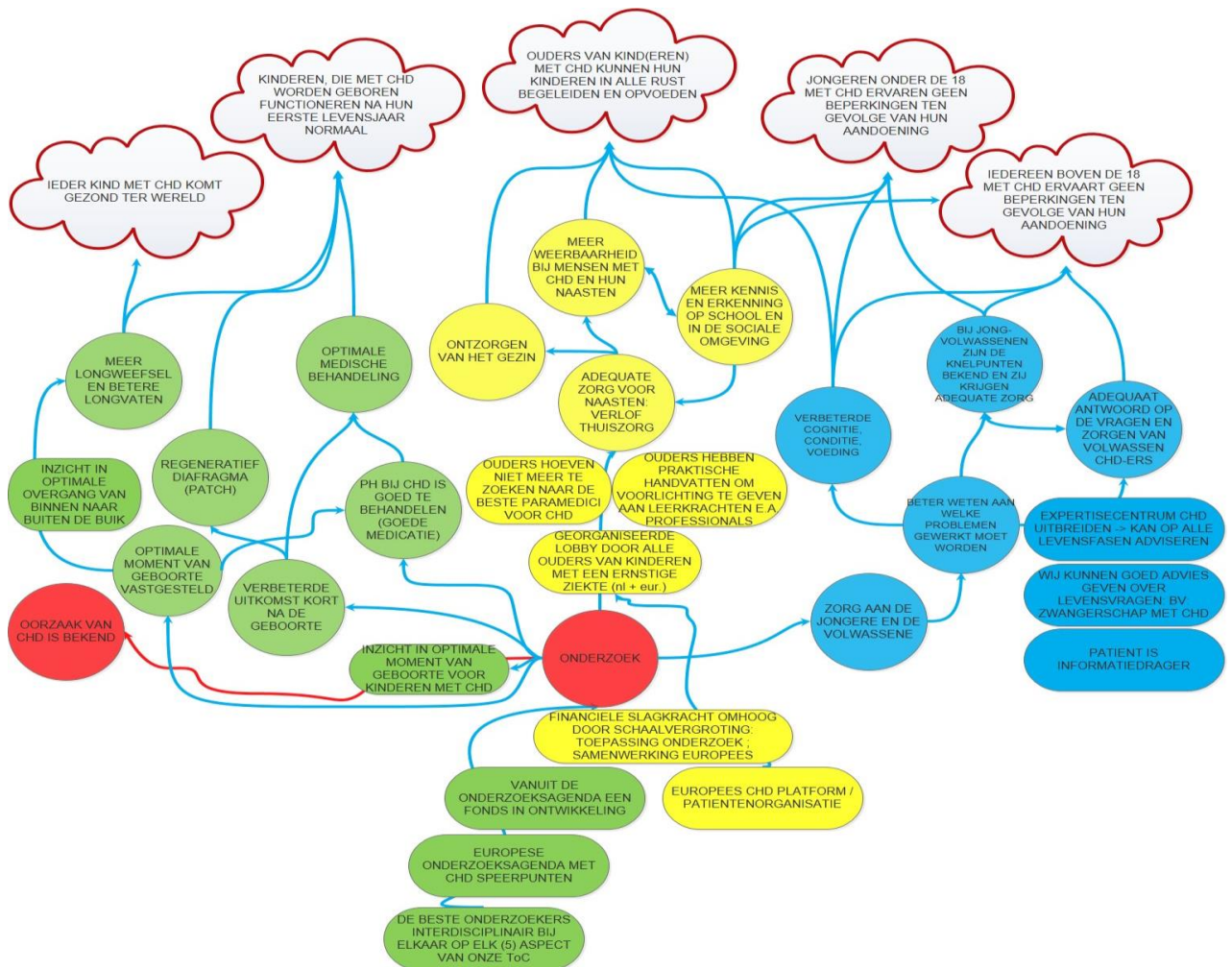


De Theory of Change van het Platform CHD en het Longfonds



Wij richten ons op vijf belangrijke Thema's:

1. Allereerst willen wij dat elk kind met CHD gezond ter wereld komt.
2. De kinderen, die niet gezond met CHD worden geboren en waarbij tijdens de zwangerschap de gezondheid niet bevredigend kon worden geoptimaliseerd, functioneren in ieder geval na hun eerste levensjaar normaal.
3. De ouders van de kinderen, die met CHD kampen kunnen al hun kinderen in alle rust begeleiden en opvoeden.
4. Voor de jongeren tot 18 jaar die nog steeds met CHD kampen willen wij dat zij geen beperkingen ondervinden ten gevolge van hun aandoening.
5. En voor iedereen boven de 18 met CHD willen wij ook dat zij geen beperkingen ondervinden ten gevolge van hun aandoening.

Onderliggend aan deze vijf thema's neemt onderzoek een belangrijke plaats in. Onderzoek moet bijdragen aan het opsporen van de oorzaken van CHD; aan betere uitkomsten vlak na de geboorte; adequate zorg aan naasten en familie en optimale zorg aan jongeren en volwassenen met de aandoening CHD.

De vijf thema's verder uitgewerkt in de ToC

1. Om ieder kind met CHD gezond ter wereld te laten komen is met name van belang dat voldaan is aan de conditie dat tijdens de zwangerschap goed longweefsel en betere longvaten kunnen worden gerealiseerd. Daarom richten wij ons hier op het onderzoeken hoe de FETO-techniek verbeterd kan worden zodat de risico's op vroeggeboorte verkleind worden en een grotere groep CHD-baby's prenataal behandeld kan worden. Ook onderzoeken we wat het optimale moment (zwangerschapsduur) is dat een kind met CHD ter wereld komt. En hoe de optimale overgang, bij CHD-geboorte, van binnen de buik naar buiten de buik moet plaatsvinden.
2. Om alle kinderen die met CHD worden geboren na hun eerste levensjaar normaal te kunnen laten functioneren is het van belang dat de medische behandeling optimaal is en geen andere schade veroorzaakt; dat er een goed werkend en zo nodig een regeneratief diafragma is en ook direct na de geboorte voortgang wordt geboekt op het ontwikkelen van meer longweefsel en betere longvaten. Voor optimale medische behandeling is het belangrijk dat de Pulmonale Hypertensie (PH) bij CHD goed te behandelen is. Al deze condities zijn niet alleen van direct belang voor de ongeboren en pasgeboren kinderen met CHD, maar hebben op de langere termijn effect op de ernst van de restverschijnselen van CHD. En dus op de ziekte en zorg last van ouders, naasten en de kinderen, jongeren en volwassenen met deze aandoening. Daarom is het voor dit thema, het eerste thema en de thema's 3,4 en 5 van belang dat wij de beste onderzoekers bijeenbrengen in een interdisciplinair overleg. Het doel van dit overleg is dat wij een CHD-onderzoek agenda opstellen, bij voorkeur op elk van de 5 thema's in onze ToC. Wij willen deze agenda optrekken naar Europees niveau en op basis van deze agenda een fonds in ontwikkeling brengen. Een belangrijke voorwaarde is dat wij de Europese samenwerking verder opzoeken en uiteindelijk een Europees CHD-platform en een Europese Patiëntenorganisatie bewerkstelligen. Vanuit deze Europese samenwerking richten wij ons op een gedegen onderzoek agenda en de financiering hiervan en een gezamenlijke lobby ten behoeve van ouders van kinderen met CHD en (jong) volwassenen met CHD.
3. Om de zorglast van ouders, familie en naasten van de kinderen met CHD zodanig te verminderen dat deze kinderen door ouders en verzorgenden in alle rust kunnen worden begeleid en opgevoed is het van belang dat de weerbaarheid van mensen met CHD en hun naasten is vergroot. Daarbij is het essentieel dat er een goede verlofregeling is voor ouders en verzorgers. Samen met het versterken van de erkenning op school en in de sociale omgeving van de merkbare gevolgen van het hebben van CHD helpt dit ook om jongeren en volwassenen met CHD geen beperkingen te laten ondervinden van de gevolgen van hun ziekte. Daartoe moet er wel adequate informatievoorziening zijn naar de sociale omgeving en zorg en ontzorging zijn voor naasten en verzorgenden en moet het gezin voldoende ontzorgd zijn. Daarom is het van belang dat de ouders en verzorgers van kinderen met CHD empowered worden om zelf de professionals, die met hun kinderen, in welke hoedanigheid dan ook maar, te maken krijgen, te kunnen voorlichten, omtrent

de beste wijze om hun kind te begeleiden en te ondersteunen. Verder moeten wij ervoor zorgen dat ouders van kinderen met CHD goed de weg weten te vinden naar die professionals, met name de paramedici, die met verstand van zaken en het nodige doorzettingsvermogen kinderen met CHD kunnen ondersteunen en begeleiden. Tot slot hebben wij een georganiseerde lobby nodig, op Nederlands en Europees niveau ten behoeve van de ouders. In andere Europese landen is de verloffregeling uitgebreider dan in Nederland en daarmee is het vergroten van die verloffmogelijkheden en goed aangrijpingspunt voor Lobby. Hiervoor zoeken wij aansluiting en nauwe samenwerking met ouders van kinderen met een ernstige ziekte, die vergelijkbare problematiek ervaren als de ouders van kinderen met CHD (Bijvoorbeeld: Oncologie en CF)

4. Om de jongeren (18-) geen beperkingen te laten ervaren ten gevolge van hun aandoening is naast de erkenning op school en de sociale omgeving het ook van belang dat er bij hen de geheugenfunctie en het concentratievermogen verbeterd wordt alsmede de conditie en voeding is verbeterd. Adequate zorg is een cruciale conditie ook bij dit thema en daarvoor moeten alle knelpunten, die gelden voor de jongvolwassenen bekend zijn. Anders gezegd wij moeten de problemen waaraan gewerkt moet worden, nog beter in beeld krijgen voor alle betrokkenen.

Alleen dan kunnen wij onderzoek en advies op belangrijke levensvragen richten. De adviesvragen bij jongvolwassenen verschillen met die van oudere volwassenen en met name voor de laatste groep is het van belang dat de CHD-patiënt betrokken is als informatiedrager. Voldoende inhoudelijke contactmomenten tussen jongvolwassenen en oudere volwassenen is hier van belang

5. Bovenstaande condities gelden uiteraard ook voor de oudere volwassenen met CHD (geboorte voor de jaren '80), al zal aard en oorzaak van hun problematiek anders zijn, vanwege het verschil in zorg dat zij vanaf hun vroegste jeugd hebben gehad ten opzichte van de jongvolwassenen van nu. Zo is het van belang dat zorgverleners adequaat ondersteuning kunnen bieden aan volwassenen met CHD. Daarnaast is het speciaal voor deze doelgroep van belang dat er adequate antwoorden zijn op de specifieke levensvragen die zij zich stellen. Zoals bijvoorbeeld de risico's van een zwangerschap voor meisjes die met CHD zijn geboren.

Daarom is het van belang dat het expertisecentrum CHD haar focus verruimt naar volwassenen met CHD en in samenwerking met de (jong) volwassen CHD-patiënten groeit naar een centrum dat in alle levensfasen van de CHD-patiënt adequaat advies kan leveren. Ook hier is de patiënt als informatiedrager een belangrijke spil.

Mogelijk Vervolg

In het kort zijn de volgende hoogst haalbare doelen geïdentificeerd:

- Het verbeteren van de FETO techniek door onderzoek
- Inzicht in het optimale moment van geboorte voor kinderen met CHD, door middel van onderzoek

- Europese samenwerking tussen CHD patiëntenorganisaties
- Beste CHD-onderzoekers ter wereld, interdisciplinair gericht laten nadenken over de realistische onderzoeksthema's die verschil kunnen maken op de 5 thema's van de ToC.
- Gezamenlijke lobby met andere ouderorganisaties
- Ouder hebben praktische handvatten om professionals, die met hun kind van doen hebben goed voor te lichten
- Ouders weten eenvoudig de beste CHD kundige professionals te vinden
- Wij kunnen goed advies geven op de levensvragen van (jong) volwassenen met CHD
- Er is een expertisecentrum dat adequaat advies kan uitbrengen op de vragen van CHD-patiënten in elke levensfase.

Deze doelen kunnen worden uitgewerkt door CHD-platform i.s.m. Longfonds in concrete resultaten en acties. Centrale vraagstelling, wat moet er geregeld zijn om dit hoogst haalbare doel te realiseren en wat wordt onze gezamenlijke focus.