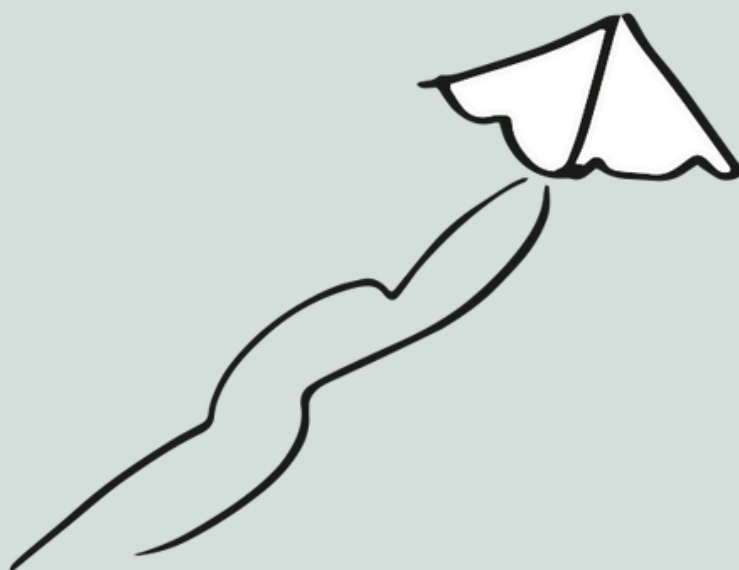


JAARVERSLAG

20
24



Redactie en samenstelling:

Ann Tanghe

Lien Sercu

Sophie Vancauwenberghe

Sylvie Allaert

Louise Detollenaere

Ellen Dupont

Opmaak:

Louise Detollenaere

Lien Sercu

Zee
preventorium

Jaarverslag 2024

Intro: Een huis in de duinen van bijna 100 jaar oud	1
Het Zeepreventorium in cijfers	3
Kerndata	4
Het Zeepreventorium in beeld	15
Het Zeepreventorium: Evaluatierapport.....	44

Zeepreventorium

Een Huis in de duinen van bijna 100 jaar oud.



*Al bijna een eeuw een huis in de duinen, waar zorg,
vernieuwing en warmte samenkomen om kinderen en
jongeren te begeleiden en te ondersteunen.*



Beste allen

Een Huis in de Duinen van bijna 100 jaar oud.

Als je ooit door de duinen van De Haan hebt gewandeld, weet je dat ze iets magisch hebben. Misschien is het de wind die verhalen lijkt te fluisteren, of het uitzicht dat je aanmoedigt om verder te kijken dan de horizon. Hier, verscholen tussen zand en zee, ligt het Zeepreventorium, een huis dat al generaties lang meer is dan een gebouw. Het is een levend organisme, waar zorg, wetenschap, en een flinke portie humor samenkomen om kinderen en jongeren met een chronische aandoening te ondersteunen. Het afgelopen jaar hebben we weer bergen verzet – soms letterlijk, als we onze speelterreinen uitbreidden of nieuwe duurzame initiatieven implementeerden. Van onze energiebesparende zwembadafdekking (ja, zelfs een zwembad kan "slim" zijn) tot een gloednieuw speelplein waar kinderen niet alleen ravotten, maar ook leren dat hun aandoening hen niet definieert, hebben we onszelf opnieuw uitgedaagd om beter te zijn.

Hoogtepunten van een jaar vol inspiratie:

- We hebben wachttijden drastisch ingekort, dankzij een vernieuwde opnameflow en flexibele samenwerking tussen artsen en sociaal werkers. Minder wachten, meer leven – dat is ons motto.*
- Dankzij initiatieven zoals het project 'Start to Recycle' en creatieve oplossingen in de keuken, hebben we duurzaamheid naar een hoger niveau getild. Zelfs de jongste patiënten leerden hoe een komkommer meer kan zijn dan een salade-ingrediënt: het is een kans om verspilling te verminderen én creativiteit aan te wakkeren.*

- Onze medewerkers hebben zichzelf overtroffen met opleidingen en congressen, van Venetië tot Glasgow. Wat ze leerden, deelden ze enthousiast terug, waardoor ons hele team sterker werd.*
- Familiedagen, workshops en participatieprojecten brachten ouders, broers, zussen en zorgverleners dichterbij elkaar en zorgden ervoor dat de vaardigheden die kinderen hier leren, ook thuis blijven bloeien.*

Het Zeepreventorium blijft trouw aan zijn kernwaarden: huiselijkheid, professionaliteit, communicatie en een jeugdige geest. We mogen dan een stevige historie hebben, maar we houden van vernieuwing en avontuur. We zijn trots op onze rol als zorgcentrum en kennisinstituut dat blijft inspireren, vernieuwen en de lat hoger legt – altijd met de glimlach.

Dus neem wat koffie of thee (of iets sterkers), blader door dit verslag, en ontdek hoe een huis in de duinen al bijna een eeuw levens verandert. En wie weet? Misschien hoor je in de verte de zee fluisteren: "Ga door, de wereld heeft meer van dit nodig."

Nick Marlein 

Uittredende Algemeen coördinator

Ann Tanghe

Algemeen directeur





1. Het Zeepreventorium **In cijfers**



83% van de volledig
gescreende kinderen en
jongeren
die leven met obesitas
situeren zich in EOSS-P
categorie 3

in 2024 werden **350**
revalidatietrajecten
doorlopen



hiermee hielpen we **332**
kinderen en jongeren



11% van de kinderen en
jongeren wordt aangemeld
met bijkomende diagnose ASS



202 revalidatietrajecten Obesitas
28 revalidatietrajecten Muco
24 CFK revalidatietrajecten
22 revalidatietrajecten diabetes
28 revalidatietrajecten andere
chronische aandoeningen
18 revalidatietrajecten voor
jongeren met transitieleeftijd



De gemiddelde leeftijd is **14 jaar**.

88% wordt aangemeld
ten gevolge van
slechte therapie
adherentie



86.85% van de
verwijzers zijn
huisartsen of pediaters

Patiënten en ouders
scoren hun tevredenheid
7.93 en **8.72** op **10**



109 kinderen en jongeren
werden heropgenomen
waarvan **74** die niet leven met
mucoviscidose

van kinderen en jongeren die
leven met obesitas bedraagt
de wachttijd tussen
kennismaking en opname
gemiddeld **93** dagen



gemiddeld worden kinderen en
jongeren gedurende **160** dagen
opgenomen



1. Algemene omschrijving van de patiëntengroep

1.1 Aandoeningen

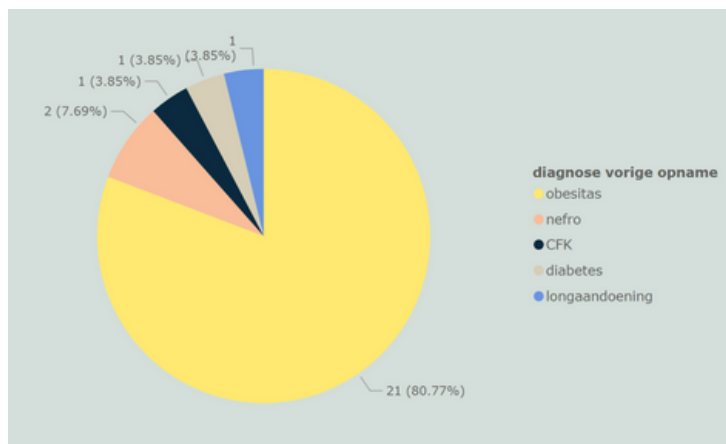
ontslagjaar Hoofdaandoening	2021		2022		2023		2024		Totaal	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
andere	12	4.29%	18	5.88%	11	3.31%	12	3.43%	53	4.18%
blaasfunctiestoornis	1	0.36%	3	0.98%	1	0.30%			5	0.39%
brandwonden	1	0.36%	2	0.65%			3	0.86%	6	0.47%
CFK	20	7.14%	23	7.52%	28	8.43%	24	6.86%	95	7.49%
chronische aandoening maag-darmstelsel					8	2.41%	7	2.00%	15	1.18%
chronische huidaandoening							1	0.29%	1	0.08%
chronische ziekte endocrino-/hematologische aard					1	0.30%	1	0.29%	2	0.16%
diabetes	14	5.00%	19	6.21%	16	4.82%	23	6.57%	72	5.68%
longaandoening	8	2.86%	10	3.27%	9	2.71%	11	3.14%	38	3.00%
muco	61	21.79%	57	18.63%	50	15.06%	41	11.71%	209	16.48%
nefro	4	1.43%	2	0.65%	2	0.60%	6	1.71%	14	1.10%
obesitas	154	55.00%	164	53.59%	198	59.64%	203	58.00%	719	56.70%
transitie	5	1.79%	8	2.61%	8	2.41%	18	5.14%	39	3.08%
Totaal	280	100.00%	306	100.00%	332	100.00%	350	100.00%	1268	100.00%

Tabel 1: beëindigde revalidatietrajecten



Figuur 1: beëindigde revalidatietrajecten

In 2023 en 2024 werden respectievelijk 332 en 350 revalidatietrajecten afgesloten. Zoals ook voorgaande twee jaren, tonen deze cijfers een stijgende lijn. De stijging kunnen we onder andere kaderen binnen de gewijzigde conventie die sinds 2019 in voege is, veranderende maatschappelijke verwachtingen, de stijgende complexiteit van de aandoeningen en de comorbiditeiten waarmee de verwezen kinderen en jongeren leven. Het zijn aanleidingen tot zeer geïndividualiseerde revalidatietrajecten die in revalidatietijd erg kunnen verschillen. De revalidatietijd wordt nu, meer dan ooit, bepaald door de revalidatienoden die door de patiënt, de context, de verwijzer en de therapeuten samen worden benoemd. Het verkorten van de revalidatietijd maakt het ook mogelijk de betrokken kinderen en jongeren voor hun 19e verjaardag herhaaldelijk op te nemen en dit telkens voor de revalidatiedoelstellingen die op dat moment van toepassing zijn.



Figuur 2: transitie: chronische aandoening vorige opname

2020 - 2024		
transitietraject	N patiënten	Gem N opnames
afgerond	26	2.31
lopend	15	1.50
Totaal	41	2.03

Tabel 2: gemiddelde aantal transitie-opnames per patiënt

Inzoomend op de verschillende aandoeningen van de kinderen en jongeren die hun revalidatietraject in 2023 en 2024 afsloten, nemen we een aantal tendensen waar:

- De belangrijkste nieuwe tendens zien we de afgelopen jaren in de groeiende groep jongeren in transitieleeftijd met uiteenlopende aandoeningen: in 2023 2,41% (18 opnames) en in 2024 5,14% (28 opnames) van de opgenomen populatie. De grootste groep van deze jongeren betreffen jongeren die leven met obesitas (zie figuur 1). Gezien één van de voorwaarden tot opname tot dit revalidatieprogramma een voorafgaande opname in het Zeepreventorium betreft en het grote aandeel van obesitas in de gehele patiëntpopulatie, is dit een begrijpelijke vaststelling. Belangrijk hierbij is op te merken dat de 26 patiënten die sinds 2020 in dit revalidatietraject konden worden opgenomen 'slechts' gemiddeld 2,3 van de 3 opnamemogelijkheden opnemen (15 trajecten zijn nog lopend). Verklaring hiervoor is vooral het niet tijdig kunnen inpassen van de drie revalidatieperiodes vóór de leeftijd van 21 jaar bereikt is, ondanks een bestaande revalidatienood. In de transitieleeftijd staan jongeren voor tal van nieuwe uitdagingen zoals het aanvangen van studies of het starten met een werkloopbaan. Dat betekent vaak dat ze afwegingen moeten maken, prioriteiten moeten stellen en onderhandelingen moeten aangaan met de onderwijsinstelling of werkgever. Dat maakt het vaak niet makkelijk om drie revalidatietrajecten in te plannen op zo'n korte tijd. Het uitbreiden van de transitieleeftijd tot 24 jaar, zoals ook algemeen geldend, kan hiertoe een oplossing zijn. De cijfers illustreren alvast dat de uitbreiding van de conventie tot en met transitieleeftijd beantwoordt aan een nood.
- De grootste groep opgenomen patiënten blijven de kinderen en jongeren die leven met extreme obesitas nl 59,64% in 2023 en 58% in 2024. We merken in deze doelgroep een stijging van het aantal bereikte kinderen en jongeren. Dit betekent dat de revalidatietrajecten voor deze populatie verkorten en meer patiënten geholpen worden. In punt 1.5. van dit verslag omschrijven we specifiek voor deze doelgroep de toenemende zorgzwaarte aan de hand van EOSS-P.

andere aandoening	N
immuunstoornis	2
onbepaald	6
pediatric feeding disorder	8
spierziekte	2
stofwisselingsziekte	1
syndromale aandoening	4
Totaal	23

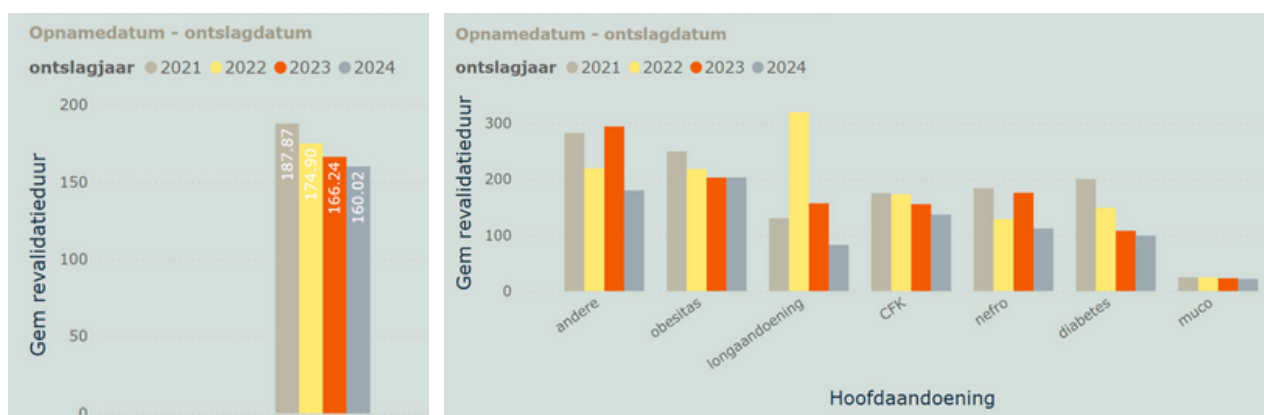
Tabel 3: diagnose 'Andere' aandoening 2023-2024

- De patiëntenpopulatie die leeft met mucoviscidose kent een dalende trend van 15,06% in 2023 naar 11,71% in 2024 (een trend die reeds zichtbaar was de voorgaande jaren nl 21,79% in 2021 en 18,63% in 2022) In deze doelgroep zien we een dalende trend in het aantal bereikte kinderen, jongeren en volwassenen. De terugbetaling van de nieuwste medicatie aan een grote groep jongeren en volwassenen is hierin zeker een verklarende factor. De patiënten die wel nog naar het Zeepreventorium worden verwezen zijn doorgaans diegenen die leven met de mutatie waarvoor de medicatie niet aanslaat, zij die leven met meerdere comorbiditeiten vooral psychosociale en/of die jongeren en volwassenen die hulp nodig hebben bij het vinden van een nieuwe visie op het leven, zowel sociaal, professioneel, persoonlijk,... dankzij de nieuwe levensverwachting.
- De groep kinderen en jongeren die leeft met Chronisch Functionele Klachten (CFK) blijft een belangrijke groep van de patiëntenpopulatie met schommelende aanwezigheid: 8,43% in 2023 en 6,86% in 2024. Voor deze groep kinderen en jongeren is het inschatten van de draagkracht en -last van het behandelende team alsook de impact op de andere revaliderende kinderen en jongeren vaak een belangrijke afweging.
- De patiëntenpopulatie die leeft met diabetes kende de afgelopen twee jaren een lichte stijging: in 2023 voor 4,82% en 2024 6,57% van de patiëntenpopulatie. Hoewel voor deze patiëntengroep de medicatietoediening en -afstemming dankzij het real time continue glucosemonitoring systeem en het gebruik van medicatiepompen veel patiëntvriendelijker geworden is, blijft derde lijnszorg nog steeds te beantwoorden aan een bestaande vraag. Naast de, opnieuw vaak psychosociale, comorbiditeiten waarmee ook deze groep van jongeren leeft, is het aanleren van en educatie rond het gebruik van deze nieuwe hulpmiddelen een vaak voorkomende revalidatiedoelstelling.
- De groep met kinderen en jongeren die onder 'andere' worden opgenomen, is stabiel: 3,31% in 2023 en 3,43% in 2024. Zo goed als alle kinderen en jongeren worden opgenomen met een duidelijke voorafgaande diagnose passend in de grote groepen van diagnoses zoals door de conventie bepaald. Voor de kinderen en jongeren waar dat minder duidelijk is maar waar de verwijzer een intensief multidisciplinair revalidatietraject noodzakelijk acht, situeren deze zich bijna steeds in unieke aandoeningen.

1.2 Revalidatieduur

Opnamedatum - ontslagdatum											
ontslagjaar	2021		2022		2023		2024		Total		
Hoofdaandoening	Gemidd	St Dev	Gemidd	St Dev	Gemidd	St Dev	Gemidd	St Dev	Gemidd	St Dev	
andere	282.17	197.38	219.00	127.68	293.91	212.39	179.67	115.78	239.94	169.51	
blaasfunctiestoornis	79.00	0.00	51.00	13.59	151.00	0.00			76.60	40.15	
brandwonden	255.00	0.00	353.50	147.50			124.00	57.98	222.33	140.29	
CFK	174.80	71.41	172.87	91.96	155.07	74.63	136.25	67.31	158.78	78.37	
chronische aandoening maag-darmstelsel					175.00	182.23	163.29	157.58	169.53	171.27	
chronische huidaandoening							193.00	0.00	193.00	0.00	
chronische ziekte endocrino-/hematologische aard					22.00	0.00	65.00	0.00	43.50	21.50	
diabetes	200.14	126.15	148.42	90.51	107.63	53.46	98.96	63.04	133.61	92.80	
longaandoening	129.88	54.82	319.60	197.32	156.56	128.11	82.45	56.67	172.39	155.50	
muco	24.44	7.00	24.11	2.88	22.74	4.85	21.66	5.95	23.40	5.50	
nefro	183.50	178.25	128.50	28.50	175.50	59.50	111.67	110.28	143.71	126.42	
obesitas	249.24	98.55	217.65	107.69	202.50	114.70	202.90	115.10	216.08	111.46	
Totaal	187.87	132.21	174.90	128.87	166.24	127.59	160.02	118.98	171.50	127.12	

Tabel 4: gemiddelde revalidatieduur



Figuur 3 en 4: gemiddelde revalidatieduur

De gemiddelde revalidatieduur zakt licht van gemiddeld 166 dagen in 2023 naar gemiddeld 160 dagen in 2024 (in 2021 betroffen dit gemiddeld nog 188 en in 2022 175 dagen). De grote standaarddeviaties tonen aan dat per revaliderende patiënt de revalidatieperiode verschilt naargelang de doelen die nagestreefd worden en/of de beslissing die tijdens de revalidatieperiode door de patiënt, de context of het team genomen wordt (zie hiervoor ook deel 3 redenen voor onverwacht ontslag). Het dagelijks gemiddeld aantal kinderen en jongeren genereert evenveel individuele revalidatietrajecten elk met unieke doelstellingen en revalidatieperioden, het resultaat van de conventie die de chroniciteit van de aandoeningen erkent én de nadruk legt op de comorbiditeiten in verschillende domeinen. De vele uitdagingen die deze variabiliteit voor de begeleidende multidisciplinaire teams meebrengen, blijven een voortdurend leer- en veranderingsproces waarin sterk wordt geïnvesteerd. Voor een overzicht van alle initiatieven hieromtrent verwijzen we de lezer naar deel 2 van dit verslag.

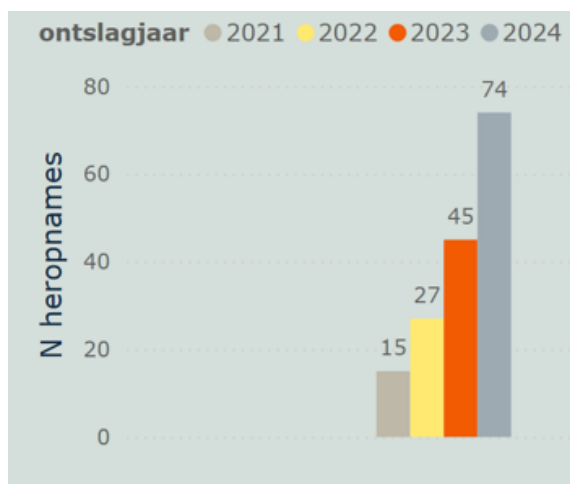
Hoofdaandoening	2021	2022	2023	2024	Total
andere	3	2	3		8
blaasfunctiestoornis		1			1
CFK	2	2	3	1	8
chronische aandoening maag-darmstelsel			1		1
chronische ziekte endocrino-/hematologische aard			1		1
diabetes			5	6	11
longaandoening	2	2	1	3	8
muco	44	53	43	35	175
nefro	1		1	3	5
obesitas	2	12	22	43	79
transitie	5	8	8	18	39
Totaal	59	80	88	109	336

Tabel 5: aantal heropnames

Volgens de conventie beoogt de revalidatie in het Zeepreventorium ‘uiteindelijk een zo spoedig mogelijke wederinschakeling van de patiënt in het sociale en familiale leven (in de ruimste zin) en in het onderwijs’. Daarom wordt tijdens de revalidatieperiode niet alleen ingezet op het vergroten van het self management van de patiënt en zijn context maar ook op de samenwerking met de eerste of de tweede zorglijn zodat deze ondersteuning kunnen bieden wanneer de patiënt terugkeert naar huis. In functie van te realiseren doelen en rekening houdend met de mogelijkheden en verwachtingen van kinderen, jongeren, thuis- en revalidatiecontext worden revalidatieperioden afgesproken waarna in de thuisomgeving wordt geoefend. Met de ervaringen die tijdens deze periodes in de thuiscontext worden opgedaan, kunnen van revalidatieperiode tot revalidatieperiode weer nieuwe, aangepaste revalidatiedoelen worden bepaald. Een heropname biedt ook de mogelijkheid om waar nodig de revalidatie aan te passen aan de meest recente wetenschappelijke inzichten. Als expertisecentrum kan het Zeepreventorium patiënten die eerder werden opgenomen een mooi aanbod doen onder de vorm van heropnames door samen te verkennen welke evoluties in de behandelingen passend zouden zijn bij de uitdagingen die op hun pad liggen.

Tot slot biedt het ook tijdens een opname een grotere flexibiliteit: als een kind of jongere gedurende de behandeling nood heeft aan een terugkeer naar de thuisomgeving, nood heeft aan het terugvinden van de sociale context, nood heeft aan een onderbreking van het revalidatietraject... kan aangeboden worden de revalidatieperiode te onderbreken en deze opnieuw aan te vatten als de patiënt en zijn context er zich opnieuw klaar voor voelen.

Meerdere, kortere revalidatieperiodes helpen kinderen, jongeren en hun context om, met minder impact op de thuisomgeving en het ‘gewone’ leven, de chronische ziekte leeftijdsadequaat en doelstellingsgericht aan te pakken.



Figuur 5: aantal heropnames (excl. muco)

Vooraf voor de kinderen en jongeren die leven met obesitas zien we een opmerkelijke stijging van het aantal heropnames van 2 in 2021, over 12 in 2022 en 22 in 2023 naar 43 in 2024. Een evolutie die mogelijk door de nieuwe behandel mogelijkheden in de Pediatrisch Multidisciplinaire Obesitascentra (PMOC) nog zal verhogen. Het opschalen en downscalen van zorg, steeds aangepast aan de doelen van kinderen, jongeren en context, is dankzij deze stepped care een realiteit geworden. Voor de kinderen en jongeren die leven met mucoviscidose zien we hierin een omgekeerde trend : er wordt minder gebruik gemaakt van heropnamemogelijkheden binnen één kalenderjaar. Vermoedelijk is, dankzij de eerste jaren van de terugbetaalde medicatie, de nood aan herhaaldelijke intensieve revalidatieperiodes iets minder groot waardoor één revalidatieperiode per kalenderjaar misschien wel volstaat om de revalidatienoden te lenigen.

1.3 Wachtijd tot opname

Het Zeepreventorium is geen acuut ziekenhuis, toch zetten de multidisciplinaire teams de laatste jaren in op een zo kort als mogelijke wachttijd tussen de aanmeldings- en de opnamedatum. Immers, een aanmelding naar de derde zorglijn gebeurt pas wanneer de behandelopties in de eerste en tweede zorglijn onvoldoende zijn gebleken. Er is dus toch sprake van een zekere ‘urgentie’.

Om de wachttijden te beheersen en op deze manier zowel de betrokken patiënten als de verwijzers sneller een antwoord te kunnen bieden op de gestelde hulpvraag, hertekenden we het afgelopen jaar de opnameflow. De aanmeldingen komen terecht bij een opnamearts die de aanmelding evalueert op basis van de conventiecriteria. Desgevallend neemt deze arts voor bijkomende info contact op met de verwijzende arts. Daarna wordt zo snel als mogelijk een kennismaking ingepland samen met een sociaal werker. De sociaal werkers organiseren zich daartoe nu eerder leeftijdsgeoriënteerd. Zo kan de kennismaking doorgaan met de sociaal werker die snelst kan inspelen op de vraag van de patiënt en de context. Dit verkleint de kans op extra wachttijd. Tijdens de kennismaking wordt gepeild naar wederzijdse verwachtingen, sterktes, drempels en doelen waarna de patiënt en de context de tijd krijgen om na te denken en al dan niet te beslissen tot een opname.

Geeft het gezin en het kind/de jongere aan klaar te zijn voor een revalidatieperiode, dan wordt een intake gepland met het multidisciplinaire team waar, rekening houdend met leeftijd en aandoening, als eerste een bed vrij zal komen. Zo snel als mogelijk volgt dan een opnamedatum. Deze nieuwe opnameflow bevordert de snelle doorloop van het proces wat resulteert in kortere wachttijden. Het vereist een grote flexibiliteit van de multidisciplinaire teams gezien de variabiliteit die op deze manier ontstaat, zowel in aandoeningen, revalidatieperiodes, opname- en ontslagmomenten als in te bereiken doelstellingen.

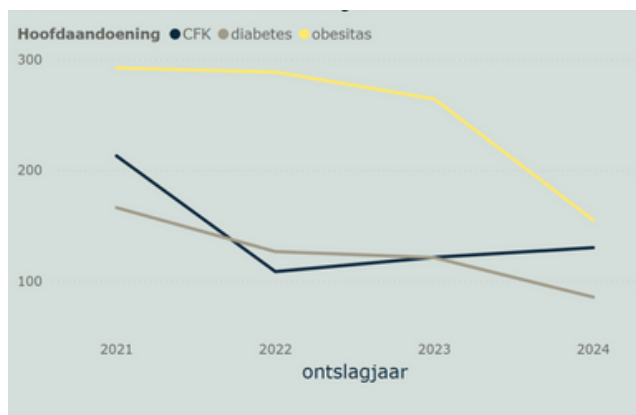
De revalidatiesetting doet er alles aan om zo snel mogelijk een antwoord te bieden op de door de doorverwijzer gestelde revalidatievraag. Het blijft echter steeds een afwegen tussen de snellere schakelmogelijkheden van de revalidatiesetting en de schakelmogelijkheden van de patiënt en diens context. Het respecteren van het ritme van de patiënt en diens context blijft een belangrijke overweging.

Gemiddelde TOTALE wachttijd															
ontslagjaar	2021			2022			2023			2024			Totaal		
Hoofdaandoening	N	Gem	St Dev	N	Gem	St Dev	N	Gem	St Dev	N	Gem	St Dev	N	Gem	St Dev
andere	12	81.92	35.79	17	107.35	123.80	9	61.00	48.96	12	80.42	85.29	50	86.44	89.30
blaasfunctiestoornis	1	76.00	0.00	3	73.00	29.43	1	109.00	0.00				5	80.80	26.83
brandwonden	1	49.00	0.00	2	59.00	19.00				3	16.33	4.50	6	36.00	22.99
CFK	20	212.90	124.27	22	108.50	70.05	26	121.38	56.54	23	130.09	66.49	91	140.58	90.24
chronische aandoening maag-darmstelsel							7	85.00	50.01	7	57.57	21.12	14	71.29	40.76
chronische huidaandoening										1	137.00	0.00	1	137.00	0.00
chronische ziekte endocrino-/hematologische aard										1	88.00	0.00	1	88.00	0.00
diabetes	14	166.21	93.31	19	126.53	73.00	13	121.15	77.90	23	85.48	52.74	69	119.88	78.40
longaandoening	7	82.00	46.83	10	71.60	37.44	8	107.88	58.02	11	102.64	50.48	36	91.17	50.67
muco	51	41.18	39.17	43	49.84	56.46	12	89.58	62.90	19	101.21	84.04	125	57.93	60.78
nefro	4	36.00	28.97	2	144.00	12.00	2	68.50	54.50	6	80.00	79.14	14	74.93	67.08
obesitas	150	292.31	127.46	162	288.62	143.05	186	264.29	129.62	199	154.98	105.43	697	244.77	138.73
transitie	4	89.75	57.45	7	70.29	47.99	7	97.86	46.46	17	69.88	56.79	35	77.83	54.54
Totaal	264	207.26	151.04	287	199.82	156.25	271	213.66	135.53	322	130.94	98.11	1144	185.43	140.13

Tabel 6: gemiddelde totale wachttijd

De totale wachttijd betreft de tijd tussen het moment waarop de patiënt wordt aangemeld en de effectieve opnamedatum. Globaal genomen daalt de wachttijd sterk naar gemiddeld 131 dagen waar deze in 2020 nog 207 dagen betrof.

Voor de kinderen en jongeren die leven met Chronisch Functionele Klachten werd in het verleden reeds een belangrijke ingreep gedaan in het opnameproces door hen niet meer te laten wachten op een instapperiode maar hen te laten starten wanneer er een bed vrijkomt. Toen zakte voor deze aandoening de wachttijd aanzienlijk. Ondertussen stabiliseerde zich dit.



Figuur 6: gemiddelde totale wachttijd

De grootste daling is het laatste jaar op te merken bij de kinderen en jongeren die leven met obesitas. De wachttijd daalde voor hen van 292 dagen in 2020 naar 155 dagen in 2024.

Verklaringen hiervoor kunnen zijn:

- de variabiliteit in de duur van de revalidatietrajecten van deze kinderen en jongeren waardoor ook voor deze aandoening gekozen werd om af te stappen van instapmomenten;
- de oprichting van de Pediatrisch Multidisciplinaire Centra waardoor het opschalen en 'downscalen' van de zorg vlotter kan geïntegreerd worden in het opnameproces;
- de beschikbaarheid van vrije bedden in het algemeen ook al houdt het Zeepreventorium conventioneel eraan vast de kinderen en jongeren die niet leven met obesitas voorrang te geven op de opnames van de kinderen en jongeren die leven met obesitas.

De kinderen en jongeren die leven met obesitas wachten nog steeds langer op een revalidatieperiode dan de kinderen en jongeren met andere aandoeningen. Dankzij de nieuwe conventiemogelijkheid van Pediatrisch Multidisciplinaire Obesitas Centra (PMOC) kunnen deze kinderen en jongeren tijdens de wachttijd dichterbij huis multidisciplinair ondersteund worden. Daarenboven wordt op deze manier ook de nazorg in een PMOC, na de revalidatieperiode in Zeepreventorium, reeds voorbereid.

Gemiddelde EFFECTIEVE wachttijd															
ontslagjaar	2021			2022			2023			2024			Totaal		
Hoofdaandoening	N	Gem	St Dev	N	Gem	St Dev	N	Gem	St Dev	N	Gem	St Dev	N	Gem	St Dev
andere				5	27.60	20.67	1	13.00	0.00	6	24.50	17.54	12	24.83	18.62
blaasfunctiestoornis	1	23.00	0.00	1	48.00	0.00	1	3.00	0.00				3	24.67	18.41
brandwonden										1	6.00	0.00	1	6.00	0.00
CFK	3	56.67	28.11	12	42.42	37.62	17	51.94	35.73	19	38.47	20.63	51	44.96	31.70
chronische aandoening maag-darmstelsel							4	12.00	5.83	5	20.00	10.04	9	16.44	9.32
chronische huidaandoening										1	116.00	0.00	1	116.00	0.00
diabetes	4	27.75	12.52	8	25.00	12.56	5	38.20	27.48	15	33.47	22.72	32	31.38	20.98
longaandoening	2	61.00	36.00	2	59.00	52.00	6	16.67	8.63	9	38.44	29.78	19	36.11	33.27
muco							3	26.33	19.96	9	18.78	21.25	12	20.67	21.19
nefro				1	56.00	0.00	1	27.00	0.00	5	27.80	18.10	7	31.71	18.23
obesitas	22	164.14	84.31	117	144.26	83.15	166	124.19	97.38	170	93.44	94.22	475	119.98	94.96
transitie							1	39.00	0.00	1	27.00	0.00	2	33.00	6.00
Totaal	32	126.16	91.18	146	122.93	87.04	205	107.31	95.28	241	75.39	84.99	624	99.60	91.55

Tabel 7: gemiddelde effectieve wachttijd

De effectieve wachttijd betreft de tijd tussen de beslissing tot opname door het gezin en/of zorgdragers en de opnamedatum. Deze bedraagt ondertussen gemiddeld slechts 75 dagen. De effectieve wachttijd voor kinderen en jongeren die leven met obesitas ligt met 93 dagen boven dit gemiddelde. Dit is onder andere te verklaren door de conventionele opdracht waarbij er voorrang gegeven wordt aan kinderen en jongeren die niet leven met obesitas.

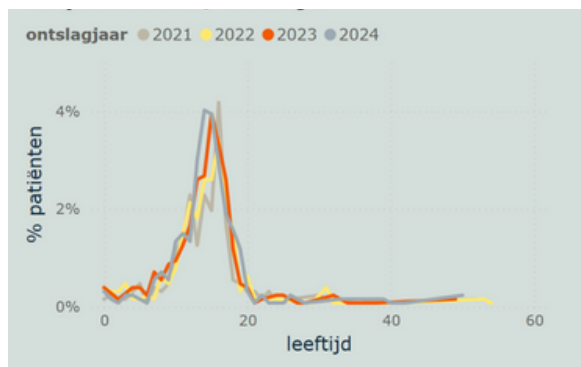
Gemiddelde EFFECTIEVE wachttijd															
ontslagjaar	2021			2022			2023			2024			Totaal		
Hoofdaandoening	N	Gem	St Dev	N	Gem	St Dev	N	Gem	St Dev	N	Gem	St Dev	N	Gem	St Dev
andere				5	27.60	20.67	1	13.00	0.00	6	24.50	17.54	12	24.83	18.62
blaasfunctiestoornis	1	23.00	0.00	1	48.00	0.00	1	3.00	0.00				3	24.67	18.41
brandwonden										1	6.00	0.00	1	6.00	0.00
CFK	3	56.67	28.11	12	42.42	37.62	17	51.94	35.73	19	38.47	20.63	51	44.96	31.70
chronische aandoening maag-darmstelsel							4	12.00	5.83	5	20.00	10.04	9	16.44	9.32
chronische huidaandoening										1	116.00	0.00	1	116.00	0.00
diabetes	4	27.75	12.52	8	25.00	12.56	5	38.20	27.48	15	33.47	22.72	32	31.38	20.98
longaandoening	2	61.00	36.00	2	59.00	52.00	6	16.67	8.63	9	38.44	29.78	19	36.11	33.27
muco							3	26.33	19.96	9	18.78	21.25	12	20.67	21.19
nefro				1	56.00	0.00	1	27.00	0.00	5	27.80	18.10	7	31.71	18.23
transitie							1	39.00	0.00	1	27.00	0.00	2	33.00	6.00
Totaal	10	42.60	28.51	29	36.86	31.73	39	35.46	31.26	71	32.15	24.76	149	34.64	28.41

Tabel 8: gemiddelde effectieve wachttijd voor kinderen die niet leven met obesitas

Voor de groep kinderen en jongeren die niet leven met obesitas, bedraagt de gemiddelde effectieve wachttijd 32 dagen. In deze tijd worden de patiënt en diens context multidisciplinair ontvangen voor een intake, waarna een opnamedatum wordt gepland.

Na de verschillende ingrepen in het opnametraject o.a. aangepaste opnameflow, geen vastgeklitte opnameperiodes, meewerken aan goede stepped care voor de verschillende aandoeningen,... lijkt het erop dat de ondergrens van de wachttijd, rekening houdend met patiënten/contextparticipatie enerzijds en bewaken van kwaliteit van voorbereiding van het revalidatietraject anderzijds, bereikt is. De standaarddeviaties in tabel 7 en 8 tonen ook aan dat waar nodig en wenselijk de wachttijd ook zeer verschillend kan zijn.

1.4 Leeftijd bij opname



Figuur 7: leeftijd bij opname

De leeftijd bij opname blijft over de afgelopen jaren stabiel rond 14-15 jaar (14,82 in 2020, 14,35 in 2021, 14,27 in 2023 en 14,59 in 2024). Dit is ontwikkelingspsychologisch een uitdagende periode in de ontwikkeling van een jongere. Het is de periode van o.a. de puberteit, identiteitsontwikkeling, sociale druk en toekomstplanning, uitdagingen die bovenop de chronische aandoening de jongeren en/of hun context kunnen doen wankelen waardoor een korte revalidatieperiode hen net weer on track kan proberen krijgen. Het samen met therapeuten en peers leren omgaan met deze bijkomende uitdagingen is doorgaans verrijkend maar verwacht grote professionaliteit van de multidisciplinaire teamleden.

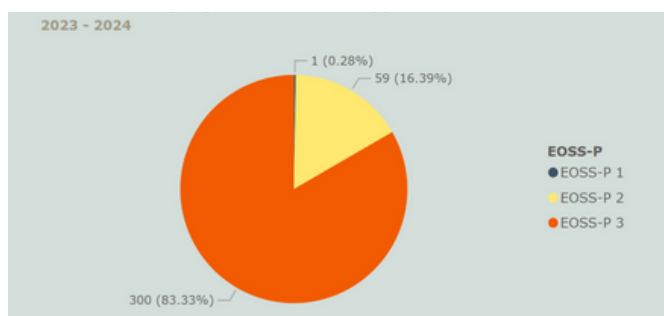
1.5 Zorgzwaarte van kinderen en jongeren die leven met obesitas

Aan de hand van de Edmonton Obesity Staging System for Pediatrics (EOSS-P, Hadjiyannakis et al, 2016) wordt de zorgzwaarte van de kinderen en jongeren die leven met obesitas ingeschat. Deze tool doet dit aan de hand van méér dan enkel het criterium gewicht. Voorheen waren aanbevelingen voor het beoordelen en beheren van pediatrische obesitas gebaseerd op antropometrische metingen, zoals body mass index (BMI), BMI-percentiel en/of BMI z-score. Echter, deze metingen identificeren kinderen en jongeren met obesitasgerelateerde gezondheidsrisico's of comorbiditeiten niet altijd nauwkeurig en betrouwbaar. Aan de hand van de Edmonton Obesity Staging System for Pediatrics (EOSS-P), wordt de ernst van de obesitas ook beoordeeld op basis van de ernst van obesitasgerelateerde comorbiditeiten en belemmeringen voor gewichtsbeheersing en dit in vier categorieën (0 tot 3) binnen vier belangrijke gezondheidsdomeinen: metabool, mechanisch, geestelijke gezondheid (mentaal) en sociaal milieu (de 4M's).

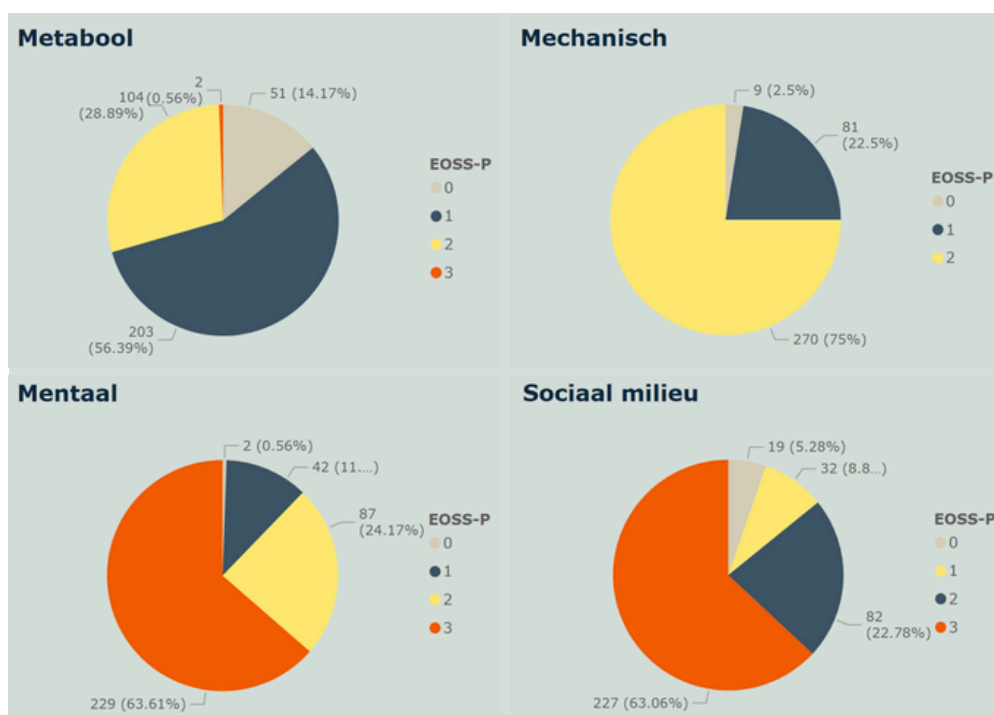
Na screening worden kinderen en jongeren toegewezen aan de hoogste voorkomende categorie van de vier gezondheidsdomeinen.

Sinds de oprichting van (op dit moment) 23 Pediatrische Multidisciplinaire Obesitascentra (PMOC) op het tweede zorgniveau wordt bepaald dat kinderen en jongeren die na screening met de EOSS-P ingeschaald worden op categorie 2 of 3, verwezen kunnen worden naar het derde zorgniveau in casu Zeepreventorium of Clairs Vallons in Ottignies.

Dat kinderen en jongeren die leven met obesitas en verwezen worden naar het Zeepreventorium dat zorgniveau ook écht nodig hebben, blijkt uit onderstaande cijfers.



Figuur 8: EOSS-P stage



Figuur 9: EOSS-P stage

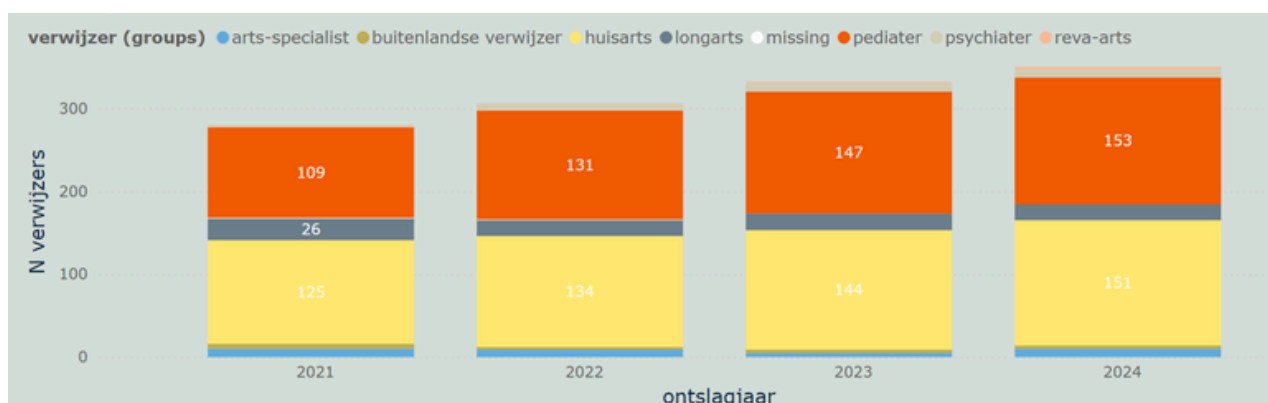
In 2023 en 2024 werd voor 360 patiënten de EOSS-P categorie bepaald. 83% van de verwezen kinderen en jongeren horen tot EOSS-P classificatie 3 (de hoogste classificatie) en 16% tot EOSS-P classificatie 2. De vaakst aangetoonde comorbiditeiten situeren zich in het mentale en sociale luik.

Kinderen en jongeren worden vooral EOSS-P categorie 3 toegewezen op basis van zorgnoden in de gezondheidsdomeinen Mentaal (63,61%) en/of Milieu (63,06%). Op de gezondheidsdomeinen Metabool en Mechanisch scoren de verwezen kinderen en jongeren EOSS-P categorie 2 in respectievelijk 28,89% en 75% van de gescreende kinderen en jongeren.

Deze cijfers bevestigen de stijgende zorgzwaarte die therapeuten noopt tot het ontwikkelen van individuele revalidatietrajecten, op maat van de kinderen en jongeren en hun context en dit in steeds kleinere leefeenheden.

2. Verwijzers

Zoals de conventie voorschrijft worden alle kinderen, jongeren en (jong)volwassenen doorverwezen door een arts. Huisartsen en pediaters blijven de belangrijkste verwijzers.



Figuur 10: verwijzers

Besluit

Het Medisch Pediatrisch Revalidatiecentrum Zeepreventorium behandelt sinds mensenheugenis kinderen en jongeren met zeer verschillende, ernstige aandoeningen. Steeds weer past de setting zich aan de maatschappelijke wijzigingen en noden en de conventievereisten aan.

De belangrijkste tendensen van de afgelopen jaren zijn:

- het in gebruik raken van de mogelijkheid tot opname tot en met transitieleeftijd hoewel met de vraag tot verbreden van deze leeftijd tot 24 jaar;
- het verkorten van de revalidatieperiode, aangepast aan geïndividualiseerde revalidatiedoelstellingen;
- het vaker voorkomen van heropnames en dit niet meer alleen voor patiënten die leven met mucoviscidose. Voor deze laatste verminderen ondertussen de aantallen heropnames;
- het verkorten van de wachttijd tot opname tot een haalbaar gemiddelde voor zowel patiënten en hun context, verwijzers én therapeuten
- aandoeningen, verwijzers en leeftijden blijven stabiel over de jaren
- de nood aan flexibele leefgroepssamenstelling gezien de steeds groter wordende diversiteit en onvoorspelbaarheid van de aanmeldingen

In deel 2 nemen we u mee in de initiatieven die afgelopen jaar werden genomen met het oog op het continueren van kwaliteitsvolle, multidisciplinaire zorg op het derde zorgniveau als antwoord op bovenstaande tendensen. Dit gaat van infrastructurele aanpassingen, over gecontinueerde vorming en wetenschappelijk onderzoek, naar medewerkers- en patiëntondersteunende initiatieven en dit binnen een gereorganiseerde organisatie in een snel veranderende maatschappij.





2. Het Zeepreventorium

In beeld



Realisaties volgens onze pijlers

Het Zeepreventorium is een huis in de duinen waar kinderen en jongeren, en hun context, leren omgaan met hun aandoening en waar ze zich voorbereiden op de terugkeer naar huis. Het Zeepreventorium wil zich zowel blijvend onderscheiden van anderen als steeds beter worden in zijn opdracht. Daarom werken we met een visie, ondersteund door vier kernwaarden: huiselijk, professioneel, communicatief en forever young. Deze vier kernwaarden geven richting en helpen om beslissingen te nemen in lijn met onze ambities.

Zoals in voorgaande edities van het jaarverslag, vindt u een aantal van onze projecten en initiatieven terug en dit geordend naar onze vier kernwaarden.

Huiselijk

Communicatief

Professioneel

Forever
Young

Huiselijk

Het Zeepreventorium wil een plek zijn waar iedereen zich thuis kan voelen en zichzelf kan zijn. Daarom moet het ook een zekere marge voor persoonlijke invulling bieden. Er wordt voor je gezorgd zolang en in de mate dat je het nodig hebt. Deze zorg gebeurt met dezelfde warmte als waarmee ouders voor hun kinderen zorgen. Net zoals thuis houden we hier van een ongedwongen, familiale sfeer. En hoewel we een medisch centrum zijn, proberen we toch zoveel mogelijk aan te sluiten op de realiteit in de buitenwereld.

Bij het begrip 'huiselijkheid' denken we in de eerste plaats aan verbouwingen en aanpassingen aan de infrastructuur. Uiteraard staan bij deze verbouwingen het belang van de revaliderende kinderen en jongeren voorop. Door ruimtes te creëren die hen ondersteunen in hun ontwikkeling, kunnen we een positieve impact maken op hun leven. Daarom werd, in **samenspraak** met de kinderen, geïnvesteerd in een uitdagend, stimulerend speelplein waarop ze naar hartenlust kunnen ravotten en plezier maken. Zo leren de kinderen en jongeren dat hun chronische aandoening geen beperking hoeft te zijn voor sport en spel en helpen we hen op zoek te gaan naar manieren om de vicieuze cirkel van sedentair gedrag dat vaak aanleiding geeft tot gezondheidsklachten en omgekeerd, te doorbreken. Er werd gekozen voor een speelplein met duurzame materialen dat helemaal opgaat in de omliggende natuur. We konden hiervoor gelukkig rekenen op steun van gulle sponsors.



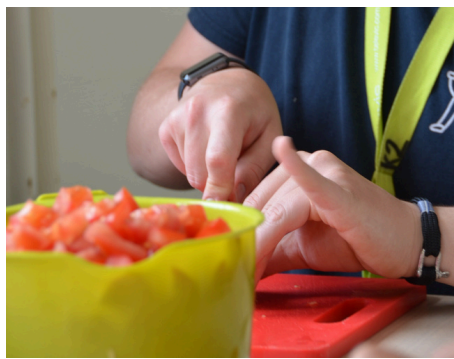
De opfriswerken en verbouwingen die de voorgaande jaren werden ingezet, worden door onze technische diensten, samen met externe contractanten, verdergezet. **Duurzaamheid** blijft daarbij een essentieel thema. Bij elke renovatie wordt rekening gehouden met het milieu en onze natuurlijke hulpbronnen en wordt rekening gehouden met de lange termijn gevolgen van beslissingen en activiteiten. In 2024 werd het therapeutisch bad gedurende drie dagen gesloten in functie van de installatie van een afdekzeil op het zwembad. Het afdekzeil wordt op een rol boven het zwembad door een motor opgerold. Een logische stap na de energiebesparende ingrepen die de voorgaande jaren reeds gebeurden.

In het vergaderlokaal 'Het Wrak' werd een wand voorzien zodat de verwarmingskosten voor deze ruimte onder controle kunnen gehouden worden en werden voorzieningen getroffen om online te vergaderen.

Nadat vorig jaar voor alle medewerkers die dat wensten, een fluo hesje en fietshelm werd voorzien, werd dit jaar geïnvesteerd in een fietsenstalling met 40 inplugmogelijkheden voor elektrische fietsen. Op deze manier kunnen medewerkers hun rijwielen op een veilige manier opladen. Het is een investering die medewerkers stimuleert om op een meer duurzame manier de woon-werk afstand af te leggen en hen ondersteunt in een gezonde en actieve levensstijl.



In de centrale hal werd een koffiehoeck gerealiseerd met mogelijkheid om een gezellig gesprek te hebben met collega's. Dit is een uitnodiging om in interactie te gaan met de collega's over de grenzen van diensten en leefgroepen heen. Immers, sinds een paar jaar terug de werkplekken van therapeuten dicht bij de leefgroepen werden gebracht, ging de verbinding over de leefgroepsgrenzen wat verloren. Met de installatie van een ontmoetingsplek, trachten we dit te bevorderen en zo het welzijn en de tevredenheid van de medewerkers te stimuleren.



Naast het integreren van duurzame materialen bij bouw- en renovatieprojecten is ook de strijd tegen **verspilling** cruciaal. Vooral vanuit de keuken wordt ingezet op het beperken van overschotten en/of voedsel dat moet worden weggegooid. Zo wordt er sinds dit jaar voor gekozen om niet bereide groenten zoals komkommer of tomaat niet meer gesneden te laten vertrekken vanuit de keuken. Overschotjes hiervan kunnen nu langer bewaard worden én leefgroepsmedewerkers kunnen, samen met de kinderen en de jongeren, hiermee creatief aan de slag. Zo minimaliseren we de verspilling én nemen we de revaliderende kinderen en jongeren mee in het verkleinen van onze ecologische voetafdruk!

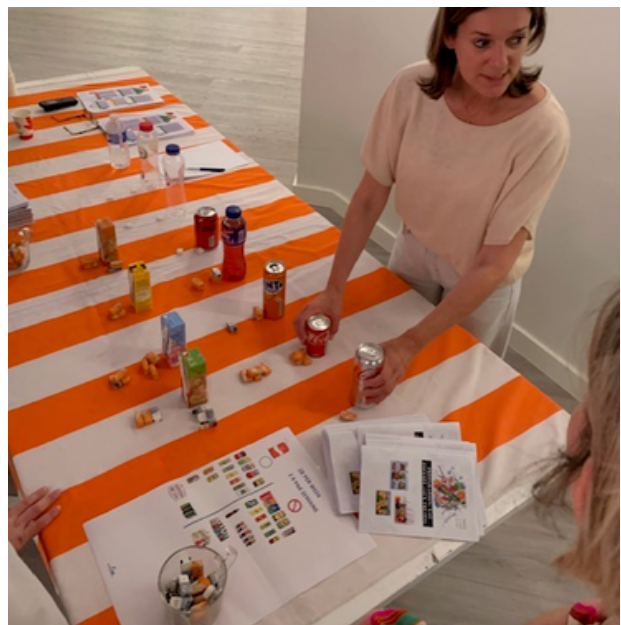


Ook het project 'start to **recycle**' dat opgezet werd door een medewerker van de ondersteunende diensten, past in onze duurzaamheidsreflex. Alle medewerkers werden uitgenodigd op een infovergadering over het belang van recyclen en hoe we dat in het Zeepreventorium willen aanpakken. Daarenboven hebben we aan de leefgroepsmedewerkers gevraagd om ook de kinderen en jongeren bewust te maken van recycling en hen zo door educatie en ondervinding mee te nemen in een milieubewustzijn denken. Door de voorziene symbolen ook te delen met de scholen wordt voor de revaliderende kinderen en jongeren duidelijkheid gecreëerd en kan de recyclereflex doorgezet worden in andere contexten dan deze van de revalidatieomgeving.

Onder de pijler huiselijkheid passen zeker ook de inspanningen die de medewerkers van de poetsdienst doen om rekening te houden met de rustschema's van de revaliderende kinderen en jongeren. Op hun vraag wordt in het elektronisch patiëntendossier het **poetsuur** vermeld dat past binnen het therapeutisch schema. Op deze manier werken onze onderhoudsmedewerkers professioneel mee aan het revalidatietraject van de kinderen en jongeren.

Om kinderen en jongeren en hun context voor te bereiden op de re-integratie in de thuisomgeving werden ook het afgelopen jaar de ouders, broers en zussen en allen die deel uitmaken van het **steunnetwerk** van de revaliderende kinderen en jongeren (hierna zorgdragers genoemd), uitgenodigd voor familiedagen. Elke vakgroep zorgt er elk jaar voor om op een creatieve manier de context te betrekken zodat de door de kinderen en jongeren geleerde vaardigheden ook met de context kunnen gedeeld worden.

De vakgroep diëtik gaf onder andere duiding rond de vele soorten gearomatiseerd water die op de markt kunnen gevonden worden en liet iedereen proeven van 'self made' alternatieven. Ouders werden geholpen om de verpakkingen te lezen op de verschillende soorten 'gezonde' koekjes die worden aangeboden. Het leidde tot heel wat 'ah ha' reacties ! Om ouders ook te activeren tijdens deze educatieve momenten, werd tijdens een 'ren je rot kwis' ieders kennis over een gezonde levensstijl actief uitgedaagd.



De vakgroep psychologie zette in op hervalpreventie. Oud patiënten doen hun verhaal en wijzen op deze manier op de nood aan omgevingssteun om de vele valkuilen die op het pad liggen bij de terugkeer naar de thuisomgeving, mee te helpen ondersteunen. Er werd een gezinsrelatiespel gespeeld waardoor ook ouders bij elkaar steun konden vinden rond het opvoeden van hun chronisch zieke kind of jongere en tot slot werden de 5G's (Gebeurtenis, Gedachten, Gevoelens, Gedrag, Gevolg) ingeoefend.

De vakgroep kinesitherapie stimuleerde de zorgdragers om samen met de kinderen en jongeren op speelse manier te bewegen en de vakgroep sociaal werk bevroeg de ouders naar hoe zij de revalidatieperiode van hun kind ervaren en hoe wij hen in de toekomst nog beter en/of meer kunnen betrekken. Zo'n moment van **ouderparticipatie** helpt ons om in de toekomst onze revalidatietrajecten en de verwachtingen van de zorgdragers, nog beter op elkaar af te stemmen, passend binnen family centered care.

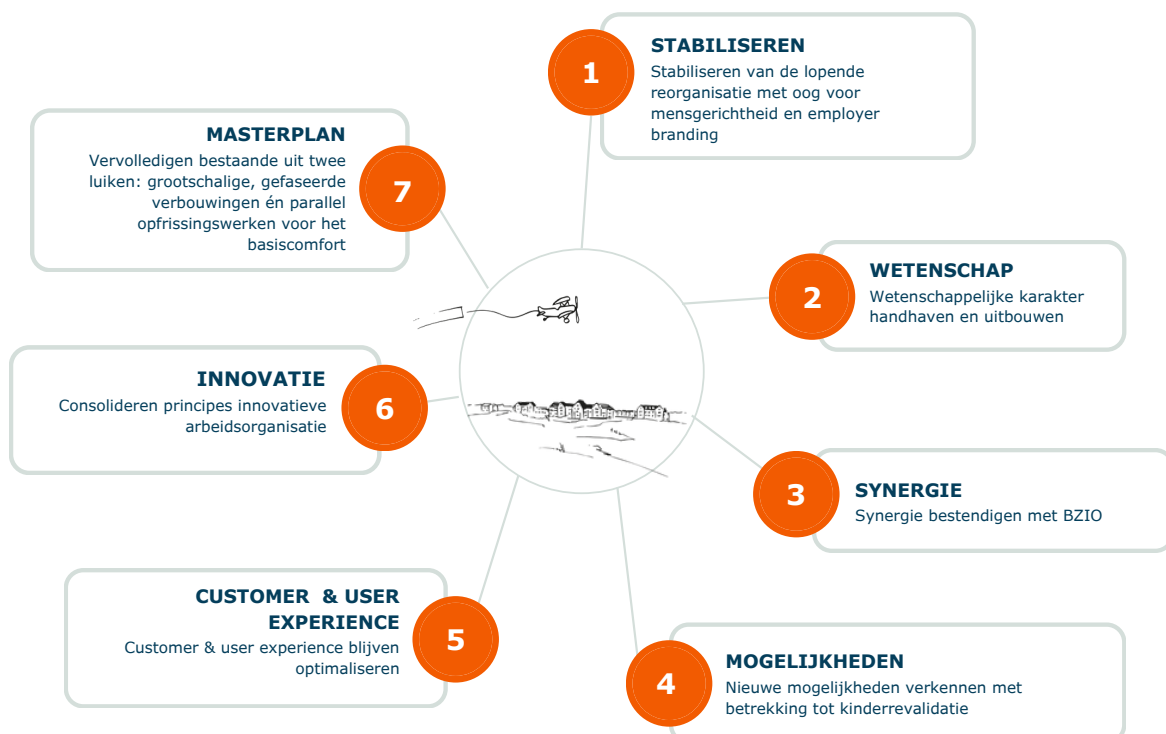
Professioneel

Het Zeepreventorium is een mature organisatie die doorheen de jaren de nodige reputatie heeft opgebouwd binnen en buiten haar muren. Er heeft zich een bepaalde structuur geïnstalleerd die de nodige houvast biedt maar ook flexibel genoeg is om onverwachte koerswijzigingen op te vangen. Die stabiliteit is met de jaren verkregen en schept een zekere rust die voelbaar is voor alle mensen die ermee in aanraking komen.

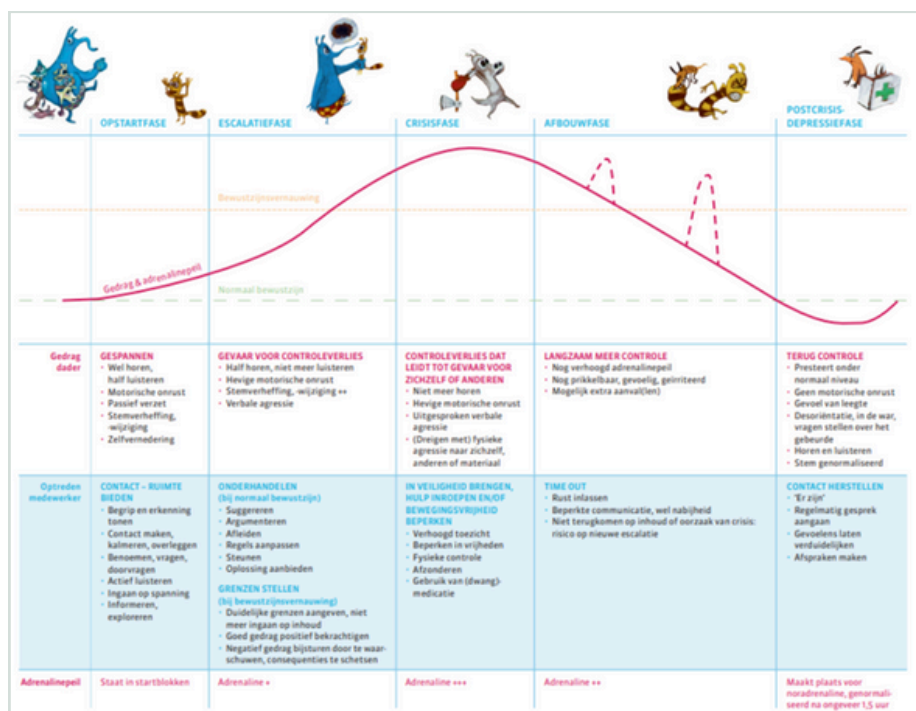
1. Kennis verdiepen, verbreden en specialiseren door deelname aan vormingen (intern en extern)

Het zorglandschap verandert snel en de zorgnoden van de verwezen kinderen en jongeren groeien. Deelname aan congressen en vormingen is dan ook cruciaal omdat het helpt bij te blijven met nieuwe ontwikkelingen, het nodigt uit tot kennisuitwisseling, het biedt de mogelijkheid om te netwerken, het draagt bij tot de professionele ontwikkeling van onze medewerkers wat resulteert in kwaliteitsverbetering en het kan hen inspireren en motiveren. Redenen genoeg dus om meer dan 5334 uren in te zetten op formele vormingsuren voor een totaalbudget van 40.000 euro. Dankzij een geüpdatete vormingsprocedure werden de voorwaarden waaronder men een vorming, een opleiding of congres kan volgen verder verfijnd en verduidelijkt waardoor ook medewerkers met 'koud watervrees' zich durven geroepen voelen om over de muren van het Zeepreventorium te kijken.

Jaarlijks wordt een vormingskalender opgemaakt op basis van vragen vanuit de medewerkers of opportuniteiten waarop de organisatie wil aansluiten. Het is steeds een zoeken naar evenwicht tussen inzet op vorming enerzijds en de dagelijkse inzet op de revalidatietrajecten van de kinderen en jongeren anderzijds. De jaarlijkse vormingskalender verspreid de vormingen over het kalenderjaar en vormt een weerspiegeling van het beleidsplan 2023-2024.



Januari stond in het teken van infosessies 'geweldig verbonden'. Zorgmedewerkers en medewerkers van de ondersteunende diensten worden soms geconfronteerd met 'agressie'. Dit kan zich voordoen door zorgdragers, door medewerkers, door collega's of door patiënten. In een infosessie, georganiseerd door twee medewerkers, werden we meegenomen in het ontstaan van de agressiecurve en hoe we hierop vooral preventief kunnen inzetten met als baseline 'connectie voor correctie' en hoe we, als dat nodig is, ook gepast kunnen reageren. Het helpt onze medewerkers actiever stil te staan bij hoe ze een dreigende escalatie kunnen detecteren en omkeren, hoe ze kunnen reageren wanneer zich een agressie incident voordoet en achteraf te reflecteren hoe ze zelf in zo'n incident staan. Met concrete voorbeelden leerden ze van elkaar.

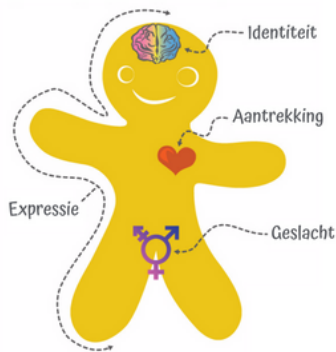


Er werd steeds de link gelegd naar de tweedaagse opleiding **non violent resistance (NVR)** waarin de afgelopen jaren werd geïnvesteerd. Om deze vormingsinspanningen te bestendigen organiseren leefgroeppsychologen samen met een geïnteresseerde leefgroepsmedewerker (onze NVR 'specialisten') minstens tweemaal per jaar intervisies op teamniveau. Voor deze 'specialisten' werden verdiepingssessies georganiseerd met onze externe partner.

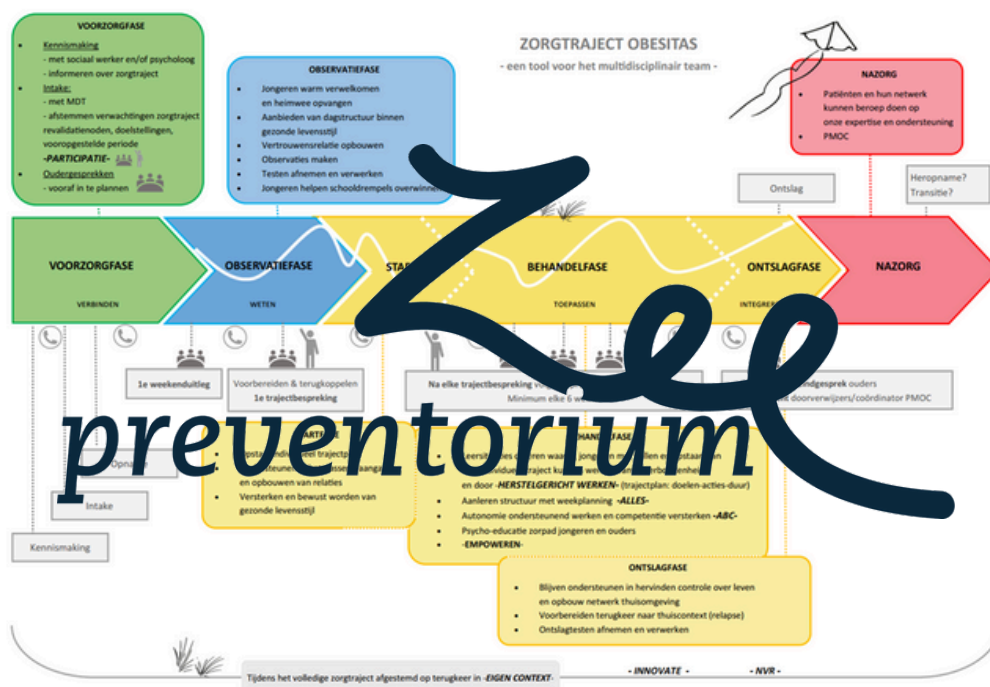
Nieuwe medewerkers krijgen ook de kans om de tweedaagse basisopleiding te volgen. We organiseren dit samen met de campusscholen zodat een gemeenschappelijke werkwijze én taal wordt ontwikkeld. Het bevordert de eenduidigheid in handelen wat de revalidatietrajecten van de kinderen en de jongeren ten goede komt.



In februari, gelinkt aan Valentijnsdag, werd het vernieuwde beleidsplan 'relaties en seksualiteit', door twee medewerkers toegelicht aan zorg- en schoolmedewerkers. Relaties en seksualiteit maken deel uit van het leven van eenieder, jong en oud. Ook in het Zeepreventorium willen we de kinderen en jongeren in hun relationele en seksuele ontwikkeling professioneel en op maat kunnen ondersteunen. De werkgroep Magda?! updatete het beleidsplan dat dateerde van 2012 en bracht het in lijn met de maatschappelijke en strafrechtelijke evoluties over relaties, seksualiteit en gender. Daarnaast werd elke medewerker gevraagd online te oefenen met het vlaggensysteem van Sensoa dat helpt seksueel gedrag in te schatten én vooral passend te reageren. Gelinkt aan dit beleidsplan, werd door een leefgroepsarts ook een uiteenzetting gegeven over de nieuwe procedure bij 'vermoeden van aantasting van ontwikkelingskansen= 'verontrusting'. Een duidelijke procedure die de multidisciplinaire teamleden netwerksteun biedt bij het evalueren van complexe situaties.



Op 4 maart organiseren de World Health Organisation (WHO), Unicef en World Obesity een 'World Obesity Day'. In lijn met de principes van Innovatieve Arbeidsorganisatie werd een oproep gelanceerd onder de medewerkers om samen na te denken welke inzichten naar aanleiding van deze dag konden gedeeld worden met elkaar. Het enthousiasme was groot en er ontstond een multidisciplinair gedragen **World Obesity week** tijdens dewelke onder het motto 'let's talk about obesity' verschillende workshops werden georganiseerd: Obesity Management Medicatie, het Zeepreventoriumzorgtraject voor kinderen en jongeren die leven met obesitas, de nodige therapeutische basishoudingen,... het werd een inspirerende week die resulteerde in een aantal praktische tools, die de collega's in de toekomst houvast bieden bij de behandeling van deze doelgroep.



In mei en juni namen medewerkers deel aan het **European Congress on Obesity (ECO)** in Venetië en het **European Congress on Cystic Fibrosis (ECFS)** in Glasgow. Jaarlijks wordt begin januari door de clustermanagers een oproep gedaan naar de zorgmedewerkers die aan onder andere deze congressen willen deelnemen. We kiezen niet noodzakelijk voor diegenen die reeds 'specialisten' zijn maar stellen de oproep breed open zodat eenieder de kans krijgt om zich te informeren, bij te scholen en daarna ook te delen met de collega's. De terugkoppeling van de inzichten is een voorwaarde om deel te nemen. Dit kan op een vakgroep, tijdens een infosessie, onder de vorm van een webinar,... De betrokken medewerkers kunnen hun creativiteit hierin botvieren. Telkens komen medewerkers geïnspireerd terug wat de nodige energie geeft om ook met de moeilijkere casussen aan de slag te gaan.

Maatschappelijk stellen we meer geestelijke gezondheidsproblemen (GGZ) vast. Een trend die ook merkbaar is bij de jongeren die worden verwezen naar het Zeepreventorium. We staan voor de uitdaging ons zorgaanbod hierop ook af te stemmen. Immers, nét die jongeren zullen vaak, na passage in de ambulante sector, in de derde zorglijn terechtkomen.

Jongeren met geestelijke gezondheidsproblemen kennen soms ook periodes waarin ze worstelen met suïcidale gedachten. Ook in dit thema gingen we ons verdiepen.

Een psycholoog nam deel aan een studiedag rond suïcidaliteit bij kinderen en jongeren met autisme. Daarna heeft de vakgroep psychologie naar aanleiding van **Wereld Zelfmoordpreventiedag in september**, de reeds bestaande handvaten bij crisis uitgebreid met handvaten specifiek voor suïcidepreventie. We geven eenieder tools om ook met deze situaties om te gaan.



Tijdens de week van de pijn in oktober organiseerde de werkgroep dolore een interactieve sessie rond **chronische pijn**. Deze sessie kwam er op vraag van de medewerkers naar aanleiding van de evaluatie van de week van de pijn in 2023. Samen met een leefgroepsarts nam een leefgroepsmedewerker de aanwezigen mee in de complexe wereld van de chronische pijn, een vaak voorkomende klacht bij kinderen en jongeren die leven met een chronische aandoening. Ze legden er de nadruk op dat educatie heel belangrijk is om inzicht te krijgen in het ontstaan van pijn, welke de factoren zijn die de pijn kunnen versterken of net dempen en de manieren om ermee om te gaan. We leerden ook dat chronische pijn niet uitzichtloos is: pijn ontstaat in de hersenen waar de pijn werd aangeleerd en dus ook weer afgeleerd kan worden. Het Zeepreventorium heeft daarom een zorgtraject uitgewerkt waarover ook in de toekomst nog verdere sessies zullen georganiseerd worden.

Vervolgens namen verschillende medewerkers in oktober deel aan het driedaagse congres van de European Childhood Obesity group (ECOG) dat dit keer doorging in Gent. Naast deelnemen aan het congres, werden ook drie posters aanvaard die door de medewerkers werden toegelicht:

- Severity of obesity among patients admitted in the Zeepreventorium using Edmonton Obesity Staging System for Pediatrics (EOSS-P). Sercu L, Tanghe A, Van Roye L, Stalpaert S, Marckx P, Schillemans A and Beauloye V.
- Screening for eating pathology before and after an inpatient carepath for children living with obesity Tanghe A, Sercu L, Van Roye L, Steyaert E, Stalpaert S, Nelis E, Beauloye V.
- PHILgood: a mascot to Promote Health In Life of primary school-aged children. Dedeyne L, Delbaere A, Lanszweert G, Lingier S, Ruyschaert S, Pottier C, Tanghe A and Beauloye V.



De jaarlijkse opleidingen EHBO, brandpreventie, hanteren van kleine blusmiddelen, hernieuwen van het attest bestuurder van een hoogwerker, IT organisatie, correct gebruik van de afwasmachine, ... zijn maar een greep uit de vele vormingen die door externen op de terreinen worden georganiseerd voor de medewerkers van de **facilitaire en administratieve diensten**. Ook zij worden steeds betrokken en bevroegd rond hun vormingsnoden. Zo volgden alle medewerkers van de technische dienst ook een opleiding 'BA5' die hen in de toekomst de mogelijkheid biedt om allemaal op veilige manier om te gaan met de elektrische installaties in onze gebouwen. Een belangrijke verbreding van de aanwezige technische kennis.

Verder ging in oktober de jaarlijkse **beleidsdag** door. Met een lezing gegeven door prof Dominique Vandijck omtrent de 'Positionering van het Zeepreventorium in het zorglandschap' werd inspiratie gegeven voor het facilitair departement, het zorgdepartement en de artsen om mee te denken welke richting we samen willen uitgaan.

Daarnaast startte er ook een '**leiderschapstraject**' op in samenwerking met Workitects waarbij bewust gekozen is om collega's met zowel inhoudelijke als hiërarchische verantwoordelijkheid samen te brengen. Deze wederzijdse dynamiek biedt niet alleen uitdagingen, maar creëert ook mogelijkheden voor gezamenlijke groei. Het centrale thema van deze sessies is de veranderende arbeidsorganisatie met daarbij horend de groei naar gedeeld leiderschap. Dit traject wordt begeleid door Workitects, een partner die gespecialiseerd is in dit soort processen en expert in innovatieve arbeidsorganisaties. Het leiderschapstraject is flexibel ontworpen, zodat we de tijd kunnen nemen die nodig is en het onderweg kunnen aanpassen aan de specifieke behoeften van zowel stafleden als leidinggevend. Hierdoor blijft er ruimte om bij te sturen, uit te splitsen of het traject op te schalen wanneer dat nodig is.



Tot slot mag ook de belangrijke inspanning niet ontbreken om leefgroepsmedewerkers, sociaal werkers en medewerkers van de opnamedienst te ondersteunen in het bijleren van de **Franse taal**. Deze medewerkers zijn vaak het eerste aanspreekpunt van kinderen, jongeren en de zorgdragers. Het spreekt dan ook voor zich dat we dit willen doen met een correct taalgebruik. Het afgelopen jaar bekwaamden 14 medewerkers zich door te werken op het speciaal voor Zeepreventorium ontwikkelde platform mét individuele begeleidingsmomenten door de taaldienst. Tien van hen behaalden reeds een attest basis of gevorderd. Een aantal krijgen nog de kans dit te volbrengen in 2025. De betrokken medewerkers connecteerden allen samen gedurende 315 uren met het opleidingsplatform en gebruiken 100 individuele begeleidingsmomenten van 45 minuten voor alles samen een bedrag van 6084 euro. Een belangrijke investering ten behoeve van kwaliteitsvolle revalidatie van kinderen, jongeren en hun context.

2. Kennis verdiepen, verbreden en specialiseren door deelname aan wetenschappelijk onderzoek.

Wetenschappelijk onderzoek draagt bij aan de uitbreiding van onze kennis maar ook aan de ondersteuning van de andere zorgactoren. Het helpt ons om nieuwe feiten, principes en theorieën te ontdekken en bestaande kennis te verifiëren of te weerleggen. Het ondersteunt onze positie als **kenniscentrum** waar evidence based aan de slag wordt gegaan en we willen optreden als **innovator** waar we al eens durven tegen de stroom in te varen. Tot slot bevordert het de samenwerking tussen de verschillende disciplines wat kan leiden tot nieuwe inzichten en een beter begrip van complexe vraagstukken die meerdere gebieden van kennis omvatten. Hieronder vindt u een overzicht van de lopende studies.

3. Overzicht lopende studies

Start-einddatum	Titel/hypothese van het onderzoek	Studiepopulatie	Faculteit + verantwoordelijke Prof.
2021-2025	Inflammatie bij obesitas en de effecten op eetgedrag, psychosociaal welzijn, zelfcontrole en gewicht.	Obesitaspatiënten	UGent Prof. Dr. C. Braet Ine Verbiest
2021-2024	Reconstructing four decades of spatio-temporal airborne pollen levels for Belgium to assess the health impact.		Belspo
2020-2024	Obesitas en pijn : Pijn(management) kinderen en jongeren die leven met obesitas.	Obesitaspatiënten 8-16 jaar	VUB Prof. Dr. K. Ickmans en Prof. Dr. E. D'Hondt
2023-2025	Een focusgroep studie naar de noden van ouders van kinderen met overgewicht m.b.t. een mHealth interventie.	Obesitaspatiënten	UGent Prof. Dr. C. Braet Maurane De Smet
2023-2024	Het COCCOS-onderzoek : een co-designonderzoek naar het ontwikkelen van een transitieprogramma voor jongeren met chronische aandoeningen.	Chronisch ziek Transitieleeftijd 16-21 jaar	UAntwerpen UGent Prof. Dr. Eva Goossens Prof. Dr. Delphine De Smedt Lisa Van Wilder Natwarin Janssens
2024-2025	De stress-obesitas as : een metabolomics benadering voor gepersonaliseerde voeding in adolescenten. Fame Studie.	Obesitaspatiënten	UGent Prof. Dr. Stefaan De Henauw Emile Callemeyn
2024-2025	Non Invasive Risk Stratification (NIRS) for metabolic complications and cardiovascular risk.	Obesitaspatiënten	UGent Maarten Buytaert
2024-2025	Project chronisch (zwaar) zieke jongeren. Deelname aan klankbordgroepen en delphistudie.		Hogeschool PXL- expertisecentrum Zorginnovatie en Esperity in opdracht van FOD Sociale Zekerheid

2023-2024	Evaluatie van een zorgorganisatie in verandering. Een case study van het Zeepreventorium.	Leidinggevenden en stafmedewerkers	UGent Claire Holvoet olv Prof. Dr. Paul Gemmel
2023-2024	Gezondheidsmedewerkers in een zorgorganisatie in verandering. Een case study van het Zeepreventorium.	Zorgmedewerkers	UGent Yanne Van Averbeké olv Prof. Dr. Paul Gemmel
2023-2024	Het Zeepreventorium een lerende organisatie.	Zorgmedewerkers, leidinggevenden en stafmedewerkers	Vrije Universiteit Brussel Ona Roose

4. Overzicht artikels, abstracts en presentaties (wetenschappelijke tijdschriften, symposia)

Wetenschappelijk onderzoek resulteert niet alleen in artikels, posters of doctoraten maar het opent ook de blik naar buiten. We motiveren medewerkers om met de resultaten naar buiten te komen (tijdens congressen, netwerkevenementen, ...) en in gesprek te gaan met collega's buiten het Zeepreventorium.

Titel	Artikels, abstracts en presentaties
A comprehensive understanding of adolescents' and young adults' experiences throughout the stages of healthcare transition in chronic conditions : a qualitative study.	Natwarin Janssens, Lisa Van Wilder, Karstn VANDEN Wyngaert, Ann Van Hecke, Kim Van Hoorenbeeck, Elianne Van Loock, Ellen Dupont , Delphine De Smedt, Eva Goossens. Poster voor congres INSPIRED (International Congress on Pediatric Respiratory Diseases, Porto, 4-7 juli 2024
Development and validation of pFIB scores for exclusion of significant liver fibrosis in pediatric MASLD.	Sander Lefere, Antonella Mosca, Christian Hudert, Ellen Dupont , Emer Fitzpatrick, Eirini Kyrana, Anil Dhawan, Laura Kalveram, Andrea Pietrobattista, Anja Geets en Ruth Debruyne American Association for the study of liver diseases. Hepatology. 2024 July 19 DOI: 10.1097/HEP.0000000000001016
Adipose tissue insulin resistance correlates with disease severity in pediatric metabolic dysfunction-associated steatotic liver disease : a prospective cohort study.	Anneleen Heldens, Ellen Dupont , Lindsey Devisscher, Maarten Buytaert, Xavier Verhelst, Sarah Raevens, Hans Van Vlierberghe, Anja Geerts, Ruth De Bruyne, Sander Lefere The journal of pediatrics 2024; 274:114171
The impact of cardiopulmonary fitness on metabolic dysfunction-associated steatotic liver disease in a combined lifestyle intervention for adolescents with obesity.	Maarten Buytaert, Ilse Coomans, Ellen Dupont , Kristof Vandekerckhove, Sander Lefere, Ruth de Bruyne Abstract ingediend. Aanvaard voor de EASL SLD summit, submitted voor EASL congress, Belgian Week of Gastroenterology en BASO meeting.

Is emotional eating linked with emotion regulation after mood induction in adolescents with obesity?	Taaïke Debeuf, Sandra Verbeken, Caroline Braet, Nathalie Michels, Ann Tanghe & Jens Blechert Ingediend bij International Journal of Eating Disorders
The cortisol stress response in youth with overweight and obesity : influence of psychosocial variables.	Verbiest Ine, Verbeken Sandra, Debeuf Taaïke, De Henauw Stefaan, Michels Nathalie, Braet Caroline Presentatie ECOG 2024
Policy recommendations for mental health care reform for transition age youth (16-24 years) in Belgium.	Ingediend bij Belgian Journal of Pediatrics door de werkgroep transitie
Emotion regulation training as an add-on in the treatment of obesity in young adolescents: a randomized controlled superiority trial.	Taaïke Debeuf Sandra Verbeken Elisa Boelens Brenda Volkaert Ann Tanghe Nathalie Michels Caroline Braet artikel in Behavior Therapy, volume 55, issue 4, july 2024, pages 839-855 https://doi.org/10.1016/j.beth.2023.12.005
Evaluatie van een zorgorganisatie in verandering. Een case study van het Zeepreventorium.	Masterproef ingediend met het oog op het behalen van de graad van Master Management en beleid van de gezondheidszorg. - Claire Holvoet
Gezondheidsmedewerkers in een zorgorganisatie in verandering. Een case study van het Zeepreventorium.	Masterproef ingediend met het oog op het behalen van de graad van Master Management en beleid van de gezondheidszorg.- Yanne Van Averbeke
Het Zeepreventorium een lerende organisatie.	Masterproef ingediend met het oog op het behalen van de graad van Master Management en beleid van de gezondheidszorg. - Ona Roose
Attrition rate and predictors of a monitoring mHealth application in adolescents with obesity.	Desmet, M., Fillon, A., Thivel, D., Tanghe, A. , & Braet, C Poster ECOG 2024
New app for parents of children with obesity.	Desmet Maurane Presentatie ECOG 2024

5. Kennis delen

Door onze opgedane kennis te delen, toont het Zeepreventorium zijn verantwoordelijkheidsgevoel en is ze transparant over datgene waar men mee bezig is. Daarenboven dragen we op deze manier ook bij aan maatschappelijke kwesties en uitdagingen en wordt samen gezocht naar oplossingen voor complexe problemen.

Overzicht lezingen en presentaties verzorgd door medewerkers van Zeepreventorium

Titel	Spekers
Algemene situering behandeling van chronisch zieke kinderen en jongeren in Medisch revalidatiecentrum Zeepreventorium.	Lezing door Ann Tanghe op studiedag 'Module langdurige zorg op maat bij kinderen' voor studenten Verpleegkunde, postgraduaat Pediatrie VIVES
Multidisciplinaire aanpak bij mucoviscidose.	Lezing door Daphné Bonduel op studiedag 'Module langdurige zorg op maat bij kinderen' voor studenten Verpleegkunde, postgraduaat Pediatrie VIVES
Multidisciplinaire aanpak bij obesitas.	Lezing door Anika Verhas, Silke Stalpaert en Inge Poppe op studiedag 'Module langdurige zorg op maat bij kinderen' voor studenten Verpleegkunde, postgraduaat Pediatrie VIVES
Multidisciplinaire aanpak bij CFK.	Lezing door An Schillemans op studiedag 'Module langdurige zorg op maat bij kinderen' voor studenten Verpleegkunde, postgraduaat Pediatrie VIVES
Multidisciplinaire programma voor transitiepatiënten.	Lezing door Elianne Van Loock op studiedag 'Module langdurige zorg op maat bij kinderen' voor studenten Verpleegkunde, postgraduaat Pediatrie VIVES
Aanpak van moeilijke eters in Zeepreventorium.	Lezing door Lore Gantois en Stephanie Dereeper op studiedag 'Module langdurige zorg op maat bij kinderen' voor studenten Verpleegkunde, postgraduaat Pediatrie VIVES
Toekomstige infrastructureel masterplan voor Zeepreventorium.	Lezing door Nick Marlein op een infovergadering voor inwoners van De Haan op vraag van de gemeente
Communication : comment communiquer de manière respectueuse autour du sujet.	Lezing door Véronique Beauloye BASO Academy Wallonie 2024
Screening for eating pathology before and after an inpatient carepath for children living with obesity.	Tanghe A, Sercu L, Van Roye L, Steyaert E, Stalpaert S, Nelis E, Beauloye V Poster ECOG 2024

Severity of obesity among patients admitted in the Zeepreventorium using Edmonton Obesity Staging System for Pediatrics (EOSS-P).	Sercu L, Tanghe A, Van Roye L, Stalpaert S, Marckx P, Schillemans A and Beauloye V. Poster ECOG 2024
PHILgood: a mascot to Promote Health In Life of primary school-aged children.	Dedeyne L , Delbaere A , Lanszweert G, Lingier SI, Ruyschaert S, Pottier C, Tanghe A and Beauloye V. Poster ECOG 2024
Navorming kinderobesitas : introductie en verwelkoming.	Lezing door Nick Marlein Navorming georganiseerd door KLIEF, AZ Sint Jan en HABO en HAK Middenkust
De rol van de Pediatrisch Multidisciplinaire Obesitascentra (PMOC).	Lezing door Ann Tanghe Navorming Kinderobesitas georganiseerd door KLIEF, AZ Sint Jan en HABO en HAK Middenkust
O kids: op stap met FINN : waarom Finn op zoek is naar een gezonde levensstijl.	Lezing door Dorien Vermaire Navorming Kinderobesitas georganiseerd door KLIEF, AZ Sint Jan en HABO en HAK Middenkust
Psychosociale factoren en obesitas : oorzaken en/of gevolgen.	Lezing door dr Emmanuël Nelis Navorming Kinderobesitas georganiseerd door KLIEF, AZ Sint Jan en HABO en HAK Middenkust
Mentale gezondheid in transitieleeftijd : Voorstelling MASTeam eetstoornissen WINGG .	Lezing door Emmanuël Nelis Studiedag Eerste Lijnzone Middenkust

In het kader van kennisdeling ging afgelopen jaar ook heel wat tijd in een **merkstudie**. Om te blijven voldoen aan de evoluerende behoeften en verwachtingen van onze doelgroep en om onze marktpositie te behouden of te versterken, is het van cruciaal belang dat we regelmatig een diepgaand onderzoek uitvoeren naar ons merkimage maar ook helpen bij het identificeren van opportuniteiten voor verbetering en groei. Daartoe werden doorverwijzers, ouders van patiënten en patiënten ouder dan 16 jaar een online bevraging toegestuurd en werden diensten pediatrie bezocht.

54 doorverwijzers en 96 (ouders van) patiënten reageerden op de online oproep. Daarnaast bezochten we dit jaar 19 diensten pediatrie en ontmoetten zo 195 zorgverstrekkers (pediaters, psychologen, sociaal werkers, zorgmanagers,...). Uit deze (online) bevraging kon besloten worden dat het Zeepreventorium vooral gekend blijft als expertisecentrum voor de grote groepen aandoeningen (longaandoeningen, diabetes, obesitas) maar dat de nieuwe mogelijkheden zoals kortere revalidatietijd in functie van (beperkte) doelstellingen en kortere wachttijd nog onvoldoende gekend zijn. Daarenboven bleek duidelijk dat verwijzers er op rekenen dat de derde zorglijn net de meest uitdagende casussen aan moet kunnen. De uitdagingen liggen dan eerder in behandeling van de steeds vaker voorkomende comorbiditeiten (ASS, ADHD, gedragsuitdagingen) en contextproblemen.

Dergelijke analyses helpt het Zeepreventorium om na te denken over de (o.a. vormings-) investeringen die in de toekomst moeten gedaan worden.

In 2024 zette het Zeepreventorium de deuren open in het kader van de **Dag van de Zorg**. Wie dat wou kon het Zeepreventorium komen verkennen en vragen stellen over onze werking. Deelnemers konden ons leren kennen als een innovatief, ambitieus en warm centrum waar kinderen en jongeren gedurende een beperkte tijd komen revalideren vooraleer ze terugkeren naar de thuisomgeving. Gemotiveerde medewerkers kwamen vrijwillig én met fierheid de bezoekers rondleiden.





Ook met studenten wordt onze jarenlange ervaring en expertise gedeeld. In het afgelopen jaar kwamen meer dan 49 studenten, zowel binnenlandse als buitenlandse studenten, stage lopen in de verschillende leefgroepen en vakgroepen (artsen, diëtisten, kinesisten, verpleegkundigen, psychologen, logopedisten, opvoedkundigen, zorgmanagers,...).

6. Deelname aan Netwerkoeverleg/werkgroepen

Medewerkers van het Zeepreventorium worden ook gevraagd hun kennis te delen in werkgroepen, adviesraden, netwerkmomenten, ... Deze momenten zijn steeds een win-win voor alle deelnemers.

Netwerkoeverleg/werkgroepen	Organisator	Aandoening	Deelnemers
Adviesraad Eetexpert	Eetexpert	Obesitas	Ann Tanghe
Jaarvergadering BePPa	BePPa	Chronische functionele klachten	An Schillemans
Najaarsvergadering VVK	Vlaamse Vereniging Kindergeneeskunde		An Schillemans
Overleg met Pulderbos	Pulderbos/Zeepreventorium	Chronische functionele klachten	An Schillemans
RIZIV Werkgroep Zorgtraject kinderoesitas	RIZIV	Obesitas	Ann Tanghe Véronique Beauloye
Werkgroep Eetstoornissen	WINGG (West Vlaams Netwerk Geestelijke Gezondheid)	Obesitas	Ann Tanghe
Werkgroep obesitaspsychologen	Eetexpert	Obesitas	Evie Stremersch
Belgian association for The Study of Obesity Pediatric Group	BASO	Obesitas	Véronique Beauloye (ook boardmember) Evie Stremersch Ann Tanghe

Centre d'Expertise Poids Image et Alimentation	CEPIA	Obesitas	Véronique Beauloye (ook boardmember)
Stagemeesteropleiding- en begeleiding Train the trainer sessies Symposium ASO werking Afname klinische examens derde master geneeskunde	UZGent	Chronische ziekte in de kindergeneeskunde	An Schillemans
Youth at Risk	YAR	Geestelijke gezondheid	Annelies Billiet Psychologen

Communicatief

We zeggen de dingen zoals ze zijn, respectvol en met de nodige doordachtheid, maar wel eerlijk en ongecensureerd. We delen met elkaar wat we zien, horen, leren, voelen. We beseffen dat we soms van mening verschillen, en we geloven dat gesprek en uitwisseling de enige manier is om elkaar beter te begrijpen en samen sterker te worden.

Zowel naar de medewerkers, als naar de patiënten als naar de buitenwereld, wordt ingezet op communicatie die zowel verbindend als informatief moet zijn.

1. Naar de medewerkers:



De actuele maatschappelijke uitdagingen van een vluchtige, onzekere, complexe en ambigue wereld heeft ook impact op het zorglandschap. Het razendsnel tempo waarin onze omgeving verandert, de moeilijkheid om de toekomst te voorspellen, het toenemende aantal factoren waarmee we rekening moeten houden en dus het gebrek aan duidelijkheid, nieuwe tendensen in de zorg zorgen voor totaal nieuwe spelregels. Daarom is het van cruciaal belang hierover regelmatig te communiceren met de medewerkers. Net zoals voorgaande jaren deden we dat in 2024 onder meer via een maandelijkse **nieuwsbrief** voor zorg en facilitaire diensten, een wekelijkse '**Faqda**' voor zorgmedewerkers, maandelijkse **team- en dienstvergaderingen** waarop de betrokken leidinggevenden de medewerkers helpen begrijpen welke koers we varen.

Tijdens teamvergaderingen gaan stafmedewerkers ook langs om inhoudelijke issues aan te kaarten, met ondersteuning van de betrokken leidinggevenden. Op elk team- of dienstoverleg werd een infosessie voorzien rond het nieuwe **handhygiënebeleid** waarin duidelijk werd gesteld wat verwacht wordt van de medewerkers én van de patiënten en dit om eenieders gezondheid te beschermen.

Een stafmedewerker ging ook op alle trajectbesprekingen langs om medewerkers te ondersteunen in de zoektocht naar het correct omschrijven van **revalidatiedoelen** in het elektronisch patiëntendossier. Het multidisciplinair keuzes maken over de te bereiken doelen, maakt voor alle betrokkenen (patiënten, context en therapeuten) duidelijk waaraan tijdens de revalidatieperiode zal gewerkt worden en welke resultaten men wil bereiken.

Omdat het Zeepreventorium overtuigd is van het belang van communicatie, ook naar de patiënten en hun zorgdragers werd via de nieuwsbrief een oproep gedaan naar medewerkers met een 'taaltalent' of andere talenkennis. Op die manier bouwen we een eigen **tolkenpool** waarop we beroep kunnen doen indien dit via de officiële kanalen niet lukt. Zo hebben we een intern aanbod voor Duits, Albanees en Spaans.

Heeft een medewerker of een team een innovatief idee, dan kunnen ze hun collega's hierover inlichten via de nieuwsbrief. Zo kwam **Phil** langs (Promote Health In Life). Hij is de mascotte van Leefgroep F die kinderen helpt om de gezonde levensstijl die ze leren in het Zeepreventorium ook mee te nemen naar de thuiscontext. Hij wordt elk weekend meegenomen door een patiënt die samen met het gezin, met de hulp van Phil, iedereen aanspoort om te bewegen, gezond te eten, op tijd te gaan slapen, over zijn of haar gevoelens te vertellen, ... kortom samen gezond te leven. Phil werd ook meegenomen naar de uitreiking van de zorgawards in 2024. Hij kon geen prijs in de wacht slepen maar charmeerde eenieder in zijn beste pak. We gaan op zoek naar wetenschappelijke partners die het effect van de inzet van deze mascotte in de toekomst kan evalueren.



Vorig jaar beantwoordde meer dan 80 % van de medewerkers de bevraging rond gezond leven via de 'vitality' scan. Uit die bevraging bleek onder andere dat medewerkers interesse toonden in het gebruiken van de fitnessinfrastructuur om aan de eigen **gezondheid** te werken. Sinds januari kan dat, uiteraard buiten de revalidatie uren van de patiënten en jongeren. Na een achttal maanden evalueerden we dit initiatief en werd besloten het initiatief verder te zetten. De Vitality scan, uitgevoerd in 2023, bevroeg de medewerkers vooral naar hun gezondheidsinspanningen, dit jaar werd door Workitects een **welzijnsbevraging** 'werkmeter' bezorgd aan alle medewerkers. De werkmeter is een medewerkersbevraging die een complete analyse maakt van het welzijn op het werk en legt de focus op jobinhoud en organisatiestructuur. De werkmeter wil werkdruk, tevredenheid, betrokkenheid van medewerkers en de structurele stressfactoren/risico's op het werk in kaart brengen. Ook hierop werd door bijna 80 % van de medewerkers gereageerd. Met de resultaten hiervan wordt in 2025 aan de slag gegaan.



2. Naar de kinderen en jongeren:

Het **participatieproject** waarbij kinderen en jongeren opgenomen in het Zeepreventorium worden bevraagd over hun beleving van de revalidatietrajecten werd ook dit jaar verdergezet én uitgebreid naar de schoolomgeving. Omdat school lopen een essentieel onderdeel vormt van de revalidatieperiode, nam de school het initiatief om hun karretje hieraan te hangen en jongeren te bevragen rond hun schoolervaringen. Door de patiënten te betrekken krijgen de therapeuten en de leerkrachten waardevolle informatie die kan leiden tot innovaties en verbeteringen in de revalidatie- en schooltrajecten.



Dit project kreeg zelfs uitbreiding naar **externe partners**. Zo kwam KEKI, het kenniscentrum **kinderrechten**, in het kader van een bevraging langs met een workshop rond kinderrechten. De medewerkers van KEKI lieten onze kinderen praten en tekenen over wat zij verwachten van andere kinderen en volwassenen. Ze hadden het met hen over verantwoordelijkheid, respect, gelijkheid, begrip en ondersteuning, participatie en huiselijkheid. Het Zeepreventorium kreeg een geanonimiseerde samenvatting en voor de deelnemende kinderen werd een filmpje gemaakt waarin de medewerkers van KEKI de kinderen een samenvatting gaven van hun interpretaties. Een verrijkende ervaring voor zowel de kinderen, de medewerkers van KEKI als de medewerkers van Zeepreventorium. De deelnemende kinderen vragen uitdrukkelijk begrip en willen gehoord worden. Een belangrijk aandachtspunt in de toekomst voor onze revalidatietrajecten!

#OOG VOOR JONGENS

JONGENS EEN STEM GEVEN

- ☒ Kort groepsgesprek
- ☒ Je mening telt
- ☒ Een cinematicket voor je moeite

www.jongensenmannen.be

JONGENS EN MANNEN VZW

Een medewerker van het project #oogvoorjongens ging in gesprek met opgenomen jongens van het Zeepreventorium over hoe zij hun leven ervaren, waar ze op problemen botsen, hoe ze die aanpakken, waar ze steun vinden en welke mogelijkheden ze zien voor verbetering. Dit project, dat de steun krijgt van Gelijke Kansen Vlaanderen, contacteerde het Zeepreventorium met de vraag of we met een aantal opgenomen jongens hieraan wilden deelnemen. Gezien we streven naar een inclusieve samenleving waarin ook de uitdagingen van jongens en mannen de nodige aandacht krijgen, zetten de therapeuten hun schouders ook onder dit project.

3. Naar de buitenwereld:

Niet alleen met de medewerkers en de kinderen, jongeren en zorgdragers wordt gecommuniceerd. Ook het brede publiek willen we voortdurend kennis laten maken met de setting en de revalidatie waar wordt op ingezet.

Vaak krijgt de revalidatiesetting de vraag of een bezoek aan het centrum mogelijk is. Enerzijds dragen deze bezoeken bij aan de maatschappelijke bewustmaking rond hoe het is als kind te leven met een chronische aandoening. Anderzijds vragen deze bezoeken ook tijd. Daarom wordt telkens afgewogen of en hoe een dergelijk bezoek een meerwaarde kan zijn voor de revalidatietrajecten die worden georganiseerd in de setting.

Bezoeken aan het Zeepreventorium:

Data	Wie	Interesse
23/01/2024	Schooldirecties van opgenomen kinderen en jongeren	Wat betekent Zeepreventorium voor de opgenomen kinderen en jongeren en wat kan de school betekenen wanneer deze leerlingen terugkeren naar de thuisscholen ?
29/01/2023	Emile Calemeyn Fame Studie	Behandeling van kinderen en jongeren die leven met obesitas : studie obesitas-stress- darmflora
01/02/2024	MFC Sint Lievenspoort Gent	Hoe kan een derde lijnsbehandelplan voor kinderen die leven met obesitas vertaald worden naar een setting met kinderen met een (verstandelijke) beperking ?
14/03/2023	Help Brandwonden Kids	Wat kunnen we als VZW nog meer betekenen voor kinderen en jongeren die leven met brandwonden?
25/03/2024	BUSO aan Zee Oostende Middelkerke	Wat betekent Zeepreventorium voor de opgenomen kinderen en jongeren en wat kan de school betekenen wanneer deze leerlingen terugkeren naar de thuisscholen ?
04/06/2024	Vlaamse vereniging van Logopedisten Logopediekring Oostkust	Intervisie en overleg
21/06/2024	Sociale Dienst Jan Yperman ziekenhuis	Hoe kunnen de zorglijnen de samenwerking optimaliseren ten behoeve van chronisch zieke kinderen en jongeren en hun context ? ?
20/09/2024	MFC Hagewinde Sint Niklaas	Hoe kan een derde lijnsbehandelplan voor kinderen die leven met obesitas vertaald worden naar een setting met kinderen met een (verstandelijke) beperking ?
25/09/2024	AZ Oudenaarde	Hoe kunnen de zorglijnen de samenwerking optimaliseren ten behoeve van chronisch zieke kinderen en jongeren en hun context ?
26/09/2024	PMOC Maria Middelaes	Hoe kunnen de zorglijnen de samenwerking optimaliseren ten behoeve van kinderen en jongeren die leven met obesitas ?

27/09/2024	AZ Zeno Knokke/Blankenberge	Hoe kunnen de zorglijnen de samenwerking optimaliseren ten behoeve van chronisch zieke kinderen en jongeren en hun context?
15/10/2024	Netwerkdag Campus aan zee	Wat kan een thuisschool betekenen voor een kind dat leeft met een chronische aandoening ?
24/10/2024	Limmerik Respijthuis Pulderbos	Hoe organiseert de derde lijnssetting het contact met de context?
25/10/2024	AZ Oudenaarde beleidsdag	Hoe kunnen de zorglijnen de samenwerking optimaliseren ten behoeve van chronisch zieke kinderen en jongeren en hun context ?
19/11/2024	Netwerkdag Campus aan zee	Wat kan een thuisschool betekenen voor een kind dat leeft met een chronische aandoening, zowel voor, tijdens als na de revalidatieperiode?
19/11/2024	Werkveldbezoek HOWEST	Het Zeepreventorium De Haan in 2024: wat is de rol van de verpleegkundigen?
03/12/2024	Eerste LijnsZone Brugge	Transitie : een bijzondere doelgroep
13/12/2024	Cultuurraad De Haan	Het Zeepreventorium De Haan in 2024: wat is de rol van een derdelijnssetting voor chronisch zieke kinderen en jongeren ?

Een steeds vaker voorkomende vraag betreft **oud-patiënten** die in het Zeepreventorium op bezoek komen voor hun oude dossiergegevens en ondertussen ook een bezoek willen brengen aan de setting. Met dergelijke vragen wordt voorzichtig omgesprongen. De oorsprong van de vragen en de doelstellingen van de bezoeken liggen vaak erg uiteen. Vanuit de blijvende zorg die we willen dragen voor de (oud) patiënten worden ook deze bezoeken grondig voorbereid en opgevolgd. Dit is soms een delicate opdracht.

Tot slot worden de medewerkers en de kinderen, jongeren en hun zorgdragers ook regelmatig gevraagd mee te werken aan persvragen. Vanuit onze missie om ook maatschappelijke veranderingen te faciliteren, wordt ook hieraan, opnieuw mits overwegingen over tijdsinvestering voor medewerkers en impact op kinderen en jongeren, meegewerkt.

Data	Onderwerp artikel	Pers Wie/wat
Februari 2024	(Chronische) pijn: Kiwanispoppen	HLN / Nieuwsblad / Krant van West-Vlaanderen Hadelijne Boydens
Februari 2024	Arst Zeepreventorium brengt dichtenbunder uit	Krant van West-Vlaanderen
Maart 2024	Dag van de zorg	Het Laatste Nieuws
Mei 2024	Christmas fun run	Krant van West-Vlaanderen / Het Laatste Nieuws / Nieuwsblad

Juni 2024	Obesitas: "Mijn lijf, mijn leven"	Het Laatste Nieuws 2 patiënten en 2 therapeuten aan het woord olv Evie Stremersch en Lieven Knockaert
Juni 2024	Obesitas: getuigenis Ella	Het Nieuwsblad "Geen operatie of medicatie nodig: Ella (17) verloor 32,5 kilo in negen maanden tijd op speciale school aan zee"
Juni 2024	Toekomstplannen Zeepreventorium	Focus WTV / Het Nieuwsblad / Krant van West-Vlaanderen nav infoavond georganiseerd door de gemeente De Haan
Oktober 2024	Ouder en kind participatie: Eb en Vloed studio's	Het Laatste Nieuws / Het Nieuwsblad / Krant van West-Vlaanderen Nick Marlein
Oktober 2024	ECOG	Het nieuwsblad
November 2024	Obesitas bij steeds jonger wordende kinderen	Laat Journaal Werd directeur Nick Marlein uitgenodigd in Laat op 29/11
	Obesitas Podcast	Pedro Facon aan het woord in



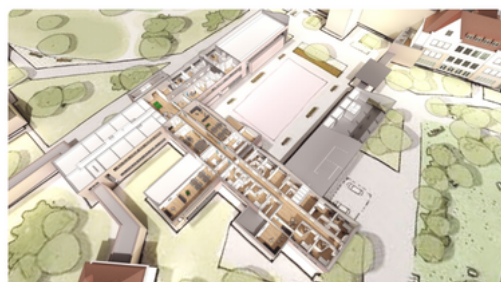
Mama en papa kunnen binnenkort dichtbij wonen als hun kind herstelt in het Zeepreventorium



Dinsdagmorgen vond op het terrein van het Zeepreventorium in De Haan een symbolische eerste steenlegging plaats voor de bouw van twee woonstudio's. © WK

Nieuws 19 juni | 10:49 De Haan

Zeepreventorium De Haan dient masterplan in voor een 'make-over'



Forever Young

Werken voor en met kinderen en jongeren, dat houdt ons ook jong. Het Zeepreventorium mag dan wel een volwassen indruk maken, wie goed oplet hoort een jong hart kloppen en ziet de zee glinsteren in onze ogen. Spelen heeft ons altijd de beste manier geleken om te leren. Wij durven experimenteren, want wie weet wat we zo nog ontdekken. Wie de creativiteit een kans geeft, komt nooit bedrogen uit.

1. Naar de medewerkers:

Doorheen dit tweede deel van het jaarverslag kon je al vaker lezen dat de directie en de medewerkers van het Zeepreventorium zich graag openstellen voor nieuwigheden en op zoek gaan naar talenten van medewerkers.

Onze maandelijkse nieuwsbrief wordt nog steeds door een medewerker ingeleid met een toepasselijk gedicht. Dit talent kwam zelfs aan bod in de krant. We zijn er trots op dat ook op deze manier een belangrijke doelstelling van onze revalidatietrajecten ‘**weerbaarheid**’ zijn weg vindt naar de buitenwereld.

Afgelopen jaar werd door de communicatiedienst in samenwerking met de facilitaire medewerkers een nieuwe **evenementenfiche** opgemaakt. Deze moet het mogelijk maken op een ‘lean’ manier voorbereidingen te treffen om bezoekers te ontvangen en evenementen te organiseren.

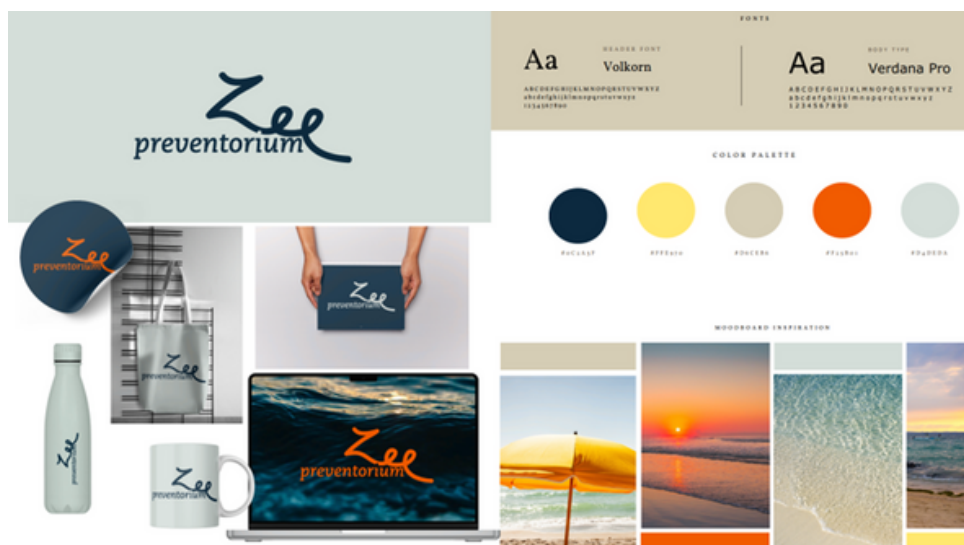
Dat er regelmatig bezoek wordt ontvangen, las u elders reeds in dit jaarverslag maar ook onze medewerkers feesten al eens graag. Begin februari mochten we klinken op het nieuwe jaar en in november werd een heuse casino avond georganiseerd. We stonden toen ook even stil bij de vele jaren **anciënniteit** van een aantal medewerkers. Het is een manier om waardering te tonen voor de vele jaren van kennis en ervaring die ze delen met de jongere collega's. Het helpt ook een positieve werkcultuur te bevorderen.



U leest regelmatig in dit jaarverslag en de cijfers vertellen het ons ook: de verwezen kinderen en jongeren hebben uitdagende revalidatienoden. Om onze werking hierop voor te bereiden, kozen we er het laatste trimester van het afgelopen jaar voor om in onze opnameflow een **opnamearts** te voorzien. Het is een rol die een arts op zich neemt om voor alle aanmeldingen te evalueren welke de zorgnoden zijn, deze af te toetsen aan onze conventie en onze mogelijkheden en desgewenst contact op te nemen met de verwijzers. Deze wijziging vraagt flexibiliteit van onze medewerkers maar is ingegeven door ons voortdurend streven naar kwaliteit voor elke aanmelding. Het komende jaar wordt deze nieuwe flow verder verfijnd en geëvalueerd.

Als uitsmijter verfristen we ook onze huisstijl om deze een toekomstgerichte uitstraling te geven. Met geel, oranje, blauw en beige wordt onze huisstijl warm, natuurlijk, vrolijk, speels en minimalistisch helemaal in lijn met onze kernwaarde 'forever young'.

Bij de lancering van dit vernieuwde kleurenpalet kregen alle medewerkers ook een nieuwe waterfles en een sleutellint. U maakt in dit jaarverslag ook kennis met deze vernieuwde huisstijl die we vanaf nu geleidelijk zullen doortrekken in al onze communicatiemiddelen.



2. Naar de kinderen en jongeren

Voor de revaliderende kinderen en jongeren staan ook regelmatig feestjes en uitzonderlijke activiteiten gepland. Een greep uit deze **activiteiten**: onze medewerkers namen samen met hen deel aan het 'loopcriterium van de kust', 'Christmas fun run', 'kok aan zee',.... Telkens weer wordt de brug geslagen tussen de revalidatiesetting en de maatschappelijke realiteit waarop kinderen en jongeren dankzij de revalidatietrajecten worden voorbereid. Dit behoort immers tot de centrale doelstelling van de revalidatie: 'kinderen en jongeren voorbereiden op een zo snel als mogelijke terugkeer naar de thuisomgeving'.



Medewerkers organiseren op de terreinen ook fun activiteiten met steeds de revalidatiedoelstellingen van de kinderen en jongeren in het achterhoofd. Zo organiseerde een leefgroep een 'pink ladies night'. Op speelse wijze wordt zo het zelfbeeld ondersteund van de kwetsbare jongeren die in het Zeepreventorium revalideren.

Daarnaast werd naar jaarlijkse traditie ten behoeve van de medewerkers én de revaliderende kinderen en jongeren een week van 'zon, zee en strand' georganiseerd met een zandsculpturenwedstrijd en een 'foute' ochtendgymnastiek waarbij medewerkers én kinderen en jongeren in hun meest foute outfit, op het strand, zich durven te tonen en te bewegen. Het was een groot succes.



Dat leven met een chronische aandoening een uitdaging is, bewijzen de revaliderende kinderen en jongeren elke dag. Dat het je dromen niet moet in de weg staan, konden ze ontdekken bij een inspirerende ontmoeting met Jan Dunnewind, een profrenner van het team Novo Nordisk All diabetes Pro cycling team. Hij deelde met de revaliderende jongeren zijn verhaal, hoe het ging tijdens zijn jeugd jaren, wat hij moest doen om het tot een profrenner wielrennen te schoppen. Kortom hoe hij er, ondanks zijn aandoening, in slaagde van zijn passie zijn beroep te maken. De aanwezige kinderen en jongeren hingen aan zijn lippen.



Besluit

We kijken terug op een jaar dat bol staat van initiatieven die onze toewijding aan onze vier pijlers 'huiselijkheid, professionaliteit, open communicatie en forever young' onderstrepen. We hebben ons ingezet om niet alleen de revalidatiedoelen van de kinderen en jongeren te realiseren, maar ook om hen en hun omgeving te inspireren en te ondersteunen én het welzijn van onze medewerkers niet uit het oog te verliezen. In een wereld waarin de uitdagingen steeds groter worden, hebben we onze creativiteit aangesproken en zijn we samen op zoek gegaan naar de beste wegen om vooruit te komen.

Het is een aanmoediging om door te gaan op de ingeslagen weg, een springplank voor de toekomst. Samen blijven we innoveren, elkaar motiveren en onze impact op de levens van de kinderen en jongeren die we ondersteunen verder vergroten opdat ze in de toekomst een rol kunnen spelen in de maatschappij. Telkens weer slaan we de handen ineen om met energie en vastberadenheid de volgende stappen zetten.





3. Het Zeepreventorium

Evaluatierapport



Conform de afspraak met het College van artsen-directeuren van het RIZIV bezorgt het Zeepreventorium tweejaarlijks een evaluatierapport. Het rapport omvat, naast descriptieve gegevens zowel Patient Reported Outcome Measures (PROMS) als Patient Reported Experience Measures (PREMS).

In 2019, met een kleine revisie in 2022, heeft een multidisciplinaire schrijfgroep de evidence based indicatoren en successen die we voor de setting gemeten en geëvalueerd willen zien, bepaald. Deze indicatorenset werd door het RIZIV geaccepteerd. De indicatoren worden verwerkt in een door ons team ontwikkeld evaluatie-instrument met behulp van het Castor's electronic data capture platform (www.castoredc.com).

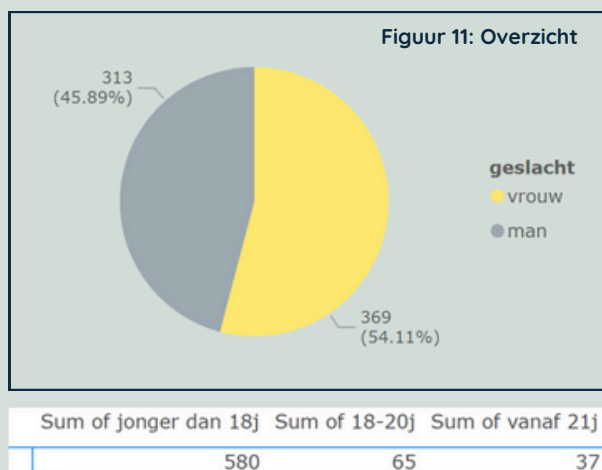
Voor elke PROM parameter zijn de normaalwaarden bepaald, samen met wat, indien afwijkend, als een significante verbetering kan worden beschouwd. Deze PROMs omvatten multidisciplinaire patiëntgerelateerde uitkomstmaten. Zowel op medisch vlak, op het vlak van psychosociaal en mentaal welbevinden, op vlak van beweging en kinesitherapie en gewicht en gezondheid worden gegevens verzameld bij de start van de revalidatieperiode en bij het afronden van de revalidatieperiode.

De gegevens worden verzameld en de gegevensverzameling wordt uitgevoerd met geïnformeerde toestemming van ouders en patiënten.

Voor dit rapport selecteerden we data van ouders en patiënten met

- Ontslagjaar 2023 of 2024
- Een opnameperiode van drie weken of meer

Voor dit rapport betreffen het 682 patiënten met een gemiddelde leeftijd bij opname van 14,44 jaar; 313 jongens en 369 meisjes; 580 jonger dan 18 jaar, 65 tussen 18 tem 20 jaar en 37 vanaf 21 jaar.



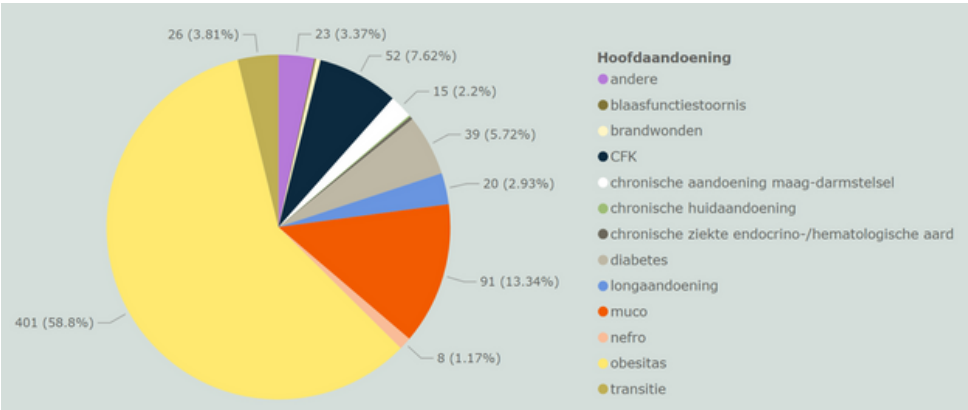
1. Descriptive data

In wat hierna volgt vindt u een algemene beschrijving van de patiëntenpopulatie (en hun context) met ontslagdatum in 2023 en 2024.

2023 - 2024									
Aandoening & geslacht	N	leeftijd: gem	st dev	verblijfsduur: gem	st dev	wachttijd: gem	st dev	context gem	N problemen
man	313	14.64	7.21	157.85	123.80	84.75	78.83		2.28
andere	10	4.70	4.69	283.50	151.48	13.50	7.50		3.10
brandwonden	2	14.50	0.50	103.50	61.50				4.00
CFK	14	15.64	2.26	152.43	70.25	57.09	23.75		0.71
chronische aandoening maag-darmstelsel	12	7.92	4.46	183.25	179.03	15.33	6.80		2.25
chronische ziekte endocrino-/hematologische aard	1	15.00	0.00	65.00	0.00				0.00
diabetes	15	14.47	1.26	96.67	63.56	31.25	23.49		2.00
longaandoening	9	11.22	4.39	107.11	101.75	47.50	32.29		1.00
muco	50	22.08	13.56	22.46	4.76	22.33	23.85		1.90
nefro	6	10.00	3.87	130.83	119.50	31.75	18.94		3.67
obesitas	186	13.66	2.72	193.45	110.89	97.88	82.85		2.49
transitie	8	19.13	0.33	207.75	133.16				2.13
vrouw	369	14.27	4.43	166.29	125.24	94.50	100.26		2.20
andere	13	7.85	6.49	196.46	188.04	26.60	17.90		2.08
blaasfunctiestoornis	1	11.00	0.00	151.00	0.00	3.00	0.00		1.00
brandwonden	1	9.00	0.00	165.00	0.00	6.00	0.00		5.00
CFK	38	14.97	1.83	144.16	72.46	39.44	30.22		1.05
chronische aandoening maag-darmstelsel	3	14.00	3.56	114.67	121.20	18.67	12.68		2.00
chronische huidaandoening	1	8.00	0.00	193.00	0.00	116.00	0.00		3.00
chronische ziekte endocrino-/hematologische aard	1	4.00	0.00	22.00	0.00				1.00
diabetes	24	14.92	1.96	106.17	56.42	36.92	24.21		2.29
longaandoening	11	8.64	4.87	122.91	102.60	17.89	8.99		0.82
muco	41	15.78	8.41	22.00	6.08	19.00	17.99		1.54
nefro	2	13.50	0.50	118.00	11.00	19.50	1.50		2.00
obesitas	215	14.17	2.75	210.70	117.67	118.41	107.37		2.60
transitie	18	19.22	0.42	117.44	152.95	33.00	6.00		2.11
Totaal	682	14.44	5.87	162.41	124.65	90.06	91.26		2.23

Tabel 9: overzicht

In tabel 9 wordt gevisualiseerd dat 682 patiënten werden ontslagen in 2023 en 2024. De gemiddelde leeftijd van de ontslagen patiënten in die periode was 14 jaar, met een gemiddelde revalidatieduur van 162 dagen, een gemiddelde wachttijd van 90 dagen en 2,2 contextuele problemen (oa ouders gescheiden, geweld tussen ouders, eenoudergezin, ... zie hiervoor verder figuur 18) .



Figuur 12: verdeling hoofdaandoeningen 2023-2024

De meeste kinderen en jongeren worden opgenomen omdat ze leven met obesitas (401/682 of 58,8%) (2021-2022 54,78%), gevolgd door mucoviscidose (91/682 of 13,34%) (2021-2022 20,14%) en chronisch functionele klachten (52/682 of 7,62%) (2021-2022 7,34%) . Enkel voor patiënten die leven met mucoviscidose zijn de cijfers in vergelijking met voorgaand evaluatierapport, sterk dalend.

andere aandoening	N
immunstoornis	2
onbepaald	6
pediatric feeding disorder	8
spierziekte	2
stofwisselingsziekte	1
syndromale aandoening	4
Totaal	23

Tabel 10: 'andere'

De conventie laat toe om kinderen en jongeren waarvoor de verwijzer een multidisciplinaire intensieve revalidatie nodig acht maar die niet kunnen toegewezen worden aan één van de in de conventie opgesomde diagnoses, een revalidatietraject aan te bieden onder 'andere'.

Acht (8) patiënten van deze groep voldoen aan de criteria voor een Pediatric Feeding Disorder (zie Praveen S. Goday et al, Pediatric Feeding Disorder-consensus definition and conceptual framework, JPGN volume 68, number 1, jan 2019). Nog eens 6 patiënten hebben geen eenduidige diagnose en 4 patiënten werden aangemeld met een syndromale aandoening. Andere diagnoses betreffen immuunstoornis (N=2), spierziekte (N=2) en stofwisselingsziekte (N=1).

wel of geen obesitas	Gemidd	St Dev
andere aandoening dan obesitas	104.92	115.11
obesitas	202.70	114.90
Totaal	162.41	124.65

Tabel 11: gemiddelde revalidatieduur

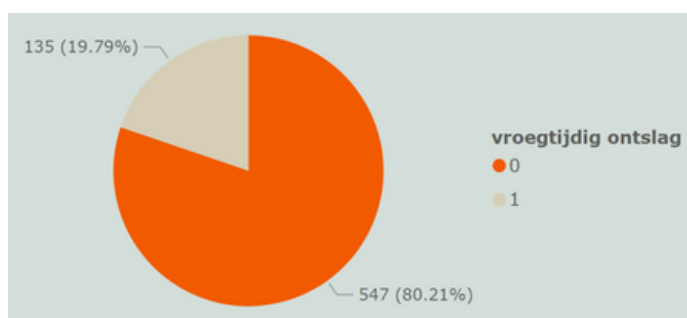
wel of geen obesitas	N	Gem	St Dev
andere aandoening dan obesitas	208	96.46	66.68
obesitas	385	207.79	129.79
Totaal	593	168.74	123.77

wel of geen obesitas	N	Gem	St Dev
andere aandoening dan obesitas	110	33.33	27.29
obesitas	336	108.63	97.02
Totaal	446	90.06	91.26

Tabel 12 en 13: gemiddelde totale effectieve wachttijd

De gemiddelde revalidatieduur zakt van 178 dagen in 2021-2022 naar 162 dagen in 2023-2024, met gemiddeld 203 dagen voor obesitas t.o.v. 105 voor de andere aandoeningen (2021-2022 nog 178 dagen en voor obesitas nog 231 dagen). De standaarddeviaties tonen aan dat de trajecten die jongeren afleggen steeds meer individueel verschillen van elkaar. Dit is het resultaat van de individualisering van de doelstellingen en de trajecten.

De totale wachttijd tot opname (wachttijd vanaf de eerste aanmelding) zakt naar gemiddeld 169 dagen (2021-2022 nog 221 dagen). Opvallend is de effectieve wachttijd (wachttijd vanaf de beslissing tot opname door patiënt en diens context tot de effectieve opname) die vooral voor de kinderen en jongeren die NIET leven met obesitas slechts 33 dagen betreft. Voor de kinderen en jongeren die WEL leven met obesitas is deze gedaald tot 109 dagen. Deze verkorte wachttijden zijn het resultaat van de ingrepen in de opnameflow, de 'rolling admissions' en het verkorten van de verblijfsduur door de tendens naar herhaaldelijke kortere opnames met daartussen periodes in de thuiscontext met ondersteuning van de tweede of eerste zorglijn. Dat de wachttijd voor de kinderen en jongeren die leven met obesitas nog steeds wat hoger ligt dan voor de kinderen en jongeren die leven met de andere aandoeningen, heeft te maken met de conventieafspraken dat aan de andere aandoeningen voorrang wordt gegeven.



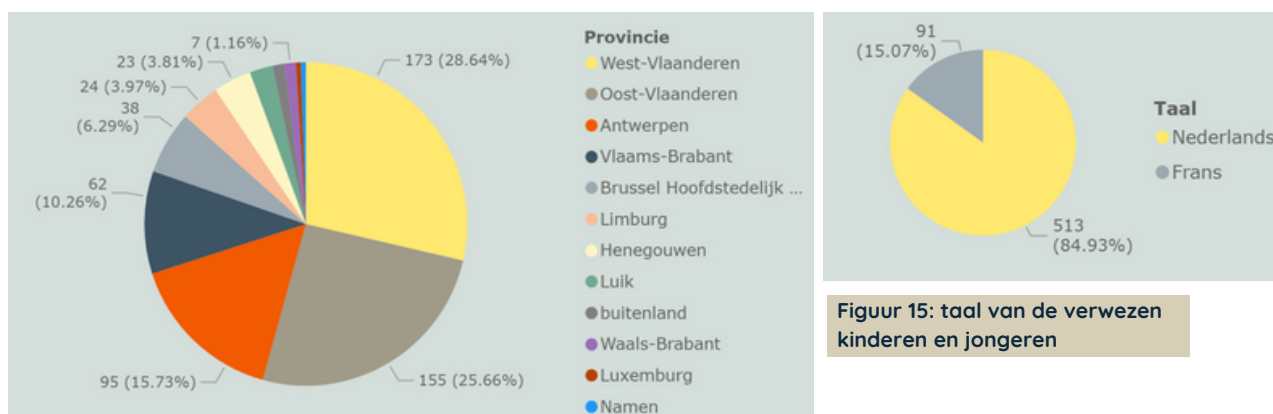
Figuur 13: vroegtijdig ontslag

ontslagjaar	2023		2024		Totaal	
reden vroegtijdig ontslag	N	%	N	%	N	%
andere	5	6.94%	6	9.52%	11	8.15%
andere verwachtingen therapie en verblijf	6	8.33%	5	7.94%	11	8.15%
context ervaart moeilijkheden met de fysieke en emotionele afstand	3	4.17%	2	3.17%	5	3.70%
gebeurtenis in thuiscontext/familiale omstandigheden	4	5.56%	6	9.52%	10	7.41%
heimwee	12	16.67%	13	20.63%	25	18.52%
medische redenen	3	4.17%	2	3.17%	5	3.70%
moeilijke integratie, aansluiting met peers	11	15.28%	10	15.87%	21	15.56%
moeilijkheden met structuur en regels	1	1.39%	3	4.76%	4	2.96%
Na MDO, dringend ontslag door multidisciplinair team	15	20.83%	13	20.63%	28	20.74%
patiënt voelt zich voldoende klaar	10	13.89%	3	4.76%	13	9.63%
redenen mbt school	1	1.39%			1	0.74%
te grote afstand van thuis, transportproblemen	1	1.39%			1	0.74%
Totaal	72	100.00%	63	100.00%	135	100.00%

Tabel 14: vroegtijdig ontslag

Een evolutie die reeds in het vorige evaluatierapport werd omschreven, betreft het toenemend aantal kinderen en jongeren die ervoor kiezen op ontslag te gaan, hoewel het einde van de vooraf bepaalde revalidatieperiode nog niet bereikt werd.

De afgelopen 2 jaren hielden we de redenen voor dit 'vroegtijdig ontslag' bij. Het betreft de afgelopen 2 jaren 20% van de revaliderende kinderen en jongeren. Tabel 13 toont dat 21% van de vroegtijdige ontslagen te maken hebben met een dringend ontslag besloten door het multidisciplinaire team, heimwee geldt voor 18.5% van de redenen en moeilijke integratie 15.6%. De steeds hogere zorgzwaarte van de verwezen kinderen en jongeren (zie verder) is hier zeker niet vreemd aan. Gezien het Zeepreventorium een revalidatiesetting is op het derde zorgniveau, wordt samen met de multidisciplinaire teams gezocht naar vernieuwde methodieken om een onverwacht ontslag waar mogelijk te vermijden. Dit gaat van intensieve vorming voor teamleden omtrent de aanpak van de bijkomende gezondheids-, gedrags- en emotionele aandoeningen, ingrepen in de infrastructuur, spelen met de groepsgroottes, inzetten op grotere participatie van de patiënt en diens context bij het bepalen van de te bereiken revalidatiedoelstellingen en de geplande revalidatieduur, het uitwerken van aangepaste trajecten zowel in intensiteit als in duur, ... Het zijn maar enkele van de vele veranderingen die, binnen het huidige personeelsbestand, aangepakt worden. Dit is een absolute uitdaging.



Figuur 14: spreiding van de woonplaats op basis van verblijfsadres

De spreiding van de woonplaats op basis van het verblijfsadres, is stabiel gebleven over de jaren. Ruim de helft van de verwezen kinderen en jongeren wonen in West- en Oost-Vlaanderen (respectievelijk 28,64% en 25,66%), gevolgd door 15,73% in Antwerpen; 10,26% in Vlaams-Brabant en 6,29% in Brussel. Er is wel een verschuiving merkbaar in de taal van de verwezen patiënten : afgelopen 2 jaren zakt het aantal Franssprekende kinderen en jongeren van 24% naar 15 %. Eén externe factor die hierop van invloed zou kunnen zijn, is de maatschappelijke tendens om hulp te zoeken in de omgeving van het kind, vooraleer door te verwijzen naar hulp op het derde zorgniveau. Deze tendens wordt door het Zeepreventorium aangemoedigd getuige hiervan de bepalende rol die we speelden in de aanloop tot de sinds eind 2023 in werking zijnde Pediatrisch Multidisciplinaire Obesitas Centra (PMOC). Daarnaast lijken nogal wat kinderen en jongeren op de taalgrens te wonen maar voor Nederlands te kiezen als spreektaal. Ook de kwetsbaarheid van de gezinnen die de financiële slagkracht niet meer hebben om de verplaatsing naar de Belgische kust te maken kan van invloed zijn. Een interne factor kan de stopzetting zijn van het voltijds Franstalig Lager Onderwijs op de campus.

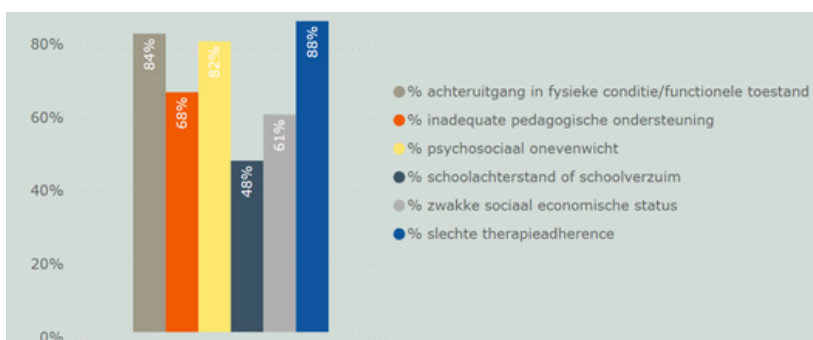
verwijzer (groups)	N patiënten	%
arts-specialist	15	2.20%
buitenlandse verwijzer	8	1.17%
huisarts	295	43.26%
longarts	39	5.72%
pediater	300	43.99%
psychiater	21	3.08%
reva-arts	4	0.59%
Totaal	682	100.00%

Tabel 15: type verwijzers

De pediaters (44%) en de huisartsen (43%) blijven de belangrijkste verwijzers.

Hoofdaandoening	N	Fys cond of funct toest N	%	Inadequate ped onderst N	%	Psychosoc onevenw N	%	School- achterstand N	%	Therapietrouw N	%	SES N	%	Gem aantal revalida- tieknoten
andere	23	19	3.30%	19	4.11%	12	2.14%	10	3.03%	17	2.84%	15	3.58%	4.00
blaasfunctiestoornis	1	0	0.00%	1	0.22%	1	0.18%	0	0.00%	1	0.17%	1	0.24%	4.00
brandwonden	3	1	0.17%	3	0.65%	2	0.36%	1	0.30%	2	0.33%	2	0.48%	3.67
CFK	52	49	8.52%	24	5.19%	49	8.75%	47	14.24%	24	4.01%	24	5.73%	4.17
chronische aandoening maag- darmstelsel	15	8	1.39%	12	2.60%	13	2.32%	10	3.03%	10	1.67%	12	2.86%	3.33
chronische huidaandoening	1	1	0.17%	1	0.22%	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	1	0.24%	3.00
chronische ziekte endocrino- /hematologische aard	2	2	0.35%	2	0.43%	1	0.18%	1	0.30%	2	0.33%	0	0.00%	4.00
diabetes	39	12	2.09%	32	6.93%	32	5.71%	20	6.06%	37	6.18%	29	6.92%	4.15
longaandoening	20	15	2.61%	14	3.03%	17	3.04%	12	3.64%	16	2.67%	8	1.91%	4.10
muco	91	70	12.17%	52	11.26%	55	9.82%	36	10.91%	79	13.19%	62	14.80%	3.89
nefro	8	4	0.70%	6	1.30%	4	0.71%	2	0.61%	8	1.34%	7	1.67%	3.88
obesitas	401	370	64.35%	288	62.34%	353	63.04%	180	54.55%	378	63.11%	248	59.19%	4.53
transitie	26	24	4.17%	8	1.73%	21	3.75%	11	3.33%	25	4.17%	10	2.39%	3.81
Totaal	682	575	100%	462	100%	560	100%	330	100%	599	100%	419	100%	4.32

Tabel 16: revalidatienoden bij aanmelding



Figuur 16: revalidatienoden bij aanmelding

Het gemiddeld aantal revalidatienoden waarvoor kinderen en jongeren verwezen worden, stijgt van 3,7 revalidatienoden in 2021-2022 naar 4,3 in de afgelopen twee jaren, een stijging van 0,6. Ten opzichte van het evaluatierapport van 2020 betreft het een stijging van 1,3 revalidatienoden. Volgens de conventie moeten verwezen kinderen en jongeren minstens 3 revalidatienoden hebben. De huidige cijfers tonen aan dat op 4 jaar tijd, het aantal revalidatienoden bij aanmelding met de helft wordt overschreden. Dit heeft een belangrijke impact op de geboden therapie-intensiteit. Door het grote aantal revalidatienoden bij aanmelding in combinatie met de tendens tot het verkorten van de revalidatietijd, dient vaak, in samenspraak tussen patiënt, context, verwijzer en de therapeuten van het Zeepreventorium gekozen te worden welke revalidatienoden per revalidatieperiode in doelstellingen gegoten worden. De vaakst voorkomende revalidatienoden zijn gelijklopend met het vorig evaluatierapport: slechte therapieadherentie (88%) (78% in 2021-2022), achteruitgang in de fysieke conditie/functionele toestand (84%) (85% in 2021-2022) en psychosociaal onevenwicht (82%) (70% in 2021-2022).

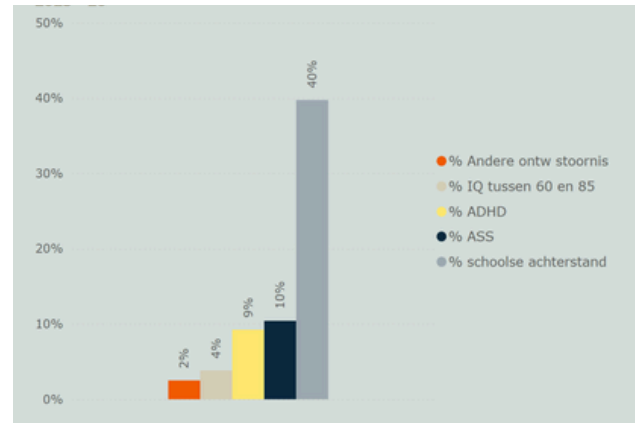
typering RIZIV hoofdaandoening	type 1 N %	type 2 N %	type 3 N %	Totaal N %
andere	1 4.35%	3 13.04%	19 82.61%	23 100.00%
blaasfunctiestoornis		1 100.00%		1 100.00%
brandwonden			3 100.00%	3 100.00%
CFK	8 15.38%	9 17.31%	35 67.31%	52 100.00%
chronische aandoening maag-darmstelsel	1 6.67%	4 26.67%	10 66.67%	15 100.00%
chronische huidaandoening			1 100.00%	1 100.00%
chronische ziekte endocrino-/hematologische aard			2 100.00%	2 100.00%
diabetes	4 10.26%	13 33.33%	22 56.41%	39 100.00%
longaandoening	5 25.00%	1 5.00%	14 70.00%	20 100.00%
muco			91 100.00%	91 100.00%
nefro	2 25.00%		6 75.00%	8 100.00%
obesitas	39 9.73%	358 89.28%	4 1.00%	401 100.00%
transitie	1 3.85%	20 76.92%	5 19.23%	26 100.00%
Totaal	61 8.94%	409 59.97%	212 31.09%	682 100.00%

Tabel 17: type per aandoening

Afgelopen 2 jaren wordt 60% van de patiënten een type 2 toegeschreven (53 % 2021-2022) , 31% een type 3 (38% 2021-2022) en 9% een type 1 (7% 2021-2022). We merken een lichte daling van type 3 patiënten tegenover vorig evaluatierapport door de daling in opnamecijfers voor patiënten die leven met mucoviscidose (en conventioneel automatisch type 3 worden toegewezen). De vaakst voorkomende factoren die de zorgzwaarte verhogen zijn gelijklopend met vorig evaluatierapport doch allemaal met hoger percentage: ongunstige socio-economische status (74%) (73% in 2021-2022) , ontwikkelingsproblematiek (61%) (53% in 2021-2022) en de aangetoonde gedrags- of emotionele stoornis (49%) (46% in 2021-2022).

Zoals ook in vorig evaluatierapport wijzen we er op dat deze cijfers een onderschatting betreffen. Immers, de typering wordt bepaald bij aanvang van de revalidatieperiode, terwijl de typeringbepalende parameters vaak pas duidelijk worden tijdens de revalidatieperiode. Deze vaststelling bevestigt ook onze vraag om slechts twee types over te houden (type 2 en 3).

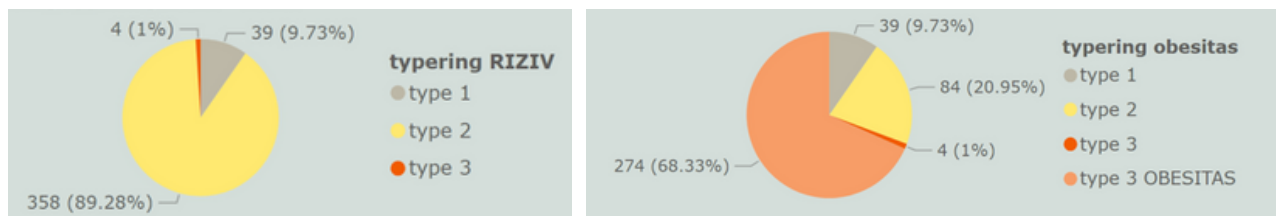
Het voorkomen van een ontwikkelingsproblematiek kent tegenover vorig evaluatierapport een stijging van 53% in 2021-2022 naar 61% in 2023-2024. Vooral de opmerkelijke stijging van verwezen kinderen en jongeren met Autisme Spectrum Stoornissen (ASS) 10% (2021-2022 5%) en Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) 9 % (2021-2022 6,5%).



Figuur 17: voorkomen van ontwikkelingsproblematiek

Gecombineerd met de vaststelling dat bij 40% van de aangemelde patiënten ook schoolse problemen voorkomen, nopen deze cijfers tot een herdenken van de werking: verkleinen van leefgroepsgroottes, individuele therapie krijgt de bovenhand op groepstherapie, aanpassingen in leefruimte-indelingen, toekenning van eenpersoonskamers en inzetten op alternatieve dagbesteding zijn slechts enkele van de ingrepen waarop moet worden ingezet.

Opmerkelijk is zeker dat het voorkomen van deze 'ontwikkelingsproblematieken' ruimschoots hoger ligt dan in de bevolkingsprevalentie : ongeveer 1 % voor ASS en 5% voor ADHD.



Figuur 18: hypothetische typering obesitas

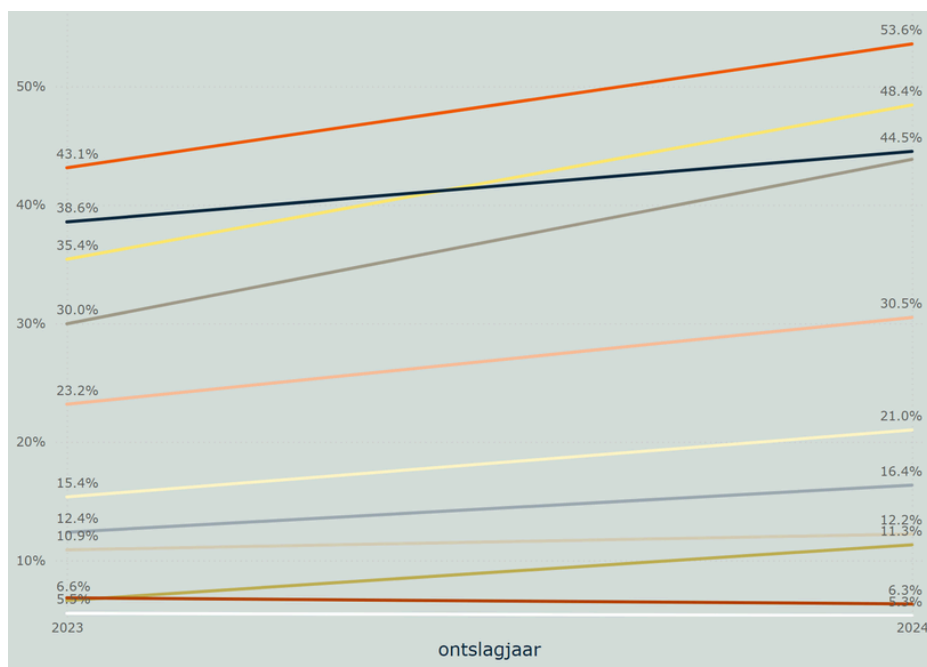
Het type 3 programma kan conventioneel niet worden toegekend aan patiënten die leven met obesitas. Figuur 18 toont dat, mocht dit wel het geval zijn, 69% (2021-2022 64%) van de kinderen en jongeren die leven met obesitas aan type 3 zouden worden toegewezen op basis van de voorkomende comorbiditeiten.

N	N gescoord		N	%
ontslagen				
632	627	Ouders gescheiden	304	48.5%
632	625	Minstens 1 eenoudergezin	263	42.1%
632	625	Minstens 1 ouder werkt niet	260	41.6%
632	624	Verhoogde tegemoetkoming	231	37.0%
632	620	Minstens 1 ouder geen diploma middelbaar	167	26.9%
632	625	Minstens 1 ouder in psychische begeleiding	114	18.2%
632	625	Jeugdrechtbank/agentschap/VK betrokken	90	14.4%
632	622	Beide ouders werken niet	72	11.6%
632	620	Beide ouders geen diploma middelbaar	56	9.0%
632	623	Geweld tussen ouders	41	6.6%
632	625	Moeder jongeren dan 19jaar bij geboorte eerste kind	34	5.4%

Tabel 18: parameters socio economische status kinderen en jongeren jonger dan 18 jaar

ontslagen	N	N gescoord		N	%
	44	44	Werkzoekende of invalide	39	88.6%
	44	44	Patiënt heeft geen inkomen	9	20.5%
	44	44	Patiënt heeft geen diploma middelbaar	20	45.5%
	44	35	Indien inkomen, lager dan 1230 netto	16	45.7%

Tabel 19: parameters socio economische status jongeren ouder dan 18 jaar kinderbijslag aan ouders of ouder dan 25 jaar



Figuur 19: socio economische context

Sinds voorgaand evaluatieprotocol gebruiken we bij de toekenning van de parameter 'zwakke socio-economische status' parameters op basis van indicatoren bepaald door de European Union Statistics on income and living conditions (EU-SILC). Ongeacht de leeftijdscategorie leeft het merendeel van de patiënten in een zwakkere socio economische context. De cijfers zijn gestegen t.o.v. vorig evaluatierapport maar zijn zelfs stijgend binnen de twee ontslagjaren van dit rapport getuige hiervan de stijgende lijnen van figuur 21.

Voor de kinderen en jongeren jonger dan 18 jaar, blijft de parameter 'ouders gescheiden' of '1 ouder gezin' het vaakst voorkomend. De samenwerking met de thuiscontext wordt door deze parameter sterk beïnvloed.

Voor de jongeren die hoofdzakelijk voor zichzelf instaan, zijn de cijfers voor de parameter 'patiënt heeft geen inkomen' gedaald naar 20,5 % in vergelijking met 2021-2022 waar dit nog 58 % betrof. Mogelijk zit daar de daling van het aantal revaliderende volwassen patiënten die leven met mucoviscidose voor iets tussen.

- % ouders gescheiden
- % 1 oudergezin bij minstens 1 ouder
- % 1 ouder werkt niet
- % verhoogde tegemoetkoming
- % 1 ouder geen diploma middelbaar
- % 1 ouder in psychische begeleiding
- % jeugdrechtsbank/agentschap/VK betrokken
- % beide ouders werken niet
- % beide ouders geen diploma middelbaar
- % geweld tussen ouders
- % moeder jonger dan 19 jaar bij geboorte eerste ...

hoofdaandoening	N ontslagen	gem per opname	gem verblijfsduur (maand)	gem per maand
andere	23	8.36	7.66	1.09
blaasfunctie	1	3.00	5.00	0.60
brandwonden	3	9.67	5.22	1.85
CFK	52	6.65	5.63	1.18
chronische aandoening maag-darmstelsel	15	6.62	8.92	0.74
chronische huidaandoening	1	6.00	6.40	0.94
chronische ziekte van endocrino-/hematologische aard	2	2.50	1.30	1.92
diabetes	39	4.44	4.35	1.02
longaandoeningen	20	4.85	5.62	0.86
muco	91	1.69	0.78	2.18
nefro	8	4.43	5.41	0.82
obesitas	401	8.74	8.14	1.07
transitie	26	1.67	9.00	0.19
Totaal	682	7.50	7.59	0.99

leeftijd categorie	N ontslagen	gem per opname	gem verblijfsduur (maand)	gem per maand
A. 0-6 jaar	36	6.71	8.98	0.75
B. 7-12 jaar	152	9.63	7.99	1.21
C. 13-18 jaar	427	6.98	7.29	0.96
D. vanaf 19 jaar	67	1.42	5.60	0.25
Totaal	682	7.50	7.59	0.99

Tabel 20: relevante oudercontacten

Nieuw in dit evaluatierapport, in vergelijking met de twee voorgaande rapporten, betreft het aantal relevante oudercontacten.

Family centered care en participatie van gezinnen en zorgcontexten, is een belangrijke Zeepreventoriummissie. Ondanks de kwetsbaarheid van de gezinnen (zoals hierboven beschreven) én juist omwille van hun kwetsbaarheid zetten de therapeuten sterk in op het betrekken van de ouders en/of zorgcontext om haar visie 'zo snel mogelijke terugkeer in de thuiscontext' te kunnen realiseren. Vaak hebben de contexten van de verwezen kinderen en jongeren net iets minder draagkracht en is meer pedagogische ondersteuning nodig om de context te helpen omgaan met de chronische aandoening. De multidisciplinaire teams gaan dan ook op zoek naar bijkomende ondersteuning in de omgeving zowel ter ondersteuning van de context als ter ondersteuning van de zelfredzaamheid van de chronisch zieke patiënt.

Regelmatige contacten met de context zijn een essentiële tool om de terugkeer in de thuiscontext, in al zijn facetten, goed voor te bereiden. Voor 2023-2024 noteren we +/- maandelijks een 'relevant' oudercontact t.t.z. een contact met de zorgcontext waarbij bewust rond een doelstelling wordt gewerkt. Daarnaast zijn er heel regelmatig ook informele contacten waarbij uiteraard ook de bestaande revalidatienoden worden beoogd doch minder geformaliseerd.

In de toekomst gaan we resoluut verder op deze weg naar participatie en family centered care. Door ouders en andere gezinsleden actief te betrekken in het zorgproces, kunnen zorgverleners beter inspelen op de specifieke behoeften en wensen van het kind en het gezin. Dit bevordert niet alleen de communicatie, maar versterkt ook de steunstructuur rondom het kind, wat bijdraagt tot een betere therapietrouw en emotioneel welzijn. Uiteindelijk leidt family centered care tot een meer holistische en effectieve behandeling, waarbij zowel het kind als het gezin centraal staan. Onder andere door de investering in twee ouderstudio's (die officieel zullen geopend worden in 2025) ondersteunen we deze tendens.

2. Uitkomstparameters PROM (Patient Reported Outcome Measure)

In de hierna volgende tabellen wordt voor elke aandoening en voor elke afgenomen test of vragenlijst volgende genoteerd:

- het totaal aantal ontslagen per aandoening;
- bij hoeveel patiënten de test relevant is zoals bepaald in het evaluatieprotocol (=NMax). Leeftijd en opnameduur zijn hier doorgaans bepalende factoren.
- het percentage patiënten waarvoor bij ontslag succes werd behaald zoals omschreven in het goedgekeurde evaluatieprotocol.

Enkel de ontslagen waarvoor opname- en ontslaggegevens gekend zijn, worden opgenomen in de analyse. De meest voorkomende verklaring voor 'missing data' bij patiënte evaluaties is een voegtijdig vertrek waardoor er geen of onvoldoende tijd is om ontslagparameters af te nemen. Zoals elders in dit verslag omschreven, wordt ook in de toekomst verder gezocht naar beter 'beheersen' van dit cijfer.

De uitkomstparameters zijn terug te vinden in onderstaande tabellen

Tabel 21.1 tem tabel 21.3: uitkomstparameters kine en beweging

Tabel 22.1 tem tabel 22.7: uitkomstparameters psycho-sociaal welbevinden

Tabel 23.1 tem tabel 23.2 en figuur 20: uitkomstparameters gewicht en voedingstoestand

Tabel 24.1 tem tabel 24.7: medische uitkomstparameters

Tabel 25.1 tem tabel 25.2: ervaringsmeters

Kiné en beweging

Hoofdaandoening	N ontslagen	N max	N afnames	% succes	% missing	functionele conditie
andere	23	12	8	50.0%		33.3%
blaasfunctie	1	1	1	100.0%		0.0%
brandwonden	3	3	1	100.0%		66.7%
CFK	50	50	34	82.4%		32.0%
chronische aandoening maag-darmstelsel	13	9	5	100.0%		44.4%
chronische huidaandoening	1	1	1	0.0%		0.0%
chronische ziekte van endocrinologische of hematologische aard	2	1				100.0%
diabetes	37	37	25	64.0%		32.4%
longaandoeningen	18	13	9	77.8%		30.8%
muco	83	77	58	72.4%		24.7%
nefro	7	6	3	66.7%		50.0%
obesitas	374	370	281	90.7%		24.1%
Totaal	612	580	426	84.7%		26.6%

Tabel 21.1: functionele conditie

Afhankelijk van leeftijd en fysieke mogelijkheden wordt, volgens een beslisboom, één van drie testen afgenomen (6MWT, ISWT, Cooper test) door de dienst kinesitherapie. Voor de patiënten van wie een opname- en ontslagtesting afgenomen werd, is gemiddeld 85 % (cfr 2021-2022 86 %) van de patiënten in functionele conditie vooruit gegaan. Deze resultaten zijn over de aandoeningen en individueel verschillend.

Hoofdaandoening	N ontslagen	N max	Succes: N afnames	% succes	% missing
andere	23	12	7	85.7%	41.7%
blaasfunctie	1	1	1	100.0%	0.0%
brandwonden	3	3	1	100.0%	66.7%
CFK	50	49	35	88.6%	28.6%
chronische aandoening maag-darmstelsel	13	9	5	100.0%	44.4%
chronische huidaandoening	1	1	1	100.0%	0.0%
chronische ziekte van endocrinologische of hematologische aard	2	1			100.0%
diabetes	37	34	25	88.0%	26.5%
longaandoeningen	18	9	7	100.0%	22.2%
muco	83	0			
nefro	7	6	3	100.0%	50.0%
obesitas	374	366	290	93.8%	20.8%
Totaal	612	491	375	93.1%	23.6%

Tabel 21.2: functionele kracht

Functionele kracht wordt gemeten met de BOT2 (Bruininks-Oseretsky test of motor Proficiency) bij patiënten vanaf de leeftijd van zes jaar met een opnameperiode langer dan twee maanden. Voor deze meting haalt 93% van de patiënten een successcore, gewogen naar leeftijd en geslacht. Dit resultaat is gelijklopend over de verschillende aandoeningen heen. Gezien de korte opnameduur voor patiënten die leven met mucoviscidose, wordt deze test bij hen niet afgenomen.

Hoofdaandoening	N ontslagen	N max	N afnames	% missing	Amotivation % succes	External reg % succes	Introjected reg % succes	Identified reg % succes	Intrinsic reg % succes
andere	23	6	2	66.7%	100.0%	0.0%	0.0%	50.0%	100.0%
blaasfunctiestoornis	1	0							
brandwonden	3	2		100.0%					
CFK	50	48	33	31.3%	36.4%	33.3%	36.4%	63.6%	60.6%
chronische aandoening maag- darmstelsel	13	2	1	50.0%	0.0%	100.0%	100.0%	0.0%	0.0%
chronische huidaandoening	1	0							
chronische ziekte endocrino- /hematologische aard	2	1		100.0%					
diabetes	37	33	20	39.4%	50.0%	30.0%	20.0%	85.0%	50.0%
longaandoening	18	6	5	16.7%	60.0%	40.0%	20.0%	40.0%	40.0%
muco	83	0							
nefro	7	4	2	50.0%	0.0%	50.0%	0.0%	100.0%	50.0%
obesitas	374	301	217	27.9%	53.0%	46.5%	23.0%	67.0%	71.0%
Transitie	26	0							
Totaal	638	403	280	30.5%	50.7%	24.3%	24.3%	74.3%	67.5%

Tabel 21.3: motivatie voor fysieke activiteit

Tot slot wordt door de kinesitherapeuten, bij patiënten vanaf twaalf jaar met een opnameduur langer dan twee maanden, ook een bevraging gedaan naar de motivatie tot bewegen aan de hand van de vragenlijst BREQ 2 (Behavioral regulation in exercise questionnaire versie 2). Bij respectievelijk 50,7%, 43,6%, 24,3% (2021-2022 45%, 44% en 27%) van de patiënten, zakt de amotivatie, de externe regulatie en de geïntrojecteerde regulatie, terwijl bij 74,3% (2021-2022 72%) de geïdentificeerde regulatie en bij 67,5% (2021-2022 66 %) van de patiënten de intrinsieke regulatie stijgt. Deze beide laatste zijn de goede voorspellers voor het volhouden van beweging na ontslag uit de revalidatiesetting. Gezien motiveren van patiënten tijd vraagt, wordt deze parameter niet afgenomen van patiënten die leven met mucoviscidose. Hun opnameperiode is te kort om hierop enig solied resultaat te bereiken.

Voor patiënten die behoren tot de transitiegroep worden noch functionele conditie, noch functionele kracht gemeten omdat dit geen revalidatiedoelstelling is voor deze korte opnames. Motivatie tot bewegen wordt, omwille van de korte opnameduur ook niet gemeten.

Mentaal welbevinden

Hoofdaandoening	N afnames	% succes Som	N bij opname totaalscore >80%	N bij ontslag totaalscore >80%	% succes fysiek funct	% succes emotioneel funct	% succes sociaal funct	% succes schools funct	% succes psy soc funct
andere	6	83.3%	1	33.3%	66.7%	50.0%	66.7%	66.7%	50.0%
blaasfunctiestoornis	1	100.0%	1	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%
brandwonden	1	0.0%	0	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
CFK	32	75.0%	0	3.1%	78.1%	87.5%	68.8%	65.6%	68.8%
chronische aandoening maag- darmstelsel	3	100.0%	0	33.3%	100.0%	100.0%	66.7%	100.0%	100.0%
diabetes	20	50.0%	0	10.0%	65.0%	60.0%	50.0%	50.0%	52.6%
longaandoening	4	75.0%	1	25.0%	75.0%	75.0%	25.0%	100.0%	75.0%
muco	18	61.1%	6	27.8%	66.7%	66.7%	66.7%	55.6%	50.0%
nefro	2	100.0%	0	0.0%	100.0%	50.0%	50.0%	100.0%	50.0%
obesitas	258	83.3%	34	33.3%	91.5%	69.8%	83.7%	64.3%	74.0%
Transitie	6	50.0%	0	33.3%	33.3	83.3%	66.7%	50.0%	50.0%
Totaal	351	78.9%	43	12.3%	101	28.8%	85.8%	70.7%	77.8%

Tabel 22.1: Pediatric Quality of Life (Pedsql)

Vanaf de leeftijd van zes jaar wordt de vragenlijst Pediatric Quality of Life (Pedsql) ingevuld. Deze meet de kwaliteit van leven op verschillende domeinen. Op de verschillende domeinen zien we verbetering van 63,8% (schools functioneren) tot 85,8% (fysiek functioneren). De cijfers zijn gelijklopend met vorig evaluatierapport evenwel met een daling voor het succes in schools functioneren. Dit was 63,8% in 2023-2024 tegenover 70% in 2021-2022. Met de campusscholen wordt nagedacht hoe, rekening houdend met de moeilijke beginsituatie van de verwezen kinderen en jongeren en de verhoogde comorbiditeiten die nopen tot meer therapieaanbod, toch succesvol onderwijs kan worden aangeboden. Bij opname scoort slechts 12,3% (2021-2022 13%) van de patiënten een totaalscore boven 80, de normscore voor kwaliteit van leven. Bij ontslag stijgt dit percentage naar 28,8% (2021-2022 33%).

De globale verbetering is (cijfermatig) uitgesproken bij de patiënten die leven met obesitas : een stijging van 13,2% naar 33,3 % (gelijklopend met 2021-2022 10% naar 35 %) met hoge successcores voor fysiek en sociaal functioneren (respectievelijk 91,5% en 83,7%) en psychosociaal functioneren (74%). Dit zijn belangrijke vaardigheden voor de re-integratie in de thuiscontext. Ook bij de groep 'andere' aandoeningen zien we een stijging doch deze groep is te klein om uitspraken over te doen. Van de kinderen en jongeren die leven met CFK start geen enkele een revalidatietraject met een score boven 80 en bereikt slechts één jongere deze normscore bij ontslag. Er is echter wél een 'overall' succes van 75% met zeer hoge successcores voor emotioneel functioneren (87,5%).

Sinds 2023 wordt deze vragenlijst ook ingevuld door jongeren in de transitiegroep. Hier lezen we vooral wat emotioneel functioneren betreft een bovengemiddeld Zeepreventorium succes van 83,3% (gemiddeld 70,7%)

Hoofdaandoening	N ontslagen	N max	N afnames	% succes: Som	Internaliseren	Externaliseren	% missing
andere	22	6	4	75.0%	100.0%	100.0%	33.3%
blaasfunctie	1	1					100.0%
brandwonden	3	2					100.0%
CFK	50	48	30	66.7%	53.3%	56.7%	37.5%
chronische aandoening maag-darmstelsel	13	2					100.0%
chronische huidaandoening	1	0					
chronische ziekte van endocrinologische of hematologische aard	2	1					100.0%
diabetes	35	33	19	73.7%	78.9%	52.6%	42.4%
longaandoeningen	17	5	2	50.0%	50.0%	0.0%	60.0%
muco	45	0					
nefro	7	4	1	0.0%	0.0%	0.0%	75.0%
obesitas	371	290	199	64.8%	66.3%	57.3%	31.4%
transitie	26	0					
Totaal	593	392	255	65.5%	65.9%	56.9%	34.9%

Tabel 22.2: Youth Self Report (YSR)

De mate waarin patiënten met een minimale opnameduur van twee maanden en ouder dan 12 tot en met 18 jaar zelf aangeven dat ze internaliserende (depressieve gevoelens, angsten,...) of externaliserende klachten (gedragsproblemen) hebben, wordt gemeten aan de hand van de Youth Self Report. Patiënten geven aan dat ze een vermindering van klachten ervaren zowel voor internaliserende 65,9% (2021-2022 71%) als voor externaliserende klachten 56,9% (2021-2022 57%). Op het moment van ontslag staan patiënten dus steviger in hun schoenen om beter en anders het hoofd te kunnen bieden aan wat op hen af komt maar verwijzing naar een lager zorgniveau blijft aangewezen gezien er nog steeds klachten blijven bestaan.

Hoofdaandoening	N ontslagen	N max	N afnames	% succes: Som	Internaliseren	Externaliseren	% missing
andere	22	11	3	100.0%	100.0%	100.0%	72.7%
blaasfunctie	1	1	1	100.0%	100.0%	100.0%	0.0%
brandwonden	3	3					100.0%
CFK	50	49	13	61.5%	69.2%	69.2%	73.5%
chronische aandoening maag-darmstelsel	13	9	2	50.0%	100.0%	50.0%	77.8%
chronische huidaandoening	1	1					100.0%
chronische ziekte van endocrinologische of hematologische aard	2	1					100.0%
diabetes	35	34	6	50.0%	83.3%	50.0%	82.4%
longaandoeningen	17	9	3	33.3%	33.3%	33.3%	66.7%
muco	45	0					
nefro	7	6					100.0%
obesitas	371	363	177	82.5%	84.7%	72.9%	51.2%
transitie	26	0					
Totaal	593	487	205	79.5%	83.4%	71.7%	57.9%

Tabel 22.3: Child Behaviour Checklist (CBCL)

Hoofdaandoening	N ontslagen	N max	N afnames	% succes	% missing
andere	22	21	3	100.0%	85.7%
blaasfunctie	1	1	1	100.0%	0.0%
brandwonden	3	3			100.0%
CFK	50	49	13	76.9%	73.5%
chronische aandoening maag-darmstelsel	13	13	2	100.0%	84.6%
chronische huidaandoening	1	1			100.0%
chronische ziekte van endocrinologische of hematologische aard	2	2			100.0%
diabetes	35	34	6	16.7%	82.4%
longaandoeningen	17	14	3	33.3%	78.6%
muco	45	0			
nefro	7	7			100.0%
obesitas	371	367	175	70.9%	52.3%
transitie	26	0			
Totaal	593	512	203	70.0%	60.4%

Tabel 22.4: Opvoedings Belastings Vragenlijst (OBVL)

Aan de hand van de Child Behaviour Check List (vragenlijst ingevuld door ouders van patiënten vanaf 6 tot 18 jaar en opnameduur minimaal twee maanden) duiden de ouders aan in welke mate ze zich zorgen maken over internaliserende of externaliserende problemen van hun kind. Via de Opvoedings Belastings Vragenlijst (vragenlijst ingevuld door ouders van patiënten vanaf 0 tot en met 18 jaar en opnameduur minimaal twee maanden) geven ouders aan als ze opvoedingsdruk ervaren. Hoewel beide vragenlijsten missings bevatten, respectievelijk 57,9% en 60,4%, durven we toch te noteren dat ongeveer 79,5% (= 2021-2022 80%) van de ouders aangeeft dat zij zich op het einde van de revalidatieperiode minder zorgen maken over internaliserende of externaliserende problemen en 70% ziet zichzelf beter in staat om met de opvoedingsdruk om te gaan. Dit kan er in de toekomst toe bijdragen dat de ouders er (opnieuw) in slagen hun kind mee te helpen zoeken naar een gezond evenwicht tussen de verwachtingen rond het omgaan met de chronische ziekte enerzijds en de ervaren kwaliteit van leven door hun kind anderzijds. Deze cijfers bevestigen de inzet van het Zeepreventorium op het ondersteunen van de vaak kwetsbare zorgcontext en het groeien naar family centered werking.

Hoofdaandoening	N afnames	% succes: Som	Kennis en begrip	Zelfcontrole	Identiteit	Communicatie	Anderen helpen
transitie	11	81.8%	45.5%	45.5%	81.8%	72.7%	81.8%
Totaal	11	81.8%	45.5%	45.5%	81.8%	72.7%	81.8%

Tabel 22.5: Gothenburg Young Persons Empowerment Scale (GYPES)

Specifieke bijkomende doelstellingen voor de jongeren met transitieleeftijd zijn in de conventie omschreven als ‘coaching naar leeftijdsadequate zelfstandigheid, empowerment om de behandeling van de ziekte mee op te kunnen nemen, educatie, socio-professionele integratie en opbouw van een voldoende steunend netwerk’. Om dit te kunnen meten wordt sinds 2023 de GYPES opgenomen in het evaluatieprotocol. Deze vragenlijst meet de empowerment bij jongeren die leven met een chronische aandoening. We zien dat voor de beëindigde trajecten in 2023 en 2024 81,8% van de jongeren succes aangeeft. Voor kennis en begrip van de aandoening alsook zelfcontrole is nog groeimarge te detecteren. Precies twee vaardigheden waar ‘tijd’ een belangrijke factor speelt. Een argument om de leeftijd te mogen verruimen en de 3 periodes te mogen uitbreiden naar zes weken.

Hoofdaandoening	N ontslagen	N max	N afnames	% succes: EDEQ som	Lijnen	Zorgen eten	Zorgen gewicht	Zorgen lichaamsvormen	% missing
obesitas	371	362	250	73.2%	50.8%	73.2%	82.1%	72.5%	30.9%

Tabel 22.6: Eating Disorder Examination Questionnaire (EDE-Q)

Patiënten die leven met obesitas en ouder zijn dan 8 jaar vullen een vragenlijst in die peilt naar hun eetgewoontes en/of-zorgen. 73,2% (2021-2022 67%) van deze patiënten geven aan dat ze op het einde van hun revalidatietraject hun eetzorgen beter aan kunnen: +/- 73% (2021-2022 +/- 70%) geeft aan zich minder zorgen te maken over eten, hun gewicht en hun lichaamsvormen. 50,8% (2021-2022 39 %) maakt zich minder zorgen over hun lijngedrag. In het geval van patiënten die leven met obesitas betekent dit dat zij erin slagen hun eetgedrag te controleren zonder te vervallen in extreem lijnen. Patiënten leren in het Zeepreventorium dus een gezonde eetstijl aan.

Hoofdaandoening	N ontslagen	N max	N afnames	% succes: Som	Ruminatie	Magnificatie	Hulpeloosheid	% missing
andere	22	8	5	80.0%	80.0%	80.0%	100.0%	37.5%
blaasfunctie	1	1	1	100.0%	100.0%	0.0%	100.0%	0.0%
brandwonden	3	3						100.0%
CFK	50	50	31	77.4%	83.9%	87.1%	71.0%	38.0%
chronische aandoening maag-darmstelsel	13	8	3	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	62.5%
chronische huidaandoening	1	1						100.0%
chronische ziekte van endocrinologische of hematologische aard	2	1						100.0%
diabetes	35	35	12	91.7%	83.3%	83.3%	100.0%	65.7%
longaandoeningen	17	11	5	80.0%	80.0%	80.0%	60.0%	54.5%
muco	45	18						100.0%
nefro	7	6	2	100.0%	50.0%	100.0%	100.0%	66.7%
Totaal	196	142	59	83.1%	83.1%	84.7%	81.4%	58.5%

Hoofdaandoening	N ontslagen	N max	N afnames	% succes: Som	Ruminatie	Magnificatie	Hulpeloosheid	% missing
andere	22	8	3	66.7%	66.7%	66.7%	66.7%	62.5%
blaasfunctie	1	1	1	100.0%	0.0%	100.0%	100.0%	0.0%
brandwonden	3	3						100.0%
CFK	50	50	14	71.4%	50.0%	78.6%	71.4%	72.0%
chronische aandoening maag-darmstelsel	13	8	2	0.0%	50.0%	0.0%	50.0%	75.0%
chronische huidaandoening	1	1						100.0%
chronische ziekte van endocrinologische of hematologische aard	2	1						100.0%
diabetes	35	35	4	75.0%	75.0%	100.0%	50.0%	88.6%
longaandoeningen	17	11	4	100.0%	75.0%	75.0%	100.0%	63.6%
muco	45	18						100.0%
nefro	7	6						100.0%
Totaal	196	142	28	71.4%	57.1%	75.0%	71.4%	80.3%

Tabel 22.7: Pain Catastrophizing Scale kind en ouders

Ouders van én kinderen en jongeren (8 tem 18 jaar met minimaal twee opnamemaanden) die niet leven met obesitas maar wel met een andere chronische aandoening, worden bevraagd rond de pijnbeleving aan de hand van de Pain Catastrophizing Scale (PCS-kind en PCS-ouder). Jongeren geven aan beter om te kunnen met de chronische pijn 83%. Dit is een hogere score dan 2021-2022 (61%). De resultaten die de ouders omschrijven, liggen lager doch gezien het grote aantal missing data voor deze vragenlijst, is het moeilijk hier correcte conclusies te trekken.

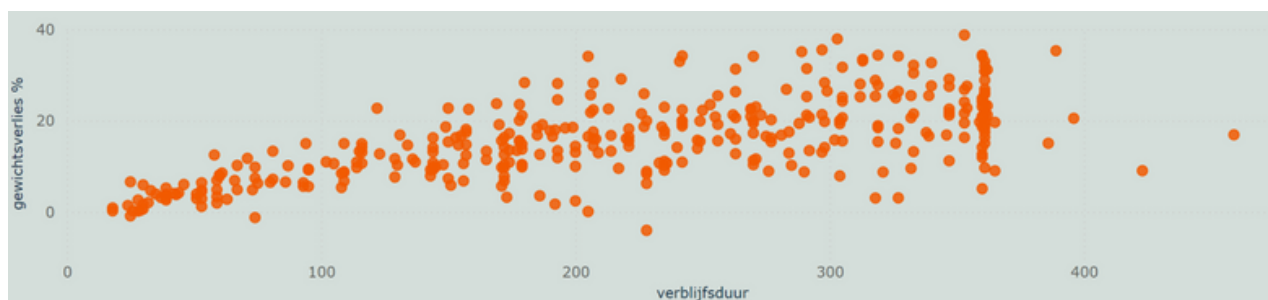
Gewicht of voedingstoestand

Sinds het evaluatierapport van 2021-2022, wordt de gewichtsevolutie geëvalueerd aan de hand van de International Obesity Task Force (IOTF) tabel met afkappingswaarden. In het kader van het bereiken van een gezond gewicht, wordt voor de + 2 jarige kinderen en jongeren ofwel een afname, een behoud of een stijging van het gewicht in de richting van BMI 25 voor volwassenen beoogd.

doel tov IOTF25	N ontslagen	N succes	% succes
afname	429	414	95.7%
behoud	74	74	86.5%
toename	116	107	78.5%
missing	5		
Totaal	624	595	91.4%

Waar de doelstelling afname van gewicht betreft, wordt in 95,7% (2021-2022 98%) van de patiënten succes bereikt, behoud van gewicht in 86,5% (2021-2022 91 %) en toename van gewicht in 78,5% (2021-2022 77 %) van de kinderen en jongeren.

Tabel 23.1 : gewichtsevolutie



Figuur 20: % gewichtsverlies tov opnamegewicht ivf verblijfsduur

321 patiënten die lijden aan obesitas hebben bij opname een gemiddeld gewicht van 103 kg (std 27) (2021-2022 105 kg std 25). Bij ontslag bedraagt het gemiddelde gewicht 86 kg (std 23) (2021-2022 85 kg std 20) wat een gemiddeld gewichtsverlies betekent van 16,62 kg of 15,92% (2021-2022 20 kg of 19%), een 98,1% succesratio tov IOTF cut off 25 (2021-2022 99%). Figuur 22 toont dat het gewichtsverlies van patiënten die leven met obesitas stijgt met de opnameduur. In de literatuur is omschreven dat het gewichtresultaat op termijn doorgaans duurzamer is wanneer kinderen en jongeren ontslagen worden op een genormaliseerd gewicht. Echter, ook het revalidatietraject voor kinderen en jongeren die leven met obesitas omvat méér revalidatiedoelstellingen dan gewichtsverlies alleen. Het gaat om het bereiken van specifieke doelstellingen en acties afgestemd op de patiënt en context. Het afwegen van revalidatieduur aan specifieke korte en lange termijn doelstellingen blijft een moeilijke evenwichtsoefening voor patiënten, context en therapeuten. De verwijzing naar een Pediatrisch Multidisciplinair Obesitascentrum tussen herhalingsopnames door, kan in de toekomst de gerealiseerde resultaten helpen ondersteunen tussen mogelijke korte heropnameperiodes in.

verblijfsduur < 10 maanden	N ontslagen	N gemeten	Gem opname	Gem ontslag	N succes daling 5%	% succes daling 5%	% missing
< 4 maanden	81	21	49	45	15	71.4%	74.1%
4-10 maanden	190	147	51	42	126	85.7%	22.6%
> 10 maanden	103	95	53	41	79	83.2%	7.8%
Totaal	271	168	50	43	141	83.9%	38.0%

Tabel 23.2: vetpercentage patiënten die leven met obesitas

Het aantal missing data daalt spectaculair naarmate de opnameduur stijgt. De meeste onverwachte ontslagen situeren zich in de eerste vier maanden. Het vetpercentage bij opname is hoger naarmate de opnameduur langer is. De duur van een opnameperiode wordt niet besloten op basis van het opnamevetpercentage doch het is opmerkelijk dat er toch een link bestaat. De succesratio's zijn voor een opnameperiode tussen 4 tot 10 maanden en meer dan 10 maanden gelijklopend doch heel wat veeleisender voor de opnameperiode van meer dan 10 maanden (respectievelijk 5 en 10 %).

Medische uitkomstparameters

<>10 jaar	N ontslagen	N gemeten opname	Gem aantal opname	N gemeten ontslag	Gem aantal ontslag
<10jaar	29	29	2.00	28	0.25
>=10jaar	345	345	4.28	334	1.02
Totaal	374	374	4.10	362	0.96

Tabel 24.1: gemiddeld aantal comorbiditeiten bij patiënten die leven met obesitas

Het gemiddelde totaal aantal comorbiditeiten is bij start van opnameperiode 4,1; dubbel zoveel als conventioneel wordt verwacht. Bij ontslag daalt dit aantal naar gemiddeld 0,96.

Comorbiditeiten	Opname: N gemeten	% met comorbiditeit	Ontslag: N gemeten	% comorbiditeit	% succes
Gastro-oesofageale refluxziekte	361	28.5%	361	4.7%	95.3%
Insulineresistentie of (pre) diabetes, HOMA-IR	345	60.6%	345	25.8%	74.2%
Inspanningsdyspnoe	360	93.1%	360	13.3%	86.7%
Invalidiserende musculoskeletale pijn	359	81.3%	359	13.1%	86.9%
Dyslipidemie	345	40.0%	345	10.4%	89.6%
Metabole disfunctie geassocieerde steatotische leverziekte, MASH	350	30.9%	350	8.9%	91.1%
Obstructief slaapapnoe, oAHI	311	16.7%	311	4.5%	95.5%
Verhoogde bloeddruk of arteriële hypertensie	358	30.4%	358	5.9%	94.1%
Urinaire incontinentie	356	14.0%	356	4.8%	95.2%

Tabel 24.2: comorbiditeiten kinderen en jongeren die leven met obesitas

Voor alle kinderen en jongeren die leven met obesitas, ongeacht de leeftijd, is een grote gezondheidsverbetering te noteren. Dit blijft een belangrijke meerwaarde en is geruststellend voor de toekomst van deze patiënten.

Hoofdaandoening	N afnames	% succes Som	N bij opname totaalscore >80%	N bij ontslag totaalscore >80%	% succes fysiek funct	% succes emotioneel funct	% succes sociaal funct	% succes schools funct	% succes psy soc funct
andere	6	83.3%	1 16.7%	2 33.3%	66.7%	50.0%	66.7%	66.7%	50.0%
blaasfunctiestoornis	1	100.0%	1 100.0%	1 100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	100.0%
brandwonden	1	0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
CFK	32	75.0%	0 0.0%	1 3.1%	78.1%	87.5%	68.8%	65.6%	68.8%
chronische aandoening maag-darmstelsel	3	100.0%	0 0.0%	1 33.3%	100.0%	100.0%	66.7%	100.0%	100.0%
diabetes	20	50.0%	0 0.0%	2 10.0%	65.0%	60.0%	50.0%	50.0%	52.6%
longaandoening	4	75.0%	1 25.0%	1 25.0%	75.0%	75.0%	25.0%	100.0%	75.0%
muco	18	61.1%	6 33.3%	5 27.8%	66.7%	66.7%	66.7%	55.6%	50.0%
nefro	2	100.0%	0 0.0%	0 0.0%	100.0%	50.0%	50.0%	100.0%	50.0%
obesitas	258	83.3%	34 13.2%	86 33.3%	91.5%	69.8%	83.7%	64.3%	74.0%
Transitie	6	50.0%	0 0.0%	2 33.3%	33.3%	83.3%	66.7%	50.0%	50.0%
Totaal	351	78.9%	43 12.3%	101 28.8%	85.8%	70.7%	77.8%	63.8%	70.3%

Tabel 24.3: bloeddruk andere chronische zieke kinderen en jongeren (+ 3 jaar)

Hoofdaandoening	Opname: N gemeten	N met comorbiditeit	%	Ontslag: N gemeten	N met comorbiditeit	%	% succes = afname
andere	11	1	9.1%	11	1	9.1%	0.0%
blaasfunctie	1	1	100.0%	1	0	0.0%	100.0%
brandwonden	3	0	0.0%	3	0	0.0%	
CFK	46	2	4.3%	46	1	2.2%	50.0%
chronische aandoening maag-darmstelsel	8	2	25.0%	8	0	0.0%	100.0%
chronische huidaandoening	1	0	0.0%	1	0	0.0%	
diabetes	35	3	8.6%	35	2	5.7%	33.3%
longaandoeningen	12	0	0.0%	12	0	0.0%	
muco	73	5	6.8%	73	4	5.5%	20.0%
nefro	5	3	60.0%	5	2	40.0%	33.3%
obesitas	356	50	14.0%	356	17	4.8%	66.0%
transitie	14	1	7.1%	14	1	7.1%	0.0%
Totaal	565	68 12.0%		565	28 5.0%		58.8%

Tabel 24.4: urinaire incontinentie alle kinderen en jongeren

Hoofdaandoening	N ontslagen	N max	N gemeten	% succes
nefro	7	7	4	75.0%

Tabel 24.5: creatinine gemeten bij kinderen en jongeren die leven met een nefrologische aandoening

Hoofdaandoening	N gemeten	Opname: gemidd	stand dev	Ontslag: gemidd	stand dev	% succes
diabetes	30	10	2	8	1	100.0%
muco	4	7	0	7	0	75.0%
Totaal	34	9	2	7	1	97.1%

Tabel 24.6: HbA1c gemeten bij kinderen en jongeren die leven met diabetes

Hoofdaandoening	N gemeten	Opname: gemidd	stand dev	Ontslag: gemidd	stand dev	% succes ESW
muco	65	67.78	21.77	68.60	22.30	61.5%

Tabel 24.7: één Seconde Waarde gemeten bij patiënten die lijden aan mucoviscidose

Tabellen 24.3 tot en met 24.7 tonen over de ganse lijn succes van 58,8 % (2021-2022 62 %) voor urinaire incontinentie tot 100% (2021-2022 94 %) voor HbA1c voor kinderen en jongeren die leven met diabetes.

3. Ervaringsmeter : PREM (Patient Reported Experience Measure)

Hoofdaandoening	N afgenomen	Algemeen	Algemeen	Info	Inspraak	Lotgenoten	Privacy	Veilige zorg	Omgaan	Zorg op maat	Zorgzaamheid	Ontslag
andere	5	9.20	2.60	2.40	2.60	1.75	3.00	2.60	2.60	2.20	3.00	2.00
blaasfunctie	1	8.00	2.00	2.00	3.00		3.00	2.00	3.00	3.00	3.00	2.00
brandwonden	1	9.00	0.00	3.00	3.00	3.00	1.00	3.00	3.00	3.00		3.00
CFK	36	7.61	2.16	2.19	2.22	2.17	2.35	2.33	2.28	2.17	2.50	2.36
diabetes	30	7.42	2.13	2.45	2.32	2.26	2.13	2.32	2.10	2.26		2.29
long	8	8.44	2.25	2.78	2.50	2.57	2.89	2.44	2.78	2.50	2.50	2.56
maag-darmstelsel	4	7.75	2.50	3.00	2.00	2.67	3.00	2.75	3.00	2.75	3.00	2.50
muco	62	8.79	2.53	2.63	2.44	2.47	2.53	2.66	2.66	2.56	2.71	2.76
nefro	2	7.00	2.00	1.00	3.00	0.50	2.50	2.00	2.00	1.00		2.00
obesitas	244	7.67	2.38	2.28	2.22	2.21	2.27	2.40	2.32	2.28	2.24	2.56
transitie	41	8.56	2.69	2.33	2.60	2.26	2.76	2.79	2.79	2.83		2.57
Totaal	434	7.93	2.39	2.35	2.31	2.25	2.38	2.47	2.42	2.37	2.32	2.54

Tabel 25.1: ervaringsmeter patiënt (bevraging verschilt naar leeftijd : patiënten ouder dan 6 jaar; ouder dan 6 jaar en jonger dan 12 jaar of ouder dan 12 jaar)

Hoofdaandoening	N afgenomen	Algemeen /10	Algemeen /3	Betrokkenheid	Info	Inspraak	Privacy	Veilige zorg	Omgaan	Zorg op maat	Ontslag
andere	5	8.80	2.80	2.60	2.40	2.40	3.00	3.00	3.00	3.00	3.00
blaasfunctie	1	9.00	3.00	1.00	3.00	2.00	3.00	3.00	3.00	3.00	2.00
brandwonden	0										
CFK	27	8.11	2.56	2.26	2.19	1.96	2.77	2.73	2.46	2.31	2.38
diabetes	15	8.67	3.00	2.73	2.67	2.53	2.87	2.93	2.87	2.80	2.67
endocrino- of hematologisch	0										
huid	0										
long	9	8.70	2.44	2.33	2.22	2.00	2.56	2.67	2.56	2.56	2.25
maag-darmstelsel	5	10.00	3.00	3.00	3.00	3.00	3.00	3.00	3.00	3.00	3.00
muco	21	8.95	2.67	2.52	2.81	2.62	2.71	2.81	2.71	2.57	2.81
nefro	1	9.00	3.00	3.00	2.00	2.00	3.00	3.00	3.00	3.00	3.00
obesitas	168	8.75	2.86	2.52	2.60	2.36	2.72	2.78	2.63	2.55	2.53
transitie	0										
Totaal	252	8.72	2.81	2.51	2.56	2.35	2.74	2.79	2.65	2.56	2.56

Tabel 25.2: ervaringsmeter ouders (bevraging ouders van patiënten jonger dan 19 jaar)

Zoals ook de voorgaande twee evaluatierapporten scoren de kinderen en jongeren hun tevredenheid globaal een 8 op 10 met gemiddeld 2,4 op 3 voor elk van de domeinen.

De ouders, ook zoals de voorgaande evaluatierapporten, scoren hun globale tevredenheid over de revalidatieperiode net iets hoger met 8,72 op 10 met een gemiddelde score van 2,6 op 3 voor elk van de domeinen.

Zoals voor een aantal andere vragenlijsten die tot het evaluatieprotocol behoren, geldt voor de afname van de ervaringsmeter van de ouders een lage responsgraad. Hierop zal in de toekomst verder ingezet worden.

Algemeen besluit

In dit evaluatierapport werden de resultaten verwerkt van alle patiënten met een ontslagdatum in 2023 en 2024. In vergelijking met het vorige rapport zijn de gegevens vollediger dankzij de grotere zorgvuldigheid bij opvolgen van de gevraagde gegevens door de therapeuten.

De groepen aandoeningen waarvoor verwezen wordt naar revalidatietrajecten op het derde zorgniveau, de gemiddelde leeftijd van de verwezen kinderen en jongeren, de verwijzers, de woonplaats en de socio-economische status van de context van de revaliderende kinderen en jongeren blijven gelijklopend met het vorige evaluatierapport. Een opmerkelijke stijging merken we op in de trajecten voor jongeren in transitieleeftijd, een project dat duidelijk antwoord biedt op een bestaande nood.

Zoals ook door de financierende overheid verwacht en in lijn met de maatschappelijke veranderingen, slagen we erin de wachttijden sterk te verkorten, revalidatietrajecten aan te bieden aan meer kinderen en jongeren en de revalidatieduur af te stemmen op de revalidatiedoelstellingen, stilaan ook meer gespreid over verschillende kortere revalidatieperioden in lijn met de verwachtingen van kind/jongere, context en verwijzers. De wachttijd heeft ondertussen de ondergrens van ongeveer 1 maand bereikt die alle partijen moet in staat stellen voorbereid en gemotiveerd te starten aan een revalidatietraject. Ook wat betreft de gemiddelde revalidatietijd wordt mogelijk stilaan een stagnatie bereikt, echter met grote individuele verschillen afgestemd op overeengekomen doelstellingen. Ondanks goede voorbereiding, haakt 1 op 5 van de verwezen kinderen en jongeren onverwacht af. Een belangrijk aandachtspunt gezien deze kwetsbare groep dan onvoldoende voorbereid terugkeert naar de thuiscontext.

De verwezen populatie heeft een steeds groter aantal revalidatienoden tot reeds gemiddeld 4,3 noden per kind/jongere/context met vooral toenemende nood in hulp bij therapie-adherence, fysieke of functionele toestand en psycho sociaal onevenwicht. Dit heeft een belangrijke impact op de geboden therapie intensiteit die steeds in balans moet worden gebracht met de kwaliteit van leven en het school lopen tijdens de revalidatie. Naast het hoge aantal revalidatienoden, is er een opmerkelijke stijging in de zorgzwaarte die zich weerspiegelt in de typering van de kinderen en jongeren en de druk op het personeel verhoogt. Opvallend hierbij zijn de cijfers van het voorkomen van Autisme Spectrum Stoornissen en Attention Deficit Hyperactivity Disorder, beiden ruimschoots hoger dan de bevolkingsprevalentie. Om deze groeiende revalidatienoden en zorgzwaarte aan te kunnen, worden de revalidatietrajecten steeds meer geïndividualiseerd. De dagelijks gemiddeld 160 'rechthebbenden', genereren 160 individuele revalidatietrajecten die de multidisciplinaire teams voor heel wat uitdagingen stelt. Continue investeringen in vorming, infrastructuur, flexibiliteit in leefgroeps- en teamsamenstellingen, en steeds intensievere samenwerking met de tweede en eerste zorglijn, het zijn maar een aantal van de genomen initiatieven om onze opdracht zo kwaliteitsvol mogelijk uit te voeren.

Hoewel, of juist omdat, heel wat kinderen en jongeren leven in kwetsbare opvoedingssituaties, groeit het Zeepreventorium naar meer familycentered en participatieve hulpverlening. Door kinderen en jongeren en hun context actief te betrekken, kunnen zorgverleners niet alleen betere behandeluitkomsten nastreven maar ook de ervaring van zorg voor deze kwetsbare groep aanzienlijk verbeteren. Het is essentieel dat deze participatie verder wordt gestimuleerd en ondersteund, zodat het een integraal onderdeel van de zorg wordt. Het kan ook een hulpmiddel zijn tot minder onverwachte ontslagen en minder missings in de ingevulde oudervragenlijsten. Dit blijft een aandachtspunt.

Voor de algemene en de aandoeningspecifieke parameters wordt, ondanks de steeds hogere zorgnoden, globaal eenzelfde medische, fysieke en emotionele verbetering genoteerd als in het vorige evaluatierapport. Ook de knappe resultaten van de empowerment van de jongeren in transitieleeftijd verdienen in dit besluit een vermelding.

De patiënten- en oudertevredenheid blijft de afgelopen jaren stabiel, een bewijs van de dagelijkse inzet van onze medewerkers.

Gezien de vierjarige ervaring met het huidige evaluatieprotocol, de vaker voorkomende kortere revalidatietrajecten en de steeds hoger wordende zorgzwaarte, dringt een kritische reflectie omtrent het bestaande evaluatierapport zich op. De relevantie van een aantal parameters kan na vier jaar geëvalueerd worden. Daarnaast zijn kortere trajecten vaak gelinkt aan specifieke doelstellingen waardoor het onmogelijk blijft het volledige protocol voor alle kinderen en jongeren toe te passen. Tot slot herhalen we hier nogmaals de vraag tot het beperken van de typering tot twee types.

Finaal, vooruitblikkend op de toekomst en rekening houdend met de steeds hogere zorgnoden van de revaliderende kinderen, de wetenschappelijke evoluties in de behandeling van aandoeningen als mucoviscidose en diabetes en de zoektocht naar medicatie voor kinderen en jongeren die leven met obesitas, spreekt het voor zich dat de aandoeningen en de doelgroepen van kinderen en jongeren die naar het Zeepreventorium verwezen worden steeds diverser en complexer worden wat de opdracht steeds uitdagender maakt en een enorme dosis flexibiliteit verwacht van de medewerkers. Het vinden van de juiste medewerkers wordt binnen de huidige arbeidskrapte een zoektocht naar de 'witte raven'.



www.zeepreventorium.be



059 23 39 11



info@zeepreventorium.be



Koninklijke baan 5 , 8420 De Haan





Zee
preventorium