenten heeft nog nooit van een IT of IVT gehoord (figuur 68).



Figuur 67: Status van tegemoetkomingen onder studerende respondenten



Figuur 68: Status van tegemoetkomingen onder studerende respondenten met een zware chronische aandoening (volgens zelfrapportage)

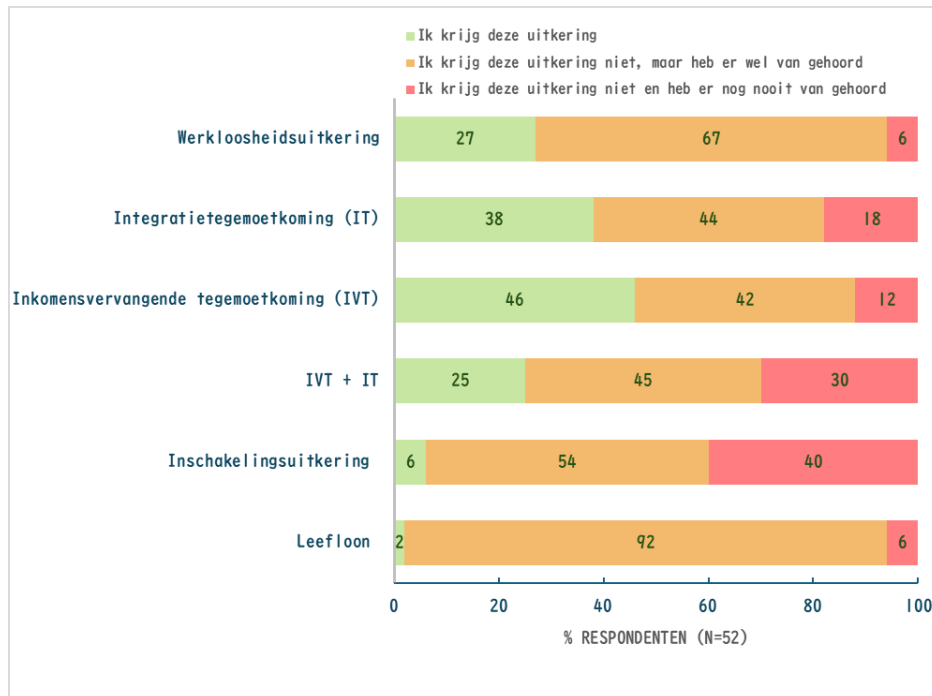
6.4.5 STATUS VAN TEGEMOETKOMINGEN VOOR WERKLOZEN

Onder chronisch zieke werklozen krijgt 27% een werkloosheidsuitkering, 38% een IT, 46% een IVT, en 25% een combinatie van IT en IVT. 18% heeft nog nooit van een IT gehoord en 12% nog nooit van een IVT (figuur 69). Bij de zwaar chronisch zieke werklozen krijgt 42% een werkloosheidsuitkering. De percentages voor de zwaar chronisch zieken liggen iets lager voor een IT (35%) en een IVT (39%). Daarnaast heeft 23% nog nooit van een IT en 13% van een IVT gehoord onder chronisch zwaar zieke werklozen (figuur 70).

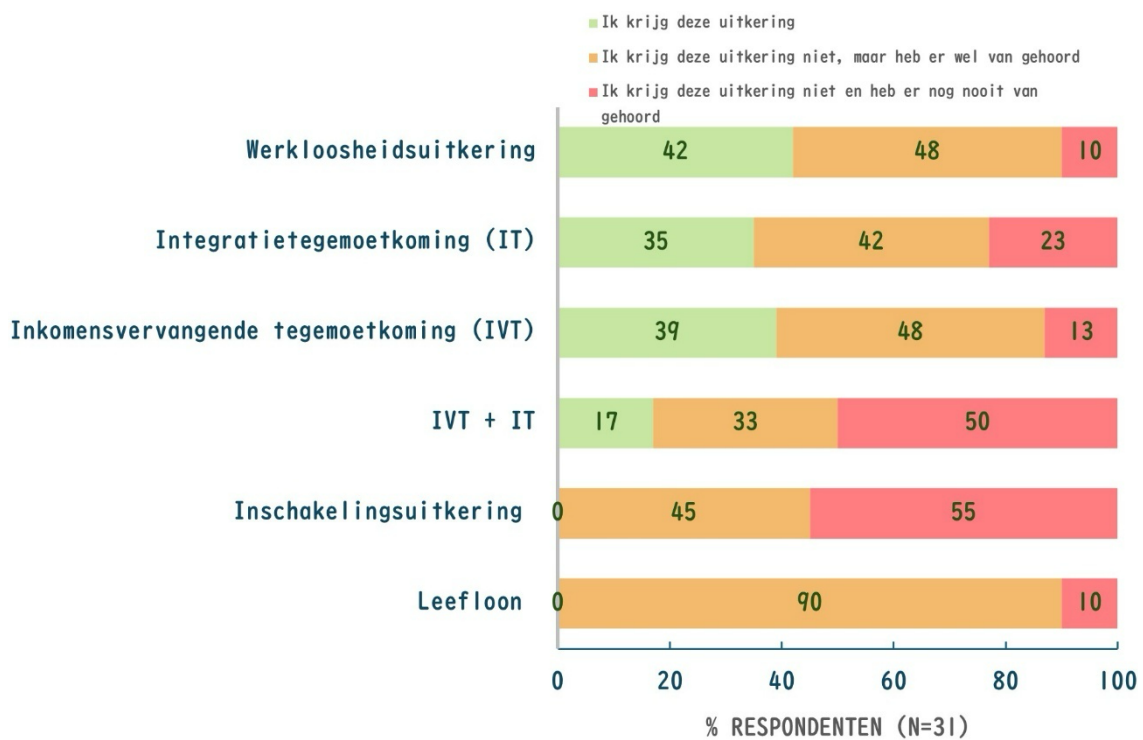
6.4.6 STATUS VAN TEGEMOETKOMINGEN VOOR WERKENDEN

Bij de chronisch zieke werkenden krijgt 12% een IT en 6% een IVT, 3% krijgt een combinatie van een IT en IVT. Daarenboven hebben bij de werkenden respectievelijk 43% en 35% nog nooit gehoord van een IT en IVT (figuur 71). Wanneer de werkenden worden opgedeeld naargelang het percentage dat ze werken, krijgt de persoon met minder dan 10% tewerkstelling zowel een IT als IVT. Bij de 10–20% werkenden krijgt niemand een IT noch IVT. 25% van de personen die tussen 20–40% werken krijgt een IT maar niemand een IVT. Onder de personen die tussen de 40 en 60% werken krijgt 24% een IVT en 27% een IT. 4% van de personen die tussen de 60 en 80% werken krijgt een IVT en 10% een IT. Onder de personen die voltijds werken ontvangt nog 6% een IT en 2% een IVT (figuur 72).

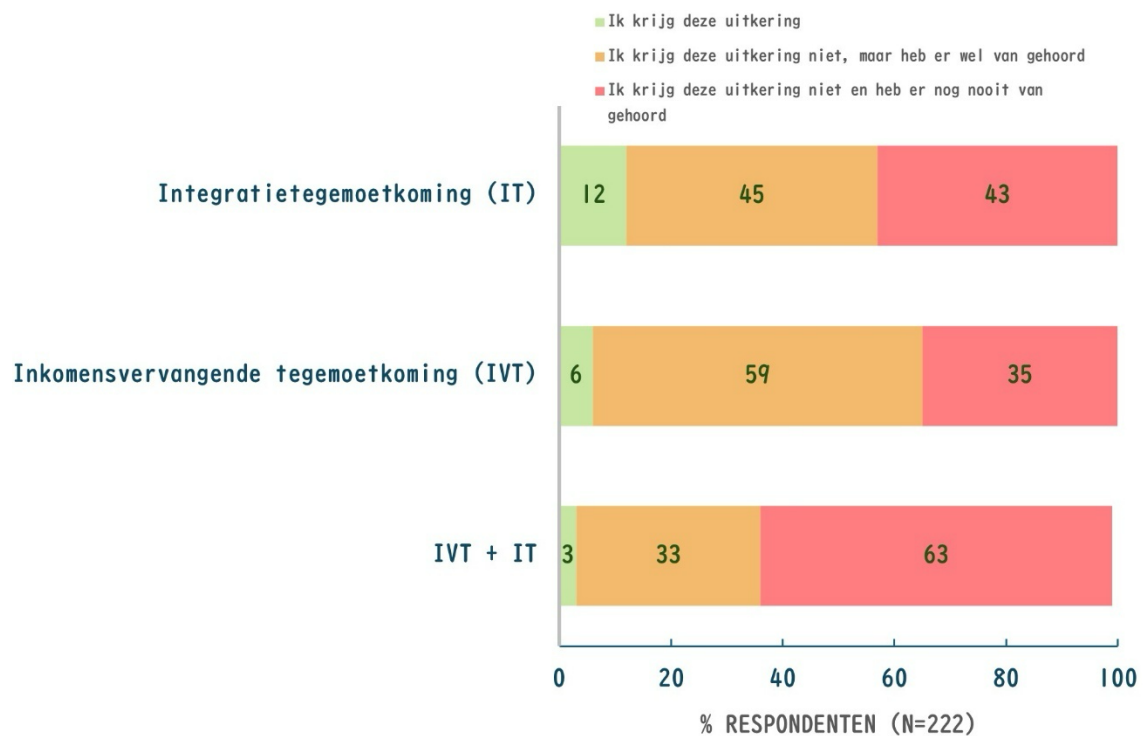
Bij de chronisch zwaar ziek werkende respondenten krijgt 14% een IT en 11% IVT, waarbij 5% een combinatie IT en IVT krijgt (figuur 73).



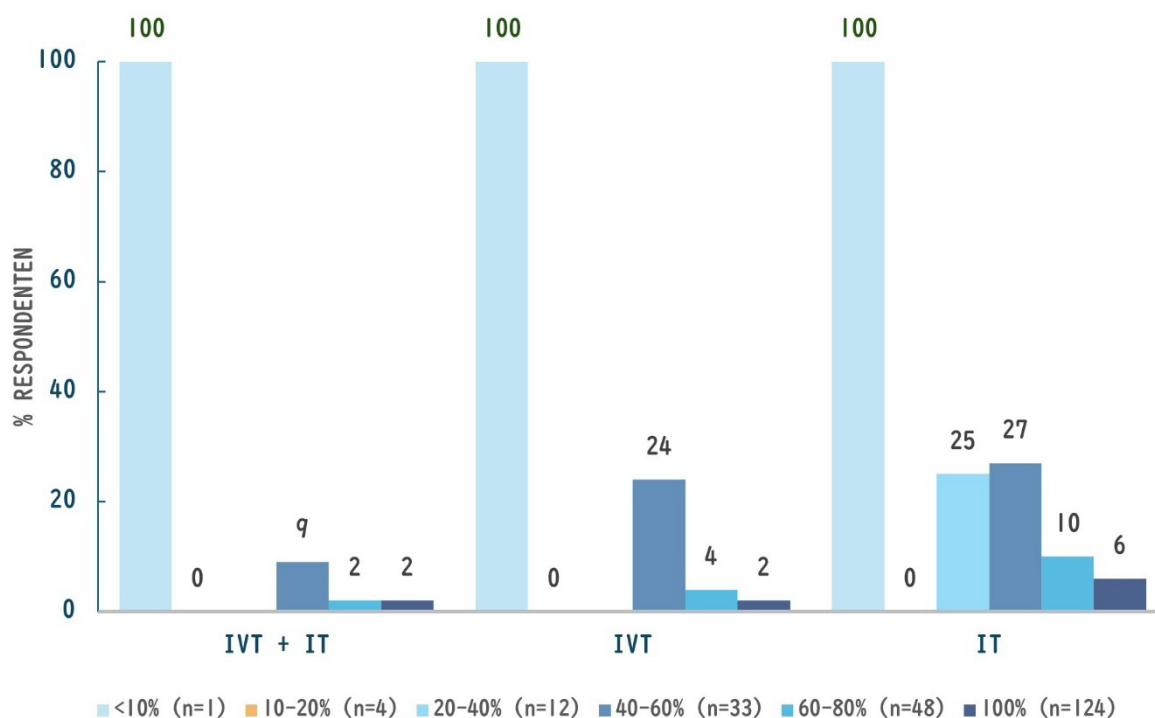
Figuur 69: Status van tegemoetkomingen onder werkloze respondenten



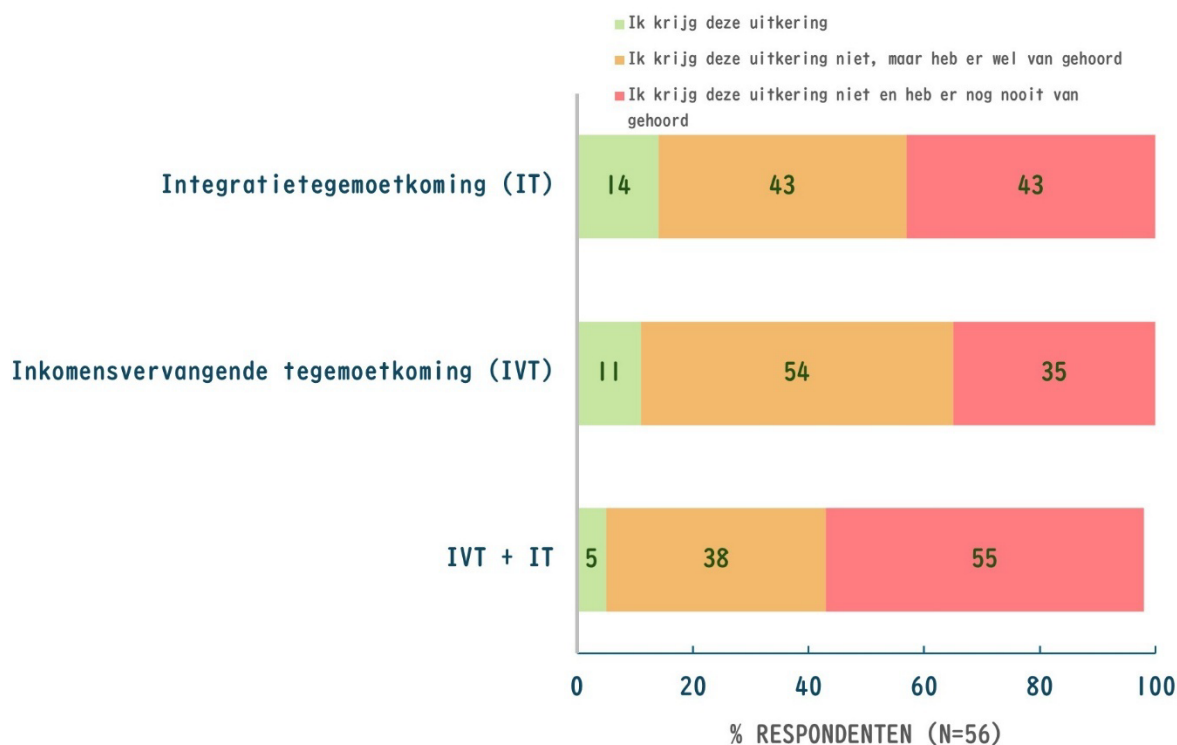
Figuur 70: Status van tegemoetkomingen onder werkloze zwaar chronisch zieke respondenten (volgens zelfrapportage)



Figuur 71: Status van tegemoetkomingen onder werkenden respondenten



Figuur 72: Verdeling van de toekenning van Integratietegemoetkoming (IT) en/of Inkomensvervangende Tegemoetkoming (IVT) naar werkregime (<10%-100%).



Figuur 73: Status van tegemoetkomingen onder werkende zwaar chronisch zieke respondenten (volgens zelfrapportage)

6.4.7 STATUS VAN TEGEMOETKOMINGEN VOOR PERSONEN IN ZIEKTEVERLOF

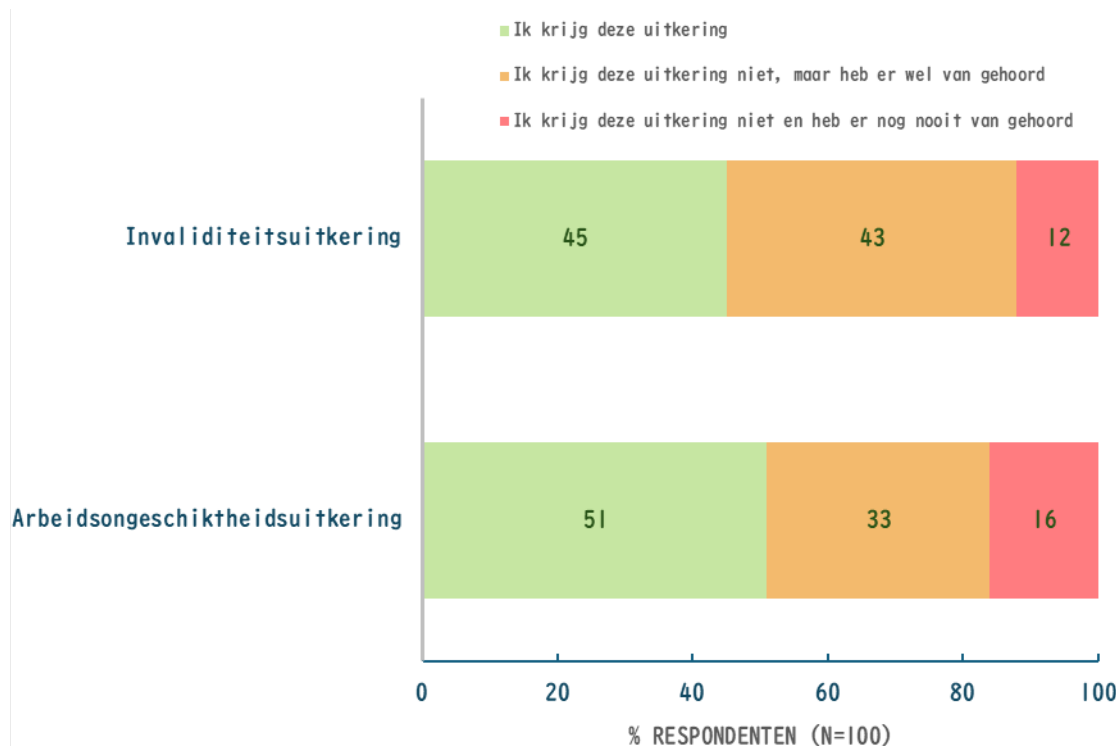
Van de respondenten in ziekteverlof zijn er 51% die een invaliditeitsuitkering krijgen en 49% een arbeidsongeschiktheidsuitkering (figuur 74).

6.4.8 OVERIGE TEGEMOETKOMINGEN

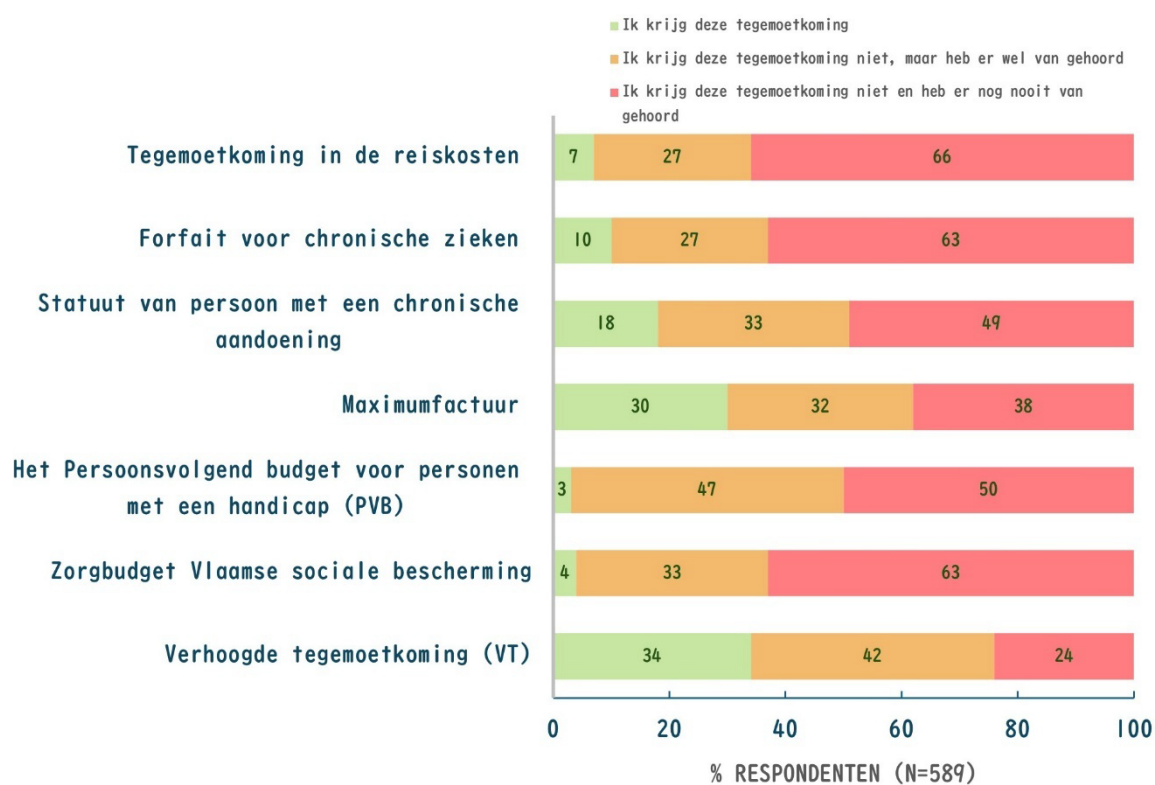
Voor de overige tegemoetkomingen zijn er vrij hoge percentages van respondenten die van de meeste tegemoetkomingen nog nooit gehoord hebben. Hieronder vallen onder andere de tegemoetkoming in reiskosten (66%), forfait chronisch zieken (63%), zorgbudget (50%), het persoonsvolgend budget (52%) en statuut van persoon met een chronische aandoening (49%) (figuur 75).

6.4.9 REDENEN WAAROM BEPAALDE TEGEMOETKOMINGEN NIET WORDEN TOEGEKEND

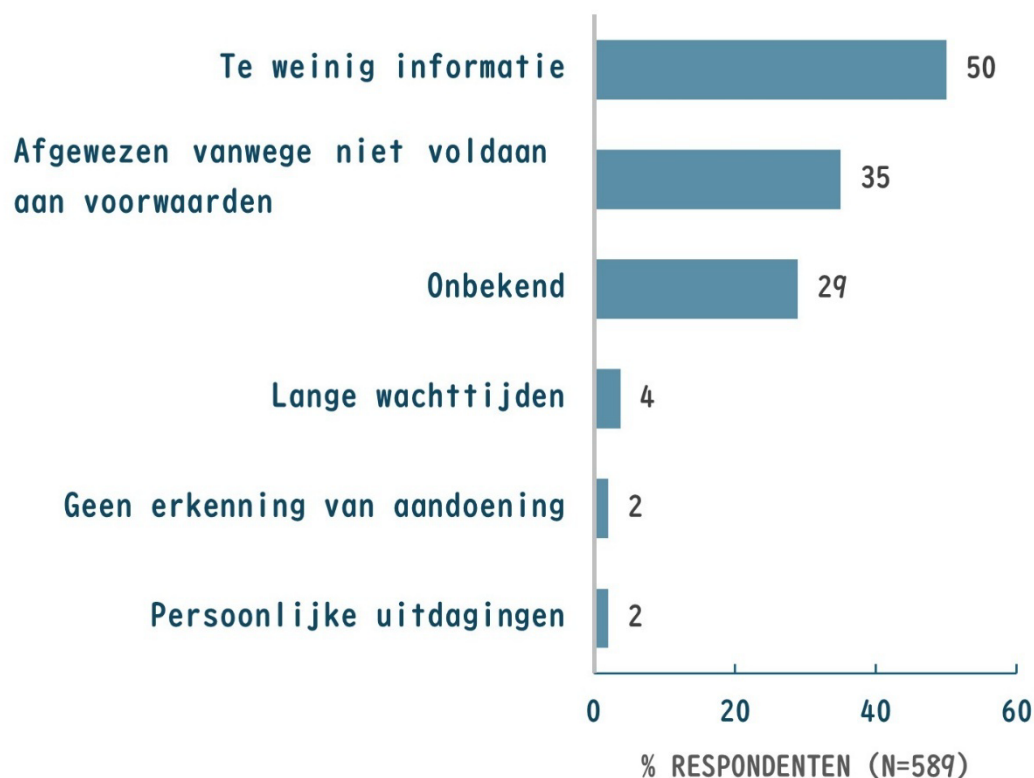
De helft van de respondenten geeft aan dat ze over **te weinig informatie** beschikken **over de verschillende tegemoetkomingen om ze correct aan te vragen**. Daarnaast is 35% afgewezen omdat ze niet voldeden aan de specifieke voorwaarden en 29% weet niet goed waarom ze bepaalde tegemoetkomingen niet krijgen. Een kleiner percentage heeft te kampen met de lange wachttijden (4%), het gebrek aan erkenning van de aandoening (2%) en de persoonlijke uitdagingen die ermee gepaard gaan om de tegemoetkomingen (vb. vermoeidheid, mentale problemen,) aan te vragen (2%) (figuur 76).



Figuur 74: Status van tegemoetkomingen onder de personen in ziekteverlof



Figuur 75: Status van overige tegemoetkomingen onder de respondenten



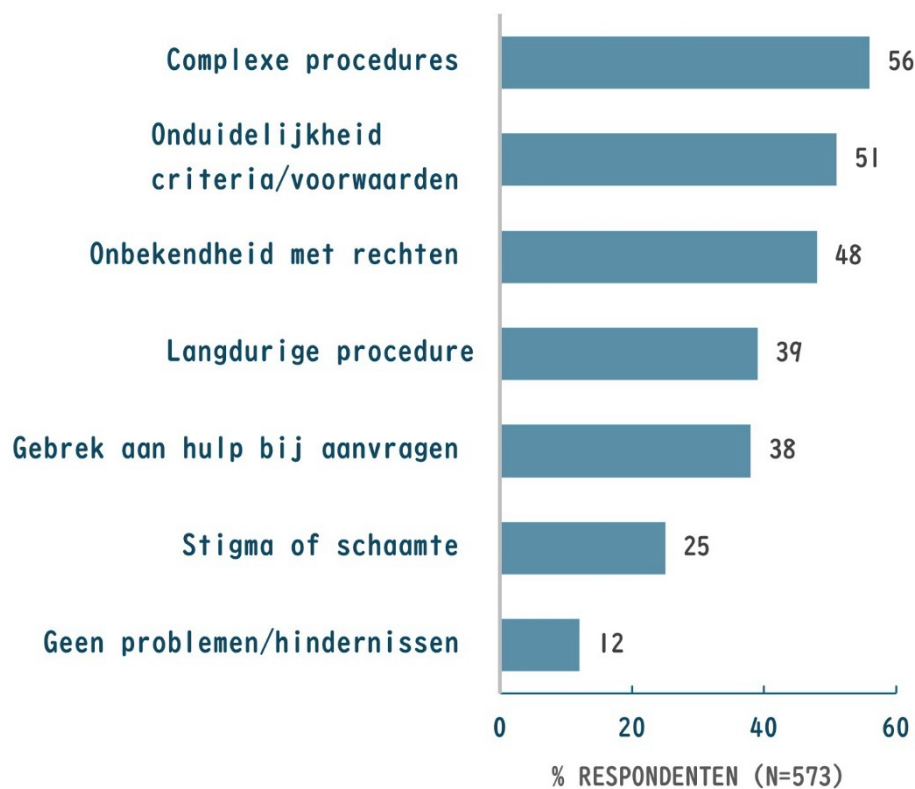
Figuur 76: Redenen waarom tegemoetkomingen niet worden toegekend onder de respondenten

6.4.10 PROBLEMEN OM TEGEMOETKOMINGEN AAN TE VRAGEN

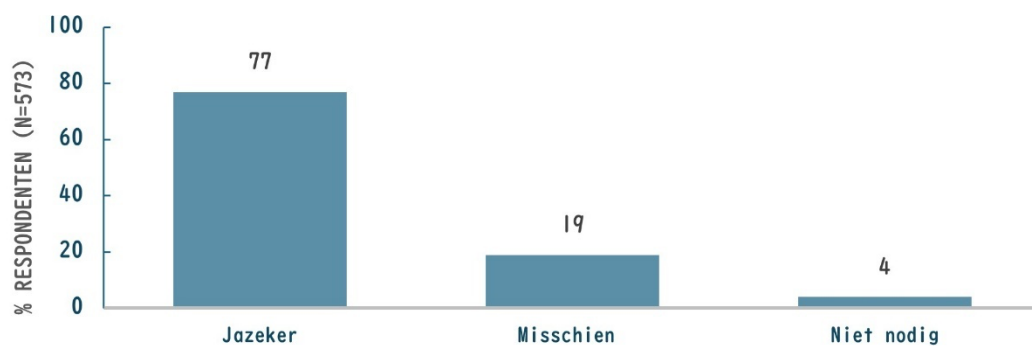
De problemen die het frequentst voorkomen onder de respondenten waarom ze bepaalde tegemoetkomingen niet aanvragen of kunnen aanvragen zijn **de complexe procedures** (56%), de **onduidelijke voorwaarden** (51%) en de **onbekendheid met de rechten** (48%). Daarenboven vindt 39% het aanvraagproces langdurig en 38% mist hulp in het aanvraagproces (figuur 77).

6.4.11 NOOD AAN MEER EDUCatieve PROGRAMMA'S OMTRENT TEGEMOETKOMINGEN

De meerderheid van de respondenten (77%) geeft aan dat ze zeker **nood hebben aan meer educatieve programma's** omtrent de tegemoetkomingen. Dit kan gaan over sessies waarin de verschillende soorten tegemoetkomingen worden uitgelegd, hulp bij het aanvragen ervan, of informatie over rechten en plichten. 19% twijfelt nog en slechts 4% vindt het niet nodig (figuur 78).



Figuur 77: Type problemen om tegemoetkomingen aan te vragen onder de respondenten



Figuur 78: Mate van nood aan educatieve programma's omtrent tegemoetkomingen onder de respondenten

6.5 OVERZICHT VAN BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN

- **Chronische aandoeningen en impact op dagelijks leven:** 88% van de respondenten heeft één of meerdere chronische aandoeningen, met gastro-intestinale aandoeningen (20%), psychologische stoornissen (18%) en autisme (11%) als meest voorkomende. Slechts 8% heeft geen diagnose en 4% zit nog in een onzekere fase. Bijna de helft van de respondenten (49%) geeft aan dat hun chronische aandoening onvoorspelbaar is, met variërende symptomen van dag tot dag. 38% beschrijft hun aandoening als ernstig, met een grote impact op hun dagelijks leven en veel beperkingen. 74% van de respondenten ervaart dagelijks gevolgen van hun aandoening, vooral vermoeidheid (76%), fysieke beperkingen (59%) en vrijetijdsbeperkingen (51%). Sociale beperkingen en emotionele lasten worden ook vaak genoemd (47%). Deze gezondheidsproblemen dwingen velen om aanpassingen te maken in hun dagelijkse routines, zoals in hun werk of school (60%), fysieke activiteiten (55%), sociale activiteiten (46%), en huishoudelijke taken (44%).
- **Werkenden:** 37% van de respondenten werkt, waarvan 41% fulltime, 16% tussen 60-80%, 12% tussen 40-60%, en 21% minder dan halve dagen werkt, inclusief ziekteverlof (17%). 44% heeft werkgerelateerde aanpassingen, zoals thuiswerk (36%) en flexibele werkuren (36%). 72% van de werkenden is tevreden met de aanpassingen, maar 56% krijgt geen aanpassingen, vooral door onbekendheid (50%) en gebrek aan begrip (34%). 42% heeft problemen op de werkvloer, voornamelijk door gebrek aan begrip (91%) en werkdruk (73%). 28% heeft meer dan 5 keer per jaar werk onderbroken door gezondheidsproblemen, en slechts 19% heeft een re-integratietraject gevolgd.
- **Studenten:** 58% van de studenten heeft hun studie moeten onderbreken door hun chronische aandoening, meestal voor 1 maand (37%) of meer dan 6 maanden (34%). 88% onderbreekt vanwege gezondheidsproblemen, 40% door mentale gezondheidsproblemen, en 25% door het gebrek aan aanpassingen. 49% ervaart een grote invloed op hun studie, met verminderde energie (95%), concentratieproblemen (72%) en frequente afwezigheid (62%). 60% kreeg aanpassingen, maar 33% kreeg geen. 50% vindt deze aanpassingen goed tot zeer goed. 37% vindt ze noch goed noch slecht. 14% vindt de aanpassingen (zeer) slecht.
- **Werklozen:** 9% van de respondenten is werkloos, waarvan 63% aangeeft dat hun chronische aandoening een grote invloed heeft op hun werkzoektocht. Van de werklozen heeft 47% moeite met het vinden van geschikt werk door vermoeidheid, gebrek aan flexibiliteit van werkgevers, en medische afspraken.
- **Informatiebehoefte:** 59% van de respondenten voelt dat ze onvoldoende informatie hebben over hun aandoening en behandelingsopties. Daarnaast geeft 65% aan behoefte te hebben aan centralisatie van informatie over hun rechten en voorzieningen. 48% ervaart een gebrek aan begrijpelijke informatie, en 42% heeft moeite om de juiste informatie te vinden. 34% geeft aan dat de informatie over rechten en voorzieningen te verspreid is, wat het moeilijk maakt om alles te begrijpen en bij te houden. De meerderheid zoekt informatie over uitkeringen en rechten via internet (72%),

met 45% die ook informatie krijgt van hun huisarts of medisch specialist. 28% krijgt advies van lotgenoten en 23% van familie of vrienden.

- **Administratieve belasting:** 52% van de respondenten voert zelf administratieve taken uit met betrekking tot hun chronische aandoening(en), maar 45% ervaart dit proces als complex. Studenten krijgen vaker hulp van ouders, waarbij 34% van de studenten de administratie met hun ouders doet, terwijl werkenden vaker zelf de administratieve taken uitvoeren. De grootste obstakels voor de respondenten zijn de complexiteit van de procedures, die 64% als een probleem beschouwen, en de lange verwerkingstijden (53%). Daarnaast ervaren 48% van de respondenten ook een gebrek aan informatie over hun rechten en de benodigde documenten, wat bijdraagt aan de moeilijkheid van het administratieve proces. 56% van de respondenten vindt dat de administratieve taken vereenvoudigd moeten worden om de toegang tot zorg en voordelen te verbeteren.
- **Financiële impact:** 32% van de respondenten ervaart een grote financiële impact door hun chronische aandoening, met werklozen (63%) en mensen in ziekteverlof (62%) als de grootste groepen die hierdoor worden getroffen. Van de respondenten verwacht 70% langdurige financiële gevolgen van hun aandoening, wat wijst op de langdurige impact die gezondheidsproblemen kunnen hebben op hun financiële situatie. Daarnaast ondervindt 24% van de respondenten beperkingen in de toegang tot zorg als gevolg van financiële problemen. Werklozen (40%) en mensen in ziekteverlof (41%) hebben het vaakst te maken met deze beperking, wat duidt op de

moeilijkheden die deze groepen ervaren bij het verkrijgen van noodzakelijke medische zorg door financiële barrières. De financiële situatie beïnvloedt ook de mogelijkheid om behandelingen, medicatie of andere zorgvoorzieningen te bekostigen, wat de algehele gezondheid van de respondenten verder kan verergeren.

- **Verbeteringen:**

Respondenten hebben verschillende verbeterpunten voorgesteld om het administratieve proces te vergemakkelijken en de toegang tot zorg en voorzieningen te verbeteren.

- Gecentraliseerde informatie (65%): Er is een duidelijke vraag naar een centrale bron voor informatie over rechten en tegemoetkomingen, zodat respondenten niet door verschillende instanties of platforms hoeven te zoeken. Dit zou hen tijd besparen en zorgen voor meer duidelijkheid over waar ze recht op hebben.
- Betere communicatie (61%): Respondenten pleiten ook voor betere communicatie over beschikbare diensten en hun rechten, zodat ze goed geïnformeerd kunnen blijven. Dit omvat duidelijke uitleg over welke diensten beschikbaar zijn, hoe deze aan te vragen en welke criteria er gelden voor toegang.

- Gepersonaliseerde ondersteuning (56%): Respondenten geven aan dat ze behoefte hebben aan meer persoonlijke begeleiding bij het aanvragen van diensten. Dit kan onder meer door maatschappelijk werkers, zorgverleners of andere ondersteunende professionals die hen helpen bij het invullen van formulieren, het vinden van de juiste diensten en het begrijpen van hun rechten.

- Vereenvoudigde administratieve procedures (56%): Veel respondenten ervaren de huidige administratieve procedures als te complex en tijdrovend. Ze pleiten voor een versimpeling van de procedures, bijvoorbeeld door minder documentatie of minder formulieren in te vullen, wat hen zou helpen om sneller en gemakkelijker toegang te krijgen tot de benodigde zorg en voordelen.

- Snellere verwerkingstijden (49%): Lange wachttijden bij de verwerking van aanvragen zijn een veelvoorkomend probleem voor de respondenten. Ze stellen voor dat de verwerkingstijd van aanvragen voor zorg of financiële tegemoetkomingen verkort wordt, zodat zij sneller de hulp krijgen die ze nodig hebben.

**DE JONGEREN EN HUN
VERTEGENWOORDIGERS AAN
HET WOORD**

7. De jongeren en hun vertegenwoordigers aan het woord

7.1 BEVRAGING JONGEREN

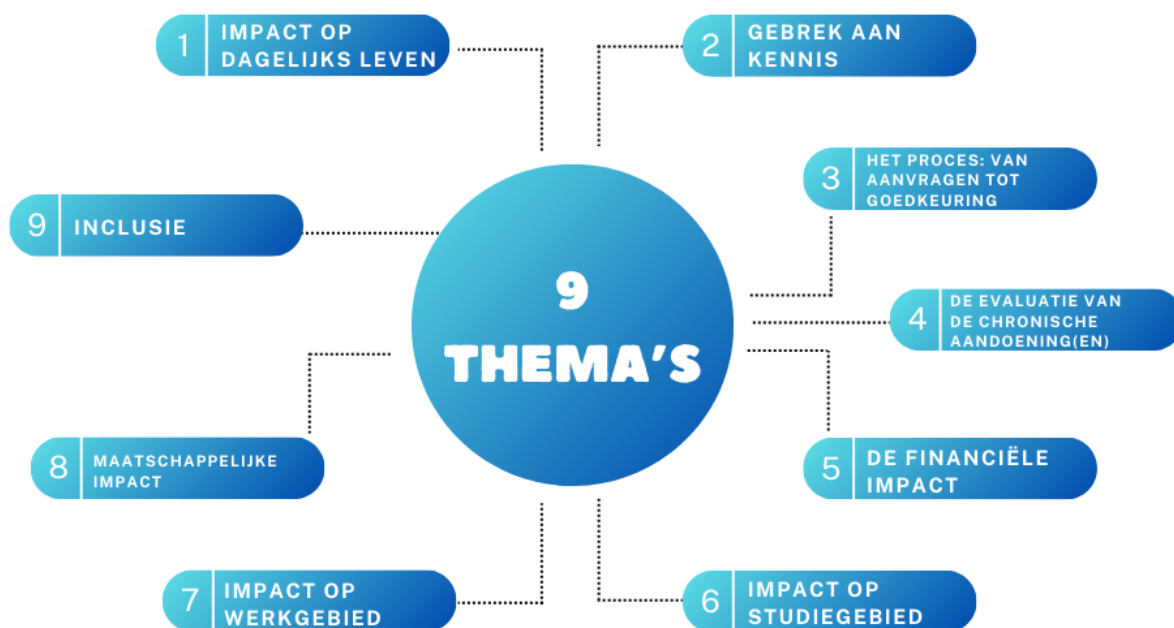
Via focusgroepen en individuele interviews werden in totaal 54 jongeren (NL, n=32, FR, n=22) bevraagd over hun ervaring als chronisch zieke persoon. De gesprekken gingen over verschillende thema's, waaronder de impact van hun aandoening op het dagelijks leven, ervaren beperkingen en onbeantwoorde noden. Daarnaast werd ingezoomd op de uitdagingen rond het kennen en benutten van rechten, administratieve lasten, en obstakels bij het verkrijgen van sociale voordelen. Ook de invloed van de ziekte op werk, studie en re-integratie kwam aan bod, evenals de mate van ondersteuning die jongeren hierbij ervaren. Tot slot werd besproken wat de overheid kan doen om hen beter te ondersteunen, zoals administratieve vereenvoudiging, arbeidsflexibiliteit en bescherming tegen discriminatie.

7.2 KARAKTERISTIEKEN JONGEREN

Een overzicht van de belangrijkste kenmerken van de geïnterviewde jongeren met een chronische aandoening wordt weergegeven in tabel 25. De tabel belicht zowel demografische factoren als ziekte gerelateerde aspecten die bepalend zijn voor hun dagelijks functioneren en ondersteuningsbehoeften.

7.3 BEVINDINGEN

Uit de analyse van de kwalitatieve interviews met de jongeren kwamen **9 thema's** naar voor (figuur 79):



Figuur 79: Thema's uit interviews met jongeren met chronische aandoening(en)

Tabel 24: Karakteristieken geïnterviewde jongeren met chronische aandoening(en) (deel I)

Nr.	Type aandoening(en)	Ernst aandoening*	Leeftijd	Geslacht	Status werk/studies	Regio	Tegemoetkoming(en)
1	Colitis ulcerosa	Mild	27	Vrouw	Voltijds werk	Vlaanderen	Geen
2	Endometriose	Stabiel	26	Vrouw	Voltijds werk	Vlaanderen	Geen
3	Cerebrale parese Ziekte van Crohn	Ernstig	25	Man	Studeert hoger onderwijs	Vlaanderen	IVT, IT, PVB, statuut chronisch ziek
4	Autisme Bipolaire stoornis Topical Steroid Withdrawal	Ernstig	24	X	Studeert hoger onderwijs	Vlaanderen	Geen
5	Diabetes type 1 Reuma Angststoornis	Ernstig	27	Vrouw	Deeltijds werk	Vlaanderen	Statuut chronisch ziek
6	Autisme Hart-en vaat-aandoening Prikkelbare darm Chronisch vermoeidheidssyndroom	Matig	26	Vrouw	Studeert hoger onderwijs	Vlaanderen	Geen
7	Cerebrale parese	Ernstig	35	Vrouw	Vrijwilligerswerk	Vlaanderen	Invaliditeitsuitkering, IVT, IT
8	Mucoviscidose	Matig	32	Vrouw	Deeltijds werk	Vlaanderen	IT, statuut chronische aandoeningen
9	Mucoviscidose	Matig	30	Man	Voltijds werk	Vlaanderen	Geen
10	Astma Autisme Epilepsie	Onvoorspelbaar	32	Man	Vrijwilligerswerk	Vlaanderen	IVT, statuut chronisch ziek
11	Baarmoederhalskanker met metastasen	Mild	35	Vrouw	Ziekteverlof	Vlaanderen	Invaliditeitsuitkering, IVT, Statuut chronisch ziek, Zorgbudget
12	Multiple Sclerose	Matig	38	Vrouw	Deeltijds werk	Vlaanderen	Statuut chronisch ziek
13	Colitis Ulcerosa Ziekte van Crohn	Ernstig	24	Vrouw	Werkloos	Vlaanderen	Statuut chronisch ziek
14	Agressieve fibromatose, desmoid tumor	Ernstig	35	Man	Ziekteverlof	Vlaanderen	Invaliditeitsuitkering, statuut chronisch ziek
15	Diabetes type I Gastroparese Mastcel activatiesyndroom Retinopathie Artrose	Ernstig	36	Vrouw	Deeltijds werk	Vlaanderen	Invaliditeitsuitkering, Statuut chronisch ziek
16	Migraine Autisme Endometriose Syndroom van Ehlers-Danlos	Ernstig	24	Vrouw	Studeert hoger onderwijs	Vlaanderen	Geen
17	Chronisch vermoeidheidssyndroom Migraine Visual snow	Ernstig	26	Vrouw	Deeltijds werk	Vlaanderen	Geen
18	Borstkanker	Ernstig	34	Vrouw	Ziekteverlof	Vlaanderen	Arbeidsongeschiktheidsuitkering, statuut chronisch ziek
19	Colitis ulcerosa	Matig	29	Vrouw	Voltijds werk	Vlaanderen	Geen
20	Angststoornis Astma Autisme Depressie Functioneel neurologisch syndroom Osteopenie Systemische mastocytose	Ernstig	33	X	Studeert hoger onderwijs	Vlaanderen	IVT, IT
21	Chronisch vermoeidheidssyndroom Dunne vezel neuropathie	Ernstig	20	Vrouw	Studeert thuisonderwijs	Vlaanderen	Statuut chronisch ziek
22	Colitis ulcerosa	Matig	30	Vrouw	Voltijds werk	Vlaanderen	Statuut chronisch ziek

Nr.	Type aandoening(en)	Ernst aandoening*	Leeftijd	Geslacht	Status werk/studies	Regio	Tegemoetkoming(en)
23	Osteoporose Syndroom van Ehlers-Danlos	Ernstig	35	Vrouw	Ziekteverlof	Vlaanderen	Invaliditeitsuitkering, Zorgbudget
24	Multiple Sclerose Verhoogde bloeddruk Endometriose	Mild	34	Vrouw	Voltdijs werk	Vlaanderen	Geen
25	Ziekte van Crohn	In remissie	21	Vrouw	Studeert hoger onderwijs	Vlaanderen	Geen
26	Borstkanker Astma Depressie	Ernstig	36	Vrouw	Ziekteverlof	Vlaanderen	Invaliditeitsuitkering
27	Migraine	Ernstig	20	Vrouw	Studeert hoger onderwijs	Vlaanderen	Geen
28	Ziekte van Crohn	Ernstig	25	Vrouw	Studeert hoger onderwijs	Vlaanderen	Statuut chronisch ziek
29	Graft versus host-ziekte	Matig	35	Vrouw	Deeltijds werk	Vlaanderen	Invaliditeitsuitkering
30	Diabetes type I	Matig	30	Vrouw	Deeltijds werk	Vlaanderen	Invaliditeitsuitkering
31	Multiple Sclerose	Ernstig	29	Vrouw	Voltdijs werk	Vlaanderen	Statuut chronisch ziek
32	Endometriose Autisme	Matig	27	Vrouw	Deeltijds werk	Vlaanderen	IT
33	Depressie Hyperhidrose	Matig	26	Man	Studeert hoger onderwijs	Wallonië	Geen
34	Angststoornis Depressie	Onvoorspelbaar	22	Vrouw	Studeert hoger onderwijs	Wallonië	Geen
35	Colitis ulcerosa	Ernstig	22	Vrouw	Studeert hoger onderwijs	Wallonië	Statuut chronisch ziek
36	Mucoviscidose	Progressief	32	Man	Deeltijds werk	Wallonië	IT, statuut chronisch ziek
37	Epilepsie Syndroom van Ehlers-Danlos	Ernstig	36	Vrouw	Vrijwilligerswerk	Brussel	IT, IVT
38	Neurofibromatose Myopathie	Matig	37	Man	Deeltijds werk	Wallonië	Statuut chronisch ziek
39	Syndroom van Ehlers-Danlos Depressie Angst Autisme	Ernstig	19	Vrouw	Studeert secundair onderwijs	Wallonië	Geen
40	Chronisch vermoeidheidssyndroom	Ernstig	35	Vrouw	Ziekteverlof	Brussel	Invaliditeitsuitkering
41	Depressie Fibromyalgie	Onvoorspelbaar	25	X	Studeert hoger onderwijs	Wallonië	Geen
42	Fibromyalgie Prikkelbare darm Astma	Ernstig	19	Vrouw	Studeert hoger onderwijs - studententjob	Wallonië	Geen
43	Angst Astma Depressie Ziekte van Crohn	Matig	29	X	Deeltijds werk	Wallonië	Geen
44	Epilepsie Charcot-Marie-Tooth	Matig	35	Vrouw	Werkloos	Wallonië	IVT, IT
45	Syndroom van Sjögren	Ernstig	30	Vrouw	Werkloos	Wallonië	Geen
46	Chronisch vermoeidheidssyndroom Hypothyroidie Mestcel-activatiesyndroom	Matig	35	Vrouw	Ziekteverlof	Wallonië	Arbeidsongeschiktheidsuitkering
47	Angst Depressie	Onvoorspelbaar	22	Vrouw	Studeert hoger onderwijs	Wallonië	Geen
48	Diabetes Hyperhidrose	Matig	25	Man	Studeert hoger onderwijs	Wallonië	Geen
49	Multiple Sclerose	Matig	37	Vrouw	Voltdijs werk	Brussel	Geen
50	Epilepsie	Ernstig	35	Man	Deeltijds werk	Wallonië	Geen

* Zelfevaluatie op basis van vragenlijst; IT, integratietegemoetkoming; IVT, inkomensvervangende tegemoetkoming, PVB, persoonsvolgende budget

7.3.1 IMPACT OP DAGELIJKS LEVEN

Chronische ziekten hebben een diepgaande en veelzijdige impact op het dagelijks leven van jongeren. Deze impact varieert sterk afhankelijk van de specifieke aandoening, de ernst ervan, en de persoonlijke omstandigheden van de patiënt. Uit de interviews blijkt dat de invloed van een chronische ziekte zich uitstrekt over verschillende domeinen van het leven, waaronder fysieke gezondheid, mentale gezondheid, sociale relaties, werk en studie, en hun financiële situatie.

7.3.1.1 FYSIEKE GEZONDHEID

Chronische aandoeningen hebben een diepgaande en ingrijpende impact op de fysieke gezondheid en het dagelijks leven van jongeren. De symptomen variëren sterk, maar omvatten vaak constante pijn, extreme vermoeidheid, mobiliteitsbeperkingen, ademhalingsmoeilijkheden en spijsverteringsproblemen. Deze fysieke klachten maken dagelijkse activiteiten zoals boodschappen doen, koken en huishoudelijk werk vaak uitdagend of zelfs onmogelijk. Jongeren met chronische ziekten ervaren bovendien een verminderde energie en uithoudingsvermogen, waardoor zij hun activiteiten zorgvuldig moeten plannen en vaak gedwongen worden rustpauzes in te lassen.

Vermoeidheid wordt door velen omschreven als een van de meest slopende symptomen. Het gaat hierbij niet om gewone vermoeidheid, maar om een allesoverheersend gevoel van uitputting dat zelfs na rust niet verdwijnt. Deze energiebeperkingen beïnvloeden niet alleen fysieke activiteiten, maar ook het mentale welzijn van jongeren, omdat zij voortdurend moeten balanceren tussen hun wensen en hun fysieke beperkingen.

"Voor mij, tegen dat ik op school ben, ben ik eigenlijk al over mijn grens gegaan. En dan moet de les nog starten."

"C'est comme si ma batterie ne se rechargeait jamais. Chaque tâche quotidienne devient un marathon."

"J'ai très peu de jauge d'énergie et j'ai beau mettre en place plein de choses mentalement, ça fait aussi partie de moi."

Chronische **pijn** speelt eveneens een centrale rol in het leven van veel jongeren. Deze pijn is vaak continu aanwezig, onvoorspelbaar in intensiteit en heeft een directe invloed op hun vermogen om vooruit te plannen.

"Ik heb altijd pijn en ben constant moe. Het is moeilijk om dingen vooruit te plannen omdat ik nooit weet hoe ik me ga voelen."

« La douleur est constante, c'est comme un bruit de fond permanent."

"Certains jours, je n'arrive même pas à bouger une partie de mon corps à cause des douleurs."

Voor sommigen zijn hulpmiddelen zoals wandelstokken, rolstoelen of aangepaste stoelen noodzakelijk geworden, wat hen helpt hun **mobiliteit** te behouden. Toch blijven mobiliteitsproblemen een bron van extra stress, vooral in omgevingen die niet goed toegankelijk zijn.

"Ik gebruik nu vaak een rolstoel, vooral bij langere afstanden. Het is lastig, want ik wil niet afhankelijk zijn, maar ik heb geen keuze."

"Ik kan bijvoorbeeld niet meer fietsen of lang wandelen. Zelfs traplopen is soms een uitdaging."

"J'ai parfois du mal à monter des escaliers, ce qui limite mes activités sociales."

"Je dois tout adapter : ne pas marcher trop près du bord du trottoir, éviter les échelles, arrêter le vélo et le ski."

7.3.1.2 SOCIALE ISOLATIE EN ONBEGRIP

Chronisch ziek zijn heeft ook een grote sociale impact. Veel deelnemers voelen zich **geïsoleerd** omdat hun aandoening hen belemmert in het onderhouden van sociale contacten. Vrienden en familie begrijpen vaak niet volledig wat het betekent om met een chronische aandoening te leven, vooral als deze niet zichtbaar is.

"Mijn sociale leven heeft er echt onder geleden. Ik zie mijn vrienden veel minder omdat ik vaak te moe ben om af te spreken."

"Het voelt alsof ik er niet meer bij hoor. Iedereen gaat door met zijn leven, en ik sta stil."

"Ik ben vaak de 'moeilijke' in de groep, degene waar rekening mee gehouden moet worden. Dat doet pijn."

"Les gens pensent que j'exagère parce que ma maladie ne se voit pas."

"Quand j'ai trop de fatigue cumulée, je me limite socialement et je vois moins de monde."

"Mon copain doit tout gérer. Je ne peux pas contribuer à la maison autant que je le voudrais."

Misverstanden en **stigma** zijn ook terugkerende thema's. Deelnemers melden dat ze zichzelf vaak moeten verantwoorden wanneer ze afspraken afzeggen of niet mee kunnen doen aan activiteiten. Dit gebrek aan begrip versterkt gevoelens van **eenzaamheid** en soms ook frustratie. Het idee dat "je ziet er gezond uit, dus er zal wel niets aan de hand zijn" zorgt voor extra emotionele belasting.

"Mensen zien niet dat ik ziek ben. Ze denken dat ik overdrijf, omdat ik er gezond uitzie."

"Ik heb vaak het gevoel dat ik mezelf moet verantwoorden waarom ik dingen afzeg of niet mee kan doen."

"Gewoon al iemand die zegt: 'Ik zie hoe zwaar het is voor jou,' zou zo'n verschil maken."

"Parfois, on me demande pourquoi je ne travaille pas autant que les autres, mais ils ne comprennent pas la fatigue chronique."

7.3.1.3 MENTALE GEZONDHEID

Naast de fysieke impact hebben veel geïnterviewden te maken met psychologische uitdagingen. De voortdurende onzekerheid over hun gezondheid en toekomst veroorzaakt **stress en angst**. Het **gevoel van verlies** – bijvoorbeeld het opgeven van een carrière, hobby's of sociale activiteiten – draagt bij aan depressieve gevoelens.

"De onzekerheid over hoe mijn gezondheid morgen zal zijn, vreet aan me. Ik kan nooit echt plannen maken."

"Het idee dat mijn toestand alleen maar kan verslechteren is ondraaglijk. Soms durf ik niet te denken aan wat de toekomst brengt."

*"Het voelt alsof ik een deel van mezelf
ben kwijtgeraakt. Mijn ziekte bepaalt
nu wie ik ben."*

Veel respondenten noemen de **nood aan psychologische begeleiding**, maar signaleren dat deze niet altijd beschikbaar of betaalbaar is.

*"Niemand vertelt je hoe je mentaal
met een chronische ziekte moet
omgaan. Je moet het zelf uitzoeken."*

*"Ik zou zo graag met iemand praten
die begrijpt wat het is om met deze
constante stress te leven, maar die
hulp is er niet altijd."*

*"J'aimerais parler à quelqu'un qui
comprend ce que je vis, mais c'est
difficile de trouver de l'aide."*

Het **zelfbeeld** van chronisch zieken wordt vaak aangetast. Ze voelen zich soms een "last" voor hun omgeving of schamen zich omdat ze minder kunnen presteren dan gezonde leeftijdsgenoten. Dit gebrek aan eigenwaarde kan ook leiden tot een afname van sociale en professionele ambities.

*"Ik voel me vaak schuldig omdat ik
afhankelijk ben van anderen. Het is
alsof ik constant in de weg sta."*

*"Het voelt soms alsof ik mezelf moet
verantwoorden voor wat ik niet kan.
Alsof ik mezelf moet bewijzen dat ik
echt ziek ben."*

*"Mensen begrijpen niet dat een
onzichtbare ziekte net zo beperkend
kan zijn. Ze denken dat je lui bent of
overdrijft."*

7.3.1.4 DAGELIJKSE ROUTINES EN TIJDSMANAGEMENT

Een chronische aandoening dwingt mensen om hun **leven anders in te richten**. Gezondheid wordt een prioriteit, wat betekent dat een groot deel van de dag kan bestaan uit medische afspraken, therapieën en het opvolgen van hun conditie. Het plannen van dagelijkse activiteiten moet zorgvuldig gebeuren, rekening houdend met energieniveaus en pijn.

*"Mijn hele dag draait om mijn
gezondheid. Ik moet medicatie
nemen, rustmomenten plannen en
fysiek alles voorzichtig doen."*

Spontane activiteiten worden vaak onmogelijk. Mensen met een chronische aandoening moeten elke stap vooraf afwegen, wat leidt tot een gevoel van **verlies van vrijheid**.

*"Spontaan iets doen zit er niet in. Ik
moet alles vooraf bedenken en
inplannen, anders betaal ik de prijs."*

*"Je ne peux rien faire spontanément,
tout doit être prévu."*

Praktische taken zoals schoonmaken, koken en boodschappen doen worden vaak als fysiek te zwaar ervaren. Technologie en hulpdiensten bieden hier soms een oplossing. Respondenten noemen robotstofzuigers, maaltijdbezorging en huishoudelijke hulp als belangrijke hulpmiddelen, hoewel deze vaak een financiële last vormen.

*"Zelf koken of schoonmaken is vaak te
zwaar. Ik probeer hulp in te schakelen,
maar dat is niet altijd betaalbaar."*

7.3.1.5 VRIJETIJDSEBESTEDING EN VERLIES VAN PLEZIER

Deelnemers geven aan dat ze veel van hun **favoriete activiteiten**, zoals sporten, reizen of uitgaan, hebben moeten **opgeven**. Dit verlies heeft niet alleen een praktische, maar ook een emotionele impact. Voor veel mensen zijn hobby's en sociale activiteiten een belangrijke bron van vreugde en identiteit, en het wegvallen hiervan wordt als een groot gemis ervaren.

"Ik moest stoppen met sporten en dansen. Dat was altijd mijn passie, maar mijn lichaam kan het niet meer aan."

"Vakanties of festivals zijn te zwaar. Ik voel me soms buitengesloten, omdat ik niet meer mee kan doen."

"De dingen die ik vroeger leuk vond, zoals uitgaan of sporten, zijn nu alleen maar een herinnering."

"J'ai dû abandonner mes loisirs préférés, et cela me manque."

Voor **reizen** en vakantieplanning zijn extra aanpassingen nodig, zoals het regelen van medische papieren of het vervoeren van medicatie onder speciale omstandigheden. Dit vraagt extra tijd en energie, wat veel deelnemers als belastend ervaren.

"Als ik op reis ga, moet ik zoveel voorbereidingen treffen: medische papieren regelen, medicatie gekoeld meenemen... Het is een hele onderneming."

7.3.1.6 RELATIES

Relaties met familie, vrienden en partners worden vaak beïnvloed door chronische aandoeningen. Veel deelnemers zijn afhankelijk van familieleden voor praktische of emotionele ondersteuning, wat soms spanningen veroorzaakt. Partners van chronisch zieken spelen vaak een grote rol in de zorg, maar dit kan leiden tot een verschuiving in de **dynamiek van de relatie**. Het bespreken van de eigen kwetsbaarheid met een partner vraagt om vertrouwen, wat niet altijd eenvoudig is. Bovendien voelen sommige jongeren zich beperkt door maatschappelijke verwachtingen en stigma's rondom relaties, waarbij idealen over 'perfectie' niet overeenkomen met hun realiteit.

Sociale druk en persoonlijke twijfels kunnen relaties verder beïnvloeden. Jongeren uiten soms zorgen over hun vermogen om een gezonde en gelijkwaardige relatie te behouden, gezien de extra lasten die een chronische ziekte met zich meebrengt. Desondanks tonen velen veerkracht en proberen ze een balans te vinden tussen zelfstandigheid en het ontvangen van steun binnen hun relatie.

"Mijn partner is heel begripvol, maar ik zie hoeveel impact mijn ziekte op onze relatie heeft. Het is zwaar voor ons allebei."

"Parfois, j'ai l'impression que je dois cacher ma douleur pour ne pas inquiéter mes proches."

"Het is moeilijk om nieuwe relaties op te bouwen, want ik ben bang dat mensen me zien als een last."

"Mon conjoint me soutient beaucoup, mais il est clair que ma maladie nous limite dans nos projets."

Ouders spelen een fundamentele rol in het leven van jongeren met een chronische ziekte. Hun steun is vaak onmisbaar, zowel praktisch, financieel als emotioneel. Tegelijkertijd kan de ziekte een enorme impact hebben op de ouder-kindrelatie, waarbij gevoelens van verantwoordelijkheid, machteloosheid en aanpassingsvermogen centraal staan.

Veel ouders worden geconfronteerd met de realiteit dat de ziekte van hun kind een blijvende zorg is, wat leidt tot structurele aanpassingen in hun dagelijkse leven. Het plannen van medische afspraken, therapieën en het aanpassen van de thuissituatie zijn slechts enkele voorbeelden van de praktische uitdagingen waarmee zij te maken krijgen. In sommige gevallen worden gezinnen zelfs financieel zwaar belast, bijvoorbeeld door niet-vergoede medische kosten, reizen naar ziekenhuizen of een verminderde mogelijkheid om zelf te werken. Ouders ervaren hierdoor vaak stress en financiële onzekerheid, wat de gezinsdynamiek kan beïnvloeden.

"À 60 ans, j'ai dû contracter un nouveau prêt pour construire une maison adaptée pour ma fille, car elle ne pouvait plus monter les escaliers. Je paie la moitié de son prêt hypothécaire, sinon elle ne pourrait pas s'en sortir."

"Une visite à l'hôpital lui coûte déjà une fortune, avec les frais de stationnement et d'essence. Elle doit y aller plusieurs fois par mois, et ça finit par peser lourd."

De emotionele impact van een chronische ziekte op ouders is eveneens groot. Veel ouders geven aan dat hun gezinsleven draait om de ziekte, waarbij andere gezinsleden of persoonlijke behoeften vaak op de achtergrond raken. Dit kan leiden tot gevoelens van uitputting en frustratie. Ouders worstelen soms met het balanceren van zorg en zelfstandigheid, omdat ze enerzijds hun kind willen ondersteunen, maar anderzijds ook ruimte willen bieden voor een onafhankelijk leven.

"Ik voel me schuldig tegenover mijn andere kinderen. Ze zien hoe veel aandacht hun zus nodig heeft, maar ik kan gewoon niet altijd de tijd vinden voor hen."

De relatie tussen ouders en hun kind met een chronische ziekte is vaak intens. Ouders proberen een veilige omgeving te creëren, maar lopen soms tegen grenzen aan, zoals een gebrek aan begrip vanuit de maatschappij of een gevoel van machteloosheid wanneer hun hulp niet voldoende blijkt. Deze dynamiek kan ook leiden tot conflicten, zeker wanneer jongeren proberen hun eigen identiteit en autonomie te ontwikkelen.

"Ils veulent tout organiser pour moi, mais parfois j'ai juste envie de faire les choses moi-même. Cela peut être frustrant."

« Ils me voient toujours comme leur enfant fragile, mais je veux aussi pouvoir mener une vie normale. Ce n'est pas toujours facile à leur faire comprendre."

Toch blijkt dat ouders vaak een onmisbare steunpilaar zijn. Ze fungeren niet alleen als praktische helpers en begeleiders, maar ook als emotionele rotsen. Het bieden van onvoorwaardelijke steun is voor veel ouders een prioriteit, ondanks de uitdagingen waarmee ze zelf worden geconfronteerd.

"Mijn moeder heeft letterlijk alles voor mij geregeld toen ik zelf te ziek was om iets te doen. Ze belde de artsen, stuurde papieren in en zorgde ervoor dat ik toch enige steun kreeg van de overheid. Zonder haar had ik het niet gered."

"Mijn ouders hebben zoveel voor me opgeofferd. Ik wil niets liever dan dat ze weten hoeveel ik dat waardeer."

"Mes parents essaient d'aider, mais parfois ils ne comprennent pas vraiment ce que je vis."

7.3.1.7 TOEKOMSTPERSPECTIEF EN ONZEKERHEID

Chronisch zieke jongeren worden geconfronteerd met grote onzekerheden over hun toekomst, vooral op financieel vlak. In tegenstelling tot volwassenen, die vaak al een zekere basis hebben opgebouwd (zoals werkervaring, spaargeld of een eigen woning), moeten jongeren hun leven nog opbouwen terwijl ze worstelen met hun ziekte. Uit de interviews blijkt dat werkzekerheid, vermogensopbouw en financiële onafhankelijkheid enorme struikelblokken vormen.

"Er wordt van jongeren verwacht dat ze vermogen opbouwen, maar als je chronisch ziek bent en amper kan werken, is dat bijna onmogelijk. Hoe moet ik ooit een huis kopen of pensioen opbouwen?"

"Quand on est malade jeune, on commence la vie avec un énorme désavantage. On ne peut pas mettre d'argent de côté, on ne peut pas investir, on dépend des autres."

"Het grootste verschil met volwassenen is dat zij meestal al een zekere basis hebben: een job, een woning, een sociaal netwerk. Als jongere moet je dat allemaal nog opbouwen,

en met een chronische ziekte wordt dat gewoon tien keer moeilijker."

"J'ai l'impression que je ne pourrai jamais être indépendante. Comment trouver un logement, un travail, une vie normale avec cette maladie?"

"Als ik rond me kijk, zie ik mijn vrienden carrières opbouwen, relaties aangaan, plannen maken. Ik ben al blij als ik een dag heb zonder pijn."

7.3.1.8 COPING MECHANISMEN: VEERKRACHT EN AANPASSING

Ondanks deze uitdagingen ontwikkelen veel chronisch zieken strategieën om met hun aandoening om te gaan. **Aanpassingen in levensstijl**, zoals het volgen van een aangepast dieet, het beoefenen van yoga of meditatie, en het gebruiken van technologie, helpen hen om beter met hun situatie om te gaan.

"Ik heb mijn leven opnieuw ingericht. Yoga en meditatie helpen me om de dag door te komen."

"Technologie, zoals een app om mijn medicatie te herinneren, maakt het iets makkelijker."

Lotgenotencontact wordt ook vaak genoemd als een belangrijke bron van steun. Het delen van ervaringen met anderen die hetzelfde meemaken, biedt niet alleen emotionele steun, maar ook praktische tips om beter met de aandoening om te gaan.

"Het praten met anderen die hetzelfde meemaken, geeft me kracht. Ze begrijpen wat ik doormaak zonder dat ik het hoeft uit te leggen."

"Discuter avec d'autres personnes atteintes de la même maladie me fait sentir moins seule."

7.3.1.9 SUGGESTIES

Jongeren met een chronische aandoening worden dagelijks geconfronteerd met diverse uitdagingen die hun fysieke, sociale en mentale welzijn beïnvloeden. De onderstaande tabel brengt enkele van deze beperkingen in kaart en bevat suggesties die geformuleerd zijn op basis van de ervaringen en quotes van de jongeren zelf. Deze aanbevelingen richten zich op toegankelijkheid, sociale inclusie, mentale ondersteuning, praktische hulp en vrijetijdsbesteding. De quotes illustreren de impact van deze beperkingen en onderstrepen de noodzaak van gerichte oplossingen (tabel 25).

7.3.1.10 CONCLUSIE

De impact van chronische aandoeningen op het dagelijks leven is veelzijdig en diepgaand. Ze beïnvloeden niet alleen de fysieke mogelijkheden van mensen, maar hebben ook een grote sociale, mentale en praktische impact. Het is cruciaal dat deze uitdagingen worden erkend en dat er gerichte ondersteuning komt om de levenskwaliteit van chronisch zieken te verbeteren. Begrip vanuit de samenleving en de zorgsector is hierbij essentieel.

Tabel 25: Overzicht van suggesties aangaande impact op dagelijks leven

Beperking	Suggesties	Quotes
Fysieke beperkingen	- Zorg voor regelgeving die openbare en private gebouwen verplicht om volledig toegankelijk te zijn voor mensen met fysieke beperkingen, inclusief liften en rolstoeltoegankelijke toiletten. - Versnel de verstrekking van hulpmiddelen via eenvoudige aanvraagprocedures en verhoog de subsidies voor noodzakelijke apparatuur	<i>"Ik kan bijvoorbeeld geen trap meer op. Als gebouwen geen lift hebben, kom ik gewoon niet binnen"</i> <i>"J'ai dû attendre des semaines pour un fauteuil roulant adapté, alors que j'en avais besoin de toute urgence."</i>
Sociale isolatie en onbegrip	- Faciliteer regionale en online praatgroepen voor jongeren met chronische aandoeningen, waar zij ervaringen en strategieën kunnen delen. - Start campagnes die onzichtbare ziektes bespreekbaar maken en stigma verminderen, bijvoorbeeld via scholen en sociale media.	<i>"Het helpt me echt om met andere jongeren te praten die begrijpen wat ik doormaak."</i> <i>"Les gens pensent souvent que je suis paresseux parce qu'ils ne voient pas ma maladie."</i>
Mentale gezondheid	- Bied psychologische ondersteuning op maat via de zorgverzekering, met een focus op jongeren met chronische aandoeningen. - Organiseer trainingen in stressmanagement, mindfulness en zelfvertrouwen voor jongeren met chronische ziekten.	<i>"Niemand legt je uit hoe je mentaal omgaat met deze ziekte. Dat moet je zelf uitzoeken."</i> <i>"Parfois, j'ai l'impression d'avoir tout perdu. Comment gérer cela mentalement?"</i>
Ondersteuning in dagelijkse routines	Bied gesubsidieerde huishoudelijke hulp aan voor jongeren die moeite hebben met dagelijkse taken.	<i>"Soms is zelfs koken of schoonmaken te veel. Dan blijf ik gewoon in bed."</i>
Vrijtijdsbesteding	- Werk samen met sportclubs en recreatiecentra om aangepaste activiteiten aan te bieden, zoals zwemmen of rustige fitnessprogramma's. - Introduceer subsidies voor vrijetijdsactiviteiten voor jongeren met een beperkt inkomen.	<i>"Ik mis het om gewoon te kunnen sporten zoals vroeger."</i> <i>"Les loisirs sont souvent trop chers à cause de tous mes autres frais."</i>
Relaties	- Organiseer workshops en informatiesessies voor ouders en familieleden over hoe ze beter kunnen omgaan met de uitdagingen van een chronische ziekte. - Bied relatietherapie aan, specifiek gericht op koppels waarin één partner een chronische aandoening heeft.	<i>"Mijn ouders willen helpen, maar weten vaak niet hoe."</i> <i>"Mon partenaire me soutient, mais je vois que c'est aussi difficile pour lui."</i>
Copingsmechanismen	- Faciliteer zowel online als fysieke platforms waar jongeren met chronische aandoeningen elkaar kunnen ontmoeten en ervaringen kunnen delen. - Stimuleer toegankelijke gezondheidsprogramma's die zich richten op voeding, beweging en ontspanningstechnieken.	<i>"Ik heb veel geleerd van hoe anderen omgaan met hun aandoening. Het geeft me nieuwe ideeën en hoop."</i> <i>"J'essaie de manger sainement et de boire suffisamment d'eau, car cela fait une grande différence pour mon état."</i>

7.3.2 BEPERKTE KENNIS

Een terugkerend thema in de interviews is het gebrek aan kennis rondom chronische aandoeningen. Dit gebrek speelt een rol op verschillende niveaus: bij zorgverleners, de jongeren zelf, onderwijsinstellingen, werkgevers, en de bredere samenleving. Het heeft een directe impact op het welzijn en de kansen van jongeren met een chronische aandoening. Hieronder volgt een gedetailleerde analyse van deze uitdaging, aangevuld met concrete voorbeelden en suggesties.

7.3.2.1 GEBREK AAN KENNIS BIJ ZORGVERLENERS

Een veelgehoorde klacht in de interviews is dat sommige zorgverleners, van huisartsen tot specialisten, onvoldoende kennis hebben over chronische aandoeningen. Dit heeft verregaande gevolgen voor de tijdige en correcte behandeling van jongeren.

Veel jongeren beschrijven hoe hun klachten **niet serieus werden genomen**, wat leidde tot lange periodes van onzekerheid voordat een diagnose werd gesteld. Vooral bij onzichtbare aandoeningen, zoals endometriose of chronische vermoeidheid, werden symptomen vaak afgedaan als stress of psychologische problemen. Deze vertragingen veroorzaken niet alleen lichamelijke schade, maar hebben ook een emotionele impact, zoals frustratie en een gebrek aan vertrouwen in zorgverleners, maar ook aan zelfvertrouwen.

Veel jongeren met chronische aandoeningen worstelen met een **gebrek aan begrip en kennis bij zorgverleners**. Dit probleem doet zich voor op verschillende niveaus. Aan de ene kant hebben zorgverleners vaak moeite om symptomen van onzichtbare aandoeningen te herkennen, wat leidt tot langdurige periodes zonder diagnose. Aan de andere kant

ontbreekt het na de diagnose vaak aan adequate begeleiding en opvolging, waardoor jongeren zelf op zoek moeten naar informatie en oplossingen. Het gebrek aan kennis heeft een directe invloed op de kwaliteit van zorg en het vertrouwen dat jongeren in zorgverleners hebben.

"Mon médecin ne me regarde jamais dans les yeux. Il tape sur son ordinateur. Cela me donne l'impression d'être invisible."

"C'est très frustrant de répéter mes symptômes à chaque rendez-vous, sans réelle solution."

"Mijn arts zei dat ik een lage pijngrens had en dat het tussen mijn oren zat. Pas na zeven bezoeken en een operatie bleek dat ik endometriose had."

"Les médecins généralistes ne connaissent pas ma maladie, alors ils ne savent pas comment la traiter."

Het risico van langdurige onzekerheid zonder diagnose is meer dan alleen een medische kwestie. Het heeft een **diepgaande emotionele impact** op jongeren. Velen voelen zich niet serieus genomen, wat gevoelens van frustratie en isolatie versterkt. Dit benadrukt het belang van een gezondheidszorgsysteem dat niet alleen aandacht heeft voor de fysieke symptomen, maar ook voor de psychologische gevolgen van een trage diagnose.

"Ik ging maandenlang van arts naar arts voordat iemand mijn klachten serieus nam. Ze zeiden steeds dat ik gewoon stress had."

Zorgverleners die wél de tijd nemen om klachten serieus te nemen en passende stappen te ondernemen, worden gezien als een bron van hoop en vertrouwen in een vaak overweldigend systeem. Deze ervaringen tonen aan hoe belangrijk **een open en luisterende houding** is in het opbouwen van vertrouwen.

"Mijn specialist begreep meteen wat er aan de hand was en stelde een behandelplan op dat echt werkte,"

"Mijn huisarts heeft altijd tijd voor me. Ze luistert echt naar wat ik nodig heb en dat geeft me vertrouwen."

"Mon spécialiste a su immédiatement quoi faire. Il a élaboré un plan qui fonctionne parfaitement."

"Mon médecin généraliste prend toujours le temps de m'écouter. Cela m'aide énormément."

Ook na het krijgen van een diagnose voelen veel jongeren zich aan hun lot overgelaten. Zorgverleners bieden vaak geen uitgebreide informatie over hun aandoening of hoe zij hun leven kunnen aanpassen om er beter mee om te gaan. Dit **gebrek aan begeleiding** versterkt gevoelens van onzekerheid en zorgt ervoor dat jongeren veel energie moeten steken in het vinden van informatie.

"Ik kreeg de diagnose, maar daarna hoorde ik bijna niets meer. Ik moest zelf uitzoeken welke aanpassingen ik nodig had."

Vooraf bij **zeldzame aandoeningen** merken jongeren dat huisartsen en zelfs specialisten niet altijd goed op de hoogte zijn. Jongeren voelen zich daardoor genoodzaakt om zelf als 'expert' op te treden, wat extra stress en onzekerheid veroorzaakt.

"Mijn huisarts wist niet eens wat mijn aandoening was. Ik moest zelf informatie opzoeken en uitleggen wat ik nodig had."

Dit gebrek aan kennis leidt tot **wantrouwen** in zorgverleners. Jongeren voelen zich vaak niet serieus genomen, wat een drempel creëert om hulp te zoeken.

"Ik vraag me soms af of mijn arts wel echt begrijpt wat ik doormaak. Dat maakt het moeilijk om open te zijn."

7.3.2.2 ONWETENDHEID BIJ JONGEREN OVER HUN EIGEN SOCIALE RECHTEN

Naast uitdagingen in de medische zorg, ervaren veel jongeren problemen met het verkrijgen van de juiste informatie over hun rechten en beschikbare ondersteuning. De bureaucratie rond financiële tegemoetkomingen en hulpmiddelen wordt vaak als een enorme drempel ervaren. Dit wordt nog verder bemoeilijkt door de versnippering van informatie over verschillende instanties, waardoor jongeren vaak niet weten waar te beginnen.

Uit de interviews blijkt dat onwetendheid over hun rechten en de beschikbare ondersteuning een groot knelpunt vormt voor jongeren met chronische aandoeningen. Veel jongeren hebben geen duidelijk beeld van wat zij kunnen aanvragen, waar zij recht op hebben, of hoe zij deze ondersteuning kunnen benutten. Dit probleem wordt versterkt door ingewikkelde procedures, beperkte communicatie vanuit instanties, en het ontbreken van proactieve begeleiding. Deze onwetendheid leidt tot gemiste kansen, stress, en een verdere verzwaring van hun toch al complexe situatie.

Veel jongeren en hun families hebben **geen volledig beeld** van de **beschikbare financiële ondersteuning**. Hierdoor missen zij vaak belangrijke kansen om hun medische kosten te verlichten, wat hun situatie nog ingewikkelder maakt. Jongeren melden dat informatie over vergoedingen en subsidies vaak pas laat of via informele kanalen beschikbaar komt, zoals via andere patiënten of toevallige gesprekken.

"Ik weet dat er tegemoetkomingen zijn, maar ik heb geen idee waar ik recht op heb. Het voelt alsof ik alles zelf moet uitzoeken."

"We betalen alles uit eigen zak, maar ik vraag me af of dat wel nodig is. Niemand heeft ons ooit verteld welke hulp er is."

"C'est comme si le système voulait que l'on abandonne. Rien n'est clair, tout est compliqué."

"Je ne savais même pas que certaines aides existaient avant que d'autres patients m'en parlent."

De **informatie** over financiële ondersteuning is vaak **versnipperd** en moeilijk te vinden. Verschillende instanties bieden elk hun eigen deel van de informatie, waardoor jongeren niet weten waar te beginnen. Door het ontbreken van een centrale informatiebron verspillen jongeren en hun families veel tijd aan het zoeken naar de juiste informatie.

"Ik moest naar verschillende websites en instanties om te begrijpen wat ik allemaal kon aanvragen. Maar het was zo verwarrend dat ik het heb opgegeven."

"Je krijgt van iedereen een ander antwoord. De ene zegt dat je het bij de gemeente moet vragen, de andere zegt dat je bij de ziekenkas moet zijn."

"Er is zoveel informatie en het is allemaal verspreid. Je weet nooit zeker wat je moet aanvragen en hoe je dat precies moet doen. Dat maakt het echt moeilijk."

"Ik was niet op de hoogte van alle mogelijkheden. Het was pas na het zien van jullie lijst in de bevraging dat ik begon te beseffen dat er hulp was."

"Je sais qu'il y a des aides, mais je ne sais pas où commencer. C'est tellement confus."

"Les informations sur les remboursements arrivent toujours trop tard, ou bien on les découvre par hasard »"

"Je dirais Google... Mais même sur internet, c'est compliqué de trouver les bonnes infos sur mes droits."

Zelfs als jongeren de **informatie** weten te vinden, blijkt deze vaak **ingewikkeld en moeilijk te interpreteren**. De formulieren en voorwaarden zijn geschreven in juridische of administratieve taal, wat voor veel jongeren en hun families een drempel vormt. De gesprekken met de jongeren tonen aan dat duidelijke en toegankelijke taal een cruciale verbetering zou zijn.

"Ik begrijp niets van die formulieren. Het lijkt alsof ze expres moeilijk worden gemaakt om mensen te ontmoedigen."

"Ik heb het opgegeven omdat ik het gewoon niet begreep. Het voelde alsof ik een professional nodig had om me te helpen."

"On dirait qu'il faut être expert en lois pour comprendre ce à quoi on a droit."

7.3.2.3 DE ROL VAN MAATSCHAPPELIJK WERKERS IN KENNISVERSPREIDING

Hoewel jongeren vaak uitdagingen signaleren bij het vinden van informatie over hun rechten en ondersteuning, blijkt uit de interviews dat **maatschappelijk werkers** in veel gevallen een **cruciale rol** spelen in het begeleiden en ontlasten van jongeren met chronische aandoeningen. Wanneer maatschappelijk werkers goed op de hoogte zijn van de procedures en beschikbare hulpmiddelen, kunnen zij een groot verschil maken in het leven van jongeren en hun families. Voor veel jongeren bieden maatschappelijk werkers niet alleen praktische hulp, maar ook een gevoel van geruststelling en structuur in een vaak overweldigend proces.

"Mijn maatschappelijk werkster heeft me enorm geholpen. Zonder haar had ik nooit geweten wat ik kon aanvragen."

"Ik voelde me echt gesteund. Ze nam de tijd om alles uit te leggen en dat maakte het zoveel makkelijker."

"L'aide d'un assistant social a été essentielle. Elle m'a expliqué toutes les démarches à suivre."

"Grâce à mon travailleur social, j'ai pu obtenir l'aide financière dont j'avais besoin rapidement."

Wat deze maatschappelijk werkers onderscheidt, is hun vermogen om complexe informatie op een toegankelijke manier uit te leggen. Dit voorkomt dat jongeren zich verloren voelen in bureaucratische systemen en helpt hen de juiste stappen te zetten. Voor velen betekent dit ook dat zij zich minder alleen voelen in hun zoektocht naar ondersteuning.

"Mijn sociaal assistent wist precies welke dingen ik moest invullen en kon me de

correcte informatie geven over mijn rechten. Zelf was dat nooit gelukt."

"J'ai rencontré une assistante sociale au service des maladies neuromusculaires. Elle m'a aidé à remplir mes papiers et à mieux comprendre mes droits. Cela m'a vraiment soulagé."

Sommige maatschappelijk werkers gaan verder dan alleen het beantwoorden van vragen; zij bieden proactieve hulp door jongeren te wijzen op rechten en mogelijkheden waarvan zij nog niet op de hoogte waren. Dit helpt jongeren niet alleen om hun situatie te stabiliseren, maar ook om beter vooruit te plannen.

"Mon assistante sociale m'a suggéré des aides auxquelles je ne savais même pas que j'avais droit."

"Dankzij haar kreeg ik ook toegang tot andere ondersteuning waar ik nooit eerder van gehoord had."

Hoewel maatschappelijk werkers een belangrijke rol kunnen spelen in het ondersteunen van jongeren bij het aanvragen van financiële hulp, blijkt dat veel jongeren niet naar hen worden doorverwezen. Dit zorgt ervoor dat zij vaak zonder begeleiding blijven. Het **ontbreken van een doorverwijzingssysteem** maakt dat jongeren en hun families essentiële ondersteuning missen. Uit de bevraging bleek dat de meeste jongeren die gebruik maken van een maatschappelijk werker, via de gezondheidsfondsen doorverwezen waren.

"Ik wist niet eens dat ik met een sociaal werker kon praten over deze dingen. Niemand heeft me ooit doorverwezen."

"Als ik eerder hulp van een maatschappelijk werker had gehad, had ik misschien minder stress gehad over al die aanvragen."

"Les assistantes sociales, les médecins, les infirmiers, les kinés... personne ne nous parle de nos droits. On doit tout chercher nous-mêmes. Il faudrait qu'il y ait une assistance sociale attirée dès qu'on tombe malade."

Een ander belangrijk knelpunt dat naar voren komt in de interviews is de **tijdsdruk** waarmee maatschappelijk werkers te maken hebben. Hoewel maatschappelijk werkers een cruciale rol kunnen spelen in het ondersteunen van jongeren met chronische aandoeningen, geeft deze tijdsnood aan dat zij vaak niet in staat zijn om hen de begeleiding te bieden die ze nodig hebben. Dit gebrek aan tijd heeft directe gevolgen voor de kwaliteit van ondersteuning en het vertrouwen dat jongeren in deze hulpverleners stellen. Door tijdsdruk hebben maatschappelijk werkers vaak onvoldoende tijd om jongeren volledig te begeleiden bij het begrijpen en aanvragen van financiële tegemoetkomingen of andere rechten. Maatschappelijk werkers zijn door hun hoge werkdruk soms niet in staat om de persoonlijke situatie van een jongere diepgaand te analyseren en advies op maat te bieden.

"Mijn maatschappelijk werker had maar tien minuten voor mij. Daarna moest ik alles zelf uitzoeken, maar ik wist niet waar ik moest beginnen."

"Het leek alsof mijn maatschappelijk werker alleen standaardantwoorden gaf. Ik voelde me niet echt gehoord."

"Het maatschappelijk werk helpt wel, maar er ontbreekt opvolging. Je moet zelf blijven aandringen, anders gebeurt er niets."

"Mon assistant social était toujours pressé. J'avais l'impression d'être juste un numéro."

Een ander veelgenoemd probleem is **de complexiteit en fragmentatie van informatie**. Maatschappelijk werkers beschikken niet altijd over actuele kennis of kunnen slechts beperkte hulp bieden, wat jongeren dwingt om zelf te navigeren door complexe systemen.

"Ik moest bij vijf verschillende instanties informatie verzamelen, omdat mijn maatschappelijk werker het niet wist."

"Ik heb uiteindelijk meer geleerd via lotgenoten dan via officiële hulpverleners."

"Het lijkt alsof iedereen zijn eigen stukje informatie heeft, maar niemand het hele plaatje."

"On dirait que chaque service connaît une partie, mais personne ne connaît l'ensemble."

"Ceux qui travaillent dans le social ne sont pas toujours au courant des changements dans la législation. Il faudrait qu'ils soient mieux formés pour nous aider efficacement."

7.3.2.4 SUGGESTIES

Jongeren met een chronische aandoening lopen tegen verschillende obstakels aan in hun zoektocht naar de juiste zorg, ondersteuning en informatie. De onderstaande tabel brengt enkele van deze beperkingen in kaart en bevat suggesties die rechtstreeks voortkomen uit de ervaringen en quotes van de jongeren zelf. De aanbevelingen richten zich op het verbeteren van de kennis bij zorgverleners, het vergroten van bewustzijn over sociale rechten en het versterken van de rol van maatschappelijk werkers. De quotes illustreren de impact van deze uitdagingen en onderstrepen de noodzaak van structurele verbeteringen (tabel 26).

7.3.2.5 CONCLUSIE

Het gebrek aan kennis rondom chronische aandoeningen veroorzaakt frustratie, vertraging in hulp, en onnodige barrières voor jongeren. Door zorgverleners, maatschappelijk werkers, beleidsmakers en de jongeren zelf actief te betrekken bij de oplossing, kunnen deze uitdagingen worden overwonnen. Het vergroten van bewustwording en het aanbieden van toegankelijke en gecentraliseerde informatiebronnen is een cruciale stap om de levenskwaliteit van jongeren met chronische aandoeningen te verbeteren.

Tabel 26: Overzicht van suggesties aangaande gebrek aan kennis

Beperking	Suggesties	Quotes
Proces mist pro-activiteit en automatisering	Ontwikkel een centraal digitaal platform dat jongeren automatisch informeert over hun rechten en de beschikbare ondersteuning. Maak gebruik van slimme automatisering, zoals automatische herinneringen voor ontbrekende documenten en het genereren van voorgevulde formulieren.	<i>"Als het systeem je automatisch zou vertellen wat je nodig hebt en hoe je dat kunt indienen, zou het zoveel makkelijker worden."</i>
Complexiteit van de aanvraagprocedures	Maak de aanvraagprocedures korter en eenvoudiger, met duidelijke taal en visuele hulpmiddelen zoals checklists. Richt een digitale omgeving in waar alle documenten op één plek kunnen worden geupload. Maak formulieren eenvoudiger en gebruik duidelijke taal.	<i>"Als alles op één plek beschikbaar was en duidelijk werd uitgelegd, zou ik niet zoveel tijd verspillen."</i>
Tijdsintensieve goedkeuringsprocessen	Verhoog de capaciteit bij instanties om aanvragen sneller te verwerken en introduceer spoedprocedures voor jongeren in acute nood.	<i>"Als je een spoedprocedure hebt, kun je tenminste op tijd hulp krijgen wanneer dat echt nodig is."</i>
Administratieve processen vergen veel inspanning van aanvragers	Elimineer overbodige stappen in het proces en maak meer gebruik van digitale hulpmiddelen, zoals automatische gegevensoverdracht tussen instanties.	<i>"Het zou helpen als instanties zelf de gegevens met elkaar delen. Nu moet ik alles meerdere keren opsturen."</i>
Gebrek aan begeleiding	Stel persoonlijke begeleiders aan, zoals maatschappelijk werkers, die jongeren door het proces leiden. Zij kunnen helpen bij het verzamelen van documenten, het invullen van formulieren en het volgen van de aanvraagstatus.	<i>"Het zou zoveel schelen als iemand me vanaf het begin had geholpen. Nu moest ik alles zelf uitzoeken."</i>
Onvoldoende transparantie	Zorg voor een systeem waarmee jongeren in real-time de status van hun aanvraag kunnen volgen, inclusief geschatte termijnen en details over betalingen.	<i>"Als je kunt zien waar je aanvraag staat en wanneer je een antwoord kunt verwachten, geeft dat zoveel meer rust."</i>

7.3.3 PROCES VAN AANVRAGEN VAN TEGEMOETKOMING(EN)

Uit de interviews blijkt dat het proces van het aanvragen van ondersteuning tot het verkrijgen van goedkeuring een groot obstakel vormt voor jongeren met chronische aandoeningen. Het proces wordt vaak ervaren als onnodig ingewikkeld, tijdrovend en ontmoedigend. Jongeren voelen zich niet alleen verloren in de bureaucratie, maar ervaren ook een gebrek aan ondersteuning en begeleiding. Dit draagt bij aan frustratie, stress en in sommige gevallen het volledig opgeven van hun recht op hulp.

7.3.3.1 PROCES MIST PROACTIVITEIT EN AUTOMATISERING

Een terugkerende klacht van jongeren is dat instanties **weinig proactief** zijn in het informeren van aanvragers over hun rechten en de stappen die zij moeten nemen. Daarnaast **ontbreekt automatisering** die het proces efficiënter en toegankelijker zou kunnen maken. Het gebrek aan een geautomatiseerd systeem dat gebruikmaakt van bestaande gegevens, zoals informatie van eerdere aanvragen, patiëntendossiers of informatie van mutualiteiten, leidt tot onnodige administratieve lasten. Veel jongeren missen belangrijke kansen op ondersteuning omdat zij niet worden geïnformeerd of omdat het proces onnodig omslachtig is.

"Als ze gewoon proactief zouden zeggen welke hulp er is, zou dat zoveel stress besparen."

"Waarom moet ik steeds opnieuw dezelfde documenten aanleveren? Dit kan toch digitaal?"

"Het lijkt me logisch dat bepaalde gegevens al beschikbaar zijn via ziekenfondsen en

patiëntendossiers. Waarom kan dit niet automatisch verwerkt worden?"

"Een automatische rechten toekenning zou zoveel rust geven. Recht heb je, dat moet je niet verdienen."

« Personne ne m'a contacté pour expliquer mes droits. Tout dépend de ce que je découvre moi-même."

7.3.3.2 COMPLEXITEIT VAN DE AANVRAAGPROCEDURES

De aanvraagprocedures voor financiële tegemoetkomingen, zorgondersteuning en andere hulp worden als zeer **complex** ervaren. Jongeren geven aan dat formulieren vaak te lang en onduidelijk zijn, met taal die **moeilijk te begrijpen** is. Bovendien verschillen de eisen en procedures per instantie, wat het proces nog verwarrender maakt. Door de ingewikkeldheid van het proces geven veel jongeren aan dat ze afhaken en geen gebruik maken van de hulp die beschikbaar is.

"Het invullen van de formulieren voelde als een tweede job. Ik moest zoveel documenten verzamelen dat ik niet eens wist waar ik moest beginnen."

"De taal in de formulieren was zo technisch dat ik het niet begreep. Het leek alsof ze niet willen dat je het zelf kunt doen."

"Het is gewoon een kluwen, een versnipperd kluwen, waar je echt een week fulltime mee bezig bent om door al die informatie te gaan en je weg te vinden."

"C'est un parcours du combattant pour obtenir les documents. »

"Les démarches sont incroyablement compliquées. On dirait qu'il faut être avocat pour comprendre les formulaires."

"On m'a donné trois versions différentes sur où et comment demander une aide financière. Rien n'est clair."

"Quand il y a une erreur dans le dossier, c'est à moi de prouver que j'ai raison. C'est épuisant."

7.3.3.3 TIJDSINTENSIEVE GOEDKEURINGSPROCESSEN

Zelfs wanneer een aanvraag correct wordt ingediend, duurt het vaak maanden voordat jongeren een reactie ontvangen. Dit is problematisch voor jongeren die op korte termijn ondersteuning nodig hebben, zoals bij het aanschaffen van hulpmiddelen of het betalen van medische kosten. **De lange wachttijden** vergroten de stress bij jongeren en zorgen ervoor dat ze vaak zelf naar alternatieve, vaak duurdere oplossingen moeten zoeken.

"Om de vier jaar moet ik herkeurd worden, ook al is mijn aandoening aangeboren en onveranderlijk. Het is een onnodige belasting."

"J'ai attendu des mois pour obtenir une réponse. Pendant ce temps, je devais me débrouiller."

7.3.3.4 ADMINISTRatieve PROCESSEN VERGEN VEEL INSPANNING VAN AANVRAGERS

Jongeren geven aan dat **de administratieve lasten vaak te hoog zijn**. Het verzamelen van de juiste documenten, het invullen van formulieren en het opvolgen van de aanvraag kost hen onevenredig veel tijd en moeite. De

hoge administratieve lasten zorgen voor extra stress en maken het proces onnodig zwaar voor jongeren die al in een kwetsbare situatie verkeren.

"Ik moest naar drie verschillende instanties om alle benodigde papieren te verzamelen. Het voelde alsof ik een hele dag kwijt was."

"Ik heb al zoveel aan mijn hoofd met mijn ziekte. Waarom maken ze dit zo moeilijk?"

"Le processus demande tellement de paperasse que cela devient épuisant."

7.3.3.5 GEBREK AAN BEGELEIDING

Een belangrijk probleem is het **ontbreken van begeleiding tijdens het aanvraagproces**. Jongeren geven aan dat ze vaak niet weten welke documenten nodig zijn, hoe formulieren ingevuld moeten worden, of waar ze hulp kunnen vinden. Jongeren voelen zich vaak aan hun lot overgelaten en missen daardoor belangrijke kansen op ondersteuning.

"Niemand vertelde me hoe ik een aanvraag moest indienen. Ik moest alles zelf uitzoeken en hopen dat ik het goed deed."

"Als er iemand was geweest die me door het proces kon leiden, had ik zoveel stress bespaard."

"Mon assistant social ne connaissait pas les aides disponibles. J'ai dû tout chercher seul."

7.3.3.6 ONVOLDOENDE TRANSPARANTIE

Jongeren geven aan dat het vaak **onduidelijk is waarom een aanvraag wordt afgewezen**. Daarnaast geven zij ook aan dat ze vaak niet weten wat de status van hun aanvraag is of wat zij kunnen verwachten. Dit gebrek aan transparantie leidt tot frustratie en een gevoel van onrechtvaardigheid.

"Ik kreeg een afwijzing zonder uitleg. Ik wist niet eens wat ik verkeerd had gedaan."

"Het zou helpen als ze je precies vertellen waarom iets niet is goedgekeurd en wat je kunt verbeteren."

"Ik wist niet wanneer ik een reactie kon verwachten of hoe ik het geld zou ontvangen."

"On dirait que le système est conçu pour cacher les informations."

"La décision est simplement 'vous ne répondez pas aux critères', mais sans explication."

"J'ai fait une demande au SPF Handicap et j'ai eu 0% de reconnaissance d'handicap, alors que ma condition impacte tout mon quotidien."

7.3.3.7 POSITIEVE ASPECTEN

Ondanks deze uitdagingen wijzen enkele jongeren op positieve ervaringen met het aanvraagproces. **Maatschappelijk werkers of hulpverleners die goed geïnformeerd zijn en tijd nemen om hen te begeleiden, maken een groot verschil**. Ook **digitale tools of centrale**

platforms worden gewaardeerd wanneer ze eenvoudig en overzichtelijk zijn.

"Mijn maatschappelijk werkster heeft alles stap voor stap uitgelegd. Zonder haar hulp was het niet gelukt."

"De online tools die ik heb gebruikt, maakten het makkelijker om mijn aanvraag te doen. Alles was duidelijk en overzichtelijk."

"Mon assistante sociale a pris le temps de tout m'expliquer. Grâce à elle, j'ai obtenu l'aide dont j'avais besoin."

"J'ai trouvé un site en ligne qui m'a beaucoup aidé à comprendre les démarches. Ça a simplifié tout le processus."

7.3.3.8 SUGGESTIES

Jongeren met een chronische aandoening ervaren vaak administratieve drempels bij het verkrijgen van de ondersteuning waar ze recht op hebben. De onderstaande tabel (tabel 27) brengt enkele van deze knelpunten in kaart en bevat suggesties die gebaseerd zijn op de ervaringen en quotes van de jongeren zelf. De aanbevelingen richten zich op het vereenvoudigen en versnellen van aanvraagprocedures, het automatiseren van processen en het verbeteren van begeleiding en transparantie. De quotes illustreren hoe complexiteit en een gebrek aan proactieve ondersteuning hun toegang tot noodzakelijke hulp bemoeilijken en benadrukken de noodzaak van efficiëntere en gebruiksvriendelijkere systemen.

7.3.3.9 CONCLUSIE

Het proces van aanvragen tot goedkeuring wordt momenteel gekenmerkt door een gebrek aan pro-activiteit, inefficiënties en een hoge administratieve belasting. Dit legt een onnodige druk op jongeren met chronische aandoeningen, die al kampen met grote uitdagingen in hun dagelijks leven. Door het proces te vereenvoudigen, te automatiseren, transparanter te maken en begeleiding te bieden, kan de toegankelijkheid aanzienlijk worden verbeterd. Deze veranderingen zouden niet alleen de stress bij jongeren verminderen, maar ook zorgen voor een effectievere en rechtvaardigere toewijzing van ondersteuning.

Tabel 27: Overzicht van suggesties aangaande aanvragen van tegemoetkomingen

Beperking	Suggesties	Quotes
Proces mist pro-activiteit en automatisering	Ontwikkel een centraal digitaal platform dat jongeren automatisch informeert over hun rechten en de beschikbare ondersteuning. Maak gebruik van slimme automatisering, zoals automatische herinneringen voor ontbrekende documenten en het genereren van voorgevulde formulieren.	<i>"Als het systeem je automatisch zou vertellen wat je nodig hebt en hoe je dat kunt indienen, zou het zoveel makkelijker worden."</i>
Complexiteit van de aanvraagprocedures	Maak de aanvraagprocedures korter en eenvoudiger, met duidelijke taal en visuele hulpmiddelen zoals checklists. Richt een digitale omgeving in waar alle documenten op één plek kunnen worden geupload. Maak formulieren eenvoudiger en gebruik duidelijke taal.	<i>"Als alles op één plek beschikbaar was en duidelijk werd uitgelegd, zou ik niet zoveel tijd verspillen."</i>
Tijdsintensieve goedkeuringsprocessen	Verhoog de capaciteit bij instanties om aanvragen sneller te verwerken en introduceer spoedprocedures voor jongeren in acute nood.	<i>"Als je een spoedprocedure hebt, kun je tenminste op tijd hulp krijgen wanneer dat echt nodig is."</i>
Administratieve processen vergen veel inspanning van aanvragers	Elimineer overbodige stappen in het proces en maak meer gebruik van digitale hulpmiddelen, zoals automatische gegevensoverdracht tussen instanties.	<i>"Het zou helpen als instanties zelf de gegevens met elkaar delen. Nu moet ik alles meerdere keren opsturen."</i>
Gebrek aan begeleiding	Stel persoonlijke begeleiders aan, zoals maatschappelijk werkers, die jongeren door het proces leiden. Zij kunnen helpen bij het verzamelen van documenten, het invullen van formulieren en het volgen van de aanvraagstatus.	<i>"Het zou zoveel schelen als iemand me vanaf het begin had geholpen. Nu moest ik alles zelf uitzoeken."</i>
Onvoldoende transparantie	Zorg voor een systeem waarmee jongeren in real-time de status van hun aanvraag kunnen volgen, inclusief geschatte termijnen en details over betalingen.	<i>"Als je kunt zien waar je aanvraag staat en wanneer je een antwoord kunt verwachten, geeft dat zoveel meer rust."</i>

7.3.4 EVALUATIE VAN DE CHRONISCHE AANDOENING(EN)

Het proces van evaluatie van chronische aandoeningen speelt een cruciale rol in het toekennen van ondersteuning en tegemoetkomingen aan jongeren met chronische aandoeningen. Uit de interviews blijkt echter dat dit proces vaak als oneerlijk, inconsistent, tijdrovend wordt ervaren. Jongeren voelen zich niet altijd gehoord, en de transparantie over criteria en beslissingen laat te wensen over. Bovendien houden langdurige procedures niet altijd rekening met de complexe en veranderende aard van hun gezondheidssituatie.

7.3.4.1 VARIATIE IN BEOORDELING DOOR CONTROLEARTSEN

Een veelgehoorde klacht is de **inconsistentie in beoordelingen door verschillende controleartsen**. Jongeren merken op dat de uitkomsten van evaluaties sterk kunnen variëren, afhankelijk van wie de beoordeling uitvoert. Dit geeft het gevoel dat de beoordeling subjectief is en niet altijd gebaseerd op objectieve criteria. Deze variatie in beoordelingen leidt tot frustratie en een gebrek aan vertrouwen in het systeem.

"De ene arts zei dat ik recht had op ondersteuning, terwijl een andere arts bij een nieuwe evaluatie zei dat ik niets nodig had. Het voelde zo willekeurig."

"Het lijkt alsof de beoordeling meer afhangt van de persoon die je krijgt dan van je werkelijke situatie."

"Ik kreeg vijf punten, terwijl ik zeker weet dat ik zeven had moeten hebben. Het voelt willekeurig."

"La méthode de calcul des points semble aléatoire. Cela dépend vraiment du médecin."

"J'ai reçu des informations contradictoires sur mes droits. Une fois on me dit que j'y ai droit, l'autre fois non."

7.3.4.2 ONVOLDOENDE AANDACHT VOOR DE JONGERE ZELF

Veel jongeren ervaren dat controleartsen **niet of nauwelijks naar hen persoonlijk luisteren** tijdens de evaluatie. Vaak wordt alleen gekeken naar de ingevulde formulieren en wordt de jongere niet als individu benaderd. Het herhaaldelijk uitleggen en bewijzen van de eigen beperkingen tijdens de evaluatie wordt door veel jongeren als vernederend en emotioneel zwaar ervaren.

"Ik heb het gevoel dat er daar heel weinig naar gekeken wordt. Er worden heel gerichte vragen gesteld zonder dat er mogelijkheid is om daarover uit te breiden."

"De arts heeft niet gevraagd om ook maar een klein stukje te wandelen. Het enige wat hij deed was mijn bloeddruk meten terwijl ik zat en stond. Daarna besloot hij dat ik weinig beperking had bij verplaatsing."

Le médecin semblait indifférent, comme si j'étais juste un numéro."

"Ik moest dingen doen tijdens de evaluatie die fysiek niet verantwoord waren, gewoon om mijn beperking te bewijzen."

"De controle bij de arts in 2024 was een voorbeeld van hoe de hulpverlening vaak tekortschiet. De controle duurde slechts 10 minuten, het dossier werd niet grondig bekeken, en de arts stelde zelfs vragen die geen reflectie gaven van mijn werkelijke situatie."

"Les questionnaires pour évaluer le handicap sont trop généraux. Chaque maladie est différente."

De interactie met controleartsen wordt vaak als **koud en onpersoonlijk ervaren**. Jongeren geven aan dat ze zich meer een administratief nummer voelen dan een individu met unieke behoeften.

"De vragen van de arts waren niet gericht op mijn leven, maar eerder op wat hij wilde horen voor zijn beoordeling."

"Het voelt alsof je jezelf constant moet bewijzen in een systeem dat niet naar je luistert."

"Les questions posées pendant l'évaluation sont très intrusives et difficiles à gérer émotionnellement. »"

7.3.4.3 LANGDURIGE PROCEDURES EN VERANDERENDE GEZONDHEIDSSITUATIES

Jongeren worden regelmatig verplicht **om dezelfde aandoening keer op keer te bewijzen**, zelfs als deze onveranderlijk is, hetgeen leidt tot stress en administratieve lasten.

"Ik moet om de zes maanden bewijzen dat mijn aandoening nog steeds bestaat, terwijl die aangeboren en ongeneeslijk is."

"Waarom moet ik steeds weer alles opnieuw uitleggen? Het is alsof mijn medische geschiedenis geen waarde heeft."

Veel jongeren geven aan dat de **procedures vaak te lang duren**, waardoor ze **niet aansluiten** op hun soms **snel veranderende gezondheidssituatie**. Voor jongeren met progressieve of wisselende aandoeningen kan dit betekenen dat ze niet op tijd de juiste hulp krijgen. Langdurige procedures kunnen ervoor zorgen dat jongeren niet op tijd de ondersteuning krijgen die zij nodig hebben, wat hun gezondheid en welzijn verder kan verslechteren.

"Tegen de tijd dat mijn aanvraag werd goedgekeurd, was mijn situatie al veel slechter geworden. Maar ik moest opnieuw beginnen met het proces."

"Ze houden geen rekening met het feit dat mijn aandoening niet stabiel is. Ik heb soms sneller hulp nodig."

"Elke keer opnieuw dezelfde formulieren invullen en hetzelfde verhaal vertellen aan artsen en maatschappelijk werkers, terwijl mijn situatie niet verandert, is uitputtend."

"Les délais sont tellement longs que ma condition a changé avant que j'obtienne une réponse."

7.3.4.3 GEBREK AAN TRANSPARANTIE OVER CRITERIA EN VERLOOP

Veel jongeren ervaren het **evaluatieproces** als **ondoorzichtig**. Ze weten niet welke criteria worden gebruikt, hoe de beslissingen worden genomen, of waarom bepaalde aanvragen worden goedgekeurd of afgewezen. Dit gebrek aan transparantie leidt tot gevoelens van onzekerheid en onrechtvaardigheid. Het gebrek aan transparantie maakt het voor

jongeren moeilijk om zich goed voor te bereiden en versterkt het gevoel van willekeur in het proces.

"Ik weet niet waarom mijn aanvraag werd afgewezen. Er stond alleen een standaardbriefje met 'niet in aanmerking', zonder uitleg."

"Ze vertellen niet welke criteria ze gebruiken. Hoe kun je dan weten wat je moet doen om goedgekeurd te worden?"

"Les critères ne sont pas expliqués, et cela rend le processus très frustrant."

7.3.4.4 SUGGESTIES

Jongeren met een chronische aandoening ervaren vaak frustraties bij medische evaluaties door controleartsen. De onderstaande tabel brengt enkele van deze knelpunten in kaart en bevat suggesties die gebaseerd zijn op de ervaringen en quotes van de jongeren zelf. De aanbevelingen richten zich op het standaardiseren van beoordelingscriteria, het verbeteren van empathie bij controleartsen, het versnellen van procedures en het vergroten van transparantie over besluitvorming. De quotes onderstrepen de noodzaak van een eerlijker, menselijker en efficiënter beoordelingssysteem dat beter aansluit bij de realiteit van jongeren met een chronische aandoening.

Tabel 28: overzicht van suggesties aangaande

7.3.4.5 CONCLUSIE

Het evaluatieproces voor chronische aandoeningen zoals het nu bestaat, legt onnodige druk op jongeren en versterkt gevoelens van frustratie en machteloosheid. Door herhaalde evaluaties te verminderen, criteria transparanter te maken, processen te digitaliseren, en empathie en inspraak te vergroten, kan het systeem aanzienlijk worden verbeterd. Een eerlijker en menselijker evaluatieproces zal niet alleen de administratieve belasting verlichten, maar ook het vertrouwen en de tevredenheid van jongeren verhogen.

Tabel 28: Overzicht van suggesties aangaande het evaluatieproces

Beperking	Suggesties	Quotes
Variatie in beoordeling door controleartsen	Zorg voor een gestandaardiseerde aanpak voor evaluaties door controleartsen. Geef artsen uitgebreide training over de specifieke uitdagingen van chronische aandoeningen en de impact hiervan op jongeren.	<i>"Als alle artsen dezelfde richtlijnen volgen, zou het proces veel eerlijker aanvoelen."</i>
Gebrek aan empathie bij controleartsen	- Train controleartsen om meer empathie te tonen en gesprekken met jongeren persoonlijker te maken. Laat jongeren hun verhaal doen zonder hen constant te onderbreken. - Laat controleartsen niet alleen kijken naar medische gegevens, maar ook naar de impact van de aandoening op het dagelijks leven van de jongere.	<i>"Een menselijkere aanpak zou zoveel verschil maken. Ik wil dat er echt naar me geluisterd wordt."</i> <i>"Mijn aandoening gaat verder dan de fysieke symptomen. Ze moeten kijken naar wat het echt betekent voor mijn leven."</i>
Langdurige procedures en veranderende gezondheidssituaties	- Introduceer een spoedprocedure voor jongeren met progressieve of fluctuerende aandoeningen. Deze procedure moet kortere wachttijden bieden en flexibeler zijn in het aanpassen van beslissingen aan nieuwe gezondheidsontwikkelingen. - Beperk de frequentie van herbeoordelingen voor aandoeningen die medisch onveranderlijk zijn. Maak gebruik van eerdere gegevens om administratieve lasten te verminderen.	<i>"Het zou helpen als ze een snellere manier hadden om te reageren op acute veranderingen in mijn gezondheid."</i> <i>"Als een aandoening niet verandert, waarom moet je dan telkens alles opnieuw bewijzen?"</i>
Gebrek aan transparantie over criteria en verloop	- Publiceer duidelijke criteria en een stapsgewijze uitleg over hoe beslissingen worden genomen. Stuur bij afwijzingen een gedetailleerde toelichting met concrete adviezen voor een eventuele heraanvraag. - Ontwikkel een digitaal platform waar jongeren het verloop van hun evaluatie kunnen volgen. Het portaal toont de status van hun aanvraag, geschatte termijnen, en eventuele ontbrekende documenten. - Stel een commissie in die regelmatig de evaluatiecriteria herzielt, zodat deze blijven aansluiten bij de realiteit van chronische aandoeningen en de behoeften van jongeren.	<i>"Ik wil gewoon weten wat ik fout heb gedaan of wat ik kan verbeteren. Dat maakt het proces eerlijker."</i> <i>"Als ik online kon zien wat de status was, zou ik niet zo vaak hoeven bellen of me afvragen hoe lang het nog duurt."</i> <i>"De regels lijken niet altijd logisch. Als ze vaker zouden kijken of ze up-to-date zijn, zou dat beter werken."</i>

7.3.5 FINANCIËLE IMPACT

Jongeren met een chronische aandoening worden vaak geconfronteerd met aanzienlijke financiële uitdagingen. Deze impact manifesteert zich op verschillende manieren: van directe medische kosten tot beperkingen in het verkrijgen van financiële steun en toegang tot sociale rechten. Ook indirecte kosten en structurele barrières in het systeem zorgen voor bijkomende druk.

7.3.5.1 DIRECTE KOSTEN EN FINANCIËLE LASTEN

Jongeren en hun families dragen vaak **hoge kosten voor medische behandelingen, medicatie, hulpmiddelen, en aanvullende therapieën**. Deze uitgaven stapelen zich op, zelfs als een deel ervan wordt terugbetaald. Deze financiële lasten vergroten de stress en beperken vaak de toegang tot essentiële zorg.

"Elke factuur die ik krijg moet ik eerst betalen om dan terug te krijgen. Dat is een grote belasting."

"De baxters kosten redelijk veel, net als de medicatie tegen de bijwerkingen die ik heb. Alles samen is het echt veel."

"Ik betaal €8 voor injecties die normaal €1300 kosten. Gelukkig is daar een terugbetaling voor, maar niet alles wordt gedekt."

"Certaines consultations sont seulement partiellement remboursées, et les médicaments peuvent être très coûteux."

"Je dois payer moi-même certains appareils médicaux essentiels, ce qui représente une dépense énorme chaque mois."

7.3.5.2 JONGEREN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE VALLEN TUSSEN DE MAZEN VAN HET SOCIALE VANGNET

Een aantal jongeren met een chronische ziekte bevinden zich in een **complexe en precare situatie** wanneer het gaat om **sociale uitkeringen**. Ze krijgen geen integratietegemoetkoming of inkomensvervangende tegemoetkoming, maar hebben ook geen toegang tot een inschakelingsuitkering of een arbeidsongeschiktheidsuitkering door strikte regelgeving of een gebrek aan duidelijke informatie. Dit zorgt **voor financiële onzekerheid en een verhoogde afhankelijkheid van familie of externe hulpbronnen**. Hierdoor **vallen ze tussen wal en schip**: ze kunnen niet voltijds werken vanwege hun gezondheidsproblemen, maar ze komen ook niet in aanmerking voor een volwaardige financiële ondersteuning.

"Ik had me ingeschreven bij de VDAB als werkzoekende, maar bleek dat ik net een jaar te laat was. Pas na een jaar ingeschreven zijn, zou ik recht hebben op een werkloosheidsuitkering. Maar ik was net 26 geworden en viel daardoor net buiten de boot. Niemand had mij dat ooit gezegd, dus uiteindelijk had ik nergens meer recht op."

"Je suis coincée entre des médecins qui disent que je ne devrais plus travailler et d'autres qui disent que je suis trop jeune pour recevoir une aide."

"Ik heb ervoor gekozen om deeltijds te werken, want voltijds zou gewoon niet lukken. Maar omdat ik niet eerst voltijds heb gewerkt en dan ben uitgevallen, krijg ik geen uitkering."

"Ik krijg niks. Het wordt niet gezien als erg genoeg. Je moet dan heel veel aanvragen, heel veel papierwerk doen en dan uiteindelijk te horen krijgen dat je probleem niet erkend wordt."

"J'ai voulu travailler à mi-temps, mais l'ONEM me disait que je devais d'abord prouver que je ne pouvais pas travailler à temps plein. Pourtant, j'ai des certificats médicaux qui disent que je ne peux pas."

7.3.5.3 KOPPELING TUSSEN INKOMEN EN TOEGANG TOT RECHTEN

In veel systemen wordt de toegang tot hulp, zoals subsidies of uitkeringen, **bepaald door de financiële situatie van de jongere of hun gezin**. Dit betekent dat jongeren uit huishoudens met een hoger inkomen vaak niet in aanmerking komen voor hulp, zelfs als hun medische en sociale noden aanzienlijk zijn.

"Waarom moet ik aan een financiële drempel voldoen om erkend te worden? Dat voelt oneerlijk."

Je ne comprends pas pourquoi mon revenu détermine si j'ai droit à une aide ou pas. Ce n'est pas juste."

Het **vervangingsinkomen** voor jongeren met chronische aandoeningen wordt **vaak beïnvloed door hun gezinssituatie**. Bijvoorbeeld, inkomsten van een partner of gezinsleden worden meegeteld, wat resulteert in lagere uitkeringen. Zo hebben sommige jongeren te kampen met financiële beperkingen, vooral in gezinnen met een laag tot gemiddeld inkomen, en dit maakt financiële onafhankelijkheid moeilijker

"Omdat ik wettelijk samenwoon, wordt het inkomen van mijn partner meegeteld. Daardoor krijg ik maar net €1000 per maand. Dat voelt oneerlijk, want financieel zijn we niet echt samen."

"Mijn verhoogde tegemoetkoming is weggefallen omdat het inkomen van mijn gezin net boven de grens zit. Het voelt alsof ik daarvoor gestraft word."

"Mijn ouders verdienen net iets meer dan de limiet. Daardoor vallen we overal buiten, maar de kosten blijven even hoog."

"Être en congé maladie signifie perdre une grande partie de son revenu, et cela affecte toute ma famille."

"De ondersteuning die ik ontvang via mijn uitkering is erg laag. Ik krijg momenteel €1010 per maand in categorie A, omdat ik bij mijn ouders woon en meebetaal aan de kosten. Alleen wonen zou voor mij echter bijna onmogelijk zijn, omdat het inkomen dan slechts €1450 is, wat ver onder de kosten van zelfstandig wonen ligt."

De financiële afhankelijkheid van anderen **belemmert** jongeren in hun **persoonlijke keuzes**, zoals het zelfstandig wonen of samenwonen met een partner. In sommige gevallen voelen jongeren zich gedwongen om uit huis te gaan om toegang te krijgen tot hun rechten, terwijl dat in praktische of emotionele zin niet altijd mogelijk is.

"Omdat ik bij mijn ouders woon, krijg ik minder ondersteuning. De overheid gaat ervan uit dat zij mij financieel ondersteunen, maar dat is niet per se zo."

"Ik voelde me verplicht om zelfstandig te blijven wonen, omdat ik anders al mijn rechten zou verliezen. Het systeem straft mensen die samenwonen."

"Het voelt alsof het systeem je afhankelijk wil maken van anderen, terwijl je eigenlijk alleen maar je eigen boontjes wil doppen. Dat moet echt veranderen."

"Momenteel woon ik bij mijn ouders, want alleen wonen is gewoon onmogelijk. Met mijn uitkering kom ik net rond, maar er is geen ruimte voor iets extra's, zoals uitgaan of iets leuks doen. Alles gaat naar vaste kosten."

7.3.5.4 INDIRECTE KOSTEN DIE NIET ERKEND WORDEN

Veel **indirecte kosten**, zoals vervoer naar ziekenhuizen, alternatieve therapieën en voedingssupplementen, worden **niet terugbetaald**, ondanks hun essentiële rol in het dagelijks leven van jongeren. Deze verborgen kosten stapelen zich op en vergroten de financiële druk, vooral voor jongeren die afhankelijk zijn van alternatieve behandelingen.

"Ik krijg een kilometervergoeding van 7 cent per doktersafpraak, maar dat dekt nooit de werkelijke kosten."

"Ik betaal veel voor probiotica omdat ik geen zware medicijnen wil nemen. Maar dit wordt niet erkend, terwijl het me helpt gezond te blijven."

"Ik betaal veel voor alternatieve therapieën en supplementen omdat de standaardbehandeling niet werkt. Maar niets hiervan wordt erkend of terugbetaald."

Les coûts indirects, comme les déplacements ou les équipements, ne sont jamais pris en charge."

"Je dois suivre un régime spécifique, mais ce type de nourriture coûte très cher."

7.3.5.5 BEPERKTE TOEGANG TOT HYPOTHEKEN EN FINANCIËLE PRODUCTEN

Chronische aandoeningen **beperken vaak de toegang tot hypotheeken, verzekeringen en andere financiële producten**. Jongeren geven aan dat ze geweigerd worden of hogere premies moeten betalen, hetgeen hun financiële planning en toekomstperspectieven belemmert. Sommigen stellen zelfs aankopen van een woonst uit omwille van hun situatie, of geven aan niet in aanmerking te komen voor leningen.

"Ik wilde een tandartsverzekering aanvragen, maar omdat ik kanker had gehad, werd ik geweigerd."

"Banken zien me als een risicogeval. Een lening krijgen lijkt onmogelijk."

"Mijn schuldsaldoverzekering was extreem duur vanwege mijn chronische ziekte. Mijn partner kreeg zelfs geen verzekering en moest in beroep gaan."

"Les assurances vie pour les prêts hypothécaires sont plus chères pour moi à cause de ma maladie."

7.3.5.6 MEDICATIE EN ONDERSTEUNENDE BEHANDELINGEN DIE NIET WORDT TERUGBETAALD

Veel **essentiële medicatie wordt niet gedekt door verzekeringen**, waardoor jongeren grote bedragen uit eigen zak moeten betalen. De hoge kosten van niet-terugbetaalde medicatie leiden tot keuzes die de gezondheid negatief beïnvloeden. Dit geldt ook voor ondersteunende behandelingen zoals kinésithérapie of mentale ondersteuning bij een psycholoog.

"Ik neem medicatie voor mijn aandoening, maar dat wordt niet terugbetaald, ondanks dat het cruciaal is om verdere operaties te voorkomen."

"De enige medicatie die ik kan betalen, heeft ernstige bijwerkingen. De betere alternatieven zijn te duur."

"Ik zit aan €200 per maand voor medicatie die niet wordt terugbetaald. Alleen mijn baxters in het dagziekenhuis worden wel vergoed."

"Certains médicaments essentiels pour ma santé ne sont pas couverts par l'assurance, ce qui est injuste."

7.3.5.7 SUGGESTIES

Jongeren met een chronische aandoening worden geconfronteerd met aanzienlijke financiële lasten, zowel door directe medische kosten als door bijkomende uitgaven die niet altijd erkend of vergoed worden. De onderstaande tabel (tabel 29) brengt enkele van deze financiële beperkingen in kaart en bevat suggesties die zijn geformuleerd op basis van de ervaringen en quotes van de jongeren zelf. De aanbevelingen richten zich op het verbeteren van terugbetalingssystemen, het verminderen van administratieve lasten, het uitbreiden van tegemoetkomingen en het wegnemen van financiële drempels bij verzekeringen en hypotheek. De quotes illustreren hoe financiële onzekerheid een extra belasting vormt op het leven van jongeren met een chronische aandoening en onderstrepen de noodzaak van structurele hervormingen.

7.3.5.8 CONCLUSIE

De directe financiële lasten van chronische aandoeningen kunnen aanzienlijk worden verlicht door gerichte beleidsmaatregelen die terugbetalingen uitbreiden, financiële ondersteuning verhogen, en administratieve processen versnellen. Door deze drempels weg te nemen, krijgen jongeren met chronische aandoeningen betere toegang tot noodzakelijke zorg en middelen, wat hun kwaliteit van leven aanzienlijk kan verbeteren.

Tabel 29: Overzicht van suggesties aangaande de financiële impact

Beperking	Suggesties	Quotes
Directe kosten en financiële lasten	- Breid de huidige terugbetalingssystemen uit, zodat alle noodzakelijke medische kosten volledig worden gedekt, inclusief hulpmiddelen, behandelingen, en gespecialiseerde medicatie. - Automatiseer terugbetalingsprocedures en elimineer de noodzaak voor voorafgaande betalingen. Zorg ervoor dat kosten direct door verzekeraars aan zorgverleners worden betaald. - Zorg voor volledige dekking of aanzienlijke subsidies voor medische hulpmiddelen, zoals rolstoelen, prothesen, en aangepaste apparatuur. - Stel een noodfonds in dat jongeren snel toegang biedt tot financiële middelen in geval van onverwachte medische kosten, zoals spoedeisende behandelingen of acute aanschaf van hulpmiddelen. - Introduceer een maandelijks toelage voor jongeren met chronische aandoeningen om de kosten van medicatie, hulpmiddelen en aanvullende zorg te dekken. Deze toelage kan worden afgestemd op de ernst van de aandoening en de specifieke behoeften van de jongere.	"Ik moest €2000 voorschieten voor mijn rolstoel, en het duurde maanden voordat ik een deel daarvan terugkreeg. Dat is gewoon te veel." "Elke factuur die ik krijg van het UZ moet ik eerst betalen om dan terug te krijgen. Dat is een grote belasting." "De kosten voor een actieve rolstoel waren enorm, omdat niet alle modellen gelijk worden terugbetaald." "Toen ik ineens een operatie nodig had, moesten we alles zelf voorschieten. Een noodfonds zou zulke situaties makkelijker maken." "De kosten voor baxters en medicatie zijn elke maand een zware last. Als er een vaste tegemoetkoming was, zou dat veel helpen."
Vervangingsinkomen en gezinssituatie	Het inkomen van partners of gezinsleden niet standaard meetellen bij het berekenen van tegemoetkomingen, of specifieke uitzonderingen maken voor nieuwe gezinsstructuren.	"Ze moeten naar mijn situatie kijken, niet naar mijn partner's inkomen. Wij delen de kosten niet."
Indirecte kosten die niet erkend worden	Breid tegemoetkomingen uit naar indirecte kosten zoals vervoer, alternatieve therapieën en supplementen die medisch noodzakelijk zijn.	"Een hogere kilometervergoeding zou echt helpen om de reiskosten naar het ziekenhuis te dekken."
Beperkte toegang tot hypotheek en financiële producten	Introduceer regelgeving die discriminerende praktijken bij verzekeringen en hypotheek aanpakt. Overweeg subsidies voor jongeren met chronische aandoeningen die financiële producten moeilijk kunnen verkrijgen.	"Waarom moet ik meer betalen voor een verzekering? Ik ben al genoeg beperkt door mijn aandoening."
Medicatie die niet wordt terugbetaald	Breid het terugbetalingssysteem uit naar medicatie die niet standaard wordt gedekt, maar cruciaal is voor de gezondheid van jongeren.	"Het is onlogisch dat operaties wel worden terugbetaald, maar de medicatie die operaties voorkomt niet."

7.3.6 IMPACT OP STUDIEGEBIED

Jongeren met chronische aandoeningen staan voor unieke uitdagingen in hun studieomgeving. Deze omvatten fysieke en mentale belasting, gebrek aan begrip, beperkte aanpassingen en financiële druk. Hoewel onderwijsinstellingen enige ondersteuning bieden, zijn er nog aanzienlijke verbeteringen nodig om het onderwijs inclusiever te maken.

7.3.6.1 AANPASSINGEN IN HET ONDERWIJS

Sommige onderwijsinstellingen bieden **flexibele studietrajecten** die jongeren in staat stellen om hun studie aan te passen aan hun fysieke mogelijkheden. Dit omvat het spreiden van studiepunten, verlengde examenperiodes en het beschikbaar stellen van notities van medestudenten. Deze aanpassingen geven jongeren de ruimte om hun opleiding op hun eigen tempo voort te zetten zonder zich overbelast te voelen.

"Ik mag mijn examens spreiden en krijg notities van medestudenten. Dit helpt enorm."

"Stages zijn voor mij gespreid over meerdere weken, zodat ik minder uren per dag hoeft te presteren."

"On m'a permis d'adapter mon horaire d'examens pour mieux gérer ma condition."

Technologie biedt jongeren met een chronische aandoening meer flexibiliteit en mogelijkheden om bij te blijven met hun studie. Dit omvat online lessen, opgenomen colleges en digitale platforms voor groepswerk.

"Tijdens corona waren opgenomen lessen een grote hulp. Dat gaf me de flexibiliteit om alles bij te houden."

"Les cours enregistrés pendant la pandémie m'ont beaucoup aidé à suivre les matières."

"Pendant le confinement, j'ai suivi tous mes cours en ligne, et c'était tellement plus facile pour moi. Ça serait bien si ça restait possible à l'avenir."

Veel jongeren zijn **niet volledig op de hoogte van hun rechten** of welke aanpassingen mogelijk zijn. Dit dwingt hen om zelf op zoek te gaan naar informatie en ondersteuning.

"Ik wist niet dat ik recht had op extra begeleiding bij mijn studie. Pas na maanden vertelde een andere student me wat mogelijk was."

"Ik moest alles zelf uitzoeken. Het is schandalig dat trajectbegeleiding niet doorhad dat ik niet genoeg studiepunten zou halen."

"J'ai dû chercher sur Internet pour savoir que je pouvais demander des adaptations pour mes examens. Personne ne m'en avait parlé avant."

Hoewel veel onderwijsinstellingen **openstaan voor het bespreken van aanpassingen**, geven jongeren aan dat het **moeilijk kan zijn om hun behoeften aan te kaarten**. Schaamte, angst voor stigma en onwetendheid over wat mogelijk is, spelen hierbij een rol. Deze drempel zorgt ervoor dat sommige jongeren geen gebruik maken van beschikbare ondersteuning, wat hun studieprestaties negatief beïnvloedt.

"Ik wist niet hoe ik mijn aandoening moest uitleggen zonder dat mensen me zwak zouden vinden."

"Mijn school was bereid om me te helpen, maar het was lastig om te vragen wat ik echt nodig had."

"Na corona kreeg ik geen toestemming meer om lessen op te nemen, zelfs niet met medische redenen. Uiteindelijk moest ik stoppen met mijn opleiding."

"Je n'ai pas pu poursuivre mes études car aucune adaptation n'était possible pour mes conditions médicales."

« Certains profs sont compréhensifs, d'autres disent juste : 'Tout le monde a des problèmes.' Ce n'est pas toujours évident de demander de l'aide."

De **aangeboden ondersteuning verschilt sterk tussen scholen** en instellingen, wat leidt tot ongelijkheid in de ervaring van jongeren.

"De ene school biedt veel aanpassingen aan, terwijl een andere school nauwelijks iets doet. Dat maakt het moeilijk om een passende opleiding te kiezen."

"Aux Pays-Bas, ils ont tout de suite mis en place un plan d'accompagnement pour moi. En Belgique, il m'a fallu des mois de démarches pour obtenir une simple réduction d'horaires."

7.3.6.2 FYSIEKE EN MENTALE BELASTING

Chronische aandoeningen veroorzaken vaak vermoeidheid, pijn of frequent medisch verlof, wat de **consistentie van het studeren beïnvloedt**. Jongeren moeten een evenwicht vinden tussen hun gezondheid en studieprestaties, wat veel stress met zich meebrengt.

"Ik ben vaak uitgeput na een behandeling, maar lessen blijven doorgaan. Er is weinig begrip voor hoe zwaar dat is."

"Ik voel me altijd achter op schema omdat ik niet dezelfde energie heb als mijn medestudenten."

7.3.6.3 (ON)BEGRIJ BIJ DOCENTEN EN MEDESTUDENTEN

Zorgcoördinatoren en studiebegeleiders spelen een belangrijke rol in het ondersteunen van studenten met chronische aandoeningen. Zij zorgen voor persoonlijke begeleiding en helpen bij het navigeren door de administratieve processen om toegang te krijgen tot aanpassingen.

"De zorgbegeleiding van mijn hogeschool helpt me om stages aan te passen aan mijn mogelijkheden."

"Grâce à mon conseiller académique, j'ai pu continuer mes études avec des aménagements spécifiques."

Echter ervaren nog veel jongeren **onbegrip van docenten en medestudenten**, vooral als ze niet open communiceren over hun aandoening. Leraren missen soms de kennis en empathie om passende steun te bieden, terwijl medestudenten het belang van aanpassingen niet altijd begrijpen. Dit gebrek aan begrip kan leiden tot isolatie en een terughoudendheid om hulp te vragen.

"Een docent zei: 'Maar je ziet er toch gezond uit?' Het voelde alsof ik mezelf moest bewijzen."

"Mijn medestudenten begrijpen niet waarom ik minder lessen volg. Dat zorgt soms voor spanningen."

"Ik vind het moeilijk om in een nieuwe klas mijn situatie uit te leggen. Mensen begrijpen het vaak niet."

"Il est difficile d'expliquer ma maladie sans être jugé ou incompris."

7.3.6.4 FINANCIËLE BELEMMERINGEN

Naast hun gezondheidsproblemen moeten jongeren met een chronische aandoening vaak omgaan met **financiële druk**. Studentenjobs zijn niet altijd haalbaar door hun aandoening(en), terwijl de kosten van studeren blijven stijgen. Financiële uitdagingen versterken de druk op jongeren en beperken hun toegang tot onderwijs.

"Ik kan niet werken naast mijn studie, maar mijn kot en studieboeken moeten toch betaald worden."

"De extra kosten voor therapieën en hulpmiddelen maken studeren bijna onbetaalbaar."

"Ik wilde graag naar een universiteit verder weg, maar de vervoerskosten en bijkomende medische kosten maakten dat onmogelijk."

"Les frais médicaux et de transport supplémentaires m'ont obligé à choisir une école moins éloignée."

7.3.6.4 SUGGESTIES

Jongeren met een chronische aandoening ondervinden vaak obstakels binnen het onderwijssysteem, waardoor hun studievoortgang en welzijn onder druk komen te staan. De onderstaande tabel (tabel 30) brengt enkele van deze knelpunten in kaart en bevat suggesties die voortkomen uit de ervaringen en quotes van de jongeren zelf. De aanbevelingen richten zich op het verbeteren van communicatie over beschikbare aanpassingen, het invoeren van flexibele

onderwijsvormen, het vergroten van begrip bij docenten en medestudenten en het verminderen van financiële belemmeringen. De quotes onderstrepen de noodzaak van een inclusief onderwijssysteem dat rekening houdt met de specifieke uitdagingen van studenten met een chronische aandoening.

7.3.6.5 CONCLUSIE

De impact van chronische aandoeningen op studiegebied is veelzijdig en vereist een brede aanpak. Door meer begrip en empathie te creëren, proactief te communiceren over aanpassingen, en financiële en structurele ondersteuning te bieden, kunnen onderwijsinstellingen een meer inclusieve en ondersteunende omgeving creëren. Dit zal niet alleen de studieprestaties verbeteren, maar ook het welzijn van jongeren met chronische aandoeningen bevorderen.

Tabel 30: Overzicht van suggesties aangaande studeren

<i>Beperking</i>	<i>Suggesties</i>	<i>Quotes</i>
Aanpassingen in het onderwijs	Onderwijsinstellingen moeten proactief communiceren over de beschikbare aanpassingen en de stappen om deze aan te vragen. Dit kan via een toegankelijke handleiding of een centraal aanspreekpunt voor studenten met speciale noden.	<i>"Ik had meer gebruik gemaakt van hulp als ik wist wat er allemaal mogelijk was. Het voelde alsof ik alles zelf moest ontdekken."</i>
Fysieke en mentale belasting	Introduceer hybride lesmethoden die studenten in staat stellen om lessen online te volgen, opnames terug te kijken, en flexibelere deadlines aan te vragen.	<i>"Als ik lessen online kon volgen, zou ik niet zo vaak achter raken door mijn behandelingen."</i>
Onbegrip bij leraren en medestudenten	Organiseer trainingen en workshops om begrip en empathie te vergroten bij leraren en medestudenten. Zorg dat onderwijsinstellingen duidelijk communiceren dat aanpassingen geen 'voordeel' zijn, maar een noodzakelijke ondersteuning.	<i>"Als docenten en medestudenten beter begrepen wat het is om met een chronische aandoening te studeren, zou dat veel stress wegnemen."</i>
Financiële belemmeringen	Creëer een speciale beurs of toelage voor studenten met een chronische aandoening om financiële druk te verlichten.	<i>"Als er financiële hulp was voor mijn situatie, zou dat veel stress wegnemen en mijn focus verbeteren."</i>

7.3.7 IMPACT OP WERKGEBIED

Jongeren met chronische aandoeningen worden geconfronteerd met uiteenlopende uitdagingen op de werkvloer. Deze obstakels omvatten fysieke en mentale belasting, een gebrek aan begrip bij werkgevers en collega's, en beperkte toegang tot werkplek-aanpassingen. Hoewel sommige jongeren manieren vinden om met hun aandoening te werken, ervaren velen drempels in zowel het sollicitatieproces als hun dagelijkse professionele leven.

7.3.7.1 FYSIEKE EN MENTALE BELASTING

De combinatie van werken en leven met een chronische aandoening veroorzaakt vaak fysieke en mentale stress. Jongeren melden dat het moeilijk is om een voltijdse job vol te houden of om te voldoen aan de standaard werkuren. Deze belasting kan leiden tot **verhoogde ziekteverzuim, verminderde productiviteit en in sommige gevallen volledige uitval**.

"Ik voel me vaak uitgeput na een werkdag. Het lijkt alsof mijn lichaam het niet volhoudt, maar ik wil niet opgeven."

"De stress van mijn job verergert mijn symptomen, maar ik kan niet zomaar stoppen met werken."

"Ik moet altijd een afweging maken tussen werken en mijn gezondheid. Soms heb ik het gevoel dat ik moet kiezen tussen de twee."

"Le travail me demande beaucoup d'énergie, ce qui aggrave parfois mes symptômes."

7.3.7.2 PERSONEN VOELEN ZICH GEREMD BIJ EEN SOLLICITATIE

Veel jongeren melden dat ze zich **terughoudend voelen om hun aandoening te vermelden tijdens een sollicitatiegesprek**. Dit komt door angst voor afwijzing, stigma of het verliezen van kansen. Dit gebrek aan openheid kan leiden tot misverstanden op de werkvloer en moeilijkheden bij het verkrijgen van de nodige aanpassingen.

"Ik durfde mijn aandoening niet te vermelden bij mijn sollicitatie, omdat ik bang was dat ze me zouden weigeren."

"Je krijgt vaak het gevoel dat werkgevers iemand zoeken zonder 'problemen'. Dat ontmoedigt me om eerlijk te zijn."

"Dire qu'on a une maladie chronique peut limiter les chances d'être embauché."

"Als je tijdens een sollicitatie zegt dat je een chronische ziekte hebt, merk je dat het gesprek snel anders loopt. Je voelt de twijfel bij werkgevers, ook al ben je perfect in staat om het werk aan te kunnen."

"Les employeurs devraient comprendre que ce n'est pas parce qu'on a une maladie qu'on travaille moins bien."

7.3.7.3 (ON)BEGRIIP OP DE WERKVLOER

Sommige jongeren hebben **goede ervaringen met werkgevers** die erg begripvol zijn en flexibel omgaan met hun situatie, zoals het toestaan van thuiswerken of aangepaste uren.

"Thuiswerken geeft me meer rust en minder stress. Het helpt me enorm om mijn werk vol te houden."

"Ik ben terug begonnen op mijn flexi-job. Dat was oorspronkelijk verkoop, maar wij hebben dat aangepast naar puur bureauwerk. Mijn werkgever was heel begripvol en heeft mijn werk aangepast aan wat ik aankon."

"Mon employeur m'a permis d'aménager mes horaires pour mes soins médicaux."

In organisaties waar **vertrouwen en openheid** worden aangemoedigd, voelen jongeren zich veiliger om over hun aandoening te praten. Dit leidt tot betere samenwerking en begrip. Een vertrouwensband met de werkgever en collega's maakt het makkelijker om de situatie te bespreken. Dit resulteert vaak in meer begrip en ondersteuning. Vertrouwen is een cruciale factor voor het creëren van een inclusieve en ondersteunende werkomgeving.

"Hoe meer ik praat over mijn situatie met collega's, hoe meer begrip ik krijg."

"Mijn baas was eerst sceptisch, maar na een eerlijk gesprek heeft hij gezorgd voor betere werktijden voor mij."

"Ik voelde me pas op mijn gemak om het over mijn aandoening te hebben nadat ik een band had opgebouwd met mijn collega's."

"Mes collègues me demandent souvent comment ça va, et cela me donne beaucoup de force."

Anderzijds zijn er ook jongeren die **weinig begrip** ervaren **bij werkgevers en collega's**, vooral in de beginfase van een werkrelatie. Dit gebrek aan empathie zorgt voor een gevoel van isolatie en extra stress. Dit gebrek aan begrip versterkt de drempel om open te zijn over de aandoening, wat wederzijdse communicatie en samenwerking bemoeilijkt.

"Ik merkte pas begrip toen ik mijn aandoening uitlegde aan mijn baas. Het is alsof je steeds opnieuw moet bewijzen dat je het verdient om daar te zijn."

"Mijn collega's begrijpen niet waarom ik soms niet mee kan doen aan activiteiten na het werk. Het voelt alsof ik word buitengesloten."

"Collega's denken dat ik me aanstel omdat ze mijn aandoening niet kunnen zien."

"Certains collègues pensent que je suis paresseux parce qu'ils ne voient pas ma maladie."

"J'ai peur de dire à mon employeur que je suis épileptique, de peur d'être discriminé."

7.3.7.4 AANPASSINGEN OP DE WERKPLEK

Veel jongeren geven aan dat **werkplek-aanpassingen een groot verschil maken** in hun vermogen om te werken. Dit varieert van ergonomische stoelen en aangepaste bureaus tot hulpmiddelen zoals spraakherkenningssoftware. Er zijn werkplekken die goed worden aangepast aan de behoeften van jongeren met een chronische aandoening. Hierdoor ervaren zij een aanzienlijke verbetering van hun werkervaring.

"Met een ergonomische stoel en een verstelbaar bureau kan ik veel langer zonder pijn werken."

"Les adaptations ergonomiques m'ont aidé à mieux gérer ma journée de travail."

"J'ai contacté l'AVIQ, et ils sont venus sur mon lieu de travail pour analyser les ajustements nécessaires. Ils ont proposé des solutions concrètes, et mon employeur a été très coopératif."

Toch ervaren velen **obstakels bij het aanvragen en verkrijgen van deze aanpassingen**. Een gebrek aan kennis over beschikbare hulpmiddelen en financieringsopties belemmert jongeren in het benutten van hun volledige potentieel.

"Mijn werkplek is niet aangepast, en dat maakt het voor mij moeilijk om mijn werk vol te houden. Kleine veranderingen zouden al helpen."

"Ik ontdekte pas later dat mijn werkgever subsidies had kunnen aanvragen voor een aangepaste werkplek"

"Mijn werkplek is niet ergonomisch genoeg, wat mijn klachten verergert."

"Mon poste de travail n'est pas adapté à mes limitations physiques."

7.3.7.5 FLEXIBELE WERKREGELINGEN

De **mogelijkheid om werktijden aan te passen of thuis te werken** helpt jongeren om een betere balans te vinden tussen werk en gezondheid. Thuiswerken helpt jongeren om hun werkritme aan te passen aan hun gezondheid. Het biedt hen rust en vermindert de stress van fysieke verplaatsingen. Flexibele uren, zoals later starten of langer doorwerken op betere dagen, helpen jongeren om medische afspraken en slechte dagen beter te balanceren.

"Thuiswerken geeft me meer rust en minder stress. Het helpt me enorm om mijn werk vol te houden."

"Mijn vorige werkgever liet me halve dagen thuiswerken tijdens een moeilijke periode, zodat ik mijn tijd kon indelen en mijn gezondheid kon respecteren. Dat gaf me zoveel ademruimte."

"Mon employeur m'a permis d'aménager mes horaires pour mes soins médicaux."

"Mes horaires flexibles m'ont permis de mieux gérer mes journées difficiles."

"J'ai demandé du télétravail mais on m'a dit que justement comme j'avais de l'anxiété sociale, je devais venir au bureau pour être confrontée aux gens."

Flexibele werkuren, parttime opties, en thuiswerkmogelijkheden zijn essentiële vormen van ondersteuning voor jongeren die moeite hebben met een standaard werkweek. Helaas worden dergelijke regelingen niet altijd aangeboden of gestimuleerd. Het **ontbreken van structurele flexibiliteit** maakt het moeilijker voor jongeren om werk en gezondheid in balans te houden.

"Als ik de mogelijkheid had om vaker thuis te werken, zou ik veel meer energie hebben om productief te zijn."

"Mijn werkgever staat open voor flexibiliteit, maar het hangt af van individuele afspraken. Er is geen standaard beleid."

"Mijn vorige werkplek weigerde thuiswerk, zelfs al was het medisch noodzakelijk. Dat maakte het onmogelijk voor mij om te blijven."

"Ik weet nooit zeker of mijn werkgever akkoord gaat met extra flexibiliteit. Het hangt altijd van hun humeur af."

"Même avec des horaires flexibles, je devais compenser mes absences, ce qui alourdissait mes journées."

"Il est difficile de planifier quand les règles de flexibilité ne sont pas claires."

7.3.7.6 TOEGANG TOT BEGELEIDING EN COACHING

Jongeren met chronische aandoeningen geven aan dat professionele begeleiding, zoals **arbeidscoaches of loopbaanadviseurs**, hen hielp om hun werk beter af te stemmen op hun behoeften.

"Via GTB kon ik stages doen om te kijken wat mijn lichaam aankon. Dat gaf mij meer vertrouwen."

"Un conseiller m'a aidé à trouver un emploi adapté à ma condition."

"De coach hielp me inzien dat er werk is dat past bij mijn capaciteiten. Ik voelde me voor het eerst niet beperkt door mijn ziekte."

"Mon coach m'a montré que je pouvais trouver un équilibre entre ma santé et mes ambitions professionnelles."

Veel jongeren met chronische aandoeningen geven aan dat begeleiding en coaching, hoewel essentieel, vaak moeilijk toegankelijk is. Het **ontbreken van structurele ondersteuning** versterkt gevoelens van isolatie en overbelasting, vooral bij het omgaan met complexe administratieve en werkgerelateerde uitdagingen.

"Een arbeidscoach zou me kunnen helpen om mijn taken beter in te plannen. Nu moet ik alles zelf uitzoeken."

"Ik wist niet dat er gespecialiseerde begeleiding was voor mensen met een beperking. Dat zou zoveel stress hebben gescheeld."

"Nee, nergens begeleiding. Dat was op eigen initiatief dat ik dacht oké, wat voelt het beste voor mij en het meest comfortabel."

"Je devais tout chercher moi-même, personne ne m'a orienté vers des services adaptés."

7.3.7.7 FINANCIËLE ONZEKERHEID DOOR HALFTIJD WERKEN

Jongeren met een chronische ziekte die halftijds werken, ervaren aanzienlijke moeilijkheden op zowel financieel als administratief vlak. Omdat een voltijdse job voor velen fysiek of mentaal niet haalbaar is, kiezen ze noodgedwongen voor een deeltijdse tewerkstelling. Dit heeft echter grote gevolgen voor hun financiële stabiliteit, sociale rechten en toekomstperspectieven.

Een van de meest voorkomende problemen is het feit dat deeltijds werken vaak onvoldoende inkomsten genereert om alle vaste kosten te dekken. Dit leidt tot een voortdurende zoektocht naar bijkomende steunmaatregelen, die op hun beurt moeilijk te verkrijgen zijn. Veel jongeren ervaren frustratie wanneer ze merken dat hun deeltijdse loon net te hoog is om bepaalde tegemoetkomingen te ontvangen, maar tegelijk te laag om financieel comfortabel te leven. De combinatie van deeltijds werk en medische kosten, zoals niet-terugbetaalde zorg of medicatie, vergroot de financiële druk.

"Als ik dan halftijds zou gaan werken dan krijg ik eigenlijk weinig of geen hulp meer en heb ik ook minder financiële middelen als wanneer ik zou thuisblijven, wat ik eigenlijk heel jammer vind."

"Ik werk deeltijds, maar financieel is dat echt niet evident. Mijn ouders helpen waar ze kunnen, maar als ik alles zelf zou moeten dragen, zou dat niet lukken. Mijn medische kosten komen daar nog eens bovenop."

"Ik kan niet fulltime werken. Dat is onmogelijk voor mij. Maar als ik dan halftijds werk, verdien ik net te veel om voor bepaalde tegemoetkomingen in aanmerking te komen, maar eigenlijk ook weer te weinig om financieel rond te komen."

"Ik heb tijdelijke jobs gedaan en vrijwilligerswerk, maar een voltijdse job aankunnen is onmogelijk. Deeltijds werk vinden is al moeilijk genoeg, laat staan iets waarmee je financieel stabiel blijft."

"Je travaille à mi-temps parce qu'un temps plein est impossible, mais financièrement c'est très difficile."

"J'ai repris en 2/5, donc je travaille quelques après-midis. Mais je suis obligée de compléter avec la mutuelle. En mars, ça fera un an et je ne sais pas ce qui va se passer. Si on m'accepte encore ou si on réduit mon allocation."

"Je suis passée à mi-temps, mais clairement ce n'est pas suffisant financièrement. Avec la fatigue, je ne pourrais pas faire plus, mais ça complique tout. J'ai essayé d'avoir une reconnaissance de handicap, mais c'est un parcours du combattant."

"Les aides sont limitées et ne permettent pas de vivre correctement. Travailler à 4/5 aiderait peut-être, mais alors je perdrais une partie de mon soutien financier."

Daarnaast worden **jongeren die halftijds werken vaak geconfronteerd met administratieve drempels bij het verkrijgen van sociale rechten**. Veel tegemoetkomingen vereisen een bepaalde werkgeschiedenis of een minimum aantal gewerkte uren, waardoor jongeren met een chronische ziekte niet altijd in aanmerking komen. Dit creëert een vicieuze cirkel: omdat ze niet voltijds kunnen werken, bouwen ze onvoldoende rechten op en krijgen ze minder steun wanneer ze die het meest nodig hebben.

"J'ai travaillé un an complet avant de tomber en mi-temps médical, mais la mutuelle n'a pas bien expliqué mes droits. J'ai dû tout faire moi-même et j'ai fait des erreurs qui ont causé encore plus de problèmes. »

"Als ik halftijds werk, heb ik te weinig uren om bepaalde sociale rechten op te bouwen. Daardoor kom ik later ook niet in aanmerking voor werkloosheidsuitkering of andere steun, terwijl ik net door mijn ziekte minder kan werken."

"Ik zou wel wat meer financiële steun kunnen gebruiken, maar blijkbaar moet je een bepaald aantal jaren gewerkt hebben voor je recht hebt op sommige tegemoetkomingen. Omdat ik nooit voltijds heb kunnen werken, val ik buiten de boot."

7.3.7.8 ZELFSTANDIGE JONGEREN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE: GEEN VANGNET, GEEN ZEKERHEID

Veel jonge zelfstandigen met een chronische ziekte vallen volledig buiten het sociale zekerheidsstelsel. Ze betalen sociale bijdragen, maar wanneer ze ziek worden en geen verzekering gewaarborgd inkomen hebben of niet voldoende rechten hebben opgebouwd, vallen ze tussen de mazen van het net. In vele gevallen vormen bestaande medische aandoeningen uitsluitels waardoor ook een gewaarborgd inkomen niet zeker is, ook al hebben ze een verzekering. In tegenstelling tot werknemers, die via hun werkgever sociale bescherming opbouwen, worden zelfstandigen vaak gezien als volledig verantwoordelijk voor hun eigen situatie, zonder een vangnet voor langdurige ziekte. Dit leidt tot financiële onzekerheid, bureaucratische hindernissen en een groot gevoel van onrechtvaardigheid.

"Als ik een jaar eerder ziek was geworden toen ik nog als werknemer bij de universiteit werkte, had ik een veel hogere uitkering gekregen. Maar omdat ik mijn eigen zaak had, krijg ik nu bijna niets."

"Ik was zelfstandige in hoofdberoep, maar toen ik ziek werd, kreeg ik amper 900 euro per maand. Als ik werknemer was geweest, had ik minstens het dubbele gekregen. Dat voelt heel onrechtvaardig."

"J'ai toujours payé mes cotisations sociales en tant qu'indépendant, jamais en retard. Mais maintenant que je suis malade, je n'ai droit à presque rien. Si j'avais été salarié, j'aurais eu une indemnité bien plus élevée."

"En tant qu'indépendant, on doit cotiser comme tout le monde, mais quand on tombe malade, on est laissé à l'abandon."

7.3.7.9 SUGGESTIES

Werknemers met een chronische aandoening ervaren vaak obstakels op de werkvloer, variërend van fysieke belasting tot gebrek aan begrip en ondersteuning. De onderstaande tabel (tabel 31) brengt enkele van deze knelpunten in kaart en bevat suggesties die gebaseerd zijn op de ervaringen en quotes van de werknemers zelf. De aanbevelingen richten zich op het verbeteren van werkplekvoorzieningen, het normaliseren van flexibele werkregelingen, het bevorderen van inclusie en het aanbieden van begeleiding en coaching. De quotes illustreren hoe kleine aanpassingen en een ondersteunende werkomgeving een groot verschil kunnen maken in het welzijn en de productiviteit van werknemers met een chronische aandoening.

7.3.7.10 CONCLUSIE

De impact van een chronische aandoening op het werkgebied is veelzijdig en vraagt om een systematische aanpak. Door transparantie te bevorderen, begrip te vergroten en flexibele werkregelingen in te voeren, kunnen werkgevers jongeren met chronische aandoeningen beter ondersteunen. Vertrouwensbanden en open communicatie spelen hierbij een sleutelrol, evenals inclusieve beleidsmaatregelen die het stigma verminderen en de arbeidskansen vergroten. Met deze aanpassingen kunnen jongeren niet alleen blijven deelnemen aan de arbeidsmarkt, maar ook floreren in hun carrière.

Tabel 31: Overzicht van suggesties aangaande werken

Beperking	Suggesties	Quotes
Fysieke en mentale belasting	- Bied hulpmiddelen zoals ergonomische stoelen, verstelbare bureaus, en hulpmiddelen die fysieke inspanning minimaliseren. Laat een arbeidsarts of ergonomiespecialist de werkplek beoordelen en aanpassen aan de specifieke behoeften van de werknemer. - Maak het mogelijk voor werknemers om op flexibele momenten rustpauzes in te lassen, eventueel in een rustige ruimte. Dit helpt om overbelasting te voorkomen en de focus te behouden. - Bied de mogelijkheid om taken te prioriteren en werkdruk te verlichten door middel van taakverdeling of herverdeling. Stel duidelijke grenzen aan de verwachtingen en bied mentale ondersteuning via een bedrijfspsycholoog of coach. - Bied workshops en trainingen aan over stressmanagement, mindfulness, en time management om werknemers te helpen beter om te gaan met de mentale druk die gepaard gaat met werken en een chronische aandoening.	<i>"Een betere stoel en een verstelbaar bureau hebben mijn rugklachten enorm verminderd."</i> <i>"Het feit dat ik af en toe even kan rusten tijdens mijn werkdag, helpt me om mijn energie te verdelen."</i> <i>"Mijn leidinggevende heeft mijn taken aangepast zodat ze beter passen bij wat ik aankan. Dat heeft mijn stress enorm verlaagd."</i> <i>"De workshop over stressmanagement gaf me tools om beter om te gaan met de druk op mijn werk."</i>
Personen voelen zich geremd bij een sollicitatie	Zorg dat werkgevers duidelijke richtlijnen volgen om discriminatie te voorkomen en moedig sollicitanten aan om open te zijn over hun situatie zonder angst voor afwijzing.	<i>"Ik zou graag willen weten dat mijn aandoening geen invloed heeft op mijn kansen tijdens een sollicitatie."</i>
Onbegrip op de werkvloer	Organiseer trainingen voor werkgevers en collega's om meer inzicht te geven in de uitdagingen van werken met een chronische aandoening. Richt je op het normaliseren van aanpassingen en het bevorderen van inclusie.	<i>"Als iedereen meer zou weten over mijn aandoening, zou ik me minder vaak buitengesloten voelen."</i>
Vertrouwensbanden maken open communicatie mogelijk	Creëer een werkomgeving waarin open communicatie wordt aangemoedigd. Werkgevers kunnen bijvoorbeeld regelmatige gesprekken plannen met werknemers om hun behoeften en uitdagingen te bespreken.	<i>"Een gesprek met mijn baas veranderde alles. Nu begrijpt hij wat ik nodig heb en voelt werken veel minder zwaar."</i>
Aanpassingen op de werkplek	Ontwikkel een centraal platform waar zowel werknemers als werkgevers informatie kunnen vinden over subsidies, werkplek-aanpassingen en flexibele regelingen.	<i>"Als er een website was met alles wat je moet weten, zou dat zoveel tijd en frustratie besparen."</i>
Flexibele werkregelingen	Maak flexibele werkregelingen een standaardoptie binnen bedrijven, zodat werknemers zonder drempels kunnen kiezen voor thuiswerk of aangepaste uren.	<i>"Als ik standaard flexibele uren kon kiezen, hoefde ik niet steeds te onderhandelen over mijn schema."</i>
Toegang tot begeleiding en coaching	Zorg dat alle werknemers met een chronische aandoening toegang krijgen tot een arbeidscoach die hen ondersteunt bij het plannen van hun werk en het aanvragen van aanpassingen.	<i>"Een arbeidscoach zou echt een verschil maken. Nu voel ik me vaak alleen in het vinden van oplossingen."</i>

7.3.8 MAATSCHAPPELIJKE IMPACT

Chronische aandoeningen hebben een diepgaande maatschappelijke impact, zowel op individueel als collectief niveau. Jongeren met chronische aandoeningen ervaren drempels die hun deelname aan het sociale leven, onderwijs, en werk beperken. Deze beperkingen worden vaak versterkt door stigma, gebrek aan begrip, en ontoegankelijke omgevingen.

7.3.8.1 SOCIAAL ISOLEMENT

Veel jongeren geven aan dat ze zich **geïsoleerd voelen door hun aandoening**. Dit isolement ontstaat door fysieke beperkingen, maar ook door onbegrip van hun omgeving. Contacten verwateren vaak omdat jongeren minder mobiel zijn of minder energie hebben om sociale activiteiten bij te wonen. Dit versterkt gevoelens van eenzaamheid en maakt het moeilijker om sociale banden te onderhouden of nieuwe relaties op te bouwen.

"Ik ben ook een lange tijd niet naar school kunnen gaan en dan was het ook: je zit de hele dag thuis en contact verwatert."

"Het enige waar anderen over praten als ze contact met me hebben, is mijn ziekte. Dan denk ik: ben ik echt niemand anders dan dat?"

"De combinatie van mijn aandoeningen maakt dat alles waarbij je deelneemt aan de samenleving een puzzel is. Je moet altijd wikken en wegen om het haalbaar te maken."

"C'est toujours un combat pour participer aux activités normales. Il y a tellement d'obstacles."

7.3.8.2 STIGMA EN ONBEGRIP

Veel jongeren geven aan dat er een groot **gebrek aan begrip is voor hun situatie**. Het "onzichtbare" aspect van chronische aandoeningen zorgt vaak voor misverstanden en vooroordelen. Het **stigma rond chronische aandoeningen** belemmert de participatie in de maatschappij en kan leiden tot zelfstigma, waarbij jongeren zich schamen voor hun situatie.

"Mensen denken dat ik overdrijf omdat je mijn ziekte niet aan de buitenkant ziet. Dat maakt het heel moeilijk."

"Op mijn werk moest ik alles uitleggen voordat mensen me serieus namen. Dat voelde heel frustrerend."

"Mensen denken dat ik profiteer omdat ze mijn ziekte niet zien. Dat doet echt pijn."

"On me regarde comme si je ne voulais pas travailler, alors que c'est ma maladie qui m'en empêche."

"On m'a dit 'il y a des gens avec un cancer qui travaillent, pourquoi pas vous ?'"

7.3.8.3

TOEGANKELIJKHEIDSPROBLEMEN

Jongeren wijzen erop dat veel **publieke en sociale ruimtes niet voldoende zijn aangepast** aan hun behoeften. Dit varieert van ontoegankelijke gebouwen tot een gebrek aan flexibele systemen in het onderwijs en werk. Deze beperkingen leiden tot een extra energielast en frustratie, waardoor jongeren soms afhaken in hun pogingen om actief deel te nemen aan de samenleving.

"Er zijn zoveel drempels in de maatschappij dat het niet mijn aandoening is die me beperkt, maar de omgeving."

"Ik wil deelnemen aan de maatschappij, maar het voelt alsof alles extra moeilijk wordt gemaakt."

"Ik kan bepaalde locaties gewoon niet bereiken omdat er geen lift is."

"Les lieux non accessibles rendent impossible ma participation à certaines activités professionnelles."

7.3.8.4 BEPERKINGEN OP BIJVERDIENSTEN

Veel jongeren met een chronische aandoening ontvangen een uitkering, maar de **beperkingen op bijverdiensten** limiteren hun deelname aan het maatschappelijke en professionele leven. Het plafond van wat zij mogen bijverdienen, maakt het voor hen moeilijk om volledig deel te nemen aan de arbeidsmarkt. Deze financiële beperkingen houden jongeren gevangen in een systeem waarin ze niet volledig onafhankelijk kunnen zijn.

"Ik zou graag een bijbaan nemen om sociale contacten te hebben, maar dat kan niet omdat ik mijn uitkering niet wil verliezen."

"De regels rondom bijverdienen maken dat ik geen werk durf te accepteren, terwijl ik dat eigenlijk wel zou kunnen."

"Als ik iets wil bijverdienen, wordt dat meteen van mijn uitkering afgetrokken. Het ontmoedigt me om meer te proberen."

"Je veux travailler un peu plus, mais cela réduit immédiatement mon allocation."

7.3.8.5 ANGST VOOR UITKERINGSVERLIES

Jongeren die gedeeltelijk arbeidsgeschikt zijn, geven aan dat ze **bang zijn om hun uitkering te verliezen als ze aan het werk gaan**. Dit belemmert hun re-integratie en zorgt voor onzekerheid over hun toekomst. Angst voor financiële instabiliteit verhindert jongeren om stappen te zetten richting werk en zelfstandigheid.

"Als ik ga werken, ben ik bang dat ik mijn uitkering kwijtraak. Maar wat als mijn gezondheid achteruitgaat? Dan heb ik niets meer."

"Ik wil graag werken, maar het voelt alsof ik door de regels wordt tegengehouden."

"Ik durf geen vaste job aan te nemen omdat ik bang ben dat ik mijn uitkering kwijt raak, terwijl ik niet weet hoe lang ik het werk volhoud."

"La peur de perdre mon allocation m'empêche de m'engager pleinement dans un emploi."

7.3.8.6 SUGGESTIES

Jongeren met een chronische aandoening worden geconfronteerd met verschillende maatschappelijke en financiële drempels die hun sociale participatie en zelfstandigheid bemoeilijken. De onderstaande tabel (tabel 32) brengt enkele van deze knelpunten in kaart en bevat suggesties die gebaseerd zijn op de ervaringen en quotes van de jongeren zelf. De aanbevelingen richten zich op het verminderen van sociaal isolement, het bestrijden van stigma, het verbeteren van toegankelijkheid en het creëren van meer financiële zekerheid rond werk en uitkeringen. De quotes onderstrepen hoe belangrijk het is om jongeren de ruimte en ondersteuning te geven om actief deel te nemen aan de

samenleving zonder angst voor uitsluiting of financiële onzekerheid.

7.3.8.7 CONCLUSIE

De maatschappelijke impact van chronische aandoeningen op jongeren is ingrijpend. Financiële beperkingen, stigma, ontoegankelijkheid en een gebrek aan ondersteuning houden hen vaak aan de zijlijn. Door beleid te verbeteren, bewustwording te vergroten en inclusieve structuren te creëren, kan hun participatie in de samenleving worden versterkt. Het is van cruciaal belang dat de maatschappij deze jongeren niet als 'anders' ziet, maar als volwaardige deelnemers met unieke bijdragen en behoeften.

Tabel 32: Overzicht van suggesties aangaande maatschappelijke impact

Beperking	Suggesties	Quotes
Sociaal isolement	Creëer netwerken en gemeenschappen waarin jongeren met chronische aandoeningen elkaar kunnen ondersteunen en ervaringen kunnen delen. Dit helpt om gevoelens van isolatie te verminderen.	<i>"In een groep waar mensen hetzelfde meemaken, voel je je eindelijk begrepen."</i>
Stigma en onbegrip	Organiseer bewustwordingscampagnes om stigma en onbegrip rondom chronische aandoeningen te verminderen. Betrek werkgevers, docenten, en beleidsmakers om een inclusieve omgeving te bevorderen.	<i>"Meer begrip in de maatschappij zou het zoveel makkelijker maken om mee te doen."</i>
Toegankelijkheidsproblemen	Zorg dat openbare gebouwen, scholen, en werkplekken voldoen aan toegankelijkheidsstandaarden. Introduceer subsidies voor bedrijven en organisaties die investeren in aanpassingen.	<i>"Met betere toegankelijkheid zou ik meer vrijheid hebben om te gaan waar ik wil."</i>
Beperkingen op bijverdiensten	Introduceer een systeem waarbij jongeren met een uitkering een vast bedrag mogen bijverdienen zonder dat dit invloed heeft op hun uitkering. Dit stimuleert hen om deel te nemen aan werk en sociale activiteiten.	<i>"Als ik zonder zorgen kon bijverdienen, zou ik meer sociale contacten kunnen opbouwen."</i>
Angst voor uitkeringsverlies	- Ontwikkel een systeem waarbij jongeren met een chronische aandoening hun uitkering behouden tijdens de eerste periode van werkherleving. Dit geeft hen de kans om werk uit te proberen zonder risico op financiële instabiliteit. - Sta toe dat jongeren met een uitkering meer kunnen bijverdienen zonder onmiddellijke verlaging van hun uitkering. Dit motiveert hen om geleidelijk terug te keren naar de arbeidsmarkt. - Implementeer een proefregeling waarbij jongeren gedurende een vaste periode werk kunnen proberen zonder dat hun uitkering wordt beïnvloed. Dit helpt hen om te ontdekken wat haalbaar is zonder angst voor financiële gevolgen.	<i>"Ik wil graag werken, maar de angst om mijn uitkering te verliezen houdt me tegen. Als ik het even kon proberen zonder dat alles wegvalt, zou ik veel zekerder zijn."</i> <i>"Ik kan niet fulltime werken, maar deeltijdwerk is financieel niet aantrekkelijk omdat mijn uitkering meteen daalt."</i> <i>"Als ik werk kon uitproberen zonder mijn uitkering te verliezen, zou ik eindelijk durven stappen zetten."</i>

7.3.9 INCLUSIE

Inclusie van jongeren met chronische aandoeningen vraagt om een samenleving die barrières wegneemt en openstaat voor diversiteit in behoeften. Toch worden deze jongeren vaak geconfronteerd met uitdagingen zoals ontoegankelijkheid, stigmatisering, en een gebrek aan erkenning voor hun aandoeningen.

7.3.9.1 NIET-ERKENDE

AANDOENINGEN KRIJGEN VAAK GEEN STEUN

Veel jongeren met **zeldzame of minder zichtbare chronische aandoeningen merken dat zij buiten de ondersteuningssystemen vallen**. Dit leidt tot frustratie en een gevoel van uitsluiting, aangezien hun aandoeningen niet worden erkend of correct worden geclassificeerd. Deze jongeren worden geconfronteerd met extra financiële lasten en krijgen onvoldoende toegang tot hulpmiddelen en aanpassingen.

"Mijn aandoening staat niet op de lijst van erkende ziektes. Dat betekent dat ik geen enkele financiële hulp krijg."

"Ze begrijpen mijn situatie niet omdat mijn ziekte niet bekend genoeg is. Ik voel me daardoor vaak genegeerd."

"Mon diagnostic n'est pas reconnu, alors aucune aide n'est disponible."

Jongeren met onzichtbare aandoeningen voelen zich vaak **terughoudend om open te zijn over hun situatie, uit angst voor oordeel of onbegrip**. Ze geven aan dat het constant moeten uitleggen van hun aandoening vermoeiend en confronterend is. Deze terughoudendheid versterkt stigma en belemmert jongeren om de hulp en ondersteuning te vragen die ze nodig hebben.

"Ik ben bang dat mensen denken dat ik me aanstel, omdat mijn aandoening niet zichtbaar is."

"Het voelt alsof ik me moet verdedigen telkens als ik vertel waarom ik niet alles kan doen."

"Ik durf niet altijd te zeggen wat ik heb, omdat mensen toch niet geloven hoe zwaar het is."

"Je préfère garder ma maladie secrète, car les gens ne comprennent pas."

7.3.9.2 BEPERKINGEN DOOR EEN ONE-SIZE-FITS-ALL-BELEID

Veel jongeren geven aan dat **beleidsmaatregelen vaak niet flexibel genoeg zijn** om rekening te houden met hun unieke situatie. Hierdoor krijgen ze niet de ondersteuning die ze nodig hebben. Het ontbreken van maatwerk in ondersteuning en beleid belemmert jongeren om effectief deel te nemen aan de maatschappij.

"Ik moet altijd opnieuw uitleggen wat ik nodig heb, maar er is geen standaardoplossing die bij mij past."

"De regels houden geen rekening met mijn situatie. Alles voelt alsof het gemaakt is voor iemand anders."

"Ik kreeg te horen dat ik niet in aanmerking kwam omdat mijn situatie niet binnen hun criteria past."

"Les politiques actuelles ne prennent pas en compte la diversité des besoins."

7.3.9.3 HET BELANG VAN GEMEENSCHAP EN ONDERSTEUNING

Jongeren benadrukken dat **lotgenotencontact en een ondersteunend netwerk cruciaal zijn** voor inclusie. Jongeren die deel uitmaken van een ondersteunende gemeenschap, zoals lotgenoten of vrijwilligersorganisaties, ervaren minder isolatie en meer empowerment. Het gevoel dat ze niet alleen zijn, helpt hen om sterker te staan in een maatschappij die vaak niet voor hen is ingericht.

"In een groep met mensen die hetzelfde meemaken, voel ik me eindelijk begrepen. Dat geeft me kracht."

"Ik mis contact met andere jongeren die begrijpen wat ik doormaak. Het zou helpen om ervaringen te delen."

"Het praten met lotgenoten heeft me geholpen om mijn situatie beter te begrijpen en te accepteren."

"Les groupes de soutien m'ont permis de me sentir moins seul et de trouver des solutions à mes problèmes."

7.3.9.4 SUGGESTIES

Jongeren met een chronische aandoening ervaren vaak drempels bij het verkrijgen van erkenning, ondersteuning en inclusie in de samenleving. De onderstaande tabel (tabel 33) brengt enkele van deze uitdagingen in kaart en bevat suggesties die gebaseerd zijn op de ervaringen en quotes van de jongeren zelf. De aanbevelingen richten zich op het flexibeler maken van erkenningscriteria, het doorbreken van stigma rond onzichtbare aandoeningen, het ontwikkelen van op maat gemaakte ondersteuningssystemen en het stimuleren van inclusieve gemeenschappen.

De quotes onderstrepen de noodzaak van een beleid dat rekening houdt met de diversiteit en veranderlijkheid van chronische aandoeningen en de impact ervan op het dagelijks leven.

7.3.9.5 CONCLUSIE

Inclusie is meer dan een ideaal; het is een noodzaak om jongeren met chronische aandoeningen volwaardig te laten deelnemen aan de samenleving. Door toegankelijkheid te verbeteren, stigma te verminderen en maatwerk in beleid te introduceren, kunnen deze jongeren hun potentieel realiseren en bijdragen aan een inclusieve maatschappij. Hun stem en ervaring zijn essentieel om beleid en systemen vorm te geven die recht doen aan hun unieke behoeften.

Tabel 33: Overzicht van suggesties aangaande inclusie

Beperking	Suggesties	Quotes
Niet-erkende aandoeningen krijgen vaak geen steun	Herzie de lijsten van erkende aandoeningen en zorg voor flexibele criteria, zodat jongeren met minder bekende aandoeningen toegang krijgen tot steun. Introduceer multidisciplinaire evaluaties om de impact van aandoeningen te beoordelen.	<i>"Mijn ziekte mag onbekend zijn, maar dat betekent niet dat ik geen hulp nodig heb."</i>
Terughoudendheid om te spreken over onzichtbare aandoeningen	Organiseer nationale campagnes die zich richten op het doorbreken van stigma rond chronische aandoeningen, met speciale aandacht voor onzichtbare aandoeningen. Werk samen met scholen, werkgevers en gemeenschappen om bewustzijn te vergroten.	<i>"Mensen zouden meer moeten begrijpen over wat het betekent om met een onzichtbare ziekte te leven."</i>
Beperkingen door een one-size-fits-all-beleid	- Ontwikkel een systeem waarbij jongeren met een chronische aandoening een persoonlijk ondersteuningsplan krijgen. Dit plan wordt opgesteld in samenspraak met een zorgcoördinator en omvat aanpassingen op het gebied van werk, onderwijs, en sociale activiteiten. - Introduceer een modulair ondersteuningssysteem waarin jongeren de opties kunnen kiezen die aansluiten bij hun specifieke situatie, zoals flexibele werkuren, aangepaste studietrajecten, of financiële tegemoetkomingen. - Laat een team van zorgprofessionals, arbeidscoaches, en maatschappelijk werkers de behoeften van de jongere beoordelen. Dit voorkomt dat beslissingen worden gebaseerd op standaardcriteria die geen recht doen aan complexe situaties. - Zorg dat ondersteuningsplannen periodiek worden herzien, zodat ze aangepast kunnen worden aan de veranderende omstandigheden van de jongere.	<i>"Ik zou het fijn vinden als er iemand met mij kijkt naar wat ik écht nodig heb, in plaats van dat ik in een systeem word geduwd dat niet bij me past."</i> <i>"De regels voelen alsof ze voor iemand anders zijn gemaakt. Ik wil iets dat past bij mijn situatie."</i> <i>"Ik heb meerdere gesprekken gehad met verschillende instanties, maar niemand kijkt naar het hele plaatje."</i> <i>"Mijn situatie verandert constant. Het zou fijn zijn als het beleid dat ook zou doen."</i>
Het belang van gemeenschap en ondersteuning	- Stimuleer gemeenschappen om inclusiever te zijn door activiteiten en evenementen aan te passen aan de behoeften van jongeren met chronische aandoeningen. Introduceer subsidies om inclusieve initiatieven te ondersteunen. - Creëer veilige ruimtes waar jongeren open kunnen praten over hun aandoening zonder oordeel, bijvoorbeeld via lotgenotengroepen, online platforms of workshops op scholen en werkplekken.	<i>"Ik zou graag meer betrokken zijn, maar zoveel dingen zijn gewoon niet toegankelijk."</i> <i>"Het helpt als je weet dat je niet de enige bent en dat anderen je situatie begrijpen."</i>

7.3.10 DEFINITIE CHRONISCH ZIEK DOOR DE OGEN VAN DE JONGEREN

De meeste geïnterviewde jongeren stemden in met de voorgestelde nieuwe definitie op basis van de Delphi studie, maar er werden waardevolle suggesties gedaan voor uitbreiding en verfijning.

7.3.10.1 GOEDE PUNTEN VAN DE DEFINITIE

- **Individuele benadering**

De definitie erkent dat geen twee personen met een chronische aandoening hetzelfde zijn. De nadruk op variabiliteit tussen personen en aandoeningen wordt als positief ervaren.

"Goed dat de nadruk wordt gelegd van persoon tot persoon en van aandoening tot aandoening."

- **Breed karakter**

Het brede karakter van de definitie, waarbij fysieke, mentale en sociale aspecten worden meegenomen, wordt gewaardeerd.

"Goed dat het breed is, niet enkel over duur en het fysieke aspect."

- **Flexibiliteit en potentieel**

Het gebruik van woorden als "kan" geeft ruimte voor variatie en maakt de definitie toepasbaar op verschillende situaties.

"Wat opvalt: overal 'kan' gebruikt. Dat is positief en geeft genoeg ruimte voor variatie."

- **Focus op personen in plaats van patiënten**

De term "persoon" benadrukt de individu achter de aandoening en niet alleen de medische kant.

"In de definitie wordt gesproken over persoon en niet patiënt, en dat appreciëren we."

- **Langetermijengevolgen goed omschreven:**

De definitie benadrukt de blijvende impact van chronische aandoeningen op het dagelijks leven.

"De blijvende gevolgen en lange termijn impact worden goed vervat in de definitie."

7.3.10.2 AANDACHTSPUNTEN EN MOGELIJKE AANPASSINGEN

- **Aanvulling op maatschappelijke drempels:**

Voeg expliciet toe dat de impact van een chronische aandoening niet alleen door de aandoening zelf komt, maar ook door maatschappelijke drempels zoals ontoegankelijkheid.

"Een deel beperking komt vanuit de ziekte, maar een groot deel ook door sociale beperkingen in de maatschappij."

- **Mentale aandoeningen expliciet benoemen**

Zorg dat mentale aandoeningen zoals autisme en bipolariteit expliciet worden meegenomen in de definitie om stigma te verminderen en erkenning te vergroten.

"Worden mentale aandoeningen, zoals bipolariteit en autisme, voldoende meegenomen?"

- **Vrije tijd en participatie**

Neem expliciet op dat chronische aandoeningen ook impact hebben op vrije tijd en maatschappelijke participatie.

"Aspect vrije tijd en participatie moeten worden toegevoegd, want het is vaak moeilijk om daar volledig aan mee te doen."

- **Financiële beperkingen toevoegen**

Vermeld dat chronische aandoeningen ook financiële gevolgen hebben en dat dit een belangrijk onderdeel is van de impact.

"Suggestie: financiële beperkingen toevoegen aan de definitie."

- **Langdurig karakter heroverwegen**

De huidige definitie legt nadruk op het langdurige karakter van de aandoening, maar sommige aandoeningen hebben een wisselend verloop of blijven niet altijd levenslang. Dit aspect kan beter worden genuanceerd.

"De langdurigheid moet breder worden geïnterpreteerd, want het gaat niet alleen om een jaar medische diagnose, maar ook om blijvende beperkingen."

- **Praktische voorbeelden opnemen**

Beschrijf concreet hoe de definitie aansluit bij het dagelijks leven van personen met chronische aandoeningen.

"Ik mis praktische voorbeelden in de definitie die duidelijk maken hoe het dagelijks leven wordt beïnvloed."

7.3.10.3 SAMENVATTING VAN CONCRETE SUGGESTIES

De definitie van "chronisch ziek" wordt overwegend als goed en volledig ervaren, maar er zijn waardevolle suggesties gedaan om deze inclusiever en praktischer te maken. Bij het formuleren van een definitie van chronische aandoeningen is het belangrijk om maatschappelijke drempels expliciet te benoemen. De impact van een chronische aandoening reikt immers verder dan het fysieke of medische domein; ook sociale beperkingen spelen een grote rol in het dagelijks leven van jongeren. Daarnaast is het essentieel om psychische en neurologische aandoeningen expliciet op te nemen, zodat ook deze vormen van chronisch ziek-zijn de erkenning krijgen die ze verdienen. De definitie zou verder moeten worden uitgebreid met aandacht voor de invloed op vrije tijd en de financiële gevolgen, aangezien deze aspecten het welzijn en de participatie van jongeren sterk beïnvloeden. Het is bovendien belangrijk dat de definitie ruimte laat voor een flexibele interpretatie, zodat ook aandoeningen met een wisselend of niet-permanent verloop worden erkend. Tot slot is een regelmatige evaluatie van de definitie noodzakelijk, zodat nieuwe inzichten en feedback van de doelgroep systematisch kunnen worden meegenomen. Door aandacht te geven aan maatschappelijke drempels, mentale aandoeningen, financiële beperkingen en participatie, kan de definitie verder worden verfijnd en beter aansluiten bij de realiteit van jongeren met chronische aandoeningen.

7.4 BEVRAGING PATIËNTEN VERTEGENWOORDIGERS

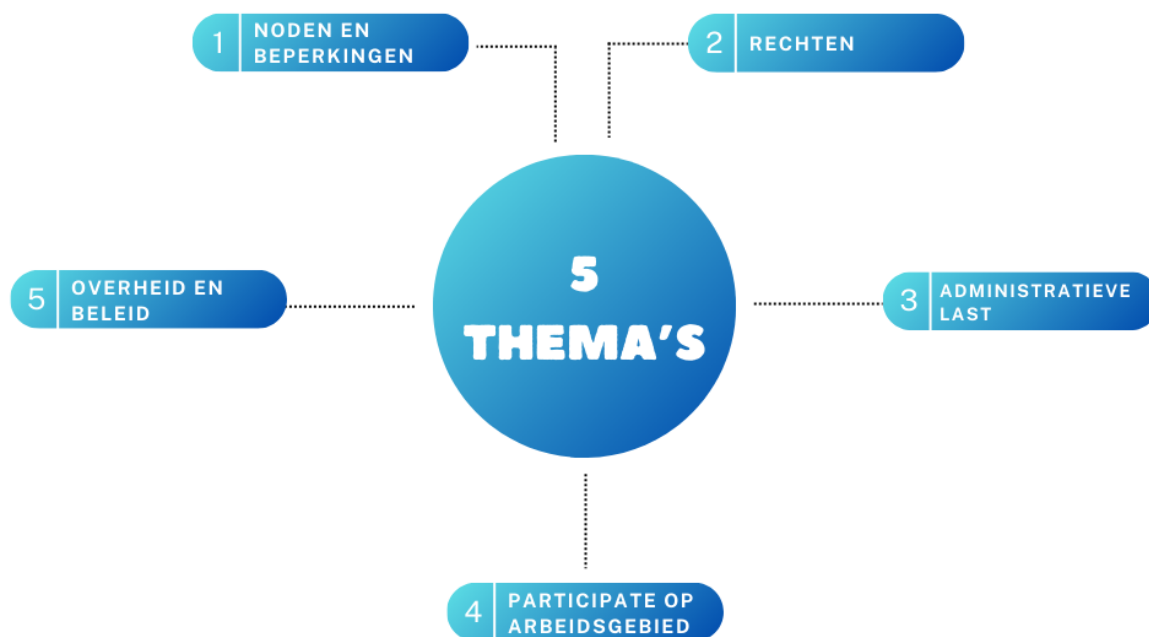
Via twee focusgroepen (NL, FR) werden eveneens de bevindingen van de patiëntenvertegenwoordigers (n=5 FR, n=6 NL) bevestigd (tabel 34). De gesprekken gingen over de specifieke noden van jongeren en de manieren waarop hieraan tegemoetgekomen kan worden. Er werd besproken welke hinderpalen ze ervaren bij het benutten van hun rechten en welke gevolgen dit heeft voor hen en hun ouders. Daarnaast werd ook ingezoomd op de administratieve belasting die de ziekte met zich meebrengt, en hoe deze kan worden verlicht. Verder kwamen de toegang tot werk, re-integratie en de effectiviteit van bestaande ondersteuningsmaatregelen aan bod, evenals de samenwerking tussen verschillende betrokken actoren. Tot slot werden suggesties verzameld over hoe de overheid het leven van chronisch zieke jongeren kan verbeteren.

7.5 RESULTATEN BEVRAGING PATIËNTEN VERTEGENWOORDIGERS

Er werden in de bevraging 5 thema's besproken waarvan de bevindingen hieronder werden samengevat (figuur 80).

Tabel 34: Deelnemende organisaties

Taal	Organisatie
FR	Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos
FR	Hospichild
FR	ASBL Crohn-RCUH
FR	Osons la parole (la fatigue chronique)
FR	CLAIR asbl
NL	Kom op Tegen Kanker
NL	CM
NL	Reumanet
NL	Vlaams Patiëntenplatform
NL	Samana
NL	BOKS



Figuur 80: Thema's uit focusgroepen met patiëntenvertegenwoordigers

7.5.1 NODEN EN BEPERKINGEN

7.5.1.1 MOEILIJKE OVERGANGSMOMENTEN (STUDIE NAAR WERK)

Patiënten vertegenwoordigers geven aan dat jongeren met een chronische ziekte **extra obstakels** ervaren bij het **afronden van hun studies en het vinden van werk**. Deze overgang brengt onzekerheid en stress met zich mee, omdat de beschikbare ondersteuning vaak niet is afgestemd op hun specifieke noden.

"Jongeren voelen zich verloren als ze afstuderen. Hun klasgenoten vinden meteen werk, maar voor degenen met een chronische ziekte was het een hele zoektocht om iets te vinden dat zij aankunnen."

Er is een duidelijke **behoefte aan flexibele stageplaatsen, werkervaringstrajecten en begeleiding op maat** die rekening houdt met de fysieke en mentale belastbaarheid van jongeren met een chronische ziekte. **Praktische vragen** over dagelijkse zaken, zoals mogelijke specifieke aanpassingen in studie- of werksituaties, blijven vaak **onbeantwoord**. Daarnaast **sluit** de **huidige arbeidswetgeving niet** altijd aan bij hun **behoeften**, waardoor participatie op de arbeidsmarkt wordt bemoeilijkt.

"We merken dat jongeren zich in een niemandsland bevinden wanneer ze klaar zijn met studeren. De brug tussen onderwijs en werk is gewoonweg niet aangepast aan hun situatie."

"Quand on passe à l'âge adulte, c'est un stress énorme pour trouver un logement, un travail, faire ses études [...] et il manque énormément d'accompagnement adapté."

Veel chronisch zieke jongeren hebben geen automatische toegang tot een ziekte-uitkering of andere tegemoetkomingen, waardoor ze een **verhoogd risico op armoede** lopen. Dit probleem is extra nijpend bij de overgang van onderwijs naar de arbeidsmarkt, waar er vaak **geen financieel vangnet** is.

7.5.1.2 GEBREK AAN DUIDELIJKE INFORMATIE OVER ONDERSTEUNING

Chronisch zieke jongeren ervaren **een grote nood aan duidelijke informatie** over waar ze recht op hebben, zoals aanpassingen bij studie of werk en hoe ze deze kunnen aanvragen. Er is veel onwetendheid over bestaande hulp- en dienstverlening, en het is vaak onduidelijk waar ze terecht kunnen voor begeleiding. Veel jongeren hebben moeite om de **juiste informatie te vinden** over de hulp en voordelen waar ze recht op hebben. Overheidsinstanties en hulporganisaties bieden informatie aan, maar deze is vaak **verspreid** over verschillende websites en documenten, wat het overzicht moeilijk maakt.

"Je moet als jongere zelf alles uitzoeken en dat is enorm vermoeiend. Er zou een centrale plek moeten zijn waar je alle info in begrijpelijke taal kan vinden."

"Ouders en jongeren stellen ons vaak dezelfde vragen, simpelweg omdat ze geen helder overzicht krijgen van hun rechten en opties. Dit zorgt voor extra stress en onzekerheid."

"Il faudrait un site unique où on peut voir tout ce qui est possible en termes d'aides et de"

droits, sans devoir passer des heures à chercher."

"J'ai grandi en Wallonie, puis déménagé à Bruxelles et ensuite en Flandre, et à chaque fois j'ai dû tout recommencer. Il n'y a pas un système unique où on peut simplement transférer les informations et savoir à quoi on a droit."

7.5.1.3 ONBEGRIP VANUIT DE MAATSCHAPPIJ

Naast praktische en financiële uitdagingen ervaren chronisch zieke jongeren vaak onbegrip van anderen, wat het moeilijk maakt om open te communiceren over hun situatie. Chronische ziekten bij jongeren worden vaak **niet herkend of serieus genomen** door scholen, werkgevers en sociale kringen. Hierdoor ontstaat **onbegrip en stigmatisering**, wat leidt tot extra stress en isolatie. Ze hebben nood aan meer erkenning en ondersteuning, zowel in hun directe omgeving als op maatschappelijk niveau. Daarnaast speelt het toekomstperspectief een grote rol: onzekerheid over hun mogelijkheden en rechten kan een zware mentale last vormen.

"Mensen denken dat je lui bent als je je werk niet volhoudt, maar ze zien niet de pijn en vermoeidheid die je elke dag voelt."

"Werkgevers en docenten hebben niet altijd door hoeveel impact een ziekte heeft. Jongeren voelen zich vaak verplicht om zich te bewijzen, terwijl dat net extra druk met zich meebrengt."

"Une écoute de qualité de la part des professionnels, qu'ils soient au niveau du monde médical, mais aussi dans les services sociaux [...] sensibilisation des professionnels est nécessaire, car les maladies ne se voient pas toujours."

De specifieke behoeften van jongeren met chronische ziekten zijn divers en vragen om een gerichte aanpak. Deze jongeren hebben **nood aan een kwalitatieve en empathische luisterhouding** van zorgverleners en maatschappelijk werkers, vooral bij onzichtbare aandoeningen. Psychologische ondersteuning moet systematisch en aangepast worden aangeboden, omdat de mentale impact van chronische ziekten groot is.

"Une meilleure prise en charge au niveau psychologique, c'est indispensable."

7.5.1.4 MOGELIJKE OPLOSSINGEN

Patiëntenvertegenwoordigers benadrukken verschillende structurele uitdagingen waarmee jongeren met een chronische aandoening worden geconfronteerd. De onderstaande tabel (tabel 35) brengt deze beperkingen in kaart en bevat mogelijke oplossingen die gebaseerd zijn op hun inzichten. De aanbevelingen richten zich op betere begeleiding tijdens overgangsmomenten, meer maatschappelijke bewustwording en duidelijkere communicatie over rechten en ondersteuning. Deze oplossingen onderstrepen de noodzaak van een geïntegreerde en toegankelijke aanpak om jongeren met een chronische aandoening beter te ondersteunen in hun studie, werk en dagelijks leven

Tabel 35: overzicht van suggesties aangaande noden en beperkingen van jongeren met chronische aandoening(en)

Beperkingen	Mogelijke oplossingen
Moeilijke overgangsmomenten (studie – werk)	• Opzetten van een begeleidingssysteem voor jongeren bij cruciale overgangsmomenten, zoals de overstap van school naar werk • Een aangepaste arbeidswetgeving om de instap van chronisch zieken in de arbeidsmarkt te vergemakkelijken • Duidelijke informatie over mogelijke financiële ondersteuning tijdens en na de studies is essentieel om deze kwetsbare groep te beschermen.
Onbegrip vanuit de maatschappij	• Zorgprofessionals trainen om de complexiteit van onzichtbare chronische ziekten beter te begrijpen. • Sensibiliseringscampagnes gericht op scholen, werkgevers en de bredere samenleving om begrip en acceptatie te vergroten.
Nood aan heldere en gecentraliseerde communicatie	Creëren van één centraal informatieplatform waar jongeren terecht kunnen voor overzichtelijke en toegankelijke informatie over hun rechten en ondersteuning.

7.5.2 RECHTEN

7.5.2.1 GEBREK AAN KENNIS EN PRO-ACTIVITEIT

Veel jongeren en hun ouders **weten niet welke rechten en tegemoetkomingen beschikbaar zijn**. De **informatie** is **verspreid** over verschillende instanties en moeilijk te vinden. Websites en brochures zijn onduidelijk en verspreid over meerdere instanties, waardoor jongeren en hun ouders het zelf moeten uitzoeken.

"Jongeren ontdekken vaak pas via via dat ze recht hebben op een bepaalde tegemoetkoming.."

"De informatie is zo versnipperd dat je er echt een expert in moet worden om te begrijpen wat je kan aanvragen en hoe."

Er wordt **weinig proactieve communicatie** gevoerd door de verschillende instanties, waardoor jongeren niet altijd op de hoogte zijn van beschikbare steun. Bovendien leidt de complexe en bureaucratische procedure tot **onderbenutting van sociale rechten**. Veel mensen die recht hebben op ondersteuning vragen deze niet aan omdat ze de weg ernaartoe niet kennen of ontmoedigd raken door de administratieve rompslomp.

"Jongeren worden niet altijd proactief geïnformeerd. Bijvoorbeeld bij VDAB: Als een jongere zich uitschrijft, is er geen trigger om hen te informeren over andere mogelijkheden."

"De ziekenfondsen hebben heel veel data waarmee ze proactief jongeren zouden kunnen informeren. Maar de middelen ontbreken om dit grootschalig te doen."

"Mensen zeggen vaak: 'Had ik dit maar eerder geweten.' De informatie is er, maar ze bereikt de juiste mensen niet op het juiste moment."

7.5.2.2 COMPLEXE EN ONTOEGANKELIJKE AANVRAAGPROCEDURES

Jongeren met een chronische zware ziekte en hun ouders ervaren tal van obstakels bij het aanvragen van tegemoetkomingen en sociale voordelen. Jongeren en hun ouders **raken verstrikt in bureaucratische processen** bij het aanvragen van sociale voordelen en tegemoetkomingen. De procedures zijn **tijdrovend, onduidelijk** en bevatten vaak **complex taalgebruik**.

"Je suis passée d'une région à une autre et j'ai dû tout recommencer, car les reconnaissances ne sont pas centralisées. [...] C'est frustrant pour les patients."

"Il y a une méconnaissance totale des droits. [...] On est perdu, surtout à l'âge adulte, car personne n'explique les changements nécessaires"

"Ce sont des parents qui ne savent pas quoi faire, qui ne savent pas vers quel spécialiste se tourner et qui ne connaissent pas leurs droits. Ils appellent souvent en désespoir de cause"

Daarnaast is er een **gebrek aan een geïntegreerde aanpak**, waardoor jongeren en hun ouders zelf het overzicht moeten bewaren en voortdurend op zoek moeten gaan naar de juiste instanties.

"Heel veel diensten vragen telkens opnieuw dezelfde informatie. Je moet overal opnieuw formulieren invullen en het is niet altijd duidelijk waarom of welke impact het heeft."

"De wirwar van verschillende diensten maakt het heel moeilijk om te weten waar je recht op hebt. Je moet zelf overal achteraan gaan en dat is enorm belastend."

"Il faut constamment répéter les mêmes informations pour différents services, ce qui est extrêmement épuisant pour les parents qui accompagnent leurs enfants dans ces démarches."

De **lange wachttijden** en de noodzaak om **steeds opnieuw dezelfde informatie door te geven** aan verschillende diensten maken het proces niet alleen frustrerend, maar ook uitputtend.

"Les délais peuvent être extrêmement décourageants [...] répéter les mêmes choses à différents services, c'est épuisant."

7.5.2.3 COMPLEXITEIT SOCIALE ZEKERHEIDSLANDSCHAP

Het Belgische sociale zekerheidsstelsel bestaat uit talrijke diensten en regelingen, wat het aanvragen van ondersteuning bemoeilijkt. Dit leidt tot een **bureaucratisch kluwen** waarin mensen zelf hun weg moeten zoeken, wat voor velen een drempel vormt.

"Jongeren moeten vaak hun hele verhaal telkens opnieuw doen. Alsof het de eerste keer is dat iemand met deze ziekte een aanvraag doet."

"Jongeren moeten soms drie keer hetzelfde document indienen bij verschillende instanties. Waarom kunnen ze die gegevens niet delen?"

"Het zou logisch zijn als de erkenning voor een ziekte overal in België geldt en niet telkens opnieuw aangevraagd moet worden."

Daarbovenop worden aanvragen **niet altijd holistisch benaderd**; instanties bekijken dossiers vaak enkel vanuit hun eigen bevoegdheid, waardoor er geen integraal ondersteuningsplan ontstaat.

"Elke instantie bekijkt het dossier vanuit haar eigen hokje. De ene kijkt naar de medische situatie, de andere naar de werksituatie, maar niemand kijkt naar het geheel. Daardoor vallen sommige jongeren telkens tussen de mazen van het net."

"Een jongere moet bij drie verschillende instanties zijn situatie uitleggen, en telkens krijgt hij een ander antwoord. Niemand bekijkt zijn dossier als een geheel, waardoor hij steeds opnieuw vastloopt."

Bovendien **vallen sommige jongeren buiten de bestaande criteria** en komen ze niet in aanmerking voor een specifieke uitkering zoals een ziekte-uitkering of een IVT.

"Ma maladie est assez grave pour affecter ma vie quotidienne, mais elle ne correspond pas aux critères d'une allocation. Du coup, je ne reçois rien et je reste financièrement dépendant(e) de mes parents."

"Omdat sommige jongeren niet voldoen aan de strikte voorwaarden, krijgen ze geen ziekte-uitkering en ook geen IVT. Maar werken lukt hun niet, dus hoe moeten ze dan rondkomen?"

Bovendien worden **onzichtbare handicaps vaak gestigmatiseerd** of niet erkend door instanties. Jongeren met een onzichtbare of zeldzame ziekte of psychische kwetsbaarheid worden vaak niet serieus genomen door instanties en artsen die tegemoetkomingen toekennen. Dit leidt tot willekeur bij de beoordeling van dossiers.

"De arts van de mutualiteit keek me aan en zei: 'Je ziet er toch gezond uit?' en keurde mijn aanvraag af."

"Jongeren met zeldzame of onzichtbare ziektes worden vaak niet erkend omdat ze in geen enkel vakje passen."

7.5.2.4 IMPACT OP OUDERS

Deze situatie heeft ook een **grote impact op ouders**. Zij ervaren emotionele stress, een verhoogde mentale belasting en aanzienlijke financiële druk vanwege het gebrek aan adequate ondersteuning.

"Les difficultés administratives, médicales et sociales ont un impact direct sur la santé mentale et physique des parents. C'est un combat permanent qui les épuise."

"Les parents doivent souvent faire des choix impossibles. Par exemple, choisir entre payer une aide ménagère ou pouvoir simplement acheter à manger pour leur famille."

7.5.2.5 MOGELIJKE OPLOSSINGEN

Patiëntenvertegenwoordigers signaleren dat jongeren met een chronische aandoening en hun ouders vaak onvoldoende toegang hebben tot sociale rechten en tegemoetkomingen door een gebrek aan informatie en complexe procedures. De onderstaande tabel (tabel 36) brengt deze beperkingen in kaart en bevat mogelijke oplossingen op basis van hun inzichten. De aanbevelingen richten zich op het verbeteren van de informatiedoorstroming, het vereenvoudigen van aanvraagprocedures en het creëren van een transparanter en toegankelijker sociaal zekerheidslandschap. Dit benadrukt de noodzaak van een proactieve en efficiënte aanpak om ervoor te zorgen dat jongeren de ondersteuning krijgen waar ze recht op hebben.

Tabel 36: overzicht van suggesties aangaande rechten van jongeren met chronische aandoening(en)

Beperkingen	Mogelijke oplossingen
Gebrek aan kennis en pro-activiteit	• In kaart brengen waar en waarom jongeren en ouders geen toegang hebben tot tegemoetkomingen of onvoldoende geïnformeerd worden. • Verbeteren van de informatiedoorstroming over sociale voordelen en rechten. • Informatie centraliseren op platforms die in realtime worden bijgewerkt. • Professionals bewust maken van de uitdagingen die chronische ziekten met zich meebrengen. • Meer middelen voorzien voor sociale diensten, zowel qua personeel als financiële middelen.
Complexe en ontoegankelijke aanvraagprocedures	• Automatisering van zoveel mogelijk sociale rechten, zodat aanvragen eenvoudiger en toegankelijker worden. • Oprichten van een centraal aanspreekpunt of begeleidende dienst die jongeren en hun ouders doorheen het aanvraagproces helpt.
Complexiteit sociale zekerheidslandschap	• Evaluatie en, indien nodig, aanpassing van de voorwaarden voor uitkeringen en andere voordelen. • Zorgen voor een effectief financieel vangnet, zodat jongeren niet langer tussen de mazen van het net vallen. • Invoeren van een eengemaakte schaal om zorgbehoefte te meten, zodat procedures transparanter en eerlijker worden.

7.5.3 ADMINISTRATIEVE LAST

7.5.3.1 COMPLEXITEIT VAN DE ADMINISTRATIE

Jongeren met een chronische ziekte ervaren de administratieve belasting als **zeer zwaar en tijdrovend**, vaak te vergelijken met een voltijdse job. De complexiteit van de procedures en het gebrek aan overzicht maken het voor velen een stressvolle en frustrerende ervaring. Dit probleem komt ook voor bij oudere groepen, maar **jongeren hebben vaak nog weinig ervaring met administratieve zaken**, waardoor de last extra zwaar op hun schouders valt. Er moeten veel formulieren ingevuld worden, verschillende instanties moeten benaderd worden, en de vereisten variëren per dienst. Vaak ontbreekt er een duidelijke leidraad, waardoor jongeren en hun ouders zelf moeten uitzoeken welke stappen ze moeten ondernemen.

"De administratie is zo overweldigend dat men vaak niet meer weet waar ze recht op hebben of wat ze nog moeten regelen."

"Il y a tellement de documents à remplir et de démarches à faire que je perds complètement le fil. C'est un stress permanent."

Afhankelijk van de situatie komt de **last vooral bij de ouders** terecht, zeker als de jongere nog studeert of thuis woont.

"Als jongere heb je geen idee waar je moet beginnen. Ouders nemen veel over, maar dat legt een enorme druk op hen."

7.5.3.2 BUREAUCRATISCHE OBSTAKELS

Naast de praktische moeilijkheden ervaren jongeren ook een emotionele belasting doordat ze **telkens opnieuw hun verhaal moeten vertellen aan verschillende instanties**. Dit is vooral zwaar voor jongeren met een onzichtbare of zeldzame ziekte, omdat zij steeds opnieuw moeten bewijzen dat hun aandoening ernstige gevolgen heeft. De bureaucratische procedures worden als ingewikkeld en inefficiënt beschouwd, wat bij jongeren en hun gezinnen het gevoel kan geven dat **ze tegen een muur oplopen**. Overheidsdiensten en sociale instanties moeten **meer informatie delen en beter samenwerken**, zodat jongeren en hun ouders niet telkens dezelfde procedures moeten doorlopen.

"Soms moe men keer op keer opnieuw bewijzen dat men ziek is. Waarom communiceren de diensten niet beter met elkaar?"

"Het zou veel efficiënter zijn als de dossiers automatisch werden doorgestuurd van de ene dienst naar de andere."

"Si les administrations communiquaient entre elles, je ne devrais pas refaire toutes les démarches à chaque fois."

"Mutualiteiten en ziekenhuizen hebben niet altijd de juiste informatie over beschikbare steunmaatregelen. Betere coördinatie zou veel helpen."

"On doit remplir les mêmes formulaires plusieurs fois [...] pour différents organismes comme le SPF, les mutuelles, etc. C'est vraiment pénible et inefficace."

"Pourquoi est-ce que les données d'un organisme comme le SPF ne sont pas automatiquement partagées entre institutions? Cela éviterait tant de frustration."

7.5.3.3 EMOTIONELE BELASTING

Ouders worden vaak de spilfiguren in het regelen van tegemoetkomingen en ondersteuning, omdat hun kinderen hier zelf niet altijd de energie of kennis voor hebben. Dit kan leiden tot een dubbele belasting: naast de zorg voor hun kind moeten ouders ook navigeren door een complexe en versnipperde administratie.

"Ouders brengen wekelijks uren door met administratieve zaken, omdat ze willen dat hun kind krijgt waar het recht op heeft. Maar het systeem maakt het hen ontzettend moeilijk."

"We zien dat jongeren die hun eigen dossiers willen beheren vaak afhaken omdat het systeem zo complex is. Uiteindelijk moeten hun ouders alsnog inspringen."

Voor jongeren die proberen zelfstandig te worden, kan de administratieve rompslomp een extra drempel vormen. Ze willen vaak zelfredzaam zijn, maar worden geconfronteerd met een systeem dat hen afhankelijk maakt van anderen om hun rechten te verkrijgen. Dit belemmert hun autonomie en kan leiden tot gevoelens van frustratie en onmacht.

"Men spreekt over inclusie, maar in de praktijk dwingt het systeem jongeren om afhankelijk te blijven om hun rechten te verkrijgen."

"Een centraal en toegankelijk platform waar jongeren zelfstandig hun aanvragen kunnen opvolgen, zou hun zelfredzaamheid sterk verhogen."

7.5.3.4 GEBREK AAN ONDERSTEUNING

Sociale diensten in ziekenhuizen en mutualiteiten zouden een veel actievere rol kunnen spelen in het begeleiden van jongeren en hun ouders.

Veel jongeren met een chronische ziekte geven aan dat ze **niet op de hoogte zijn van het bestaan of de rol van maatschappelijk werkers** in ziekenhuizen en mutualiteiten. Vaak ontdekken ze pas na maanden of zelfs jaren dat ze recht hebben op begeleiding, wat leidt tot onnodige stress en gemiste voordelen.

"Ik moest alles zelf uitzoeken. Pas na maanden ontdekte ik dat er sociale diensten in het ziekenhuis waren die mij konden helpen."

"J'ai découvert par hasard qu'un assistant social pouvait m'aider avec mes demandes. Pourquoi personne ne nous en parle ?"

Dit gebrek aan communicatie zorgt ervoor dat veel jongeren en hun ouders niet weten waar ze terecht kunnen voor ondersteuning, waardoor ze administratieve lasten volledig zelf moeten dragen.

Maatschappelijk werkers spelen een cruciale rol in het begeleiden van jongeren bij complexe administratieve processen, maar **de ondersteuning gebeurt vaak te laat of onvolledig**. Jongeren geven aan dat als ze vanaf hun diagnose een duidelijk overzicht hadden gekregen van hun rechten en procedures, ze **veel tijd en stress hadden bespaard**.

"Als de sociale dienst haar vanaf dag één had uitgelegd wat ze moest doen, had ze zichzelf maanden stress bespaard."

"Si un assistant social prenait le temps d'expliquer toutes les démarches dès le diagnostic, ce serait un énorme soulagement."

Daarnaast blijkt dat sommige maatschappelijk werkers **zelf onvoldoende kennis hebben over beschikbare voordelen en procedures**, waardoor jongeren en hun ouders met onvolledige of tegenstrijdige informatie blijven zitten.

"De assistente van de mutualiteit kon de vragen niet beantwoorden. Ze wist zelf niet hoe alles in elkaar zat."

"On a l'impression que les assistants sociaux sont aussi perdus que nous. Ils ne savent pas toujours à quoi on a droit."

7.5.3.5 LANGE WACHTTIJDEN EN ONDUIDELIJKE PROCEDURES

Jongeren met een chronische ziekte geven aan dat ze vaak maanden tot meer dan een jaar moeten wachten op de goedkeuring van sociale voordelen en tegemoetkomingen. Dit zorgt voor **financiële onzekerheid en extra stress**, aangezien veel jongeren in die periode noodgedwongen zelf de kosten moeten dragen. De traagheid van administratieve processen zorgt ervoor dat jongeren soms noodzakelijke ondersteuning mislopen.

"Het aanvragen van een tegemoetkoming duurde meer dan zes maanden. Intussen moest ik alles zelf betalen."

7.5.3.6 MOGELIJKE OPLOSSINGEN

Patiëntenvertegenwoordigers benadrukken dat jongeren met een chronische aandoening vaak te maken krijgen met complexe administratieve processen, bureaucratische obstakels en een gebrek aan ondersteuning bij het aanvragen van sociale voordelen. De onderstaande tabel brengt deze beperkingen in kaart en bevat mogelijke oplossingen die gebaseerd zijn op hun inzichten. De aanbevelingen richten zich op het vereenvoudigen en automatiseren van administratieve processen, het verbeteren van samenwerking tussen overheidsdiensten en sociale instanties, en het aanbieden van gerichte ondersteuning. Daarnaast wordt het belang van kortere wachttijden en een transparant opvolgingssysteem benadrukt, zodat jongeren sneller en efficiënter toegang krijgen tot de hulp waar ze recht op hebben (tabel 37).

Tabel 37: overzicht van suggesties aangaande de administratieve last van jongeren met chronische aandoening(en)

Beperkingen	Mogelijke oplossingen
Complexe administratie	• Een ‘one-stop-shop’ opzetten voor hulp- en voordeelaanvragen. • Processen automatiseren via digitale tools, zoals apps en portalen. • "Als alle informatie uit de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid (KSZ) automatisch werd gebruikt om rechten toe te kennen, zou dat enorm helpen." • Automatische toekenning van voordelen via MyBenefits, waarbij federale en gewestelijke voordelen geïntegreerd worden in één systeem. • Minder manuele aanvragen en meer proactieve toekenning van rechten door overheidsinstanties .
Bureaucratische obstakels	• Gecentraliseerde databases ontwikkelen om herhaling van administratieve taken te voorkomen. • Overheidsdiensten en sociale instanties moeten meer informatie delen en beter samenwerken, zodat jongeren en hun ouders niet telkens dezelfde procedures moeten doorlopen .
Gebrek aan ondersteuning	• Sociale diensten in ziekenhuizen en mutualiteiten moeten jongeren actief begeleiden bij hun administratieve taken . • Een specifieke checklist voor chronisch zieke jongeren met een overzicht van alles wat ze in orde moeten brengen bij de overgang van onderwijs naar de arbeidsmarkt.
Lange wachttijden en opvolging	• Kortere wachttijden en eenvoudigere aanvraagprocedures voor tegemoetkomingen en sociale voordelen . • Een digitaal overzichtplatform waarin jongeren en ouders hun statuut en lopende aanvragen kunnen raadplegen .

7.5.4 PARTICIPATIE OP ARBEIDSGBIED

7.5.4.1 GEBREK AAN FLEXIBILITEIT

Jongeren met chronische ziekten ervaren aanzienlijke obstakels bij toegang tot werk of terugkeer naar de arbeidsmarkt. **Werkgevers tonen vaak weinig flexibiliteit**, en er is sprake van stigmatisering en een **gebrek aan aangepaste ondersteuning**.

"Wij zitten hier in een heel rigide systeem waarbij dat je eigenlijk voor het minste documenten moet invullen, zien dat je op tijd bent. Je moet zal ook opvolgen. Heb ik daar antwoord op gehad? Het is voor ons al lastig als je er al jaren in zit, en zeker voor jongeren die door de bomen het bos niet zien."

"Les employeurs refusent parfois d'adapter les horaires ou les conditions de travail [...] même de petites adaptations comme des horaires flexibles pourraient faire une énorme différence."

"J'ai arrêté de cacher ma maladie [...] expliquer aux employeurs les avantages des adaptations peut aussi les convaincre."

7.5.4.2 ANGST OM UITKERINGEN TE VERLIEZEN

Veel jongeren **durven niet de stap naar werk te zetten** uit vrees hun uitkering te verliezen als hun gezondheid verslechtert. Een groot obstakel bij de re-integratie op de arbeidsmarkt is de angst die jongeren ervaren. Ze vrezen dat ze zonder de juiste ondersteuning en zonder aangepaste werkuren aan de slag moeten gaan. Daarnaast leeft er een sterke onzekerheid over het **verlies van hun ziekte-uitkering** wanneer ze (deeltijds) opnieuw beginnen te werken. Dit kan leiden tot terughoudendheid om stappen

te zetten richting werk, uit **angst om opnieuw zieker te worden** of in **financiële onzekerheid** terecht te komen.

"De schrik om de uitkering te verliezen is een grote drempel. Wat als het niet lukt? Kan ik dan nog terugvallen op ondersteuning?"

"Werkgevers zien chronische zieken als een risico, want als je te veel uitvalt, kost het hen geld."

7.5.4.3 GEBREK AAN BEGELEIDING BIJ DE OVERGANG VAN STUDIES NAAR WERK

Hoewel er maatregelen bestaan, zoals de mogelijkheid om een ziekte-uitkering te combineren met een gedeeltelijke werkhervatting, zijn deze vaak onvoldoende gekend of moeilijk toegankelijk. Het is essentieel dat er vanuit de zorgsector vroegtijdig noden worden gedetecteerd, zodat jongeren correct doorverwezen kunnen worden naar passende begeleidingstrajecten en ondersteuningsmaatregelen.

"Er moet een soort overgangsfunctie komen, waarbij jongeren in hun laatste jaar studies al ondersteuning krijgen richting de arbeidsmarkt."

"Ik denk dat coaching en begeleiding essentieel zijn. Werkgevers moeten ook handvatten krijgen om jongeren met een chronische ziekte te begeleiden."

7.5.4.4 BESTAANDE PROGRAMMA'S BEREIKEN ONVOLDOENDE JONGEREN

De bestaande maatregelen en programma's zijn vaak **onvoldoende bekend of ondergefinancierd**, waardoor hun effectiviteit beperkt is. **Proactieve begeleiding** en gerichte informatie kunnen hier een groot verschil maken.

"Als jongeren niet goed geïnformeerd worden, missen ze voordelen waar ze recht op hebben."

"Il y a tellement d'informations dispersées, mais rien n'est centralisé. Cela rend les programmes existants inutiles pour beaucoup, car les patients et les familles ne savent pas où chercher."

"Les associations de patients fonctionnent surtout avec des bénévoles et n'ont pas assez de ressources pour répondre à tous les besoins. [...] Sans financement structurel, on ne peut pas aller plus loin."

"On manque de moyens financiers pour soutenir des initiatives qui pourraient vraiment aider les jeunes malades chroniques. Même les associations de patients peinent à trouver des subventions pour organiser des projets."

7.5.4.5 WERKGEVERS HEBBEN TE WEINIG KENNIS OVER RE-INTEGRATIE

Veel werkgevers zijn zoekende in hoe ze medewerkers met een chronische ziekte op een duurzame manier kunnen inzetten en ondersteunen. Er ontbreekt vaak een formeel integratiebeleid binnen bedrijven, waardoor zowel leidinggevenden als HR-afdelingen onvoldoende voorbereid zijn op de uitdagingen die re-integratie met zich meebrengt.

"We merken dat werkgevers zoekende zijn in hoe ze moeten omgaan met een medewerker met een chronische ziekte. Er ontbreekt een formeel integratiebeleid."

"Werkgevers zijn vaak bang om iemand aan te nemen met een chronische ziekte omdat ze niet weten wat het voor hen betekent."

Dit gebrek aan kennis leidt ertoe dat veel werkgevers terughoudend zijn bij het aannemen of ondersteunen van werknemers met een chronische ziekte. Ze vrezen dat een werknemer te vaak zal uitvallen, extra administratieve lasten met zich meebrengt of niet volledig inzetbaar zal zijn. Tegelijkertijd voelen werknemers met een chronische ziekte zich vaak onzeker over hoe hun aandoening gepercipieerd zal worden op de werkvloer, wat de drempel om over hun situatie te spreken verhoogt.

Een betere informatievoorziening en training voor werkgevers kunnen helpen om deze onzekerheden te verminderen. Werkgevers zouden handvatten moeten krijgen over hoe ze op een flexibele manier omgaan met werknemers met een chronische ziekte, zoals het inzetten van progressieve werkhervatting, hybride werkmodellen en redelijke aanpassingen op de werkvloer. Het stimuleren van een open dialoog en het ontwikkelen van beleid op maat kunnen bijdragen aan een inclusievere werkomgeving waarin werknemers met een chronische ziekte zich gesteund voelen.

7.5.4.6 MOGELIJKE OPLOSSINGEN

Een overzicht van mogelijke oplossingen aangehaald door de patiëntenvertegenwoordigers is weergegeven in tabel 38.

Tabel 38: overzicht van suggesties aangaand arbeidsparticipatie van jongeren met chronische aandoening(en)

Beperkingen	Mogelijke oplossingen
Gebrek aan flexibiliteit	- Financiering en promotie van initiatieven voor professionele integratie verbeteren. Flexibel werkmodel zonder extra administratieve last: Er moet een systeem komen waarbij jongeren kunnen werken met aangepaste uren zonder dat dit een grote administratieve belasting met zich meebrengt. Dit voorkomt ook de angst om hun rechten of uitkering te verliezen. Mogelijkheid tot telewerk: Telewerken is een belangrijke maatregel voor jongeren met een chronische ziekte. Dit moet gestimuleerd worden als standaardoptie voor wie dat nodig heeft. Minder strikte regels rond uitval door ziekte: In Nederland wordt bijvoorbeeld gewerkt met een systeem waarbij mensen een percentage arbeidsongeschiktheid krijgen toegewezen, waardoor ze zonder angst voor inkomensverlies flexibel kunnen werken. Dit model kan in België onderzocht worden.
Angst om uitkeringen te verliezen	Minder strikte regels rond uitval door ziekte: In Nederland wordt bijvoorbeeld gewerkt met een systeem waarbij mensen een percentage arbeidsongeschiktheid krijgen toegewezen, waardoor ze zonder angst voor inkomensverlies flexibel kunnen werken. Dit model kan in België onderzocht worden. Meer ondersteuning bij deeltijds werken: Jongeren moeten makkelijker een combinatie van werk en uitkering kunnen maken zonder zware financiële consequenties. Aanpassing van de criteria voor ziekte-uitkeringen: Jongeren die ziek worden voor ze voldoende sociale rechten hebben opgebouwd, moeten toch een vorm van inkomenssteun kunnen krijgen.
Gebrek aan begeleiding	- Noden detecteren binnen de zorgsector is cruciaal om door te verwijzen naar de juiste begeleiding. - Er moeten maatregelen zijn die een vlotte overgang naar de arbeidsmarkt mogelijk maken, zoals gedeeltelijke werkhervatting. - Efficiëntere samenwerking bevorderen tussen jongeren, ouders, zorginstellingen, overheid en arbeidsdiensten. - Elke actor een duidelijke rol geven: - Jongeren moeten actief hun behoeften definiëren. - Ouders bieden emotionele en logistieke ondersteuning. - Zorginstellingen coördineren de zorg. - De overheid vereenvoudigt processen en biedt financiële steun. - Arbeidsdiensten zorgen voor aangepaste programma's.
Onbekendheid programma's	Werkgevers ondersteunen met coaching en advies: Een centraal aanspreekpunt of begeleidingsdienst kan bedrijven helpen omgaan met de noden van chronisch zieke jongeren. Good practices delen: Getuigenissen van bedrijven die succesvol jongeren met een chronische ziekte tewerkstellen, kunnen inspirerend werken. Samenwerking met VDAB en mutualiteiten: Deze instanties kunnen jongeren beter begeleiden naar een geschikte job, met focus op duurzaamheid en werkbaar werk.
Werkgevers missen kennis re-integratie	Sensibilisering van werkgevers: Er is nood aan informatiecampagnes voor werkgevers over hoe ze jongeren met een chronische ziekte kunnen ondersteunen. Dit kan via webinars, brochures of studiedagen. Voorbeeldbedrijven in de kijker zetten: Werkgevers die reeds goede praktijken hanteren rond inclusief werkbeleid kunnen als voorbeeld dienen en anderen inspireren. Formele re-integratieplannen verplicht maken: Bedrijven moeten een inclusie- en re-integratiebeleid hebben voor werknemers met gezondheidsproblemen. Dit kan gekoppeld worden aan arbeidsartsen en personeelsbeleid.

7.5.5 OVERHEID EN BELEIDSMATREGELEN

Jongeren met een chronische ziekte lopen in verschillende levensdomeinen tegen structurele obstakels aan. Patiënten vertegenwoordigers pleiten voor gerichte hervormingen om hun toegang tot werk, sociale zekerheid en administratieve ondersteuning te verbeteren. De aanbevelingen richten zich op het creëren van een meer inclusief arbeidsbeleid, het verlagen van de financiële drempels en het verminderen van de bureaucratische last. Digitalisering, betere gegevensuitwisseling en erkenning van onzichtbare en zeldzame aandoeningen zijn cruciale pijlers in dit voorstel.

7.5.5.1 VERBETER DE TOEGANG TOT WERK VOOR JONGEREN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

Om jongeren met een chronische aandoening betere kansen op de arbeidsmarkt te geven, is **meer flexibiliteit** nodig. Werkregelingen moeten aangepast kunnen worden zonder extra administratieve drempels, zodat werken combineerbaar blijft met gezondheidsbeperkingen. **Thuiswerk en hybride werkmodellen** moeten structureel ondersteund worden en werkgevers moeten aangemoedigd worden om werkplekken toegankelijk te maken en aangepast werk bespreekbaar te maken. **Sensibiliseringscampagnes** kunnen bijdragen aan meer bewustzijn bij werkgevers en collega's over de uitdagingen van deze jongeren.

7.5.5.2 HERVORM DE SOCIALE ZEKERHEID EN FINANCIËLE STEUN

Veel jongeren met een chronische ziekte vallen buiten het bestaande vangnet en krijgen geen financiële ondersteuning omdat ze nog geen sociale rechten hebben opgebouwd. Een hervorming van het systeem is nodig om **jongeren flexibel te laten werken zonder verlies van rechten of sancties. Tegemoetkomingen moeten toegankelijker worden en proactief toegekend worden. Digitalisering** van sociale rechten, zoals de koppeling van MyBenefits met de Vlaamse Rechtenverkenner, kan helpen om jongeren automatisch te informeren over hun rechten.

7.5.5.3 VERMINDER DE ADMINISTRATIEVE LAST

Jongeren en hun ouders ondervinden grote hinder door ingewikkelde aanvraagprocedures en een gebrek aan transparante informatie. **Overbodige administratieve stappen** moeten worden **geschrapt** en digitale tools kunnen processen vereenvoudigen. Een **'one-stop-shop' voor hulp- en voordeelaanvragen**, gekoppeld aan een **gecentraliseerd platform**, zou de aanvraagprocedures aanzienlijk verbeteren. Daarnaast moeten ziekenhuizen, VDAB en sociale diensten **jongeren actiever doorverwijzen naar de juiste instanties.**

7.5.5.4 HERVORMING VAN DE ARBEIDSWETGEVING

Om werkgevers te stimuleren om jongeren met een chronische aandoening aan te werven, is het essentieel dat het statuut van arbeidshandicap beter wordt verankerd in de arbeidswetgeving. Vandaag ervaren werkgevers vaak drempels om deze jongeren in dienst te nemen, onder andere door de vrees voor verhoogde kosten en risico's bij langdurige afwezigheid. Deze bezorgdheden

kunnen worden weggewerkt door het statuut van arbeidshandicap te herzien en uit te breiden met gerichte beschermings- en compenserende maatregelen, zoals loonkostsubsidies of ondersteuning bij herinschakeling.

Tegelijk moeten bedrijven gestimuleerd én verplicht worden om een structureel en transparant inclusiebeleid te voeren. Duidelijke doelstellingen, opvolging en rapportage over inclusieve tewerkstelling moeten hierbij centraal staan. Bedrijven die op een succesvolle manier jongeren met een chronische aandoening integreren, kunnen bovendien als goede praktijk of rolmodel ingezet worden om andere werkgevers te inspireren.

Daarnaast moet er bijzondere aandacht zijn voor de transitie naar werk of een verhoogde werkherleving. Jongeren met een chronische aandoening moeten hun rechten en ondersteuning niet automatisch verliezen wanneer ze geleidelijk meer gaan werken. Een systeem van *transitieflexibiliteit* is nodig, waarbij werkherleving stap voor stap kan opgebouwd worden, zonder dat dit onmiddellijk leidt tot het verlies van uitkeringen of andere sociale voordelen. Dit zorgt niet alleen voor meer zekerheid, maar verhoogt ook de motivatie en het welzijn van de jongere zelf.

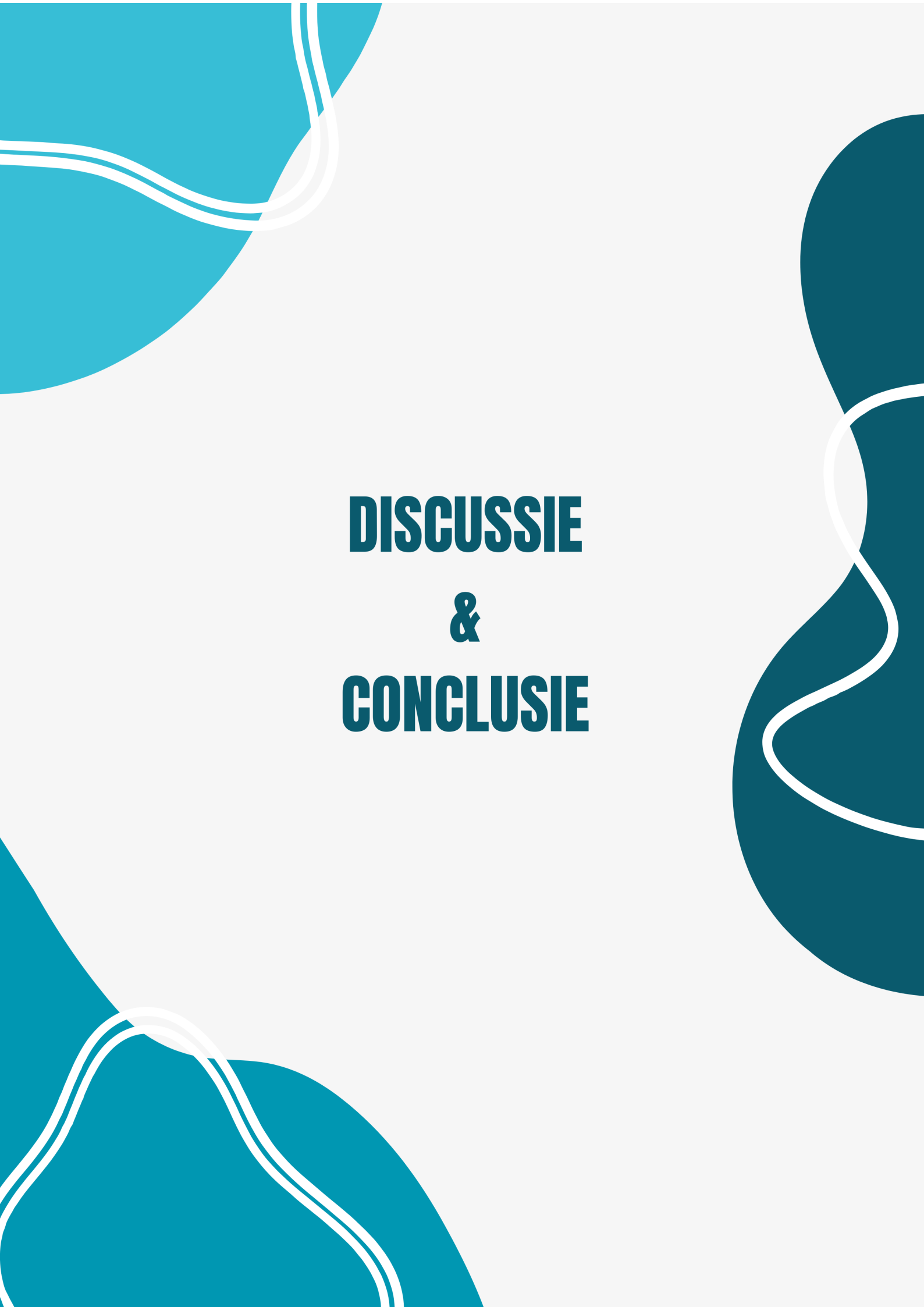
7.5.5.5 ERKENNING VAN CHRONISCHE ZIEKTEN EN BETERE ONDERSTEUNING

Veel jongeren met **zeldzame of onzichtbare ziekten** krijgen geen ondersteuning omdat hun aandoening niet erkend is binnen de huidige wetgeving. In plaats van enkel diagnoses te erkennen, moet de **impact van een ziekte op het dagelijks leven centraal staan**. Daarnaast is er **nood aan meer ondersteuning voor**

jongeren met onzichtbare aandoeningen, zodat ook zij toegang krijgen tot de juiste hulpmiddelen en voorzieningen.

7.5.5.6 CONCLUSIE

De overheid speelt een cruciale rol in het verlichten van de impact van een chronische ziekte op jongeren. Door administratieve vereenvoudiging, betere sociale bescherming en meer flexibiliteit op de arbeidsmarkt kunnen jongeren actiever deelnemen aan de samenleving. Digitalisering en centralisatie van informatie zijn daarbij essentieel om verwarring te verminderen en rechten proactief toe te kennen. Daarnaast moeten medische kosten beperkt worden door een maximaal plafond in te stellen en moeten opleidingen en heroriëntatie sneller beschikbaar zijn voor jongeren die door hun ziekte een andere carrière moeten overwegen. Door deze structurele verbeteringen kunnen jongeren met een chronische aandoening niet alleen een eerlijke kans krijgen op de arbeidsmarkt, maar ook een stabiel en beter ondersteund leven leiden.



DISCUSSIE & CONCLUSIE

8. Discussie en conclusie

Het onderzoek naar jongeren met een chronische (zware) aandoening in België biedt een uniek en genuanceerd inzicht in de vele obstakels die deze doelgroep ervaart. De bevindingen zijn gebaseerd op een combinatie van systematisch literatuuronderzoek, een Delphi-studie, een grootschalige survey en kwalitatieve interviews. De discussie wordt opgebouwd rond acht centrale topics: definitiekwesties, maatschappelijke positie, toegang tot sociale rechten, financiële impact, impact op onderwijs en werk, en beleidsmatige implicaties.

8.1 DEFINITIEKWESTIES EN AFBAKENING

De studie toont aan dat er in België geen eenduidige, breed gedragen wettelijke definitie bestaat van "chronisch ziek" of "chronisch zwaar ziek" bij jongeren. De Delphi-studie bevestigde dat er wel een consensus groeit rond bepaalde kerncriteria zoals duur, zorgbehoefte, impact op kwaliteit van leven en patiëntenervaring. Er werd bovendien gepleit voor een meer flexibele benadering waarin ook episodische aandoeningen, mentale en neurologische ziekten worden opgenomen. De diversiteit aan definities beïnvloedt de toegang tot rechten en zorg. Beleidsmakers zouden moeten overwegen om een contextgevoelige en dynamische definitie wettelijk te verankeren die rekening houdt met zowel medische als psychosociale factoren.

8.2 MAATSCHAPPELIJKE POSITIE EN PARTICIPATIE

Jongeren met een chronische aandoening bevinden zich op een kruispunt van ontwikkeling, waarin onderwijs, werk, zelfstandigheid en sociale relaties normaal gesproken centraal staan. Het onderzoek toont echter aan dat deze jongeren vaak kampen

met isolement, onbegrip en beperkte ontwikkelingskansen. De psychosociale gevolgen van langdurige ziekte worden onvoldoende erkend in beleid en praktijk. Jongeren vallen vaak tussen de jeugd- en volwassenenvoorzieningen en ervaren een gebrek aan aangepaste ondersteuning op maat van hun levensfase. AYA-zorgmodellen kunnen hierin een brug vormen, mits deze structureel ingebed worden.

8.3 TOEGANG TOT SOCIALE RECHTEN EN NON TAKE-UP

Een belangrijk knelpunt dat uit zowel de survey als de interviews naar voren kwam, is de problematiek van non take-up. Veel jongeren kennen hun rechten niet, raken verdwaald in complexe procedures of vallen uit de boot door strikte voorwaarden (zoals leeftijdsgrenzen of te hoge gezinsinkomens). De administratieve belasting is groot en sluit niet aan bij de draagkracht van jongeren met beperkte energie en mentale belastbaarheid. Er is nood aan proactieve en toegankelijke begeleiding, eenduidige informatie en een betere samenwerking tussen instanties.

8.4 FINANCIËLE IMPACT EN ONGELIJKHEID

De financiële druk op jongeren en hun gezinnen is aanzienlijk. Zowel directe kosten (zoals medicatie, therapieën, hospitalisaties) als indirecte kosten (vervoer, alternatieve zorg, verlies aan inkomen) stapelen zich op. Jongeren getuigen dat ze vaak essentiële zorg uitstellen of weigeren vanwege de kostprijs. Bovendien valt op dat bestaande tegemoetkomingen vaak inkomensafhankelijk zijn, waardoor jongeren uit middenklassegezinnen uit de boot vallen. De koppeling van rechten aan gezinsinkomen belemmert de financiële autonomie. Het systeem moet meer recht doen aan de werkelijke noden, los van administratieve drempels of samenlevingsvormen.

8.5 PARTICIPATIE IN ONDERWIJS

Chronisch zieke jongeren ervaren aanzienlijke belemmeringen in hun onderwijstraject. Het gaat niet alleen om de fysieke afwezigheid wegens behandelingen of ziekenhuisopnames, maar ook om een gebrek aan structurele ondersteuning. Aanpassingen in het onderwijs zijn vaak onvoldoende of niet op maat, en docenten beschikken niet altijd over de nodige kennis of tijd om tegemoet te komen aan individuele noden. Bovendien ervaren jongeren een gevoel van uitsluiting en onbegrip in de schoolcontext. Flexibele leertrajecten, hybride onderwijsvormen en betere samenwerking tussen onderwijs- en zorginstellingen zijn noodzakelijk om deze jongeren gelijke onderwijskansen te bieden.

8.6 PARTICIPATIE IN WERK

Toegang tot werk is voor jongeren met een chronische aandoening een bijzonder complexe uitdaging. Velen willen werken, maar ondervinden obstakels bij het vinden en behouden van werk. Werkgevers zijn vaak onvoldoende geïnformeerd over redelijke aanpassingen en de gevolgen van een chronische aandoening, wat leidt tot vooroordelen of terughoudendheid bij aanwerving. Jongeren geven aan dat ze zich regelmatig moeten verantwoorden voor hun beperkingen, wat hun zelfvertrouwen ondermijnt. Daarnaast sluiten bestaande maatregelen zoals re-integratietrajecten of activeringsmaatregelen niet altijd aan bij de realiteit van deze jongeren. Er is nood aan trajecten die vertrekken vanuit de mogelijkheden van de jongere, met aandacht voor flexibiliteit, herstelmomenten en werkbaar werk.

8.7 BELEIDSMATIGE IMPLICATIES EN AANBEVELINGEN

De studie onderstreept de nood aan een meer geïntegreerd beleid dat jongeren met een chronische ziekte niet alleen ziet als zorggebruikers, maar als volwaardige burgers met ontwikkelingsrechten. Dit vereist een doorgedreven afstemming tussen gezondheidszorg, onderwijs, arbeidsmarkt en sociale zekerheid. Er is nood aan flexibele uitkeringssystemen, aangepaste werktrajecten, toegankelijke informatiekkanalen en meer aandacht voor de psychosociale dimensies van ziek-zijn. Bovendien pleiten jongeren zelf voor structurele erkenning van hun situatie, met ruimte voor inspraak en co-creatie in beleid en praktijk. Alleen zo kunnen we evolueren naar een inclusieve samenleving waarin ook jongeren met een chronische aandoening hun toekomst kunnen vormgeven.

CONCLUSIE

Dit onderzoek onderstreept de noodzaak van een holistische en inclusieve benadering voor de ondersteuning van jongeren met een chronische aandoening. Er moet een verschuiving plaatsvinden van een rigide, medisch georiënteerde benadering naar een meer persoonsgerichte en maatschappelijke aanpak. Dit houdt in dat de impact van een aandoening op het dagelijks leven centraal moet staan bij het toekennen van rechten en ondersteuning, in plaats van een louter medische beoordeling.

Om de maatschappelijke participatie van jongeren met een chronische aandoening te bevorderen, zijn enkele kernmaatregelen noodzakelijk:

1. **Hervorming van sociale zekerheid en tegemoetkomingen:** Jongeren moeten flexibeler kunnen werken zonder verlies van rechten of financiële sancties.
2. **Aanpassingen in de arbeidswetgeving:** Werkgevers moeten meer gestimuleerd en ondersteund worden om jongeren met een chronische aandoening in dienst te nemen.
3. **Vereenvoudiging van administratieve procedures:** Digitale hulpmiddelen en een gecentraliseerd platform kunnen de toegang tot informatie en ondersteuning verbeteren.
4. **Breder erkenningskader voor chronische aandoeningen:** De focus moet verschuiven van diagnose-gebaseerde criteria naar een evaluatie op basis van impact op het dagelijks leven.
5. **Bewustwording en inclusie:** Maatschappelijke sensibilisering en betere samenwerking tussen instanties zijn nodig om stigma te verminderen en inclusie te bevorderen.

Door deze structurele verbeteringen kunnen jongeren met een chronische aandoening niet alleen een eerlijkere kans krijgen op onderwijs en werk, maar ook een stabiel en beter ondersteund leven leiden. Het is essentieel dat beleidsmakers, werkgevers en de bredere samenleving gezamenlijk verantwoordelijkheid nemen om deze transitie mogelijk te maken.



BELEIDSAANBEVELINGEN

9. Beleidsaanbevelingen

Onderstaande lijst geeft een overzicht van de **11 beleidsaanbevelingen** die werden geformuleerd op basis van het rapport *Jong en chronisch ziek*. Deze aanbevelingen hebben als doel om de toegang tot sociale rechten, onderwijs en werk te verbeteren voor jongeren met een chronische aandoening, en om hun inclusie, ondersteuning en gelijke kansen in de samenleving te versterken. Hoewel deze aanbevelingen verdere actie en opvolging vereisen, worden er op verschillende terreinen al waardevolle stappen gezet door overheden, organisaties en betrokken actoren. Deze bestaande initiatieven vormen een belangrijke basis waarop verder kan worden gebouwd.

- | | | | |
|----------|---|-----------|---|
| 1 | VERBETEREN VAN TOEGANG TOT SOCIALE RECHTEN VOOR JONGEREN DOOR GECENTRALISEERDE INFORMATIE EN PROACTIEVE BEGELEIDING | 7 | VERBETERDE ONDERSTEUNING EN GELIJKE KANSEN VOOR STUDENTEN MET CHRONISCHE ZIEKTEN IN HET HOGER ONDERWIJS |
| 2 | HERZIENING VAN DE KOPPELING TUSSEN INKOMEN EN TOEGANG TOT SOCIALE RECHTEN VOOR JONGEREN MET CHRONISCHE ZIEKTEN | 8 | OP MAAT GEMAAKTE TEWERKSTELLINGSKANSEN VOOR JONGEREN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE |
| 3 | VERBETEREN VAN DE CONSISTENTIE EN COMMUNICATIE IN ZELFREDZAAMHEID BEOORDELINGEN VOOR IVT EN IT-AANVRAGEN | 9 | PROGRESSIEVE WERKHERVATTING EN FINANCIËLE ONDERSTEUNING VOOR ALLE JONGEREN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE |
| 4 | VERSTERKEN VAN DE ROL VAN GEZONDHEIDSFONDSEN IN HET ONDERSTEUNEN VAN JONGEREN MET CHRONISCHE ZIEKTEN | 10 | INCLUSIEVE WERKPLEKKEN EN ONDERSTEUNING VAN WERKGEVERS |
| 5 | VERBETERDE SAMENWERKING TUSSEN INSTANTIES EN OVERHEDEN | 11 | BESCHERMING TEGEN DISCRIMINATIE BIJ SOLLICITATIES EN TEWERKSTELLING |
| 6 | VERGROTEN VAN BEWUSTZIJN IN SCHOLEN EN UNIVERSITEITEN OVER ONDERSTEUNINGSMAATREGELEN VOOR STUDENTEN MET CHRONISCHE ZIEKTEN EN HET BESTRIJDEN VAN STIGMA | | |

1. VERBETEREN VAN TOEGANG TOT SOCIALE RECHTEN VOOR JONGEREN DOOR GECENTRALISEERDE INFORMATIE EN PROACTIEVE BEGELEIDING

UITDAGING

De **versnippering** van **informatie** over sociale rechten is een belangrijk probleem, omdat het jongeren en hun gezinnen belemmert om snel en gemakkelijk toegang te krijgen tot de steun waar ze recht op hebben. Om dit probleem aan te pakken, zou de focus moeten liggen op het **verbeteren van de toegankelijkheid van de beschikbare informatie en het stroomlijnen van de zoekprocessen**, zodat jongeren gemakkelijker de juiste informatie kunnen vinden.

SUGGESTIES

Een **centraal informatieportaal** ontwikkelen dat alle relevante sociale rechten en ondersteuningsmaatregelen samenbrengt met duidelijk gestructureerde en toegankelijke informatie vanuit bronnen zoals sociale zekerheid, gezondheidsfondsen en overheidsinstanties kan een belangrijke hefboom zijn om de toegang tot ondersteuning te vereenvoudigen en te verbeteren. Hoewel zo'n platform vraagt om een degelijke investering en coördinatie, biedt het op lange termijn kansen om versnipperde informatie te bundelen en overzichtelijk te maken voor diverse doelgroepen, zoals jongeren, mensen met een handicap en andere kwetsbare groepen. Een gefaseerde aanpak, waarbij bestaande infrastructuren versterkt en geïntegreerd worden, kan bijdragen aan de haalbaarheid en duurzaamheid van dit initiatief.

"Ik moest naar verschillende websites en instanties om te begrijpen wat ik allemaal kon

aanvragen. Maar het was zo verwarrend dat ik het heb opgegeven."

"Er is zoveel informatie en het is allemaal verspreid. Je weet nooit zeker wat je moet aanvragen en hoe je dat precies moet doen. Dat maakt het echt moeilijk."

"Les informations sur les remboursements arrivent toujours trop tard, ou bien on les découvre par hasard."

Dit sluit nauw aan bij de conclusies van de *Interministeriële Conferentie 'Handicap'* (5 december 2023) die pleiten voor een **geïntegreerde aanpak van informatieverspreiding**, met bijzondere aandacht voor personen in een kwetsbare positie, zoals mensen met een handicap. Zowel de Werkgroep Werk als de betrokken administraties kregen de opdracht om een exhaustief overzicht te maken van bestaande obstakels, ondersteuningsmaatregelen en goede praktijken, én om deze toegankelijk en publiek te maken (80). Daarnaast benoemt een bevraging van de *Koning Boudewijnstichting* het gebrek aan informatie als een belangrijke barrière. Zij pleiten om **personen met een handicap en hun omgeving beter te informeren**, zodat zij beter hun weg vinden in de **institutionele lappendeken** (zoals bij uitkeringen, begeleiding, ...) (81). Tot slot roept de *Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap (NHRPH)* op om **volledig geïntegreerde en toegankelijke informatie** over rechten, steun en hulp centraal te stellen. Dispersie van informatie leidt tot verwarring, verlies van rechten en inefficiëntie. Een goede informatievoorziening kost geld, maar levert op termijn meer op – voor burgers, werkgevers en de sociale zekerheid (82).

In Vlaanderen bestaan reeds verschillende digitale tools die de toegang tot sociale rechten ondersteunen. Zo is er de **Rechtenverkenner**, een gebruiksvriendelijke toepassing die burgers en hulpverleners helpt om na te gaan op welke federale en Vlaamse sociale voordelen iemand recht heeft. Daarnaast is er **MyBenefits**, een federale tool die via My eBox automatisch rechten toont op basis van persoonlijke gegevens. Deze toepassingen dragen bij aan een meer overzichtelijke en laagdrempelige toegang tot sociale rechten, al blijven ze voor veel jongeren en gezinnen nog onvoldoende bekend of benut (83, 84).

Om de versnippering van informatie te verminderen en de toegankelijkheid voor verschillende doelgroepen te verbeteren, kunnen er naast het centrale portaal ook andere oplossingen worden onderzocht. Een mogelijke benadering is het **verbeteren van de bestaande systemen door goed gestructureerde veel gestelde vragen (FAQ's), gecategoriseerde informatie en robuuste zoekfunctionaliteiten** toe te voegen op bestaande platforms. Dit zou ervoor zorgen dat gebruikers, ongeacht hun achtergrond of situatie, eenvoudig toegang hebben tot de informatie die ze nodig hebben zonder de complexiteit van het navigeren tussen meerdere websites.

Daarnaast kan de **integratie van AI-tools**, zowel binnen het portaal als op andere platforms, de efficiëntie verder vergroten. Deze technologie kan gepersonaliseerde begeleiding bieden, veel gestelde vragen in realtime beantwoorden en gebruikers ondersteunen bij het vinden van de juiste informatie op basis van hun specifieke behoeften. Dit zorgt voor een verbeterde gebruikerservaring, zowel voor jongeren als voor andere kwetsbare groepen die baat

zouden hebben bij eenvoudiger toegankelijke informatie over hun rechten en beschikbare ondersteuning. Deze benadering moet **voortdurend worden geëvalueerd**, met regelmatige beoordelingen van de effectiviteit en verbeteringen op basis van feedback uit de praktijk en verzamelde gegevens uit interacties met gebruikers.

Geautomatiseerde meldingen zijn nodig om gebruikers tijdig te informeren over hun rechten en de beschikbaarheid van ondersteuning waar ze mogelijk recht op hebben. Deze meldingen kunnen helpen bij het identificeren van momenten waarop iemand in aanmerking komt voor sociale voordelen, bijvoorbeeld als er nieuwe regelingen, veranderingen in wetgeving of deadlines voor aanvragen zijn. Dit is met name belangrijk voor doelgroepen die mogelijk niet volledig op de hoogte zijn van hun rechten of de administratieve procedures die nodig zijn om deze in te vullen. Geautomatiseerde meldingen kunnen ook bijdragen aan het verminderen van de versnippering van informatie door ervoor te zorgen dat gebruikers op het juiste moment toegang krijgen tot de meest relevante informatie voor hun situatie. Door tijdige, gepersonaliseerde meldingen te sturen, kunnen gebruikers sneller en eenvoudiger toegang krijgen tot de steun waar ze recht op hebben, wat de kans op het mislopen van uitkeringen of andere voordelen verkleint. Dit kan de algehele effectiviteit van sociale steunmaatregelen aanzienlijk verbeteren. Desondanks moeten deze meldingen zorgvuldig worden ontworpen en uitgevoerd, rekening houdend met de privacy van gebruikers, zoals vereist door de GDPR-richtlijnen. Dit betekent dat er toestemming moet worden gevraagd voordat meldingen worden verzonden, en dat gebruikers de mogelijkheid moeten hebben om zich af te melden voor meldingen als ze dat wensen.

Gezondheidsfondsen en sociale zekerheidsinstanties kunnen bovendien een cruciale rol spelen bij het bereiken van jongeren. Deze instellingen kunnen fungeren als **tussenpersonen die jongeren actief begeleiden bij het vinden van de juiste informatie** over de beschikbare uitkeringen. In plaats van te vertrouwen op één centraal platform, kan het effectiever zijn om **jongeren proactief te ondersteunen** bij het vinden van de benodigde informatie. Een ondersteunende benadering, zoals regelmatige communicatie via digitale kanalen of door aangewezen contactpersonen, kan de effectiviteit van het systeem vergroten.

Samenwerkingsinspanningen tussen overheidsinstanties, gezondheidsfondsen en sociale diensten kunnen zorgen voor op maat gemaakte, doorlopende ondersteuning bij het navigeren door het landschap van sociale uitkeringen, waardoor barrières voor toegang tot rechten worden verminderd.

STAKEHOLDERS

- FOD Sociale Zekerheid
- FOD Volksgezondheid
- DGHAN
- Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap
- RIZIV
- Gezondheidsfondsen
- Gemeentelijke OCMW's en sociale diensten
- Welzijnsorganisaties
- Patiënten organisaties
- AI en data management experts

CONCRETE ACTIEPUNTEN

- **Centraal informatiepunt:** Zet een eerste stap richting een centraal informatieportaal door een thematische verzamelpagina te ontwikkelen die sociale rechten en ondersteuningsmaatregelen bundelt voor mensen met een chronische aandoening. Deze pagina wordt ondergebracht op een bestaand overheidsplatform en brengt informatie samen uit diverse bronnen (sociale zekerheid, gezondheidsfondsen, overheidsinstanties) in duidelijke en toegankelijke taal. Dit initiatief vormt de basis voor de verdere uitbouw van een geïntegreerd centraal portaal dat in de toekomst alle doelgroepen kan bedienen.
- **Verhoogde bewustwording:** Er zou een (media)campagne opgezet kunnen worden om jongeren en iedereen met een chronische aandoening meer bewust te maken van de beschikbare ondersteuning en waar deze te vinden is. Deze campagne kan samenwerkingen aangaan met onderwijsinstellingen, lokale welzijnsinstellingen, patiëntenorganisaties, jongerenorganisaties, sportclubs en werkgevers om een breed bereik te garanderen. Daarnaast kunnen er korte video's worden geproduceerd en gedeeld op platforms zoals Facebook, Instagram, TikTok of YouTube, waarin sociale rechten op een eenvoudige en toegankelijke manier worden uitgelegd. Dit maakt het voor jongeren gemakkelijker om te begrijpen welke rechten ze hebben en waar ze terecht kunnen voor de benodigde ondersteuning.

- **Verbeterde zoekfunctionaliteit:** Optimaliseer en kruisverwijs bestaande websites door een intuïtieve zoekfunctie en overzichtelijke koppelingen naar alle beschikbare informatie en gestructureerde FAQ's te integreren, zodat jongeren snel en efficiënt de relevante informatie kunnen vinden. Dit zou onder andere kunnen via chatbot-technologie die in staat is bestaande websites te screenen zodat enkel 'officiële' bronnen worden meegenomen in de corpus van de chatbot, zodat jongeren onmiddellijk een antwoord krijgen op hun vraag die over de bestaande websites heen zoekt.
- **Toegankelijke taal:** Zorg voor duidelijke, eenvoudige en toegankelijke taal op alle platforms en documenten met ondersteuning van visueel ondersteunende hulpmiddelen waar nodig.
- **Proactieve communicatie:** Zet regelmatige communicatie op vanuit gezondheidsfondsen en sociale zekerheidsinstanties, gericht op jongeren, met belangrijke updates over hun rechten en beschikbare steun.
- **Toegankelijke informatie via meerdere kanalen:** Verspreid informatie over rechten via diverse kanalen, zoals websites, nieuwsbrieven en sms-alerts, met focus op visuele en digitale toegankelijkheid om jongeren effectief te bereiken.
- **Pilot met AI-ondersteuning:** Introduceer een pilootproject waarin AI wordt gebruikt om gepersonaliseerde informatie en begeleiding te bieden aan jongeren over hun rechten en aanvraagmogelijkheden.

KOPPELING MET HET FEDERALE REGEERAKKOORD (2025-2029)

Centraal informatieportaal voor sociale rechten

Het regeerakkoord erkent het belang van een centraal register waarin alle sociale bijstand en voordelen worden bijgehouden:

"Er wordt een centraal register bijgehouden, waarin alle sociale bijstand en voordelen worden meegenomen, zodat er rekening mee gehouden kan worden bij de berekening van het geheel aan sociale bijstand en voordelen. Dat register is raadpleegbaar en dient ingevuld en aangevuld te worden door alle instanties die deze bijstand en voordelen toekennen." (p. 78, Federaal Regeerakkoord)

Digitalisering en administratieve vereenvoudiging

Het regeerakkoord onderstreept het belang van administratieve vereenvoudiging:

"De regering zal bestuderen hoe de administratieve vereenvoudiging van het sociaal beleid kan worden doorgevoerd voor een betere leesbaarheid, toegankelijkheid en toepassing." (p. 78, Federaal Regeerakkoord)

Daarnaast wordt ook het belang van digitalisering en gegevensuitwisseling benadrukt:

"Elke overheidsdienst moet zorgen dat tegen 2030 alle transacties en interacties met de burgers en bedrijven ook digitaal kunnen verlopen. Een niet-digitale oplossing is steeds gegarandeerd zodat toegang tot de overheid voor digitaal zwakkere burgers verzekerd blijft." (p. 69, Federaal Regeerakkoord)

Verbeterde toegang tot informatie via AI-tools

Het regeerakkoord erkent het belang van AI en datatechnologie in overheidsdiensten:

"Deze uniformiteit moet ook worden doorgetrokken bij mobiele applicaties en AI-chatbots. FOD BOSA tekent een strategieën aanpak uit die zoveel mogelijk dienstverlening en relevante toepassingen bundelt per doelgroep en logische samenhang voor burgers en bedrijven. We verzekeren hierbij steeds de toegang voor iedereen, inclusief de mensen met een handicap, alsook de mogelijkheid om gebruik te kunnen maken van een persoonlijke dienstverlening via rechtstreeks contact met overheidsmedewerkers." (p. 69, Federaal Regeerakkoord)

BESTAANDE INITIATIEVEN VANUIT VLAAMSE EN WAALSE REGERING

Vlaanderen	Wallonië
Vlaamse Sociale Bescherming (VSB) VSB Bundelt zorg- en ondersteuningsmaatregelen zoals zorgbudgetten. Centrale toegang via Mijn Burgerprofiel, waar burgers hun rechten, premies en attesten kunnen raadplegen (85).	Agence pour une Vie de Qualité (AVIQ) AVIQ centraliseert begeleiding en ondersteuning van personen met een handicap. Biedt toegang tot hulpmiddelen, aangepaste huisvesting en tewerkstellingsmaatregelen (68).
Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) VAPH biedt informatie, persoonlijk assistentiebudgetten (PAB), hulpmiddelen en ondersteuning. Informatie beschikbaar via vaph.be (67).	Portail Action Sociale Online portaal (action-sociale.wallonie.be) met info over sociale rechten en hulpdiensten voor o.a. jongeren en personen met een handicap. Bevat thematische fiches en contactinfo, maar is geen interactief loket (86).
Toegankelijke communicatie & digitale inclusie Vlaanderen werkt aan duidelijkere overheidstaal (pictogrammen, heldere taal, easy-to-read). Het Digitaal Inclusieprogramma ondersteunt kwetsbare groepen bij toegang tot online overheidsdiensten (87).	Digitale hulpinitiatieven Wallonië ondersteunt e-inclusie via Espaces Publics Numériques (EPN's), waar burgers met beperkte digitale vaardigheden ondersteuning krijgen bij administratieve en overheidsdiensten (88).

2. HERZIENING VAN DE KOPPELING TUSSEN INKOMEN EN TOEGANG TOT SOCIALE RECHTEN VOOR JONGEREN MET CHRONISCHE ZIEKTEN

UITDAGING

Een belangrijke uitdaging is dat de **toegang tot ondersteuning, zoals subsidies of uitkeringen, vaak wordt bepaald door het belastbaar inkomen en de gezinssamenstelling**. Dit heeft als gevolg dat jongeren uit gezinnen met een belastbaar inkomen boven de toegestane inkomensgrenzen, zelfs wanneer ze aanzienlijke medische en sociale behoeften hebben, vaak worden uitgesloten van hulp. Dit systeem creëert **afhankelijkheid van het gezinsinkomen**, wat de **financiële onafhankelijkheid** van jongeren met chronische ziekten **beperkt**. Aangezien men al in veel opzichten afhankelijk(er) is, zoals bij zorg- en huishoudelijke taken, is extra financiële afhankelijkheid onwenselijk. Het huidige systeem zorgt ervoor dat de financiële ondersteuning die deze jongeren nodig hebben, vaak wordt verlaagd vanwege het inkomen van het gezin, terwijl de medische en sociale behoeften van de jongere niet altijd voldoende worden meegewogen. Dit maakt de overgang naar zelfstandig wonen aanzienlijk moeilijker en ontmoedigt hen om het ouderlijk huis te verlaten of om samen te wonen met een partner of in een cohousing. Alleen wonen is op zichzelf al duur, maar door dit systeem wordt samenwonen met een partner of cohousing voor jongeren ook financieel onaantrekkelijk.

SUGGESTIES

Om deze situatie te verbeteren, is het essentieel om de **link tussen inkomen en sociale rechten te herzien**, zodat medische en sociale behoeften een grotere rol gaan spelen

in de toekenning van uitkeringen. Dit vereist een herstructurering van de toekenningssystemen, waarbij het inkomen van het gezin minder bepalend wordt en de **zorgbehoefte van de jongere meer prioriteit krijgt**. Bij de herziening is het belangrijk om de termen "medisch" en "sociaal" goed te definiëren, vooral wanneer we kijken naar de impact van pathologie op participatie in de samenleving. Het is essentieel dat we jongeren ondersteunen vanuit het uitgangspunt van "wat kan ik zelf doen?", waarbij de focus ligt op hun capaciteiten en niet op de beperkingen die voortkomen uit hun ziekte. De nadruk moet liggen op wat jongeren zelf kunnen bijdragen aan hun situatie, los van hun pathologie of het gezinsinkomen. Het inkomen van inwonende personen mag geen bepalende factor zijn in de kansen die ze krijgen.

Er zou geopteerd kunnen worden voor een **gedifferentieerd systeem**. Bijvoorbeeld, in plaats van enkel naar het inkomen van het gezin te kijken, zou het systeem de jongere kunnen ondersteunen **op basis van hun inkomen en op basis van de ernst van de chronische aandoening, de mate van functionele beperkingen die deze aandoening veroorzaakt, en de sociale participatie van de jongere**. Het idee is om jongeren die medische en sociale hulp nodig hebben, alsnog te ondersteunen zonder dat hun toegang tot uitkeringen wordt belemmerd door het inkomen van de ouders of inwonende personen.

"Waarom moet ik aan een financiële drempel voldoen om erkend te worden? Dat voelt oneerlijk."

"Omdat ik wettelijk samenwoon, wordt het inkomen van mijn partner meegeteld. Daardoor krijg ik maar net €1000 per maand. Dat voelt oneerlijk, want financieel zijn we niet echt samen."

"Mijn ouders verdienen net iets meer dan de limiet. Daardoor vallen we overal buiten, maar de kosten blijven even hoog."

"De ondersteuning die ik ontvang via mijn uitkering is erg laag. Ik krijg momenteel €1010 per maand in categorie A, omdat ik bij mijn ouders woon en meebetaal aan de kosten."

Alleen wonen zou voor mij echter bijna onmogelijk zijn, omdat het inkomen dan slechts €1450 is, wat ver onder de kosten van zelfstandig wonen ligt."

"Omdat ik bij mijn ouders woon, krijg ik minder ondersteuning. De overheid gaat ervan uit dat zij mij financieel ondersteunen, maar dat is niet per se zo."

In plaats van te kijken naar het gezinsinkomen, kan er een regeling worden ingesteld waarbij alleen het inkomen van de jongere wordt meegewogen. Dit zou hen in staat stellen om meer financiële onafhankelijkheid te bereiken, terwijl ze toch de nodige ondersteuning kunnen ontvangen. Bij het bepalen van het bedrag voor tegemoetkomingen vallen jongeren die samenwonen met een partner (zowel feitelijk als wettelijk) nu onder dezelfde categorie C. Door een aparte categorie in te voeren die onderscheid maakt tussen wettelijk en feitelijk samenwonen, zou dit jongeren beter ondersteunen in hun streven naar zelfstandigheid.

In het huidige systeem zien we echter dat het gezinsinkomen op verschillende manieren wordt meegenomen, afhankelijk van de bevoegde instantie. Bij de **FOD Sociale Zekerheid**, die onder andere de **Inkomensvervangende Tegemoetkoming (IVT)** en de **Integratietegemoetkoming (IT)** toekent, speelt het gezinsinkomen een directe rol. De hoogte van de tegemoetkoming wordt bepaald aan de hand van het belastbaar gezinsinkomen, de impact van de handicap op het verdienvermogen, de impact van de

handicap op het dagelijks leven en de gezinssamenstelling. Hierdoor kunnen jongeren die samenwonen met ouders of een partner met een inkomen boven de toegestane inkomensgrenzen minder of geen recht hebben op deze tegemoetkomingen, ook al hebben ze wel degelijk een verhoogde zorgbehoefte of beperkte participatiemogelijkheden (51, 52).

Bij het **RIZIV**, dat bevoegd is voor de erkenning van arbeidsongeschiktheid en invaliditeit, wordt het gezinsinkomen daarentegen **niet rechtstreeks in rekening gebracht bij de medische beoordeling**. Wel speelt het een rol in de bepaling van het uitkeringsbedrag via het sociaal statuut van de persoon (bijvoorbeeld: gezinshoofd, alleenstaande of samenwonende zonder personen ten laste). Dit betekent dat het uitkeringsbedrag beïnvloed wordt door de gezinssituatie, maar niet door het exacte inkomen van inwonende personen (54).

Deze verschillen tussen instellingen benadrukken de nood aan **meer transparantie, vereenvoudiging en harmonisering** in het toekenningssysteem van sociale rechten, zodat jongeren met chronische aandoeningen of een handicap correct en rechtvaardig ondersteund kunnen worden op basis van hun daadwerkelijke zorgnoden en participatiemogelijkheden en niet op basis van het inkomen van hun ouders of huisgenoten.

STAKEHOLDERS

- FOD Sociale Zekerheid
- DGHAN
- Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap
- RIZIV
- Gezondheidsfondsen
- FOD Financiën
- Netwerk tegen Armoede
- Gemeentelijke OCMW's en sociale diensten
- Welzijnsorganisaties

CONCRETE ACTIEPUNTEN

- **Onderzoeken van impact gezinsinkomen op toegekende rechten:** Het onderzoeken van de impact van gezinsinkomen op toegekende rechten en de gevolgen hiervan voor het dagelijks leven en de loopbaan, inclusief drempels en beperkingen binnen het huidige systeem, verschillen in toekenning tussen inkomenscategorieën en de toegang tot IT- en IVT-ondersteuning evenals de invloed van gezinssamenstelling op de berekening van ziekte- en invaliditeitsuitkeringen bij het RIZIV. Dit met als doel om mogelijke ongelijkheden in regelgeving bloot te leggen en beleidsverbeteringen te formuleren die leiden tot een rechtvaardigere verdeling en betere toegankelijkheid van sociale rechten, los van het gezinsinkomen of samenlevingsvorm.
- **Pilootstudie ter evaluatie:** Kleinschalige pilootstudies om te testen hoe sociale rechten beter afgestemd kunnen worden op de zorgbehoefte van jongeren, met minder afhankelijkheid van het gezinsinkomen. Hierbij wordt onderzocht hoe een gedifferentieerd systeem jongeren meer financiële

onafhankelijkheid en toegang tot ondersteuning kan bieden.

KOPPELING MET HET FEDERALE REGEERAKKOORD (2025-2029)

Herziening van de link tussen inkomen en sociale rechten

Het regeerakkoord kiest voor gezinsgebonden sociale voordelen, terwijl onze suggesties juist pleiten voor een individuele benadering op basis van medische en sociale noden. Dit is een fundamenteel verschil. In de huidige beleidsrichting krijgen jongeren minder financiële onafhankelijkheid omdat sociale voordelen worden begrensd per gezin. Dit kan betekenen dat een jongere met een chronische ziekte minder recht heeft op bepaalde tegemoetkomingen als hun ouders een hoger inkomen hebben, ook al heeft de jongere zelf weinig of geen eigen inkomen.

"Om excessen te vermijden, plafonneren we het geheel aan sociale bijstand en voordelen. We ontwikkelen hier een gedifferentieerd kader dat toelaat rekening te houden met de objectieve noden van een gezin, met bijzondere aandacht voor eenoudergezinnen. Voordelen in het kader van de ziekteverzekering zijn vrijgesteld. Sociale voordelen koppelen we aan het inkomen en het statuut. We beperken ze in totale omvang per gezin. Om hierbij promotievallen te vermijden, maken we sociale voordelen degressief naarmate het inkomen stijgt. We houden hierbij ook rekening met inkomsten uit roerende en onroerende goederen. Zo komen ze enkel terecht bij wie dat echt nodig heeft."
(p. 15, Federaal Regeerakkoord)

BESTAANDE INITIATIEVEN VANUIT VLAAMSE EN WAALSE REGERING

Thema	Vlaanderen	Wallonië
Inkomensafhankelijke rechten	Overal aanwezig, bv. bij zorgtoeslag, huursubsidie	Idem, bv. bij sociale voordelen via AViQ
Uitzonderingen voor jongeren	Niet systematisch – jongvolwassenen vallen vaak tussen wal en schip	Geen structurele uitzonderingen specifiek voor jongeren
Ondersteuning bij zelfstandig wonen	VAPH en huursubsidies, maar gekoppeld aan zorgscore én inkomen	Beperkte ondersteuning via AViQ en sociale huisvesting
Beleidsbeweging	Signalen binnen kansarmoedebeleid, transitie aandacht in zorg	Visieontwikkeling over autonomie, nog weinig concreet beleid voor jongeren

3. VERBETEREN VAN DE CONSISTENTIE EN COMMUNICATIE IN ZELFREDZAAMHEID BEOORDELINGEN VOOR IVT EN IT-AANVRAGEN

UITDAGING

Het evaluatieproces voor aanvragen van IVT en IT is ontworpen om gelijke behandeling te waarborgen, maar er is ruimte voor verbetering, vooral op het **gebied van communicatie en de focus van de beoordelingen**. Veel jongeren met chronische ziekten ervaren onzekerheid over waarom hun aanvraag is afgewezen, en de motivatie achter deze beslissingen is vaak niet voldoende duidelijk. Dit kan leiden tot **frustratie en onbegrip bij aanvragers**, die het gevoel hebben dat hun situatie niet goed is begrepen of dat de beslissing onterecht is.

SUGGESTIES

Een belangrijke verbetering zou zijn om de **nadruk bij de beoordeling niet enkel te leggen op de diagnose, maar vooral op de impact van de ziekte op het dagelijks leven** van de jongere. Het is cruciaal om te kijken naar wat de ziekte betekent voor iemands dagelijkse functioneren: hoe deze de school, werk, sociale interacties en andere belangrijke aspecten van het leven beïnvloedt. De evaluatie is bovendien vaak een momentopname en houdt onvoldoende rekening met de schommelingen en onvoorspelbaarheid van de gezondheidstoestand van jongeren met een chronische aandoening. Een meer holistische benadering, waarbij de focus ligt op de functionele beperkingen die de ziekte veroorzaakt, zal een veel beter inzicht geven in de werkelijke zorgbehoefte van de jongere en bijdragen aan een eerlijkere toekenning van uitkeringen.

"De controle bij de arts in 2024 was een voorbeeld van hoe de hulpverlening vaak

tekortschiet. De controle duurde slechts 10 minuten, het dossier werd niet grondig bekeken, en de arts stelde zelfs vragen die geen reflectie gaven van mijn werkelijke situatie."

"Le médecin semblait indifférent, comme si j'étais juste un numéro."

"Ik moest dingen doen tijdens de evaluatie die fysiek niet verantwoord waren, gewoon om mijn beperking te bewijzen."

Het **verbeteren van de communicatie over de beoordelingscriteria** en het beoordelingsproces is van groot belang. Aanvragers moeten duidelijk begrijpen waarom hun aanvraag wordt goedgekeurd of afgewezen, en de **motivering van beslissingen** moet in **begrijpelijke en toegankelijke taal worden verstrekt**. Dit verhoogt de transparantie en het vertrouwen in het systeem. Het helpt jongeren en hun gezinnen niet alleen het proces te begrijpen, maar ook om beter voorbereid te zijn op wat zij kunnen doen om hun aanvraag te versterken.

"La décision est simplement 'vous ne répondez pas aux critères', mais sans explication."

"De ene arts zei dat ik recht had op ondersteuning, terwijl een andere arts bij een nieuwe evaluatie zei dat ik niets nodig had. Het voelde zo willekeurig."

"Het lijkt alsof de beoordeling meer afhangt van de persoon die je krijgt dan van je werkelijke situatie."

"J'ai reçu des informations contradictoires sur mes droits. Une fois on me dit que j'y ai droit, l'autre fois non."

Een betere communicatie kan ook het aantal afwijzingen (hetgeen momenteel 61% bedraagt) helpen verlagen, bijvoorbeeld door **een screeningsmethodiek** te ontwikkelen die enerzijds mensen zonder recht zo vroeg mogelijk ontmoedigt om een dossier in te dienen, en anderzijds mensen stimuleert om hun rechten te kennen.

Daarnaast moeten de **criteria voor de toegang tot uitkeringen vereenvoudigd** worden, zodat de ondersteuning daadwerkelijk diegenen bereikt die ze het meest nodig hebben, zonder onnodige administratieve hindernissen. Het vereenvoudigen van de aanvragen en het verminderen van bureaucratische obstakels is essentieel om ervoor te zorgen dat jongeren met chronische ziekten snel de hulp krijgen die ze nodig hebben. Dit voorkomt misverstanden en zorgt ervoor dat alleen aanvragen die voldoen aan de vereiste voorwaarden verder in behandeling worden genomen. Hierdoor kunnen vertragingen en extra belasting van het systeem verminderd worden.

STAKEHOLDERS

- FOD Sociale Zekerheid
- DGHAN
- Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap
- RIZIV
- Hoge Gezondheidsraad
- Gezondheidsfondsen
- Experts in disability assessment

CONCRETE ACTIEPUNTEN

- **Verminder administratieve barrières:** Maak aanvraagformulieren eenvoudiger door een focus op medische gegevens, impact op maatschappelijke participatie en sociale gegevens die direct van belang zijn voor de toekenning van hulp.

- **Betere voorlichting door doorverwijzende instellingen:** Verbeter de communicatie van instellingen die aanvragen doorverwijzen, zodat jongeren beter voorbereid zijn op het aanvraagproces en weten welke informatie nodig is.
- **Verduidelijking van de motivering bij afwijzingen:** Zorg voor een gestandaardiseerde methode om aanvragers duidelijk en begrijpelijk te informeren over de redenen voor de afwijzing van hun aanvraag.
- **Snellere beroepsprocedure:** Versnel de beroepsprocedure voor afgewezen aanvragen zodat jongeren sneller antwoord krijgen en het proces niet vertraagd wordt door onnodige wachttijden.
- **Haalbaarheid onderzoeken om kwetsbare personen in een kritieke situatie te ondersteunen:** Onderzoeken of een versnelde medische evaluatieprocedure kan worden ingevoerd voor jongeren zonder inkomen en andere kwetsbare groepen, zodat zij sneller toegang krijgen tot de benodigde ondersteuning.

KOPPELING MET HET FEDERALE REGEERAKKOORD (2025-2029)

Het regeerakkoord benoemt geen specifieke hervorming waarbij **functionele beperkingen** expliciet de **hoofdfactor** worden bij het toekennen van uitkeringen, maar bevat wel elementen die verband houden met administratieve vereenvoudiging en transparantie:

"De regering zal bestuderen hoe de administratieve vereenvoudiging van het sociaal beleid kan worden doorgevoerd voor een betere leesbaarheid, toegankelijkheid en toepassing." (p. 78, Federaal Regeerakkoord)

BESTAANDE INITIATIEVEN VANUIT VLAAMSE EN WAALSE REGERING

De evaluaties voor IT en IVT vallen onder de bevoegdheid van de federale regering.

4. VERSTERKEN VAN DE ROL VAN GEZONDHEIDSFONDSEN IN HET ONDERSTEUNEN VAN JONGEREN MET CHRONISCHE ZIEKTEN

UITDAGING

Gezondheidsfondsen spelen een **cruciale rol in het ondersteunen van jongeren** met chronische ziekten, maar de hulp die zij bieden is vaak reactief in plaats van proactief. Veel jongeren weten niet wie hun contactpersoon is binnen de zorgverzekering en ontvangen geen systematische begeleiding. Dit leidt ertoe dat ze essentiële informatie missen over hun rechten en beschikbare ondersteuningsopties, wat hun risico op sociale isolatie en financiële problemen vergroot.

SUGGESTIES

De rol van gezondheidsfondsen dient verder versterkt worden in het **actief begeleiden van jongeren**. Het kan waardevol zijn om meer nadruk te leggen op de **kwaliteit van doorverwijzing en begeleiding**, zodat jongeren effectief worden **ondersteund in hun zoektocht naar de juiste informatie en diensten**. Het is belangrijk dat gezondheidsfondsen **proactief** benaderen en jongeren op een **ondersteunende manier** begeleiden.

Een belangrijke stap zou zijn om **automatisch een vaste contactpersoon**, zoals een maatschappelijk assistent, **toe te wijzen aan jongeren met een chronische ziekte**. Deze persoon kan hen helpen hun rechten en beschikbare steunopties beter te begrijpen, zodat ze niet in de onwetendheid blijven. Daarnaast zouden gezondheidsfondsen **regelmatige, proactieve check-ins** kunnen implementeren om jongeren op de hoogte te houden van hun rechten en beschikbare ondersteuning. Dit zou hen kunnen helpen tijdig actie te ondernemen en niet in een

situatie van financiële of sociale achteruitgang te geraken.

"Ik moest bij vijf verschillende instanties informatie verzamelen, omdat mijn maatschappelijk werker het niet wist."

"Mijn maatschappelijk werker had maar tien minuten voor mij. Daarna moest ik alles zelf uitzoeken, maar ik wist niet waar ik moest beginnen."

"Het leek alsof mijn maatschappelijk werker alleen standaardantwoorden gaf. Ik voelde me niet echt gehoord."

"Het maatschappelijk werk helpt wel, maar er ontbreekt opvolging. Je moet zelf blijven aandringen, anders gebeurt er niets."

"Mon assistant social était toujours pressé. J'avais l'impression d'être juste un numéro."

Een andere belangrijke stap is het **verbeteren van de samenwerking tussen gezondheidsfondsen, het RIZIV, VDAB, Forem, Actiris en ADG**. Door een geïntegreerde aanpak te creëren, waarbij gezondheidszorg en werkhervatting hand in hand gaan, kunnen jongeren beter worden ondersteund bij hun terugkeer naar werk of bij hun participatie in het maatschappelijk leven. Dit zou bijdragen aan een meer holistische en efficiënte ondersteuning van jongeren met chronische ziekten.

STAKEHOLDERS

- FOD Sociale Zekerheid
- DGHAN
- Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap
- RIZIV
- Gezondheidsfondsen
- IMA
- VDAB
- Actiris
- Forem
- ADG
- Zorgverleners
- Verenigingen van personen met een handicap en de verenigingen die personen met een handicap begeleiden naar werk

CONCRETE ACTIEPUNTEN

- **Toewijzing van een vaste contactpersoon:** Zorg ervoor dat jongeren met chronische ziekten automatisch een vaste contactpersoon (bijvoorbeeld een maatschappelijk werker) krijgen bij hun gezondheidsfonds, zodat ze altijd weten bij wie ze terecht kunnen voor hulp en informatie.
- **Verbeterde ondersteuning van maatschappelijk werkers:** Versterk de rol van maatschappelijk werkers door hen gerichter op te leiden en hen te voorzien van tools om jongeren actief te begeleiden bij het vinden van de juiste informatie.
- **Regelmatige, proactieve check-ins:** Implementeer periodieke check-ins van gezondheidsfondsen om jongeren te informeren over hun rechten en beschikbare ondersteuning, bijvoorbeeld via telefoon of e-mail.

- **Opzetten van een kwaliteitskader voor gezondheidsfondsen:** Ontwikkelen van richtlijnen en criteria om de effectiviteit, transparantie, en kwaliteit van de informatie en het doorverwijzen van chronische zieke jongeren door gezondheidsfondsen te waarborgen en te verbeteren.

KOPPELING MET HET FEDERALE REGEERAKKOORD (2025-2029)

- **Rol van gezondheidsfondsen en sociale zekerheid bij jongeren**

Het regeerakkoord stelt dat gezondheidsfondsen een actieve rol moeten spelen in de ondersteuning en begeleiding van mensen:

"Ziektenfondsen hebben de expertise en ervaring om mensen die langdurig ziek zijn te begeleiden en hen te helpen terugkeren naar werk." (p. 16, Federaal Regeerakkoord)

- **Interfederale samenwerking**

Het regeerakkoord benadrukt **interfederale samenwerking** in de gezondheidszorg en sociale zekerheid, maar geen expliciete versterking van de rol van mutualiteiten in de begeleiding van jongeren met een chronische ziekte. Wel erkent het regeerakkoord de noodzaak van betere afstemming tussen gezondheidszorg en sociale ondersteuning:

"Het federale gezondheidsbeleid moet rekening kunnen houden met deze verwevenheid van bevoegdheden en deze verschillende realiteiten om aan de behoeften van de patiënten te voldoen, voor zover dit nuttig is." (p. 3, Federaal Regeerakkoord)

Daarnaast wordt in het regeerakkoord verwezen naar een **integratie van deelstaatvertegenwoordigers in de Algemene Raad van het RIZIV**, wat kan

bijdragen aan een meer gecoördineerde aanpak van sociale rechten en gezondheidszorg:

"Daarom wordt voorzien in de opname van deelstaatvertegenwoordigers als waarnemers in het verzekeringscomité. En daarom ook voorziet de wet van 6 november 2023 in coördinatiemechanismen tussen de verschillende entiteiten, met name door de deelstaten op te nemen in de Algemene Raad van het RIZIV." (p. 3, Federaal Regeerakkoord)

BESTAANDE INITIATIEVEN VANUIT VLAAMSE EN WAALSE REGERING

Thema	Vlaanderen	Wallonië
Rol van gezondheidsfondsen (mutualiteiten)	Mutualiteiten spelen een belangrijke rol in de informatieverstrekking over rechten en terugbetalingen. Ze bieden ook maatschappelijke dienstverlening.	In Wallonië vervullen mutualiteiten een vergelijkbare functie.
Communicatie over rechten en tegemoetkomingen	Informatie is meestal beschikbaar via websites, brochures of loketmedewerkers.	In Wallonië zijn de communicatiemiddelen gelijkaardig.
Initiatieven op maat van jongeren	Er zijn enkele initiatieven rond jongerengerichte communicatie of ondersteuning bij langdurige ziekte (bv. info voor schoolgaande jeugd), maar deze zijn niet structureel verankerd.	In Wallonië bestaan ook geïsoleerde acties of proefprojecten, bijvoorbeeld in samenwerking met scholen of ziekenfondsen, maar er is geen systematisch programma voor jongeren met chronische ziekten.
Samenwerking met andere actoren	Samenwerkingen met scholen, artsen of sociale diensten zijn niet structureel ingebed. Ze hangen vaak af van individuele initiatieven of projecten.	Ook in Wallonië is samenwerking met externe actoren beperkt en vaak afhankelijk van lokale initiatieven of persoonlijke contacten.

5. VERBETERDE SAMENWERKING TUSSEN INSTANTIES EN OVERHEDEN

UITDAGING

De gefragmenteerde verdeling van verantwoordelijkheden tussen federale en regionale overheden in België maakt het moeilijk om een samenhangend beleid voor jongeren met chronische ziekten te implementeren. Verschillende instanties, zoals de VDAB, Forem, Actiris, ADG, RIZIV, FOD Sociale Zekerheid, en DG HAN, zijn verantwoordelijk voor werk, en sociale zekerheid. Deze verdeling leidt tot **administratieve complexiteit** en vertragingen, waardoor het voor jongeren met chronische ziekten moeilijker wordt om toegang te krijgen tot de nodige ondersteuning en om deel te nemen aan werk of onderwijs.

SUGGESTIES

Om deze situatie te verbeteren, is het noodzakelijk om een **cross-regionale coördinerende taakgroep** op te richten die toezicht houdt op de integratie van jongeren met chronische ziekten in werk en onderwijs, en die samenwerking tussen de verschillende instanties bevordert. Deze taakgroep moet een integrale aanpak ontwikkelen die alle betrokkenen samenbrengt, zodat jongeren met chronische ziekten effectief kunnen worden ondersteund bij hun deelname aan het arbeidsproces of onderwijs.

Het is van belang dat er **goede samenwerking is tussen de VDAB, Forem, Actiris, ADG, RIZIV, FOD Sociale Zekerheid, DG HAN en onderwijsinstellingen**. Dit zou moeten leiden tot het afstemmen van beleidsmaatregelen en het ontwikkelen van gezamenlijke actieplannen die de kloof tussen de verschillende instanties verkleinen. Alleen door de krachten te bundelen kunnen we jongeren

met chronische ziekten de nodige middelen en ondersteuning bieden.

"On dirait que chaque service connaît une partie, mais personne ne connaît l'ensemble."

"Mutualiteiten en ziekenhuizen hebben niet altijd de juiste informatie over beschikbare steunmaatregelen. Betere coördinatie zou veel helpen."

"Pourquoi est-ce que les données d'un organisme comme le SPF ne sont pas automatiquement partagées entre institutions? Cela éviterait tant de frustration. »

"Si les administrations communiquaient entre elles, je ne devrais pas refaire toutes les démarches à chaque fois."

Daarnaast moet er **in elke regio een gecoördineerd contactpunt** worden opgericht dat jongeren met chronische ziekten begeleidt en hen doorverwijst naar de juiste instanties, zoals de VDAB, Forem, Actiris of ADG. Dit contactpunt moet fungeren als een centrale hub voor ondersteuning en doorverwijzing, zodat jongeren niet verdwalen in de administratieve complexiteit en snel de juiste hulp kunnen vinden.

In verband met de begeleiding van jongeren met chronische ziekten, wordt de rol van een **casemanager** steeds relevanter. Het is echter belangrijk om de rol van de casemanager in een bredere context naast een maatschappelijk werker te zien. Het concept van casemanagement kan worden uitgebreid naar een netwerk van professionals die flexibel en afgestemd op de behoeften van de jongere optreedt. Dit is geen statische rol, maar een dynamische, die op maat gemaakte begeleiding biedt en jongeren helpt navigeren door het zorg- en ondersteuningssysteem. Dit zou bijvoorbeeld onder de taken van een maatschappelijk werker kunnen vallen. Het kan

ook betekenen dat jongeren bij verschillende fasen van hun proces verschillende contactpersonen hebben, afhankelijk van hun specifieke behoeften (bijvoorbeeld werkherhvatting, sociale ondersteuning, medische zorg). Het doel is niet om te belemmeren, maar om de jongeren te voorzien van de juiste ondersteuning op het juiste moment, met maximale flexibiliteit en effectiviteit. Dit profiel kan het beste verbonden zijn aan een **coördinerend contactpunt** dat tussen de verschillende betrokken instanties opereert, zoals de **gezondheidsfondsen, gemeentelijke diensten, maatschappelijke werkers** en **werkgelegenheidsinstellingen** (zoals de VDAB, Forem, Actiris, en ADG). Dit profiel zou een spilfiguur moeten zijn binnen het netwerk rond de jongere, met een coördinerende rol tussen zorgverleners, sociale diensten, onderwijsinstellingen en instanties voor werkherhvatting. Afhankelijk van de noden van de jongere, zorgt deze persoon ervoor dat de juiste ondersteuning tijdig en op maat wordt georganiseerd. Belangrijk is dat deze functie niet gebonden is aan één specifieke organisatie (zoals een ziekenhuis, mutualiteit of school), maar **onafhankelijk** werkt. Zo kan deze coördinator neutraal optreden, over de sectoren heen schakelen, knelpunten detecteren en bruggen bouwen tussen alle betrokken diensten. Dit zorgt voor een meer geïntegreerde en afgestemde begeleiding van jongeren met een chronische aandoening.

STAKEHOLDERS

- FOD Sociale Zekerheid
- DGHAN
- Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap
- Gezondheidsfondsen
- VDAB
- Actiris
- Forem
- ADG

- Regionale overheden
- OCMW's en sociale diensten
- Werkgeversorganisaties

CONCRETE ACTIEPUNTEN

- **Uitbreiding takenpakket maatschappelijk werkers naar een navigerende rol:** Aanvullende opleidingen en definiëren takenpakket waarbij de rol van maatschappelijk werkers als navigator duidelijker benoemd en benut wordt. Dit profiel speelt een centrale rol in het multidisciplinaire netwerk van zorg, sociale diensten en werkherhvatting, afgestemd op de jongere. Deze persoon moet onafhankelijk blijven en fungeren als coördinerende schakel tussen betrokken actoren.
- **Oprichting van een cross-regionale coördinerende taakgroep:** Stel een taakgroep samen die verantwoordelijk is voor de integratie van jongeren met chronische ziekten in werk en onderwijs, met vertegenwoordigers van de betrokken instanties en de plaats van de maatschappelijk werker, over de regio's heen.
- **Gecoördineerd contactpunt per regio:** Implementeer in elke regio een contactpunt waar jongeren met chronische ziekten terecht kunnen voor advies en doorverwijzing naar de juiste instanties.

KOPPELING MET HET FEDERALE REGEERAKKOORD (2025-2029)

Het regeerakkoord **erkent** de noodzaak van **betere coördinatie en samenwerking tussen federale en regionale beleidsniveaus**, vooral rond langdurig zieken en werkherhvatting. Dit biedt aanknopingspunten voor de oprichting van een coördinerende taakgroep:

"Om de grote groep van langdurig zieken maximaal en duurzaam te re-integreren op de arbeidsmarkt is er nood aan een betere coördinatie en samenwerking tussen het federale niveau en de deelstaten en tussen de beleidsdomeinen gezondheid en werk. De focus verschuift hierbij van een grotendeels medische benadering naar een multidisciplinaire en meer arbeidsmarktgerichte benadering vanuit de regionale diensten voor arbeidsbemiddeling (Forem, VDAB, Actiris, Arbeidsambt) en hun partner-organisaties." (p. 23, Federaal Regeerakkoord)

"De samenwerking tussen de OCMW's en de Gewestelijke diensten voor arbeidsbemiddeling en beroepsopleiding moet nauwer om cliënten beter te kunnen opvolgen, en op maat van hun noden." (p. 79, Federaal Regeerakkoord)

BESTAANDE INITIATIEVEN VANUIT VLAAMSE EN WAAELSE REGERING

Thema	Vlaanderen	Wallonië
Samenwerking tussen werk- en zorginstanties	Samenwerking tussen VDAB en welzijnsactoren (bv. OCMW, CAW) gebeurt via regionale overlegstructuren. In het kader van doelgroepwerking zijn er overlegmomenten rond personen met een arbeidshandicap.	Forem werkt samen met AViQ voor de begeleiding van personen met een handicap naar werk. Er zijn protocolakkoorden tussen Forem en AViQ.
Verbinding tussen federale en Vlaamse beleidsniveaus	Binnen de Interministeriële Conferentie 'Handicap' is Vlaanderen vertegenwoordigd. Vlaamse administratie (bijv. VAPH, Zorg en Gezondheid) levert input hiervoor.	Wallonië is eveneens vertegenwoordigd in de Interministeriële Conferentie. De uitwisseling tussen AViQ en federale instanties zoals DG HAN verloopt via formele lijnen.
Gebruik van gedeelde digitale platformen of dossiers	<i>Mijn Burgerprofiel</i> en <i>Vlaamse sociale bescherming</i> bevatten gekoppelde info, maar geen volledig geïntegreerd systeem met federale data. VAPH en VDAB delen beperkt info via persoonsvolgende dossiers, maar dit gebeurt niet automatisch.	In Wallonië wordt gewerkt met <i>Répertoire Wallon des Personnes handicapées</i> (RWPH), beheerd door AViQ. Gegevensdeling met Forem of federale instanties is beperkt en vaak afhankelijk van toestemming of manuele tussenkomst.
Aanpak administratieve complexiteit	Vlaanderen voert vereenvoudiging door via initiatieven zoals e-loketten en multidisciplinaire aanvraagformulieren (bv. voor zorgbudget).	AViQ tracht processen te stroomlijnen, bv. via eenmalige evaluaties voor meerdere diensten.

6. VERGROTEN VAN BEWUSTZIJN IN SCHOLEN EN UNIVERSITEITEN OVER ONDERSTEUNINGSMAATREGELEN VOOR STUDENTEN MET CHRONISCHE ZIEKTEN EN HET BESTRIJDEN VAN STIGMA

UITDAGING

Een belangrijke uitdaging is dat **docenten en professoren vaak onvoldoende kennis hebben over chronische ziekten en hoe zij studenten die hiermee te maken hebben kunnen ondersteunen**. Dit gebrek aan kennis leidt tot gemiste aanpassingen, niet-herkende problemen en inadequate ondersteuning voor studenten met chronische ziekten, wat misverstanden en stigma versterkt. Dit draagt bij aan een **onzichtbaarheid van de situatie van deze studenten, waardoor ze niet de nodige begeleiding en ondersteuning krijgen** om succesvol deel te nemen aan het onderwijs.

SUGGESTIES

Om deze situatie te verbeteren, is het noodzakelijk om **een aangewezen training voor docenten en professoren in te voeren over het ondersteunen van studenten met chronische ziekten**. Deze training moet niet alleen basiskennis over de aandoeningen zelf bevatten, maar ook praktische handvatten bieden voor het bieden van gepaste aanpassingen, communicatie en emotionele steun. De training moet onderdeel zijn van een doorlopend professioneel ontwikkelingsprogramma, zodat onderwijsprofessionals voortdurend op de hoogte blijven van de nieuwste inzichten en best practices met betrekking tot het ondersteunen van studenten met chronische ziekten.

Het Steunpunt Inclusief Hoger Onderwijs (SIHO) speelt hierbij al een belangrijke rol. SIHO ontwikkelt richtlijnen, tools en vormen om hogescholen en universiteiten te ondersteunen in het creëren van een inclusief leerklimaat. Ze bieden onder andere materialen aan rond redelijke aanpassingen, studiebegeleiding en het ondersteunen van studenten met een functiebeperking of chronische aandoening. Door deze expertise verder te verspreiden en structureel in te bedden in de opleidingen en navorming van onderwijspersoneel, kan het hoger onderwijs een meer toegankelijke en ondersteunende omgeving worden voor studenten met chronische ziekten.

"Ik wist niet hoe ik mijn aandoening moest uitleggen zonder dat mensen me zwak zouden vinden."

"Mijn school was bereid om me te helpen, maar het was lastig om te vragen wat ik echt nodig had."

"Na corona kreeg ik geen toestemming meer om lessen op te nemen, zelfs niet met medische redenen. Uiteindelijk moest ik stoppen met mijn opleiding."

"Je n'ai pas pu poursuivre mes études car aucune adaptation n'était possible pour mes conditions médicales."

« Certains profs sont compréhensifs, d'autres disent juste : 'Tout le monde a des problèmes.' Ce n'est pas toujours évident de demander de l'aide."

Daarnaast kunnen **bewustwordingscampagnes** binnen onderwijsinstellingen helpen om stigma te verminderen en het begrip van chronische ziekten te vergroten. Deze campagnes kunnen helpen om misverstanden over chronische ziekten uit de weg te ruimen en een inclusievere en meer ondersteunende omgeving te creëren voor studenten. Ze kunnen ook bijdragen aan het verminderen van vooroordelen en het bevorderen van een open, ondersteunende cultuur op hogeschool en universiteit. Ook op dit vlak biedt SIHO inspiratie en ondersteuning, bijvoorbeeld via sensibiliseringsmateriaal, praktijkvoorbeelden en campagnes die inzet op inclusief onderwijs en welzijn van studenten.

Het delen van best practices tussen onderwijsinstellingen en het integreren van inclusieve beleidsmaatregelen in de structuren van hogescholen en universiteiten is essentieel om studenten met chronische ziekten beter te ondersteunen. Concreet betekent dit onder andere het **invoeren van een uniforme procedure voor het aanvragen van redelijke aanpassingen** in alle hogescholen en universiteiten.

In plaats van dat de goedkeuring van een aanpassing zoals extra tijd voor examens, flexibelere deadlines of aangepaste aanwezigheidsplichten afhangt van de bereidwilligheid van een individuele docent of professor, zou deze verantwoordelijkheid bij een centrale actor binnen de instelling moeten liggen. **De zorgcoördinator of het aanspreekpunt voor studenten met een functiebeperking zou hierin de leiding moeten nemen**, zodat studenten weten waar ze terecht kunnen, het proces transparant verloopt en beslissingen consequent worden genomen op basis van duidelijke criteria.

Daarnaast kunnen instellingen samen effectieve strategieën ontwikkelen en delen via

netwerken en samenwerkingsverbanden, zodat niet elke hogeschool of universiteit het warm water opnieuw moet uitvinden. Door gezamenlijke richtlijnen, protocollen en ondersteunende tools te hanteren, kan er structureel gewerkt worden aan gelijke onderwijskansen voor studenten met chronische aandoeningen, ongeacht waar ze studeren.

STAKEHOLDERS

- Ministerie van onderwijs
- Onderwijskoepels
- DGHAN
- Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap
- Universiteiten en hogescholen
- Vlaamse Onderwijsraad (vlor)
- Conseil de l'Éducation et de la Formation (CEF)
- Steunpunt Inclusief Onderwijs (SIHO)
- Patiëntenorganisaties
- Studentenraden

CONCRETE ACTIEPUNTEN

- **Bewustwordingscampagnes:** Organiseer bewustwordingscampagnes binnen hogescholen en universiteiten om stigma te verminderen en begrip te vergroten over chronische ziekten en de impact daarvan op studenten. Werk hierbij samen met patiëntenverenigingen en betrek jongeren met een chronische aandoening als ervaringsdeskundigen of patiënt experts bij het ontwikkelen en geven van infosessies, getuigenissen of workshops. Laat hen bijvoorbeeld mee vorm geven aan lesmodules voor studenten in zorg- en sociale opleidingen, of deelnemen aan panelgesprekken tijdens themadagen of gezondheidsweken.

- **Aangewezen training voor docenten:** Introduceer basisopleiding voor docenten en professoren over het ondersteunen van studenten met chronische ziekten, met nadruk op praktische strategieën voor aanpassingen in de klas in samenwerking met patiëntenorganisaties.
- **Doorlopende professionele ontwikkeling:** Implementeer een doorlopend ontwikkelingsprogramma voor onderwijsprofessionals, zodat zij up-to-date blijven met de laatste inzichten over het ondersteunen van studenten met chronische ziekten.
- **Best practices delen:** Moedig onderwijsinstellingen aan om best practices te delen en samen te werken aan het ontwikkelen van inclusieve beleidsmaatregelen die alle studenten, inclusief studenten met chronische ziekten, ondersteunen.

- **Integratie van inclusieve beleidsmaatregelen:** Zorg ervoor dat inclusieve beleidspunten, zoals flexibiliteit in deadlines en toegang tot aanpassingen, worden opgenomen in de onderwijsstructuren en -richtlijnen van scholen en universiteiten.

KOPPELING MET HET FEDERALE REGEERAKKOORD (2025-2029)

Onderwijsmaatregelen worden grotendeels bepaald door de Vlaamse, Waalse en Duitstalige gemeenschappen, terwijl het federale regeerakkoord slechts een algemene koers uitzet. Hierdoor moeten beleidswijzigingen voornamelijk op het niveau van de deelstaatregeringen worden doorgevoerd, eerder dan door de federale overheid.

BESTAANDE INITIATIEVEN VANUIT VLAAMSE EN WAAELSE REGERING

Thema	Vlaanderen	Wallonië
Sensibilisering in het onderwijs over chronische ziekten	Er is geen systematisch beleid rond chronische ziekten in het onderwijs. Aandacht voor chronisch zieke studenten valt onder bredere thema's zoals functionele beperkingen of inclusie, maar kennis over specifieke noden bij chronische aandoeningen is vaak beperkt.	Ook in Wallonië is er weinig structurele aandacht voor chronisch zieke studenten. Het thema valt onder inclusiebeleid voor studenten met een handicap, maar chronische ziekten worden zelden expliciet benoemd.
Ondersteuning in het hoger onderwijs (zorgcoördinatie)	Hogescholen en universiteiten hebben zorgcoördinatoren of diversiteitsdiensten die studenten ondersteunen bij redelijke aanpassingen. Deze worden ondersteund door Steunpunt Inclusief Onderwijs (SIHO), dat expertise en materialen aanreikt over inclusief beleid, ook rond onzichtbare beperkingen zoals chronische ziekten.	In Franstalige hogescholen en universiteiten bestaan SAESH-diensten (Services d'Accueil pour Étudiants en Situation de Handicap). De ondersteuning hangt sterk af van de instelling, en er is geen overkoepelend kenniscentrum zoals SIHO.
Toegang tot redelijke aanpassingen	Studenten kunnen redelijke aanpassingen aanvragen, meestal op basis van een medisch attest. SIHO biedt richtlijnen aan instellingen om deze aanvragen correct en inclusief te behandelen. Er is groeiende aandacht voor fluctuerende noden bij o.a. chronische ziekten.	Redelijke aanpassingen zijn mogelijk via SAESH, maar met wisselende toepassing. De complexiteit van chronische aandoeningen wordt niet systematisch erkend of vertaald in flexibele maatregelen.

7. VERBETERDE ONDERSTEUNING EN GELIJKE KANSEN VOOR STUDENTEN MET CHRONISCHE ZIEKTEN IN HET HOGER ONDERWIJS

UITDAGING

Studenten met chronische ziekten ervaren **aanzienlijke obstakels in het hoger onderwijs**, die hun kans op academisch succes ernstig kunnen belemmeren. Naast de fysieke en emotionele belasting van hun ziekte, moeten deze studenten vaak ook omgaan met administratieve complicaties, gemiste lesuren vanwege medische afspraken en ziekenhuisopnames, en het ontbreken van de noodzakelijke flexibele studiemogelijkheden. Het huidige onderwijssysteem is vaak niet voldoende ingericht om in de specifieke behoeften van deze studenten te voorzien. Om hen de kans te geven hun studies succesvol af te ronden, zijn er duidelijke en doeltreffende richtlijnen nodig, evenals gestructureerde aanpassingen die hen ondersteunen bij het beheren van hun studie en gezondheid.

SUGGESTIES

Een cruciaal onderdeel van deze ondersteuning is **het implementeren van verplichte flexibele studiepaden**. Universiteiten en hogescholen zouden ervoor moeten zorgen dat studenten met chronische ziekten de mogelijkheid krijgen om hun studieprogramma aan te passen aan hun gezondheidsbehoeften. Dit houdt in dat er ruimte moet zijn voor het inhalen van gemiste lessen, het aanpassen van deadlines en het plannen van een studietraject dat rekening houdt met hun medische situatie. Dit biedt studenten met een chronische ziekte de kans om hun studie voort te zetten zonder dat zij gedwongen worden om deze op te geven vanwege onvoorziene gezondheidsproblemen.

"Ik wist niet dat ik recht had op extra begeleiding bij mijn studie. Pas na maanden vertelde een andere student me wat mogelijk was."

"Ik moest alles zelf uitzoeken. Het is schandalig dat trajectbegeleiding niet doorhad dat ik niet genoeg studiepunten zou halen."

"J'ai dû chercher sur Internet pour savoir que je pouvais demander des adaptations pour mes examens. Personne ne m'en avait parlé avant."

Daarnaast zou het nuttig zijn dat er **speciaal getrainde ondersteuningscoaches** beschikbaar zijn voor deze studenten. Deze coaches kunnen fungeren als een brug tussen de studenten en de onderwijsinstellingen, hen begeleiden in zowel academische als administratieve kwesties en hen helpen bij het aanvragen van de nodige aanpassingen. De coaches zouden niet alleen ondersteuning bieden bij het studeren, maar ook als een vertrouwenspersoon fungeren voor de studenten die door hun ziekte mogelijk extra emotionele ondersteuning nodig hebben.

De implementatie van **gestandaardiseerde hybride leeromgevingen** is een andere belangrijke aanbeveling. Door een combinatie van online en fysieke lessen aan te bieden, kunnen studenten met chronische ziekten flexibel deelnemen aan onderwijs, zelfs wanneer hun gezondheid hen belemmert om fysiek aanwezig te zijn. Dit biedt hen niet alleen de mogelijkheid om bij te blijven in hun vakken, maar ook de kans om actief deel te nemen aan hun opleiding zonder belemmeringen door ziekte.

"Na corona kreeg ik geen toestemming meer om lessen op te nemen, zelfs niet met medische redenen. Uiteindelijk moest ik stoppen met mijn opleiding."

Om ervoor te zorgen dat studenten de nodige informatie snel kunnen vinden, zouden er modules moeten worden ontwikkeld die geïntegreerd kunnen worden in bestaande onderwijsplatformen **waar zij toegang hebben tot informatie over hun rechten en beschikbare ondersteuning**. Deze modules moeten gebruiksvriendelijk zijn en toegankelijk voor studenten met verschillende niveaus van digitale vaardigheden en gezondheidsbeperkingen alsook beschikbaar zijn in verschillende talen. Het biedt een gecentraliseerde bron van informatie die hen kan helpen de benodigde stappen te ondernemen om hun rechten en voordelen in het onderwijs te realiseren.

Verder is het aan te raden om één **centraal punt** per onderwijsinstelling te hebben **voor digitale aanvragen waar studenten hun specifieke behoeften kunnen registreren**. Dit vermindert de administratieve last voor zowel de studenten als de onderwijsinstellingen en zorgt voor een vlottere communicatie tussen de betrokken partijen. Dit centrale punt zou de registratie van behoeften eenvoudig maken en ervoor zorgen dat aanvragen snel worden opgevolgd, zonder dat er onnodige vertragingen optreden.

Een andere essentiële maatregel is het ontwikkelen van **gestandaardiseerde procedures voor het aanvragen van studierechten en redelijke aanpassingen**. De administratieve processen die momenteel in veel instellingen bestaan, zijn vaak tijdrovend en complex, wat voor studenten met chronische ziekten extra stress veroorzaakt.

Een belangrijke verbetering zou zijn dat **alle hogescholen en universiteiten werken met een uniforme procedure**, waarbij de aanvraag van studieaanpassingen niet langer afhankelijk is van de goodwill of interpretatie van een individuele docent of professor. In plaats daarvan moet het **aanspreekpunt voor functiebeperkingen of de zorgcoördinator** de centrale rol krijgen in het begeleiden en goedkeuren van deze aanvragen.

"De ene school biedt veel aanpassingen aan, terwijl een andere school nauwelijks iets doet. Dat maakt het moeilijk om een passende opleiding te kiezen."

Door deze procedure te vereenvoudigen én te centraliseren, kunnen verzoeken sneller en efficiënter worden verwerkt. Dit zorgt ervoor dat studenten niet onterecht vertraging oplopen in hun studie en zich kunnen focussen op hun leerproces in plaats van op complexe administratieve hindernissen.

STAKEHOLDERS

- Ministerie van onderwijs
- Onderwijsskoepels
- Universiteiten en hogescholen
- Vlaamse Onderwijsraad (vlor)
- Conseil de l'Éducation et de la Formation (CEF)
- Steunpunt Inclusief Onderwijs (SIHO)
- Patiëntenorganisaties
- Studentenraden

CONCRETE ACTIEPUNTEN

- **Versterken van communicatie over beschikbare ondersteuning:** Duidelijke en gerichte communicatie over beschikbare ondersteuning via e-mail, het studentenportaal of tijdens introductiesessies helpt studenten snel

hun weg te vinden. Ondersteuningsaanvragen mogen daarbij niet beperkt blijven tot de start van het academiejaar. Aangezien de gezondheidstoestand van studenten met een chronische ziekte kan veranderen, zijn extra instapmomenten per semester (bv. begin november en maart) en ruimte voor tussentijdse aanvragen met een verwerkingstermijn van twee à drie weken noodzakelijk. Ook in het secundair onderwijs inclusief buitengewoon onderwijs moeten leerlingen tijdig geïnformeerd worden over de ondersteuningsmogelijkheden in het hoger onderwijs. Door hen hierover al tijdens studiekeuzebegeleiding of infomomenten te informeren, kunnen ze beter voorbereid en met meer vertrouwen de overstap maken.

- **Toegang tot centrale informatiebronnen:** Eenvoudige, gebruiksvriendelijke modules die geïntegreerd kunnen worden in bestaande onderwijsplatformen kunnen worden opgezet waar studenten toegang hebben tot alle belangrijke informatie over hun rechten, beschikbare ondersteuning en hoe ze aanpassingen kunnen aanvragen.
- **Invoering van gestandaardiseerde aanvraagformulieren voor studeerrechten en -aanspassingen:** Universiteiten en hogescholen kunnen snel gestandaardiseerde formulieren ontwikkelen en implementeren waarmee studenten eenvoudig hun behoeften kunnen aangeven. Dit maakt het voor studenten makkelijker om hun aanvragen te doen en versnelt het proces van goedkeuring.

- **Promotie van hybride leeromgevingen:** Veel instellingen hebben al online onderwijsopties. Het is een relatief eenvoudige stap om deze opties verder te standaardiseren en toegankelijk te maken voor alle studenten, zodat studenten met chronische ziekten niet fysiek aanwezig dienen te zijn om deel te nemen aan de lessen.

KOPPELING MET HET FEDERALE REGEERAKKOORD (2025-2029)

Onderwijsmaatregelen worden grotendeels bepaald door de Vlaamse, Waalse en Duitstalige gemeenschappen, terwijl het federale regeerakkoord slechts een algemene koers uitzet. Hierdoor moeten beleidswijzigingen voornamelijk op het niveau van de deelstaatregeringen worden doorgevoerd, eerder dan door de federale overheid.

BESTAANDE INITIATIEVEN VANUIT VLAAMSE EN WAALSE REGERING

Thema	Vlaanderen	Wallonië
Richtlijnen voor redelijke aanpassingen	Universiteiten en hogescholen bieden redelijke aanpassingen (zoals extra tijd, opname van lessen, aangepaste deadlines), meestal via zorg- of diversiteitsdiensten. Er bestaan echter geen uniforme Vlaamse richtlijnen, toepassing verschilt per instelling.	Franstalige instellingen bieden redelijke aanpassingen via SAESH-diensten (<i>Services d'Accueil pour Étudiants en Situation de Handicap</i>). Ook hier zijn richtlijnen niet gestandaardiseerd; aanpak verschilt per instelling.
Flexibele studiemogelijkheden	Er is groeiende aandacht voor flexibilisering (bv. spreiding van examens, deeltijdse trajecten), maar deze zijn niet systematisch voorzien voor studenten met chronische ziekten. Veel hangt af van de goodwill van docenten.	Flexibele trajecten bestaan (bv. inschrijving per vak of aangepast examenrooster), maar niet specifiek afgestemd op studenten met chronische aandoeningen. Individuele afstemming via SAESH is mogelijk, maar niet gegarandeerd.
Begeleiding en ondersteuning	SIHO ondersteunt instellingen met expertise, tools en vorming. Instellingen beschikken over zorgcoördinatoren of studentenbegeleiders, maar de mate van opvolging varieert sterk. Chronisch zieken vallen vaak onder “onzichtbare beperkingen”.	SAESH-medewerkers zijn aanspreekpunt voor studenten met een beperking. Er is minder externe ondersteuning zoals SIHO, waardoor kennisdeling tussen instellingen beperkt is.
Structurele verankering in onderwijsbeleid	Ondersteuning voor studenten met een beperking is opgenomen in het decreet Hoger Onderwijs, maar chronische ziekten worden zelden expliciet genoemd. De implementatie van beleid rond inclusie is instellingsafhankelijk.	Ondersteuning is verankerd in inclusiebeleid van instellingen, maar er is geen gewestelijk kader specifiek voor chronische ziekten. Studenten vallen onder bredere categorieën zoals “handicap” of “speciale behoeften”.

8. OP MAAT GEMAAKTE TEWERKSTELLINGSKANSEN VOOR JONGEREN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

UITDAGING

Jongeren met een chronische ziekte ondervinden **aanzienlijke drempels bij het betreden van de arbeidsmarkt**. Standaard tewerkstellingsprogramma's zijn onvoldoende afgestemd op hun wisselende werkcapaciteit, wat resulteert in uitval, beperkte carrièremogelijkheden en financiële onzekerheid. Werkgevers aarzelen om hen aan te nemen, vaak uit angst voor een verhoogde administratieve last, onduidelijkheid over noodzakelijke aanpassingen en bezorgdheid over productiviteit. Bovendien blijft de combinatie van werk en sociale bescherming complex, waardoor jongeren vaak voor de moeilijke keuze staan tussen werken of het behoud van hun uitkeringen.

Om deze uitdagingen aan te pakken, is een flexibele en geïntegreerde aanpak nodig waarbij begeleiding, aangepaste werkstructuren en stimulerende maatregelen centraal staan. Werk moet niet alleen **toegankelijker worden**, maar ook **werkbaar blijven**, rekening houdend met de specifieke noden van deze jongeren.

SUGGESTIES

Om deze uitdagingen aan te pakken, is een **flexibele en geïntegreerde aanpak** nodig waarbij begeleiding, aangepaste werkstructuren en stimulerende maatregelen centraal staan. Jongeren moeten niet alleen gemakkelijker toegang krijgen tot werk, maar dit werk moet ook haalbaar blijven op lange termijn. **De bestaande jobcoaching-initiatieven** van VDAB, Forem, Actiris en ADG, aangevuld door gespecialiseerde trajectbegeleiding van GTB en GOB, spelen

hierin een cruciale rol. Deze trajecten bieden loopbaanoriëntatie, individuele begeleiding en samenwerking met werkgevers om duurzame tewerkstelling te bevorderen. Ondanks de belangrijke meerwaarde van deze initiatieven, **zijn ze nog te weinig bekend bij jongeren, ouders en werkgevers**. Het is daarom essentieel om de zichtbaarheid en toegankelijkheid ervan te vergroten, zodat meer jongeren de weg vinden naar de juiste ondersteuning.

"De coach hielp me inzien dat er werk is dat past bij mijn capaciteiten. Ik voelde me voor het eerst niet beperkt door mijn ziekte."

"Ik wist niet dat er gespecialiseerde begeleiding was voor mensen met een beperking. Dat zou zoveel stress hebben gescheeld."

Voor veel jongeren met een chronische ziekte is **telewerk** geen luxe, maar een **noodzakelijke voorwaarde** om te kunnen werken. Dit moet breder worden erkend en ondersteund. Werkgevers moeten gestimuleerd worden om telewerk en hybride werkmodellen te implementeren, waarbij er ook aandacht is voor ergonomische en digitale aanpassingen die nodig zijn om thuiswerk mogelijk te maken. De *Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap (NHRPH)* wijst ook op het belang van **telewerk** als reële voorwaarde om werk mogelijk te maken voor mensen met een beperking. In een hybride werkvorm kunnen arbeid en zorg- of rustmomenten beter gecombineerd worden, zeker gezien de blijvende ontoegankelijkheid van het openbaar vervoer, wat een extra drempel vormt(82).

"Thuiswerken geeft me meer rust en minder stress. Het helpt me enorm om mijn werk vol te houden."

Een belangrijke stap in de goede richting is het versterken van samenwerking tussen de verschillende instanties die betrokken zijn bij tewerkstelling en sociale ondersteuning. **VDAB, Forem, Actiris, ADG, gezondheidsfondsen en werkgeversorganisaties** moeten nauwer samenwerken om jongeren met een chronische ziekte gericht te ondersteunen.

Een **centraal aanspreekpunt**, waar zowel jongeren als werkgevers terecht kunnen voor informatie over jobcoaching, aangepaste werkregelingen en ondersteuningsmaatregelen, kan hierbij een cruciale rol spelen.

Belangrijk is dat dit soort samenwerking en dienstverlening **niet uitsluitend gericht is op jongeren met een chronische ziekte**, maar ook toegankelijk is voor **andere doelgroepen met een handicap of ondersteuningsnood** – ongeacht leeftijd. Denk hierbij aan volwassenen die op latere leeftijd een chronische aandoening ontwikkelen of mensen met een verstandelijke, fysieke of psychische beperking.

Een geïntegreerde en inclusieve aanpak zorgt ervoor dat ondersteuning op maat bereikbaar is voor iedereen die het nodig heeft, en helpt drempels naar duurzame tewerkstelling weg te nemen.

De *NHRPH* benadrukt het belang van **structurele en langdurige begeleiding op de werkvloer**. Volgens de Raad is de bestaande jobcoaching vaak versnipperd, onvoldoende afgestemd op de specifieke noden van personen met een handicap of chronische ziekte, en biedt ze te weinig continuïteit. De *NHRPH* pleit voor een versterkte samenwerking tussen administratieve instanties en gespecialiseerde verenigingen die jarenlange expertise hebben in het begeleiden van deze doelgroepen. Een dergelijke tandemwerking –

waarbij administraties breed ondersteunen en verenigingen diepgaand begeleiden – is volgens de Raad essentieel voor langdurig professioneel succes en verhoogt het vertrouwen van zowel werknemer als werkgever(82).

Het **diversiteitsrapport 2024 van de FOD Werkgelegenheid** duidt op een aantal knelpunten die extra aandacht vragen: het gebrek aan duidelijkheid rond financiële voordelen, de angst voor het verlies van uitkeringen bij herval, en de complexiteit van het systeem waardoor rechten onvoldoende gekend of benut worden. Werkzoekenden durven daardoor minder snel een job aan te nemen uit vrees voor negatieve gevolgen. Een **duidelijke trajectaanpak**, waarbij jongeren weten wat hun rechten zijn bij veranderende gezondheidstoestanden (zoals verergering van symptomen), en de mogelijkheid om terug te vallen op ondersteuning, is daarom essentieel (89).

Tot slot pleit de *NHRPH* ervoor om **mentorprogramma's zoals "Duo for a Job"** uit te breiden naar personen met een chronische aandoening of handicap. Dergelijke initiatieven creëren een vertrouwensband tussen mentor en mentee en kunnen jongeren extra ondersteunen bij hun traject naar en op de werkvloer(90).

STAKEHOLDERS

- FOD Werkgelegenheid, Arbeid en Sociaal Overleg
- VDAB
- Forem
- Actiris
- ADG
- Werkgeversorganisaties
- Vakbonden
- Werkgevers
- Arbeidsgeneeskundige diensten en preventiediensten
- Gezondheidsfondsen
- Patiëntenorganisaties
- Sectorfederaties en werkgeversnetwerken

CONCRETE ACTIEPUNTEN

- **Bewustmaking bij werkgevers:** Ontwikkel een informatiecampagne voor werkgevers waarin heldere richtlijnen, praktische tips en inspirerende succesverhalen gedeeld worden om drempels weg te nemen bij het aanwerven en begeleiden van jongeren met een chronische aandoening. Betrek jongeren met een chronische aandoening als patiënt experts bij het mee uitwerken van de campagne, bijvoorbeeld door hun persoonlijke ervaringen te delen in video's of getuigenissen, en laat hen meedenken over wat werkgevers écht moeten weten. Organiseer ook interactieve sessies of webinars waarin werkgevers rechtstreeks in gesprek kunnen gaan met jongeren en ervaringsdeskundigen om vragen te stellen en inzicht te krijgen in mogelijke oplossingen en ondersteuningsmaatregelen.
- **Financiële ondersteuning voor aanpassingen:** Subsidies voor telewerk- en ergonomische aanpassingen voor werknemers met een chronische aandoening, zodat werkgevers sneller

geneigd zijn om thuiswerk mogelijk te maken.

KOPPELING MET HET FEDERALE REGEERAKKOORD (2025-2029)

Het regeerakkoord erkent de **nood aan betere coördinatie en samenwerking** voor de re-integratie van langdurig zieken, wat indirect jongeren met een chronische ziekte kan helpen:

"Om de grote groep van langdurig zieken maximaal en duurzaam te re-integreren op de arbeidsmarkt is er nood aan een betere coördinatie en samenwerking tussen het federale niveau en de deelstaten en tussen de beleidsdomeinen gezondheid en werk. De focus verschuift hierbij van een grotendeels medische benadering naar een multidisciplinaire en meer arbeidsmarktgerichte benadering vanuit de regionale diensten voor arbeidsbemiddeling (Forem, VDAB, Actiris, Arbeitsamt) en hun partner-organisaties." (p. 23, Federaal Regeerakkoord)

Daarnaast voorziet het regeerakkoord in **hervormingen van re-integratietrajecten** via werkgevers, met meer flexibiliteit om ook werk bij andere werkgevers mogelijk te maken:

"De re-integratietrajecten via de werkgever worden hervormd zodat ze ook rekening houden met tewerkstellingsmogelijkheden bij andere werkgevers. Via een intensievere samenwerking tussen de regionale bemiddelingsdiensten en preventiediensten en een gezamenlijk arbeidsongeschiktheidsdossier waar alle betrokkenen (ziekenfonds, arbeidsarts, behandelend arts, etc.) toegang toe hebben, krijgen de arbeidsarts en preventiedienst meer mogelijkheden om een actief re-integratiebeleid te voeren." (p. 20, Federaal Regeerakkoord)

Wat **telewerk en hybride werkmodellen** betreft, stelt het regeerakkoord:

"Er moet blijvend worden ingezet op het hybride of plaats- en tijdsafhankelijk werken. Het ziekteverzuim wordt verminderd door in te zetten op preventie en op de re-integratie van personeelsleden die na een ziekte terug aan de slag willen." (p. 71, Federaal Regeerakkoord)

Wat de rol van **gezondheidsfondsen** betreft, benadrukt het regeerakkoord:

"Ziektenfondsen hebben de expertise en ervaring om mensen die langdurig ziek zijn te begeleiden en hen te helpen terugkeren naar werk. We willen hen inzetten als partner in het activeren van deze groep, door samen met werkgevers, artsen en andere betrokkenen trajecten op te stellen die gericht zijn op re-integratie." (p. 124, Federaal Regeerakkoord)

BESTAANDE INITIATIEVEN VANUIT VLAAMSE EN WAALSE REGERING

Thema	Vlaanderen	Wallonië
Tewerkstelling van personen met arbeidshandicap of gezondheidsproblemen	Jongeren met een erkende arbeidshandicap kunnen ondersteuning krijgen via VDAB, bv. via loonpremies, jobcoaching of begeleidingstrajecten. Dit valt onder individueel maatwerk (sinds 2023).	In Wallonië gebeurt begeleiding via Forem, in samenwerking met AViQ, dat ondersteuning biedt bij werkpostaanpassingen, begeleiding en loonsubsidies voor werkgevers.
Flexibele werkstructuren en aanpassingen op de werkvloer	Via individueel maatwerk kunnen werkgevers ondersteuning krijgen om werk aan te passen aan de mogelijkheden van de jongere (bv. ergonomie, werktijden, jobcoaching). Ook via IBO-trajecten (opleiding op de werkvloer).	AViQ biedt tussenkomsten voor aanpassing van werkposten en kan werkgevers begeleiden. Forem kan opleidingstrajecten aanbieden, aangepast aan het profiel van de jongere.
Stimulansen voor werkgevers	Werkgevers kunnen gebruikmaken van loonpremies, doelgroepverminderingen en aanpassingspremies. Er bestaan ook sectorale projecten om inclusieve tewerkstelling te stimuleren.	Werkgevers kunnen beroep doen op loonsubsidies, aanpassingspremies en begeleiding via AViQ. Er zijn ook regionale diversiteitsinitiatieven, maar deze zijn niet specifiek gericht op jongeren.

9. PROGRESSIEVE WERKHERVATTING EN FINANCIËLE ONDERSTEUNING VOOR ALLE JONGEREN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE

UITDAGING

Het **ontbreken van een sociaal statuut** voor jongeren met een chronische ziekte is één van de grootste blinde vlekken in het huidige sociale zekerheidsstelsel. Jongeren die ziek worden vóór ze de kans hebben gehad om te werken, op stage te gaan of zich in te schrijven als werkzoekende, vallen vaak volledig buiten het systeem van sociale bescherming. Ze bouwen geen rechten op zoals een ziekte-uitkering, werkloosheidssteun of invaliditeitspensioen, simpelweg omdat ze nooit de mogelijkheid gehad hebben om bij te dragen aan de sociale zekerheid via arbeid.

Voorbeeld 1: Een 18-jarige die net van school komt en onmiddellijk ziek wordt, kan zich niet inschrijven bij de VDAB als werkzoekende omdat hij/zij medisch niet beschikbaar is voor de arbeidsmarkt. Daardoor wordt geen beroepsinschakelingsstijd opgebouwd, wat nodig is om recht te hebben op een inschakelingsuitkering. Tegelijk komt de jongere ook niet in aanmerking voor een ziekte-uitkering, omdat er geen arbeidsverleden is. Het resultaat: géén inkomen, géén sociaal statuut, en géén bescherming.

Voorbeeld 2: Een jongere met kanker wordt langdurig behandeld net na het afstuderen en moet meerdere jaren revalideren. Zonder sociaal statuut ontvangt hij/zij geen ziekte-uitkering, heeft geen toegang tot arbeidsgerichte re-integratiemaatregelen en kan geen aanspraak maken op begeleidingstrajecten of financiële tussenkomsten die wél voorzien zijn voor werknemers of werkzoekenden.

Ik had me ingeschreven bij de VDAB als werkzoekende, maar bleek dat ik net een jaar te laat was. Pas na een jaar ingeschreven zijn, zou ik recht hebben op een werkloosheidsuitkering. Maar ik was net 26 geworden en viel daardoor net buiten de boot. Niemand had mij dat ooit gezegd, dus uiteindelijk had ik nergens meer recht op."

"Je suis coincée entre des médecins qui disent que je ne devrais plus travailler et d'autres qui disent que je suis trop jeune pour recevoir une aide."

"Ik heb ervoor gekozen om deeltijds te werken, want voltijds zou gewoon niet lukken. Maar omdat ik niet eerst voltijds heb gewerkt en dan ben uitgevallen, krijg ik geen uitkering."

"J'ai voulu travailler à mi-temps, mais l'ONEM me disait que je devais d'abord prouver que je ne pouvais pas travailler à temps plein. Pourtant, j'ai des certificats médicaux qui disent que je ne peux pas."

Voor deze jongeren betekent het ontbreken van een passend sociaal statuut niet alleen financiële onzekerheid, maar ook bijkomende stress, isolement en sociale uitsluiting. Zonder eigen inkomen zijn ze aangewezen op de financiële steun van ouders, familie of vrienden een situatie die niet altijd houdbaar is, zeker niet op de lange termijn. Bovendien bemoeilijkt dit de re-integratie: opleidingen, aangepaste mobiliteit, psychologische begeleiding of medische kosten zijn vaak niet betaalbaar zonder enige vorm van structurele ondersteuning.

Deze jongeren belanden zo in een vicieuze cirkel van afhankelijkheid, waarin ze onvoldoende perspectief hebben op een zelfstandig leven, laat staan op financiële of professionele stabiliteit. Het creëren van een specifiek sociaal statuut voor deze doelgroep

– vergelijkbaar met het 'studentenstatuut', maar dan gericht op niet-werkende jongeren met een chronische of ernstige ziekte zou hen een basisbescherming kunnen bieden. Dit statuut zou hen recht geven op bijvoorbeeld een vervangingsinkomen, een tussenkomst in medische kosten, begeleiding naar werk of onderwijs, en bescherming binnen het sociaal systeem, zodat niemand uit de boot valt door omstandigheden waar hij of zij geen controle over heeft.

Bovendien belemmert deze situatie hen in hun integratie of re-integratie op de arbeidsmarkt: zonder financiële steun om bijvoorbeeld medische kosten of noodzakelijke opleidingen te bekostigen, wordt het voor hen bijzonder moeilijk om zich op een later moment alsnog te integreren in het werkveld. Hierdoor blijven ze gevangen in een vicieuze cirkel van afhankelijkheid en beperkte kansen, zonder perspectief op financiële of professionele stabiliteit.

Veel jongeren met een chronische ziekte willen graag werken, maar de huidige regelgeving maakt dit vaak **financieel onaanvaardbaar** of zelfs onmogelijk. Zodra ze deeltijds aan de slag gaan, lopen ze het risico om hun **sociale tegemoetkomingen te verliezen**, waardoor werken financieel minder voordelig kan zijn dan volledig afhankelijk blijven van uitkeringen. Dit creëert onzekerheid en ontmoedigt jongeren om de stap naar de arbeidsmarkt te zetten, zelfs als ze daartoe gemotiveerd zijn. Vooral de angst voor inkomensverlies speelt hierbij een grote rol, aangezien hun **gezondheidstoestand vaak wisselt** en ze op korte termijn opnieuw minder kunnen werken of volledig moeten stoppen. Hierdoor wordt werk geen haalbare optie, maar een risicovolle keuze met potentieel grote financiële gevolgen.

De **bestaande regelingen rond terugkeer naar werk zijn vaak te rigide** voor jongeren

met een chronische ziekte. Zij hebben nood aan een **geleidelijke werkherovating**, maar lopen het risico hun ziekte-uitkering te verliezen zodra ze deeltijds aan de slag gaan. Daarnaast ervaren ze weinig flexibiliteit op de werkvloer: aangepaste uurroosters, gespreide werkweken of thuiswerk zijn lang niet overal vanzelfsprekend. Begeleiding bij terugkeer ontbreekt of is versnipperd over verschillende instanties, en er is weinig ruimte om in te spelen op wisselende gezondheidsnoden. Deze beperkingen maken het voor jongeren bijzonder moeilijk om op een haalbare en stabiele manier opnieuw aan het werk te gaan.

SUGGESTIES

Voor jongeren die door hun ziekte geen kans kregen om werkervaring op te bouwen, moet er een oplossing worden voorzien. **Een nieuw sociaal statuut moet ervoor zorgen dat zij niet zonder inkomen vallen en tijdelijk een tegemoetkoming kunnen krijgen**, vergelijkbaar met de bestaande ondersteuning voor langdurig zieken. Dit voorkomt dat jongeren volledig financieel afhankelijk blijven en biedt hen de mogelijkheid om op hun eigen tempo stappen te zetten richting de arbeidsmarkt.

Om de financiële drempels bij deeltijds werken weg te nemen, moet een systeem worden ingevoerd waarbij **sociale tegemoetkomingen automatisch verlengd** worden bij deeltijdse tewerkstelling. Jongeren moeten niet meteen hun uitkering verliezen wanneer ze starten met een job, maar een **overgangperiode krijgen** waarin hun tegemoetkomingen behouden blijven, ongeacht hun fluctuaties in werkcapaciteit. Dit voorkomt dat jongeren van de ene op de andere dag zonder vangnet vallen en biedt hen de kans om werk uit te proberen zonder angst voor financiële instabiliteit.

"Ik kan niet fulltime werken. Dat is onmogelijk voor mij. Maar als ik dan halftijds werk, verdien ik net te veel om voor bepaalde tegemoetkomingen in aanmerking te komen, maar eigenlijk ook weer te weinig om financieel rond te komen."

"Ik heb tijdelijke jobs gedaan en vrijwilligerswerk, maar een voltijdse job aankunnen is onmogelijk. Deeltijds werk vinden is al moeilijk genoeg, laat staan iets waarmee je financieel stabiel blijft."

« Je suis passée à mi-temps, mais clairement ce n'est pas suffisant financièrement. Avec la fatigue, je ne pourrais pas faire plus, mais ça complique tout. J'ai essayé d'avoir une reconnaissance de handicap, mais c'est un parcours du combattant."

Daarnaast is het essentieel dat de **regels rond sociale bescherming beter worden afgestemd op de realiteit** van jongeren met een chronische ziekte. Dit kan bijvoorbeeld door het **invoeren van een flexibel statuut**, waarbij de hoogte van de tegemoetkoming periodiek wordt geëvalueerd op basis van de werkcapaciteit in plaats van strikte inkomensdrempels. Hierdoor kunnen jongeren tijdelijk minder werken zonder onmiddellijk hun rechten te verliezen of opnieuw door een langdurig bureaucratisch aanvraagproces te moeten gaan.

De Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap (NHRPH) wijst ook op deze problematiek. Volgens de NHRPH is het huidige arbeidsstatuut, met contractuele verplichtingen tot voltijdse prestaties, niet compatibel met de realiteit van mensen met een chronische ziekte of beperking. In de praktijk moeten velen afzien van werk, ook al willen ze wél werken. Wie het toch probeert, riskeert bij een herval zware financiële gevolgen, onder andere door het verlies van

uitkeringen in het kader van de wet van 27 februari 1987. Uit schrik voor deze gevolgen kiezen velen ervoor om niet te werken. De CSNPH pleit daarom voor de invoering van een **beschermend statuut dat toelaat om werk te combineren met uitkeringen op dagen waarop werken niet mogelijk is**, bijvoorbeeld bij terugval of periodes van herstel. Zo'n statuut zou niet alleen de werknemer beschermen, maar ook de werkgever geruststellen – bijvoorbeeld doordat er geen gewaarborgd loon verschuldigd is tijdens afwezigheden. In het kader van de geplande hervorming van de wet van 27 februari 1987 is het volgens de CSNPH essentieel dat dit aspect grondig wordt herzien (82, 91).

Naast financiële zekerheid is er nood aan een structurele verankering van **progressieve tewerkstellingstrajecten**, waarbij jongeren op hun eigen tempo kunnen starten en geleidelijk opbouwen naar een haalbare werkvorm. Het huidige systeem maakt het bovendien moeilijk om tijdelijk terug te schakelen wanneer de gezondheid verslechtert, zonder dat dit onmiddellijke gevolgen heeft voor hun arbeidscontract of sociale bescherming. Er moet meer ruimte komen voor **tijdelijke werkonderbrekingen of vermindering van werkuren zonder verlies van opgebouwde rechten**, zodat jongeren niet in een alles-of-niets situatie terechtkomen.

STAKEHOLDERS

- FOD Sociale Zekerheid
- DGHAN
- Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap
- VDAB
- Forem
- Actiris
- ADG
- FOD Werkgelegenheid, Arbeid en Sociaal Overleg
- Werkgeversorganisaties
- Werkgevers
- Vakbonden
- RIZIV
- Gezondheidsfondsen
- Arbeidsgeneeskundige diensten en preventiediensten
- Sectorfederaties en werkgeversnetwerken
- Patiëntenorganisaties

CONCRETE ACTIEPUNTEN

- **Sociaal vangnet voor jongeren zonder vermogensopbouw:** Creëer een sociaal beschermingssysteem dat jongeren die door ziekte geen werkervaring of sociale zekerheidsrechten hebben kunnen opbouwen, financieel ondersteunt en hen toegang geeft tot basisvoorzieningen zoals gezondheidszorg, huisvesting en opleiding.
- **Progressieve werkhervatting:** Versterk en breid het bestaande kader voor progressieve werkhervatting uit, zodat *alle* jongeren met een chronische ziekte of handicap hun werkcapaciteit geleidelijk kunnen opbouwen met behoud van hun sociale rechten. De recente maatregel van de federale overheid – waarbij mensen na minstens twee jaar inactiviteit tijdelijk meer mogen bijverdienen zonder hun

Inkomensvervangende Tegemoetkoming (IVT) volledig te verliezen – is een positieve stap. Om duurzame re-integratie te bevorderen, is het echter belangrijk dat deze gunstmaatregel structureel wordt verankerd en ook toegankelijk wordt voor jongeren die wél actief blijven of slechts kort inactief zijn geweest. Jongeren moeten niet gestraft worden omdat ze ondanks hun beperking betrokken blijven bij onderwijs, vrijwilligerswerk of deeltijdse arbeid. Een inclusief beleid vraagt een flexibel systeem waarbij rechten niet meteen wegvallen bij toenemende arbeidsparticipatie, maar gradueel aangepast worden.

- **Flexibel sociaal statuut:** In plaats van een directe structurele hervorming kan een testproject worden opgezet waarin jongeren die door ziekte niet konden werken toch recht krijgen op een basissteunregeling. Dit kan helpen om de effectiviteit van een nieuw sociaal statuut te evalueren.

KOPPELING MET HET FEDERALE REGEERAKKOORD (2025–2029)

Het regeerakkoord **erkent het belang van sociale bescherming en het vermijden van inactiviteitsvallen**, maar biedt geen specifieke maatregelen voor jongeren zonder werkervaring. Wel wordt er gewerkt aan **versoepelingen voor langdurig zieken bij gedeeltelijke werkhervatting:**

"Door de sociale en fiscale regels voor het combineren van een deel van uitkering met een gedeeltelijk inkomen uit arbeid te versoepelen maken we de stap naar betaalde arbeid ook voor langdurig zieken voldoende lonend. We verlagen de administratieve drempels bij gedeeltelijke werkhervatting, zowel voor de werkgever als voor de

werknemer en het ziekenfonds.(p. 21, Federaal Regeerakkoord)

Het regeerakkoord voorziet ook **hervormingen van het statuut voor langdurig zieken** en maatregelen om de terugkeer naar werk aantrekkelijker te maken:

"We stemmen het statuut van gedeeltelijk arbeidsongeschikte werknemers in progressieve werkhervatting na een arbeidsongeval of beroepsziekte af richting dat van andere langdurig zieken in progressieve werkhervatting." (p. 51, Federaal Regeerakkoord)

Wat betreft de **behoefte aan een flexibel sociaal statuut voor jongeren met een chronische ziekte**, is er in het regeerakkoord geen expliciete maatregel opgenomen.

BESTAANDE INITIATIEVEN VANUIT VLAAMSE EN WAALSE REGERING

Thema	Vlaanderen	Wallonië
Ondersteuning via mutualiteiten of zorgkassen	Mutualiteiten kunnen beperkte ondersteuning bieden (bijv. via maatschappelijk werk), maar geen structurele financiële hulp. Zorgkassen voorzien zorgbudgetten, maar deze zijn zorggerelateerd en niet bedoeld als vervangingsinkomen.	Mutualiteiten bieden ook in Wallonië enkel begeleiding en informatie, maar geen financiële ondersteuning zonder federale erkenning. AViQ ondersteunt vooral in het kader van beperking, niet ziekte zonder handicap-erkenning.
Geleidelijke werkhervatting / progressieve tewerkstelling	VDAB biedt begeleidingstrajecten, maar enkel bij actieve inschrijving.	Forem voorziet progressieve werkhervatting binnen re-integratietrajecten, maar ook hier enkel voor wie recht heeft op sociale uitkeringen. AViQ kan soms ondersteunen bij werkhervatting, maar niet voor jongeren zonder statuut.
Flexibele werkvormen en ondersteuning bij re-integratie	VDAB ondersteunt flexibele werkvormen via individuele trajecten, IBO (individuele beroepsopleiding) en begeleiding bij arbeidsbeperking.	Forem en AViQ bieden gelijkaardige maatregelen, zoals aanpassing van werkposten en loonsubsidies voor werkgevers.

10. INCLUSIEVE WERKPLEKKEN EN ONDERSTEUNING VAN WERKGEVERS

UITDAGING

Jongeren met een chronische ziekte ondervinden niet alleen financiële drempels bij het vinden van werk, maar ook **structurele barrières bij werkgevers**. Veel bedrijven staan huiverig tegenover het aannemen van werknemers met een chronische aandoening, vaak uit angst voor extra kosten, complexe regelgeving en een verhoogde administratieve last. Hierdoor blijven veel jongeren met een chronische ziekte ongewild aan de zijlijn staan, terwijl ze met de juiste ondersteuning en werkmodellen wél een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan de arbeidsmarkt.

Daarnaast hebben veel bedrijven **beperkte ervaring** met job crafting en flexibele werkmodellen, waardoor ze niet spontaan werkplekken aanpassen aan de noden van werknemers met gezondheidsproblemen. Werkgevers en werknemers zijn vaak niet op de hoogte van de mogelijkheden die arbeidsgeneeskundige diensten en preventiediensten bieden om werkposten aan te passen en ziekteverzuim te voorkomen. Dit gebrek aan kennis en ondersteuning belemmert inclusieve tewerkstelling en beperkt de kansen van jongeren met een chronische ziekte om zich professioneel te ontplooiën.

Om **inclusieve werkplekken** te bevorderen, is een **geïntegreerde aanpak** nodig waarbij werkgevers ondersteund en gestimuleerd worden om aanpassingen door te voeren zonder financiële of administratieve drempels. Werkgevers moeten beter geïnformeerd worden over de voordelen van inclusieve tewerkstelling en de praktische mogelijkheden om hun werkvloer toegankelijker te maken.

SUGGESTIES

Een eerste stap in de goede richting is **bewustmaking en kennisdeling**. Veel werkgevers zijn niet op de hoogte van de bestaande ondersteuningsmaatregelen en redelijke aanpassingen die de integratie van jongeren met een chronische ziekte op de werkvloer vergemakkelijken. Daarom moeten er gerichte sensibiliseringscampagnes, sectorale workshops en infosessies worden georganiseerd waarin werkgevers leren hoe ze jongeren met een chronische ziekte duurzaam kunnen tewerkstellen. Ervaringsdeskundigen en werkgevers die al succesvol inclusieve werkplekken hebben gecreëerd, kunnen hierbij een cruciale rol spelen.

Daarnaast moeten **praktische richtlijnen en succesverhalen breed gedeeld** worden. Werkgevers laten zich gemakkelijker overtuigen door concrete voorbeelden van bedrijven die met succes jongeren met een chronische ziekte tewerkstellen. Er moet daarom een online best-practice platform komen waar bedrijven goede voorbeelden kunnen raadplegen, inclusief cases uit verschillende sectoren, interviews met werkgevers en werknemers, en inzichten in hoe aanpassingen in de praktijk werken. Dit helpt bedrijven om meer vertrouwen te krijgen in inclusieve aanwervingen en de impact van redelijke aanpassingen beter te begrijpen.

Daarnaast moeten werkgevers beter worden geïnformeerd over hoe ze **een inclusieve werkplek kunnen creëren**. Veel bedrijven zijn niet op de hoogte van de mogelijkheden en voordelen van **job carving en job sharing**, technieken die het mogelijk maken om taken beter af te stemmen op de capaciteiten van werknemers. Werkgevers moeten daarom ondersteund worden bij het herstructureren van functies, zodat jongeren met een chronische ziekte hun talenten optimaal kunnen benutten. Dit kan door deeltijds werk

als standaardoptie te promoten, flexibele contracten te voorzien en hybride werkvormen – zoals een combinatie van telewerk en kantoorwerk – actief te stimuleren.

"Mijn werkplek is niet aangepast, en dat maakt het voor mij moeilijk om mijn werk vol te houden. Kleine veranderingen zouden al helpen."

"Mijn werkplek is niet ergonomisch genoeg, wat mijn klachten verergert."

"Mon poste de travail n'est pas adapté à mes limitations physiques."

Om werkgevers concreet te ondersteunen, moet er een **laagdrempelige ondersteuningsdienst** komen die bedrijven helpt bij het implementeren van inclusieve werkstructuren. Niet alle bedrijven hebben de kennis en middelen om hun werkplekken aan te passen. Via gespecialiseerde begeleiding kunnen ze advies op maat krijgen over werkorganisatie, redelijke aanpassingen en het effectief inzetten van jobcoaches. Ook de rol van arbeidsgeneeskundige diensten en preventiediensten moet meer benadrukt worden. Veel werkgevers en werknemers zijn zich niet bewust van de mogelijkheden die deze diensten bieden om aangepaste werkvormen te creëren en werkhervatting te ondersteunen. Gerichte informatiecampagnes kunnen bijdragen aan een beter begrip en een bredere inzet van deze ondersteunende diensten.

Naast ondersteuning op de werkvloer moeten er ook **financiële stimulansen** komen voor **werkgevers** die investeren in inclusieve tewerkstelling. Dit kan onder meer via belastingvoordelen en loonsubsidies, zodat bedrijven geen financieel nadeel ondervinden wanneer ze investeren in aanpassingen of extra begeleiding voor chronisch zieke werknemers. In Vlaanderen bestaat sinds 2023 het systeem van individueel maatwerk, dat

voorziet in loonpremies en ondersteuning op maat voor werkgevers die personen met een arbeidsbeperking in dienst nemen. Deze ondersteuning kan gaan van financiële tussenkomsten voor aangepaste werkplekken tot extra begeleiding op de werkvloer. In Wallonië (via AViQ) en Brussel (via Phare en Actiris) bestaan gelijkaardige maatregelen. Voor kleine en middelgrote ondernemingen (kmo's), die vaak extra moeilijkheden ondervinden bij het aanpassen van werkplekken vanwege beperkte middelen, moet er aanvullend een specifiek fonds voor inclusieve werkplekken komen. Dit fonds kan financiële steun bieden aan werkgevers die noodzakelijke aanpassingen moeten doen, zoals ergonomische aanpassingen, aangepaste werkroosters of extra ondersteuning voor werknemers.

"Ik ontdekte pas later dat mijn werkgever subsidies had kunnen aanvragen voor een aangepaste werkplek"

De Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap (NHRPH) wijst in dit kader op het belang van een **gemeenschappelijk fonds voor redelijke aanpassingen**, gefinancierd door werkgevers, zoals aanbevolen in de richtsnoeren van de Raad van de Europese Unie (2023). De NHRPH stelt bovendien dat het toekennen van overheidssteun aan werkgevers gekoppeld moet worden aan de naleving van internationale verdragen over gelijke kansen en non-discriminatie. Dit draagt bij aan structurele gelijkheid en stimuleert werkgevers om duurzame inclusieve werkplekken te realiseren(92).

Ook het rapport van de **Centrale Raad voor de Economie (2023)** onderstreept de **verplichting om noodzakelijke aanpassingen en begeleiding te voorzien** voor personen met een handicap, om het verschil in arbeidsparticipatie te verkleinen. Preventieve, multidimensionale ondersteuning moet

centraal staan, ook bij de integratie van jongeren met een chronische ziekte (93).

Om inclusieve werkvloeren echt te stimuleren, moeten bedrijven die zich inzetten voor diversiteit en toegankelijkheid ook erkend worden. Een **'inclusieve werkplek'-label** kan fungeren als een kwaliteitskeurmerk voor ondernemingen die jongeren met een chronische ziekte duurzaam tewerkstellen. Dit kan bijdragen aan een positieve dynamiek en andere werkgevers inspireren om inclusieve maatregelen te implementeren.

Tot slot is **samenwerking met sectororganisaties** essentieel om inclusieve werkgelegenheid structureel te verankeren. Werkgeversorganisaties zoals UNIZO en VBO kunnen helpen om inclusieve werkmodellen breed te implementeren binnen verschillende sectoren. Via gezamenlijke projecten, sectorale akkoorden en gerichte richtlijnen kunnen bedrijven beter ondersteund worden in het creëren van een inclusieve werkvloer. Het ontwikkelen van een best-practice gids in samenwerking met deze organisaties kan werkgevers concrete handvatten bieden over hoe ze inclusieve tewerkstelling op een haalbare en duurzame manier kunnen realiseren.

STAKEHOLDERS

- FOD Sociale Zekerheid
- DGHAN
- Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap
- VDAB
- Forem
- Actiris
- ADG
- FOD Werkgelegenheid, Arbeid en Sociaal Overleg
- Werkgeversorganisaties
- Werkgevers

- Arbeidsgeneeskundige diensten en preventiediensten
- Sectorfederaties en werkgeversnetwerken
- Vakbonden
- RIZIV
- Gezondheidsfondsen
- Patiëntenorganisaties

CONCRETE ACTIES

- **Sensibilisering** **door ervaringsdeskundigen:** Breid sensibiliseringscampagnes uit waarin zowel jongeren met een chronische aandoening als werkgevers getuigen over hun positieve ervaringen met inclusieve werkvloeren. Zet in op korte video's, podcasts of live ontmoetingen waarin patiënt experts hun verhaal delen, met aandacht voor zowel uitdagingen als oplossingen. Organiseer inspiratiedagen of netwerkmomenten waarbij werkgevers, HR-professionals en andere betrokkenen in dialoog gaan met ervaringsdeskundigen. Stimuleer de inzet van ambassadeurs—jongeren met een chronische aandoening die als rolmodel en aanspreekpunt kunnen fungeren binnen en buiten de eigen sector.
- **Voorlichting over arbeidsgeneeskunde:** Voorlichtingscampagne voor werkgevers en werknemers over de rol van arbeidsgeneesheren en preventiediensten bij werkherleving en redelijke aanpassingen.
- **Sectorale kennisdeling:** Organiseren van sectorale webinars en infosessies over flexibele werkmodellen en financiële ondersteuning voor bedrijven die chronisch zieke jongeren aannemen.

- **Best-practice gids voor inclusieve werkmodellen:** Ontwikkeling van een best-practice gids over job crafting en flexibele werkmodellen, verspreid via sectororganisaties en HR-netwerken.
- **Pilootprojecten voor inclusieve werkstructuren:** Opstarten van pilootprojecten, waarbij bedrijven begeleiding krijgen bij het implementeren van inclusieve werkstructuren.
- **Online kennisplatform voor werkgevers:** Opstarten van een online kennisplatform, waar werkgevers praktische informatie, subsidies en succesverhalen kunnen raadplegen over inclusief tewerkstellen.
- **Structurele verankering via sectorale akkoorden:** Sectorale akkoorden met werkgeversorganisaties, om inclusieve werkpraktijken structureel te verankeren in bedrijfsbeleid.
- **Financiële stimulansen voor inclusie:** Invoeren van een belastingvermindering of subsidie voor bedrijven die werknemers met een chronische ziekte aannemen en redelijke aanpassingen voorzien.
- **Inclusieve werkplek-certificering:** Een 'inclusieve werkplek'-label voor bedrijven, als erkenning voor ondernemingen die jongeren met een chronische ziekte duurzaam tewerkstellen.

KOPPELING MET HET FEDERALE REGEERAKKOORD (2025-2029)

Het regeerakkoord bevat **geen expliciete verwijzing naar inclusieve werkplekken als structureel beleid**, maar erkent wel de noodzaak om **langdurig zieken te ondersteunen in hun traject naar werk en re-integratie te stimuleren**.*"Rekening houdend met de eigenheid van het bedrijf (o.a. grootte, sector,...) moedigen we werkgevers en hun preventiediensten aan om een actief verzuimbeleid te voeren door een werkomgeving te creëren waarin langdurig ziekteverzuim zoveel mogelijk wordt voorkomen en zieke werknemers regelmatig worden gecontacteerd en opgevolgd. We verankeren deze aanpak in de welzijnswet en de wet op de arbeidsreglementen. De welzijnswet zal bovendien worden geëvalueerd op administratieve complexiteit en doeltreffendheid."* (p. 19-20, Federaal Regeerakkoord)

"De re-integratietrajecten via de werkgever worden hervormd zodat ze ook rekening houden met tewerkstellingsmogelijkheden bij andere werkgevers. Via een intensievere samenwerking tussen de regionale bemiddelingsdiensten en preventiediensten en een gezamenlijk arbeidsongeschiktheidsdossier waar alle betrokkenen (ziekenfonds, arbeidsarts, behandelend arts, etc.) toegang toe hebben, krijgen de arbeidsarts en preventiedienst meer mogelijkheden om een actief re-integratiebeleid te voeren." (p. 20, Federaal Regeerakkoord)

BESTAANDE INITIATIEVEN VANUIT VLAAMSE EN WAAELSE REGERING

Thema	Vlaanderen	Wallonië
Financiële ondersteuning van werkgevers	Werkgevers kunnen gebruikmaken van individueel maatwerk, dat loonkostensubsidies en ondersteuning biedt bij aanwervingen van personen met een arbeidsbeperking. Ook aanpassingspremies zijn beschikbaar.	Werkgevers kunnen via AViQ financiële steun krijgen voor aanpassingen van werkposten, loonsubsidies en begeleiding bij het tewerkstellen van personen met een beperking.
Sensibilisering en begeleiding van werkgevers	Via VDAB bestaan infosessies en begeleiding rond diversiteit op de werkvloer, maar niet specifiek gericht op chronische aandoeningen.	AViQ biedt tools en begeleiding aan werkgevers, vaak binnen projecten. Forem geeft algemene info over inclusieve tewerkstelling.
Arbeidsgeneeskundige en preventiediensten	Preventiediensten (IDEWE, Mensura...) zijn verplicht in bedrijven, maar hun rol bij inclusieve tewerkstelling is vaak onbekend of onderbenut.	Ook in Wallonië zijn preventiediensten verplicht, maar hun betrokkenheid bij werkpostaanpassingen is afhankelijk van de werkgever.
Structurele ondersteuning of coaching	Werkgevers kunnen beroep doen op jobcoaching via VDAB of gespecialiseerde partners.	AViQ biedt ondersteuning via trajectbegeleiders en gespecialiseerde centra. Forem werkt samen met partners voor werkplekbegeleiding.

11. BESCHERMING TEGEN DISCRIMINATIE BIJ SOLLICITATIES EN TEWERKSTELLING

UITDAGING

Jongeren met een chronische ziekte worden nog te vaak geconfronteerd met **discriminatie tijdens sollicitatieprocedures en op de werkvloer**. Werkgevers hebben vaak onvoldoende kennis over de impact van chronische aandoeningen en weten niet welke redelijke aanpassingen mogelijk zijn. Dit leidt tot onbewuste of bewuste uitsluiting, waardoor jobkansen en duurzame tewerkstelling voor deze groep ernstig beperkt blijven.

Daarnaast **ontbreekt er een effectieve meldings- en handhavingsstructuur** om discriminatie op basis van gezondheid op te sporen en aan te pakken. Jongeren die zich gediscrimineerd voelen, weten vaak niet waar ze terecht kunnen en vrezen negatieve gevolgen bij het aankaarten van hun situatie.

Om de arbeidsmarkt inclusiever te maken, moeten er **sterkere beschermingsmaatregelen** worden geïmplementeerd, in combinatie met een breed bewustwordingsbeleid en strengere handhaving tegen discriminatie.

SUGGESTIES

Werkgevers moeten gestimuleerd worden om **anonieme rekrutering** toe te passen als een manier om gelijke kansen te bevorderen en discriminatie op basis van gezondheidsstatus of medische achtergrond tegen te gaan. In dit systeem worden kandidaten in een eerste selectieronde uitsluitend beoordeeld op basis van hun competenties, zonder vermelding van persoonlijke gegevens zoals naam, leeftijd of gezondheidstoestand. Deze aanpak kan opgenomen worden als goede praktijk binnen inclusief HR-beleid. Overheden en werkgeversorganisaties kunnen hierbij

richtlijnen ontwikkelen en ondersteuning bieden aan bedrijven die deze methode willen implementeren.

Betrek ook jongeren met een chronische aandoening als **patiënt experts** bij het vormgeven van deze richtlijnen en bij de evaluatie van pilootprojecten. Hun ervaringen kunnen helpen om drempels en knelpunten in traditionele sollicitatieprocedures bloot te leggen en constructieve oplossingen aan te reiken. Zo wordt anonieme rekrutering niet alleen een administratieve maatregel, maar ook een gedragen en doordachte stap richting meer inclusieve tewerkstelling.

Jongeren met een chronische ziekte moeten een laagdrempelige en vertrouwelijke plek hebben waar ze **discriminatie tijdens sollicitatieprocedures of op de werkvloer** kunnen **melden**. Dit meldpunt moet niet enkel klachten registreren, maar ook **juridische en psychosociale ondersteuning bieden**, zodat gediscrimineerde jongeren hun rechten kunnen afdwingen zonder angst voor represailles.

Ik durfde mijn aandoening niet te vermelden bij mijn sollicitatie, omdat ik bang was dat ze me zouden weigeren."

"Je krijgt vaak het gevoel dat werkgevers iemand zoeken zonder 'problemen'. Dat ontmoedigt me om eerlijk te zijn."

"Dire qu'on a une maladie chronique peut limiter les chances d'être embauché."

"Als je tijdens een sollicitatie zegt dat je een chronische ziekte hebt, merk je dat het gesprek snel anders loopt. Je voelt de twijfel bij werkgevers, ook al ben je perfect in staat om het werk aan te kunnen."

"Les employeurs devraient comprendre que ce n'est pas parce qu'on a une maladie qu'on travaille moins bien."

Veel werkgevers hebben onvoldoende kennis over chronische ziekten en hoe ze een inclusieve werkvloer kunnen creëren. Gerichte **bewustwordingscampagnes en HR-trainingen** moeten hen informeren over redelijke aanpassingen, de voordelen van inclusieve werkculturen en de juridische verplichtingen rond non-discriminatie. Sectororganisaties, werkgeversfederaties en vakbonden moeten hierin betrokken worden om het draagvlak te vergroten.

Daarnaast kan ook de drempel tot aanwerving verlaagd worden door werkgevers die jongeren met een chronische aandoening in dienst nemen een vorm van **beschermde statuut** te geven. Door werkgevers juridische of financiële garanties te bieden – bijvoorbeeld bij mogelijke afwezigheden – vermindert het gevoel van risico, waardoor meer bedrijven bereid zullen zijn om te investeren in inclusief personeelsbeleid, ook bij medische onzekerheid.

Bij aanwervingen binnen de publieke sector – zoals bij provinciale administraties, defensie of politie – vormt een medische diagnose vaak een aanzienlijke drempel voor mensen met een chronische aandoening. De nadruk ligt te sterk op de diagnose op zich, terwijl die niet noodzakelijk een correct beeld geeft van hoe de aandoening het dagelijks functioneren beïnvloedt. Hierdoor vallen kandidaten ten onrechte uit de boot, ook wanneer zij in de praktijk perfect in staat zouden zijn om de functie op een aangepaste manier uit te oefenen. In plaats van te focussen op de medische aandoening an sich, moet er meer aandacht komen voor de reële impact op functioneren én de mogelijke redelijke aanpassingen die inzetbaarheid kunnen bevorderen. Dit vraagt om een meer **functioneringsgerichte benadering**, waarbij gekeken wordt naar wat iemand wél kan binnen een aangepaste context. Er moeten

bovendien duidelijke richtlijnen en sensibilisering komen voor selectieverantwoordelijken in de publieke sector om discriminatie op basis van gezondheidstoestand te vermijden en gelijke kansen te garanderen bij selectie en rekrutering.

Inspectiediensten moeten **meer middelen en bevoegdheden krijgen** om discriminatie op basis van gezondheid op te sporen en te bestraffen. Dit kan door middel van **proactieve controles, mystery calls en sanctiemechanismen** die bedrijven aanmoedigen om hun HR-beleid te verbeteren. Werkgevers die inclusieve praktijken toepassen, kunnen daarentegen beloond worden via erkenningen of fiscale voordelen.

STAKEHOLDERS

- VDAB
- Forem
- Actiris
- ADG
- FOD Werkgelegenheid
- UNIA
- Vakbonden
- Vlaams Mensenrechteninstituut
- Werkgeversorganisaties
- Werkgevers
- Patiëntenorganisaties

CONCRETE ACTIEPUNTEN

- **Bewustmakingscampagnes tegen discriminatie:** Start sectorale bewustmakingscampagnes rond discriminatie bij werving, selectie en op de werkvloer, in samenwerking met werkgeversorganisaties zoals UNIZO en VBO, zodat bedrijven actief werk maken van een inclusieve werkvloer. Betrek jongeren met een chronische aandoening als patiënt experts bij het ontwikkelen van

campagnemateriaal, bijvoorbeeld door hun ervaringen met (on)bewuste discriminatie te delen in artikels, video's of panelgesprekken. Laat hen mee adviseren over hoe selectieprocedures inclusiever kunnen worden. Organiseer samen met werkgeversorganisaties workshops of vormingssessies waarin zowel werkgevers als collega's kennismaken met concrete tips en goede praktijken rond non-discriminatie en inclusief denken, aangevuld met getuigenissen vanuit het perspectief van de jongeren zelf.

- **Anoniem solliciteren als drempelverlaging:** Voer een anoniem sollicitatieformat in binnen overheidsdiensten en start pilootprojecten bij grote bedrijven om drempels voor sollicitanten met een chronische aandoening te verlagen. Door in een eerste fase geen gegevens zoals naam, leeftijd, geslacht of gezondheidstoestand op te nemen, kan onbewuste discriminatie verminderd worden en krijgen kandidaten meer kansen om op basis van competenties beoordeeld te worden. Betrek jongeren met een chronische aandoening en patiëntenverenigingen bij de opzet, evaluatie en verfijning van deze pilootprojecten. Hun ervaringen kunnen inzicht bieden in welke elementen van een sollicitatieprocedure als stigmatiserend of belemmerend worden ervaren. Laat patiënt experts ook deelnemen aan overlegtafels of adviesraden waarin de haalbaarheid, randvoorwaarden en impact van anoniem solliciteren besproken worden.
- **HR-trainingen over inclusieve rekrutering:** Organiseren van HR-trainingen en webinars over inclusieve rekrutering en redelijke aanpassingen, gericht op bedrijven en HR-professionals.

- **Praktijktesten tegen discriminatie:** Uitbreiden van mystery calls en praktijktesten bij inspectiediensten om discriminatie in sollicitatieprocedures sneller op te sporen.

KOPPELING MET HET FEDERALE REGEERAKKOORD (2025-2029)

Het regeerakkoord erkent **de strijd tegen discriminatie in brede zin**, zonder specifieke verwijzing naar chronische ziekten.

"In een democratische rechtsstaat is geen plaats voor racisme en discriminatie." (p. 81, Federaal Regeerakkoord)

Daarnaast wordt een **breed actieplan tegen discriminatie** aangekondigd:

"In overleg met het middenveld en de bevoegde gelijkheidsorganen ontwikkelen we een ambitieus interfederaal actieplan tegen racisme, discriminatie en onverdraagzaamheid." (p. 81, Federaal Regeerakkoord)

Het regeerakkoord stelt dat **overheidsdiensten een voorbeeldrol moeten spelen** in inclusieve tewerkstelling:

"De publieke sector moet inzake personen met een handicap het voorbeeld geven: we implementeren sancties waar de voorziene richtcijfers in deze structureel niet gehaald worden." (p. 81, Federaal Regeerakkoord)

Wat **meldpunten voor discriminatie** betreft, wordt er aandacht besteed aan toegankelijkheid en drempelverlaging:

"We vereenvoudigen daarnaast het aantal meldpunten en ijveren voor een vlottere doorverwijzing. We zorgen dat de meldpunten bekend en laagdrempelig toegankelijk zijn." (p. 82, Federaal Regeerakkoord)

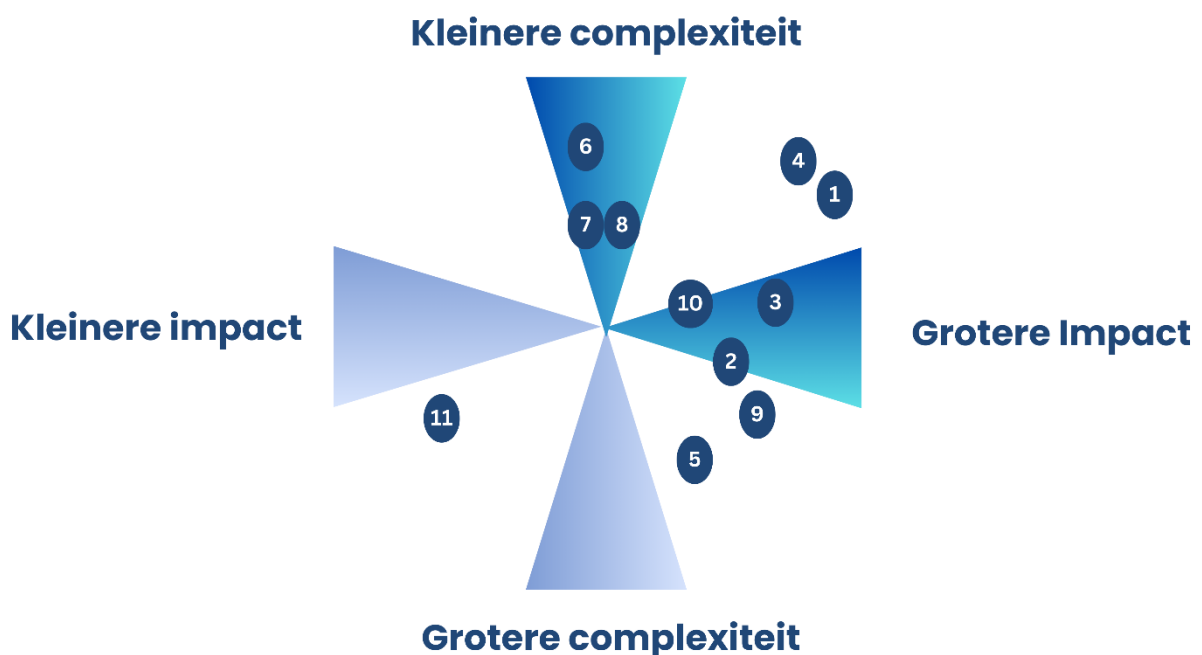
BESTAANDE INITIATIEVEN VANUIT VLAAMSE EN WAALE REGERING

Thema	Vlaanderen	Wallonië
Wettelijke bescherming tegen discriminatie op basis van gezondheidstoestand	Discriminatie op basis van gezondheid is verboden door de federale antidiscriminatiewetgeving. In Vlaanderen geldt daarnaast het Gelijkekansendecreet, dat ook gezondheidsgerelateerde discriminatie dekt.	Ook in Wallonië geldt de federale antidiscriminatiewetgeving. Er is geen apart Waals decreet over gelijke kansen voor personen met een chronische ziekte.
Instellingen die klachten behandelen	UNIA is bevoegd voor discriminatie op basis van gezondheid. In Vlaanderen werkt men ook aan het Vlaams Mensenrechteninstituut (VMRI) dat de bevoegdheden van UNIA deels zal overnemen.	UNIA blijft in Wallonië het centrale meldpunt voor discriminatie op basis van gezondheid. Er is geen Waals equivalent van het VMRI.
Meldpunten en laagdrempelige klachtprocedures	Jongeren kunnen discriminatie melden via UNIA, het toekomstige VMRI, of via de Vlaamse ombudsdienst. I	In Wallonië zijn meldingen mogelijk via UNIA of lokale CPAS'en die kunnen doorverwijzen.
Sensibilisering van werkgevers rond redelijke aanpassingen	UNIA biedt vormingen en tools aan werkgevers, ook in samenwerking met VDAB en sectororganisaties.	UNIA biedt ook in Wallonië ondersteuning en vorming. AViQ verspreidt informatie over redelijke aanpassingen.
Monitoring en handhaving van antidiscriminatiebeleid	Er is geen systematische monitoring van discriminatie op basis van gezondheid bij sollicitaties. Controlemechanismen zoals praktijktesten bestaan, maar worden vooral toegepast bij etnisch-culturele discriminatie.	Idem in Wallonië: handhaving gebeurt via federale structuren. Toezicht op discriminatie bij gezondheid gebeurt enkel op basis van meldingen; er is geen proactief controlebeleid.

ALGEMENE CONCLUSIE

De aanbevelingen benadrukken de dringende noodzaak om de toegang tot sociale rechten en ondersteuning voor jongeren met een chronische ziekte te verbeteren. Het versnipperde en complexe systeem leidt tot ongelijkheid in de toegang tot hulp en bemoeilijkt de zelfstandigheid en participatie van deze jongeren in de maatschappij. De voorgestelde oplossingen, zoals een gecentraliseerd informatieportaal, proactieve begeleiding en administratieve vereenvoudiging, kunnen helpen om deze drempels te verlagen. Daarnaast is het van cruciaal belang om werkgevers, onderwijsinstellingen en overheidsdiensten beter te betrekken bij het creëren van een inclusieve samenleving waarin jongeren met een chronische ziekte volwaardig kunnen deelnemen. Een holistische, geïntegreerde aanpak en nauwe samenwerking tussen stakeholders zijn essentieel om structurele verbeteringen door te voeren. In figuur 81 wordt er een overzicht gegeven van de aanbevelingen naar mate van impact en complexiteit.

Er zijn reeds verschillende bestaande initiatieven en rapporten (tabel 39) die raakvlakken vertonen met de aanbevelingen in dit document. Deze initiatieven richten zich onder andere op digitalisering en administratieve vereenvoudiging, toegang tot sociale rechten, inclusieve tewerkstelling, ondersteuning van studenten en verbeterde beleidscoördinatie. Door de aanbevelingen te koppelen aan deze bestaande initiatieven kan verdere fragmentatie worden vermeden en kunnen inspanningen beter op elkaar worden afgestemd. Dit benadrukt het belang van een gecoördineerde aanpak en samenwerking tussen alle betrokken stakeholders om duurzame verbeteringen te realiseren voor jongeren met een chronische ziekte.



Figuur 81: Overzicht aanbevelingen naar complexiteit en impact

Tabel 39: overzicht van bestaande programma's en projecten inzake chronisch zieke (jongeren) in België

Bestaand initiatief/rapport	Korte omschrijving	Link met aanbeveling	Ref.
Digitalisering			
Actieplan eGezondheid 2025-2027	Het Actieplan eGezondheid 2025-2027 heeft als doel de uitdagingen in de Belgische gezondheidszorg aan te pakken, met bijzondere aandacht voor de vergrijzing en de toename van chronische aandoeningen. Het plan richt zich op het ontwikkelen van een geïntegreerd eGezondheidslandschap dat de zorgcontinuïteit waarborgt en de samenwerking tussen zorgverleners bevordert. Belangrijke stappen zijn onder andere de verdere ontwikkeling van het Belgische geïntegreerde patiëntendossier (BIHR) en het verbeteren van de interoperabiliteit tussen verschillende zorgsystemen. Burgers krijgen toegang tot hun eigen gezondheidsinformatie via een dashboard, wat hen meer controle over hun zorg en gezondheid biedt. Tegelijkertijd worden administratieve lasten verminderd, wat ruimte creëert voor persoons- en doelgerichte zorg.	1	Interfederaal actieplan eGezondheid 2025-2027 RIZIV
Vlaamse Rechtenverkenner	De Rechtenverkenner biedt maatschappelijk werkers en hulpverleners een overzicht van sociale rechten, met focus op kwetsbare groepen. Het behandelt thema's uit het dagelijks leven en geeft inzicht in financiële voordelen, gratis of goedkopere dienstverlening, en andere mogelijke voordelen. Het platform dekt alle overheidsniveaus: lokaal, provinciaal, Vlaams en federaal.	1	Rechtenverkenner
MyHandicap	MyHandicap is een online platform dat mensen met een handicap of chronische ziekte ondersteunt door informatie en diverse diensten aan te bieden. Het platform richt zich op het versterken van de zelfredzaamheid en het bevorderen van de sociale participatie van deze doelgroep.	1	My Handicap Handicap Belgium
MyBenefits	MyBenefits is een online platform dat burgers in België helpt om toegang te krijgen tot sociale voordelen op basis van hun sociaal statuut. Het biedt een overzicht van de voordelen waar ze recht op hebben, zoals kortingen of gratis toegang tot musea en pretparken. Het platform is beschikbaar als webtoepassing en heeft ook een mobiele app voor Android-apparaten. Het is ontworpen om burgers in verschillende sociale categorieën eenvoudig toegang te geven tot voordelen.	1	Home MyBenefits

Bestaand initiatief/rapport	Korte omschrijving	Link met aanbeveling	Ref.
Sociale rechten			
Definitie en beoordeling van de handicap inzake inkomensvervangende tegemoetkoming	Het rapport " <i>Definitie en beoordeling van de handicap inzake inkomensvervangende tegemoetkoming</i> ", uitgevoerd in opdracht van de FOD Sociale Zekerheid, onderzoekt hoe handicap wordt gedefinieerd en beoordeeld binnen de IVT in België. Het wijst op knelpunten in de overgang van school naar werk en pleit voor meer flexibiliteit en betere ondersteuning om hun arbeidsintegratie te bevorderen.	3	Definitie IVT
Take project	De belangrijkste bevindingen van het TAKE-project richten zich op het verminderen van armoede door het verhogen van de opname van sociale voorzieningen: 1. Non-take up van sociale voorzieningen: Veel rechthebbenden vragen geen sociale voorzieningen aan, wat armoede en ongelijkheid vergroot. 2. Oorzaken: Complexe aanvraagprocedures, gebrek aan kennis en stigma bemoeilijken de opname. 3. Beleidsaanbevelingen: Vereenvoudiging van procedures, betere communicatie en aanpak van stigma. 4. Impact: Hogere opname verlaagt armoede en bevordert sociale integratie. 5. Monitoring: Betere gegevensverzameling en beleidsaanpassing zijn cruciaal om non-take up te verminderen.	1,2,3	TAKE_FinalReport
Memorandum Sociale Zekerheid (2024)	Het memorandum " <i>Sociale bescherming: tussen stabiliteit en voortdurende vernieuwing</i> ", opgesteld door de FOD Sociale Zekerheid, presenteert 40 ideeën om het Belgische sociale beschermingssysteem te verbeteren. Het document pleit voor stabiliteit én vernieuwing om in te spelen op maatschappelijke en economische veranderingen. De focus ligt op solidariteit, toegankelijkheid, minder administratie en inclusie. Flexibiliteit en innovatie zijn essentieel om sociale zekerheidsmaatregelen beter af te stemmen op de behoeften van de bevolking.	1,2,3,4,5	memorandum -sociale-zekerheid-2024-nl.pdf
BELMOD project (2022)	Het BELMOD-project (2019-2022), geleid door de FOD Sociale Zekerheid met steun van de Europese Commissie, richtte zich op het verbeteren van de toegang tot sociale bijstand in België. Het ontwikkelde BELMOD-model stelt beleidsmakers in staat de impact van beleidswijzigingen te simuleren. Daarnaast werden maatregelen onderzocht om non-take-up te verminderen, zoals het harmoniseren van vrijstellingen en onderhoudsuitkeringen bij middelenonderzoeken.	1,2,3	De non-take-up van sociale bijstand in België: beleidsvoorstellen

Bestaand initiatief/rapport	Korte omschrijving	Link met aanbeveling	Ref.
Brochure: Financiële tegemoetkomingen: een doolhof?" van het Vlaams Patiëntenplatform	De brochure <i>Financiële tegemoetkomingen: een doolhof</i> biedt een overzicht van de verschillende financiële steunmaatregelen die beschikbaar zijn voor mensen met een chronische ziekte of handicap. Het doel van de brochure is om duidelijk te maken welke tegemoetkomingen er bestaan, hoe deze aangevraagd kunnen worden, en welke criteria er zijn om in aanmerking te komen. Het benadrukt de complexiteit van het systeem en probeert de weg door het doolhof van administratieve procedures te vereenvoudigen, zodat mensen gemakkelijker toegang krijgen tot de nodige ondersteuning. De brochure werd ontwikkeld door het Vlaams Patiëntenplatform.	1,2,3	Financiële tegemoetkomingen: een doolhof Vlaams Patiënten Platform
Informatie aanbod via gezondheidsfondsen	Gezondheidsfondsen bieden uitgebreide informatie over sociale rechten voor mensen met een chronische ziekte, met als doel hen te ondersteunen bij het verkrijgen van de juiste zorg en financiële tegemoetkomingen. Ze informeren onder andere over de beschikbaarheid van ziekte- en invaliditeitsuitkeringen, tegemoetkomingen voor specifieke medische kosten, en de mogelijkheden voor aangepast werk of werkhervatting. Daarnaast geven ze advies over de procedures voor het aanvragen van sociale voordelen, zoals tegemoetkomingen bij medische kosten, hulpmiddelen, of aanpassingen voor de werkplek. Ze bieden vaak ook ondersteuning bij administratieve procedures en helpen patiënten navigeren door de regelgeving rond sociale rechten en voordelen.	1,4	Uitkeringen CM Ziekte, ongeval of handicap solidariteit-vlaanderen.be Voordelen & diensten Liberale Mutualiteit Ma situation Ziek of een ongeval gehad? Zo regel je een terugbetaling of uitkering.
Informatie aanbod via patiëntenorganisaties	Patiëntenorganisaties bieden uitgebreide informatie over de sociale rechten van mensen met een chronische ziekte, met als doel hen te ondersteunen bij het verkrijgen van de nodige zorg en sociale voordelen. Deze organisaties helpen patiënten en hun families bij het begrijpen van hun rechten en het navigeren door complexe administratieve systemen.	1	KOTK Sociale hulpverlening Reumanet Sociale Dienst MS-Liga Vlaanderen

Bestaand initiatief/rapport	Korte omschrijving	Link met aanbeveling	Referentie
ANALYSE KANKERFONDS: zorgkosten en inkomen van de aanvragers	Het onderzoeksrapport van Kom op tegen Kanker (2015) toont aan dat kankerpatiënten vaak moeilijk toegang hebben tot sociale rechten en financiële steun door administratieve drempels en complexe regelgeving. De combinatie van hoge medische kosten en een ingewikkeld aanvraagproces vergroot hun financiële onzekerheid. Kom op tegen Kanker pleit voor automatische toekenning van sociale voordelen, minder administratie en een toegankelijker zorgsysteem.	1,2,3	Microsoft Word - Onderzoeksrapport - de medische en niet-medische kosten in het kankerfonds
Automatische verlenging met één jaar van bepaalde erkenningen met recht op een tegemoetkoming	De Directie-generaal Personen met een Handicap heeft besloten om erkenningen met recht op een tegemoetkoming, waarvoor een herziening gepland was tot 30 april 2025, automatisch met één jaar te verlengen. Dit komt door een capaciteitsprobleem bij de verwerking van aanvragen. Betrokken burgers ontvangen een nieuw attest met de nieuwe einddatum. Indien de situatie van een persoon ernstig verslechterd is, kan een nieuwe aanvraag ingediend worden. Personen die recht hebben op een parkeerkaart moeten contact opnemen om een nieuwe kaart aan te vragen.	3	[NEWS] Automatische verlenging met één jaar van bepaalde erkenningen met recht op een tegemoetkoming Handicap Belgium
Werk			
RIT 2.0	RIT 2.0 is een vernieuwde versie van de "Re-integratie van arbeidsongeschikte werknemers"-procedure. Het richt zich op het verbeteren van de re-integratie van werknemers die langdurig ziek zijn, door hen actief terug naar hun werk te begeleiden. RIT 2.0 biedt een meer flexibele aanpak, met meer aandacht voor maatwerk en de ondersteuning van zowel werknemer als werkgever. Het doel is om de werknemer geleidelijk en op een gepaste manier terug in het arbeidsproces te integreren, met eventueel aanpassingen in werkuren of werkomstandigheden.	8,9,10,11	Re-integratie van arbeidsongeschikte werknemers Federale Overheidsdienst Werkgelegenheid - Arbeid en Sociaal Overleg
Individueel Maatwerk	Individueel Maatwerk biedt werkgevers een premie om werknemers met een gezondheidsprobleem of beperking extra te ondersteunen. Deze premie, een percentage van het loon, compenseert bijvoorbeeld trager werken of frequente afwezigheid en kan worden ingezet voor ondersteuning of werkplekaanpassingen. Werknemers met begeleiding op de werkvloer kunnen een extra begeleidingspremie krijgen. IMW is beschikbaar voor werknemers in Vlaanderen met een arbeidsovereenkomst van meer dan 24 uur per week, ook in de privésector, onderwijs en maatwerkbedrijven.	8,9,10,11	Individueel maatwerk Vlaanderen.be

Bestaand initiatief/rapport	Korte omschrijving	Link met aanbeveling	Referentie
Versterken van de transitie onderwijs-arbeidsmarkt van jongeren in een kwetsbare situatie. Advies Commissie Diversiteit	Het rapport "Versterken van de transitie onderwijs-arbeidsmarkt van jongeren in een kwetsbare situatie" van de Commissie Diversiteit toont ook aan dat de overgang van onderwijs naar de arbeidsmarkt bijzonder moeilijk verloopt. Jongeren met een chronische ziekte hebben vaak extra begeleiding nodig om werk te vinden, maar de beschikbare transitietrajecten van VDAB en andere instanties missen specifieke expertise op het vlak van meervoudige kwetsbaarheden. Hierdoor blijven deze jongeren vaak zonder aangepaste begeleiding, waardoor ze tussen wal en schip vallen.	8,9,10,11	Versterken van de transitie onderwijs-arbeidsmarkt van jongeren in een kwetsbare situatie. Advies Commissie Diversiteit Vlaanderen.be
Meer dan 9 op de 10 bedrijven worstelen met terugkeer van langdurig zieke werknemers	Mensura (2024) onderzocht bij 570 bedrijven en 1.300 werknemers hoe Belgische ondernemingen omgaan met de re-integratie van langdurig zieken. Uit het onderzoek blijkt dat 93% van de bedrijven geen collectief re-integratiebeleid heeft, ondanks de wettelijke verplichting sinds 2022. De grootste hindernis is een gebrek aan kennis: 1 op de 5 bedrijven weet niet hoe ze zo'n beleid moeten opstellen. Daarnaast heeft 80% van de bedrijven geen formeel verzuimbeleid, wat leidt tot ad-hocmaatregelen zonder samenhang. Vooral kleine ondernemingen lopen achter: slechts 16% heeft een verzuimbeleid en maar 26% van de werknemers in kleine bedrijven krijgt een aangepast takenpakket bij terugkeer. Werkdruk en stress zijn moeilijk bespreekbaar in 4 op de 10 ondernemingen, wat vooral jonge generaties afschrikt. Slechts 52% van de werknemers vindt dat hun bedrijf voldoende preventieve maatregelen neemt tegen ziekte-uitval. Mensura pleit voor een duidelijk re-integratiebeleid met preventieve maatregelen, aangepaste werkmodellen en een open werkomgeving waar stress bespreekbaar is. Dit is niet alleen noodzakelijk voor een duurzamer personeelsbeleid, maar ook om jongere werknemers aan te trekken en uitval te beperken.	8,9,10,11	Mensura
Bevordering van de professionele re-integratie van personen met een RIZIV-uitkering die lijden aan chronische reumatische aandoeningen via disability management.	Uit het ReumaWerkt rapport blijkt dat er vaak maatwerk en flexibiliteit ontbreekt op de werkvloer, waardoor werkbehoud moeilijk wordt. Werkgevers hebben niet altijd begrip voor de onvoorspelbare aard van de ziekte en aanpassingen zoals flexibele werktijden, thuiswerk of ergonomische aanpassingen worden niet altijd aangeboden (90).	8,9,10,11	Eindrapport ReumaWerkt.pdf

Bestaand initiatief/rapport	Korte omschrijving	Link met aanbeveling	Referentie
Hoe communiceer ik over mijn ziekte op het werk?	De infofiche, ontwikkeld door het Vlaams Patiëntenplatform en Trefpunt Zelfhulp, biedt praktische richtlijnen voor mensen met een chronische aandoening over hoe ze hun ziekte kunnen bespreken op de werkvloer. De fiche maakt deel uit van een bredere toolbox, bedoeld om zowel werknemers als werkgevers te ondersteunen bij werkhervatting en communicatie over chronische ziekten.	8,9,10,11	Infofiche Hoe communiceer ik over mijn ziekte op het werk? V3
Doof talent	Doof Talent ondersteunt dove en slechthorende jongeren in Vlaanderen bij het vinden van werk en het ontwikkelen van hun talenten. De organisatie biedt begeleiding, carrièreadvies en werkt met werkgevers aan een toegankelijke werkplek. Via opleidingen en coaching bevordert Doof Talent de arbeidsparticipatie en helpt jongeren hun potentieel te benutten.	8,9,10,11	Home – Dooftalent.be
Werken met MS	Werken met MS, een initiatief van Hogeschool PXL in samenwerking met MS-Liga Vlaanderen is een platform dat mensen met multiple sclerose (MS) ondersteunt bij het combineren van werk en hun aandoening. De website biedt informatie over mobiliteit, problemen op de werkvloer en heroriëntatie, met concrete tips en contactpersonen voor begeleiding. Het doel is om werknemers met MS te helpen bij het behouden, aanpassen of veranderen van hun job op een manier die rekening houdt met hun specifieke behoeften en mogelijkheden.	8,9,10,11	Home – Werken met MS
RECONNECT	RECONNECT is een gratis online leerplatform van Stichting tegen Kanker, ondersteund door AG, dat HR-professionals en leidinggevenden helpt bij de re-integratie van (ex-)kankerpatiënten. Het biedt video's, getuigenissen, oefeningen en toegang tot gespecialiseerde coaching.	8,9,10,11	RECONNECT. Because talent is talent, even after cancer. AG

Bestaand initiatief/rapport	Korte omschrijving	Link met aanbeveling	Referentie
Onderwijs			
Studeren met een chronische ziekte in het hoger onderwijs: knelpunten en aanbevelingen	Het rapport van Kom op tegen Kanker en de AYA Movement brengt de obstakels voor studenten met een chronische ziekte in het hoger onderwijs in kaart. Ze hebben moeite met redelijke aanpassingen zoals lesopnames, flexibele examens en stageaanpassingen, door inconsistente procedures en administratieve drempels. Het rapport pleit voor een uniform beleid, automatische toekenning van aanpassingen en meer sensibilisering binnen onderwijsinstellingen.	6,7	Overzicht Verzamelde knelpunten chronische ziekte op hoger onderwijs.pdf
JONGEREN EN CHRONISCHE ZIEKTE: Knelpunten en aanbevelingen bij studie en werk	Het rapport van Kom op tegen Kanker focust op de uitdagingen die jongeren tussen 16 en 35 jaar met (of na) kanker – de zogenaamde AYA's – ondervinden op vlak van onderwijs en werk. AYA's botsen op administratieve, medische en psychosociale drempels, zoals het gebrek aan flexibele leer- of werktrajecten, onbegrip bij onderwijsinstellingen of werkgevers, en een tekort aan begeleiding op maat. KOTK pleit voor een meer inclusieve en flexibele aanpak, met onder andere betere overgangsbegeleiding van zorg naar onderwijs/werk, structurele samenwerking tussen hulpverleners, scholen en VDAB, en de erkenning van AYA's als een specifieke doelgroep binnen re-integratiebeleid.	6,7,8,9,10,11	aya studie en werk visie kom op tegen kanker.pdf
Steunpunt Inclusief Hoger Onderwijs (SIHO)	SIHO (Steunpunt Inclusief Hoger Onderwijs) ondersteunt Vlaamse hoger onderwijsinstellingen bij het creëren van een toegankelijke leeromgeving voor studenten met een beperking. Het biedt informatie, advies en tools om studenten optimaal te begeleiden en werkt samen met onderwijsinstellingen, overheid en andere partners om inclusie te bevorderen.	6,7	Siho
Advies Beleidsnota Onderwijs en Vorming 2024-2029	De SERV-adviesnota 2024-2029 pleit voor betere ondersteuning van chronisch zieke jongeren in onderwijs en werk via flexibele leertrajecten, begeleiding bij schooluitval, betere aansluiting op de arbeidsmarkt en meer ondersteuning op school.	6,7	Advies Beleidsnota Onderwijs en Vorming 2024-2029 SERV



DANKWOORD

10. Dankwoord

Bij het afronden van dit rapport willen we graag onze oprechte dank uitspreken aan iedereen die heeft bijgedragen aan dit onderzoek en aan de totstandkoming van dit project en rapport.

Allereerst danken we alle jongeren, ouders, mantelzorgers en patiëntvertegenwoordigers die hun tijd hebben genomen om de vragenlijsten in te vullen en deel te nemen aan de interviews. Hun openheid en bereidheid om hun ervaringen te delen hebben dit onderzoek waardevol en betekenisvol gemaakt.

Een bijzonder woord van dank gaat uit naar de leden van de klankbordgroep en de stuurgroep. Hun deskundige inzichten, kritische reflecties en constructieve feedback hebben bijgedragen aan de inhoudelijke verdieping en verfijning van onze bevindingen.

Daarnaast willen we onze erkentelijkheid betuigen aan alle experts die hebben deelgenomen aan de Delphi-studie. Hun uitgebreide kennis en praktijkervaring binnen de domeinen van gezondheidszorg, beleid en patiënten vertegenwoordiging waren van onschatbare waarde in het formuleren van een gedragen definitie van chronische ziekte en het identificeren van de belangrijkste criteria en knelpunten. Dankzij hun betrokkenheid en de iteratieve aard van het Delphi-proces hebben we een breder inzicht gekregen in de uitdagingen en behoeften van jongeren met een chronische ziekte.

We willen ook onze partner Esperity bedanken voor hun inzet en samenwerking. De interdisciplinaire benadering van dit project en de gedeelde expertise hebben ervoor gezorgd dat we dit onderzoek op een wetenschappelijk onderbouwde en praktijkgerichte manier konden uitvoeren.

Daarnaast spreken we onze waardering uit voor de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, die dit onderzoek mogelijk heeft gemaakt. Hun steun en betrokkenheid tonen het belang aan van verdere beleidsontwikkeling en ondersteuning voor jongeren met een chronische ziekte.

Tot slot danken we alle organisaties en instanties die hebben bijgedragen aan de verspreiding van de bevraging en die zich inzetten voor het welzijn van jongeren met een chronische aandoening.

Dit rapport is het resultaat van een gezamenlijke inspanning en we hopen dat de inzichten en aanbevelingen zullen bijdragen aan een betere ondersteuning en inclusie van jongeren met een chronische ziekte in België.



REFERENTIES

11. Referenties

1. Mokkink LB, Van der Lee, J.H., Grootenhuys, M.A, Offringa, M., van Praag, B.M.S., Heymans, H.S.A. Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen 2006. Available from: https://www.zorgvoorhetziekekind.nl/media/files/Rapport_Mokkink_et_al.pdf.pdf.
2. van der Lee JH, Mokkink LB, Grootenhuys MA, Heymans HS, Offringa M. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. *Jama*. 2007;297(24):2741-51.
3. WHO. Noncommunicable diseases 2023. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>.
4. Association AP. DSM-5 2022.
5. VAPH. Definitie handicap 2004 [Available from: <https://www.vaph.be/voorwaarden/handicap>].
6. OECD. Health at a Glance 2023: Organisation for Economic Co-operation and Development; 2023.
7. AIHW. Chronic disease: Australian Institute of Health and Welfare; 2024 [Available from: <https://www.aihw.gov.au/reports-data/health-conditions-disability-deaths/chronic-disease/overview#:~:text=Chronic%20disease%20are%20long%20lasting,action%20in%20the%20health%20sector>].
8. VZinfo. Chronische aandoeningen en multimorbiditeit | Verantwoording | Definities: Volksgezondheid en Zorg Nederland; 2024 [Available from: <https://www.vzinfo.nl/chronische-aandoeningen-en-multimorbiditeit/verantwoording-definities>].
9. Chronic Disease Epidemiology and Control, 3rd Edition. *Prev Chronic Dis*. 2011;8(1):A25. eCollection 2011 Jan.
10. Health F. Chronic Disease Prevention: Bureau of Chronic Disease Prevention Florida Health; 2021 [Available from: <https://www.floridahealth.gov/%5C/programs-and-services/chronic-disease-prevention/index.html>].
11. Sciensano. Chronic disease: Sciensano; [Available from: <https://www.sciensano.be/en/health-topics/chronic-disease>].
12. APA. Chronic illness: American Psychological Association; 2018 [
13. Bousquet J, Jorgensen C, Dauzat M, Cesario A, Camuzat T, Bourret R, et al. Systems medicine approaches for the definition of complex phenotypes in chronic diseases and ageing. From concept to implementation and policies. *Curr Pharm Des*. 2014;20(38):5928-44.
14. Campbell ML, Putnam M. Reducing the Shared Burden of Chronic Conditions among Persons Aging with Disability and Older Adults in the United States through Bridging Aging and Disability. *Healthcare (Basel)*. 2017;5(3).
15. Kooning F. Vergoeding chronische aandoeningen 2025: Zorgverzekeringwijzer Nederland; 2024 [Available from: <https://www.zorgverzekeringwijzer.nl/zorgvergoeding/chronische-aandoeningen/>].
16. NHIS. 2004 National Health Interview Survey (NHIS) Centers for Disease Control and Prevention U.S. Department of Health and Human Services 2005 [Available from: <https://www.cdc.gov/nchs/data/nhis/srvydesc.pdf>].
17. NCI. Chronic disease: National Cancer Institute; [Available from: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/chronic-disease>].
18. ziekten Ovc. Activiteitenverslag van het Observatorium voor de chronische ziekten: Mei 2012 – mei 2014 Brussel: RIZIV; 2016 [
19. CDC. About Chronic Diseases: National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion; 2022 [cited 2024. Available from: <https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm>].
20. Quality AfHRA. CHRONIC CONDITION INDICATOR REFINED (CCIR) FOR ICD-10-CM DIAGNOSES, v2023.1 2022 [Available from: [238](https://hcup-</div><div data-bbox=)

us.ahrq.gov/toolssoftware/chronic_icd10/CCI-R-User-Guide-v2023-1.pdf.

21. Anderson G. Chronic Care: Making the Case for Ongoing Care: Robert Wood Johnson Foundation; 2010 [Available from: <https://publichealth.jhu.edu/sites/default/files/2023-04/jhdaai-chartbook-2010.pdf>.
22. Multiple Chronic Conditions: A Strategic Framework: Optimum Health and Quality of Life for Individuals with Multiple Chronic Conditions Washington: U.S. Department of Health and Human Services; 2010 [
23. Temkin SM, Barr E, Moore H, Caviston JP, Regensteiner JG, Clayton JA. Chronic conditions in women: the development of a National Institutes of health framework. *BMC Womens Health*. 2023;23(1):162.
24. Gulley SP, Rasch EK, Bethell CD, Carle AC, Druss BG, Houtrow AJ, et al. At the intersection of chronic disease, disability and health services research: A scoping literature review. *Disabil Health J*. 2018;11(2):192–203.
25. Verschuren JE, Enzlin P, Dijkstra PU, Geertzen JH, Dekker R. Chronic disease and sexuality: a generic conceptual framework. *J Sex Res*. 2010;47(2):153–70.
26. Bailey S, Boddy K, Briscoe S, Morris C. Involving disabled children and young people as partners in research: a systematic review. *Child Care Health Dev*. 2015;41(4):505–14.
27. WHO. Adolescent health: World Health Organization; [Available from: <https://www.who.int/southeastasia/health-topics/adolescent-health>.
28. Allen T, Reda S, Martin S, Long P, Franklin A, Bedoya SZ, et al. The Needs of Adolescents and Young Adults with Chronic Illness: Results of a Quality Improvement Survey. *Children (Basel)*. 2022;9(4).
29. Watson KB, Carlson SA, Loustalot F, Town M, Eke PI, Thomas CW, et al. Chronic Conditions Among Adults Aged 18–34 Years – United States, 2019. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2022;71(30):964–70.
30. Verhoof EJ, Maurice–Stam H, Heymans HS, Evers AW, Grootenhuys MA. Psychosocial well-being in young adults with chronic illness

since childhood: the role of illness cognitions. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*. 2014;8:12.

31. Maslow GR, Haydon AA, Ford CA, Halpern CT. Young adult outcomes of children growing up with chronic illness: an analysis of the National Longitudinal Study of Adolescent Health. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011;165(3):256–61.
32. Park MJ, Scott JT, Adams SH, Brindis CD, Irwin CE, Jr. Adolescent and young adult health in the United States in the past decade: little improvement and young adults remain worse off than adolescents. *J Adolesc Health*. 2014;55(1):3–16.
33. Varty M, Popejoy LL. A Systematic Review of Transition Readiness in Youth with Chronic Disease. *West J Nurs Res*. 2020;42(7):554–66.
34. Breneol S, King ST, Best S, McKibbin S, Curran JA. Respite care for children and youth with complex care needs and their families: a scoping review protocol. *JB Database System Rev Implement Rep*. 2019;17(7):1297–304.
35. Ludvigsen MS, Hall EOC, Westergren T, Aagaard H, Uhrenfeldt L, Fegran L. Being cross pressured–parents' experiences of the transfer from paediatric to adult care services for their young people with long term conditions: A systematic review and qualitative research synthesis. *Int J Nurs Stud*. 2021;115:103851.
36. Farre A, McDonagh JE. Helping Health Services to Meet the Needs of Young People with Chronic Conditions: Towards a Developmental Model for Transition. *Healthcare (Basel)*. 2017;5(4).
37. Berens J, Wozow C, Peacock C. Transition to Adult Care. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2020;31(1):159–70.
38. Arnett JJ. Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*. 2000;55(5):469–80.
39. Arnett JJ, Žukauskienė R, Sugimura K. The new life stage of emerging adulthood at ages 18–29 years: implications for mental health. *Lancet Psychiatry*. 2014;1(7):569–76.

40. USAID. YOUTH IN DEVELOPMENT POLICY. United States Agency for International Development; 2022.
41. RIZIV. Het statuut van persoon met een chronische aandoening verbetert de toegang tot de zorgen. 2025.
42. J. Van der Heyden RC. Gezondheidsenquête 2018: Chronische ziekten en aandoeningen. Brussel: Sciensano; 2018.
43. EUROSTAT. Health variables of EU-SILC. Reference Metadata in Euro SDMX Metadata Structure (ESMS) 2020 [Available from: https://ec.europa.eu/eurostat/cache/metadata/en/hlth_silc_01_esms.htm].
44. Orphanet. Kennis over zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen. 2025. p. <https://www.orpha.net/nl>.
45. RIZIV. Types van maximumfactuur (MAF) [Available from: <https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/verzorging-kosten-en-terugbetaling/financiele-toegankelijkheid/types-van-maximumfactuur-maf#de-maf-chronisch-zieken>].
46. IMA-AIM. 2025. p. <https://atlas.ima-aim.be/databanken/?rw=1&lang=nl>.
47. EUROSTAT. EU statistics on income and living conditions. 2025. p. <https://ec.europa.eu/eurostat/web/microdata/european-union-statistics-on-income-and-living-conditions>.
48. RIZIV. Statistieken over de primaire arbeidsongeschiktheid van werknemers en werklozen in 2023. 2025.
49. Opgroeien A. Groeipakket: basisbedrag [Available from: <https://www.groeipakket.be/Tegemoetkomingen/Basisbedrag>].
50. Opgroeien A. Zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte [Available from: <https://www.groeipakket.be/tegemoetkomingen/zorgtoeslag-ondersteuningsbehoefte>].
51. Overheid V. Inkomensvervangende tegemoetkoming voor personen met een handicap [cited 2024. Available from: <https://www.vlaanderen.be/inkomensvervangende-tegemoetkoming-voor-personen-met-een-handicap>].
52. Overheid V. Integratietegemoetkoming voor personen met een handicap [Available from: <https://www.vlaanderen.be/integratietegemoetkoming-voor-personen-met-een-handicap>].
53. Overheid V. Inschakelingsuitkering voor werkzoekende schoolverlaters [Available from: <https://www.vlaanderen.be/inschakelingsuitkering-voor-werkzoekende-schoolverlaters>].
54. RIZIV. Aangifte en erkenning van uw arbeidsongeschiktheid als werknemer/werkloze [Available from: <https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/arbeidsongeschiktheid/werknemers-en-werklozen/aangifte-en-erkenning>].
55. RIZIV. Arbeidsongeschiktheid van zelfstandigen [Available from: <https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/arbeidsongeschiktheid/zelfstandigen>].
56. Maertens de Noordhout C DC, Adriaenssens J, Bouckaert N, Ricour C, Gerkens S.. Evaluatie van de performantie van het gezondheidssysteem: zorg voor mensen met een chronische aandoening. Health Services Research (HSR). KCE Reports 352A. D/2022/10.273/15. Brussels: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2022.
57. KOTK. Overzicht sociale voorzieningen AYA's: Kom op Tegen Kanker; 2023 [Available from: https://www.komoptegenkanker.be/sites/default/files/media/2021-09/KOTK2021_FolderAYAVoorzieningen_01.pdf].
58. RIZIV. Het "Terug-naar-werktraject" met de steun van een coördinator [Available from: <https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/socio-professionele-re-integratie/het-terug-naar-werktraject-met-de-steun-van-een-coordinator>].
59. VDAB. Volg loopbaanbegeleiding met loopbaancheques [Available from: <https://www.vdab.be/loopbaanbegeleiding>].

60. VDAB. Pas afgestudeerd of pas van school? [Available from: <https://www.vdab.be/jongeren>.
61. Regering V. Besluit van de Vlaamse Regering houdende de uitvoering van het decreet van 8 juli 2022 over de werk-en zorgtrajecten 2022 [Available from: <https://beslissingenvlaamseregering.vlaanderen.be/document-view/637290D234B8770AF8FDE776>.
62. **GTB**. Transitietrajecten [Available from: <https://www.gtb.be/wat-doet-gtb/voor-werkzoekenden/transitietrajecten>.
63. **VDAB**. Gezondheidsprobleem en geen job [Available from: <https://www.vdab.be/orienteren/gezondheidsprobleem/geen-job>.
64. Forem. De l'aide pour choisir un métier [Available from: <https://www.leforem.be/jeunes/aide-choisir-metier.html>.
65. Actiris. Actiris.Brussels 2025 [Available from: <https://www.actiris.brussels/nl/burgers/>.
66. ADG. Arbeitsamt der Deutschsprachigen Gemeinschaft Belgiens 2025 [Available from: <https://adg.be/>.
67. Vlaanderen. Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap [Available from: <https://www.vaph.be/>.
68. AVIQ. SOUTIEN ET AIDE À L'EMPLOI [Available from: <https://www.aviq.be/fr/emploi>.
69. Projectenkaart. FLUX [Available from: <https://projectenkaart.europawse.be/nl/projectenkaart/flux>.
70. Alternatief. BLEND [Available from: <https://alternatiefvzw.be/coaching/werkzoekenden/blend/>.
71. JES. Opleiding & Werk [Available from: <https://jes.be/opleiding-werk/>.
72. VDAB. Gezondheidsprobleem en een job [Available from: <https://www.vdab.be/orienteren/gezondheidsprobleem/wel-job>.
73. Diversiteitsbeleid D. Personen met een handicap of chronische ziekte: Vlaamse Overheid; [Available from: <https://www.vlaanderen.be/dienst-diversiteitsbeleid/personen-met-een-handicap-of-chronische-ziekte>.
74. Overheid V. Individuele Beroepsopleiding (IBO) voor werkzoekenden.
75. Overheid V. Diversiteitsstages [Available from: <https://www.vlaanderen.be/informatie-voor-hr-professionals/leren-en-ontwikkelen/dienstverlening-leren-en-ontwikkelen/diversiteitsstages>.
76. Overheid V. Jobcoaches [Available from: <https://www.vlaanderen.be/informatie-voor-hr-professionals/dienstverlening-welzijn-en-gezondheid/jobcoaches>.
77. Overheid V. Individueel maatwerk voor werknemers en werkzoekenden [Available from: <https://www.vlaanderen.be/individueel-maatwerk/individueel-maatwerk-voor-werknemers-en-werkzoekenden>.
78. RIZIV. Tijdens uw arbeidsongeschiktheid werk doen dat aan uw gezondheid is aangepast [Available from: <https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/arbeidsongeschiktheid/werknemers-en-werklozen/aangepast-werk>.
79. FOD Werkgelegenheid AeSO. Re-integratietraject 2.0: wijzigingen aan de procedure van het re-integratietraject voor arbeidsongeschikte werknemers 2022 [Available from: <https://werk.belgie.be/nl/nieuws/re-integratietraject-20-wijzigingen-aan-de-procedure-van-het-re-integratietraject-voor>.
80. NHRPH. Advies Interministeriële Conferentie 'Handicap, Advies 2023/03: NHRPH; 2023 [Available from: <https://ph.belgium.be/nl/adviezen/advies-2023-03.html>.
81. KBS. Enquête sur l'emploi des personnes en situation de handicap en Belgique: Koning Boudewijnstichting; 2024 [Available from: <https://www.calameo.com/read/0017742955461d4d6d3bc?authid=FLSPB7YN15zq>.
82. NHRPH. Avis n° 2025/07 2025.
83. FOD. MY BENEFITS [Available from: <https://mybenefits.fgov.be/burger/home>.

84. VVSG. Rechtenverkenner 2024
[Available from:
<https://www.rechtenverkenner.be/home>.
85. VSB. Vlaamse Sociale bescherming
[Available from:
<https://www.vlaanderen.be/vlaamse-sociale-bescherming>.
86. SPW. Action Sociale Wallonie
[Available from:
<http://actionsociale.wallonie.be/>.
87. Vlaanderen. Project rond digitale inclusie: Agentschap Integratie en inburgering; [Available from:
[https://www.integratie-inburgering.be/nl/project-rond-digitale-inclusie#:~:text=In%20oktober%202023%20starten%20we,aan%20de%20\(digitale\)%20samenleving](https://www.integratie-inburgering.be/nl/project-rond-digitale-inclusie#:~:text=In%20oktober%202023%20starten%20we,aan%20de%20(digitale)%20samenleving).
88. SPW. Espaces Publiques Numériques
[Available from:
<https://emploi.wallonie.be/home/plan-numerique/espaces-publics-numeriques.html>.
89. Emploi S. RAPPORT DIVERSITÉ. SPF Emploi, Travail et Concertation sociale; 2024.
90. Duo for a job [Available from:
https://www.duoforajob.be/nl/onthaal/?gad_source=1&gclid=Cj0KCQjwhYS_BhD2ARIsAJTMMQYE_fFM9UDKhKNqF3xT0xaJzljSzmUvUSinisI9WtD4MKc2WP2K9r8aAoThEALw_wcB.
91. VOLKSVERTEGENWOORDIGERS BKV. Wetsvoorstel tot wijziging van de wet van 27 februari 1987 betreffende de tegemoetkomingen aan personen met een handicap, wat betreft de verblijfsvoorwaarden voor de inkomensvervangende tegemoetkoming (DOC 55 1599/001). 2020.
92. EU. DÉCISION (UE) 2023/2528 DU CONSEIL Journal officiel de l'Union européenne 2023.
93. CSE. SOCLE EUROPÉEN DES DROITS SOCIAUX : AVIS SUR LES OBJECTIFS NATIONAUX POUR L'EMPLOI ET LA FORMATION DE LA BELGIQUE Conseil supérieur de l'Emploi; 2022.



BIJLAGEN

12. Bijlagen

12.1 APPENDIX 1: ZOEKSTRATEGIE

Database	#	Query
Ovid MEDLINE(R) and Epub Ahead of Print, In-Process, In-Data-Review & Other Non-Indexed Citations, Daily and Versions <2010 to July 10, 2024>	1a	((chronic disease[MeSH Terms]) OR (chronic disease[Title/Abstract]) OR (chronic diseases[Title/Abstract]) OR (chronic illness[Title/Abstract]) OR (chronic condition[Title/Abstract]))
	1b	(NOT ("Brain Damage"[Title] OR "Brain Injury"[Title] OR "Candidiasis"[Title] OR "Liver Injury"[Title] OR "Liver Disease"[Title] OR "Liver Diseases"[Title] OR "Inflammatory Disease"[Title] OR "Exertional Compartment Syndrome"[Title] OR "Kidney Disease"[Title] OR "Kidney Diseases"[Title] OR "Ischemia"[Title] OR "Periodontitis"[Title] OR "Urticaria"[Title] OR "Rhinosinusitis"[Title] OR "Fatigue"[Title] OR "Granulomatous Disease"[Title] OR "Hematoma"[Title] OR "Hepatitis"[Title] OR "Jaundice"[Title] OR "Leukemia"[Title] OR "Multiple Sclerosis"[Title] OR "Ophthalmoplegia"[Title] OR "Guillain-Barre"[Title] OR "Kearns-Sayre Syndrome"[Title] OR "Pancrreatitis"[Title] OR "neuropathy"[Title] OR "neuropathies"[Title] OR "Post-Infectious Disorders"[Title] OR "Arthritis"[Title] OR "Encephalomyelitis"[Title] OR "COVID-19 Syndrome"[Title] OR "Lyme Disease"[Title] OR "Pulmonary Disease"[Title] OR "pulmonary diseases"[Title] OR "Chronic Obstructive Pulmonary Disease"[Title] OR "Bronchitis"[Title] OR "Pulmonary Emphysema"[Title] OR "pulmonar"[Title] OR "pulmonary"[Title] OR "Renal Insufficiency"[Title] OR "Renal Disease"[Title] OR "Renal failure"[Title] OR "Kidney Failure"[Title] OR "Wasting Disease"[Title] OR "COPD"[Title] OR "AKD"[Title] OR "Diabetes"[Title] OR "COVID"[Title] OR "fibrosis"[Title] OR "anorexia"[Title] OR "wound"[Title] OR "urticaria"[Title] OR "IBD"[Title] OR "Chronic obstructive lung disease"[Title] OR "Lung disease"[Title] OR "nephropathy"[Title] OR "cancer"[Title] OR "HIV"[Title] OR "wounds"[Title] OR "asthma"[Title] OR "CKD"[Title] OR "oedema"[Title] OR "lymphoedema"[Title] OR "depression"[Title] OR "anxiety"[Title] OR "malnutrition"[Title] OR "Pregnancy"[Title] OR "loneliness"[Title] OR "multimorbidity"[Title] OR "pain"[Title] OR "abuse"[Title] OR "hypertension"[Title] OR "Spina Bifida"[Title] OR "alcohol"[Title] OR "migraine"[Title] OR "heart failure"[Title] OR "heart disease"[Title] OR "mental disorder"[Title] OR "mental illness"[Title] OR "trauma"[Title] OR "Inflammatory Bowel Disease"[Title] OR "physical disorder"[Title] OR "physical illness"[Title] OR "suicide"[Title] OR "psoriasis"[Title] OR "Smoking"[Title] OR "addiction"[Title] OR "CKM"[Title] OR "kidney injury"[Title] OR "dialysis"[Title] OR "respiratory disease"[Title] OR "respiratory"[Title] OR "airway disease"[Title] OR "nephrotoxicity"[Title] OR "ALS"[Title] OR "arthritis"[Title] OR "obesity"[Title] OR "osteoporosis"[Title] OR "angina"[Title] OR "bipolar disorder"[Title] OR "stroke"[Title] OR "fibromyalgia"[Title] OR "allergy"[Title] OR "ADHD"[Title] OR "dementia"[Title] OR "autoimmune"[Title] OR "anemia"[Title] OR "constipation"[Title] OR "epilepsy"[Title] OR "autism"[Title] OR "spondylitis"[Title] OR "aphasia"[Title] OR "Eczema"[Title] OR "neuralgia"[Title] OR "amnesia"[Title] OR "ataxia"[Title] OR "lupus"[Title] OR "polyneuropathy"[Title] OR "Osteomyelitis"[Title] OR "HCV"[Title] OR "rheumatic diseases"[Title] OR "rheumatic disease"[Title] OR "encephalopathy"[Title] OR "spondyloarthritis"[Title] OR "smoke"[Title] OR "periodontal disease"[Title] OR "pollution"[Title])
	2	((definition[Title/Abstract]) OR (definitions[Title/Abstract]) OR (criteria[Title/Abstract]) OR (classification[Title/Abstract]) OR (chronic disease/classification[MeSH Terms]) OR (chronic disease/epidemiology[MeSH Terms]) OR (epidemiology[Title/Abstract]) OR (classification[Title/Abstract]))
	3	#1 AND #2
	4	(adult, young[MeSH Terms]) OR (young adult[Title/Abstract]) OR (adult[Title/Abstract]) OR (young people[Title/Abstract]) OR (student[Title/Abstract]) OR (teenager[Title/Abstract]) NOT (infants[Title] OR children[Title] OR pediatric[Title] OR adolescent[Title] OR adolescents[Title] OR elder[Title] OR elderly[Title] OR child[Title] OR old age[Title] OR aging[Title] OR older people[Title])
	5	#1 AND #4
	6	(cost of illness[MeSH Terms]) OR (cost of illness[Title/Abstract]) OR (severity[Title/Abstract]) OR (burden[Title/Abstract]) OR (severity of illness index[MeSH Terms])
	7	#1 AND #6
	8	#1 AND (#2 OR #4 OR #6)
	9	Limit to English Language
	10	Limit to Review, Systematic Review

Delphi studie – chronisch zieke jongeren – ronde 1

Welkom_1 **Delphi studie – Chronisch zieke jongeren – ronde 1** Welkom bij de **eerste ronde van onze Delphi-studie** over het **definiëren van chronische ziekten bij jongeren**. We zijn verheugd dat u deelneemt aan dit belangrijke project. Uw expertise en inzichten zijn cruciaal om ons te helpen een uitgebreide en breed gedragen definitie van chronische ziekten bij jongeren te ontwikkelen. In deze eerste ronde willen we uw waardevolle input verzamelen op basis van uw kennis en ervaring. De vragen die u zult beantwoorden, zijn zorgvuldig ontworpen om verschillende aspecten van chronische ziekten bij jongeren te verkennen. Uw antwoorden zullen worden gebruikt om een beter begrip te krijgen van de diverse perspectieven en om een basis te leggen voor de volgende rondes van de studie. Het proces bestaat uit meerdere rondes, waarbij we telkens de verzamelde informatie analyseren en de vragen verfijnen. Het doel is om uiteindelijk tot een consensus te komen die door de hele gemeenschap van deskundigen wordt ondersteund. Dit proces is essentieel om een definitie te ontwikkelen die zowel accuraat als bruikbaar is in de praktijk. We vragen u om de volgende vragen zorgvuldig te beantwoorden, rekening houdend met uw professionele ervaring en expertise. De totale tijd die nodig is voor deze ronde bedraagt ongeveer 45–60 minuten. Uw bijdrage is van onschatbare waarde voor het succes van deze studie en voor het verbeteren van de zorg en ondersteuning voor jongeren met chronische ziekten. Hartelijk dank voor uw deelname en inzet! Team PXL Zorginnovatie, Esperity en FOD Sociale Zekerheid

Info Informatieformulier Delphi Studie

Sectie 1: Inleiding en Doel Deze nationale studie, gefinancierd door de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, heeft als doel om een consensus te bereiken over de definitie van chronische (ernstige) ziekten en de leeftijdsgrenzen van jongeren. U bent geïdentificeerd als een mogelijke expert op dit gebied en/of als een clinicus die betrokken is bij de diagnose/opvolging van chronisch ziekten (bij jongeren). Uw expertise is cruciaal om een uitgebreide en algemeen aanvaarde definitie te ontwikkelen die waardevol zal zijn voor de klinische praktijk en maatschappij. Als u geen expertise heeft op het gebied van chronische ziekten (bij jongeren), verzoeken wij u deze enquête niet in te vullen. We nodigen u uit om deel te nemen aan een Delphi-studie die zich richt op het bereiken van deze consensus. Uw expertise is cruciaal om: 1. Een uitgebreide en algemeen aanvaarde definitie te ontwikkelen voor chronische ziekte die waardevol zal zijn in het kader van klinische praktijk, wetgeving, en voor maatschappelijke belangen. 2. Leeftijdsgrens te bepalen voor jongeren ouder dan 18 jaar met een chronische ziekte. 3. De ernst van een chronische ziekte af te lijnen d.m.v. criteria. Een eerder uitgevoerd literatuuronderzoek heeft geleid tot bevindingen die in deze enquête zijn opgenomen om uw aanbevelingen te ondersteunen.

Sectie2 **Sectie 2: Proces en Deelname** De Delphi-studie zal bestaan uit een reeks vragenlijsten over maximum 3 rondes. U wordt gevraagd uw mening en feedback te geven over verschillende aspecten van chronische (zware) ziekte bij jongeren. Elke ronde zal ongeveer 45-60 minuten duren en we verwachten 3 rondes over de komende 5 maanden. Uw antwoorden worden geanonimiseerd en samengevatte feedback wordt na elke ronde met het panel gedeeld.

Sectie3 **Sectie 3: Vrijwillige deelname** Uw deelname aan deze studie is geheel vrijwillig. U kunt op elk moment besluiten om de studie te verlaten zonder enige consequenties. Als u besluit om te stoppen, worden uw gegevens uitgesloten van de eindanalyse.

Sectie4 **Sectie 4: Vertrouwelijkheid** Wij zullen alle nodige stappen ondernemen om de vertrouwelijkheid van uw antwoorden te waarborgen. Uw individuele antwoorden worden geanonimiseerd en alleen geaggregeerde data zal worden gerapporteerd. Persoonlijke informatie wordt veilig opgeslagen en niet gedeeld met derden.

Sectie5 **Sectie 5: Potentiële Risico's en Voordelen** Er zijn minimale risico's verbonden aan uw deelname aan deze studie. Het belangrijkste risico is de tijdsinvestering die nodig is om de vragenlijsten in te vullen. Er zijn geen directe voordelen voor u; echter, uw deelname zal bijdragen aan een beter begrip en definitie van chronische ziekte bij jongeren, wat ten goede kan komen aan de klinische praktijk, de maatschappij en toekomstig onderzoek.

Sectie6 **Sectie 6: Verspreiding vragenlijst** Indien u andere experts kent die een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan deze studie, moedigen we u aan om de survey met hen te delen. Het betrekken van een breed scala aan deskundigen zal de kwaliteit en representativiteit van de uiteindelijke definitie aanzienlijk verbeteren. U kunt de survey-link eenvoudig doorsturen naar uw collega's en netwerk binnen dit vakgebied.

Sectie7 **Sectie 7: Contact** Als u vragen heeft over de studie of uw deelname, kunt u contact opnemen met: **Michelle Stakenborg** OF **Jolien Robijns** Adres: Hogeschool PXL – Departement Healthcare, Guffenslaan 39, 3500 Hasselt, België **Email:** Michelle.stakenborg@pxl.be of Jolien.robijns@pxl.be **Tel:** +32 11 77 52 27

End of Block: Informatieformulier

Start of Block: Consent

Q13 **Toestemmingsverklaring**

Toestemming **Door het onderstaande vakje aan te vinken, erkent u dat u de voorgaande informatie heeft gelezen en begrepen, en stemt u in met deelname aan deze Delphi-studie.**

☐ **Ja, Ik ben een expert inzake chronische ziekte en/of jongeren en ga akkoord met mijn deelname aan ronde 1 van de Delphi studie.**

☐ **Nee, Ik doe liever niet mee.**

End of Block: Consent

Start of Block: ProfessioneleRol

Prof **Uw professionele rol**

ProfRoll **Kan u aangeven welke professionele functie u momenteel uitvoert?**

ProfRol2 **In welk vakgebied zit uw expertise?**

ProfRol3 **Hoeveel jaar ervaring heeft u reeds in het veld van chronische ziektes en/of jongeren?**

End of Block: ProfessioneleRol

Start of Block: Eerste verkenning definitie chronische ziekte

VerkenDef **Eerste verkenning definitie chronische ziekte**

VerDef1 **Hoe zou u een chronische ziekte omschrijven? Geef aan welke aspecten hierbinnen belangrijk zijn.**

End of Block: Eerste verkenning definitie chronische ziekte

Start of Block: Verkenning criteria chronische ziekte

CriterDef **Verkenning criteria chronische ziekte**

CritDef1 **Op basis van een systematische literatuurstudie konden we volgende criteria terugvinden die kunnen geïntegreerd worden in de definitie van een chronische ziekte. Welke criteria zijn belangrijk om mee te nemen in de definitie van chronische ziekte volgens u? Geef per criterium een score op de schaal van 1–5 waarbij 1 helemaal niet belangrijk is en 5 heel erg belangrijk. Geef eventueel een korte toelichting.**

CriterDef2 **Criterium 1 Diagnose:** De medische identificatie van de aandoening die de basis vormt voor verdere behandeling en zorgplanning.

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

CriterDef2.1 Geef eventueel een korte toelichting bij het criterium "Diagnose".

CriterDef3 **Criterium 2 Duur van de ziekte:** De periode gedurende welke de aandoening aanhoudt of terugkeert, wat kan variëren van enkele maanden tot levenslang.

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

CriterDef3.1 Geef eventueel een korte toelichting bij het criterium "Duur van de ziekte".

CriterDef4 **Criterium 3 Medische behandeling:** De therapeutische interventies die worden toegepast om de symptomen te beheren, complicaties te voorkomen of te vertragen, en de kwaliteit van leven te verbeteren.

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

CrirerDef4.1 Geef eventueel een korte toelichting bij het criterium "Medische behandeling".

CriterDef5 **Criterium 4 Causaliteit:** Het begrip van de oorzakelijke factoren die hebben bijgedragen aan het ontstaan of de voortgang van de aandoening.

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

CriterDef5.1 Geef eventueel een korte toelichting bij het criterium "Causaliteit".

CriterDef6 **Criterium 5 Multidisciplinaire zorg:** De betrokkenheid van verschillende zorgverleners en disciplines om de complexe behoeften van de patiënt te beheren, vaak met inbegrip van medische, psychologische, educatieve en sociale aspecten.

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

CriterDef6.1 Geef eventueel een korte toelichting bij het criterium "Multidisciplinaire zorg".

Page Break

CriterDef7 **Criterium 6 Niet-overdraagbaarheid:** Het karakteriseren van de aandoening als niet-overdraagbaar, wat betekent dat het niet wordt veroorzaakt door infectieuze agentia zoals virussen of bacteriën.

- ☐ Helemaal niet belangrijk
 - ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
-

CriterDef7.1 Geef eventueel een korte toelichting bij het criterium "Niet-overdraagbaarheid".

CriterDef8 **Criterium 7 Repetitief karakter:** De neiging van de aandoening om terugkerende episodes van symptomen of verergeringen te veroorzaken.

- ☐ Helemaal niet belangrijk
- ☐ Niet belangrijk
- ☐ Neutraal
- ☐ Belangrijk
- ☐ Heel erg belangrijk

CriterDef8.1 Geef eventueel een korte toelichting bij het criterium "Repetitief karakter".

CriterDef9 **Criterium 8 Zorgbehoeften:** De specifieke vereisten voor medische, psychologische, educatieve en sociale ondersteuning die nodig zijn om de gezondheid en het welzijn van de patiënt te bevorderen.

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

CriterDef9.1 Geef eventueel een korte toelichting bij het criterium "Zorgbehoeften".

CriterDef10 **Criterium 9 Zorgkosten:** De financiële lasten die voortvloeien uit de behandeling, medicatie, ondersteunende diensten en eventuele andere uitgaven gerelateerd aan de aandoening.

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

CriterDef10.1 Geef eventueel een korte toelichting bij het criterium "Zorgkosten".

CriterDef11 **Criterium 10 Kwaliteit van leven:** De subjectieve beoordeling van het welzijn en de tevredenheid van de patiënt met verschillende aspecten van het leven, ondanks de aanwezigheid van de aandoening.

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

CriterDef11.1 Geef eventueel een korte toelichting bij het criterium "Kwaliteit van leven".

Page Break

CriterDef12 **Criterium 11 Patiëntervaring:** De perceptie en ervaringen van de patiënt met betrekking tot het leven met de aandoening, inclusief hun behoeften, uitdagingen en successen.

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

CriterDef12.1 Geef eventueel een korte toelichting bij het criterium "Patiëntervaring".

CriterDef13 **Criterium 12 Onomkeerbaarheid:** de ziekte kan niet volledig genezen worden

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

CriterDef13.1 Geef eventueel een korte toelichting bij het criterium "Onomkeerbaarheid".

CriterDef14 **Zijn er nog andere criteria die relevant worden geacht voor het begrijpen en definiëren van chronische ziekte, die niet expliciet zijn genoemd in de bovenstaande criteria? Zo ja, vul in en motiveer.**

☐ Ja -----

☐ Nee

End of Block: Verkenning criteria chronische ziekte

Start of Block: Bestaande definities

BestDef **Verkenning bestaande definities chronische ziekte**

BestDef0 **Op basis van een systematische literatuurstudie werden onderstaande (inter)nationale definities van een chronische ziekte teruggevonden. Beoordeel de volledigheid van de bestaande definities. Gebruik een Likert-schaal van 1 (zeer onvolledig) tot 5 (zeer volledig) voor uw beoordeling.**

BestDef1 **Definitie 1 World Health Organization (WHO)** "Noncommunicable diseases (NCDs), also known as chronic diseases, are not passed from person to person. They are of long duration and generally slow progression."

- ☐ Helemaal niet volledig
- ☐ Niet volledig
- ☐ Neutraal
- ☐ Volledig
- ☐ Heel erg volledig
-

BestDef2 **Definitie 2 Center of disease control and prevention (CDC) (USA)** "Chronic diseases are defined broadly as conditions that last 1 year or more and require ongoing medical attention or limit activities of daily living or both."

- ☐ Helemaal niet volledig
- ☐ Niet volledig
- ☐ Neutraal
- ☐ Volledig
- ☐ Heel erg volledig
-

BestDef3 **Definitie 3 Agency for Healthcare Research and Quality (ICD-10)** "The definition of a chronic condition is dependent on duration (a condition lasting 12 months or longer) and its effect on the patient based on one or both of the following criteria: • The condition results in the need for

ongoing intervention with medical products, treatment, services, and special equipment • The condition places limitations on self-care, independent living, and social interactions."

☐ Helemaal niet volledig

☐ Niet volledig

☐ Neutraal

☐ Volledig

☐ Heel erg volledig

BestDef4 **Definitie 4 Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV)** (België) *"Een aandoening die minstens 6 maanden zorgverstrekkingen vergt."*

☐ Helemaal niet volledig

☐ Niet volledig

☐ Neutraal

☐ Volledig

☐ Heel erg volledig

bestDef5 **Definitie 5 Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)** (Vlaams)
"Handicap: Elk langdurig en belangrijk participatieprobleem van een persoon dat te wijten is aan

het samenspel tussen functiestoornissen van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard, beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten en persoonlijke en externe factoren."

☐ Helemaal niet volledig

☐ Niet volledig

☐ Neutraal

☐ Volledig

☐ Heel erg volledig

Page Break

bestdef6 **Definitie 6 Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD)** "A longstanding (of a duration of at least six months) illness or health problem."

☐ Helemaal niet volledig

☐ Niet volledig

☐ Neutraal

☐ Volledig

☐ Heel erg volledig

bestdef7 **Definitie 7 Australian Institute of Health and Welfare** (Australië) "Chronic diseases are long-lasting conditions with persistent effects. Their social and economic consequences can impact on peoples' quality of life."

☐ Helemaal niet volledig

☐ Niet volledig

☐ Neutraal

☐ Volledig

☐ Heel erg volledig

bestdef8 **Definitie 8 Zorgverzekeringswijzer** (Nederland) "Een chronische aandoening is een aandoening waarbij, ondanks dat er een behandeling wordt ingezet, er geen volledig herstel wordt bereikt. Een patiënt die een chronische aandoening heeft, is aangewezen op langdurige zorg. Een kenmerk is dat de ziekte geregeld terugkomt, vaak minimaal drie maanden duurt of minstens drie keer per jaar terug komt. Klachten van een chronische aandoening zijn wel te behandelen. Door

medicijnen en therapieën kunnen de klachten mogelijk worden verminderd. De oorzaak van de ziekte is niet te verhelpen. Een chronische aandoening kan zowel psychisch als lichamelijk zijn."

- ☐ Helemaal niet volledig
- ☐ Niet volledig
- ☐ Neutraal
- ☐ Volledig
- ☐ Heel erg volledig
-

bestdef9 **Definitie 9 Volksgezondheid en zorg** (Nederland) *"Een 'chronische aandoening' is gedefinieerd als een aandoening waarbij over het algemeen geen uitzicht is op volledig herstel. Een chronische aandoening gaat doorgaans gepaard met pijn, geestelijk lijden, beperkingen in functioneren of andere klachten. De mate waarin mensen hinder ondervinden verschilt per aandoening en per individu."*

- ☐ Helemaal niet volledig
- ☐ Niet volledig
- ☐ Neutraal
- ☐ Volledig
- ☐ Heel erg volledig
-

bestdef10 **Definitie 10 National Center for Health Statistics** (USA) *"A health condition is a departure from a state of physical or mental well-being. Conditions that are not cured once acquired (such as heart disease, diabetes, and birth defects in the original response categories, and amputee and old age in the ad hoc categories) are considered chronic. Other conditions must have been present for*

3 months or longer to be considered chronic. An exception is made for children aged less than 1 year who have had a condition since birth: such conditions are always considered chronic."

☐ Helemaal niet volledig

☐ Niet volledig

☐ Neutraal

☐ Volledig

☐ Heel erg volledig

Page Break

bestdef11 **Definitie 11 Sciensano – Health Interview Survey** (België) *"Chronic diseases consist in conditions that are prolonged in duration, do not resolve spontaneously and are rarely cured completely. They are at least responsible for 90% of the societal burden of disease in Belgium including disability and they contribute substantially to mortality."*

☐ Helemaal niet volledig

☐ Niet volledig

☐ Neutraal

☐ Volledig

☐ Heel erg volledig

Bestdef12 **Definitie 12 Florida Department of Health** (USA) *"Chronic diseases have a long course of illness. They rarely resolve spontaneously, and they are generally not cured by medication or prevented by vaccine."*

☐ Helemaal niet volledig

☐ Niet volledig

☐ Neutraal

☐ Volledig

☐ Heel erg volledig

Bestdef13 **Definitie 13 National Cancer Institute (USA)** "A disease or condition that usually lasts for 3 months or longer and may get worse over time. Chronic diseases tend to occur in older adults and can usually be controlled but not cured."

☐ Helemaal niet volledig

☐ Niet volledig

☐ Neutraal

☐ Volledig

☐ Heel erg volledig

bestdef14 **Definitie 14 American Psychological Association (APA) (USA)** "A chronic illness is one that persists for a long period. Chronic illnesses include many major diseases and conditions, such as heart disease, cancer, diabetes, and arthritis. Disease management is important when dealing with chronic illness; this includes ensuring adherence to treatment and maintaining quality of life."

☐ Helemaal niet volledig

☐ Niet volledig

☐ Neutraal

☐ Volledig

☐ Heel erg volledig

bestdef15 **Definitie 15 Anderson et al. (USA)** *"Chronic diseases are conditions that last a year or more and require ongoing medical attention and/or limit activities of daily living (such as physical medical conditions, behavioral health problems, and developmental disabilities)."*

☐ Helemaal niet volledig

☐ Niet volledig

☐ Neutraal

☐ Volledig

☐ Heel erg volledig

Page Break

bestdef16 **Definitie 16 McKenna and Collins (USA)** *"They are generally characterized by uncertain etiology, multiple risk factors, a long latency period, a prolonged course of illness, noncontagious origin, functional impairment or disability, and incurability."*

- ☐ Helemaal niet volledig
- ☐ Niet volledig
- ☐ Neutraal
- ☐ Volledig
- ☐ Heel erg volledig
-

bestdef17 **Definitie 17 Bailey et al. (USA)** *"Disability: physical or mental impairment which has a substantial and long-term adverse effect on his ability to carry out normal day-to-day activities."*

- ☐ Helemaal niet volledig
- ☐ Niet volledig
- ☐ Neutraal
- ☐ Volledig
- ☐ Heel erg volledig
-

bestdef15 **Definitie 18 Verschuren et al. (NL)** *"An abnormal condition caused by external or internal factors that impair one's physical condition, is associated with specific symptoms, and typically influences one's psychological well-being. To control the symptoms of the disease or to prevent the development or (further) progress of (life-threatening) complications, patients should comply with the prescribed treatment regimen. When patients do not comply with treatment, their condition*

may deteriorate, which may further negatively affect both their physical condition and psychological well-being."

☐ Helemaal niet volledig

☐ Niet volledig

☐ Neutraal

☐ Volledig

☐ Heel erg volledig

Q76 Heeft u zelf nog opmerkingen bij voorgaande definities?

End of Block: Bestaande definities

Start of Block: Afbakening leeftijdsgrenzen

Age **Afbakening leeftijdsgrenzen**

Age0 **We focussen ons bij de afbakening van de leeftijdsgrenzen op jongeren van 18 en ouder.**

Agel **Welke criteria zijn volgens u van belang bij het bepalen van leeftijdsgrenzen voor jongeren met chronische ziekten? Beoordeel elk aspect op een schaal van 1 (helemaal niet belangrijk) tot 5 (zeer belangrijk) en geef eventueel een korte toelichting.**

Agel.1 **Ontwikkelingsstadium/biologische ontwikkeling**

- ☐ Helemaal niet belangrijk
 - ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
-

Agel.1.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

Age1.2 **Psychosociale ontwikkeling van de jongere**

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

age1.2.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

Age1.3 **Onderwijs en carrière**

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

Agel.3.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

Agel.4 **Juridische volwassenheid**

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

Agel.4.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

Age1.5 **Zelfmanagement (zelfzorg en verantwoordelijkheid voor eigen gezondheid)**

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

Age1.5.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

Page Break

Agel.6 **Behoefte aan ouderlijke betrokkenheid bij de zorg**

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

Age 1.6.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

Agel.7 **Overgang naar volwassenenzorg**

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

Age1.7.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

Age1.8 **Beschikbaarheid van ondersteunende diensten voor jongeren versus volwassenen**

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

Age1.8.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

Age1.9 **Financiële afhankelijkheid (beperkte mogelijkheden voor zelfstandig inkomen)**

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

Age1.9.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

age1.10 **Familie dynamiek (invloed op gezinsrelaties en ondersteuning)**

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

Age1.10.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

age1.11 **Culturele en sociale normen met betrekking tot de overgang van kinder- naar volwassenenzorg**

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

Age 1.11.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

Age 1.12 **Zijn er nog andere criteria die in rekening moeten gebracht worden in het kader van leeftijdsgrenzen? Zo ja, leg uit.**

☐ Ja -----

☐ Nee

Page Break

Age2

Age2.1 **Wat is volgens u een maximum leeftijdsgrens ?**

Age2.2 **Motiveer uw antwoord.**

End of Block: Afbakening leeftijdsgrenzen

Start of Block: Categorisatie en Definitie van Ernst van Chronische Ziekten bij Jongeren

Ernst **Categorisatie en Definitie van Ernst van Chronische Ziekten bij Jongeren**

Ernst 1 **Hoe belangrijk vindt u het om de ernst van een chronische ziekte bij jongeren nauwkeurig te beoordelen?**

- ☐ Helemaal niet belangrijk
 - ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
-

Ernst2 **Welke impact heeft de beoordeling van de ernst op de volgende gebieden? Beoordeel elk gebied op een schaal van 1 (geen impact) tot 5 (zeer grote impact) en geef eventueel een korte toelichting.**

Ernst2.1 **Diagnosestelling en behandelplanning**

- ☐ Helemaal geen impact
 - ☐ Een lage impact
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Een zekere impact
 - ☐ Heel erge impact
-

Ernst2.1.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

Ernst2.2 **Toewijzing van medische en psychosociale hulpbronnen**

☐ Helemaal geen impact

☐ Een lage impact

☐ Neutraal

☐ Een zeker impact

☐ Heel erge impact

Ernst2.2.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

Ernst2.3 **Beleidsvorming en financiering van gezondheidszorgprogramma's voor jongeren**

☐ Helemaal geen impact

☐ een lage impact

☐ Neutraal

☐ Een zeker impact

☐ Heel erge impact

Ernst2.3.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

Ernst2.4 **Kwaliteit van leven en welzijn van jongeren met chronische ziekten**

☐ Helemaal geen impact

☐ een lage impact

☐ Neutraal

☐ Een zekere impact

☐ Heel erge impact

Ernst2.4.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

Page Break

Ernst3 **Beoordeel onderstaande criteria om de ernst van chronische ziekten te beoordelen. Geef een beoordeling van 1 (helemaal niet belangrijk) tot 5 (zeer belangrijk) en geef eventueel een korte toelichting**

Ernst3.1 **Criterium 1 Duur van de ziekte:** Hoe lang houden de klachten reeds aan?

- ☐ Helemaal niet belangrijk
 - ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
-

Ernst3.1.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

Ernst3.2 **Criterium 2 Functionele beperkingen:** Welke fysieke beperkingen ervaart de jongere als gevolg van de ziekte?

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

Ernst3.2.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

Ernst3.3 **Criterium 3 Beperkingen in het dagelijkse leven:** In hoeverre belemmert de ziekte de jongere bij dagelijkse activiteiten zoals school, werk, sociale interacties en zelfzorg?

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

Ernst3.3.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

Ernst3.4 **Criterium 4 Psychosociale impact:** Welke invloed heeft de ziekte op het mentale, emotionele en sociale welzijn van de jongere?

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

Ernst3.4.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

Ernst3.5 **Criterium 5 Kwaliteit van leven:** Hoe beïnvloedt de ziekte de algehele kwaliteit van leven van de jongere?

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

Ernst3.5.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

Page Break

ernst3.6 **Criterium 6 Gebruik van ondersteunende technologie:** Welke technologieën (bijv. rolstoelen, ademhalingsapparatuur) zijn nodig om de jongere te ondersteunen?

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

Ernst3.6.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

Ernst3.7 **Criterium 7 Progressie:** Wat is de verwachte progressie van de ziekte?

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

Ernst3.7.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

Ernst3.8 **Criterium 8 Levensverwachting:** In hoeverre beïnvloedt de ziekte de verwachte levensduur van de jongere?

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

Ernst3.8.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

Ernst3.9 **Criterium 9 Behandelingscomplexiteit:** Hoe complex en intensief is de behandeling die de jongere nodig heeft?

- ☐ Helemaal niet belangrijk
 - ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
-

Ernst3.9.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

Ernst3.10 **Criterium 10 Frequentie ziekenhuisopnames:** Hoe vaak is een ziekenhuisopname nodig vanwege de ziekte?

- ☐ Helemaal niet belangrijk
 - ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
-

Q158 Licht uw antwoord eventueel toe.

Page Break

Ernst3.11 **Criterium 11 Medicatiegebruik:** Welke medicijnen zijn nodig, en hoe complex is het medicatieregime?

- ☐ Helemaal niet belangrijk
 - ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
-

Ernst3.11.1 Licht uw antwoord eventueel toe.

Q138 **Criterium 12 Zorgafhankelijk:** In hoeverre is de jongere afhankelijk van medische zorg en ondersteuning voor het management van de ziekte?

- ☐ Helemaal niet belangrijk
 - ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
-

Q139 Licht uw antwoord eventueel toe.

Q140 **Criterium 13 Financieel:** In hoeverre heeft de ziekte invloed op de financiële situatie van de jongere en zijn/haar familie?

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

Licht uw antwoord eventueel toe.

Q141 **Criterium 14 Onderwijsprestatie en schoolverzuim:**Hoe beïnvloedt de ziekte de schoolprestaties en het schoolverzuim van de jongere?

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

Q149 Licht uw antwoord eventueel toe.

Page Break

Q142 **Criterium 15 Zelfstandigheid en zelfzorg:** In hoeverre is de jongere in staat om zelfstandig te functioneren en voor zichzelf te zorgen?

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

Q150 Licht uw antwoord eventueel toe.

Q143 **Criterium 16 Pijnbeleving:** Wat is de impact van pijn op het dagelijks functioneren?

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

Q151 Licht uw antwoord eventueel toe.

Q144 **Criterium 17 Vermoeidheid:** Wat is de impact van vermoeidheid op het dagelijks functioneren?

☐ Helemaal niet belangrijk

☐ Niet belangrijk

☐ Neutraal

☐ Belangrijk

☐ Heel erg belangrijk

Q153 Licht uw antwoord eventueel toe.

Q145 **Criterium 18 Gezinsdynamiek en -impact:** Wat is de invloed van de ziekte op de gezinsdynamiek en relaties binnen het gezin?

- ☐ Helemaal niet belangrijk
 - ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
-

Q154 Licht uw antwoord eventueel toe.

Q146 **Criterium 19 Toegang tot gezondheidszorg:** Hoe gemakkelijk is de toegang tot de benodigde medische zorg en ondersteuning?

- ☐ Helemaal niet belangrijk
 - ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
-

Q155 Licht uw antwoord eventueel toe.

Page Break

Q147 **Criterium 20 Fysiek uithoudingsvermogen:** In hoeverre heeft de ziekte invloed op het fysieke uithoudingsvermogen en de energieniveaus van de jongere?

- ☐ Helemaal niet belangrijk
 - ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
-

Q156 Licht uw antwoord eventueel toe.

Q148 **Criterium 21 Communicatievaardigheden:** In hoeverre heeft de ziekte invloed op de communicatievaardigheden van de jongere (bijv. spraak, gehoor)?

- ☐ Helemaal niet belangrijk
 - ☐ Niet belangrijk
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Belangrijk
 - ☐ Heel erg belangrijk
-

Q157 Licht uw antwoord eventueel toe.

Q159 **Zijn er nog aanvullende criteria die in overweging moeten worden genomen? Zo ja, geef een korte toelichting.**

☐ Ja -----

☐ Nee

End of Block: Categorisatie en Definitie van Ernst van Chronische Ziekten bij Jongeren

Start of Block: Afsluiting

Q160 **Afsluitende vraag**

Q161 **Zijn er andere belangrijke overwegingen of opmerkingen die u wilt toevoegen met betrekking tot de definities, leeftijdsgrenzen en categorisatie van ernst voor chronische ziekten bij jongeren?**

Ronde2 **Wilt u graag deelnemen aan ronde 2 van de Delphi-studie?**

☐ **Ja**

☐ **Nee**

EMAIL **Noteer hier uw e-mailadres zodat we u de link naar de volgende vragenlijst kunnen bezorgen.**

End of Block: Afsluiting

Delphi studie – chronisch zieke jongeren – ronde 2

Start of Block: WELKOM

Welkom_1 **Delphi studie – Chronisch zieke jongeren – ronde 2** Welkom bij de **tweede ronde van onze Delphi-studie** over het definiëren van chronische ziekten bij jongeren. We zijn verheugd dat u deelneemt aan dit belangrijke project. Uw expertise en inzichten zijn cruciaal om ons te helpen een uitgebreide en breed gedragen definitie van chronische ziekten bij jongeren te ontwikkelen. In deze tweede ronde **trachten we consensus te bereiken op basis van de input in ronde 1**. Uw antwoorden zullen worden gebruikt om een beter begrip te krijgen van de diverse perspectieven en om een basis te leggen voor een eventuele volgende ronde van de studie. Het doel is om uiteindelijk tot een consensus te komen die door de hele gemeenschap van deskundigen wordt ondersteund. Dit proces is essentieel om een definitie te ontwikkelen die zowel accuraat als bruikbaar is in de praktijk. We vragen u om de volgende vragen zorgvuldig te beantwoorden, rekening houdend met uw professionele ervaring en expertise. De totale tijd die nodig is voor deze ronde bedraagt **ongeveer 45– 60 minuten**. Uw bijdrage is van onschatbare waarde voor het succes van deze studie en voor het verbeteren van de zorg en ondersteuning voor jongeren met chronische ziekten. **Hartelijk dank voor uw deelname en inzet!** Team PXL Zorginnovatie, Esperity en FOD Sociale Zekerheid

End of Block: WELKOM

Start of Block: Informatieformulier

Info **Informatieformulier Delphi Studie**

Sectiel **Sectie 1: Inleiding en Doel** Deze nationale studie, gefinancierd door de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, heeft als doel om een consensus te bereiken over de definitie van chronische (ernstige) ziekten en de leeftijdsgrenzen van jongeren. U bent geïdentificeerd als een mogelijke expert op dit gebied en/of als een clinicus die betrokken is bij de diagnose/opvolging van chronisch ziekten (bij jongeren). Uw expertise is cruciaal om een uitgebreide en algemeen aanvaarde definitie te ontwikkelen die waardevol zal zijn voor de klinische praktijk en maatschappij. Als u geen expertise heeft op het gebied van chronische ziekten (bij jongeren), verzoeken wij u deze enquête niet in te vullen. We nodigen u uit om deel te nemen aan een Delphi-studie die zich richt

op het bereiken van deze consensus. Uw expertise is cruciaal om: 1. Een uitgebreide en algemeen aanvaarde definitie te ontwikkelen voor chronische ziekte die waardevol zal zijn in het kader van klinische praktijk, wetgeving, en voor maatschappelijke belangen. 2. Leeftijdsgrens te bepalen voor jongeren ouder dan 18 jaar met een chronische ziekte. 3. De ernst van een chronische ziekte af te lijnen d.m.v. criteria. Een eerder uitgevoerd literatuuronderzoek heeft geleid tot bevindingen die in deze enquête zijn opgenomen om uw aanbevelingen te ondersteunen.

Sectie2 Sectie 2: Proces en Deelname De Delphi-studie zal bestaan uit een reeks vragenlijsten over maximum 3 rondes. U wordt gevraagd uw mening en feedback te geven over verschillende aspecten van chronische (zware) ziekte bij jongeren. Elke ronde zal ongeveer 45-60 minuten duren en we verwachten 3 rondes over de komende 5 maanden. Uw antwoorden worden geanonimiseerd en samengevatte feedback wordt na elke ronde met het panel gedeeld.

Sectie3 Sectie 3: Vrijwillige deelname Uw deelname aan deze studie is geheel vrijwillig. U kunt op elk moment besluiten om de studie te verlaten zonder enige consequenties. Als u besluit om te stoppen, worden uw gegevens uitgesloten van de eindanalyse.

Sectie4 Sectie 4: Vertrouwelijkheid Wij zullen alle nodige stappen ondernemen om de vertrouwelijkheid van uw antwoorden te waarborgen. Uw individuele antwoorden worden geanonimiseerd en alleen geaggregeerde data zal worden gerapporteerd. Persoonlijke informatie wordt veilig opgeslagen en niet gedeeld met derden.

Sectie5 Sectie 5: Potentiële Risico's en Voordelen Er zijn minimale risico's verbonden aan uw deelname aan deze studie. Het belangrijkste risico is de tijdsinvestering die nodig is om de vragenlijsten in te vullen. Er zijn geen directe voordelen voor u; echter, uw deelname zal bijdragen aan een beter begrip en definitie van chronische ziekte bij jongeren, wat ten goede kan komen aan de klinische praktijk, de maatschappij en toekomstig onderzoek.

Sectie7 **Sectie 6: Contact** Als u vragen heeft over de studie of uw deelname, kunt u contact opnemen met: **Michelle Stakenborg** OF **Jolien Robijns** Adres: Hogeschool PXL – Departement Healthcare, Guffenslaan 39, 3500 Hasselt, België **Email:** Michelle.stakenborg@pxl.be of Jolien.robijns@pxl.be **Tel:** +32 11 77 52 27

End of Block: Informatieformulier

Start of Block: Consent

Q13 Toestemmingsverklaring

Toestemming **Door het onderstaande vakje aan te vinken, erkent u dat u de voorgaande informatie heeft gelezen en begrepen, en stemt u in met deelname aan deze Delphi-studie.**

- ☐ Ja, Ik ben een expert inzake chronische ziekte en/of jongeren en ga akkoord met mijn deelname aan ronde 2 van de Delphi studie.
- ☐ Nee, Ik doe liever niet mee.
-

Deelname_R1 **Heeft u deelgenomen aan ronde 1 van de Delphi studie?**

- ☐ Ja
- ☐ Nee

End of Block: Consent

Start of Block: Verkenning criteria chronische ziekte

CritDef1 **Op basis van een systematische literatuurstudie hebben we volgende criteria geïdentificeerd die kunnen geïntegreerd worden in de definitie van een chronische ziekte. Aan de hand van ronde 1 van de Delphi studie, geven we de resultaten van de mate van belangrijkheid hieronder weer per criterium. Per criterium wordt ook aangegeven welke mate van consensus bereikt werd door middel van een kleurcode. Kleurcode: Rood (<50%): Geen consensus Geel (50-59%): Lage consensus Oranje (60-69%): Gemiddelde consensus Groen (>70%): Hoge consensus**

MildConsensu **Hoge consensusconcepten**

Diagnosis1 **Duur van de ziekte**

Diagnosis2 **In de eerste ronde werd de 'duur van de ziekte' geïdentificeerd als een belangrijk criterium voor de definitie van chronische ziekte. Bent u het eens met de opname van dit criterium in de definitie?**

☐

Ja

☐

Nee, motiveer eventueel

comment **Gelieve eventuele opmerkingen hieronder te noteren.**

DurationDisease_3

Wat is volgens u de minimale duur van een ziekte om als chronisch te worden beschouwd?

- ☐ Minstens 3 maanden
- ☐ Minstens 6 maanden
- ☐ Minstens 12 maanden
- ☐ De ziekte moet levenslang aanhouden of een langdurig karakter hebben
- ☐ Anders, formuleer -----

Page Break

MultidisCare_1 **Multidisciplinaire zorg**

MultidisCare_2 **In de eerste ronde werd 'multidisciplinaire zorg' geïdentificeerd als een belangrijk criterium voor de definitie van chronische ziekte. Bent u het eens met de opname van dit criterium in de definitie?**

☐ Ja

☐ Nee, motiveer eventueel

MultidisCare_comment **Gelieve eventuele opmerkingen hieronder te noteren.**

MultidisCare_3

Indien men geen multidisciplinaire zorg nodig heeft, moeten individuen dan uitgesloten worden aan de hand van de definitie?

☐ Ja

☐ Nee

MultidisCare_com1 **Gelieve eventuele opmerkingen hieronder te noteren.**

MultidisCare_4

Hoe zou multidisciplinaire zorg beschreven moeten worden in de definitie? (meerdere antwoorden mogelijk)

☐

De ziekte vereist zorg van meerdere zorgverleners (zoals artsen, fysiotherapeuten, psychologen).

☐

De ziekte moet gecoördineerde zorg vereisen tussen ten minste twee verschillende medische disciplines.

☐

De ziekte vereist regelmatige consulten met een multidisciplinair team.

☐

De ziekte vraagt om een geïntegreerde zorgbenadering waarbij verschillende disciplines samenwerken.

☐

Anders, namelijk

Page Break

Zorgbehoeft_1 **Zorgbehoeften**

Zorgbehoeft_2 **In de eerste ronde werd 'zorgbehoeften' geïdentificeerd als een belangrijk criterium voor de definitie van chronische ziekte. Bent u het eens met de opname van dit criterium in de definitie?**

☐ Ja

☐ Nee, motiveer eventueel

comments **Gelieve eventuele opmerkingen hieronder te noteren.**

Zorgbehoeft_3

Indien men geen zorgbehoeften heeft, moeten individuen dan uitgesloten worden aan de hand van de definitie?

☐ Ja

☐ Nee

comments **Gelieve eventuele opmerkingen hieronder te noteren.**

Zorgbehoeft_4

Hoe zouden zorgbehoeften moeten worden beschreven in de definitie? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ De definitie moet aangeven dat de ziekte voortdurende medische zorg of ondersteuning vereist.
- ☐ De ziekte vraagt om frequente medische interventies of behandelingen.
- ☐ De ziekte moet langdurige begeleiding of therapie vereisen om de gezondheid te onderhouden.
- ☐ De ziekte vereist aangepaste zorgregimes die regelmatig geëvalueerd en aangepast moeten worden afhankelijk van de fase van de ziekte.
- ☐ De ziekte moet leiden tot een permanente of terugkerende behoefte aan gespecialiseerde zorg.
- ☐ Anders, formuleer

Page Break

QOL_1 **Kwaliteit van leven**

QOL_2 **In de eerste ronde werd de 'kwaliteit van leven' geïdentificeerd als een belangrijk criterium voor de definitie van chronische ziekte. Bent u het eens met de opname van dit criterium in de definitie?**

☐ Ja

☐ Nee, motiveer eventueel

comments **Gelieve eventuele opmerkingen hieronder te noteren.**

QOL_3

Indien men geen impact op kwaliteit van leven ervaart, moeten individuen dan uitgesloten worden aan de hand van de definitie?

☐ Ja

☐ Nee

comments **Gelieve eventuele opmerkingen hieronder te noteren.**

QOL_4

Hoe zou kwaliteit van leven moeten worden beschreven in de definitie? (meerdere antwoorden mogelijk)

☐

De ziekte moet een significante impact hebben op het dagelijks functioneren en welzijn.

☐

De definitie moet vermelden dat de ziekte de levenskwaliteit op lange termijn kan verminderen.

☐

De ziekte moet worden geassocieerd met langdurige beperkingen in activiteiten.

☐

De ziekte moet worden geassocieerd met langdurige beperkingen in deelname aan de samenleving.

☐

De definitie moet beschrijven dat de ziekte leidt tot een afname van de fysieke, mentale of sociale gezondheid.

☐

De ziekte moet een voortdurende negatieve invloed hebben op de levenskwaliteit, zelfs bij optimale behandeling.

☐

Anders, formuleer

QOL_5

Welke onderdelen zijn van belang om kwaliteit van leven te evalueren? (meerdere opties mogelijk)

☐

Fysieke gezondheid: De mate waarin de ziekte fysieke beperkingen of ongemakken veroorzaakt.

☐

Psychologisch welzijn: De invloed van de ziekte op het emotionele en mentale welzijn van de patiënt.

☐

Sociale relaties: De impact van de ziekte op het vermogen van de patiënt om sociale contacten en relaties te onderhouden.

☐

Functioneel vermogen: De mate waarin de patiënt in staat is dagelijkse activiteiten en taken uit te voeren.

☐

Algemeen welzijn: Een holistische benadering die alle bovenstaande aspecten omvat zonder nadruk op specifieke indicatoren.

☐

Andere, namelijk:

QOL_6

Vindt u dat de beschrijving van kwaliteit van leven meetbare indicatoren moet bevatten? Zo ja, welke indicatoren zouden relevant zijn? (Selecteer de optie(s) die u het meest passend vindt)

☐

Ja, fysieke gezondheid: Meetbare indicatoren zoals pijnscores, mobiliteit, en energie-/vermoeidheidsniveaus. Specificeer:

☐

Ja, psychologisch welzijn: Indicatoren zoals depressie- en angstniveaus, stressmanagement, en levensvreugde. Specificeer:

☐

Ja, sociale relaties: Indicatoren zoals het aantal sociale contacten, deelname aan sociale activiteiten, en ervaren steun van familie/vrienden. Specificeer:

☐

Ja, functioneel vermogen: Indicatoren zoals zelfredzaamheid, werkproductiviteit, en dagelijkse activiteiten. Specificeer:

☐

Andere, namelijk:

☐

Nee, kwaliteit van leven hoeft geen meetbare indicatoren te bevatten.

Page Break

Patientexp **Patiëntervaring**

Patientexp_1 **In de eerste ronde werd de 'patiëntervaring' geïdentificeerd als een belangrijk criterium voor de definitie van chronische ziekte. Bent u het eens met de opname van dit criterium in de definitie?**

☐ Ja

☐ Nee, motiveer eventueel

comments **Gelieve eventuele opmerkingen hieronder te noteren.**

Patientexp_2

Hoe zouden patiëntervaringen moeten worden beschreven in de definitie? (meerdere antwoorden mogelijk)

☐

De definitie moet rekening houden met de subjectieve ervaring van de patiënt.

☐

De ziekte moet door patiënten ervaren worden als een voortdurende belasting.

☐

De ziekte moet door patiënten ervaren worden als een regelmatige belasting.

☐

De definitie moet aandacht besteden aan de variabiliteit in symptomen zoals ervaren door patiënten.

☐

De definitie moet beschrijven dat patiënten vaak een verminderde levenskwaliteit rapporteren.

☐

De definitie moet erkentelijk zijn voor de psychosociale impact van de ziekte zoals gerapporteerd door patiënten.

☐

Anders, formuleer

Onomkeerbaarheid **Onomkeerbaarheid**

Onomkeerbaarheid1 **In de eerste ronde werd de 'onomkeerbaarheid' geïdentificeerd als een belangrijk criterium voor de definitie van chronische ziekte. Bent u het eens met de opname van dit criterium in de definitie?**

☐ Ja

☐ Nee, motiveer eventueel

comments **Gelieve eventuele opmerkingen hieronder te noteren.**

Onomkeerbaarheid2

Indien het niet om een onomkeerbare ziekte gaat, moeten men dan uitgesloten worden aan de hand van de definitie?

☐ Ja

☐ Nee

comments **Gelieve eventuele opmerkingen hieronder te noteren.**

Onomkeerbaarheid3

Hoe zou onomkeerbaarheid moeten worden beschreven in de definitie? (meerdere antwoorden mogelijk)

☐

Onomkeerbare schade of functieverlies: De definitie moet duidelijk maken dat de ziekte onomkeerbare schade of functieverlies heeft veroorzaakt.

☐

Permanente gevolgen: De ziekte moet beschreven worden als een blijvende aandoening die niet volledig kan herstellen.

☐

Niet herstelbaar: De definitie moet aangeven dat de ziekte chronisch blijft, zelfs met behandeling.

☐

Blijvende beperkingen: De definitie moet vermelden dat de ziekte progressief of stabiel kan zijn, maar niet volledig verdwijnt.

☐

Anders, formuleer

Page Break

RepChar **Repetitief karakter**

RepChar1 **In de eerste ronde werd het 'repetitief karakter' geïdentificeerd als een belangrijk criterium voor de definitie van chronische ziekte. Bent u het eens met de opname van dit criterium in de definitie?**

☐ Ja

☐ Nee, motiveer eventueel

Comments **Gelieve eventuele opmerkingen hieronder te noteren.**

Repchar2

Indien het om een ziekte gaat met geen repetitief karakter, moet men dan uitgesloten worden aan de hand van de definitie?

☐ Ja

☐ Nee

comments **Gelieve eventuele opmerkingen hieronder te noteren.**

Repchar3

Hoe zou het repetitieve karakter van een chronische ziekte moeten worden beschreven in de definitie? (meerdere antwoorden mogelijk)

☐

Terugkerende symptomen: De ziekte wordt gekenmerkt door periodes van terugkerende symptomen die steeds opnieuw optreden.

☐

Cyclisch verloop: De aandoening heeft een cyclisch verloop, met afwisselende periodes van verergering en verbetering.

☐

Periodieke flare-ups: De ziekte veroorzaakt regelmatig opvlammingen of verergeringen van symptomen, gevolgd door relatieve stabiliteit.

☐

Aanhoudende klachten: De patiënt ervaart voortdurende klachten die in intensiteit kunnen variëren, maar nooit volledig verdwijnen.

☐

Langdurige aanwezigheid met wisselende ernst: De aandoening blijft langdurig aanwezig, met fluctuaties in de ernst van de symptomen over de tijd.

☐

Herhaalde behandelingsbehoefte: Er is een constante of herhaalde behoefte aan medische interventie of aanpassing van de behandeling om de symptomen te beheersen.

☐

Anders, formuleer

matigconsensus **Matige consensusconcepten**

Diagnose **Diagnosestelling**

Diagnose1 **In de eerste ronde was er een matige consensus over het belang van de 'diagnosestelling' voor de definitie van chronische ziekte. Vindt u dat dit een essentieel onderdeel moet zijn van de definitie van chronische ziekte?**

☐

Ja

☐

Nee, motiveer eventueel

comments **Gelieve eventuele opmerkingen hieronder te noteren.**

Diagnose2

Indien men geen diagnose gesteld heeft of kan stellen, moeten individuen dan uitgesloten worden aan de hand van de definitie?

☐ Ja

☐ Nee

comments **Gelieve eventuele opmerkingen hieronder te noteren.**

Diagnose3

Als u vindt dat "diagnosestelling" een essentieel onderdeel moet zijn van de definitie van een

chronische ziekte, hoe zou dit criterium volgens u het beste kunnen worden geformuleerd?
(meerdere opties mogelijk)

☐

De ziekte moet gediagnosticeerd zijn door een erkende medische professional.

☐

De aandoening moet worden bevestigd door specifieke diagnostische tests, zoals bloedonderzoek, beeldvorming of genetische tests.

☐

De definitie moet aangeven dat de ziekte vaak moeilijk of complex te diagnosticeren is.

☐

De ziekte moet worden gedefinieerd op basis van gestandaardiseerde diagnostische criteria.

☐

De definitie moet aangeven dat een formele diagnose essentieel is voor het management van de ziekte.

☐

De ziekte moet herkend worden door zowel klinische evaluatie als diagnostische tests.

☐

Herbeoordeling bij progressie: De diagnose moet regelmatig worden herbeoordeeld en bevestigd, vooral als de ziekte voortschrijdt of van karakter verandert.

othercriteria **Overige consensusconcepten**

Other1

In hoeverre bent u het ermee eens dat de 'impact op dagelijkse activiteiten', moet worden opgenomen in de definitie van chronische ziekte?

- ☐ Helemaal niet mee eens.
- ☐ Niet mee eens
- ☐ Neutraal
- ☐ Mee eens
- ☐ Heel erg mee eens
-

Other2

Welke specifieke aspecten van de 'impact op dagelijkse activiteiten' vindt u het meest waardevol

voor het definiëren van een chronische ziekte, en waarom? (Selecteer de optie(s) die u het meest passend vindt)

☐

Beperkingen in zelfstandigheid: De mate waarin de ziekte het vermogen van een persoon om zelfstandig dagelijkse activiteiten uit te voeren beperkt..

☐

Verminderde werkcapaciteit: De impact van de ziekte op de mogelijkheid om werk of andere productieve activiteiten te verrichten.

☐

Effect op sociale interacties: Hoe de ziekte het vermogen beïnvloedt om sociale activiteiten en relaties te onderhouden.

☐

Beperkingen in basisactiviteiten: De invloed op essentiële activiteiten zoals persoonlijke verzorging, mobiliteit en huishoudelijke taken.

☐

Verandering in levenskwaliteit: De manier waarop beperkingen in dagelijkse activiteiten de algehele levenskwaliteit van de patiënt beïnvloeden.

☐

Anders, formuleer:

Others3

Wat is een goede maatstaaf voor de impact op dagelijks leven die we kunnen meenemen in de definitie van chronische ziekte? (Selecteer de optie(s) die u het meest passend vindt)

☐

GALI (Global Activity Limitation Indicator): De GALI meet de mate van beperking in dagelijkse activiteiten door een chronische ziekte en biedt een algemeen overzicht van activiteitsbeperkingen.

☐

SF-36 (Short Form Health Survey): Deze schaal meet de algemene gezondheid en kwaliteit van leven, met een focus op fysieke en mentale gezondheidsbeperkingen.

☐

EQ-5D (EuroQol 5-Dimensions): Een meetinstrument dat de gezondheidstoestand op vijf dimensies (mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak, angst/depressie) beoordeelt om de impact op dagelijks leven te bepalen

☐

ADL (Activities of Daily Living): Schalen die de mate van onafhankelijkheid en beperkingen in basisactiviteiten zoals persoonlijke verzorging, mobiliteit en eten beoordelen.

☐

IADL (Instrumental Activities of Daily Living): Schalen die de beperkingen in complexere activiteiten zoals huishoudelijke taken, financiële beheersing en communicatie evalueren.

☐

WHO-DAS 2.0 (World Health Organization Disability Assessment Schedule): Een uitgebreide schaal die de functionele beperkingen en deelname aan het dagelijks leven meet over zes domeinen van gezondheid en functioneren.

☐

PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System): Een set van schalen die patiënt-gerapporteerde uitkomsten meet op gebieden zoals fysieke, mentale en sociale gezondheid.

☐

Hamilton Depression Rating Scale (HDRS) of Beck Depression Inventory (BDI): Schalen die de impact van depressieve symptomen op het dagelijks leven meten, wat belangrijk kan zijn voor ziekten met emotionele componenten..

☐

Anders, formuleer:

comments **Gelieve eventuele opmerkingen hieronder te noteren.**

Page Break

Others4 **Er werd voorgesteld om de link met een 'handicap' te integreren op basis van de UN Conventie inzake de rechten van personen met een handicap (UNCRPD). De UNCRPD definitie stelt dat er langdurige fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen zijn die participatie in de samenleving belemmeren. Vindt u dat het begrip 'handicap' onderdeel moet zijn van de definitie van chronische ziekte, zodat ook mensen met een handicap onder deze definitie kunnen vallen?**

- ☐ Ja, handicap moet als criterium worden opgenomen in de definitie van chronische ziekte.
 - ☐ Nee, handicap hoeft niet te worden opgenomen in de definitie van chronische ziekte.
 - ☐ Nee, handicap moet aanzien worden als een aparte status en mag niet opgenomen worden in de definitie van chronisch ziekte, maar wel vermeld worden naast de definitie en beschrijven dat de twee langs elkaar kunnen bestaan.
 - ☐ Ik ben niet zeker, het hangt af van de verdere invulling van de definitie.
-

Others5 **Als handicap wordt opgenomen in de definitie, hoe zou dit volgens u moeten worden verwoord? (meerdere opties mogelijk)**

☐

De definitie moet vermelden dat zowel chronische ziekten als personen met een handicap langdurige en complexe zorg kunnen vereisen.

☐

De definitie moet handicap beschouwen als een mogelijke uiting of vorm van een chronische ziekte.

☐

De definitie moet aangeven dat mensen met langdurige beperkingen door hun handicap ook als chronisch ziek beschouwd kunnen worden.

☐

De definitie moet duidelijk maken dat zowel chronische ziekten als personen met een handicap vergelijkbare zorgnoden en sociale uitdagingen kunnen hebben.

☐

Anders, formuleer:

Others6 **Als handicap wordt opgenomen, welke aspecten moeten dan worden benadrukt in de definitie? (Meerdere opties mogelijk)**

☐

De langdurige aard van fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen.

☐

De impact van deze beperkingen op volledige en effectieve participatie in de samenleving.

☐

De interactie van deze beperkingen met omgevingsdrempels die participatie belemmeren.

☐

De verminderde zelfredzaamheid en onafhankelijkheid als gevolg van de ziekte.

☐

Anders, formuleer:

Others7 **Moet de definitie van chronische ziekte rekening houden met verschillende gradaties van handicap?**

☐

Ja, de definitie moet variëren afhankelijk van de ernst van de handicap.

☐

Ja, maar alleen als de handicap significant en blijvend is.

☐

Nee, elke vorm van handicap moet als criterium gelden, ongeacht de ernst.

☐

Nee, handicap hoeft niet gespecificeerd te worden in gradaties.

☐

Anders, formuleer:

☐

Niet van toepassing

Comments **Gelieve eventuele opmerkingen in het kader van de criteria hieronder te noteren.**

End of Block: Verkenning criteria chronische ziekte

Start of Block: Bestaande definities

BestDef **Verkenning bestaande definities chronische ziekte**

BestDef0 **In ronde 1 van de Delphi studie werden (inter)nationale definities van een chronische ziekte beoordeeld naar de volledigheid aan de hand van een Likert-schaal van 1 (zeer onvolledig) tot 5 (zeer volledig). Hieronder vindt u de resultaten van de beoordelingen in ronde 1. Per definitie wordt ook aangegeven welke mate van consensus bereikt werd door middel van een**

kleurcode. Kleurcode: Rood (<50%): Geen consensus Geel (50-59%): Lage consensus Oranje (60-69%): Gemiddelde consensus Groen (>70%): Hoge consensus

Def

De definitie van chronische ziekte van de Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) bereikte hoge consensus in de eerste ronde. *"The definition of a chronic condition is dependent on duration (a condition lasting 12 months or longer) and its effect on the patient based on one or both of the following criteria: • The condition results in the need for ongoing intervention with medical products, treatment, services, and special equipment • The condition places limitations on self-care, independent living, and social interactions."*

Def1 **Bent u het ermee eens dat de definitie van de AHRQ moet worden gebruikt als de basis voor het definiëren van chronische ziekte?**

☐ Ja, deze definitie moet als basis worden gebruikt. Noteer eventuele opmerkingen:

☐ Nee, er zijn andere definities die meer geschikt zijn. Verklaar:

Def2 **Zijn er specifieke elementen of criteria uit andere definities van chronische ziekte die volgens u moeten worden geïntegreerd in de definitie van de AHRQ (ICD-10)? Gelieve te specificeren.**

☐ Ja, de volgende elementen moeten worden geïntegreerd:

☐ Nee, de AHRQ (ICD-10) definitie is voldoende.

Def3 **Welke van de volgende criteria in de AHRQ (ICD-10) definitie vindt u het belangrijkst om te behouden? (Meerdere antwoorden mogelijk)**

☐

Duur van de ziekte

☐

Gebruik van medicinale producten

☐

Medische behandelingen

☐

Speciale apparatuur/ondersteuning

☐

Zelfzorg

☐

Zelfstandig wonen

☐

Sociale interactie

Def4 **Welk van de criteria geïdentificeerd in de eerste ronde van de Delphi zou u graag toevoegen in de AHRQ (ICD-10) definitie? (Meerdere antwoorden mogelijk)**

- ☐ Impact op kwaliteit van leven
- ☐ Multidisciplinaire zorg
- ☐ Patiënt ervaring
- ☐ Onomkeerbaarheid
- ☐ Zorgnoden
- ☐ Ziektekosten
- ☐ Diagnosestelling
- ☐ Repetitief karakter
- ☐ Andere: _____

Page Break

Def5 **De definitie van het Center of disease control and prevention (CDC) bereikte een lage consensus in ronde 1.** *"Chronic diseases are defined broadly as conditions that last 1 year or more and require ongoing medical attention or limit activities of daily living or both."*

def6 **Kunt u aangeven welke specifieke elementen van deze definitie (CDC) volgens u niet geschikt is voor het definiëren van chronische ziekte? (Meerdere opties mogelijk)**

☐

Specifieke elementen zijn niet gedetailleerd genoeg. Benoem:

☐

Elementen sluiten niet aan bij de praktijkervaring.

☐

De definitie is te beperkt.

☐

De definitie is te breed.

☐

De definitie moet volledig verworpen worden.

☐

Andere, formuleer:

def7

Denkt u dat er waardevolle elementen in de definitie van het CDC zitten die verder besproken of

aangepast moeten worden voor mogelijke integratie in de uiteindelijke definitie van chronische ziekte?

☐ Ja, bepaalde elementen zijn waardevol en moeten geïntegreerd worden in de uiteindelijke definitie. Specificeer: _____

☐ Nee, deze definitie moet niet verder worden overwogen.

com **Gelieve eventuele opmerkingen hier te noteren.**

Page Break

Def8 **De definitie van het Zorgverzekeringswijzer (Nederland) bereikte een lage consensus in ronde 1.** *"Een chronische aandoening is een aandoening waarbij, ondanks dat er een behandeling wordt ingezet, er geen volledig herstel wordt bereikt. Een patiënt die een chronische aandoening heeft, is aangewezen op langdurige zorg. Een kenmerk is dat de ziekte geregeld terugkomt, vaak minimaal drie maanden duurt of minstens drie keer per jaar terug komt. Klachten van een chronische aandoening zijn wel te behandelen. Door medicijnen en therapieën kunnen de klachten mogelijk worden verminderd. De oorzaak van de ziekte is niet te verhelpen. Een chronische aandoening kan zowel psychisch als lichamelijk zijn."*

Def9 **Kunt u aangeven welke specifieke elementen van deze definitie (Zorgverzekeringswijzer) volgens u niet geschikt zijn voor het definiëren van chronische ziekte? (Meerdere opties mogelijk)**

☐

Specifieke elementen zijn niet gedetailleerd genoeg. Benoem:

☐

Elementen sluiten niet aan bij de praktijkervaring.

☐

De definitie is te beperkt.

☐

De definitie is te breed.

☐

De definitie moet volledig verworpen worden.

☐

Andere, formuleer:

Def10

Denkt u dat er waardevolle elementen in de definitie van het Zorgverzekeringswijzer zitten die

verder besproken of aangepast moeten worden voor mogelijke integratie in de uiteindelijke definitie van chronische ziekte?

☐ Ja, bepaalde elementen zijn waardevol en moeten geïntegreerd worden in de uiteindelijke definitie. Specificeer: _____

☐ Nee, deze definitie moet niet verder worden overwogen.

comments **Gelieve eventuele opmerkingen hier te noteren.**

Page Break

Def11 **De definitie van Volksgezondheid en zorg (Nederland) bereikte een lage consensus in ronde**

1. *"Een 'chronische aandoening' is gedefinieerd als een aandoening waarbij over het algemeen geen uitzicht is op volledig herstel. Een chronische aandoening gaat doorgaans gepaard met pijn, geestelijk lijden, beperkingen in functioneren of andere klachten. De mate waarin mensen hinder ondervinden verschilt per aandoening en per individu."*

Def12 **Kunt u aangeven welke specifieke elementen van deze definitie (Volksgezondheid en zorg) volgens u niet geschikt is voor het definiëren van chronische ziekte? (Meerdere opties mogelijk)**

☐

Specifieke elementen zijn niet gedetailleerd genoeg. Benoem:

☐

Elementen sluiten niet aan bij de praktijkervaring.

☐

De definitie is te beperkt.

☐

De definitie is te breed.

☐

De definitie moet volledig verworpen worden.

☐

Andere, formuleer:

Def13

Denkt u dat er waardevolle elementen in de definitie van het Volksgezondheid en zorg zitten die

verder besproken of aangepast moeten worden voor mogelijke integratie in de uiteindelijke definitie van chronische ziekte?

☐ Ja, bepaalde elementen zijn waardevol en moeten geïntegreerd worden in de uiteindelijke definitie. Specificeer: _____

☐ Nee, deze definitie moet niet verder worden overwogen.

Comments **Gelieve eventuele opmerkingen hier te noteren.**

Page Break

Def14 **De definitie van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) bereikte geen consensus in ronde 1.** *"Een aandoening die minstens 6 maanden zorgverstrekkingen vergt."*

Def15 **Kunt u aangeven welke specifieke elementen van deze definitie (RIZIV) volgens u niet geschikt is voor het definiëren van chronische ziekte? (Meerdere opties mogelijk)**

☐ Specifieke elementen zijn niet gedetailleerd genoeg. Benoem:

☐ Elementen sluiten niet aan bij de praktijkervaring.

☐ De definitie is te beperkt.

☐ De definitie is te breed.

☐ De definitie moet volledig verworpen worden.

☐ Andere, formuleer:

Def16

Denkt u dat er waardevolle elementen in de definitie van het RIZIV zitten die verder besproken of

aangepast moeten worden voor mogelijke integratie in de uiteindelijke definitie van chronische ziekte?

☐ Ja, bepaalde elementen zijn waardevol en moeten geïntegreerd worden in de uiteindelijke definitie. Specificeer: _____

☐ Nee, deze definitie moet niet verder worden overwogen.

Comments **Gelieve eventuele opmerkingen hier te noteren.**

Def17 **Vindt u dat de RIZIV-definitie voldoende aansluit bij de praktijkervaring van chronische ziekten?**

☐ Nee, de definitie sluit onvoldoende aan bij de complexiteit van chronische ziekten in de praktijk.

☐ Nee, de definitie is meer administratief dan praktisch relevant.

☐ Gedeeltelijk, maar de definitie mist belangrijke aspecten zoals de ernst en het verloop van de ziekte.

☐ Ja, de definitie sluit goed aan bij de praktijk.

☐ Andere, formuleer _____

End of Block: Bestaande definities

Start of Block: Afbakening leeftijdsgrenzen

Age **Afbakening leeftijdsgrenzen**

Age0 **We focussen ons bij de afbakening van de leeftijdsgrenzen op jongeren van 18 en ouder. Hieronder krijgt u een overzicht van de meest geantwoorde leeftijdsgrenzen met hun percentage.**

Age1 **Twee leeftijdsgrenzen zijn naar voren gekomen als mogelijke maximale leeftijdsgrenzen voor jongeren. Gelieve een keuze te maken tussen de twee opties die uit de vorige ronde van de Delphi naar voren zijn gekomen.**

☐ 25 jaar

☐ 30 jaar

Age2 **Welke criteria vindt u het belangrijkste bij het bepalen van de maximale leeftijdsgrens voor jongeren in de context van chronische ziekte? Maak een rangschikking van heel erg belangrijk (1) tot helemaal niet belangrijk (9).**

- _____ Psychologische ontwikkeling
 - _____ Biologische ontwikkeling
 - _____ Overgang naar volwassenzorg
 - _____ Beschikbaarheid van diensten ten aanzien van jongeren
 - _____ Financiële afhankelijkheid
 - _____ Familie dynamiek
 - _____ Culturele en sociale normen
 - _____ Nood aan betrokkenheid van de ouder(s) in de zorg
-

Comments **Gelieve eventuele opmerkingen in het kader van de leeftijdsgrens hier te noteren .**

Ernst **Categorisatie en Definitie van Ernst van Chronische Ziekten bij Jongeren**

Ernst 1 **In de eerste ronde van de Delphi kwamen onderstaande criteria naar voren als van belang om de ernst van een chronische ziekte te definiëren. Welke criteria dienen gebruik te worden om chronische zwaar zieke jongeren te identificeren? (Meerdere opties mogelijk)**

- ☐ Impact op kwaliteit van leven
 - ☐ Impact op het dagelijkse leven
 - ☐ Functionele beperkingen
 - ☐ Psychosociale impact
 - ☐ Medische zorgbehoefte
 - ☐ Pijnniveau
 - ☐ Diagnose en behandeling
 - ☐ Andere, formuleer:
-

Ernst2 **Rangschik de criteria in volgorde van belangrijkheid: van heel erg belangrijk (1) tot helemaal niet belangrijk (7)**

- _____ Impact op kwaliteit van leven
 - _____ Impact op het dagelijkse leven
 - _____ Functionele beperkingen
 - _____ Psychosociale impact
 - _____ Medische zorgbehoefte
 - _____ Pijnniveau
 - _____ Diagnose en behandeling
-

Ernst3 **Denkt u dat één enkel classificatiesysteem voldoende is, of zijn meerdere systemen nodig om de ernst van een chronische ziekte bij jongeren adequaat te beoordelen?**

- ☐ Eén systeem is voldoende: De ernst van de ziekte kan effectief worden geclassificeerd met één overkoepelende categorie (Vb. enkel focus op kwaliteit van leven).
 - ☐ Meerdere systemen zijn nodig: Het is belangrijk om per systeem (bijv. impact op dagelijks functioneren, medische zorg, levensbedreigend risico) een score toe te kennen om de ernst vollediger en nauwkeuriger te bepalen.
 - ☐ Andere mening, formuleer:
-
-

Page Break

Ernst4 **Hoe zou u de ernst van chronische ziekten bij jongeren het liefst willen evalueren?**
(Meerdere antwoorden mogelijk)

☐

Kwantitatieve metingen (bijv. scores op een schaal van 1-10)

☐

Kwalitatieve beoordelingen (bijv. via interviews of open vragen)

☐

Zelfrapportage door jongeren (bijv. via vragenlijsten of dagboeken)

☐

Observatie door zorgverleners (op basis van klinische observaties)

☐

Combinatie van methoden

☐

Andere, formuleer:

Ernst5 **Welke stakeholder(s) zijn het best in staat om de ernstinschatting te maken van de chronische ziekte bij een jongere? (Meerdere antwoorden mogelijk)**

☐

Jongere zelf

☐

Ouders/verzorgers

☐

Huisarts

☐

Specialist

☐

Psycholoog/psychiater

☐

Verpleegkundige

☐

Kinesitherapeut

☐

Ergotherapeut

☐

Andere medische professional, specificeer:

☐

Sociaal werker

☐

Onderwijzend personeel

☐

Multidisciplinair team

☐

Andere, formuleer:

Q271 Welke criteria dienen gebruik te worden om chronische zwaar zieke jongeren te evalueren aan de hand van een meetschaal? (Meerdere opties mogelijk)

☐

Impact op kwaliteit van leven

☐

Impact op het dagelijkse leven

☐

Functionele beperkingen

☐

Psychosociale impact

☐

Medische zorgbehoefte

☐

Pijnniveau

☐

Diagnose en behandeling

☐

Andere, formuleer:

Ernst6 **Wat zijn volgens u de grootste uitdagingen bij het ontwikkelen van meetinstrumenten voor de ernst van chronische ziekten bij jongeren? (Meerdere antwoorden mogelijk)**

☐

Complexiteit van de ziekte

☐

Erkenning van individuele verschillen

☐

Integratie van multidimensionale gegevens

☐

Praktische implementatie en acceptatie

☐

Andere, formuleer:

Page Break

Ernst7 **Er bestaan momenteel al een aantal meetschalen die worden gebruikt in de klinische praktijk. Welke van deze schalen vindt u geschikt om te gebruiken om de ernst van de chronische ziekte bij jongeren in te schatten? (Meerdere antwoorden mogelijk)**

☐

leven.

Katz ADL-schaal: Meet de mate van afhankelijkheid in activiteiten van het dagelijks

☐

SF-36 (Short Form Health Survey): Meet de algemene gezondheid en het welzijn.

☐

VAS (Visual Analog Scale) voor pijn en symptoomlast: Meet de intensiteit van pijn en andere symptomen.

☐

GALI (Global Activity Limitation Indicator): Meet de impact op dagelijkse activiteiten.

☐

EQ-5DL 5 (EuroQol 5D): Meet de algemene gezondheid en het welzijn.

☐

Andere, formuleer:

☐

Geen enkele meetschaal is geschikt

Ernst8 **Welke elementen zijn van belang bij het kiezen en/of opstellen van een meetschaal om de ernst van chronische ziekte bij jongeren in te schatten? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk)**

☐

Validiteit en betrouwbaarheid

☐

Relevantie en volledigheid

☐

Sensitiviteit aan veranderingen in de ernst van de ziekte

☐

Praktische toepasbaarheid en acceptatie

☐

Culturele en leeftijdsspecifieke aanpassingen

☐

Integratie van multidimensionale metingen

☐

Gebruiksvriendelijkheid

☐

Andere, formuleer:

End of Block: Categorisatie en Definitie van Ernst van Chronische Ziekten bij Jongeren

Start of Block: Afsluiting

Q160 **Afsluitende vraag**

Q161 **Zijn er andere belangrijke overwegingen of opmerkingen die u wilt toevoegen met betrekking tot de definities, leeftijdsgrenzen en categorisatie van ernst voor chronische ziekten bij jongeren?**

Ronde3 **Wilt u graag deelnemen aan ronde 3 van de Delphi-studie?**

☐ **Ja**

☐ **Nee**

EMAIL **Noteer hier uw e-mailadres zodat we u de link naar de volgende vragenlijst kunnen bezorgen.**

End of Block: Afsluiting

12.4 APPENDIX 4: VRAGENLIJST DELPHI RONDE 3

Delphi studie – chronisch zieke jongeren – ronde 3 – final

Start of Block: WELKOM

Welkom_1 **Delphi studie – Chronisch zieke jongeren – ronde 3** Welkom bij de **derde ronde van onze Delphi-studie** over het definiëren van chronische ziekten bij jongeren. We zijn verheugd dat u deelneemt aan dit belangrijke project. Uw expertise en inzichten zijn cruciaal om ons te helpen een uitgebreide en breed gedragen definitie van chronische ziekten bij jongeren te ontwikkelen. In deze derde ronde **trachten we consensus te bereiken op basis van de input in ronde 1-2**. Uw antwoorden zullen worden gebruikt om een beter begrip te krijgen van de diverse perspectieven en om een basis te leggen voor een eventuele volgende ronde van de studie. Het doel is om uiteindelijk tot een consensus te komen die door de hele gemeenschap van deskundigen wordt ondersteund. Dit proces is essentieel om een definitie te ontwikkelen die zowel accuraat als bruikbaar is in de praktijk. We vragen u om de volgende vragen zorgvuldig te beantwoorden, rekening houdend met uw professionele ervaring en expertise. De totale tijd die nodig is voor deze ronde bedraagt **ongeveer 15 minuten**. Uw bijdrage is van onschatbare waarde voor het succes van deze studie en voor het verbeteren van de zorg en ondersteuning voor jongeren met chronische ziekten. **Hartelijk dank voor uw deelname en inzet!** Team PXL Zorginnovatie, Esperity en FOD Sociale Zekerheid

End of Block: WELKOM

Start of Block: Informatieformulier

Info **Informatieformulier Delphi Studie**

Sectiel **Sectie 1: Inleiding en Doel** Deze nationale studie, gefinancierd door de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid, heeft als doel om een consensus te bereiken over de definitie van chronische (ernstige) ziekten en de leeftijdsgrenzen van jongeren. U bent geïdentificeerd als een mogelijke expert op dit gebied en/of als een clinicus die betrokken is bij de diagnose/opvolging van chronisch ziekten (bij jongeren). Uw expertise is cruciaal om een uitgebreide en algemeen aanvaarde definitie te ontwikkelen die waardevol zal zijn voor de klinische praktijk en maatschappij. Als u geen expertise heeft op het gebied van chronische ziekten (bij jongeren), verzoeken wij u deze

enquête niet in te vullen. We nodigen u uit om deel te nemen aan een Delphi-studie die zich richt op het bereiken van deze consensus. Uw expertise is cruciaal om: 1. Een uitgebreide en algemeen aanvaarde definitie te ontwikkelen voor chronische ziekte die waardevol zal zijn in het kader van klinische praktijk, wetgeving, en voor maatschappelijke belangen. 2. Leeftijdsgrens te bepalen voor jongeren ouder dan 18 jaar met een chronische ziekte. 3. De ernst van een chronische ziekte af te lijnen d.m.v. criteria. Een eerder uitgevoerd literatuuronderzoek heeft geleid tot bevindingen die in deze enquête zijn opgenomen om uw aanbevelingen te ondersteunen.

Sectie 2: Proces en Deelname De Delphi-studie zal bestaan uit een reeks vragenlijsten over maximum 3 rondes. U wordt gevraagd uw mening en feedback te geven over verschillende aspecten van chronische (zware) ziekte bij jongeren. Elke ronde zal ongeveer 45-60 minuten duren en we verwachten 3 rondes over de komende 5 maanden. Uw antwoorden worden geanonimiseerd en samengevatte feedback wordt na elke ronde met het panel gedeeld.

Sectie 3: Vrijwillige deelname Uw deelname aan deze studie is geheel vrijwillig. U kunt op elk moment besluiten om de studie te verlaten zonder enige consequenties. Als u besluit om te stoppen, worden uw gegevens uitgesloten van de eindanalyse.

Sectie 4: Vertrouwelijkheid Wij zullen alle nodige stappen ondernemen om de vertrouwelijkheid van uw antwoorden te waarborgen. Uw individuele antwoorden worden geanonimiseerd en alleen geaggregeerde data zal worden gerapporteerd. Persoonlijke informatie wordt veilig opgeslagen en niet gedeeld met derden.

Sectie 5: Potentiële Risico's en Voordelen Er zijn minimale risico's verbonden aan uw deelname aan deze studie. Het belangrijkste risico is de tijdsinvestering die nodig is om de vragenlijsten in te vullen. Er zijn geen directe voordelen voor u; echter, uw deelname zal bijdragen aan een beter begrip en definitie van chronische ziekte bij jongeren, wat ten goede kan komen aan de klinische praktijk, de maatschappij en toekomstig onderzoek.

Sectie 7 **Sectie 6: Contact** Als u vragen heeft over de studie of uw deelname, kunt u contact opnemen met: **Michelle Stakenborg** OF **Jolien Robijns** Adres: Hogeschool PXL – Departement Healthcare, Guffenslaan 39, 3500 Hasselt, België **Email:** Michelle.stakenborg@pxl.be of Jolien.robijns@pxl.be **Tel:** +32 11 77 52 27

End of Block: Informatieformulier

Start of Block: Consent

Q13 Toestemmingsverklaring

Toestemming **Door het onderstaande vakje aan te vinken, erkent u dat u de voorgaande informatie heeft gelezen en begrepen, en stemt u in met deelname aan deze Delphi-studie.**

- ☐ Ja, Ik ben een expert inzake chronische ziekte en/of jongeren en ga akkoord met mijn deelname aan ronde 3 van de Delphi studie.
- ☐ Nee, Ik doe liever niet mee.
-

Deelname_R1 **Heeft u deelgenomen aan ronde 1 en 2 van de Delphi studie?**

- ☐ Ja
- ☐ Nee

End of Block: Consent

Start of Block: Criteria chronische ziekte

CriterDef **Verkenning criteria chronische ziekte**

CritDef1 **Op basis van ronde 2 van de Delphi studie, hebben we verschillende criteria geïdentificeerd die dienen opgenomen te worden in de definitie voor chronische ziekte. Enkel de criteria die een hoge consensus (>70%) bereikt hebben, worden meegenomen in de uiteindelijke definitie. Per criterium wordt aangegeven welke mate van consensus bereikt werd door middel van een kleurcode. Kleurcode: Rood (<50%): Geen consensus Geel (50–59%): Lage consensus Oranje (60–69%): Gemiddelde consensus Groen (>70%): Hoge consensus**

End of Block: Criteria chronische ziekte

Start of Block: definities

Def **Verkenning nieuwe definities chronische ziekte**

Context De **context** van onderstaande nieuwe definities moet worden begrepen binnen het kader van het vinden, in aanmerking komen voor en gebruikmaken van overheidssteun (zowel regionaal als federaal) voor personen met een (ernstige) chronische ziekte. Deze ondersteuning kan betrekking hebben op verschillende domeinen, zoals sociale, psychologische, mobiliteits-, financiële, educatieve en andere vormen van hulp.

Context_1 Bent u tevreden over het gebruik van deze context om definitie van chronische ziekte te beoordelen, in het kader van het project Jong en Chronisch ziek?

☐ Ja

☐ Nee, waarom niet? _____

Def0 In ronde 2 van de Delphi studie werd de ICD-10 definitie naar voren gebracht als de basisdefinitie. Aan deze definitie werden een aantal iteraties doorgevoerd op basis van jullie bevindingen in het kader van voorgaande criteria. Op de volgende pagina's vind je 5 voorstellen van definities. Gelieve per definitie de volledigheid na te gaan en uw eventuele bemerkingen te vermelden.

Page Break

Option1 **Definitie 1** Een chronische ziekte is een aandoening die levenslang aanhoudt of een langdurig karakter heeft zonder zekerheid van duur, waarbij de mate van hinder per persoon en per aandoening verschilt. De ziekte heeft een invloed op de patiënt op basis van één of beide factoren: • De aandoening kan leiden tot zorgbehoeften die (multidisciplinaire) ondersteuning en/of (para)medische behandeling vereisen, afhankelijk van de fase van de ziekte. • Ze beïnvloedt de kwaliteit van leven, welzijn en/of beperkt de onafhankelijkheid, deelname aan werk/onderwijs, zelfzorg en sociale interacties.

Option1.1 Hoe volledig vindt u bovenstaande definitie?

- ☐ Heel erg volledig
 - ☐ Volledig
 - ☐ Bijna volledig
 - ☐ Niet volledig
-

Option1.2 Welke van volgende belangrijke criteria ontbreken nog volgens u? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Duur van de ziekte
- ☐ Kwaliteit van leven
- ☐ Multidisciplinaire zorg
- ☐ Zorgnoden
- ☐ Patiëntervaring
- ☐ Handicap
- ☐ Andere _____

Option1.3 Wat moet worden aangevuld of aangepast aan de definitie?

Page Break

option2 **Definitie 2** Een chronische ziekte is een aandoening met een levenslang of langdurig karakter zonder zekerheid over de duur. Het kan de kwaliteit van leven aanzienlijk beïnvloeden en zorg vereisen die varieert op basis van de complexiteit van de ziekte, het stadium en de persoonlijke behoeften. De benodigde zorg kan multidisciplinair zijn en verandert mee met de fase van de ziekte.

option2.1 Hoe volledig vindt u bovenstaande definitie?

- ☐ Heel erg volledig
 - ☐ Volledig
 - ☐ Bijna volledig
 - ☐ Niet volledig
-

option2.2 Welke van volgende belangrijke criteria ontbreken nog volgens u? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Duur van de ziekte
- ☐ Kwaliteit van leven
- ☐ Multidisciplinaire zorg
- ☐ Zorgnoden
- ☐ Patiëntervaring
- ☐ Handicap
- ☐ Andere _____

option2.3 Wat moet worden aangevuld of aangepast aan de definitie?

Page Break

option3 **Definitie 3** Een chronische ziekte is een aandoening die langdurig of levenslang aanhoudt, zonder zekerheid over de duur. Het beïnvloedt de levenskwaliteit en vereist een zorgbenadering die volledig is afgestemd op de patiënt. Afhankelijk van de situatie kan de zorg individueel of multidisciplinair zijn, en evolueert deze mee met de behoeften van de patiënt.

option3.1 Hoe volledig vindt u bovenstaande definitie?

- ☐ Heel erg volledig
 - ☐ Volledig
 - ☐ Bijna volledig
 - ☐ Niet volledig
-

option3.2 Welke van volgende belangrijke criteria ontbreken nog volgens u? (meerdere antwoorden mogelijk)

☐

Duur van de ziekte

☐

Kwaliteit van leven

☐

Multidisciplinaire zorg

☐

Zorgnoden

☐

Patiëntervaring

☐

Handicap

☐

Andere _____

option3.3 Wat moet worden aangevuld of aangepast aan de definitie?

Page Break

option4 **Definitie 4** Een chronische ziekte is een aandoening die levenslang aanhoudt of een langdurig karakter heeft zonder zekerheid over de duur. De mate van hinder en de impact variëren per persoon en per aandoening, met invloed op de patiënt op basis van één of meerdere van volgende factoren:

- **Zorgbehoeften:** De aandoening kan leiden tot zorgbehoeften die (multidisciplinaire) ondersteuning en/of (para)medische behandeling vereisen, afgestemd op de fase van de ziekte.
- **Kwaliteit van leven:** De aandoening beïnvloedt de kwaliteit van leven en welzijn, en kan de onafhankelijkheid, deelname aan werk/onderwijs, zelfzorg en sociale interacties beperken.
- **Flexibiliteit:** De benodigde zorg varieert op basis van de complexiteit van de ziekte, het stadium en de persoonlijke behoeften. De zorg kan multidisciplinair zijn en verandert mee met de fase van de ziekte.
- **Patiëntgerichte zorg:** De zorgbenadering is volledig afgestemd op de patiënt en evolueert mee met de behoeften van de patiënt.

option4.1 Hoe volledig vindt u bovenstaande definitie?

- ☐ Heel erg volledig
 - ☐ Volledig
 - ☐ Bijna volledig
 - ☐ Niet volledig
-

option4.2 Welke van volgende belangrijke criteria ontbreken nog volgens u? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Duur van de ziekte
- ☐ Kwaliteit van leven
- ☐ Multidisciplinaire zorg
- ☐ Zorgnoden
- ☐ Patiëntervaring
- ☐ Handicap
- ☐ Andere _____

option4.3 Wat moet worden aangevuld of aangepast aan de definitie?

Page Break

Option5 Definitie 5 Een chronische ziekte is een aandoening die levenslang aanhoudt of een langdurig karakter heeft zonder zekerheid over de duur. De mate van hinder en de impact variëren per persoon en per aandoening, waarbij de aandoening invloed kan hebben op de kwaliteit van leven, welzijn, onafhankelijkheid, deelname aan werk of onderwijs, zelfzorg en sociale interacties. Deze beperkingen worden versterkt door drempels in de omgeving, die de volledige en effectieve participatie in de samenleving kunnen beletten. **Zorgbehoeften:** De aandoening kan leiden tot zorgbehoeften die multidisciplinaire ondersteuning en/of (para)medische behandeling vereisen, afgestemd op de fase van de ziekte en de persoonlijke behoeften van de patiënt. De zorg evolueert mee met de ziekte en de veranderende omstandigheden. **Impact op participatie:** Mensen met chronische aandoeningen kunnen, afhankelijk van hun fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen, belemmerd worden in hun vermogen om volledig en op voet van gelijkheid met anderen deel te nemen aan de samenleving. Dit kan worden veroorzaakt door zowel de aandoening zelf als door de maatschappelijke drempels waarmee ze te maken hebben.

option5.1 Hoe volledig vindt u bovenstaande definitie?

- ☐ Heel erg volledig
 - ☐ Volledig
 - ☐ Bijna volledig
 - ☐ Niet volledig
-

option5.2 Welke van volgende belangrijke criteria ontbreken nog volgens u? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Duur van de ziekte
- ☐ Kwaliteit van leven
- ☐ Multidisciplinaire zorg
- ☐ Zorgnoden
- ☐ Patiëntervaring
- ☐ Handicap
- ☐ Andere _____

option5.3 Wat moet worden aangevuld of aangepast aan de definitie?

Page Break

Q291 Rangschik de vijf voorgestelde definities op basis van geschiktheid (1= meest geschikt, 5 = minst geschikt).

Definitie 1 Een chronische ziekte is een aandoening die levenslang aanhoudt of een langdurig karakter heeft zonder zekerheid van duur, waarbij de mate van hinder per persoon en per aandoening verschilt. De ziekte heeft een invloed op de patiënt op basis van één of beide factoren:

- De aandoening kan leiden tot zorgbehoeften die (multidisciplinaire) ondersteuning en/of (para)medische behandeling vereisen, afhankelijk van de fase van de ziekte.
- Ze beïnvloedt de kwaliteit van leven, welzijn en/of beperkt de onafhankelijkheid, deelname aan werk/onderwijs, zelfzorg en sociale interacties.

Definitie 2 Een chronische ziekte is een aandoening met een levenslang of langdurig karakter zonder zekerheid over de duur. Het kan de kwaliteit van leven aanzienlijk beïnvloeden en zorg vereisen die varieert op basis van de complexiteit van de ziekte, het stadium en de persoonlijke behoeften. De benodigde zorg kan multidisciplinair zijn en verandert mee met de fase van de ziekte.

Definitie 3 Een chronische ziekte is een aandoening die langdurig of levenslang aanhoudt, zonder zekerheid over de duur. Het beïnvloedt de levenskwaliteit en vereist een zorgbenadering die volledig is afgestemd op de patiënt. Afhankelijk van de situatie kan de zorg individueel of multidisciplinair zijn, en evolueert deze mee met de behoeften van de patiënt.

Definitie 4 Een chronische ziekte is een aandoening die levenslang aanhoudt of een langdurig karakter heeft zonder zekerheid over de duur. De mate van hinder en de impact variëren per persoon en per aandoening, met invloed op de patiënt op basis van één of meerdere van volgende factoren:

- **Zorgbehoeften:** De aandoening kan leiden tot zorgbehoeften die (multidisciplinaire) ondersteuning en/of (para)medische behandeling vereisen, afgestemd op de fase van de ziekte.
- **Kwaliteit van leven:** De aandoening beïnvloedt de kwaliteit van leven en welzijn, en kan de onafhankelijkheid, deelname aan werk/onderwijs, zelfzorg en sociale interacties beperken.
- **Flexibiliteit:** De benodigde zorg varieert op basis van de complexiteit van de ziekte, het stadium en de persoonlijke behoeften. De zorg kan multidisciplinair zijn en verandert mee met de fase van de ziekte.
- **Patiëntgerichte zorg:** De zorgbenadering is volledig afgestemd op de patiënt en evolueert mee met de behoeften van de patiënt.

Definitie 5 Een chronische ziekte is een aandoening die levenslang aanhoudt of een langdurig karakter heeft zonder zekerheid over de duur. De mate van hinder en de impact variëren per persoon en per aandoening, waarbij de aandoening invloed kan hebben op de kwaliteit van leven, welzijn, onafhankelijkheid, deelname aan werk of onderwijs, zelfzorg en sociale interacties. Deze beperkingen worden versterkt door drempels in de omgeving, die de volledige en effectieve participatie in de samenleving kunnen beletten.

- **Zorgbehoeften:** De aandoening kan leiden tot zorgbehoeften die multidisciplinaire ondersteuning en/of (para)medische behandeling vereisen, afgestemd op de fase van de ziekte en de persoonlijke behoeften van de patiënt. De zorg evolueert mee met de ziekte en de veranderende omstandigheden.
- **Impact op participatie:** Mensen met chronische aandoeningen kunnen, afhankelijk van hun fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen, belemmerd worden in hun vermogen om volledig en op voet van gelijkheid met

anderen deel te nemen aan de samenleving. Dit kan worden veroorzaakt door zowel de aandoening zelf als door de maatschappelijke drempels waarmee ze te maken hebben.

_____ Definitie 1

_____ Definitie 2

_____ Definitie 3

_____ Definitie 4

_____ Definitie 5

End of Block: definities

Start of Block: Afsluiting

Q160 Afsluitende vraag

Q161 Zijn er andere belangrijke overwegingen of opmerkingen die u wilt toevoegen met betrekking tot de definities voor chronische ziekten bij jongeren?

End of Block: Afsluiting

Survey – Jong & Chronisch ziek

Start of Block: Introductie

Q121 Beste jongere, Beste zorgverlener/naaste, Aan de hand van deze enquête willen we in kaart brengen **hoeveel jongeren van 18 jaar en ouder (max. 40 jaar) een chronische aandoening hebben en welke beperkingen ze ervaren**. Daarnaast willen we inzicht krijgen in **welke hindernissen jongeren ondervinden om de juiste hulp te krijgen**. Op die manier hopen we inzicht te krijgen in wat jongeren met een chronische aandoening nodig hebben en hoe we de bestaande ondersteuning kunnen verbeteren. Met jouw deelname kan je bijdragen aan het verbeteren van de ondersteuning en de levenskwaliteit van jongeren met een chronische aandoening. Hierbij nodigen we je uit om deel te nemen aan een onderzoek dat momenteel wordt uitgevoerd door **Hogeschool PXL in samenwerking met Esperity**, in opdracht van de **Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid**. De enquête zal **15-30 minuten** van je tijd in beslag nemen. Wij zorgen ervoor dat: Je anonimiteit gewaarborgd is en dat je antwoorden onder geen enkele voorwaarde aan derden worden verstrekt zonder je uitdrukkelijke toestemming. Je zonder enige verantwoording je deelname vroegtijdig kan beëindigen. Je de toestemming tot de verwerking van je antwoorden ten allen tijden kan intrekken. Deelname aan deze bevraging geen risico's of ongemakken met zich meebrengt.

Als je dat wenst, kan je na afloop van het onderzoek op de hoogte worden gesteld van de resultaten van het onderzoek. Daarnaast kan je, als je dat wenst, ook deelnemen aan een focusgroep voor jongeren met een chronische ziekte.

Je maakt daarenboven kans om een **waardebon van 25 euro te winnen** als je deelneemt. Als je meer informatie wenst in verband met het onderzoek, kan je contact opnemen via info@esperity.com We hopen je hiermee voldoende te hebben geïnformeerd. Hartelijk dank alvast voor je bijdrage aan dit onderzoek! Met vriendelijke groeten, Team Hogeschool PXL, expertisecentrum Zorginnovatie & Esperity i.o.v. Dhr. Peter Samyn, voorzitter Directiecomité FOD Sociale Zekerheid



Q1 Alvorens je verder gaat met de enquête:

☐

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan deze enquête. Ik behoud daarbij het recht deze instemming weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden hoeft te geven. Ik besef dat ik op elk moment mag stoppen met het onderzoek.

☐

Ik ga akkoord dat de persoonlijke informatie die ik in deze enquête invul, gebruikt en verwerkt mag worden in het kader van het wetenschappelijk onderzoek "Jong en Chronisch Ziek (JCZ)", uitgevoerd door PXL Hogeschool in samenwerking met Esperity en dat deze niet door derden ingezien wordt zonder mijn uitdrukkelijke toestemming. De resultaten zullen volledige geanonimiseerd worden.

End of Block: Introductie

Start of Block: Deel 1: Demografische gegevens

Q122 **Deel 1: Demografische Informatie**

Q2 Vul je deze bevraging in als jongere met een chronische ziekte of als zorgverlener/mantelzorger?

**Als je een zorgverlener/mantelzorger bent, gelieve de vragenlijst met de persoon met een chronische ziekte in te vullen. De vragen hebben betrekking op de persoon met een ziekte.*

☐

Als jongere met een chronische ziekte

☐

Als zorgverlener/mantelzorger



Age Wat is je geboortjaar?

Gender Wat is je geslacht?

- ☐ Man
 - ☐ Vrouw
 - ☐ Non-binair/Derde gender
 - ☐ Wil ik niet zeggen
-

Ethnical background Wat is je etnische achtergrond? (Meerdere opties mogelijk)

- ☐ Afrikaans
 - ☐ Amerikaans
 - ☐ Aziatisch
 - ☐ Europees
 - ☐ Midden-Oosters
 - ☐ Latijns-Amerikaans
 - ☐ Caribisch
 - ☐ Anders, namelijk:
-

Page Break

Q130 Uit welke provincie bent u afkomstig?

- ☐ Antwerpen
 - ☐ Henegouwen
 - ☐ Limburg
 - ☐ Luik
 - ☐ Luxemburg
 - ☐ Namen
 - ☐ Oost-Vlaanderen
 - ☐ Vlaams-Brabant
 - ☐ Waals-Brabant
 - ☐ West-vlaanderen
 - ☐ Brussel
-

civil state Wat is je burgerlijke staat?

- ☐ Vrijgezel
 - ☐ In een relatie maar niet samenwonend
 - ☐ Feitelijk samenwonend
 - ☐ Wettelijk samenwonend
 - ☐ Getrouwd
 - ☐ Gescheiden
 - ☐ Weduwe/weduwnaar
 - ☐ Anders, namelijk: _____
-

Living conditions Met wie woon je samen? (Meerdere opties mogelijk)

- ☐ Ouders
- ☐ Alleenstaande ouder
- ☐ Plusouder(s) - plusvader of plusmoeder
- ☐ Partner
- ☐ Grootouder(s)
- ☐ Broer(s)/zus(sen)
- ☐ Vrienden
- ☐ Co-housing
- ☐ Andere familieleden: specificeer

-
- ☐ Pleeggezin
 - ☐ Zorg(instelling)
 - ☐ Alleen zonder begeleiding
 - ☐ Alleen met begeleiding

Page Break

Degree Wat is je hoogst behaalde diploma?

- ☐ Lager onderwijs
 - ☐ Secundair onderwijs (middelbaar onderwijs)
 - ☐ Hoger onderwijs (academische of professionele Bachelor)
 - ☐ Hoger onderwijs (master)
 - ☐ Doctorale opleiding
 - ☐ Anderen: _____
-

Digital applications Hoe comfortabel voel je je met het gebruik van digitale toepassingen? (bijv. Digitale banktoepassingen of online portaal van je ziekenfonds)

- ☐ Zeer comfortabel
 - ☐ Comfortabel
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Weinig comfortabel
 - ☐ Niet comfortabel
-

Social media channel Welke sociale mediakanalen gebruik je? (Meerdere opties mogelijk)

☐

X (twitter)

☐

Tiktok

☐

Snapchat

☐

Instagram

☐

Facebook

☐

LinkedIn

☐

Andere: _____

Use healthplatform Van welk gezondheidsplatform maak je gebruik? (Meerdere opties mogelijk)

- ☐ Abrumet
- ☐ CoZo
- ☐ Mijngezondheid.be / MaSanté.be
- ☐ MyNexuzHealth
- ☐ Vitalink
- ☐ Réseau Santé Wallon
- ☐ Platform van het ziekenhuis
- ☐ Andere: _____
- ☐ Geen
- ☐ Ik weet het niet

End of Block: Deel 1: Demografische gegevens

Start of Block: Deel 2: Chronische ziekte en dagelijkse beperkingen – gevolgen

Q12 Deel 2: Chronische ziekte en dagelijkse beperkingen – gevolgen

Definition Val je volgens volgende definitie onder een chronische ziekte? **"Een chronische ziekte is een aandoening die langdurige gezondheidszorg vereist (meer dan 6 maanden)."** Heb jij volgens deze definitie een chronische ziekte?

☐ Ja, waarom? -----

☐ Nee, maar ik heb toch het gevoel dat ik chronisch ziek ben omdat:

☐ Nee, de definitie is niet op mij van toepassing omdat:

☐ Ik weet het niet

Diagnosis Is/zijn er één (of meerdere) chronische ziekte (n) bij jou gediagnosticeerd?

☐ Ja

☐ Nee

☐ Ik weet het (nog) niet

Type diagnosis Welke chronische ziekte(n) is/zijn bij jou gediagnosticeerd of welk vermoeden bestaat er?

☐

Angststoornis (specificeer)

☐

Astma

☐

Autismespectrumstoornis

☐

Bipolaire stoornis

☐

Chronische hoge bloeddruk

☐

Chronische nierziekte (specificeer)

☐

Chronische longziekte (specificeer)

☐

Myalgische encefalomyelitis (Chronisch vermoeidheidssyndroom)

☐

Colitis ulcerosa

☐

Depressie

☐

Diabetes type I

☐

Diabetes type II

☐

Endometriose

☐

Epilepsie

☐

Fibromyalgie

☐ Hart- en vaatandoeningen (specificeer)

☐ Hepatitis (virale B en C)

☐ HIV/aids

☐ Jongdementie

☐ Kanker (specificeer)

☐ Multiple Sclerose (MS)

☐ Osteoporose

☐ Reuma (specifieer)

☐ Schizofrenie

☐ Verhoogde cholesterol

☐ Ziekte van Alzheimer

☐ Ziekte van Crohn

☐ Ziekte van Parkinson

☐ Handicap (specificeer)

☐ Andere, namelijk:

Classification Hoe zou je je chronische ziekte classificeren?

☐

Mild: "Ik zou de gevolgen van mijn ziekte als mild benoemen omdat de symptomen meestal beheersbaar zijn en mijn dagelijks leven niet sterk beïnvloeden."

☐

Matig: "De gevolgen van mijn ziekte zou ik als matig benoemen, omdat ik regelmatig last heb van symptomen die mijn functioneren soms belemmeren, maar ik kan nog steeds veel van mijn dagelijkse taken uitvoeren."

☐

Eerstig: "Ik zou de gevolgen van mijn ziekte als eerstig beschrijven, omdat de symptomen vaak aanwezig zijn en een grote impact hebben op mijn dagelijks leven, waardoor ik veel beperkingen ervaar."

☐

Stabiel: "Mijn ziekte is stabiel; de symptomen zijn voorspelbaar en veranderen niet vaak, wat me in staat stelt om er goed mee om te gaan."

☐

Progressief: "Mijn ziekte is progressief, wat betekent dat de symptomen in de loop van de tijd erger worden."

☐

Onvoorspelbaar: "Ik zou de gevolgen van mijn ziekte als onvoorspelbaar classificeren, omdat de symptomen in intensiteit en frequentie variëren, wat het moeilijk maakt om mijn dagelijks leven te plannen."

☐

In remissie: "Mijn ziekte is momenteel in remissie, wat betekent dat de symptomen op dit moment afwezig of minimaal zijn."

QOL/healthstatus Geef een cijfer van 0 (heel slecht) tot en met 100 (uitstekend)

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100

Hoe zou jij je levenskwaliteit beoordelen?	
Hoe zou jij je gezondheidsstaat beoordelen?	

Page Break

Duration CD Hoe lang heb je al een chronische ziekte?

- ☐ Sinds de geboorte
 - ☐ Minder dan 1 jaar
 - ☐ 1-3 jaar
 - ☐ 3-5 jaar
 - ☐ Meer dan 5 jaar
 - ☐ Ik weet het niet
-

Treatments/care CD Welke behandelingen/zorg krijg je momenteel voor je chronische ziekte?
(Meerdere opties mogelijk)

- ☐ Medicatie
 - ☐ Kinesithérapie
 - ☐ Ergotherapie
 - ☐ Logopedie
 - ☐ Begeleiding door een psycholoog
 - ☐ Begeleiding door een medische specialist
 - ☐ Dieet-/voedingsaanpassingen
 - ☐ Alternatieve therapieën (zoals acupunctuur, homeopathie)
 - ☐ Geen behandeling
 - ☐ Andere, namelijk:

 - ☐ Ik weet het niet
-

Care at home CD Welke zorg krijg je momenteel thuis voor je chronische ziekte (Meerdere opties mogelijk)

☐

Verpleegkundige dagzorg

☐

Verpleegkundige nachtzorg

☐

Familiehulp

☐

Persoonlijke assistentie

☐

Mobiliteitshulp

☐

Geen

☐

Anderen: _____

☐

Ik weet het niet

Page Break

Information CD Heb je het gevoel dat je voldoende informatie hebt over je chronische ziekte en de behandeling ervan?

- ☐ Ja
- ☐ Gedeeltelijk
- ☐ Nee
- ☐ Ik weet het niet

Page Break

Admission due to CD Heb je in de laatste twee jaar een opname gehad als gevolg van je chronische ziekte (bv. ziekenhuis, psychiatrie, medisch revalidatie centrum)?

☐ Nee, nooit

☐ Ja, specificeer hoeveel keer de afgelopen 2 jaar en de duur hiervan

☐ Ik weet het niet

#Symptoms CD Hoe vaak ervaar je de gevolgen van of symptomen van je chronische ziekte?

☐ Dagelijks

☐ Wekelijks

☐ Minder vaak dan maandelijks

☐ Maandelijks

☐ Ik weet het niet

Hurdles daily life Welke beperkingen ondervind je in het dagelijkse leven als gevolg van je chronische ziekte(n)?

	Helemaal niet	Weinig	Matig	Veel	Zeer veel	Niet van toepassing
Fysieke beperkingen (symptomen, pijn, ongemak)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Verminderde mobiliteit	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Vermoeidheid	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Emotionele/psychologische beperkingen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Beperkingen rond zelfzorg/hygiëne	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Beperkingen rond huishoudelijke taken	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Beperkingen rond gezinsactiviteiten	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Beperkingen rond het beoefenen van vrijtijdsactiviteiten	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sociale beperkingen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Financiële beperkingen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Beperkingen m.b.t. onderwijs en/of werk	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Anders (specificeer)	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Adaptations Welke aanpassingen zijn er nodig in je leven vanwege je chronische ziekte(n)?
(Meerdere opties mogelijk)

☐

Aanpassing van school/werk, specificeer

☐

Aanpassing van huishouden, specificeer

☐

Aanpassing administratieve opdrachten (bv. Bank, overheid, gezondheidszorg) ,
specificeer

☐

Verandering in dieet, specificeer

☐

Aanpassing van fysieke activiteiten/sport, specificeer

☐

Aanpassing van hobby's, specificeer

☐

Aanpassing sociale activiteiten, specificeer

☐

Aanpassing mobiliteit (bv. Autorijden, fietsen) , specificeer

☐

Gebruik van hulpmiddelen (bijv. rolstoel, gehoorapparaat), specificeer

☐

Andere, namelijk:

☐

Geen aanpassingen

Emotional support Waar zoek je hulp om om te gaan met de emotionele en psychologische impact van je chronische ziekte(n)? (Meerdere opties mogelijk)

- ☐ Professionele psychologische hulp
- ☐ Steun van familie
- ☐ Steun van vrienden
- ☐ Ondersteuningsgroepen
- ☐ Patiëntenorganisaties
- ☐ Zelfhulpstrategieën (bijv. mindfulness, hobby's)
- ☐ Andere, namelijk:

- ☐ Ik ervaar geen emotionele en psychologische impact

End of Block: Deel 2: Chronische ziekte en dagelijkse beperkingen – gevolgen

Start of Block: Deel 3: Administratieve last en ondersteuning

Q32 Deel 3: Administratieve last en ondersteuning

Involvement admin Hoe betrokken ben je bij de administratie van je chronische ziekte?

- ☐ Ik doe zelf mijn administratie
 - ☐ Ik doe zelf mijn administratie en krijg hierbij hulp van mijn ouders
 - ☐ Ik doe zelf mijn administratie en krijg hulp van een maatschappelijk werker
 - ☐ Mijn ouders doen mijn administratie
 - ☐ Een maatschappelijk werker doet mijn administratie
 - ☐ Anderen: _____
 - ☐ Niet van toepassing
-

Time spend admin Hoeveel tijd besteed jij of de persoon die je administratie doet gemiddeld per week aan administratieve taken met betrekking tot je chronische ziekte?

- ☐ Minder dan 1 uur
 - ☐ 1-3 uur
 - ☐ 4-6 uur
 - ☐ Meer dan 6 uur
 - ☐ Ik besteed geen tijd aan administratieve taken gerelateerd aan mijn chronische ziekte
 - ☐ Ik weet het niet
-

Page Break

Admin tasks Welke administratieve taken voer jij of de persoon die je administratie doet regelmatig uit vanwege je chronische ziekte? (Meerdere opties mogelijk)

- ☐ Invullen van medische formulieren
 - ☐ Consulteren van medische dossiers en verslagen
 - ☐ Beheer van persoonsvolgend budget (Vlaams Agentschap Personen met een Handicap (VAPH))
 - ☐ Organisatie van je zorg en ondersteuning
 - ☐ Afspraken maken i.v.m. mobiliteit/vervoer
 - ☐ Afspraken maken i.v.m. zorgverleners
 - ☐ Aanvragen van medische verklaringen of attesten
 - ☐ Aanvragen van ondersteunende maatregelen en uitkeringen
 - ☐ Correspondentie met zorgverleners, ziekenfondsen of verzekeringsmaatschappijen
 - ☐ Bijhouden van medicatielijsten en gezondheidsgegevens
 - ☐ Andere, namelijk:

 - ☐ Niet van toepassing
-

Complexity admin Hoe complex vind je de administratieve procedures met betrekking tot je chronische ziekte?

- ☐ Zeer complex
 - ☐ Redelijk complex
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Redelijk eenvoudig
 - ☐ Zeer eenvoudig
 - ☐ Niet van toepassing
-

Hurdles admin yes/no Heb je moeilijkheden ondervonden met administratieve processen gerelateerd aan je chronische ziekte (bijv. papierwerk voor ziekteverlof, verzekeringsclaims)?

- ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - ☐ Niet van toepassing
-

Page Break

Types of hurdles Indien ja, specificeer de type moeilijkheden die je hebt ondervonden:

- ☐ Vertraagde verwerking
 - ☐ Erkenning van mijn chronische ziekte
 - ☐ Digitale toegang
 - ☐ Moeilijk begrijpbare informatie
 - ☐ Gecompliceerde administratieve processen
 - ☐ Gebrek aan informatie
 - ☐ Anderen: _____
-

Informed admin Voel je je goed geïnformeerd over de administratieve procedures en rechten met betrekking tot je chronische ziekte?

- ☐ Ja, volledig geïnformeerd
 - ☐ Grotendeels geïnformeerd
 - ☐ Nog niet helemaal geïnformeerd
 - ☐ Nauwelijks geïnformeerd
 - ☐ Niet geïnformeerd
 - ☐ Niet van toepassing
-

Stress admin Hoeveel stress ervaar je door de administratieve lasten van je chronische ziekte?

- ☐ Zeer veel stress
 - ☐ Veel stress
 - ☐ Matige stress
 - ☐ Weinig stress
 - ☐ Zeer weinig stress
 - ☐ Niet van toepassing
-

Improvements admin Welke verbeteringen zou je willen zien in de administratieve procedures voor chronisch zieken? (meerdere opties mogelijk)

- ☐ Administratieve vereenvoudiging van formulieren en documenten
- ☐ Betere informatie
- ☐ Snellere verwerkingstijden
- ☐ Meer ondersteuning bij het invullen van formulieren
- ☐ Vereenvoudigde procedures
- ☐ Verhoogde ondersteuning van maatschappelijk werkers
- ☐ Automatische toewijzing van voordelen/ondersteuning
- ☐ Anderen: _____
- ☐ Geen verbeteringen
- ☐ Niet van toepassing

Page Break

Financial status_now Ervaar je dat je chronische ziekte invloed heeft op je financiële situatie of dat van je gezin?

- ☐ Ja, een grote invloed
 - ☐ Ja, enige invloed
 - ☐ Nee, weinig tot geen invloed
 - ☐ Weet ik niet
-

Financial status_car In hoeverre denk je dat je financiële situatie je toegang tot de nodige zorg beïnvloedt?

- ☐ **Helemaal niet** – Mijn financiële situatie heeft geen invloed op mijn toegang tot zorg.
 - ☐ **Een beetje** – Soms kan mijn financiële situatie invloed hebben op de zorg die ik krijg, maar meestal heb ik toegang tot wat ik nodig heb.
 - ☐ **Redelijk veel** – Mijn financiële situatie beperkt mij regelmatig in mijn toegang tot zorg.
 - ☐ **Erg veel** – Mijn financiële situatie heeft een grote invloed op de zorg die ik kan krijgen.
 - ☐ **Volledig** – Ik krijg niet de zorg die ik nodig heb door mijn financiële situatie.
 - ☐ **Anders**, namelijk: _____
-

Financial status_fut Denk je dat er op de lange termijn gevolgen zijn voor je financiële situatie door je chronische ziekte?

- ☐ Ja, waarom? _____
- ☐ Nee, waarom niet? _____

Start of Block: Deel 4: Rechten en Bekendheid

Q46 Deel 4: Rechten en Bekendheid

Informed rights Voel je je goed geïnformeerd over je rechten inzake tegemoetkomingen en ondersteuning als chronisch zieke patiënt?

- ☐ Ja, volledig geïnformeerd
 - ☐ Grotendeels geïnformeerd
 - ☐ Nog niet helemaal geïnformeerd
 - ☐ Nauwelijks geïnformeerd
 - ☐ Niet geïnformeerd
-

Knowledge support Is het moeilijk om te weten op welke tegemoetkoming en ondersteuning je aanspraak kan maken met een chronische ziekte?

- ☐ Ja
 - ☐ Nee
-

Info channels Hoe kom je doorgaans aan informatie over je rechten en beschikbare ondersteuning?
(Meerdere opties mogelijk)

☐

Internet

☐

Maatschappelijk werker

☐

Huisarts of specialist

☐

Patiëntenvereniging

☐

Familie of vrienden

☐

Lotgenoten

☐

Anderen: _____

Page Break

Satisf. info rights Hoe tevreden ben je over de toegankelijkheid tot de beschikbare informatie over je rechten?

- ☐ Zeer tevreden
 - ☐ Tevreden
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Ontevreden
 - ☐ Zeer ontevreden
-

Improv. info rights Wat zou beter kunnen om je rechten te kennen? (Meerdere opties mogelijk)

- ☐ Centralisatie van de nodige informatie i.v.m. rechten
 - ☐ Vereenvoudigde processen
 - ☐ Meer gepersonaliseerde hulp
 - ☐ Campagnes en voorlichting over rechten
 - ☐ Verbeterde toegang tot juridische bijstand
 - ☐ Opstellen van duidelijke richtlijnen en wetgeving
 - ☐ Training van zorgverleners en maatschappelijk werkers
 - ☐ Andere, namelijk:
-

Supp./compensation Ontvang je momenteel enige vorm van tegemoetkoming of ondersteuning vanwege je chronische ziekte? Duidt aan wat van toepassing

	Ik ontvang deze tegemoetkoming	Ik heb er al van gehoord maar ontvang deze tegemoetkoming niet	Ik heb er nog nooit van gehoord en ontvang deze tegemoetkoming niet
Verhoogde tegemoetkoming (RIZIV)	☐	☐	☐
Maximumfactuur (RIZIV)	☐	☐	☐
Statuut van persoon met een chronische aandoening (RIZIV)	☐	☐	☐
Forfait voor chronische ziekten (RIZIV)	☐	☐	☐
Tegemoetkoming in de reiskosten (RIZIV)	☐	☐	☐
Arbeidsongeschiktheidsuitkering (RIZIV)	☐	☐	☐
Invaliditeitsuitkering (RIZIV)	☐	☐	☐
Inkomensvervangende tegemoetkoming (FOD sociale zekerheid)	☐	☐	☐
Integratietegemoetkoming (FOD sociale zekerheid)	☐	☐	☐
Zorgbudget Vlaamse sociale bescherming	☐	☐	☐
Het Persoonsvolgend budget voor personen met een handicap (PVB) (VAPH)	☐	☐	☐
Leefloon (OCMW)	☐	☐	☐
Werkloosheidsuitkering (RVA)	☐	☐	☐
Inschakelingsuitkering (RVA)	☐	☐	☐
Verhoogde kinderbijslag	☐	☐	☐

Reason not to receive Wat zijn de redenen waarom je bepaalde tegemoetkomingen niet ontvangt?

☐

Niet aangevraagd

☐

Afgewezen vanwege niet voldaan aan voorwaarden

☐

Te weinig informatie

☐

Onbekend

☐

Anderen: _____

Other compensations Zijn er nog **andere tegemoetkomingen** die je ontvangt, maar die niet in bovenstaande lijst vermeld staan?

Page Break

Automatic obt. comp Welke tegemoetkomingen/ondersteuningen werden voor jou automatisch toegekend?

Additional comp. Welke aanvullende tegemoetkomingen zou je voorstellen die momenteel niet beschikbaar zijn of ontbreken in het huidige aanbod?

Hurdles to obt. comp Welke problemen/hindernissen heb jij ondervonden bij het beroep doen op tegemoetkomingen, sociale voordelen of ondersteuning?

☐

Geen problemen/hindernissen

☐

Onbekendheid met rechten

☐

Onduidelijkheid criteria/voorwaarden

☐

Complexe procedures

☐

Gebrek aan hulp bij aanvragen

☐

Stigma of schaamte

☐

Langdurige procedure

☐

Anderen: _____

Page Break

Education on rights Zou je meer educatieve programma's of informatiebronnen willen over je rechten als chronisch zieke?

- ☐ Ja, zeker
- ☐ Misschien
- ☐ Nee, niet nodig

End of Block: Deel 4: Rechten en Bekendheid

Start of Block: Deel 5: Toegang tot werk en onderwijs

Q61 Deel 5: Toegang tot werk en onderwijs

Work/study status Wat is je huidige status op het gebied van werk en studie?

- ☐ Ik ben student of volg nog een opleiding
- ☐ Ik ben (tijdelijk) gestopt met studeren of mijn opleiding
- ☐ Ik ben werkstudent
- ☐ Ik heb betaald werk
- ☐ Ik loop stage
- ☐ Ik ben in ziekteverlof
- ☐ Ik ben werkloos
- ☐ Ik ben vrijwilliger

End of Block: Deel 5: Toegang tot werk en onderwijs

Start of Block: 5.1 Student

Education Welk soort onderwijs volg je?

- ☐ Thuisonderwijs
 - ☐ Secundair onderwijs – ASO
 - ☐ Secundair onderwijs – TSO
 - ☐ Secundair onderwijs – BSO
 - ☐ Bijzonder onderwijs
 - ☐ Hoger onderwijs (Academische of professionele bachelor)
 - ☐ Hoger onderwijs (Master)
 - ☐ Doctorale opleiding
 - ☐ Anderen: _____
-

Interruption educat Heb je vanwege je chronische ziekte je studie al eens moeten onderbreken?

- ☐ Ja
 - ☐ Nee
-

Missing out school Hoe vaak heb je door je chronische ziekte school moeten missen?

- ☐
 - ☐ >1 week per jaar
 - ☐ >2 weken per jaar
 - ☐ >3 weken per jaar
 - ☐ 1 maand per jaar
 - ☐ > 6 maanden per jaar
-

Education stop Tijdens welke type onderwijs heb je je opleiding moeten onderbreken?

- ☐ Thuisonderwijs
 - ☐ Secundair onderwijs – ASO
 - ☐ Secundair onderwijs – TSO
 - ☐ Secundair onderwijs – BSO
 - ☐ Bijzonder onderwijs
 - ☐ Hoger onderwijs (Academische of professionele bachelor)
 - ☐ Hoger onderwijs (Master)
 - ☐ Doctorale opleiding
 - ☐ Anderen: _____
-

Reason stop educ Wat was de reden dat je je opleiding hebt onderbroken? (Meerdere opties mogelijk)

☐

Vanwege een gebrek aan aanpassingen aan mijn chronische ziekte

☐

Vanwege de gezondheidsproblemen van mijn chronische ziekte

☐

Vanwege andere gezondheidsproblemen

☐

Vanwege mentale gezondheidsproblemen

☐

Persoonlijke redenen

☐

Financiële redenen

☐

Geen interesse in opleiding

☐

Anders, namelijk:

Q129 Tijdens welke type onderwijs heb je je opleiding (tijdelijk) moeten stopzetten?

- ☐ Thuisonderwijs
- ☐ Secundair onderwijs – ASO
- ☐ Secundair onderwijs – TSO
- ☐ Secundair onderwijs – BSO
- ☐ Bijzonder onderwijs
- ☐ Hoger onderwijs (Academische of professionele bachelor)
- ☐ Hoger onderwijs (Master)
- ☐ Doctorale opleiding
- ☐ Anderen: _____

Q128 Wat is de reden dat je (tijdelijk) gestopt bent met school? (Meerdere opties mogelijk)

- ☐ Vanwege een gebrek aan aanpassingen aan mijn chronische ziekte
- ☐ Vanwege de gezondheidsproblemen van mijn chronische ziekte
- ☐ Vanwege andere gezondheidsproblemen
- ☐ Vanwege mentale gezondheidsproblemen
- ☐ Persoonlijke redenen
- ☐ Financiële redenen
- ☐ Geen interesse in opleiding
- ☐ Anders, namelijk:

Back to school Zou je terug naar school willen gaan of een opleiding willen volgen?

- ☐ Ja
 - ☐ Nee
-

Influence CD school Hoeveel invloed heeft/had je chronische ziekte op je schoolprestaties?

- ☐ Geen invloed
 - ☐ Enige invloed
 - ☐ Matige invloed
 - ☐ Grote invloed
 - ☐ Zeer grote invloed
-

Impact CD school Welke impact heeft/had je chronische ziekte op het volgen van een opleiding ?
(Meerdere opties mogelijk)

- ☐ Frequente afwezigheid
 - ☐ Concentratieproblemen
 - ☐ Verminderde energie of vermoeidheid
 - ☐ Vertraging in studievoortgang
 - ☐ Beperkte deelname aan groepsactiviteiten
 - ☐ Psychische belasting
 - ☐ Pijn
 - ☐ Anderen: _____
-

Adaptation CD school Heb/had je toegang tot aanpassingen of ondersteuning in het onderwijs (bijvoorbeeld extra tijd voor examens, aangepaste lessen)?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Niet van toepassing
-

Which adap CD school Indien ja, welke aanpassingen zijn/waren er op school voor je getroffen vanwege je chronische ziekte? (meerdere opties mogelijk)

- ☐ Flexibele lesuren
- ☐ Thuisonderwijs
- ☐ Online lessen/afstandsonderwijs
- ☐ Extra tijd voor toetsen/examens
- ☐ Aanpassingen in het curriculum
- ☐ Toegang tot een schoolverpleegkundige of studieloopbaanbegeleider
- ☐ Andere, namelijk:
-

Satisf adapt. school Indien ja, hoe beoordeel je deze aanpassingen of ondersteuning?

- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Neutraal
- ☐ Slecht
- ☐ Zeer slecht

Improvements educat Wat kan er volgens jou gedaan worden om de onderwijsondersteuning voor jou te verbeteren?

End of Block: 5.1 Student

Start of Block: 5.2 Werk

Work Werk

Workhours Voor hoeveel uur per week heb je een momenteel een betaalde job?

- ☐ Tussen 0 en 4 uur per week (< 0.5 dag/week)
 - ☐ Tussen 4 en 8 uur per week (0.5-1 dag/week)
 - ☐ Tussen 9 en 16 uur per week (1-2 dagen/week)
 - ☐ Tussen 17 en 24 uur per week (2-3 dagen/week)
 - ☐ Tussen 25 en 32 uur per week (3-4 dagen/week)
 - ☐ 33u per week (4 dagen/week)
 - ☐ Voltijds (5 dagen/week)
-

Adaptations.wo Heb/had je toegang tot aanpassingen of ondersteuning tijdens je werk (bijvoorbeeld flexibele werkuren, van thuiswerken,...)?

- ☐ Ja
 - ☐ Nee
-

Which adaptations.wo Zo ja, welke aanpassingen zijn er op je werk voor je getroffen vanwege je chronische ziekte(n)? (Meerdere opties mogelijk)

- ☐ Flexibele werkuren
- ☐ Thuiswerken
- ☐ Verminderde werkuren
- ☐ Aanpassingen in taken of verantwoordelijkheden
- ☐ Ergonomische ondersteuning (bv. aangepaste bureau(stoel))
- ☐ Aanpassing van de werkomgeving
- ☐ Psychologische ondersteuning
- ☐ Gedeeltelijke werkhervatting
- ☐ Ondersteuning van een collega
- ☐ Aanpassing in werkritme
- ☐ Andere, namelijk:

Satisfaction adap.wo Zo ja, hoe beoordeel je deze aanpassingen of ondersteuning?

- ☐ Zeer goed
 - ☐ Goed
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Slecht
 - ☐ Zeer slecht
-

Reason no adapt. wo Waarom heb je geen toegang tot aanpassingen of ondersteuning tijdens je werk (meerdere opties mogelijk)

- ☐ Geen ondersteuning of aanpassingen nodig
 - ☐ Ondersteuning of aanpassingen zijn niet beschikbaar in mijn organisatie
 - ☐ Gebrek aan bewustzijn of begrip
 - ☐ Onbekendheid met beschikbare ondersteuning
 - ☐ Anderen: _____
-

lack of adapt.work Welke ondersteuning ontbreken nog voor jou momenteel op het werk?
(meerdere opties mogelijk)

- ☐ Flexibele werkuren
- ☐ Thuiswerken
- ☐ Verminderde werkuren
- ☐ Aanpassingen in taken of verantwoordelijkheden
- ☐ Ergonomische ondersteuning
- ☐ Aanpassing van de werkomgeving
- ☐ Psychologische ondersteuning
- ☐ Gedeeltelijke werkhervatting
- ☐ Ondersteuning van een collega
- ☐ Aanpassing in werkritme
- ☐ Andere, namelijk:

Problems due to CD Heb je ooit problemen ervaren vanwege je chronische ziekte?

☐

Ja, problemen met mijn werkgever

☐

Ja, problemen met mijn direct leidinggevende

☐

Ja, problemen met mijn collega('s)

☐

Nee

What problems atwork Zo ja, wat voor problemen heb je ervaren? (meerdere opties mogelijk)

☐

Discriminatie

☐

Gebrek aan begrip

☐

Mobiliteitsproblemen

☐

Fysieke zware taken

☐

Onvoldoende aanpassingen

☐

Stress en werkdruk

☐

Anders, namelijk:

Interruption work Hoe vaak heb je door je chronische ziekte(n) je werk gemiddeld moeten onderbreken?

- ☐ Nooit
 - ☐ 1 keer per jaar
 - ☐ 2-3 keer per jaar
 - ☐ 4-5 keer per jaar
 - ☐ Meer dan 5 keer per jaar
-

#interruptions work Indien je het werk hebt moeten onderbreken, hoe lang heb je jouw werk doorgaans moeten onderbreken?

- ☐ Een paar dagen
 - ☐ Een week
 - ☐ Een paar weken
 - ☐ Een maand
 - ☐ Meer dan 1 maand
-

Re-integration Heb je een re-integratietraject gevolgd?

- ☐ Ja, bij dezelfde werkgever
 - ☐ Ja, bij een andere werkgever
 - ☐ Nee
-

Reason interruption Wat was de reden dat je je werk onderbroken hebt? (meerdere opties mogelijk)

- ☐ Vanwege een gebrek aan aanpassingen aan mijn chronische ziekte
- ☐ Vanwege de gezondheidsproblemen van mijn chronische ziekte
- ☐ Vanwege andere gezondheidsproblemen
- ☐ Vanwege mentale gezondheidsproblemen
- ☐ Persoonlijke redenen
- ☐ Financiële redenen
- ☐ Anders, namelijk:

End of Block: 5.2 Werk

Start of Block: 5.3 Werkloos

No work Ik ben:

- ☐ Werkloos en ontvang een werkloosheidsuitkering
- ☐ Werkloos en ontvang een inschakelingspremie
- ☐ Werkloos en ontvang een ziekte-uitkering
- ☐ Werkloos en ontvang geen uitkering

☐ Anderen: -----

Lengte no work Hoe lang ben je al werkloos?

☐ Minder dan 1 maand

☐ 1-3 maanden

☐ 4-6 maanden

☐ 7-12 maanden

☐ 1-2 jaar

☐ 2-3 jaar

☐ 3-5 jaar

☐ Meer dan 5 jaar

Reasons no work Wat zijn volgens jou de belangrijkste redenen voor je werkloosheid? (meerdere opties mogelijk)

☐

Gezondheidsproblemen

☐

Gebrek aan passende vacatures

☐

Discriminatie

☐

Gebrek aan ondersteunende maatregelen

☐

Gebrek aan ervaring

☐

Andere redenen:

Actively seeking work Ben je momenteel actief op zoek naar werk?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
-

Length seeking work Hoelang ben je al op zoek naar werk?

- ☐ Minder dan 1 maand
- ☐ 1-3 maanden
- ☐ 4-6 maanden
- ☐ 7-12 maanden
- ☐ 1-2 jaar
- ☐ 2-3 jaar
- ☐ 3-5 jaar
- ☐ Meer dan 5 jaar
-

Worked in the past Heb je in het verleden al gewerkt?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
-

Infl. on seeking wo Hoe beïnvloedt je chronische ziekte(n) je zoektocht naar werk?

- ☐ Geen invloed
 - ☐ Enige invloed
 - ☐ Matige invloed
 - ☐ Grote invloed
 - ☐ Zeer grote invloed
-

Status going to work Hoe zou je je toegang tot werk of de mogelijkheid om terug te keren naar werk omschrijven?

- ☐ Ik heb geen problemen om werk te vinden of terug te keren naar werk.
 - ☐ Ik heb enige moeilijkheden om werk te vinden of terug te keren naar mijn werk.
 - ☐ Ik heb aanzienlijke moeilijkheden om werk te vinden of terug te keren naar mijn werk.
 - ☐ Het is voor mij bijna onmogelijk om werk te vinden of terug te keren naar mijn werk.
-

Hurdles finding job Welke belemmeringen ervaar je bij het zoeken naar werk? (Meerdere opties mogelijk)

- ☐ Gebrek aan geschikte vacatures
- ☐ Gebrek aan flexibiliteit van werkgevers
- ☐ Beperkte mobiliteit
- ☐ Discriminatie
- ☐ Fysieke beperkingen
- ☐ Vermoeidheid
- ☐ Frequentie medische afspraken
- ☐ Psychologische impact
- ☐ Andere redenen:

Influence prev. wo Heeft je chronische ziekte invloed gehad op je vorige tewerkstelling(en)?

- ☐ Ja, altijd
- ☐ Meestal wel
- ☐ Soms
- ☐ Zelden
- ☐ Nee, nooit
- ☐ Niet van toepassing

Supportprogr. wo Heb je wel eens gebruik gemaakt van diensten of programma's om werk te vinden? (Meerdere opties mogelijk)

- ☐ Arbeidsbemiddeling bij VDAB
 - ☐ Jobcoaching
 - ☐ Terug-keer-naar-werktraject coördinator/adviserend arts van het ziekenfonds
 - ☐ Gespecialiseerde Opleidings-, Begeleidings- en Bemiddelingsdienst (GOB), bv. Emino
 - ☐ Gespecialiseerd Team Bemiddeling (GTB - transitietraject)
 - ☐ VDAB/Forem
 - ☐ Sollicitatietrainingen
 - ☐ Anderen: _____
 - ☐ Nee
 - ☐ Niet van toepassing
-

Extra support work Welke extra ondersteuning(en) zou je willen ontvangen om je kansen op werk te vergroten? (Meerdere opties mogelijk)

☐

Meer begeleiding bij sollicitaties

☐

Toegang tot meer passende vacatures

☐

Psychologische ondersteuning

☐

Werkervaringsplaatsen

☐

Trainingen of cursussen

☐

Informatie over de financiële impact van werken op uitkeringen en tegemoetkomingen

☐

Informatie over tewerkstellingondersteunende overheidsmaatregelen (bv, individueel maatwerk)

☐

Andere, namelijk:

☐

Ik weet het niet

Support channels Waar zou je op zoek gaan naar steunmaatregelen? Welke kanalen zou je benutten? (Meerdere opties mogelijk)

- ☐ RIZIV (Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering)
 - ☐ VDAB (Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding)
 - ☐ Ziekenfonds (terug naar werk-coördinator, dienst maatschappelijk werk, adviserend arts,...)
 - ☐ Diensten ter preventie en bescherming op het werk
 - ☐ Stedelijke diensten (gemeentehuis)
 - ☐ OCMW (openbaar centrum maatschappelijk welzijn)
 - ☐ Saamo (Samen uitsluiting aanpakken)
 - ☐ JAC (Jongeren advies centrum)
 - ☐ STUVO (studentenvoorzieningen)
 - ☐ Sociale dienst
 - ☐ Patiëntenorganisatie
 - ☐ Anderen, specificeer
-
- ☐ Ik weet het niet
-

Reasons No work Wat is de voornaamste reden waarom je momenteel niet werkt en ook niet op zoek bent naar werk? (meerdere opties mogelijk)

- ☐ Mijn gezondheidstoestand maakt het moeilijk om werk aan te nemen.
 - ☐ Ik ervaar vaak vermoeidheid en pijn, waardoor ik niet in staat ben om te werken.
 - ☐ De bijwerkingen van mijn medicatie beïnvloeden mijn dagelijks functioneren.
 - ☐ Ik heb veel ziekenhuisafspraken en behandelingen die mijn beschikbaarheid beïnvloeden.
 - ☐ Concentratieproblemen en cognitieve uitdagingen maken het moeilijk om effectief te werken en werk te zoeken.
 - ☐ Ik heb behoefte aan stabiliteit in mijn gezondheid voordat ik kan denken aan werken.
 - ☐ Ik heb moeite om een werkomgeving te vinden die mijn beperkingen begrijpt en ondersteunt.
 - ☐ Stress en angst door mijn ziekte beïnvloeden mijn vermogen om te functioneren in een werksetting.
 - ☐ Door mijn chronische ziekte ben ik niet in staat om te werken.
 - ☐ Ik heb voldoende financiële ondersteuning.
 - ☐ Andere, namelijk:

 - ☐ Ik weet het niet.
-

Worked in past Heb je in het verleden al gewerkt?

- ☐ Ja
 - ☐ Nee
-

Infl. on prev. wo Heeft je chronische ziekte invloed gehad op je vorige tewerkstelling?

- ☐ Ja, altijd
 - ☐ Meestal wel
 - ☐ Soms
 - ☐ Zelden
 - ☐ Nee, nooit
 - ☐ Niet van toepassing
-

Adapt. going to wo Zijn er specifieke aanpassingen of ondersteuning die je zouden helpen om (terug) te kunnen gaan werken? (Meerdere opties mogelijk)

- ☐ Flexibele werktijden
 - ☐ Deeltijds werk
 - ☐ Thuiswerk
 - ☐ Aanpassingen qua productiviteit in kader van werken met beperkingen
 - ☐ Regelmatige rustpauzes
 - ☐ Toegang tot comfortabele werkplekken en hulpmiddelen
 - ☐ Emotionele en mentale ondersteuning (zoals counseling)
 - ☐ Andere: _____
 - ☐ Ik weet het niet
-

Plans to go to wo Heb je plannen om in de toekomst weer te gaan werken?

- ☐ Ja, binnen 6 maanden
- ☐ Ja, binnen 1 jaar
- ☐ Ja, maar pas op de lange termijn (meer dan 1 jaar)
- ☐ Nee, ik heb geen plannen om weer te gaan werken
- ☐ Nee, maar ik zou het wel graag willen
- ☐ Niet zeker

Channels support wo Waar zou je op zoek gaan naar steunmaatregelen? Welke kanalen zou je benutten? (Meerdere opties mogelijk)

- ☐ RIZIV (Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering)
 - ☐ VDAB (Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding)
 - ☐ Ziekenfonds
 - ☐ Preventiediensten
 - ☐ Stedelijke diensten (gemeentehuis)
 - ☐ OCMW (openbaar centrum maatschappelijk welzijn)
 - ☐ Saamo (Samen uitsluiting aanpakken)
 - ☐ JAC (Jongeren advies centrum)
 - ☐ STUVO (studentenvoorzieningen)
 - ☐ Sociale dienst
 - ☐ Patiëntenorganisatie
 - ☐ Anderen, specificieer
-
- ☐ Ik weet het niet
-

Contribut. society Zijn er andere manieren waarop je graag een bijdrage zou willen leveren aan de maatschappij? (Meerdere opties mogelijk)

☐

Nee

☐

Vrijwilligerswerk

☐

Advies, ondersteuning en ervaringen delen over mijn ziekte

☐

Actief zijn in (online) gemeenschappen voor mensen met chronische ziektes

☐

Andere: _____

End of Block: 5.3 Werkloos

Start of Block: 5.4 Vrijwilligerswerk

hours volunteering Voor hoeveel uur per week ben je in totaal bezig met vrijwilligerswerk ?

☐

Tussen 0 en 4 uur per week

☐

Tussen 4 en 8 uur per week

☐

Tussen 9 en 16 uur per week

☐

Tussen 17 en 24 uur per week

☐

Tussen 24 en 36 uur per week

☐

36 of meer uur per week

☐

Ik weet het niet

Infl. CD volont. Heeft je chronische ziekte invloed gehad op je vrijwilligerswerk?

- ☐ Ja, in grote mate
 - ☐ Ja, in enige mate
 - ☐ Nee, nauwelijks
 - ☐ Nee, helemaal niet
-

Adaptations CD volon Heb je tijdens je vrijwilligerswerk aangepaste werkomstandigheden of ondersteuning ontvangen vanwege je chronische ziekte?

- ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - ☐ Niet nodig gehad
 - ☐ Ik weet het niet
-

which adapt. volunt. Welke aanpassingen werden er voor je getroffen tijdens je vrijwilligerswerk?
(Meerdere opties mogelijk)

- ☐ Flexibele werktijden
 - ☐ Thuiswerken
 - ☐ Aanpassingen qua productiviteit i.k.v. werken met beperkingen
 - ☐ Regelmatige rustpauzes
 - ☐ Toegang tot ergonomische werkplekken en hulpmiddelen
 - ☐ Emotionele en mentale ondersteuning (zoals begeleiding)
 - ☐ Aanpassingen in taken of verantwoordelijkheden
 - ☐ Toegang tot medische voorzieningen
 - ☐ Andere, namelijk:

 - ☐ Ik weet het niet
-

Hurdles volunt. Wat waren de grootste uitdagingen die je tegenkwam tijdens je vrijwilligerswerk?

☐

Problemen door mijn chronische ziekte

☐

Gebrek aan begrip van de werkgever

☐

Fysieke of mentale vermoeidheid

☐

Administratieve kant op orde brengen

☐

Ik ondervond geen uitdagingen

☐

Anderen: _____

Add. sup. volunt. Welke aanpassingen of ondersteuning vind je dat nog ontbreken voor jou als vrijwilliger?

End of Block: 5.4 Vrijwilligerswerk

Start of Block: Deel 6: Afsluiting

Q114 Deel 6: afsluiting

Q115 Zou je mee willen doen aan een focusgroep met andere jongeren waarin we samen jullie problemen en behoeften bespreken over ondersteuning en uitkeringen? Deze sessie vindt plaats op

een moment dat jij beschikbaar bent en is bedoeld om te kijken hoe we het beleid voor jongeren met een chronische ziekte kunnen verbeteren

- ☐ Ja, ik zou graag deelnemen aan de focusgroep.
 - ☐ Misschien, ik wil graag meer informatie over wat de focusgroep inhoudt.
 - ☐ Nee, ik ben niet geïnteresseerd in deelname aan de focusgroep.
-

Q116 Als bedankje voor het invullen van de vragenlijst verloten we 2 bonnen van €25. Wil je hier aan mee doen? Dan vragen we je jouw (e-mail)adres of telefoonnummer te geven, zodat we je kunnen laten weten als je een bon hebt gewonnen.

- ☐ Nee, ik wil niet meedoen met de loting
 - ☐ Ja, ik wil meedoen met de loting
-

Q117 Wil je na afronding van het onderzoek het onderzoeksverslag ontvangen (voorjaar 2025)?

- ☐ Ja, dat wil ik wel
 - ☐ Nee, ik heb geen interesse
-

Q118 Je hebt hiervoor gezegd dat je graag mee wilt doen aan de focusgroepen, de verloting en/of de onderzoeksresultaten wilt ontvangen. Schrijf hieronder dan je e-mailadres. Dan kunnen we contact met je opnemen.

Q119 Je bent aan het einde van de vragenlijst. Is er nog iets dat je naar aanleiding van deze vragenlijst wilt vertellen?

End of Block: Deel 6: Afsluiting

12.6 APPENDIX 6: INTERVIEWLEIDRAAD CHRONISCH ZIEKE JONGEREN

Context

Na ondertekening voor het begin van het interview zal de geïnformeerde toestemming ook nog eens mondeling worden toegelicht:

Het is van groot belang dat alle jongeren volop kunnen deelnemen aan verschillende aspecten van het leven, zoals onderwijs, werk, en vrijetijdsactiviteiten, zelfs als ze vanwege gezondheidsproblemen zorg of ondersteuning nodig hebben. Door een chronische aandoening kan het leven van jongeren er helemaal anders uitzien dan dat van hun gezonde leeftijdsgenoten, waardoor ze niet altijd op de gewenste manier kunnen deelnemen aan de samenleving. Aan de hand van interviews willen we in kaart brengen hoeveel jongeren van 18 jaar en ouder een chronische aandoening hebben en welke beperkingen ze ervaren. Daarnaast willen we inzicht krijgen in welke hindernissen jongeren ondervinden om de juiste hulp te krijgen. Op die manier hopen we inzicht te krijgen in wat jongeren met een chronische aandoening nodig hebben en hoe we de bestaande ondersteuning kunnen verbeteren. Met jouw deelname kan je bijdragen aan het verbeteren van de ondersteuning en de levenskwaliteit van jongeren met een chronische aandoening.

Vooraleer we aan het interview beginnen moet je weten dat:

- *De verwerking van de gegevens is de verantwoordelijkheid van Esperity. Dit project is op initiatief van de FOD sociale zekerheid uitgevoerd door hogeschool PXL en Esperity. Al je gegevens zullen op een geaggregeerde en gepseudonimiseerde manier verwerkt worden.*
- *Je krijg een vergoeding van 30 euro voor jouw deelname*
- *Er zijn geen goede of foute antwoorden.*
- *Je bent niet verplicht om op vragen te antwoorden*
- *Je mag altijd het interview stopzetten, zonder daar een reden voor op te geven.*

Voor we aan het interview beginnen, zijn er verder nog vragen?

Zo nee, beginnen we het interview.

Vragen

Introductie:

- Vanwaar de interesse om mee te werken aan dit project?
- Via welk kanaal ben je tot de enquête uitgekomen?
- Ben je student, aan het werk, werkloos (op zoek naar werk of niet)?
- Zou je ons iets kunnen vertellen over je aandoening en welke soort het is?"
- Is er ooit een diagnose vastgesteld? Hoe lang is dit geleden?
- Hoe beïnvloedt je chronische ziekte je dagelijks leven? (Invloed op sociale contacten, mentaal welbevinden) Wat vind je daarbij het lastigst?
- Hoelang en in welke mate ondervind je de effecten van jouw aandoening al?

Noden en beperkingen:

- Hoe beïnvloedt je chronische ziekte je dagelijks leven? (Invloed op sociale contacten, mentaal welbevinden) Wat vind je daarbij het lastigst?
Hoelang en in welke mate ondervind je de effecten van jouw aandoening al?
- Zijn er dingen die je zouden kunnen helpen of zaken waar je nood aan hebt, maar die voor jou niet beschikbaar zijn?
- Wie/wat heeft er tot nu toe al geholpen?

Rechten:

- Heb je momenteel uitkeringen of tegemoetkomingen, zo ja welke?
- Worden bepaalde uitkeringen/ondersteuning automatisch toegekend? Welke?
- Is/was het moeilijk om een uitkering of tegemoetkoming te krijgen?
- Zijn er bepaalde hinderpalen die je ondervonden hebt om bepaalde tegemoetkomingen, sociale voordelen of ondersteuning aan te vragen?
- Vind je het moeilijk om te weten waar je recht op hebt als persoon met chronische aandoening? Weet je wat je sociale rechten zijn? Weet je wat je fiscale rechten zijn? Wat kan beter geregeld worden?
- Waar ga je opzoek naar informatie m.b.t. tegemoetkomingen, sociale voordelen of ondersteuning aan te vragen? Ben je hier zelf proactief naar opzoek, of word je aangespoord om hiernaar opzoek te gaan (en door wie?).
- Heb je hulp gekregen? Zo ja, vond je deze hulp nuttig?
- Welke personen/instellingen/organisaties zijn belangrijk voor je om terecht te kunnen m.b.t. vragen over uitkeringen of tegemoetkomingen?
- Heb je zelf suggesties om het proces van de aanvraag van tegemoetkomingen, sociale voordelen of ondersteuning te vergemakkelijken?

Administratieve belasting:

- Hoe groot is de administratieve belasting veroorzaakt door je chronische aandoening en hoe kan die verlicht worden?
- Krijg je hulp bij het invullen van administratie zaken?
- Is er (meer) ondersteuning nodig vanwege maatschappelijke werkers? Verklaar, wat verwacht je van hen? Wat verwacht je dat bij jou ligt inzake tegemoetkomingen en uitkeringen?
- Wat zijn de duurtijden van de aanvragen en werkt dit met terugwerkende kracht?
- Heb je zelf suggesties om de administratieve last te verminderen?

Participatie/re-integratie:

- Wat is de impact van je chronische aandoening op het werk of studies?
- Krijg je steunmaatregelen of aanpassingen op het werk of tijdens je studie die getroffen zijn vanwege je chronische aandoening
- Vind je het moeilijk om te communiceren over jouw aandoening op vlak van werk en studies
- Hoe ging/gaat de zoektocht naar werk, vind je het moeilijk om je chronische aandoening te vermelden? Heb je hier ooit hulp bij gekregen? (stage/werk)
- Heb je moeite gehad om een job te vinden omwille van je chronische aandoeningen. (indien werk)
- Ben je ooit afwezig geweest op jouw werk door jouw aandoening/ heb je je studies moeten onderbreken?
- Hoe zit het met terugkeer naar werk/studie? Heb je hindernissen ondervonden bij het terugkeren naar werk/studie? Weet je bij wie je hiervoor terecht kan?
- Was er begrip in je omgeving?
- Kreeg je bepaalde ondersteuning en/of begeleiding om de terugkeer gemakkelijker te maken (Bv, flexibele werktijden, home-working).
- Wie neem het initiatief hierbij?
- Heb je ooit al een arbeidsarts moeten bezoeken? Zo ja, waarom?
- Zijn er dingen die je vindt die beter kunnen op vlak van steunmaatregelen op het werk of tijdens de studie?
- Heb je zelf suggesties?

Overheid en beleid:

- Wat kan de overheid en het beleid nog meer doen om de gevolgen van de chronische aandoeningen bij jongeren op te vangen? (bv. maximumfactuur, uitkeringen, arbeidsflexibiliteit, bescherming tegen discriminatie bij ontslag/aanwerving, toegang tot bijscholing/omscholing, mogelijkheid tot vrijwilligerswerk, administratieve vereenvoudiging...)

Definitie

Kan je jezelf terugvinden in de finale definitie? Zijn er zaken in de definitie dat jou aanspreken. Zijn er zaken die missen.

Suggesties:

Stel dat je suggesties zou kunnen geven aan andere patiënten om beter hun weg te vinden, welke suggesties zou je geven?

Stel dat je suggesties zou kunnen geven aan de overheid: welke suggesties zou je geven?

Zijn er nog andere zaken dat je graag wilt vertellen of heb je zelf nog vragen?

12.7 APPENDIX: INTERVIEWLEIDRAAD PATIËNTVERTEGENWOORDIGERS

Interviewleidraad – Focusgroep bestaande uit vertegenwoordigers van representatieve (koepel)organisaties/verenigingen

Noden en beperkingen:

- Welke specifieke noden hebben chronisch zieke jongeren en hoe kan hieraan tegemoetgekomen worden?

Rechten:

- Inzake het niet opnemen van rechten (non-take up): welke hinderpalen ondervinden jongeren met een chronisch zware ziekte als ze een beroep willen doen op de bestaande tegemoetkomingen, sociale voordelen of ondersteuning?
- Welk effect heeft dit op de ouders?
- Hoe kunnen deze hinderpalen overwonnen worden?

Administratieve belasting:

- Hoe ervaren jongeren de administratieve belasting als gevolg van hun ziekte? Is dit iets wat eerder impact heeft op hen of op de ouders?
- Hoe kan de administratieve belasting veroorzaakt door de chronische zware ziekte verlicht worden?

Participatie:

- Hoe zit het met toegang tot werk of terugkeer naar werk? Wordt hierbij voldoende ondersteuning geboden? Welke knelpunten zijn er in dit kader?
- Wat is de effectiviteit van bestaande maatregelen en programma's die zijn gericht op jongeren met chronische (zware) ziekte?
- Welke aspecten verdienen de aandacht om de impact te vergroten?
- Hoe is de samenwerking tussen de verschillende actoren (jongeren, ouders, zorginstellingen, overheid, arbeidsbemiddeling, ...)?
- Welke rol is er voor elke instantie bij het aanpakken van de specifieke uitdagingen van jongeren met een chronische (zware) ziekte?

Overheid en beleid:

- Wat kunnen de overheid en beleid nog meer doen om de gevolgen van de zware ziekte bij jongeren op te vangen? (bv. maximumfactuur, uitkeringen, arbeidsflexibiliteit, bescherming tegen discriminatie bij ontslag/aanwerving, toegang tot bijscholing/omscholing, mogelijkheid tot vrijwilligerswerk, administratieve vereenvoudiging...)

12.8 APPENDIX 8: GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING CHRONISCH ZIEKE JONGEREN

Geïnformeerde toestemming van deelnemers

Inleiding

Je wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een bevraging uitgevoerd door hogeschool PXL (Elfde-Liniestraat 24 B-3500 Hasselt) in samenwerking met Esperity (Veldkapelgaarde 30, 1200 Brussel) om inzicht te krijgen in wat chronisch zieke jongeren nodig hebben en hoe we de ondersteuning kunnen verbeteren. De bevraging gebeurt in opdracht van en wordt gefinancierd door FOD Sociale zekerheid (Kruidtuinlaan 50 bus 145 1000 Brussel).

We willen weten hoeveel jongeren er zijn met een chronische ziekte, welke beperkingen jullie ervaren en waarom sommigen van jullie geen toegang hebben tot uitkeringen en andere vormen van hulp. Ook willen we de obstakels begrijpen die de toegang tot ondersteuning bemoeilijken. Met jouw deelname kan je bijdragen aan het verbeteren van de ondersteuning en de levenskwaliteit voor jongeren met chronische aandoeningen.

Voordat je akkoord gaat om aan deze bevraging deel te nemen, vragen wij je om kennis te nemen van wat deze bevraging zal inhouden op het gebied van organisatie, zodat je een welbewuste beslissing kan nemen. Dit wordt een "geïnformeerde toestemming" genoemd. Wij vragen je de volgende pagina's met informatie aandachtig te lezen. Heb je vragen, dan kan je terecht bij een medewerker van Esperity, op het emailadres info@esperity.com. Dit document bestaat uit de essentiële informatie die je nodig hebt voor het nemen van jouw beslissing en jouw schriftelijke toestemming.

Als u aan deze bevraging deelneemt, moet u weten dat:

- ⇒ Voor deelname jouw ondertekende toestemming nodig is. Ook nadat je hebt getekend, kan je Esperity laten weten dat je je deelname wilt stopzetten.
- ⇒ Vertegenwoordigers van Esperity zullen aanwezig zijn om de bevraging te leiden. Vertegenwoordigers van Hogeschool PXL zullen aanwezig zijn tijdens de bevraging om aantekeningen te maken en kunnen bijkomende vragen stellen.
- ⇒ De gegevens die in het kader van jouw deelname worden verzameld, vertrouwelijk zijn. Enkel aantekeningen zullen genomen worden op basis van wat er gezegd wordt in het interview. Deze zullen geen persoonsgegevens bevatten en jouw identiteit kan op basis van deze aantekeningen niet achterhaald worden.
- ⇒ Indien je extra informatie wenst, u altijd contact kan opnemen met Esperity (op het email adres nadia@patientcentrics.com). Indien je bereid bent om aan deze bevraging deel te nemen, vragen we je op het schriftelijk toestemmingsformulier jouw naam, de datum en jouw handtekening te plaatsen.

Context van deze bevraging

Het is van groot belang dat alle jongeren volop kunnen deelnemen aan verschillende aspecten van het leven, zoals onderwijs, werk, en vrijetijdsactiviteiten, zelfs als ze vanwege gezondheidsproblemen zorg of ondersteuning nodig hebben. Door een chronische aandoening kan het leven van jongeren er helemaal anders uitzien dan dat van hun gezonde leeftijdsgenoten, waardoor ze niet altijd op de gewenste manier kunnen deelnemen aan de samenleving. Zij staan vaak aan het begin van hun carrière en hebben nog geen reserves en/of sociale rechten kunnen opbouwen. Door hun aandoening en de hieruit voortvloeiend beperkingen worden zij vaak geconfronteerd met hoge ziektekosten en andere extra uitgaven. Daarenboven kunnen jongeren met een chronische aandoening knelpunten ondervinden op het vlak van uitkeringen en tegemoetkomingen.

Doel van deze bevraging

Om de kansen voor deze groep te vergroten en het verschil in maatschappelijk perspectief met gezonde leeftijdsgenoten te verkleinen, is het van essentieel belang om actuele kennis te vergaren over de elementen: financiële hulp en voorzieningen, medische zorg en ondersteuning, onderwijssystemen en -aanpassingen, technologische innovaties, psychologische en emotionele ondersteuning, beleid en wetgeving, sociale ondersteuning en integratie, arbeidsmarkt, werkgelegenheid en ondersteuning. De hindernissen en noden van jongeren met een chronische aandoening in kaart brengen is cruciaal voor het ontwikkelen van een effectief beleid en het bieden van gerichte ondersteuning om de participatie en inclusie van chronisch zieke jongeren te bevorderen.

Welke gegevens worden gebruikt in dit project

Esperity zal bij aanmelding per mail of via een online inschrijvingsformulier de volgende gegevens opvragen en verwerken:

- Naam, leeftijd, geslacht, type aandoening, werkstatus, opleidingsniveau, impact van ziekte op levenskwaliteit, werk, familie, relaties en financiën.

De bevraging bestaat uit een mondeling overleg waarbij aantekeningen genomen zullen worden van de antwoorden op de gestelde vragen. Deze informatie zal verwerkt worden en ontdaan worden van persoonsgegevens.

De gegevens die gebruikt worden bij dit project zijn dus: naam, leeftijd, geslacht, type aandoening, werkstatus, opleidingsniveau, impact van ziekte op levenskwaliteit, werk, familie, relaties, financiën en uw antwoorden op de bevraging.

Verwerkingsverantwoordelijke

De verwerking van de gegevens is de verantwoordelijkheid van Esperity. Dit project is op initiatief van de FOD sociale zekerheid uitgevoerd door hogeschool PXL en Esperity. De contactpersonen voor dit project bij Hogeschool PXL zijn Dr. Jolien Robijns (jolien.robijns@pxl.be) en bij Esperity Dr. Mitchell Silva (mitchell@patientcentrics.com). Jouw gegevens zullen niet voor enig ander doeleinden dan de beschrijving hierboven gebruikt worden.

Waarom werd ik gekozen?

Je wordt uitgenodigd om deel te nemen omdat je een jongere bent met een chronische aandoening

Ben ik verplicht deel te nemen?

Je beslist vrijwillig of je zult deelnemen of niet. Wanneer je beslist deel te nemen, kan je op elk tijdstip jouw toestemming intrekken en je hoeft hiervoor geen reden op te geven.

Hoe kan ik deelnemen?

Via een online advertentie kon je aangeven of je interesse hebt in deze bevraging. Indien je na het lezen van de geïnformeerde toestemming beslist om deel te nemen, zal Esperity met jou een datum inplannen om een interview in af te nemen.

Wat zijn de mogelijke nadelen en risico's van mijn deelname?

Er zijn geen nadelen aan deze bevraging verbonden. Je hoeft niets speciaals of extra te doen. Er bestaat geen enkel verband tussen de kwaliteit van de zorg en jouw deelname aan dit project. Deelname aan dit onderzoek zal geen invloed hebben op jouw relatie met zorgverleners. Een gevolg verbonden aan verwerking van persoonsgegevens bestaat erin dat personen van hogeschool PXL en Esperity uw persoonsgegevens verwerken. De personen die deze gegevens verwerken zijn van Esperity verplicht een certificaat voor te leggen van Good Clinical Practice (GCP), de privacyregels en de bepalingen in deze geïnformeerde toestemming te respecteren.

Wat zijn de mogelijke voordelen van mijn deelname?

Er is geen direct persoonlijk voordeel voor jouw deelname aan de bevraging.

Wat is de verwachte tijdsbesteding van deelname aan dit onderzoek?

De verwachte tijdsbesteding van de bevragingen is in totaal geschat op 1-2 uur afhankelijk van het aantal deelnemers

Wat is de vergoeding die ik ontvang voor deelname?

Je krijgt een vergoeding van 30 euro voor deelname aan het interview

Zal mijn deelname aan deze studie vertrouwelijk blijven?

Alle persoonsgegevens die verzameld worden in het kader van deze studie worden vertrouwelijk behandeld. De personen die bij het project betrokken zijn, zijn allemaal gebonden aan een vertrouwelijkheidverplichting. Zij kunnen met andere woorden gestraft worden indien ze jouw gegevens niet correct behandelen.

Recht tot toegang tot de persoonsgegevens

Volgens de Europese GDPR wetgeving (Algemene Verordening Gegevensbescherming van 27 april 2016) heb je het recht om op elk moment inzage te krijgen in de persoonsgegevens die verzameld worden, aanpassingen te vragen indien persoonsgegevens niet correct of onvolledig zijn of volledige verwijdering te vragen van de persoonsgegevens. Het eerste betekent dat je ten allen tijde het recht heeft om jouw gegevens in te kijken. Het tweede houdt in dat je in voorkomend geval alle nog onjuiste of onvolledige persoonsgegevens die op jezelf betrekking hebben kosteloos kan laten verbeteren. Voor het uitoefenen van deze rechten, of voor enige andere vragen, kan je een email sturen naar dpo@esperity.com. Indien je een verzoek doet tot verwijderen van gegevens, dan zal dit gebeuren binnen een termijn van 30 kalenderdagen.

Recht om toestemming voor de verwerking in te trekken

Op elk moment heb je het recht jouw toestemming voor de verwerking van persoonsgegevens in te trekken. Om dit te doen kan je een email sturen naar dpo@esperity.com.

Informatie omtrent het doorsturen van de persoonsgegevens naar een derde land (buiten EU)

Jouw contactgegevens zullen nooit naar een derde land doorgestuurd worden. Indien er een verzoek is om gegevens door te sturen naar een derde land zal jou hiervoor eerst jouw akkoord moeten geven en zullen de nodige organisatorische, contractuele en technische beschermingsmaatregelen genomen worden.

De bewaartermijn, of de criteria waarmee de bewaartermijn bepaald wordt

Jouw persoonsgegevens worden tot 6 maanden na het tekenen van deze toestemming bewaard en worden na 6 maanden onherroepelijk verwijderd. Indien je wenst dat al jouw contactgegevens en andere persoonlijke gegevens eerder verwijderd worden, kan je hiervoor een mail sturen naar dpo@esperity.com.

Recht om klacht in te dienen bij de toezichthoudende autoriteit

Indien je klacht wilt indienen rond het gebruik van jouw persoonsgegevens in kader van deze bevraging kan je je wenden tot:

Gegevensbeschermingsautoriteit Drukpersstraat 35, 1000 Brussel

+32 (0)2 274 48 00 contact@apd-gba.be

Indien je nog verdere vragen hebt, kan je contact opnemen met dpo@esperity.com.

FORMULIER GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING

Ik ga akkoord dat ik deelneem aan de bevraging en verklaar de voorgaande informatie te hebben gelezen en aanvaard deel te nemen aan de gegevensinzameling in het kader van deze bevraging (elke kruisje aanvinken):

Ik heb een kopie van dit ondertekende en gedateerde formulier “geïnformeerde toestemming” ontvangen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur en de doelstellingen van deze gegevensinzameling in het kader van de bevraging.

- Ik heb de tijd en de gelegenheid gekregen om vragen te stellen over de bevraging. Op al mijn vragen is bevredigend geantwoord.
- Ik weet dat het gebruik van de gegevens die via deze bevraging door Esperity verzameld en geanalyseerd zullen worden, gebruikt worden om mogelijke inzichten te verkrijgen ie hindernissen en noden van jongeren met een chronische (zware) ziekte.
- Door dit document te ondertekenen, sta ik toe dat mijn gegevens worden verwerkt in overeenstemming met de GDPR (Algemene Verordening Gegevensbescherming van 27 april 2016) en de wet van 30 juli 2018 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens.
- Persoonsgegevens zullen niet gedeeld worden. Er zullen geen individuele antwoorden gedeeld worden. Het staat mij vrij om mijn toestemming terug in te trekken, zonder mijn beslissing te moeten verantwoorden en zonder dat dit een nadelige invloed heeft op de zorg die ik nodig heb.

Naam deelnemer

Datum

Handtekening

--	--	--

Naam onderzoeker

Datum

Handtekening

--	--	--

Wij danken u voor uw deelname.

12.9 APPENDIX 9: GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING PATIËNTVERTEGENWOORDIGERS

Geïnformeerde toestemming van deelnemers

Inleiding

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een bevraging uitgevoerd door hogeschool PXL (Elfde-Liniestraat 24 B-3500 Hasselt) in samenwerking met Esperity (Veldkapelgaarde 30, 1200 Brussel) om inzicht te krijgen in wat chronisch zieke jongeren nodig hebben en hoe we de ondersteuning kunnen verbeteren. De bevraging gebeurt in opdracht van en wordt gefinancierd door FOD Sociale zekerheid (Kruidtuinlaan 50 bus 145 1000 Brussel).

We willen weten hoeveel jongeren er zijn met een chronische ziekte, welke beperkingen ze ervaren en waarom sommigen van jullie geen toegang hebben tot uitkeringen en andere vormen van hulp. Ook willen we de obstakels begrijpen die de toegang tot ondersteuning bemoeilijken. Met uw deelname kan u bijdragen aan het verbeteren van de ondersteuning en de levenskwaliteit voor jongeren met chronische aandoeningen.

Voordat u akkoord gaat om aan deze bevraging deel te nemen, vragen wij u om kennis te nemen van wat deze bevraging zal inhouden op het gebied van organisatie, zodat u een welbewuste beslissing kunt nemen. Dit wordt een "geïnformeerde toestemming" genoemd. Wij vragen u de volgende pagina's met informatie aandachtig te lezen. Hebt u vragen, dan kan u terecht bij een medewerker van Esperity, op het emailadres nadia@patientcentrics.com. Dit document bestaat uit de essentiële informatie die u nodig heeft voor het nemen van uw beslissing en uw schriftelijke toestemming.

Als u aan deze bevraging deelneemt, moet u weten dat:

- ⇒ Voor deelname uw ondertekende toestemming nodig is. Ook nadat u hebt getekend, kan u Esperity laten weten dat u uw deelname wilt stopzetten.
- ⇒ Deelname aan de bevraging zal in een groep gebeuren met 8-10 deelnemers waardoor een meer interactieve en dynamische uitwisseling van ideeën mogelijk is en stelt de deelnemers in staat om verschillende perspectieven te delen.
- ⇒ Vertegenwoordigers van Esperity zullen aanwezig zijn om de bevraging te leiden. Vertegenwoordigers van Hogeschool PXL zullen aanwezig zijn tijdens de bevraging om aantekeningen te maken en kunnen bijkomende vragen stellen.
- ⇒ De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, vertrouwelijk zijn. Enkel aantekeningen zullen genomen worden op basis van wat er gezegd wordt in het interview. Deze zullen geen persoonsgegevens bevatten en uw identiteit kan op basis van deze aantekeningen niet achterhaald worden.
- ⇒ Indien u extra informatie wenst, u altijd contact kan opnemen met Esperity (op het email adres nadia@patientcentrics.com). Indien u bereid bent om aan deze bevraging deel te nemen, vragen we u op het schriftelijk toestemmingsformulier uw naam, de datum en uw handtekening te plaatsen.

Context van deze bevraging

Het is van groot belang dat alle jongeren volop kunnen deelnemen aan verschillende aspecten van het leven, zoals onderwijs, werk, en vrijetijdsactiviteiten, zelfs als ze vanwege gezondheidsproblemen zorg of ondersteuning nodig hebben. Door een chronische (zware) ziekte kan het leven van jongeren er helemaal anders uitzien dan dat van hun gezonde leeftijdsgenoten, waardoor ze niet altijd op de gewenste manier kunnen deelnemen aan de samenleving. Zij staan vaak aan het begin van hun carrière en hebben nog geen reserves en/of sociale rechten kunnen opbouwen. Door hun (zware) ziekte en de hieruit voortvloeiend beperkingen worden zij vaak geconfronteerd met hoge ziektekosten en andere extra uitgaven. Daarenboven kunnen jongeren met een chronische (zware) ziekte knelpunten ondervinden op het vlak van uitkeringen en tegemoetkomingen.

Doel van deze bevraging

Om de kansen voor deze groep te vergroten en het verschil in maatschappelijk perspectief met gezonde leeftijdsgenoten te verkleinen, is het van essentieel belang om actuele kennis te vergaren over de elementen: financiële hulp en voorzieningen, medische zorg en ondersteuning, onderwijssystemen en -aanpassingen, technologische innovaties, psychologische en emotionele ondersteuning, beleid en wetgeving, sociale ondersteuning en integratie, arbeidsmarkt, werkgelegenheid en ondersteuning. De hindernissen en noden van jongeren met een chronische (zware) ziekte in kaart brengen is cruciaal voor het ontwikkelen van een effectief beleid en het bieden van gerichte ondersteuning om de participatie en inclusie van chronisch (zwaar) zieke jongeren te bevorderen.

Welke gegevens worden gebruikt in dit project

Esperity zal bij aanmelding per mail of via een online inschrijvingsformulier de volgende gegevens opvragen en verwerken:

- Naam, e-mailadres en patiëntenorganisatie waar u deel uit maakt.

De bevraging bestaat uit een mondeling overleg waarbij aantekeningen genomen zullen worden van de antwoorden op de gestelde vragen. Deze informatie zal verwerkt worden en ontdaan worden van persoonsgegevens.

Verwerkingsverantwoordelijke

De verwerking van de gegevens is de verantwoordelijkheid van Esperity. Dit project is op initiatief van de FOD sociale zekerheid uitgevoerd door hogeschool PXL en Esperity. De contactpersonen voor dit project bij Hogeschool PXL zijn Dr. Jolien Robijns (jolien.robijns@pxl.be) en bij Esperity Dr. Mitchell Silva (mitchell@patientcentrics.com). Uw gegevens zullen niet voor enig ander doeleinden dan de beschrijving hierboven gebruikt worden.

Waarom werd ik gekozen?

U wordt uitgenodigd om deel te nemen omdat u vertegenwoordiger bent van een patiëntenorganisatie met expertise in jongere met (zware) chronische ziekte.

Ben ik verplicht deel te nemen?

U beslist vrijwillig of u zult deelnemen of niet. Wanneer u beslist deel te nemen, kan u op elk tijdstip uw toestemming intrekken en u hoeft hiervoor geen reden op te geven.

Hoe kan ik deelnemen?

Indien u na het lezen van de geïnformeerde toestemming beslist om deel te nemen, zal Esperity met u een datum inplannen om een interview in groep af te nemen.

Wat zijn de mogelijke nadelen en risico's van mijn deelname?

Er zijn geen nadelen aan deze bevraging verbonden. U hoeft niets speciaals of extra te doen. U zal enkel uw ervaringen delen die u heeft opgedaan als lid van een patiëntenorganisatie of (koepel)vereniging. Een gevolg verbonden aan verwerking van persoonsgegevens bestaat erin dat personen van hogeschool PXL en Esperity uw persoonsgegevens verwerken. De personen die deze gegevens verwerken zijn van Esperity verplicht een certificaat voor te leggen van Good Clinical Practice (GCP), de privacyregels en de bepalingen in deze geïnformeerde toestemming te respecteren.

Wat zijn de mogelijke voordelen van mijn deelname?

Er is geen direct persoonlijk voordeel voor uw deelname aan de bevraging.

Wat is de verwachte tijdsbesteding van deelname aan dit onderzoek?

De verwachte tijdsbesteding van de bevragingen is in totaal geschat op 2 uur.

Wat is de vergoeding die ik ontvang voor deelname?

Er wordt een vergoeding van 50 euro per patiëntenorganisatie aangeboden.

Zal mijn deelname aan deze studie vertrouwelijk blijven?

Alle persoonsgegevens die verzameld worden in het kader van deze studie worden vertrouwelijk behandeld. De personen die bij het project betrokken zijn, zijn allemaal gebonden aan een vertrouwelijkheidverplichting. Zij kunnen met andere woorden gestraft worden indien ze uw gegevens niet correct behandelen.

Recht tot toegang tot de persoonsgegevens

Volgens de Europese GDPR wetgeving (Algemene Verordening Gegevensbescherming van 27 april 2016) heeft u het recht om op elk moment inzage te krijgen in de persoonsgegevens die verzameld worden, aanpassingen te vragen indien persoonsgegevens niet correct of onvolledig zijn of volledige verwijdering te vragen van de persoonsgegevens. Het eerste betekent dat u ten allen tijde het recht heeft om uw gegevens in te kijken. Het tweede houdt in dat u in voorkomend geval alle nog onjuiste of onvolledige persoonsgegevens die op uzelf betrekking hebben kosteloos kan laten verbeteren. Voor het uitoefenen van deze rechten, of voor enige andere vragen, kunt u een email sturen naar dpo@esperity.com. Indien u een verzoek doet tot verwijderen van gegevens, dan zal dit gebeuren binnen een termijn van 30 kalenderdagen.

Recht om toestemming voor de verwerking in te trekken

Op elk moment heeft u het recht uw toestemming voor de verwerking van persoonsgegevens in te trekken. Om dit te doen kunt u een email sturen naar dpo@esperity.com.

Informatie omtrent het doorsturen van de persoonsgegevens naar een derde land (buiten EU)

Uw contactgegevens zullen nooit naar een derde land doorgestuurd worden. Indien er een verzoek is om gegevens door te sturen naar een derde land zal u hiervoor eerst uw akkoord moeten geven en zullen de nodige organisatorische, contractuele en technische beschermingsmaatregelen genomen worden.

De bewaartermijn, of de criteria waarmee de bewaartermijn bepaald wordt

Uw persoonsgegevens worden tot 6 maanden na het tekenen van deze toestemming bewaard en worden na 6 maanden onherroepelijk verwijderd. Indien u wenst dat al uw contactgegevens en andere persoonlijke gegevens eerder verwijderd worden, kunt u hiervoor een mail sturen naar dpo@esperity.com.

Recht om klacht in te dienen bij de toezichthoudende autoriteit

Indien u klacht wilt indienen rond het gebruik van uw persoonsgegevens in kader van deze bevraging kunt u zich wenden tot:

Gegevensbeschermingsautoriteit Drukpersstraat 35, 1000 Brussel

+32 (0)2 274 48 00 contact@apd-gba.be

Indien u nog verdere vragen heeft, kan u contact opnemen met dpo@esperity.com.

FORMULIER GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING

Ik ga akkoord dat ik deelneem aan de bevraging en verklaar de voorgaande informatie te hebben gelezen en aanvaard deel te nemen aan de gegevensinzameling in het kader van deze bevraging (elke kruisje aanvinken):

Ik heb een kopie van dit ondertekende en gedateerde formulier "geïnformeerde toestemming" ontvangen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur en de doelstellingen van deze gegevensinzameling in het kader van de bevraging.

- Ik heb de tijd en de gelegenheid gekregen om vragen te stellen over de bevraging. Op al mijn vragen is bevredigend geantwoord.
- Ik weet dat het gebruik van de gegevens die via deze bevraging door Esperity verzameld en geanalyseerd zullen worden, gebruikt worden om mogelijke inzichten te verkrijgen in hindernissen en noden van jongeren met een chronische (zware) ziekte.
- Door dit document te ondertekenen, sta ik toe dat mijn gegevens worden verwerkt in overeenstemming met de GDPR (Algemene Verordening Gegevensbescherming van 27 april 2016) en de wet van 30 juli 2018 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens.
- Persoonsgegevens zullen niet gedeeld worden. Er zullen geen individuele antwoorden gedeeld worden. Het staat mij vrij om mijn toestemming terug in te trekken, zonder mijn beslissing te moeten verantwoorden en zonder dat dit een nadelige invloed heeft op de zorg die ik nodig heb.

Naam deelnemer

Datum

Handtekening

--	--	--

Naam onderzoeker

Datum

Handtekening

--	--	--

Wij danken u voor uw deelname.