

# **“Je moet het zelf doen”**

**Ernstig obese kinderen en hun ouders over hun ervaringen, behoeften en verwachtingen ten aanzien van zorg**

Karlijn Koudstaal

**Amsterdam:** april 2013

Rapport over onderzoek naar de zorg voor ernstig obese kinderen ten behoeve van Partnerschap Overgewicht Nederland (PON)

# COLOFON

Auteur: Karlijn Koudstaal

karlijn@koudstaal.eu

Plaats en datum: Amsterdam april 2013

Rapportage voor Partnerschap Overgewicht Nederland (PON)

<http://www.partnerschapovergewicht.nl/nl/>

In samenwerking met: Vrije Universiteit, Health Sciences

Begeleiding: Dr. MJ Westerman, Prof. Dr. JC Seidell, Drs. J Halberstadt

Karlijn Koudstaal (1985) volgde de opleiding *Nutrition and Dietetics* aan de Hogeschool van Amsterdam, specialisatie *Health Promotion*, en is diëtiste, gespecialiseerd in hartrevalidatie. Zij deed onderzoek voor FoodShare in Toronto (Canada) naar kinderen, hun visie op en participatie in educatie en productie van voedsel. Over dit onderzoek schreef zij in 2011 een scriptie "From Field to Table. Children's View on and Participation in Food Education and Production." Deze scriptie is gepubliceerd bij LAP Lambert Academic Publishing (2011-06-28) ISBN 10: 3844327509 / ISBN 13: 9783844327502 (<https://www.lap-publishing.com/extern/listprojects>). Na het onderzoek naar ervaringen van ernstig obese kinderen en hun ouders met de zorg voor het PON is zij gestart met een onderzoek naar lifestyle van oudere Nederlands Marokkaanse vrouwen.

*Karlijn Koudstaal: Onderzoek voor PON naar ervaringen van ernstig obese kinderen en hun ouders met de zorg*

# Inhoudsopgave

COLOFON .....	2
Inhoudsopgave.....	3
Abstract.....	4
Samenvatting .....	5
Introductie .....	6
Methode .....	9
Studieopzet.....	9
Procedures en populatie.....	9
Werving in de tweedelijnszorg.....	9
Werving in de derdelijnszorg .....	10
Respondenten .....	10
Vorbereiding interviews en focusgroepen.....	11
Dataverzameling: interviews en focusgroepen.....	12
Analyse.....	14
Resultaten .....	15
Respondenten en zorg .....	15
Ervaringen van kinderen en ouders met zorg en hun behoeften .....	15
Afnemend vertrouwen en focus op welzijn .....	15
Zorg op maat en in groepsverband.....	16
Positieve benaderingswijze en centraal stellen van het kind .....	17
Binnen de eigen leefomgeving.....	18
Ervaringen met interne behandeling (derdelijnszorg) .....	19
Zorg in de toekomst .....	19
Discussie en Conclusie .....	21
Sterke en zwakke punten.....	21
Verandering van focus en behoeften aan zorg op maat.....	21
Positieve benaderingswijze en centraal stellen van het kind .....	22
Ondersteuning in eigen leefomgeving .....	23
Toekomst en behandeling.....	24
Conclusie .....	24
Dankbetuiging .....	24
Referenties.....	25

## Abstract

*Objective:* To explore severely obese children's (7-18 yrs) and their parent's experiences, needs and expectation of obesity care in the Netherlands.

*Design and Setting:* A qualitative, exploratory study was conducted using twenty semi-structured interviews and two focus groups. Thirteen children and twelve parents were recruited from three hospitals in and around Amsterdam (secondary care) and nine children and nine parents were recruited from Heideheuvel, a specialized obesity clinic (tertiary care). Because of difficulties in recruitment a number of obese children, were included as well.

*Results:* Experiences with care which focused only on weight reduction led to a cycle of failure: achieving no permanent weight reduction caused a reduction in confidence which in turn resulted in a withdrawal from treatment. Some parents and children experienced a shift in the focus of care from the pursuit of weight reduction to an improvement in the child's well-being by the adoption of a healthier lifestyle. This approach was preferable to interviewees who wanted individualized care, a positive and child-friendly approach and more care intervention in the child's environment (main focus on sport). Also a bond of trust between patient and care giver had priority, some had experienced rejection by care givers. Children found it difficult to imagine their future. Many parents identified after-care as important.

*Conclusion:* To connect better to this group, a positive experience of obesity care should be striven for. Each child must feel valued and welcome. This can be achieved by adopting a broader vision of what success in treatment is and by developing treatment plans which are child-centered and child-friendly. Care should play a more important role in the child's direct environment.

## Samenvatting

*Doel:* Onderzoek naar de ervaringen, behoeften en verwachtingen van kinderen met ernstige obesitas (7-18j) en hun ouders ten aanzien van obesitaszorg in Nederland.

*Methode:* Kwalitatief explorerend onderzoek met behulp van twintig semigestructureerde interviews en twee focusgroepen. Dertien kinderen en twaalf ouders werden geworven bij drie ziekenhuizen in Amsterdam en omgeving (tweedelijnszorg). Negen kinderen en negen ouders werden geworven bij obesitasbehandelcentrum Heideheuvel (derdelijnszorg). Door moeizame werving bleken ook enkele obese kinderen geïncludeerd.

*Resultaten:* Ervaringen met zorg gericht op gewichtsvermindering lieten een valkuil zien: het niet-bereiken van blijvende gewichtsvermindering voelde voor kinderen als falen, leidde tot vermindering van zelfvertrouwen en uiteindelijk tot stoppen met de zorg. Enkele ouders en kinderen zagen een verschuiving in het doel van de behandeling: van het streven naar gewichtsvermindering naar het streven naar verbetering van welzijn van het kind door gezondere leefstijl. De respondenten ervoeren dit als positief. Er was behoefte aan zorg op maat, op een positieve en kindvriendelijke wijze, en aan meer zorg in de eigen leefomgeving (met name sport). Ook een vertrouwensband tussen kind en hulpverlener was een voorwaarde; afwijzing door hulpverleners kwam voor. Kinderen hadden moeite met het inschatten van hun toekomstverwachtingen. Veel ouders vonden nazorg belangrijk.

*Conclusie:* Om beter aan te sluiten bij deze doelgroep zou naar een positieve beleving van obesitaszorg gestreefd moeten worden. Elk kind moet zich meer gewenst en welkom voelen. Het kind moet centraal staan door meer zorg op maat en een kindvriendelijke behandeling met een brede visie op succes. In de eigen leefomgeving moet zorg een grotere rol gaan spelen.

# Introductie

De afgelopen decennia is de prevalentie van kinderen met obesitas tussen twee en 21 jaar in Nederland meer dan vervijfvoudigd (1). Daarnaast wordt er een stijging waargenomen in het aantal kinderen met een zwaardere vorm, ernstige obesitas of morbide obesitas (2). Kinderen met (ernstige) obesitas hebben een sterk verhoogd risico op het ontwikkelen van gezondheidsproblemen of ziekten, zoals cardiovasculaire problemen en diabetes mellitus type 2 (3). Ook worden er bij deze kinderen vaker psychosociale problemen vastgesteld dan bij kinderen met een gezond gewicht, zoals gepest worden en een lage zelfwaardering (4; 5). Het hebben van (ernstige) obesitas heeft hierdoor al op jonge leeftijd een negatieve invloed op de kwaliteit van leven (6). Daarnaast blijkt er een sterke relatie tussen het hebben van overgewicht tijdens de kinderjaren en het hebben van overgewicht op volwassen leeftijd (7; 8). Als een (ernstig) obees kind geen gewichtsreductie bereikt of in ieder geval stabiliteit in gewicht, zal dit ernstige gevolgen kunnen hebben op zowel de korte als de lange termijn. Gewichtsvermindering bij deze kinderen kan het risico op morbiditeit en mortaliteit tijdens de volwassen leeftijd verlagen (2).

Obesitas moet worden beschouwd als een chronische ziekte waar langdurige adequate zorg en begeleiding voor nodig is (9). Het ontstaan van deze ziekte is een langdurig complex proces en kan al op jonge leeftijd beginnen. De weg terug is eveneens langdurig en kan gepaard gaan met recidive (2). Veel verschillende interventies zijn ontwikkeld, zowel preventief als curatief, om deze ziekte te behandelen (10; 11). Ondanks al deze pogingen is er nog geen eenduidig beeld over interventies die effectief zijn. Dit hangt onder andere samen met de uitvoering van studies. Zo geven van der Baan-Slootweg et al.(2) aan dat het aantal methodologisch goede studies naar effectiviteit van interventies beperkt is en dat er een veelheid van eindtermen gebruikt wordt, waardoor het moeilijk is de effectiviteit van deze verschillende interventies te vergelijken. Ook is er geen uniforme aanpak voor obesitas in de huidige zorg in Nederland. In recent onderzoek door Talma et al. (12) wordt geconcludeerd dat er grote diversiteit in beleid bestaat wat betreft diagnostiek en behandeling van obesitas door kinderartsen in Nederland. Wanneer kinderen worden verwezen naar het ziekenhuis, bijvoorbeeld door de GGD of huisarts, komen zij in behandeling bij de kinderarts. Sommige kinderartsen signaleren, controleren en verwijzen door naar behandelprogramma's van bijvoorbeeld de jeugdgezondheidszorg, diëtist of beweegprogramma's buiten het ziekenhuis. Daarnaast zijn er ziekenhuizen, onder andere in de regio Amsterdam, waar kinderartsen een speciaal ontwikkeld obsitasbehandelprogramma (OBP) aanbieden. Bij deze programma's worden kinderen ambulante in het ziekenhuis behandeld door een multidisciplinair team (kinderarts, diëtist, fysiotherapeut en psycholoog). Kinderen worden dan alleen of in groepsverband behandeld en de ouders kunnen hier ook bij worden betrokken.

Vanwege het verhoogde gezondheidsrisico is adequate zorg belangrijk voor kinderen met ernstige obesitas. Deze kwetsbare patiënten hebben vooraf vaak al problemen ervaren die een rol speelden in de ontwikkeling van hun ernstige obesitas. Ook zijn zij meestal al bekend met verschillende vormen van behandeling of begeleiding en hebben ze aan verschillende programma's deelgenomen zonder blijvend gewichtsverlies. Indien tweedelijnszorg onvoldoende resultaat blijkt te geven voor deze kinderen, is een mogelijkheid voor hen om doorverwezen te worden naar een klinische obesitasbehandeling van het gespecialiseerde behandelcentrum Heideheuvel, dat een onderdeel is van Merem behandelcentra te Hilversum (13). Bij de daar geboden intensieve derdelijnszorg worden kinderen met ernstige obesitas behandeld, waarbij verschillende fases te onderscheiden zijn. Deze klinische behandeling van één jaar start met een intern behandeltraject van drie maanden. De kinderen verblijven intern gedurende de weekdagen, in de weekenden gaan zij naar huis. Hun ouders dienen ook elke week, al naar gelang de fase in het programma, één of twee dagen verplicht aanwezig te zijn voor intensieve begeleiding. Na het intramurale deel van deze behandeling wordt er negen maanden

nazorg geboden, van intensief naar afbouwend, door middel van terugkomdagen ('dagbehandelingen') bij Heideheuvel.

Om een eenduidige norm van multidisciplinaire zorg te kunnen hanteren in Nederland heeft het Partnerschap Overgewicht Nederland (PON) in 2010 de 'Zorgstandaard Obesitas' uitgebracht (14). Deze is gebaseerd op de multidisciplinaire CBO-richtlijn 'Diagnostiek en behandeling van obesitas bij volwassenen en kinderen' van 2008 (15). In deze zorgstandaard staat beschreven welke zorg mensen met obesitas moeten krijgen, hoe dit moet worden verleend en georganiseerd en aan welke kwaliteitseisen deze zorg moet voldoen. Speciale aandacht aan de groep kinderen met ernstige obesitas geeft het PON in juli 2012 met het uitbrengen van het 'Addendum ernstige kinderobesitas bij de 'Zorgstandaard Obesitas'. Hierin wordt doelmatige en gestroomlijnde ketenzorg omschreven, specifiek voor deze kinderen en voor hun ouders (13). Omdat een meerderheid van ernstig obese kinderen waarschijnlijk geen gezond gewicht zal bereiken moeten zij leren omgaan met deze chronische ziekte. Wel kan er al gezondheidswinst worden behaald door een blijvende gewichtsreductie van vijf tot tien procent voor kinderen die uitgegroeid zijn of door gewichtsstabilisatie voor kinderen die nog in de groei zijn. Daartoe is een gezonde(re) leefstijl noodzakelijk. Belangrijk hierbij is dat het een blijvende gedragsverandering betreft. Hierbij is het vergroten van het vermogen tot zelfmanagement van de patiënt en de ouders essentieel (14; 16). Het vergroten van zelfmanagement vraagt actieve deelname aan de zorg en daarvoor is kennis van het patiëntenperspectief van deze kinderen van belang (17). Naast de kinderen zelf spelen ouders een belangrijke rol bij het aanpassen van de leefstijl van hun kinderen (18). Wel verandert deze rol van ouders naarmate kinderen ouder worden. Bij jongere kinderen hebben ouders een grotere invloed dan bij oudere kinderen. Adolescenten krijgen met de overstap naar het voortgezet onderwijs langzamerhand meer verantwoordelijkheid voor zichzelf en dus ook ten aanzien van hun ziekte. In deze levensfase worden ze zelfstandiger, krijgen bewegingsvrijheid en bepalen steeds meer hun eigen voedingskeuzes en beweegpatroon. Dit betekent dat gedrag minder 'gestuurd' kan worden door ouders. Bij oudere kinderen zijn het dus meer de kinderen en minder de ouders die ondersteund moeten worden bij zelfmanagement. Voor adolescenten met ernstige obesitas moet het zelfmanagement voor een gezonde leefwijze dus steeds meer vanuit henzelf komen.

In de praktijk blijkt het bereiken van een gezonde(re) leefstijl voor deze kwetsbare groep patiënten nog lastig. Vragen die gesteld kunnen worden zijn de volgende. Waarmee worstelen deze kinderen en hun ouders om een gezonde leefstijl te bereiken? Is het zorgaanbod voldoende voor kinderen om een gezondere leefstijl te verwerven en om die gezondere leefstijl ook langdurig vol te houden? Het patiëntenperspectief, de verhalen en meningen van deze patiënten en hun ouders (19), op obesitaszorg kan hier inzicht in geven. Met die kennis kan de behandeling beter afgestemd worden. Maar er is nog weinig onderzoek gedaan naar het patiëntenperspectief op obesitaszorg. Er is wel onderzoek gedaan naar ouders van kinderen met overgewicht en hun ervaringen met hulpverleners (20). Onderzoek naar ervaringen van kinderen met de zorg is tot op heden schaars (17).

Het begrip patiëntenperspectief kent verschillende theoretische posities die gerelateerd zijn aan verschillende disciplines die zich met gezondheid bezig houden (21). Het begrip wordt gebruikt in relatie tot beleving van ziekte maar ook in relatie tot behandelingen en zorg. Pols (21) geeft aan dat dit begrip niet als een autonoom perspectief op zorg gezien kan worden maar dat het ontstaat in interactie tussen de onderzoeker en de respondenten. Het kan opgevat worden als een relationeel begrip. Dit sluit ook aan bij de bevindingen van andere onderzoekers (22). Wanneer er wordt gesproken over patiëntenperspectief dan moet er wel worden gezocht naar samenhang. Voor dit onderzoek is die samenhang gevonden via het uitgangspunt 'ervaringen met zorg in het verleden en nu'. Ervaringen met zorg in het verleden kleuren de ervaringen nu, de behoeften en verwachtingen. De constructie van het patiëntenperspectief in dit onderzoek start daarom vanuit ervaringen met zorg in het verleden en met de huidige behandeling. Vanuit die ervaringen worden behoeften

geïnterviewd die de patiënten nu hebben. Tenslotte wordt er gekeken naar hun verwachtingen ten aanzien van zorg in de toekomst. De volgende vraagstelling is hierbij geformuleerd: Wat zijn de ervaringen (eerdere en huidige) en behoeften (huidige en toekomstige) en verwachtingen van zowel kinderen met ernstige obesitas als hun ouders met betrekking tot obesitaszorg?

Het patiëntenperspectief zoals hier uitgewerkt maakt duidelijk dat er voor kwalitatief onderzoek is gekozen (19). Er zijn wel enkele problemen te melden met het gebruik van dit begrip (19; 21). Als er niet van wordt uitgegaan dat een patiëntenperspectief autonoom in de hoofden van mensen is te vinden maar tot stand komt in interactie met de onderzoeker, dan roept dat vragen op over de methoden van onderzoek en de te onderzoeken groep. Patiënten die niet duidelijk kunnen reflecteren en zich niet verbaal kunnen uiten, kunnen dan niet betrokken worden in onderzoek naar het patiëntenperspectief. Immers, niet iedereen is in staat een visie te vertellen (19). Zo is dit voor kinderen (nog) niet altijd mogelijk waardoor hier rekening mee moet worden gehouden. Met dit onderzoek hoop ik inzicht te krijgen in het perspectief van de groep ernstig obese kinderen en hun ouders op de zorg en, vanuit hun perspectief, ingangen te vinden die kunnen bijdragen aan de verbetering van de zorg en het bevorderen van de implementatie van het 'Addendum ernstige kinderoesitas bij de 'Zorgstandaard Obesitas' (13). In dit rapport worden de resultaten van dit onderzoek besproken.



# Methode

## **Studieopzet**

Dit kwalitatief explorierend onderzoek onder ernstig obese kinderen en hun ouders is uitgevoerd in opdracht van het Partnerschap Overgewicht Nederland (PON) (23). Er zijn twee focusgroepen gehouden en twintig semigestructureerde interviews met kinderen en ouders. Deze interviews zijn gehouden met kinderen en ouders in tweede- en derdelijnszorg. Interviews in de tweedelijnszorg vonden plaats ten eerste met kinderen tussen twaalf en achttien jaar, ten tweede met ouders van een kind tussen zeven en zeventien jaar en ten derde met gezinnen (ouder met hun kind tussen zeven en zeventien jaar, samen geïnterviewd). Interviews in de derdelijnszorg (bij Heideheuvel) zijn gehouden met ouders en kinderen tussen twaalf en vijftien jaar. Bij Heideheuvel zijn twee focusgroepen gehouden, één met kinderen tussen twaalf en vijftien jaar en één met ouders, ter exploratie van meerdere belevingen (24; 25).

Dit onderzoek is deel van een groter onderzoek dat is aangemeld bij de METc VUmc.

## **Procedures en populatie**

Voor de werving was het uitgangspunt het bereiken van een zo gevarieerd mogelijke populatie uit verschillende zorglijnen (*purposive sampling*) (26), respondenten die zowel recent gestart of twee à drie maanden bekend waren met de tweedelijnszorg, als respondenten die starten met een behandeltraject in de derdelijnszorg. Inclusiecriteria bij werving: ernstige obesitas (oftewel extreem verhoogd gewicht gerelateerd gezondheidsrisico) volgens de criteria van het 'Addendum ernstige kinderoesitas bij de 'Zorgstandaard Obesitas' (13), Nederlands sprekend, deelnemende kinderen in de leeftijd van twaalf tot achttien jaar en deelnemende ouders van kinderen in de leeftijd tussen zeven en achttien jaar. Voor deze leeftijden van de kinderen is gekozen omdat kleine kinderen, beneden zeven jaar, nog grote moeite kunnen hebben met het vertellen van ervaringen. Kinderen tussen zeven en twaalf jaar zijn samen met hun ouder geïnterviewd. Kinderen vanaf twaalf jaar zijn wel alleen geïnterviewd.

## Werving in de tweedelijnszorg

Voor een groep respondenten in de tweedelijnszorg werd er geworven bij drie ziekenhuizen in Amsterdam en omgeving. Het plan was om individuele interviews te houden en drie focusgroepen te organiseren. 173 gezinnen (kind en ouder) werden mondeling, telefonisch en/of via informatiebrieven benaderd door kinderartsen. Uiteindelijk hadden zich acht kinderen aangemeld voor de focusgroep en twee ouders en drie kinderen voor interviews. Van de acht kinderen die zich hadden gemeld voor de focusgroep kwam één kind opdagen. Met dit kind werd een interview gehouden. Door de lage opkomst werd besloten de geplande focusgroepen niet door te laten gaan. Met de twee ouders en drie kinderen die hadden toegezegd een interview te geven werden afspraken gemaakt.

Omdat de werving niet vorderde werd door het onderzoeksteam besloten op een andere manier te gaan werven, namelijk door de onderzoeker (KK) vijf keer mee te laten lopen tijdens de spreekuren in de kinderopklinikken van de drie deelnemende ziekenhuizen. KK mocht tijdens de spreekuren bij meerdere consulten aanwezig zijn en naast de kinderarts plaatsnemen ter observatie. Vooraf aan het consult werd KK door de kinderarts voorgesteld aan de kinderen en ouders. Na afloop werd of door de kinderarts of door KK gevraagd of de patiënten wilden deelnemen aan een interview. Indien de kinderen en ouders hiermee instemden werd er of direct ter plekke een interview gehouden of een afspraak gemaakt om bij de respondent thuis te komen voor een interview. Door middel van deze observaties tijdens de consulten was het mogelijk

voor KK om kennis over de achtergrond van de kinderen en hun zorgervaringen te verkrijgen. Ook werd een goed beeld verworven van de werkwijze van de kinderartsen tijdens consulten. Alle negentien op deze wijze benaderde personen namen deel aan het onderzoek en allen gaven vooraf aan het interview mondeling toestemming voor deelname.

### Werving in de derdelijnszorg

Bij Heideheuvel was de intentie om een groep ouders en kinderen in de leeftijd van twaalf tot achttien jaar te benaderen. De bedoeling was om ze direct bij start van het behandeltraject te interviewen. Deze groep zou tevens als 'onderzoeksgroep' dienen voor een ander onderzoek uit te voeren door het PON. De behandeling van de kinderen van deze groep werd echter voor onbepaalde tijd verzet. Een andere groep kinderen ging wel van start voor een reguliere behandeling. Er werd besloten om deze groep met ouders en kinderen in de leeftijd van twaalf tot en met vijftien jaar te benaderen voor deelname aan dit onderzoek. Werving voor deelname aan interview of focusgroep verliep via informatiebrieven en mondelinge toelichting aan het begin van hun interne behandeltraject. Er werden tien kinderen en dertien ouders benaderd. Ze konden schriftelijk aangeven of zij wilden meedoen (*informed consent*). Toestemming voor deelname gaven negen kinderen en twaalf ouders, schriftelijk met *informed consent* formulier of mondeling vooraf aan de focusgroep of het interview. Van deze negen kinderen en twaalf ouders hadden alle negen kinderen mee gedaan en negen ouders.

### Respondenten

In totaal hadden 22 kinderen en 21 ouders aan dit onderzoek deelgenomen. Hiervan werden uit de tweedelijnszorg uiteindelijk 25 respondenten (dertien kinderen [zeven-achttien jaar] en twaalf ouders) geïnterviewd. Deze groep van totaal 25 respondenten uit de tweedelijnszorg bestond uit acht meisjes en vijf jongens, elf moeders en één vader. Hieronder waren acht gezinnen (kind en ouder uit één gezin). Uit controle van de medische gegevens bleek dat niet al deze kinderen ernstig obees waren; enkelen hadden obesitas. Wel behoorden deze kinderen volgens de kinderartsen tot de categorie kinderen die ernstig genoeg obees waren om behandeld te worden. Van deze kinderen waren enkelen al langer dan twee à drie maanden bekend bij de kinderarts. Besloten werd deze obese kinderen wel te interviewen om ook hun mening te horen over de zorg, omdat zij met dezelfde problematiek kampten als ernstig obese patiënten. Twee kinderen en één ouder waren niet afkomstig uit Amsterdam, maar waren daar wel in behandeling.

Uit de derdelijnszorg werden uiteindelijk achttien respondenten (negentien kinderen en negen ouders) geïnterviewd of waren participant aan een focusgroep. Deze groep bestond uit vijf meisjes, vier jongens, vijf moeders en vier vaders. Deze groep van achttien respondenten bestond uit zes gezinnen (negentien ouders die bij elkaar zeven kinderen bij Heideheuvel hadden). Er werden daarnaast nog twee kinderen gesproken van wie de ouder niet had geparticipeerd in dit onderzoek. Alle participanten waren afkomstig uit heel Nederland.

Tabel 1 geeft de medische gegevens van alle kinderen uit het onderzoek weer, dat wil zeggen van de kinderen die geïnterviewd zijn en van de kinderen (niet geïnterviewd) van ouders die geïnterviewd zijn. Wanneer ouders en kinderen bij elkaar horen is dat apart vermeld, zie uitleg ID. De ouders van Heideheuvel zijn niet opgenomen in de tabel omdat de medische gegevens van hun kinderen als F1 t/m F8 staan vermeld. De gegevens in de tabel zijn geordend aan de hand van de interviewsetting (kolom ID Interview) en daarom in kleur verschillend aangegeven.

Tabel 1: Medische gegevens van de kinderen betrokken bij het onderzoek (direct als geïnterviewd kind of indirect als kind van ouder die geïnterviewd was)

ID interview	Leeftijd kind (in jaren) en geslacht	Lengte kind (m)	Gewicht kind (kg)	BMI (kg/m <sup>2</sup> )	+SD
ZK1	12 ♂	1.53	62.3	26.6	2.0
ZK2*	13 ♀	1.64	92	34.2	3.2
ZK3	15 ♀	1.73	93.3	31.4	3.0
ZK4	16 ♂	1.71	102.6	35.0	3.6
ZK5	15 ♀	1.64	90.3	33.5	3.4
ZO1*	13 ♀	1.64	92	34.2	3.2
ZO2	13 ♀	1.54	85.4	36.2	3.5
ZO3 (had 2 kinderen in behandeling)	7 ♀ (kind 1)	1.32	45.6	26.0	3.6
	9 ♂ (kind 2)	1.39	48.2	24.9	3.3
ZO4	8 ♀	1.34	48.4	27.0	3.5
ZO5	9 ♂	1.32	44.8	25.7	2.9
ZB1**	7 ♂ (kind 1)	1.50	73.4	32.8	5.2
	9 ♂ (kind 2)	1.56	58	23.9	3.0
ZB2	17 ♀	1.74	96.1	31.7	2.9
ZB3	14 ♀	1.69	93.5	32.7	3.3
ZB4	12 ♂	1.58	66.2	26.5	2.8
ZB5	12 ♀	1.62	76.2	29.0	3.0
ZB6	14 ♀	1.61	74.7	28.8	2.7
ZB7	10 ♀	1.58	64.4	25.8	2.8
HK1	13 ♀	1.65	105.2	38.8	4.0
HK2 = HF2 (kind deed mee aan zowel interview als focusgroep)	15 ♂	1.73	122.5	40.8	4.2
HF1	15 ♂	1.72	118.1	40.0	4.2
HF3	15 ♂	1.63	129	48.7	4.7
HF4	14 ♀	1.61	109	42.0	4.2
HF5	13 ♀	1.56	94.5	39.0	4.0
HF6	13 ♀	160.1	109.2	42.6	4.3
HF7	12 ♂	148.8	76	34.3	3.9
HF8	13 ♀	152.2	76.8	33.2	3.4

#### Uitleg ID

De 1<sup>e</sup> letter staat voor waar werd geworven: Ziekenhuizen (Z) of Heideheuvel (H). De 2<sup>e</sup> letter staat voor de respondenten met wie interviews werden gehouden: met kind (K), met ouder (O), met kind én ouder samen (B) of met kind van focusgroep Heideheuvel (F). Het 3<sup>e</sup> cijfer staat voor nummering. \* = ZO1 is ouder van ZK2 (beide zijn individueel geïnterviewd). \*\* = ZB1 (interview één ouder en twee kinderen).

#### Voorbereiding interviews en focusgroepen

Een interview guide en topiclijst werd opgesteld ter voorbereiding van de interviews. De structuur van deze guides was opgesteld aan de hand van de onderwerpen van de onderzoeksvraag: ervaringen, behoeften en verwachtingen ten aanzien van de zorg. Er werd gewerkt met behulp van een 'tijdlijn' waarbij eerst eerdere ervaringen met zorg en omgang met hulpverleners aan bod kwam. Daarna werd ingegaan op de huidige ervaringen. Na exploratie van deze ervaringen kwamen behoeften aan zorg aan bod. De interview guide eindigde met de visie op zorg voor de toekomst. Er werd apart gevraagd naar behoefte aan nazorg. Naast de interview guide met topiclijst werden er voor de interviews en focusgroep met kinderen technieken bedacht

om ervaringen van deze respondenten op een andere manier naar boven te halen dan alleen via vragen (27). Zo werd door middel van een foto van een ernstig obees kind geprobeerd om ervaringen op te roepen en om de kinderen tot uitspraken te brengen over hun ervaring met de zorg en met hun ziekte. Met een foto van een tijdsmachine werd geprobeerd de kinderen te laten praten over hun voorstelling van de toekomst, door naar de wereld over tien jaar te gaan. Daarnaast werd gevraagd om tekeningen te maken van hun toekomstbeeld. Dat gebeurde aan de hand van de vraag hoe zij zichzelf in de toekomst voorstelden (over tien jaar) en hoe ze er dan uit zouden zien. Deze methoden (*elicitation methods*) worden vaker gebruikt in kwalitatief onderzoek naar kinderen (28; 29). Voor de voorbereiding van de focusgroepen werd een draaiboek gemaakt (24), één voor de focusgroep met kinderen en één voor de focusgroep met ouders. Ook hierin werd ingegaan op eerdere ervaringen met zorg, de huidige ervaringen met de behandeling bij Heideheuvel, de behoeften aan zorg en op de toekomst(verwachting).

### ***Dataverzameling: interviews en focusgroepen***

Dataverzameling vond plaats tussen mei en september 2012. De interviews werden afgenomen door de auteur (KK). Voor het waarborgen van de kwaliteit was bij het eerste interview een andere master student aanwezig. Er werd Nederlands gesproken, behalve tijdens één interview. Deze respondent sprak Engels; zij woonde sinds kort permanent in Nederland en beheerste de Nederlandse taal nog onvoldoende. De interviews gehouden met respondenten in de tweedelijnszorg en de interviews met respondenten van Heideheuvel hadden hetzelfde format. Er werd begonnen met de introductie, vervolgens volgde uitleg van het onderzoek en werd toestemming gevraagd voor opname met audioapparatuur. Daarna volgde het interview volgens de interview guide. Er werd getracht zo veel mogelijk door te vragen op de verschillende onderwerpen.

De duur van de interviews was verschillend. Elf interviews werden gehouden tijdens de kinderopklinikken, deze waren korter (tussen de tien en 28 minuten) dan de interviews waarvoor apart een afspraak was gemaakt. Dat waren zes lange interviews gehouden met respondenten uit de tweedelijnszorg en drie lange interviews met respondenten van Heideheuvel, variërend in tijd van 44 tot 89 minuten. Deze lange interviews werden thuis bij de respondent, in een buurtcentrum of in Heideheuvel gehouden.

Uiteindelijk waren twintig interviews gehouden: zeven interviews waarbij kind en ouder aanwezig waren, zeven interviews met kinderen en zes met ouders. Zie voor details tabel 2.

De 25 respondenten uit de tweedelijnszorg werden in verschillende samenstelling geïnterviewd:

- Er waren zeven gezinsinterviews (interviews met kind en ouder samen) gehouden. Zes gezinsinterviews bestonden uit één kind en één ouder, één gezinsinterview bestond uit één ouder en twee kinderen.
- Daarnaast waren er vijf interviews gehouden met kinderen alleen en vijf interviews met ouders alleen. Van deze vijf ouders die alleen geïnterviewd zijn, had één ouder (ZO1 in tabel 1) een kind dat behoort tot de vijf alleen geïnterviewde kinderen (ZK2). Dit laatst genoemde interview was geen gezinsinterview, want kind en ouder zijn apart geïnterviewd, maar behoorden wel samen tot een gezin.

De achttien respondenten uit de derdelijnszorg werden eveneens in verschillende samenstelling gesproken:

- Er werden twee interviews gehouden met kinderen alleen en één interview met een ouder alleen.
- Daarnaast waren er twee focusgroepen, respectievelijk met acht kinderen en met acht ouders.

De focusgroepen werden voorgezeten door de auteur (KK). Een andere master student was de observator. De opbouw van de focusgroepen was hetzelfde als de opbouw van de interviews. De nadruk lag op communicatie tussen de deelnemers over hun ervaringen, behoeften en toekomstverwachtingen. Eén kind van de focusgroep met kinderen had ook deelgenomen aan een interview. De focusgroep met ouders bleek door de strakke

planning van Heideheuvel in twee delen opgesplitst te moeten worden, verspreid over twee weken. Aan deze focusgroep hadden acht verschillende ouders deelgenomen. Het eerste gedeelte ging over de ervaringen met zorg en het tweede deel over behoeften en toekomstverwachting. De dataverzameling vond plaats tussen de vierde en zevende week van het (interne) behandeltraject.

Tabel 2: *Overzicht interviews en focusgroepen, inclusief aantal personen*

	Derdelijnszorg		Tweedelijnszorg	
	Aantal Interviews of FG	Aantal N	Aantal Interviews of FG	Aantal N
<b>Interview Kind</b>	2	2	5	5
<b>Interview Ouder</b>	1	1	5	5
<b>Interview Kind en Ouder</b>			7	15**
<b>Focusgroep (FG) kinderen</b>	1	8*		
<b>Focusgroep (FG) ouders</b>	1	8		

N = aantal personen (kinderen of ouders)

\* = 1 kind heeft deelgenomen aan interview en focusgroep

\*\* = 1 interview met 1 ouder en 2 kinderen

## Analyse

Voor het analyseren werd gestart met het transcriberen van alle audio geregistreerde data. Eén interview was in het Engels, alle andere interviews waren in het Nederlands gehouden. Hierna bestond de verkregen dataset uit transcripten van twintig interviews, twee focusgroepen en enkele onderzoeksmemo's. In deze memo's werd een omschrijving van de respondent(en) gegeven, van de sfeer tijdens het interview en mogelijke achterliggende informatie die tijdens het meelopen met de kinderopklinieken was verworven. Allereerst werden alle transcripten grondig gelezen en samengevat door de auteur (KK). Vervolgens werd het coderen gedaan door KK in regelmatig overleg met de eerste begeleider MW. De transcripten werden open gecodeerd volgens de hoofdthema's ervaringen, behoeften en verwachtingen (30). Vervolgens werd thematisch gecodeerd met sub thema's over de zorg: [behandeling/begeleiding door hulpverlener (zoals kinderarts, diëtist, beweegprogramma en psycholoog)] en andere relevante sub thema's (zoals school, buurt en pesten). De relevante gedeelten uit de transcripten over deze sub thema's werden overzichtelijk geordend in een overzicht met het programma Excel. Met behulp van dit overzicht werd gekeken naar verschillen en overeenkomsten tussen uitkomsten van kinderen, ouders en gezinnen. De resultaten werden besproken in het team van begeleiders, met MW, JS en JH. De medische gegevens van de kinderen die hadden deelgenomen en van de kinderen van ouders die alleen geïnterviewd waren, werden na afloop van interviews en focusgroepen van de kinderartsen verkregen.

# Resultaten

## ***Respondenten en zorg***

Alle kinderen en ouders hadden ervaringen met eerstelijnszorg en het merendeel had ervaringen met tweedelijnszorg. Deze ervaringen met zorg verschilden per persoon en in duur. Sommigen waren al jaren bekend met begeleiding van hulpverleners in de tweede lijn, anderen pas een paar maanden tot een jaar. Van deze laatste groep had een deel in het verleden zorg in de tweede lijn ontvangen maar was hiermee gestopt. Eerdere en huidige ervaringen met tweedelijnszorg bestonden meestal uit begeleiding van een diëtist, een psycholoog of een fysiotherapeut, wel of niet in combinatie met controlemomenten bij de kinderarts. Ook hadden meerdere kinderen in het verleden deelgenomen aan een sport/beweegprogramma of een dagbehandelingsprogramma speciaal gericht op kinderen met overgewicht of obesitas, zoals Fitkids (fitness- en oefenprogramma) of een programma via de Amsterdamse zorginstelling Cordaan. Naast reguliere zorg hadden enkelen zelfstandig geprobeerd gewicht te verliezen door middel van verschillende diëten of hadden ze een alternatieve geneeswijze geprobeerd, zoals acupunctuur. Een gedeelte van de kinderen en ouders die tijdens de dataverzameling in behandeling in de tweedelijnszorg waren, stond aan het begin van een interdisciplinair obesitasbehandelprogramma (OBP) bij het ziekenhuis. Dit waren ofwel 'nieuwe' patiënten (zeer recent doorverwezen en dus nog zonder ervaringen met de tweedelijnszorg), ofwel patiënten die in het verleden gestopt waren met de tweedelijnszorg, en die nu weer opnieuw waren doorverwezen. Doel van dit obesitasbehandelprogramma is het ontwikkelen van een gezonde leefstijl. Per kind wordt gekeken welke geïntegreerde zorg (kinderarts, diëtiste, psycholoog, fysiotherapeut, deelname sport/beweegprogramma) nodig zal zijn. Zorg in groepsverband en ouderlijke zorg zou hierin belangrijk zijn. In de derdelijnszorg waren de participanten na weinig succesvolle ervaringen (met zorg in verschillende lijnen) doorverwezen voor behandeling bij Heideheuvel. Zij hadden vaak maanden tot jaren op een wachtlijst gestaan. Heideheuvel biedt eveneens een multidisciplinaire aanpak in groepsverband met de focus op het ontwikkelen van een gezonde leefstijl waarbij intensieve deelname aan de behandeling verplicht was voor ouders.

Uit de verhalen van ouders en kinderen over hun ervaringen en behoeften met zorg, zowel met tweede- als derdelijnszorg, kwamen de volgende punten naar voren. Zorg moet inspelen op het zelfvertrouwen van het kind. Er was behoefte aan zorg op maat, met een positieve instelling naar het kind toe. De eigen leefomgeving moet meer betrokken worden bij het ontwikkelen van een gezondere leefwijze. Hieronder wordt op deze punten ingegaan. Daarna komen de ervaringen met interne behandeling aan de orde en wordt afgesloten met de verwachtingen voor de toekomst.

## ***Ervaringen van kinderen en ouders met zorg en hun behoeften***

### Afnemend vertrouwen en focus op welzijn

Voor veel ouders en kinderen was het bereiken van 'blijvende gewichtsvermindering' altijd het eerste doel geweest bij de start van een behandeling. Respondenten vertelden dat in geval van terugval in gewicht het zelfvertrouwen afnam. Voor zowel kinderen als ouders was toename in gewicht een grote teleurstelling. Deze teleurstelling had verminderde motivatie voor de behandeling tot gevolg en na verloop van tijd werd gestopt. Ouders vertelden dat zij hadden ingestemd wanneer hun kind wilde stoppen met behandeling of begeleiding. Kinderen die meerdere malen waren teruggevallen, vertelden weinig vertrouwen te hebben in het vinden van een behandeling met een blijvend positief resultaat:

*“Ik zet me voor honderd procent in, dat allemaal wel, maar dat geloven, dat moet ik zien....Omdat zo vaak is gezegd dit gaat werken, dit is het! Maar ja als het allemaal niet werkt, en dat na honderdtwintig keer doen en..zo veel doen, dus ja..”* (meisje ZB2, tweedelijnszorg, 17 jaar)

*“Na ik weet niet echt wat zou kunnen helpen. Ik doe nu m'n eigen ding en ik heb nu mijn eigen ritme van hoe ik wat moet doen en dat helpt gewoon goed.”* (meisje ZK2, tweedelijnszorg, 13 jaar)

Ouders in de derdelijnszorg vertelden dat zij allemaal negatieve eerdere ervaringen met de zorg hadden gehad. De belangrijkste reden hiervoor: het nooit behalen van blijvend resultaat. Een moeder (van F7) uit de focusgroep bij Heideheuvel illustreerde:

*“...Ik heb het gevoel dat iedereen rijker van me is geworden en ik armer. Qua.qua hoe heet het, want mijn kind is alleen maar dikker en dikker geworden. En niemand heeft nog voor mij een oplossing gevonden...”*

Voor ouders in de tweede- en derdelijnszorg was afname van gewicht vaak nog steeds een belangrijk punt, maar meerdere ouders en kinderen zeiden zich daar niet alleen op te focussen. Ze concentreerden zich liever op een gezondere leefwijze, gezond eten en geleidelijk afvallen. Een moeder (ZO3) sprak: *“...Want je wilt graag dat ze gezond eten, want je weet als ze gezond eten dat ze dan ook afvallen..”* Niet alleen ouders, ook kinderen aan het begin van deelname aan een interdisciplinair OBP waren blij met de aanpak in zorg waarin de focus op een gezondere leefstijl en welzijn werd gelegd en niet primair op afvallen. Dit in tegenstelling tot hun eerdere ervaringen waarin het accent wel lag op gewichtsvermindering, bijvoorbeeld wanneer zij werden begeleid door diëtistes:

*“Nou ja ik denk niet dat een dieet of zo echt bij mij helpt, maar ik denk juist dat dit, met dat, dat je gewoon gezond moet eten en gezond moet leven en zo, ze kijken ook gewoon jaa jaa hoe je gelukkig bent zeg maar. Ik denk dat dat het beste bij mij past.”* (meisje ZK3, tweedelijnszorg, 15 jaar)

### Zorg op maat en in groepsverband

Bijna alle ouders uit de tweedelijnszorg hadden behoefte aan meer ondersteuning en begeleiding in de zorg ten behoeve van de obesitas van hun kind. In de huidige zorg noemden ouders bijvoorbeeld dat er (te) weinig contactmomenten zijn met een hulpverlener. Deze ouders vertelden dat hun kinderen vaak beter hun best doen vlak vóór controlemomenten met de kinderarts of diëtisten. Wanneer er vaker controlemomenten zouden zijn, zou dit hun kind meer motiveren om zich gezonder te gedragen.

Eén ouder vroeg om meer begeleiding voor haar zelf. Zij had behoefte aan concrete hulp bij het in praktijk brengen van kennis en informatie. Ze zei dat er altijd te veel werd gepraat door hulpverleners en te weinig gedaan. Een andere ouder sprak juist over teveel begeleiding. Deze vader was een diabetespatiënt en zelf al zo bezig met zijn eigen leefstijl dat hij zich voldoende toegerust vond zijn kind zelf te begeleiden met haar overgewicht. Ook wensten veel ouders uit de tweedelijnszorg psychologische hulp voor hun kind. Ouders vertelden hoe zij hun kind zagen worstelen met problemen en dat ze graag zouden willen dat hun kind meer leert praten. Zo sprak een moeder (ZB3) over behandeling bij een psycholoog: *“...Ze kan weer wat meer door die muur heen naar buiten treden en ik denk dat het voor haar een opluchting is...”* Daarnaast zeiden deze ouders dat hun kinderen door behandeling bij de psycholoog mogelijk meer bewust zouden worden van hun gedrag en daarmee makkelijker gezondere keuzes in gedrag zouden maken. Kinderen daarentegen waren niet enthousiast over een dergelijke behandeling. Ze vertelden problemen niet te willen delen.

Ouders uit tweede- en derdelijnszorg zeiden het heel fijn te vinden als hun kinderen een vorm van begeleiding zouden krijgen waarin ze contact hebben met lotgenoten van dezelfde leeftijd, bijvoorbeeld in groepsverband sporten en praatgroepjes over voeding en psychische problemen. Hun uitgangspunt hiervoor was dat kinderen met obesitas elkaar kunnen steunen, motiveren en de problemen waar ze tegen aanlopen bij elkaar kunnen



herkennen. Een duidelijk voorbeeld gaf een moeder uit de tweedelijnszorg vanuit haar eigen eerdere ervaring met een afvalprogramma waarin groepsbegeleiding (met lotgenoten) centraal stond:

*“Ja, wat ik dan zeg hè, vanuit groepsverband, zelfde als dat ik vroeger naar Weight Watchers ging, maar dan voor kinderen. Dat je je toch moet wegen, dat is toch stimulerend, dat is nog motiverend dat je ergens naar toe moet en dat je kan zien van, hè we zijn met z’n allen bezig en het maakt niet uit als je een keer wat aankomt, maar we moeten wel weer d’r tegenaan om af te vallen. Hetzelfde als in groepsverband sporten uh uh ja dat soort dingen, dat dat mis ik echt.” (moeder ZO1, tweedelijnszorg)*

Maar evenals over het voorstel voor behandeling bij de psycholoog waren niet alle kinderen uit de tweedelijnszorg enthousiast over behandeling in groepsverband. Sporten in groepsverband werd meestal wel gewenst, maar meerdere kinderen vertelden niet in groepsverband te willen praten over problemen. De kinderen van Heideheuvel daarentegen verkeerden permanent in ‘groepsverband’ en gaven aan dat zij zich hierbij juist prettig voelden. Ze hoefden zich niet te schamen voor hun obesitas.

### Positieve benaderingswijze en centraal stellen van het kind

De wens van kinderen en ouders was een positieve vorm van ondersteuning waarin het kind centraal staat. Respondenten vertelden dat allereerst een goede ‘klik’ of band tussen het kind en de hulpverlener belangrijk is. De respondenten wilden zich graag ‘welkom voelen’ als zij met hun probleem bij hulpverleners terecht kwamen. Eerdere ervaringen met hulpverleners waren niet altijd positief. Enkele respondenten hadden zich in het verleden niet serieus genomen gevoeld door hulpverleners:

*“Ik vind dit al heel veel, heel wat dat er zo veel mensen zeg maar met je bezig zijn..enne daar ben ik wel blij mee eigenlijk.” (meisje ZK3, tweedelijnszorg, 15 jaar)*

*“...Maar wat ik wel eens prettig zou vinden is gewoon eens een beetje normaal begrip en dat vind ik wel dat Amsterdam dat heeft. Gewoon het begrip van en het ja enigszins kunnen indenken dat het gewoon zwaar shit is.” (moeder ZB2, tweedelijnszorg)*

Zowel ouders als kinderen wilden dat hulpverleners het kind blijven motiveren door naast het kind te staan en het te ondersteunen. Enkele kinderen vertelden dat hulpverleners niet altijd op een fijne manier hadden gereageerd wanneer zij weer in gewicht waren toegenomen. Zo hadden ze ervaringen met hulpverleners die boos op hen werden als ze niet waren afgevallen. Twee respondenten hadden ervaring met een hulpverlener die de begeleiding opgaf en zich geen raad meer wist. Ouders hadden behoefte aan een kindvriendelijke behandeling door hulpverleners, ook wanneer het minder goed ging met een kind. Kindvriendelijk had te maken met het tonen van betrokkenheid en de toon waarop er met het kind werd gesproken. Ouders zoeken een niveau dat past bij het kind:

*“Nou wat ik vind is dat, het waren speciaal kinderartsen, het was ook een speciaal traject, hè, voor overgewicht. Uhm maar der werd aan de ene kant wel heel volwassen gepraat en dat is op zich niet erg, maar er was niks kinds aan, het was gewoon, nee het was gewoon niet prettig, ook heel kil heel koud, de gesprekken waren ook heel kil en koud, nou je hebt dit en dit en dit en d’r is niks aan de hand, maar als je zo door gaat dan kan je dit en dit en dit krijgen, meteen ook van dat zwaarte he....Dus niet van naja goed je moet wat aan je gewicht doen, je moet een beetje opletten, nee meteen van dit kan je krijgen en dat.” (moeder ZO1, tweedelijnszorg)*

Ouders zeiden te merken dat hun kind meer doorzettingsvermogen had wanneer in een behandeling het kind centraal stond en wanneer het kind op kindvriendelijke manier werd begeleid. Het kind hield zich dan bijvoorbeeld meer aan de voorgeschreven voedingsadviezen. Zo was een moeder erg tevreden over de kinderpsycholoog die haar zoon op geduldige wijze meer producten leerde eten. Een vader van Heideheuvel vertelde over zijn enige positieve eerdere ervaring met een hulpverlener (een acupuncturist):

*“...Ja en die zat echt met hem jij bent jong, jij bent goed. Jij gaat mooie jonge worden enzo weet je. Die praatte echt op zijn fysieke toestand in en ze had hem ook mentaal een beetje wel aan zijn tand te voelen maar toch op een normale manier. En dat is toen echt wel goed gegaan ja.” (vader van P3, derdelijnszorg)*

### Binnen de eigen leefomgeving

Ouders en kinderen hadden behoefte aan meer ondersteuning in de eigen leefomgeving, op school en in de buurt. Drie kinderen en vier ouders zeiden graag een speciale intensievere vorm van zorg te wensen: een thuiscoach of personal trainer voor voeding, sport en praten. Het gezin zou hier ook bij betrokken moeten/mogen worden. Daarnaast waren alle ouders van mening dat de school een belangrijke rol zou moeten spelen in het bevorderen van een zo gezond mogelijk gedrag. Ouders stelden het zeer op prijs als de school na schooltijd meer sport zou aanbieden. School was bekend terrein voor kinderen en vaak in de buurt waar het gezin woont:

*“Meer creativiteit waardoor ze bezig zijn. Het is nu, je hebt gewoon een tv cultuur en uh... die kinderen die ja die gaan makkelijker voor de tv zitten dan dat ze in de regen naar buiten gaan. En uh, dat heeft zij dus niet.. dat hebben zij dus niet hier in Nederland. En als je nou na school meteen na school nog een paar uurtjes lekker kan sporten, of lekker kan uh..bezig kan zijn uh voetballen, rennen alles en ja dan kom je op een hele andere manier thuis. Sommigen hebben nog energie over.” (vader ZO4, tweedelijnszorg)*

Naast meer bewegen op school vroegen veel ouders om meer aandacht voor pesten. Zij hadden behoefte aan een goed anti-pest beleid want veel van hun kinderen werden (nog steeds) gepest.

Alle kinderen zeiden meer te willen sporten en ouders zeiden ook graag te zien dat hun kind meer zou bewegen. Om te kunnen sporten wensten zij verbetering van sportpleinen in de buurt voor zowel oudere als jongere kinderen. Ouders en kinderen vertelden dat er weinig keuzes in sportmogelijkheden in de buurt waren voor kinderen van twaalf tot achttien jaar. Kinderen hadden geen zelfstandige toegang tot sportscholen en beweeglesjes bij zwembaden, alleen onder begeleiding van een volwassene: *“Doe een vast uurtje inplannen ergens”*, georganiseerd voor deze kinderen, *“want dat vinden ze geweldig, want ze kunnen daar nu niet terecht.”* De meeste kinderen zeiden sporten in groepsvorm leuk te vinden. Twee van de dertien kinderen uit de tweedelijnszorg zeiden liever *“op eigen tempo”* te sporten. Veel kinderen hadden eerdere negatieve ervaringen met sport/beweegprogramma's ondervonden, zoals een niet passende samenstelling van de groep (verschil in leeftijd, pesten, sportactiviteiten die niet aansloten bij het kind):

*“... was ik daar (ziekenhuis) naar toe gegaan, maar dat heb niet echt geholpen want ze stuurde me allemaal naar uh sport, dus sportcentrum. En die gingen meteen heel hard er op in, van dat moet je doen en dat, en dat vond ik een beetje..beetje raar. En het was ook heel erg hard moest je daarvoor doen. Ik vind het wel gewoon normaal dat je heel hard voor moet werken. Maar dat was gewoon echt pushen dat je dat....Dus daar ben ik dan van af gegaan toen..” (meisje ZK2, tweedelijnszorg, 13 jaar)*

Tot slot vertelden alle ouders met hun kind mee te gaan naar de verschillende vormen van zorg, begeleiding of andere programma's. Enkele ouders zeiden soms tegen een aantal belemmeringen aan te lopen. Enkele moeders hadden weinig tijd omdat zij werkten. Ook moest er soms ver gereisd worden, waren reiskosten hoog, waren er lange wachttijden of waren er financiële problemen omdat bijvoorbeeld een moeder in de schuldsanering zat. Deze moeder kon de voorgeschreven producten van de diëtiste niet altijd betalen.

## Ervaringen met interne behandeling (derdelijnszorg)

Veel ervaringen met tweedelijnszorg zoals hiervoor genoemd, werden ook verteld door ouders en kinderen die in behandeling waren bij Heideheuvel. Hieronder wordt nog specifiek ingegaan op de ervaringen met de interne behandeling waar ze ten tijde van het onderzoek aan deelnamen.

Zowel ouders als kinderen zagen Heideheuvel als: 'expert op obesitasgebied'. Bijna alle ouders en kinderen zeiden dat er voldoende informatie was gegeven om de gezonde leefstijl thuis zelfstandig voort te zetten. Enkele ouders vertelden door de informatielessen tijdens ouderdagen zelf meer bewust te zijn geworden van voedingskeuzes en producten. Er waren ouders die graag hadden gezien dat hun kinderen de eerste weken geheel intern hadden doorgebracht, dus ook de weekenden. Dit zou bijdragen aan het beter aanleren van een gezonde leefstijl. Voor gescheiden ouders beviel de verplichte gezinsdeelname goed. Zij werden gedwongen om één beleid te voeren. Zo vertelde een moeder dat zij en haar ex nu meer op één lijn zaten en dat er minder conflicten ontstonden.

Een aantal ouders vertelde wel behoefte te hebben aan meer uitdaging tijdens de informatiedagen waarin kennis werd overgedragen. Zo sprak een moeder (HO1): *"Maar het was zó saai en er waren constant klachten dat het zó saai was en en zo diëtiste wat komt aan het eind van de dag op vrijdag. Niemand heeft...dat is eigenlijk het belangrijkste!"* Zowel ouders als kinderen wensten meer uitdaging in de vorm van meer activiteiten voor de kinderen, zoals meer leuke uitjes of spellen, zodat kinderen zich niet gaan vervelen:

*"Oh een behandeling, zo, ja ongeveer hetzelfde als hier, maar dan meer met gezellige dingen, veel meer gezellige dingen zodat hun niet hoeven vervelen steeds, meer opties over wat je kan doen, als je bijvoorbeeld uitslaapt moet je wel een oefening extra doen, van zulke dingen....Ja, ik doe meestal iets van vier dingen op een dag, sporten, eten, spelen, soms Wil-en en tekenen ook....Ja, Playstation-en is te ongezond, want dan zit je alleen maar zo, maar als je hier bijvoorbeeld gewoon voor jezelf mocht gaan zwemmen of basketbal, ja, of baseball...Gewoon iets, ik weet niet. Iets meer."* (jongen HK2, 15 jaar, derdelijnszorg)

## **Zorg in de toekomst**

Voor de meeste kinderen was het moeilijk voor te stellen hoe hun toekomst met obesitas er uit zou zien. Enkele zeiden wel dat het *"beter zal gaan"*. Ouders waren daar minder zeker van. Bij ouders waren daarover verschillen te zien. Ouders van jonge kinderen dachten dat het uiteindelijk goed zou komen wanneer het gewicht eenmaal stabiel bleef en het kind zou gaan groeien. Zorg zou dan niet langer nodig zijn. Andere ouders, vooral die van oudere kinderen, en van oudere kinderen met veel zorgervaringen, zeiden te hopen op een *"oplossing"*.

Er waren ouders die vertelden moeite te hebben met hun rol en verantwoordelijkheden als ouder. Ze hadden problemen met de controle over het eetgedrag van hun kind. Hun kind luisterde niet naar hun advies of hun kind had de leeftijd om zelfstandig buitenshuis te gaan en zelf eten te kopen. Zo sprak een vader (van HK1) van Heideheuvel: *"..En blijven ze gewoon dooreten, stiekem weet je wel. Je merkt helemaal niks."* Enkele andere ouders van Heideheuvel benadrukten dat bij elk kind eerst "de klik" bereikt zal moeten worden voordat iemand kan afvallen. Sommige ouders realiseerden zich dat hun kind zal moeten leren omgaan met overgewicht of obesitas:

*"Maar dat zeg ik, ik ben bang en zeker bij (naam kind)...dat je gewoon, het is niet iets wat een jaar en dan is het klaar of twee jaar.. Dit blijft gewoon de rest van je leven.., blijf je daarmee vogelen. Dat uh..hoor je ook bijna altijd wel. Je zal altijd op je gewicht moeten blijven letten enne.."* (moeder ZB1, tweedelijnszorg)

Over het belang van nazorg waren de meningen verdeeld. De meeste ouders zeiden nazorg als belangrijk te zien, anderen zagen het niet als noodzaak of wisten niet of het in de toekomst wel nodig zou zijn. Sommige kinderen wilden via toekomstige controlemomenten checken of het wel écht goed met hen zou gaan. De duur van nazorg werd gezien als afhankelijk van de ontwikkeling van het kind. Ouders vertelden een sterke voorkeur te hebben voor een vaste hulpverlener om te voorkomen dat het kind steeds opnieuw als patiënt zal worden gezien:

*(Zorg over tien jaar) "Dat denk ik wel, al is het maar één keer in een half jaar of zo maar ik denk dat het....Omdat het natuurlijk voor haar, zij zet zó snel aan, dat het wel handig is om daar een controle op te blijven houden. Ik denk dat je dan op een gegeven moment van een kinderarts overgaat naar een gewone arts ik weet niet tot welke leeftijd ze hier blijven, maar ja....Ik denk dat dat voor haar zelf meer vertrouwen geeft en uh ja ik denk ook meer respect om het dan ook vol te blijven houden in plaats van dat je elke keer een andere dokter zou krijgen."* (moeder ZB5, tweedelijnszorg)

Bij de kinderen in de derdelijnszorg was er een sterke behoefte om na drie maanden intern verblijf weer thuis te wonen. Ook ouders zeiden blij te zijn als de interne behandeling was afgerond. Ouders hadden veel heen en weer gereisd en ze hadden vaak lange 'saai' dagen doorgebracht. Kinderen zeiden geen extra hulp meer nodig te hebben van hulpverleners. Wel hadden kinderen behoefte aan "steun van familie en vrienden". Ouders hadden wel behoefte aan nazorg in de vorm van terugkomdagen bij Heideheuvel. Ze verwachtten dat dit stimulerend zal werken en zal bijdragen aan het volhouden van de gezondere leefstijl. Eén ouder waardeerde deze vorm van nazorg niet en wilde liever thuis nazorg in de eigen omgeving:

*"Op een andere manier van weer die sleur daar heen. Daar zitten mensen niet op te wachten. Kinderen ook niet....Bij de mensen langsgaan, gewoon lekker bij de mensen langsgaan, kijken hoe het daar er uit ziet. Kijken hoe dat, hoe dat woeea, hoe mensen leven."* (moeder HO1, derdelijnszorg)

## Discussie en Conclusie

In dit rapport wordt antwoord gegeven op de onderzoeksvraag: wat zijn de ervaringen (eerdere en huidige) en behoeften (huidige en toekomstige) en verwachtingen van kinderen met ernstige obesitas en hun ouders met betrekking tot obesitaszorg? De geboden obesitaszorg bleek weliswaar verscheidene positieve ervaringen op te roepen maar toch vaak nog onvoldoende aan te sluiten bij de behoeften. De resultaten lieten zien dat ouders en kinderen behoefte hebben aan zorg op maat waarbij hulpverleners hen een positieve vorm van ondersteuning bieden vanuit het perspectief van het kind. Daarnaast werd gewenst dat zorg meer zou moeten inhouden dan afspraken en consulten bij hulpverleners. Ook werd gevraagd naar zorg in de eigen leefomgeving. Toekomstverwachtingen waren lastig in te schatten. Ouders zagen dat er mogelijk sprake kan zijn van noodzaak tot langdurige zorg. Voor de bespreking van de resultaten in de discussie worden eerst de sterke en zwakke punten van het onderzoek weergegeven.

### ***Sterke en zwakke punten***

Een sterk punt van dit onderzoek is het centraal stellen van de doelgroep kinderen. Kinderen zijn niet op dezelfde manier te onderzoeken als volwassenen (31). Daarom worden ze minder vaak in onderzoek meegenomen. Dit onderzoek is expliciet gericht op kinderen en hun ervaringen met zorg en voegt daarom kennis toe op een terrein waar nog weinig over bekend is (17). Een andere sterke kant van dit onderzoek is de kwalitatieve benadering in een omgeving die zelf ook onderwerp van onderzoek was, de polikliniek in het ziekenhuis, Heideheuvel, of in een voor de respondenten meer bekende en vertrouwde omgeving (zoals thuis of het buurthuis). De zwakke punten van dit onderzoek hebben voornamelijk betrekking op de werving van respondenten in de tweedelijnszorg. Het aantal aanmeldingen voor deelname aan de interviews en focusgroepen was dermate laag dat er overgegaan moest worden tot een andere wijze van werving en verandering van het *research design*. Door de andere wijze van werving voldeden niet alle kinderen aan de inclusiecriteria. Werving via het meelopen met het spreekuur in de kinderopolieklinieken maakte dat de onderzoeker (KK) afhankelijk was van de agenda van de kinderarts en de geplande afspraken. Wel hadden de kinderartsen geprobeerd KK mee te laten lopen op dagen waarop consulten zouden plaatsvinden met kinderen die mogelijk voldeden aan de inclusiecriteria. Uiteindelijk zijn enkele kinderen geïnterviewd die wel obees waren maar niet ernstig obees. Ook waren niet alle kinderen recent gestart met behandeling in tweedelijnszorg. Uitgangspunt werd nu dat deze kinderen grotendeels overeenkomstige ervaringen zouden hebben als kinderen die ernstig obees zijn. Door mee te lopen met de spreekuren en aanwezig te zijn bij de eerste behandeldag van enkele kinderen van een interdisciplinair obesitasbehandelprogramma (OBP) in een van de ziekenhuizen, was KK in staat te observeren hoe de omgang verliep tussen hulpverleners en patiënten. Er kon daardoor een beter beeld worden ontwikkeld over de praktijk van zorg. Door het meelopen werd het mogelijk om verschillende kinderen en ouders te spreken. De diversiteit van de respondenten werd vergroot omdat de onderzoekspopulatie uit respondenten bestond die zowel aan het begin van een zorgtraject stonden als respondenten die al jaren bekend waren met de zorg.

### ***Verandering van focus en behoeften aan zorg op maat***

Door deze diversiteit van respondenten kwam een verschuiving van focus in de behandeling aan het licht: van primair richten op afvallen naar het aanleren van een gezondere leefstijl. Dit werd opgemerkt door enkele kinderen en ouders die al eerdere ervaringen hadden gehad met zorg en nu aan een voor hen nieuw behandeltraject begonnen. Met deze verschuiving gaven zij aan een andere kijk op deze ziekte te ontwikkelen; het welzijn van het kind komt meer voorop te staan. Zij zagen deze verschuiving in focus als positief. Uit de

resultaten komt wel naar voren dat voor het merendeel van ouders en kinderen afvallen nog steeds het belangrijkste doel was voor het behalen van succes. Maar juist dit doel, het bereiken van blijvende gewichtsvermindering, creëert een valkuil: terugval (aankomen in gewicht) betekent een aanslag op het zelfvertrouwen van het kind. Dit heeft tot gevolg dat de motivatie afneemt om de behandeling te vervolgen waardoor het stoppen met de behandeling vaak onvermijdelijk werd. Naast minder zelfvertrouwen van het kind raakt deze aanslag op het zelfvertrouwen ook het vertrouwen in zorg. Kinderen en ouders met langere zorgervaringen zeiden te hopen op een “oplossing”. De teleurstelling met zorg, het niet geholpen kunnen worden met ‘hun probleem’, roept afstand op, afstand tussen patiënt en zorg. Ouders en kinderen geloven niet meer dat zij geholpen kunnen worden en besluiten zelfstandig een manier te vinden of ‘geven op’. Door op een andere manier naar deze ziekte te kijken wordt een eventuele terugval in gewicht niet meteen gezien als falen en wordt het behalen van succes breder getrokken. Er kan dan gekeken worden naar de andere aspecten van het aanleren van een gezondere leefstijl die wel goed gaan, om daar vanuit verdere vooruitgang te behalen, ook in gewichtsvermindering.

Deze verschuiving in focus biedt nog meer: het kan als ‘existentieel’ worden gezien. Uit onderzoek blijkt dat ernstig obese kinderen sterk worden buitengesloten en vooral vaak gezien als ‘lelijk’ en ‘zelf verantwoordelijk’ voor hun overgewicht. Bovendien wordt dik-zijn geassocieerd met negatieve persoonlijkheidskenmerken (32). Vanuit een maatschappelijk oogpunt worden deze kinderen dus altijd negatief beoordeeld. Juist de zorg zou hier het tegenovergestelde moeten bieden. Zorg zou de onzekerheid van deze kinderen moeten wegnemen. De focus op welzijn vermijdt de negatieve associatie, maakt een positieve beleving mogelijk van de behandeling en biedt het kind indirect ook het gevoel ‘belangrijk’ te zijn voor de behandelaar (22). Vanuit het patiëntenperspectief zoekend naar ingangen die richtinggevend kunnen zijn voor de zorg biedt de *self-determination theory* (33) mogelijkheden. Wanneer zorg de onzekerheid van kinderen kan wegnemen kan dit het gevoel van *relatedness* (een gevoel te hebben van zekerheid en ergens bij te horen) versterken, een van de drie psychologische basisbehoeften die voorwaarden zijn om tot gedragsverandering te komen, in dit geval tot gedrag dat gewicht gerelateerd is (34). De andere twee basisbehoeften, *autonomy* (de perceptie gedrag zelf te kunnen bepalen en dat ook willen) en gevoel van *competence* (het gevoel om effectief in gedrag te kunnen zijn en eigen capaciteiten te benutten) kunnen onder deze oriëntatie op welzijn ook beter ontwikkeld worden. Dit omdat het kind zich meer geaccepteerd voelt en niet voortdurend denkt tekort te schieten. Versterking van deze drie basisbehoeften kan leiden tot meer intrinsieke motivatie (33) en daarmee tot het aannemen van een gezondere levensstijl. Dit vraagt vooral zelfmanagement. Belangrijk hiervoor is wel zorg op maat. Zorg op maat betekent rekening houden met en afstemmen op de specifieke behoeften en persoonlijkheid van de patiënt (35). Hoewel er verscheidene vormen van begeleiding en behandeling kunnen worden aangeboden is uit dit onderzoek gebleken dat de zorg nog niet altijd bij de behoeften van ouders en kinderen aansluit. Ouders zagen bijvoorbeeld graag psychologische hulp als een mogelijkheid om de *autonomy* van kinderen te versterken maar dat is nog niet vanzelfsprekend. Ze wensten ook intensivering van contactmomenten om hun kinderen te stimuleren. Tot slot bleek er behoefte te zijn aan begeleiding met lotgenoten om het gevoel van ‘erbij te horen’, voor het kind te versterken. Belangrijk is dus dat ouders en kinderen een keus hadden in het type zorg en dat ze zich ‘gehoord’ zouden voelen. Wanneer zorg op maat op een juiste manier wordt aangeboden aan kinderen en ouders zal dit hun *autonomy* (eigen keuzes en voorkeuren) en hun *competence* (vertrouwen in eigen capaciteiten) versterken. Meer uniformiteit in diagnostiek en behandeling lijkt zeker gewenst (12) maar dat mag zorg op maat niet uitsluiten.

### ***Positieve benaderingswijze en centraal stellen van het kind***

Zorg vanuit een positieve invalshoek waarbij het kind centraal stond, werd gewaardeerd. Gewenst werd het kind daadwerkelijk te betrekken in het proces van hulpverlening vanuit het kind als relevant persoon. Dit sluit aan bij de bevindingen van het onderzoek van Van Staa (36). Om dit te verwezenlijken is een goede band en

goede communicatie tussen patiënt en hulpverlener een voorwaarde. Ouders vroegen ook om communicatie op het niveau van het kind. Uit de resultaten bleek dat kinderen niet altijd dezelfde behoeften hadden als ouders. Zo wilden niet alle kinderen in groepsverband sporten of deelnemen aan praatgroepjes. In de zorg zal hier rekening mee moeten worden gehouden.

Ouders en kinderen vroegen om een kindvriendelijke benadering, afgestemd op de leeftijd van het kind. Afwijzingen door hulpverleners en hun onvriendelijke omgang in geval van terugval, zoals enkele respondenten hadden ervaren, passen daar niet in. Ze wilden erkend en gezien worden als mens die hulp zoekt; ze zochten zorg binnen een relatie met hulpverleners die hen het gevoel geven 'erbij te horen', wat de *relatedness* vergroot. Dit blijkt in overeenstemming met ander onderzoek (22). Dat geeft hen ondersteuning in hun gevoel de situatie aan te kunnen en in het delen van hun problematiek waardoor ze erbij horen en zich niet afgeschreven voelen. Juist het gevoel van samen bezig zijn, ook bij tegenspoed, is nodig om het doel te bereiken, namelijk het ontwikkelen van een gezondere leefstijl. Behandeling van ernstige obesitas toont in Nederland nog veel variatie (12). Mogelijk is dat niet alleen het geval in behandeling en diagnostiek maar ook in betrokkenheid en kindvriendelijkheid van hulpverleners.

Het tweedelijns deel van dit onderzoek vond plaats in Amsterdam en omstreken. De respondenten die buiten Amsterdam woonden maar wel in Amsterdam in behandeling waren, constateerden een verschil in betrokkenheid en oriëntatie met eerdere verkregen zorg buiten deze stad (in hun eigen omgeving). Zij hadden zich voorheen niet serieus genomen gevoeld, noch in de eerstelijnszorg, noch in de tweedelijnszorg, en er werd niet naar een oplossing voor hun ziekte gezocht. De omslag in oriëntatie van gewichtsvermindering naar welzijn en het centraal stellen van het kind, was mogelijk nog niet in alle vormen van obesitaszorg in Nederland gemaakt. Onderzoek hiernaar is gewenst. Daarnaast blijkt uit de literatuur dat zorg in de derde lijn positieve effecten heeft op gewichtsvermindering en welzijn, in ieder geval tot één jaar en twee maanden na behandeling (37). De vraag is wat de lange termijn effecten zijn? Verder onderzoek naar resultaten van zorg in de verschillende zorglijnen is nodig.

### ***Ondersteuning in eigen leefomgeving***

De 'eigen' omgeving werd nog onvoldoende benut om bij te dragen aan verbetering van het welzijn van kinderen met ernstige obesitas. Om de gezondere leefstijl voort te zetten zou de eigen leefomgeving ook betrokken moeten worden bij de behandeling. Die gedachte ligt ook achter de deelname aan behandeling door ouders. Maar ook de *peergroup* van kinderen is belangrijk voor het succes van de behandeling. Drie leefvelden kunnen worden begrepen in de driehoek ouders of gezin, school en buurt. Voor kinderen in behandeling komt zorg als leefveld daarbij (35). Ouders vroegen om afstemming van de zorg op de leefomgeving en ondersteuning van de zorg in de leefomgeving. De aandacht van ouders in dit onderzoek ging uit naar meer sport en beweging van de kinderen. In hun eigen buurt waren vaak te weinig sportmogelijkheden. Het beleid van sportscholen in Amsterdam is globaal gericht op sporten voor volwassenen. Een kind tussen twaalf en achttien jaar mag vaak nog niet zonder begeleiding van een volwassen persoon sporten. Een langzame overgang om deze kinderen wel zelfstandig te laten sporten wordt nu door de auteur (KK) waargenomen bij enkele sportscholen. Beperkingen op dit gebied speelden een grote rol voor deze groep kinderen. Meer aandacht en regelgeving werd gevraagd om mogelijkheden te bieden voor kinderen om te sporten in een professionele omgeving.

Ouders noemden de belangrijke rol die school zou moeten spelen in het dragen van meer verantwoordelijkheid voor het bewegen van het kind. Naast sport en bewegen zouden scholen volgens de ouders de taak hebben om een veilige omgeving te creëren. Dikke kinderen scoren het hoogst in uitsluiting en pesten (32). Een effectief anti-pest beleid, dat ook daadwerkelijk uitgevoerd wordt, is daarom een voorwaarde om deze kinderen het gevoel te geven erbij te horen, wat hun *relatedness* weer zal vergroten.

## **Toekomst en behandeling**

Ouders spraken over de 'klik' die kinderen moeten maken. Dat gold voor kinderen in de tweede- en derdelijnszorg. Enkele ouders en kinderen vroegen daartoe ook specifieke ondersteuning van de zorg, om via een persoonlijke begeleider of coach, om hun gevoel van *competence* uit te breiden en te ondersteunen. Ze zochten zorg niet alleen via zorgmomenten buitenshuis maar ook met regelmaat in de bredere sociale omgeving, thuis en op school. Nieuwe vormen van *health coaching* zijn in discussie (38). Vormen van *outreaching*, de hulpverlener gaat naar de patiënt, zouden ontwikkeld kunnen worden om ondersteuning thuis, op school en in de omgeving te bieden. Het PON heeft hier al onderzoek naar gedaan (39). Vervolgonderzoek naar dergelijke interventies zijn gewenst. Ook een vorm van nazorg werd gewaardeerd, vooral in een afbouwend schema bij dezelfde bekende zorgverlener. Dat zal hun gevoel van *autonomy*, ofwel het gevoel zelf sturing te kunnen geven, niet verminderen. Dat kan hen juist daarin steunen. Uiteindelijk was de conclusie van kinderen en ouders toch dat de zorg wel kan ondersteunen maar dat die het niet kan overnemen: "*je staat er uiteindelijk toch alleen voor.*" Kinderen en ouders zagen duidelijk hoe verbetering van levensstijl bereikt kan worden: "*je moet het zelf doen*".

Toekomstverwachtingen waren lastig in te schatten. Kinderen en ouders van jongere kinderen waren positiever over de toekomst dan ouders van oudere kinderen met meer ervaring in de zorg. Zij realiseerden zich dat hun kinderen mogelijk hun leven lang problemen zouden houden met hun obesitas. Zoals aangegeven vonden de meeste ouders goede nazorg van belang. De vraag is evenwel of er van nazorg gesproken kan worden. De huidige behandelingsprogramma's voor ernstig obese kinderen lopen veelal niet langer dan een jaar, vaak slechts enkele maanden. Wanneer deze kinderen als chronisch zieke kinderen worden gezien zou er geen einde aan de programma's gesteld kunnen worden. Ouders van oudere kinderen vermoedden ook dat kinderen langer dan een jaar in zorg zullen blijven. De zorg zal deze kinderen langdurig moeten gaan begeleiden. De oudere kinderen zullen binnen een paar jaar moeten overstappen naar volwassenzorg. Deze transitie vraagt extra ontwikkeling van zelfmanagement, specifiek voor oudere kinderen in de omgang met zorg (36).

## **Conclusie**

Onderzoek naar het patiëntenperspectief van kinderen met ernstige obesitas en hun ouders op zorg laat zien dat de zorg op het kind is gericht. Maar deze zorg betreft het kind in het algemeen. Voor het individuele kind, in de individuele behandeling voor ernstige obesitas, is de zorg (nog) niet altijd op maat. Belangrijk is om het kind centraal te stellen in de behandeling en kindvriendelijk te communiceren. Er moet naar een positieve beleving van obesitaszorg gestreefd worden. Dit begint met een positief uitgangspunt, het welzijn van het kind, waarbij terugval in gewicht niet gelijk als falen wordt ervaren. Dit zal worden verkregen door een vertrouwensband tussen patiënt en hulpverlener te ontwikkelen, door meer zorg op maat te verlenen en een brede kijk op succes van de behandeling te ontwikkelen. Zorg voor een gezonde leefstijl vraagt niet alleen zorg en betrokkenheid van hulpverleners maar ook een breed bereik in meer leefsfereën, nu en in de toekomst. Het denken vanuit de *self-determination theory* lijkt openingen te bieden voor verdere ontwikkelingen van de individuele zorg. Onderzoek naar versterking van *basic needs* om tot gedragsverandering van ernstig obese kinderen te komen, is gewenst.

## **Dankbetuiging**

Dank aan de ouders en kinderen die meededen aan dit onderzoek, voor de welwillendheid hun ervaringen te willen delen, aan de hulpverleners voor hun tijd en openheid, aan mijn collega masterstudent voor assistentie bij de uitvoering en aan de begeleiders voor hun commentaar en supervisie.



## Referenties

- (1) Schonbeck Y, Talma H, van Dommelen P, Bakker B, Buitendijk SE, HiraSing RA, et al. Increase in prevalence of overweight in Dutch children and adolescents: a comparison of nationwide growth studies in 1980, 1997 and 2009. *PLoS One* 2011, 6(11): e27608.
- (2) Van der Baan-Slootweg OH, Nollet MN, Weller FR, Benninga MA, van Aalderen WMC. Ernstige obesitas bij kinderen: een zaak van gewicht. *Tijdschrift Kindergeneeskd* 2011, 3: 106-113.
- (3) Daniel SL. The consequences of childhood overweight and obesity. *The Future of Children* 2006, 16(1): 47-67.
- (4) Warschburger P. The unhappy obese child. *International Journal of Obesity* 2005, 29: S127-S129.
- (5) Daniels SR. Complications of obesity in children and adolescents. *International Journal of Obesity* 2009, 33: S60-S65.
- (6) Wouters EJM, Geenen R, Kolotkin RL, Vingerhoets AJJM. Met lichaamsgewicht samenhangende kwaliteit van leven bij adolescenten. *Tijdschrift Kindergeneeskd* 2010, 3: 119-125.
- (7) Reilly JJ, Kelly J. Long-term impact of overweight and obesity in childhood and adolescence on morbidity and premature mortality in adulthood: systematic review. *International Journal of Obesity* 2011, 35: 891-898.
- (8) Liem ET. Development of overweight in adolescence: genes, growth & mood. Dissertation RUG Groningen 2010. p. 185.
- (9) WHO. Obesity: Preventing and managing the global epidemic. 2000. [http://libdoc.who.int/trs/WHO\\_TRS\\_894.pdf](http://libdoc.who.int/trs/WHO_TRS_894.pdf), geraadpleegd 28/12/2012.
- (10) Heurn LWE, van Mil EGAH, Greve JW, Delemarre-van de Waal HA. De chirurgische behandeling van morbide obesitas bij kinderen. *Tijdschrift Kindergeneeskd* 2010, 3: 114-119.
- (11) Daniels SR, Arnett DK, Eckel RH, Gidding SS, Hayman LL, Kumanyika S, et al. Overweight in Children and Adolescents: Pathophysiology, Consequences, Prevention, and Treatment. *Circulation* 2005, 111: 1999-2012.
- (12) Talma H, Schwiebbe L, Renders CM, van Mil EGAH, Fetter WPF, Kalidien S, et al. Grote variatie in diagnostiek en behandeling van obese kinderen door kinderartsen. *Tijdschrift Kindergeneeskd* 2013, 1: 2-7.
- (13) Halberstadt J, Seidell JC. Addendum ernstige kinderobesitas bij de Zorgstandaard Obesitas. Ketenzorg voor kinderen met een extreem verhoogd gewichtsgerelateerd gezondheidsrisico en hun ouders. Partnerschap Overgewicht Nederland. Amsterdam, juli 2012.
- (14) Partnerschap Overgewicht Nederland, Zorgstandaard Obesitas. Amsterdam, november 2010.
- (15) Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO: Richtlijn Diagnostiek en behandeling van obesitas bij volwassenen en kinderen. Alphen aan den Rijn: Van Zuiden Communications B.V. 2008.
- (16) Colland VT. Zelfmanagement en therapietrouw: menage à deux van dokter en patiënt. *Tijdschrift Kindergeneeskd* 2008, 76: 205-213.
- (17) Dedding C. Delen in macht en onmacht. Kind participatie in de (alledaagse) diabeteszorg. Dissertatie UVA Amsterdam 2009. p. 293.
- (18) Rütten J. Overgewicht en Obesitas bij kinderen: werken we met de ouder, met het kind of met de ouder én het kind. *Kind en Adolescent Praktijk* 2009, 4: 160-168.
- (19) Pols J. Het patiëntenperspectief in social wetenschappelijk onderzoek: van perspectief naar praktijk. *Huisarts en Wetenschap* 2005, 48:292-297.
- (20) Edmunds LD. Parents 'perceptions of health professionals' responses when seeking help for their overweight children. *Family Practice* 2005, 22: 287-292.
- (21) Pols J. Enacting Appreciations: Beyond the Patient Perspective. *Health Care Analysis* 2005, 13(3): 203-221.

- (22) Bensing J, Rimondini M, Visser A. What patients want. *Patient Education and Counseling* 2013, 90: 287-290.
- (23) Seidell JC, Halberstadt J, Noordam H, Niemer S. An integrated health care standard for the management and prevention of obesity in the Netherlands. *Family Practice* 2012, 29: i153-i156.
- (24) Mortelmans D. *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven Acco 2009. p. 534.
- (25) Kitzinger J. Qualitative Research: Introducing focus groups. *BMJ* 1995, 311: 299-302.
- (26) Pope C, Mays N. Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ* 1995, 311:42.
- (27) Greene S, Hogan D. *Researching children's experience*. London Sage Publications 2005. p. 283.
- (28) Epstein I, Stevens B, McKeever P, Baruchel S. Photo Elicitation Interview (PEI): Using Photos to Elicit Children's Perspective. *International Journal of Qualitative Methods* 2006, 5(3) 1-11.
- (29) Fargas-Malet F, McSherry D, Larkin E, Robinson C. Research with children: methodological issues and innovative techniques. *Journal of Early Childhood Research* 2010, 8: 175-192.
- (30) Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 2006, 3(2): 77-101.
- (31) Punch S. Research with Children. The same or different from research with adults? *Childhood* 2002, 9(3): 321-341.
- (32) Braet C. *Obesitas bij kinderen en adolescenten. Handboek problemen en risicosituaties bij kinderen en adolescenten*. Houten Van Loghum 2009. p. 102-119.
- (33) Ryan RM, Deci EL. Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist* 2000, 55(1): 68-78.
- (34) Teixeira PJ, Silva MN, Mata J, Palmeira AL, Markland D. Motivation, self-determination, and long-term weight control. *The international journal of behavioral nutrition and physical activity* 2012, 9-22.
- (35) Dorn T, Heijmans M, van Dijk L, Francke AL, Wolters I, de Leeuw JRJ. *Knelpunten en hiaten bij interventies gericht op ondersteuning bij zelfmanagement, overgewicht en mantelzorg: een quick scan*. Utrecht: NIVEL 2007: 1-112.  
<http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Knelpunten-en-hiaten-bij-interventies-2007.pdf>, geraadpleegd 2/12/2012.
- (36) Van Staa A. *On Your Own Feet. Adolescents with Chronic conditions and their preferences and competencies for care*. Dissertation Erasmus University Rotterdam. 2012. p. 333.
- (37) Braet C, Tanghe A, Declaluwé V, Moens E, Rosseel Y. Inpatient Treatment for Children With Obesity: Weight Loss, Psychological Well-being, and Eating Behavior. *Journal of Pediatric Psychology* 2004, 29(7): 519-529.
- (38) Huffman M. Health Coaching: A New and Exciting Technique to Enhance Patient Self-Management and Improve Outcomes. *Home Healthcare Nurse* 2007, 25(4): 271-274.
- (39) Halberstadt J, Stevens B, Seidell JC. *De obesitascoach: hulp voor obese kinderen en hun gezin: Rapportage voor het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport* 2012.