

Businessplan Kenniskeuken effectieve voedings- zorg voor kinderen met een chronische aandoening

Dit businessplan werd in opdracht van InnovatieNetwerk in het kader van het domein 'Voeding', thema 'Samen goed eten', opgesteld door:

Dr.ir. C. Nijboer, ChrisFit

Drs. M.C. Knapen, Maria Works

Ir. J.M. Rutten, InnovatieNetwerk

Met medewerking van:

Em. Prof.dr. H.S.A. Heymans

Dr. K.F.M. Joosten, Erasmus Medisch Centrum Rotterdam

Dr. J. Grasborn, Achmea/AGIS

Mw. T. Tichelaar, Albert Schweitzerschool, Haarlem

Dhr. C. van Ruth, Dr. Coronelschool, Amsterdam



Postbus 19197

3501 DD Utrecht

tel.: 070 378 56 53

www.innovatienetwerk.org

Het ministerie van EL&I nam het initiatief tot en financiert InnovatieNetwerk.

ISBN: 978 – 90 – 5059 – 475 – 2

Overname van tekstdelen is toegestaan, mits met bronvermelding.

Rapportnr. 11.2.287, Utrecht, december 2011.

Voorwoord

Voor kinderen met een chronische aandoening kan de kwaliteit van de voeding veel verschil maken. Bijvoorbeeld als het hen niet lukt om – als gevolg van hun aandoening – voldoende energie binnen te krijgen. In eerdere rapporten van InnovatieNetwerk¹ hebben we de medische en de financieel-economische kanten van goede voeding voor chronisch zieke kinderen belicht. We hebben dat gedaan vanwege onze betrokkenheid bij (behoud van) de maaltijdvoorziening op scholen voor Langdurig Zieke Kinderen (LZK-scholen). In dat kader hebben we ook de voedingstoestand van kinderen op die scholen onderzocht. Daaruit bleek inderdaad dat een op de vier LZK-leerlingen met een voedingsachterstand kampt. Dat is veel meer dan bij basisscholieren in het algemeen (daar is het een op de twintig). Deze rapporten laten zien dat een goede voedingszorg door LZK-scholen weliswaar belangrijk is, maar zeker niet genoeg. Niet alleen is het essentieel dat chronisch zieke kinderen zich ook buiten schooltijd goed voeden, ook moeten we onder ogen zien dat we nog bitter weinig weten over wat goede voedingszorg voor deze kinderen inhoudt. Goede voedingszorg op school is van betrekkelijke betekenis als de voedingszorg thuis en elders niet óók goed is en op elkaar afgestemd. Het is ook van betrekkelijke betekenis als we er niet in slagen om het kennisniveau flink op te schroeven.

Deze conclusie stond aan de basis van het businessplan dat voor u ligt. In plaats van aandacht voor de schoolmaaltijd, hebben we de aandacht verlegd naar waar het eigenlijk om gaat: meer en beter hanteerbare kennis over de voedingszorg die het leven van chronisch zieke kinderen een stuk draaglijker kan maken. En waarom dan niet de kennis en ervaringen van de LZK-scholen zelf gebruiken als springplank voor kennisvergroting?

¹ *Voedingstoestand van kinderen op LZK-scholen (rapportnr. 11.2.262)*
Effecten voedingszorg door LZK-scholen (rapportnr. 10.2.244)
Voeding en gezondheid op LZK-scholen: het medisch perspectief (rapportnr. 10.2.237)

Het businessplan voor de Kenniskeuken effectieve voedingszorg is een mooi voorbeeld van een *health deal* – diverse partijen (privaat-publiek) participeren in een maatschappelijke onderneming met hun eigen belang en een gezamenlijk oogmerk: de gezondheidstoestand van chronisch zieke kinderen verbeteren door ouders en kinderen zelfredzamer te maken. Voor de deelnemende LZK-scholen betekent dit dat zij zich als onderzoekssetting aanbieden, in ruil voor ondersteuning bij de expertiseontwikkeling en de maaltijdvoorziening.

Als we erin slagen de pilot van de grond te krijgen, realiseren we meerdere doorbraken. Het speciaal onderwijs – waar LZK-scholen deel van uitmaken – **ondersteunt** dan het regulier onderwijs, in plaats van dat speciaal en regulier onderwijs gescheiden werelden zijn. En in een geslaagde pilot werken onderwijs, zorg, ouders en onderzoek gezamenlijk aan betere voedingszorg, in plaats van dat ieder op eigen houtje opereert.

De voorgestelde Kenniskeuken biedt een goede kans om met bescheiden middelen veel gezondheids- en onderwijswinst te realiseren. We verwachten dan ook dat het businessplan in vruchtbare aarde zal vallen.

Dr. G. Vos,
Directeur InnovatieNetwerk.

Inhoudsopgave

Voorwoord

Managementsamenvatting 1

1. Inleiding 5

- 1.1 Voeding is belangrijk, maar weten we eigenlijk wel hoe belangrijk? 5
- 1.2 Economisch en maatschappelijk rendement van effectieve voedingszorg 6
- 1.3 Wie is aan zet? 7
- 1.4 LZK-scholen als unieke en vooralsnog onbenutte onderzoekssetting 7
- 1.5 Kenniskeuken Effectieve voedingszorg voor kinderen met een chronische afwijking 8

2. Missie, doelstelling en beoogde resultaten 11

- 2.1 Missie 11
- 2.2 Probleemstelling en doelstelling 11
- 2.3 Beoogde resultaten 12

3. Programmaliijnen 15

- 3.1 Programmalijn 1: State of the art van de huidige voedingszorg 16
- 3.2 Programmalijn 2: Ontwikkeling van interventies en ondersteuningsproducten 17
- 3.3 Programmalijn 3: Monitoring en evaluatie bij kinderen met een chronische aandoening 20

4. De organisatie 23

- 4.1 Stichting 'Voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening' 23
- 4.2 Programmteam 24
- 4.3 Comité van Aanbeveling 24
- 4.4 Werkgroepen 24

5. Begroting 25

Bronnen 27

Bijlagen:

1.	Verwante huidige initiatieven	29
2.	Gebruikers Kenniskeuken	31
3.	LZK-scholen	33
4.	Het programmteam	35
5.	Comité van Aanbeveling	37
6.	De Stichting 'Voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening'	39
7.	De voorlopige werkgroepen	41

Management summary

43

Management- samenvatting

Investeren in kennis over effectieve voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening door gebruik te maken van de unieke setting die LZK-scholen kunnen bieden.

Gezonde voeding voor iedereen

Gezonde voeding is onmisbaar voor iedereen en in het bijzonder voor kinderen met een chronische aandoening. Voeding is een van de factoren die het verloop van de ziekte op de kinderleeftijd beslissend kunnen beïnvloeden. Kinderen met een chronische aandoening, zoals diabetes, chronische darm- en nierziekten, longziekten, voedselintolerantie en allergieën, hebben vaak specialistische voedingszorg nodig. Velen van hen kampen met een afwijkende voedingstoestand, wat kan leiden tot (verdere) achteruitgang en ziekenhuisopnamen, met alle medische, maatschappelijke en economische gevolgen van dien. Het is de vraag hoe de voedingszorg is te verbeteren om dit te voorkomen. Zijn het aanbod, de samenstelling maar ook de omgeving en de manier waarop het kind de voeding aangeboden krijgt optimaal? Hoe kan de voedingszorg in de transitie van ziekenhuis naar de reguliere leefomgeving van het kind (zowel thuis als op school) op peil blijven? Kunnen productinnovatie en aanbodverbreding de voedingstoestand van deze kinderen verbeteren?

De ouders en kinderen zijn zelf **eindverantwoordelijk** voor wat zij eten. Ouders van een kind met een chronische aandoening zijn doorgaans onevenredig zwaar belast door spanningen over de gezondheid van hun kind, de continue noodzakelijke verpleegkundige zorg (d.i. 24 uur, 7 dagen per week) en extra verantwoordelijkheden. Daarnaast ondervinden zij gevolgen op sociaal, emotioneel en financieel vlak. Tegelijkertijd zijn ouders zich niet altijd bewust van de schat aan (opvoed)kennis en tips waarmee zij elkaar kunnen helpen. Essentieel is

dat ouders en kinderen de regie en zeggenschap over hun eigen situatie behouden en kunnen versterken, en dat de professionele zorgomgeving hen daarin ondersteunt.

Met meer en beter toegankelijke kennis over effectieve voedingszorg is veel winst te behalen. Onze kennis van **wat** voedingszorg (als therapeutische interventie) voor kinderen met een chronische aandoening inhoudt, is nog te algemeen, en we weten nog onvoldoende hoe we de effectiviteit van die voedingszorg kunnen vergroten (Bijlage 1). Dit vraagt om aandacht voor het slimmer combineren van de kennis en vaardigheden bij de ouders, in de zorg en op school. Met als secundaire betrokkenen de overheid, wetenschap en bedrijven (Bijlage 2). Nodig is toegang vanuit meerdere bronnen tot permanente kenniscirculatie (Figuur 1). Als we dit goed organiseren, is een kostenbesparing van minimaal €600 per leerling per jaar te realiseren (Berden en Kok, 2010). De vraag is: hoe organiseer je dat doelmatig?

Scholen voor langdurig zieke kinderen (LZK-scholen, Bijlage 3) kunnen een spilfunctie krijgen in het verbeteren van de kennis over effectieve voedingszorg voor alle leerlingen met een chronische aandoening; dus ook voor leerlingen die het reguliere onderwijs volgen. Op LZK-scholen is immers veel kennis aanwezig over voeding en diëten voor deze groep leerlingen. Maar die kennis laten we verder onbenut. Twee LZK-scholen in Noord-Holland – een in Amsterdam en een in Haarlem – vormen het hart van de Kenniskeuken. Zij hebben de ambitie opgepakt om uit te groeien tot expertisecentra op voedingsgebied.

Doel

De ‘Kenniskeuken effectieve voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening’ beoogt permanente kenniscirculatie en interactie tussen ouders, zorg en onderwijs, maar ook met de wetenschap, de (voedings)industrie en andere partijen. Het is een maatschappelijke onderneming, gericht op:

- Het systematiseren en ontsluiten van (voedings)kennis en -ervaringen van schoolpersoneel, (para)medici, ouders en kinderen.
- Het ontwikkelen van een producten- en dienstenaanbod van het Speciaal onderwijs aan kinderen met een chronische aandoening in het reguliere onderwijs.
- Het verbeteren van de voedingstoestand, leerprestaties, zelfredzaamheid en kwaliteit van leven van kinderen met een chronisch aandoening.
- Het samen werken aan effectieve voedingszorg door ouders, school en (para)medici.

Figuur 1: Permanente kenniscirculatie over voedingszorg tussen de primaire doelgroepen ouders, zorg en school.



De opbrengsten voor de te onderscheiden primaire en secundaire doelgroepen zijn:

Kinderen met een chronische aandoening (4-13 jaar)	Meer zelfredzaamheid; meer plezier in eten; meer kennis van (gebalanceerde) voeding en in staat een gezonde keuze te maken; optimale voedingstoestand; minder schoolverzuim en betere leerprestaties. Uiteindelijk betere kwaliteit van leven met behoud van regie over eigen leven en toekomstperspectief.
Ouders van kinderen met een chronische aandoening	Meer ondersteuning bij voedingzorg van kind; meer regie en zelfredzaamheid; minder last in rol van verzorger; meer deskundigheid; betere kwaliteit van leven.
Schoolteam (PO)	Behoud en uitbouw van (kennis over) voedingzorg op twee LZK-scholen; voeding als integraal onderdeel van schoolbeleid op alle LZK-scholen; meer kennis en ervaringen over voedingzorg voor kinderen met een chronische aandoening en hun omgeving in het reguliere onderwijs; tijdige signalering van voedingsproblemen; verbetering leerprestaties en zelfredzaamheid; impuls voor voedingzorg op andere scholen voor kinderen met een chronische aandoening.
De (voedings) wetenschap	Onafhankelijke en praktisch toepasbare informatie en ervaringskennis in combinatie met wetenschappelijke kennis over wat voedingzorg voor kinderen met een chronische aandoening inhoudt en hoe de effectiviteit van die voedingzorg kan worden vergroot.
(Para)medici	Verbetering van transitie van ziekenhuiszorg naar voedingzorg thuis en op school; afname aantal kinderen met een afwijkende voedingstoestand; (meer) inzicht in het omgaan met voedingsproblemen van kind en ouder in de thuissituatie en op school.
Landelijke en lokale overheid	Kosteneffectieve gezondheidsinterventies en onafhankelijke en toegankelijke informatie over effectieve voedingzorg. Samenwerkings- en leeropbrengsten en meer arbeidsparticipatie.
Industrie	Imagoverbetering en een meer proactieve benadering van voeding voor kinderen met een chronische aandoening; beschikbare kansen voor productinnovatie en het vermarkten ervan.
Zorgverzekeraars	Meer zelfredzame burgers, betere zorg, minder gebruik en kosten van de gezondheidszorg en een instrument voor marketing en klantenbinding.

Aanpak

De 'Kenniskeuken - effectieve voedingzorg voor kinderen met een chronische aandoening' start zodra de financiering rond is, bij voorkeur in het schoolseizoen 2011-2012 en loopt tot 2016. Daarbij worden drie programmalijnen onderscheiden.

Programmalijn 1: Vaststellen van de state of the art van de huidige voedingzorg. De focus ligt op gesignaleerde verbeter- en knelpunten in de voedingzorg, op hiaten in de kennis en op nog onbenutte oplossingsmogelijkheden.

Programmalijn 2: Optimaliseren en ontwikkelen van interventies en ondersteuningsaanbod op de twee LZK-scholen, met als focus de ontwikkeling van een E-health portal, inclusief video coaching. Optioneel: uitbreiding met onderzoeksthema's van bijvoorbeeld de (dieet)voedingsmiddelenindustrie, zoals verbeterde productinformatie, ontwikkeling van nieuwe (dieet)producten. Uitgangspunten zijn:

- Het kind in zijn leefomgeving staat centraal;
- Een procesmatige, uitnodigende en positieve aanpak;
- Het centrale inhoudelijke thema is het stimuleren van zelfredzaamheid;
- Een combinatie van ((elementen uit) veelal bestaande) interventies,
 - gericht op diverse betrokken doelgroepen: kind, ouders, schoolteam en zorgteam
 - en die te vertalen zijn naar interventies die in het reguliere onderwijs gebruikt kunnen worden.

Programmalijn 3: Monitoring en evaluatie van voedingstoestand, zelfredzaamheid, leerprestaties en de kwaliteit van leven van de leerlingen middels een vierjarig cohort-onderzoek op alle LZK-scholen. Onder meer via de website www.lzkscholen.nl wordt gecommuniceerd over de Kenniskeuken en de werkwijze van het ontsluiten van kennis en ervaringen.

Financiering

Voor de ‘Kenniskeuken effectieve voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening’ is een programmateam samengesteld dat de organisatie en uitvoering van de drie programma’s verzorgt (Bijlage 4). Het programmateam wordt bijgestaan door een Comité van Aanbeveling (Bijlage 5). Voor de Kenniskeuken is een Stichting ‘Voedingzorg voor kinderen met een chronische aandoening’ opgericht (Bijlage 6). Om van start te gaan, is een jaarbudget vereist van circa €400.000 in totaal. Een randvoorwaarde om het programma uit te voeren, is behoud van de bestaande maaltijdvoorzieningen op de twee direct betrokken LZK-scholen. Dit is in de financiering meegenomen.

[Wij nodigen bedrijven, kennisinstellingen en andere organisaties uit om in deze maatschappelijke onderneming te participeren en hun schouders onder de ambities van de Kenniskeuken te zetten.](#)

1. Inleiding

1.1 Voeding is belangrijk, maar weten we eigenlijk wel h^óe belangrijk?

Gezonde voeding is onmisbaar voor iedereen en in het bijzonder voor kinderen met een chronische aandoening. Voeding is een van de factoren die het verloop van chronische aandoeningen op de kindertijd beslissend kunnen beïnvloeden (zie Bijlage 1). Geleidelijk aan wordt steeds meer bekend dat bepaalde ziektebeelden een snelle afbraak of geringe opname van bepaalde voedingsstoffen kunnen veroorzaken; hetzelfde geldt voor het effect van het gebruik van bepaalde medicijnen. Bij veel chronische ziekten is een dieet vereist, bijvoorbeeld voor diabetes, darm- en nierziekten, epilepsie, longziekten, inclusief taaislijmziekte en auto-immuunziekten. Ook voedselintolerantie en allergieën komen veel vaker voor bij kinderen met een chronische aandoening.

Voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening behelst veel meer dan het louter aanbieden van (dieet)voeding; de zorg is 24 uur, 7 dagen per week en omvat naast het aanbieden van voeding ook de samenstelling van de voeding, de omgeving, de manier waarop het voedsel aangeboden wordt en begeleiding van zowel kind en ouders als het school- en zorgteam daaromheen. Ook de kennis van specialisten wordt nog onvoldoende benut, bijvoorbeeld dat bij bepaalde ziektebeelden de opname van voedingsstoffen gering is of sneller wordt afgebroken. We kunnen dan ook gerust sprekend van **een nijpend**

kennistekort over effectieve voedingszorg. We weten nog onvoldoende over *wat* voedingszorg (als therapeutische interventie) voor kinderen met een chronische aandoening inhoudt, evenmin over *hoe* we de effectiviteit van die voedingszorg kunnen vergroten. Signalering van voedingsproblemen bij kinderen met een chronische aandoening is nu nog voornamelijk een klinische aangelegenheid. Voor kinderen met een verhoogd risico op afwijkende voedingstoestand is preventie letterlijk van levensbelang, waardoor (verdere) achteruitgang en ziekenhuisopnamen – met alle medische, maatschappelijke en economische gevolgen van dien – voorkomen kunnen worden. Wanneer het gaat om voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening buiten de klinische context, moeten we het doen met algemene voedingskundige leefregels. We staan, op de keper beschouwd, met lege handen als we voor deze doelgroep de voedingszorg willen combineren met de pedagogische, sociaal-maatschappelijke en psychosociale aspecten die chronische aandoeningen met zich brengen. Bij gezonde kinderen is er vaak al een ‘strijd’ om voeding, en bij (gezinnen met) kinderen met een chronische aandoening is dat welhaast regel. Ervaringskennis van kinderen met een chronische aandoening en hun ouders over deze voedingsperikelen is vooralsnog onbenut. Het kennistekort is des te nijpender, omdat het aantal kinderen met een chronische aandoening toeneemt en omdat steeds meer van hen een school voor regulier onderwijs bezoeken, waar zij het zonder voedingszorg moeten doen. Het wordt nog nijpender als we weten hoeveel kostenbesparing en maatschappelijk rendement we laten liggen wanneer we geen adequate voedingszorg aanbieden.

1.2 Economisch en maatschappelijk rendement van effectieve voedingszorg

De totale zorgkosten in Nederland door ziekten zijn voor kinderen in de leeftijd van 5 tot 14 jaar bijna € 4 miljard! (De Ridder et al., 2010). De zorgkosten als gevolg van ondervoeding worden geschat op minimaal € 300 miljoen tot ruim € 1 miljard per jaar (www.stuurgroepondervoeding.nl). Die kosten zullen de komende jaren alleen maar toenemen gezien de groei van de groep van kinderen met een chronische aandoening ten gevolge van sterk verbeterde overlevingskansen.

Recent is door het SEO Economisch Onderzoek een verkennende maatschappelijke kosten-batenanalyse uitgevoerd naar optimale voedingszorg door scholen voor langdurig zieke kinderen. Aangetoond werd dat de kosten van de voedingszorg met € 600 per leerling per jaar werden overschreden door de baten; hierbij zijn nog alleen de verwachte effecten op de zorgkosten, op de arbeidsparticipatie en op de vrije tijd voor ouders meegenomen (Berden en Kok, 2010). Voor een ruimere batencalculatie en voor een grondige onderbouwing van de gemaakte veronderstellingen is een longitudinale case-controlstudie nodig.

Investeren in de voedingszorg van kinderen met een chronische aandoening is noodzakelijk met het oog op de hoge incidentie van een afwijkende voedingstoestand en de daaraan gerelateerde gevolgen bij deze groep en de impact op het gezin. Een betere voedingszorg loont zich ook op de middellange termijn op allerlei andere gebieden: extra arbeidsparticipatie, minder verzuim, hogere arbeidsproductiviteit en minder beslag op de mantelzorg.

1.3

Wie is aan zet?

De ouders en kinderen zijn zelf eindverantwoordelijk voor wat zij eten. Maar dat hoeft niet te betekenen dat ze er alleen voor staan. Sterker, ouders en kinderen kunnen de regie en zeggenschap over hun eigen situatie behouden en versterken als zij daarin ondersteund worden. Ouders van een kind met een chronische aandoening zijn onevenredig zwaar belast door spanningen over de gezondheid van hun kind, frequent ziekenhuisbezoek, continue noodzakelijke verpleegkundige zorg (24 uur, 7dagen per week). Daarnaast ondervinden zij gevolgen op sociaal, emotioneel, financieel en maatschappelijk vlak. Ouders van deze kinderen geven aan een grote behoefte te hebben aan individueel gerichte advisering en begeleiding, ondersteunend materiaal over voedingszorg, verbetering van productinformatie en aantrekkelijke, gevarieerde (dieet-)producten op de markt. De verantwoordelijkheid voor voedingszorg is dan een verantwoordelijkheid die ouders en kinderen delen met de experts en de instellingen waarvan zij onherroepelijk mede afhankelijk zijn. Denk aan gezondheidszorg, onderwijs, welzijn én bedrijfsleven. Voedingszorg dient multidisciplinair te worden benaderd. Gezamenlijk investeren in inspanningen voor voedingszorg is dan ook hard nodig! Dit betekent de handen ineen slaan, krachten bundelen en elkaar versterken om gezondheidswinst, een hogere kwaliteit van leven voor zowel kind als ouders én kostenbesparing te kunnen realiseren. Het omringende netwerk omvat partners die een essentiële bijdrage kunnen vervullen. De school speelt hierbij een bijzondere rol, omdat kinderen hier dagelijks veel tijd doorbrengen. Goede voedingsgewoonten en gedragingen die thuis en op school zijn aangeleerd, werpen hun vruchten af voor nu en later.

1.4

LZK-scholen als unieke en vooralsnog onbenutte onderzoekssetting

De school is de spil van de lichamelijke, sociaal-emotionele en cognitieve ontwikkeling van ieder kind. Scholen voor langdurig zieke kinderen (LZK-scholen; zie Bijlage 3) vormen een uitgelezen en nog onbenutte setting om kennis en ervaringen op het gebied van voedingszorg te bundelen en te ontwikkelen.

Voeding is op deze basisscholen een essentieel onderdeel van de medische zorg. Zij beschikken ook over veel kennis die van betekenis is voor de (vele malen) grotere groep kinderen met een chronische aandoening in het reguliere basisonderwijs en hun omgeving. Uitgerekend de voedingszorg op LZK-scholen is bij veel scholen al tot een minimum teruggebracht en loopt het gevaar geheel te verdwijnen als gevolg van de bezuinigingen in de zorg en het speciaal onderwijs. Uit een recente studie op LZK-scholen bleek het percentage kinderen met een afwijkende voedingstoestand verontrustend hoog (1:4 tegen 1:20 in het regulier onderwijs). Voor die grote groep van kinderen met een chronische aandoening in het reguliere onderwijs mogen we aannemen dat dit niet veel anders zal zijn. Niet alleen uit het oogpunt van gezondheid, maar ook vanwege het eerdergenoemde maatschappelijk en economisch rendement is het noodzakelijk om de gespecialiseerde voedingszorg te behouden, ja zelfs verder uit te bouwen.

1.5 Kenniskeuken effectieve voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening

Door voedingszorg te combineren met praktijkonderzoek bij ouders en hun kinderen worden specifieke (ervarings)kennis en inzichten gegenereerd bij de LZK-scholen. Een 'Kenniskeuken Effectieve voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening' bundelt de kennis en kan zorgen dat die kennis beschikbaar komt voor een bredere groep en biedt daarnaast permanente toegang tot kenniscirculatie. De komende vier jaar wordt in een pilot de haalbaarheid van deze Kenniskeuken getoetst en zal er gewerkt worden aan verankering.

-
- **Enkele diensten van de Kenniskeuken zijn:**
 - Coaching, advies en kennisuitwisseling via een E-health portaal;
 - (Door)ontwikkelen van (bestaande) interventies en ondersteuningsproducten voor kinderen, ouders en de professionals binnen zorg en onderwijs, bijvoorbeeld door de (dieet)voedingsmiddelenindustrie;
 - Kennisontwikkeling, zoals monitoren van de voedingstoestand, signaleren van een afwijkende voedingstoestand en daaraan gevolg geven; onderzoek naar voeding en de kwaliteit van leven, zelfredzaamheid en leerprestatie van deze kinderen;
 - Deskundigheidsbevordering school- en zorgteam;
 - Samenwerkingsopbrengsten voor de toekomst.
-

De baten van de Kenniskeuken zijn indirect: kinderen met een chronische aandoening (niet alleen op LZK-scholen, maar in het gehele basisonderwijs) krijgen meer zelfredzaamheid, betere leerprestaties en een hogere kwaliteit van leven, ouders genieten een hoger welzijn, ouders en kinderen behouden regie en zeggenschap, er wordt (weten-

schappelijk) inzicht verkregen in de effectieve voedingszorg van deze doelgroep. Een logisch gevolg zal zijn dat mensen beter voor zichzelf kunnen zorgen, er minder beroep gedaan wordt op de gezondheidszorg en dat daarmee de kosten in de zorg gedrukt kunnen worden.

Dit initiatief is om verschillende redenen uniek:

1. Er is sprake van een gezondheidsdeal door te investeren in voedingszorg en toegang tot permanente kenniscirculatie hieromtrent met het oog op een maatschappelijk en economisch rendement;
 2. Ervaringskennis wordt op een systematische manier verzameld en toegankelijk gemaakt voor een breder publiek. Daarbij is de benadering positief: succesverhalen en ervaringen worden geïnventariseerd, besproken en gedeeld. Er wordt gekeken naar de competenties en strategieën die gebruikt worden, waardoor voedingszorg verbeterd kan worden;
 3. De school is de setting voor voedingszorgonderzoek voor kinderen met een chronische aandoening en is bereid om naast de onderwijstaak te investeren in deze extra kennisfunctie. Via de praktijk van het (LZK-)onderwijs worden kennis en inzichten over voedingszorg ontwikkeld; het speciaal onderwijs is daarmee dienstig voor het reguliere onderwijs;
 4. De focus op de voedingszorg is breed, gericht op 24 uur, 7 dagen per week;
 5. De Kenniskeuken is gebaseerd op praktijkgerichte samenwerking en kennisuitwisseling tussen wetenschap, gezondheidszorg, onderwijs, overheid, private partijen en ouders en kinderen.
-

2.

Missie, doelstelling en beoogde resultaten

2.1 Missie

Het realiseren van effectieve voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening in de leeftijd van 4 tot 13 jaar.

Organisatie van en een permanente toegang tot kenniscirculatie tussen de kinderen met een chronische aandoening (4-13 jaar), ouders, het basisonderwijs, (para)medici, kennisinstituten, de overheid, private partijen en zorgverzekeraars.

2.2 Probleemstelling en doelstelling

De Kenniskeuken beoogt als overall doelstelling een maatschappelijke onderneming te zijn waarin stakeholders uit de wetenschap, de overheid, private partijen en de praktijken van onderwijs en zorg duurzaam samenwerken, elkaar aanvullen en versterken; waar uitwisseling met de einddoelgroep – het kind en de ouders – plaatsvindt. De centrale probleemstelling daarbij is:

Hoe kan de voedingszorg van kinderen met een chronische aandoening verbeterd worden?

De ‘Kenniskeuken effectieve voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening’ is opgericht met de volgende subdoelstellingen:

1. Regie en zelfmanagement in de gespecialiseerde voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening in de leeftijd van 4 tot 13 jaar en hun ouders.
2. Hoger lichamelijk en sociaal welzijn van het kind met een chronische aandoening in de leeftijd van 4 tot 13 jaar en hun ouders.
3. Toepasbare kennisontwikkeling van de rol van gespecialiseerde voedingszorg bij chronische aandoeningen van kinderen en de impact op hun gezin.
4. Erkenning en draagvlak voor behoud en uitbouw van effectieve gespecialiseerde voedingszorg op LZK-scholen als onderdeel van de algehele zorg.

2.3

Beoogde resultaten

De pilot waarin de Kenniskeuken wordt geoperationaliseerd, loopt van 2012 tot 2016. De ambitie is om in 2016 een ‘Kenniskeuken effectieve voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening’ gerealiseerd te hebben waarin kennis, ervaringen en expertise over voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening zijn gebundeld en een interventie- en ondersteuningsaanbod is ontwikkeld voor diverse gebruikers, met borging op de langere termijn. Het succes van de Kenniskeuken rust op innovatieve bedrijven die een continue stroom van nieuwe producten ontwikkelen die snel en effectief hun toepassing vinden in de Nederlandse onderwijs-, voedings- en zorgmarkt. Het is de bedoeling dat aan het eind van deze pilot diverse producten ontwikkeld zijn die voor diverse doelgroepen bestemd zijn. Hierbij ligt de primaire focus op het opzetten van een E-health platform, waaraan trainingen op maat en diverse (kennis)producten en diensten kunnen worden gekoppeld. Het E-health platform wordt onderdeel van de huidige website www.lzkscholen.nl, waarin ook algemene informatie over bijvoorbeeld effectieve voedingszorg, ervaringen, *best practices* en producten opgenomen wordt.

Kinderen met een chronische aandoening (4-13 jaar)	E-training gericht op: Zelfredzaamheid; omgaan met spanningen over hun gezondheid, frequent ziekenhuisbezoek, continue noodzakelijke verpleegkundige zorg; leren van eigen succesverhalen; omgaan met andere kinderen en hun voeding; leerprestaties. Kick-off voor de start van de pilot op de scholen; Jaarlijks terugkerende themaweek voeding en gezondheid; Digitaal kookboek met bereidingsvideo's.
Ouders van kinderen met een chronische aandoening	E- training gericht op: signalering van voedingsproblemen; omgaan met spanningen over de gezondheid van het kind, frequent ziekenhuisbezoek, continue noodzakelijke verpleegkundige zorg; productinformatie en aantrekkelijke gevarieerde (dieet)producten; omgaan met transitie van ziekenhuiszorg naar thuiszorg en zorg op school; leren van eigen succesverhalen. Individuele e-coaching en begeleiding door middel van digitale helpdesk; Opvoedingsondersteuning met gebruik van digitale Show, Talk en Act-methodiek.
Schoolteam (PO)	E- training gericht op deskundigheidsbevordering ten aanzien van voedingszorg: signalering van voedingsproblemen, incl. signalerings- en behandelingsprotocol; verhogen cognitieve leerprestaties; stimuleren zelfredzaamheid; omgaan met de zorgen van ouders en kind.
(Para)medici	E- training gericht op: omgaan met de zorgen van ouders en kind; de transitie van ziekenhuis naar thuis en school, incl. overdrachtsformulier; stimuleren zelfredzaamheid.
De (voedings) wetenschap	Kenniproducten, zoals cahiers, nieuwsberichten, proefschrift, nieuwe onderzoeksvragen en -agenda.
De landelijke en lokale overheid	Een burger met eigen verantwoordelijkheid voor en regie over gezondheid; Duurzaam en solide netwerk van relevante organisaties, waarbij de Kenniskeuken benaderd kan worden door patiënten, ouders, schoolteam, zorgverleners en andere belangstellenden.
De industrie	Groter en een gevarieerder assortiment van energiedranken en andere voedingspreparaten; Publiciteit; (Actieve) deelname aan een innovatieve maatschappelijke onderneming.
Zorgverzekeraars	Publiciteit; Kennis en informatie.

3. Programmaliijnen

In dit voorstel zijn drie programmalijnen te onderscheiden (zie Figuur 2):
 Programmalijn 1: State of the art van de huidige voedingszorg;
 Programmalijn 2: Ontwikkeling van combinatie van interventies en ondersteuningsproducten voor en door kinderen en hun ouders, school- en zorgteam.
 Programmalijn 3: Monitoring en evaluatie bij kinderen met een chronische aandoening.



Figuur 2: De 'Kenniskeuken effectieve voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening'.

Essentiële randvoorwaarden om de programmalijnen te realiseren, zijn de zorg van de maaltijdvoorzieningen op de pilotscholen en de bereidheid om te investeren in de kennisfunctie ten aanzien van voedingszorg. In zijn totaliteit wordt – tegen het eind van de vierjarige pilotperiode – het proces van de Kenniskeuken geëvalueerd door een extern bureau.

3.1

Programmaliijn 1.

State of the art van de huidige voedingszorg

In deze programmalijn wordt de huidige voedingszorg bij kinderen met een chronische aandoening geïnventariseerd en vastgelegd; de aandacht gaat vooral uit naar ervaringen, verbeter- en knelpunten, de transitie van ziekenhuis naar thuis en school en de huidige *best practices* op dit gebied.

De doelstellingen zijn driedig:

- Inzicht in ervaringen, knelpunten en oplossingsmogelijkheden omtrent voedingszorg, de transitie van ziekenhuis naar thuis en school, en de huidige *best practices* rond voedingszorg;
- Draagvlak én agendasetting bij de diverse doelgroepen en deelnemende partijen voor de Kenniskeuken;
- Input voor programmalijn 2.

Vraagstellingen die in deze programmalijn centraal staan, zijn:

- Hoe wordt de voedingszorg op school, thuis en in het ziekenhuis ervaren?
- Hoe wordt de transitie van ziekenhuiszorg naar school en thuis ervaren?
- Welke *best practices* zijn er en hoe worden deze ervaren?
- En vooral: Wat zijn verbeter- en knelpunten, wensen en behoeften én succesverhalen hieromtrent?

Ervaringskennis van kind en ouders, school- en zorgteam zijn uitgangspunt. Via brainstormsessies, eventueel focusgroeponderzoek en diepte-interviews wordt nagegaan welke succesvolle strategieën, competenties en tips de betrokkenen hanteren rondom voedingszorg. Het voorstel is om per school zeven brainstormbijeenkomsten te organiseren, variërend van vier tot zes deelnemers: (1) bovenbouwleerlingen en (2) hun ouders, (3) middenbouwleerlingen en (4) hun ouders, (5) ouders van onderbouwleerlingen, (6) ambulante leerlingen en hun ouders en (7) het schoolteam. Naast deze bijeenkomsten worden aanvullende diepte-interviews gehouden. Om meer inzicht te krijgen in de transitie van klinische zorg naar thuis en school worden diepte-interviews gehouden met de kinderarts, de diëtist en andere betrokken zorgprofessionals van het ziekenhuis.

Om inzicht te krijgen in de *best practices* rondom effectieve voedingszorg wordt middels deskresearch bij een X-tal patiëntenverenigingen informatie verzameld en geanalyseerd over onder meer bestaande instrumenten, handleidingen, adviezen en interventies met (effectieve) voedingszorg als uitgangspunt. Deskresearch wordt aangevuld met gesprekken over strategieën en instrumenten die scholen al blijken te hanteren.

3.2

Programmaliijn 2. Ontwikkeling van interventies en ondersteuningsproducten

Programmaliijn 2 gaat uit van de input die opgedaan is in programmaliijn 1 en hanteert de volgende uitgangspunten:

-
- Het kind in zijn leefomgeving staat centraal;
 - Een procesmatige, uitnodigende en positieve aanpak;
 - Het centrale inhoudelijke thema is het stimuleren van zelfredzaamheid;
 - Een combinatie van ((elementen uit) veelal bestaande) interventies,
 - gericht op diverse betrokken doelgroepen: kind, ouders, schoolteam en zorgteam
 - en die te vertalen zijn naar interventies die in het reguliere onderwijs gebruikt kunnen worden.
-

Op basis van deze uitgangspunten en verkennende gesprekken is gekozen voor het opzetten van een E-health portal (zie Deelprogramma 3.2.a.), videocoaching middels de Show, Talk en Act-methodiek (zie Deelprogramma 3.2.b.) en een digitaal kookboek voor en door kinderen en hun ouders (zie Deelprogramma 3.2.c.). Voor deze drie interventies wordt elk een aparte werkgroep geformeerd (zie Hoofdstuk 4). Daarnaast wordt een kick-off, een jaarlijks terugkerende themaweek georganiseerd en is er hernieuwde aandacht voor een koffieochtend, waarbij de coördinatie in handen ligt van de school en de programmaleider hierbij adviseert (zie Bijlage 7: Werkgroep 'Voedingszorg op school'). In de loop van de pilot worden op basis van de wensen en mogelijkheden andere interventies en activiteiten ontwikkeld en aangeboden. Te denken valt aan: verbeterde productinformatie, ontwikkeling van nieuwe (dieet)producten, een gevarieerder voedingsaanbod.

In deze programmaliijn zijn twee LZK-scholen betrokken. Naast deze scholen worden er circa 200 leerlingen betrokken die het reguliere basisonderwijs bezoeken en ambulante begeleiding worden. Om producten te kunnen ontwikkelen die bestemd zijn voor kinderen met een chronische aandoening in het reguliere onderwijs en hun omgeving, heeft deze doelgroep een belangrijke rol in deze programmaliijn.

3.2.a

Deelprogramma E-health voedingzorg voor kinderen met een chronische aandoening

Doelstelling en doelgroep

Het primaire doel van de E- Health portal voedingzorg voor kinderen met een chronische aandoening is het opzetten van een digitaal ondersteuningsnetwerk met vragen over voeding met respect voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer en het medisch beroepsgeheim. Deze betrokkenen alsook overige betrokkenen kunnen hierbij hun kennis, ervaringen en meningen over voedingzorg en voedingsproblemen uitwisselen. Er is een belangrijke rol weggelegd voor ervaringsuitwisseling tussen alle betrokkenen. Het portal is vrij toegankelijk en zal nationaal bekend worden gemaakt. Met het aansluiten van de portal op www.lzkscholen.nl en gelinkt met alle LZK-scholen, en in een later stadium met de reguliere basisscholen, wordt gestreefd naar een maximale uitwisseling van informatie en ervaring.

Aanpak

De werkwijze kent verschillende fases:

Vorbereiding	De werkgroep E-health portal schrijft een projectplan waarin een planning wordt vastgesteld, taken en verantwoordelijkheden worden verdeeld. Ook wordt een redactie benoemd. Een voorstel voor het beleid voor beveiliging, logging en privacy wordt aan de stuurgroep voorgelegd.
Invulling Content en helpdesk	In deze fase wordt een opzet gemaakt van de basisinformatie die beschikbaar wordt gesteld. Te denken valt aan de rubrieken: ervaringsfilmpjes, weblog, nieuws, FAQ's, informatie downloaden. Informatie wordt geleverd, waarbij wordt aangesloten bij bestaand materiaal (zie bijv. www.amc.nl/upload/symposium%20ehealth.pdf). Daarnaast wordt een informatieve helpdesk gecreëerd, waar per email en telefonisch vragen gesteld kunnen worden of advies kan worden verkregen over een bepaald probleem, product of dienst.
Opzet communicatie	De werkgroep maakt plannen voor de interne en externe communicatie. Deze worden uitgevoerd op het moment dat de link wordt ontsloten.
Beheersfase, vastleggen van processen	Nu de initiële content is opgezet, een lokale helpdesk is gevormd en communicatie heeft plaatsgevonden, is het van belang dat alle processen, (beheers)taken en verantwoordelijkheden worden vastgelegd. Hiermee wordt een standaardisatie gemaakt zodat in de toekomst, na afloop van de projectfase, de LZK-scholen en andere partners zelfstandig het beheer op zich kunnen nemen. Structurele maatregelen moeten worden getroffen om ervoor te zorgen dat gegevens niet onrechtmatig gekoppeld of gebruikt kunnen worden.
Implementatie	Gedurende de gehele periode van 2012-2016 blijft de redactie actief in het up to date houden van informatie op het portal. De ingebruikname van de E-health portal is gepland op 1 maart 2013.
Evaluatie	Zes maanden nadat de E- Health portal operationeel is, vindt een evaluatie plaats. Hierbij wordt gekeken naar het aantal en type vragen dat binnengekomen is, de tevredenheid over de afhandeling hiervan, de toegankelijkheid, bruikbaarheid en effectiviteit van het portal als middel om betrokkenen te voorzien van informatie over (voedings)zorg op afstand.

3.2.b

Deelprogramma Videocoaching middels de Show, Talk en Act- methodiek

De STA-methode is ontwikkeld voor ouders van jonge gezinnen, om dilemma's en uitdagingen rondom een gezonde leefstijl bij zichzelf en hun opgroeiende kinderen beter te leren herkennen, te bespreken en aan te pakken (www.media-gezondheid.nl). Er wordt gebruik gemaakt van filmpjes die ouders zelf in hun gezin maken. Het gaat om het filmen van situaties in het gezin die goed gaan en competenties waarover de ouders beschikken. Deze positieve benadering is een belangrijk aspect van de STA-methode.

Het door de ouders gemaakte beeldmateriaal wordt tijdens een bijeenkomst getoond (Show) en gebruikt als discussiester (Talk), waarna de ouders en opvoedcoach tips met elkaar delen over opvoedsituaties met betrekking tot een gezonde leefstijl. De ouders brengen die tips vervolgens zelf in de praktijk (Act). Door de praktische aanpak, waarbij de ouders zelf filmen, beklijven de opgedane vaardigheden beter. De STA-methode kan worden ingezet als losse module of als aanvullende methode binnen bestaande opvoedcursussen.

Aanpak

Binnen het project worden de volgende stappen ondernomen:

- Formering werkgroep STA-methodiek.
- Werving deelnemers onder ouders en kinderen.
- Filmworkshop voor kinderen en ouders en monterworkshop voor opvoedcoaches.
- Aan de hand van centrale thema's door kinderen en ouders video-opnamen laten maken van het omgaan met een chronische ziekte (in dit geval ligt de focus op voeding en effectieve voedingszorg).
- Editen van de beelden met behulp van een eenvoudig editingprogramma (in het begin waar nodig begeleid door een mediacoach) op de computer bewerkt tot een compilatie.
- Het gemaakte beeldmateriaal wordt gebruikt als discussiester voor het te behandelen thema.
- Evaluatie aan kinderen en ouders.

Er is gekozen voor deze vorm van werken, genaamd co-creatie, om meer betrokkenheid van de kinderen en ouders te verkrijgen.

Co-creatie is een strategie die kan worden ingezet om een verandering te kunnen realiseren en een leerproces te kunnen starten. Het kan aansluiten bij een specifieke context en er wordt al handelend veranderd en geleerd (Wierdsma, 2005). Daarnaast biedt co-creatie een platform voor het kind en zijn ouders om hun stem te laten horen, en er is ruimte voor diversiteit en verschil.

3.2.c

Deelprogramma Kookboek voor en door kinderen en hun ouders

De werkgroep Materiaalontwikkeling gaat aan de slag met het maken van een digitaal kookboek met bereidingsvideo's met aandacht voor effectieve voedingszorg. Uitgangspunten hierbij zijn: bestaand materiaal, voor en door kinderen en ouders, eigen gezonde succesrecepten en tips, bestemd voor basisschoolleerlingen, positieve aanpak, proces even belangrijk als product, mogelijk in samenwerking met bedrijven.

3.3

Programmaliijn 3. Monitoring en evaluatie bij kinderen met een chronische aandoening

Zoals eerder is vermeld, is in maart 2011 de wetenschappelijke basis gelegd voor een onderzoeksprogramma om het effect van interventies in het voedingsbeleid op LZK-scholen te volgen (Joosten et al., 2011). Daarbij is een nulmeting uitgevoerd, waarbij de volgende aspecten zijn nagegaan:

- De individuele voedingstoestand door meting van gewicht, lengte en bovenarmomtrek;
- Het risico op ondervoeding te meten m.b.v. STRONGkids-risico-instrument Screening tool risk on nutritional status and growth;
- Kwaliteit van leven voor kind en ouder m.b.v. de EQ 5-vragenlijst;
- Het voedingsaanbod: warme maaltijd, brood of voeding van thuis;
- Extra voedingszorg op school;
- (Demografische) kenmerken: ziekte, leeftijd, geslacht, sociaal-economische status, etniciteit.

Het huidige voorstel is om dit onderzoek te vervolgen middels een longitudinaal cohort-onderzoek en tevens uit te breiden door twee andere uitkomstvariabelen toe te voegen, te weten: zelfredzaamheid en leerprestaties.

Leerprestaties zijn de mate van gewaarwording en aandacht, inclusief het vermogen tot denken en interpreteren, die de uitkomst van prestaties beïnvloeden. Vergelijkingen van leerprestaties van één kind onder verschillende omstandigheden zijn beter bruikbaar als indicator van omgevingsgerelateerde invloeden dan de leerprestaties die tussen verschillende leerlingen of tussen scholen worden gemeten. In overleg met het schoolteam en aansluitend op wat op school gebruikt wordt, worden cognitieve leerprestaties geoperationaliseerd en gemeten. Te denken valt aan een schoolverslag en het leerlingvolgsysteem. Indirecte factoren zoals concentratievermogen en geheugen zijn interessant.

Doel van dit cohort-onderzoek is het verkrijgen van inzicht in de rol van voeding(szorg) voor kinderen met een chronische aandoening en de effecten op 1) de voedingstoestand, 2) de zelfredzaamheid, 3) de

cognitieve leerprestaties, 4) de kwaliteit van leven en 5) de impact op hun gezin.

De onderzoekspopulatie bestaat uit leerlingen van de LZK-scholen en de ambulante leerlingen in het reguliere onderwijs in de leeftijd van 4 tot 13 jaar.

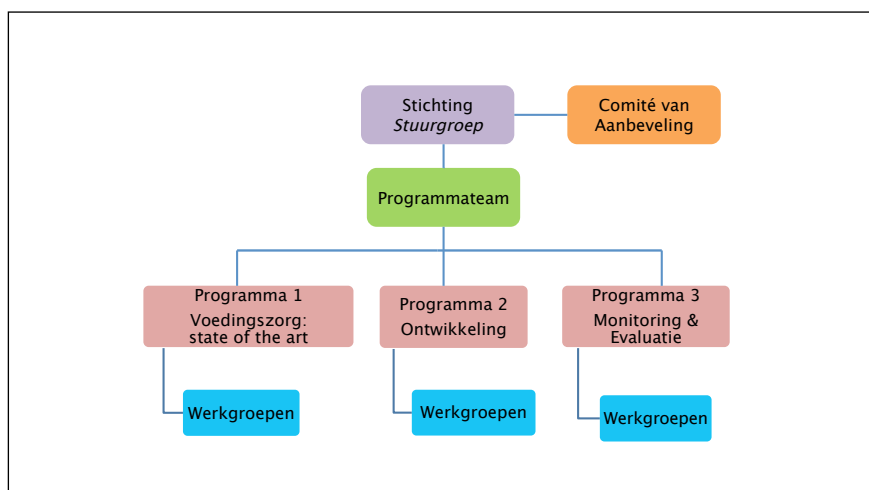
4.

De organisatie

4.1

Stichting 'Voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening'

Voor de Kenniskeuken is de Stichting 'Voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening' opgericht (Bijlage 6). De Stichting is vertegenwoordigd door een bestuur, bij aanvang bestaande uit een voorzitter en een penningmeester. Het bestuur is eigenaar van de Kenniskeuken en eindverantwoordelijk voor zowel de inhoudelijke ontwikkelingen als voor de financiële verantwoording, en komt twee keer per jaar bij elkaar.



4.2 Programmateam

Het programmateam bestaat uit een programmaleider, een onderzoeker, een diëtist/verpleegkundige en een communicatiemedewerker/adviseur. In de operationalisatie van de Kenniskeuken wordt het programmateam bijgestaan door secretariële en ICT-ondersteuning. Het programmateam is verantwoordelijk voor de dagelijkse organisatie en operationele uitvoering van de Kenniskeuken en voor de communicatie (zie Bijlage 4).

4.3 Comité van Aanbeveling

Het Comité van Aanbeveling bestaat uit professionals die de realisatie van een 'Kenniskeuken effectieve voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening' met integrale aandacht voor voedingszorg als een noodzakelijke voorziening zien en die achter de doelstellingen en activiteiten van dit initiatief staan (Bijlage 5). Het Comité van Aanbeveling komt jaarlijks één à twee keer bij elkaar. Daarnaast worden leden afzonderlijk benaderd voor deskundig advies en belangenbehartiging, of gevraagd een beroep te doen op hun netwerk.

4.4 Werkgroepen

Er is gekozen om in werkgroepen de activiteiten te ontwikkelen, waarbij wordt samengewerkt met adviseurs en vertegenwoordigers van partnerorganisaties en universiteiten (Bijlage 7). De rol van de werkgroepen is uitvoerend en inhoudelijk. Uitgangspunt bij de uitvoering is samenwerken met de einddoelgroep zelf, namelijk met de kinderen en ouders.

5.

Begroting

Het realiseren en operationaliseren van een 'Kenniskeuken effectieve voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening' van 2012 tot 2016 wordt begroot op circa €1,6 miljoen. De begroting is weergegeven in onderstaande tabel. In de huidige situatie betalen de ouders een ouderbijdrage voor de maaltijd, namelijk € 150 op jaarbasis.

Totale kosten 'Kenniskeuken effectieve voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening'							
	Fte	Tarief*	2012	2013	2014	2015	Totaal €
Programmateam							
Programmaleider	0,2	12	11.915	11.915	11.915	11.915	47.660
Senior medewerker	0,7	12	41.706	41.706	41.706	41.706	166.824
Onderzoeker	0,6	10	27.735	27.735	27.735	27.735	110.940
Diëtiste/verpleegkundige	0,6	8	22.198	22.198	22.198	22.198	88.790
Communicatiemedewerker**	0,6	11	31.543	31.543	31.543	31.543	126.173
Secretariële ondersteuning	0,4	5	11.505	11.505	11.505	11.505	46.022
Subtotaal: Vaste personeelskosten			146.602	146.602	146.602	146.602	586.409
Subtotaal: Maaltijdvoorziening			200.000	200.000	200.000	200.000	800.000
ICT-ondersteuning	0,1		5.000	5.000	5.000	5.000	20.000
Materiële kosten			15.000	15.000	15.000	15.000	60.000
Bouw E-health portal			50.000				50.000
Externe evaluatie pilot						20.000	20.000
Onvoorzien			30.000	30.000	30.000	30.000	120.000
Subtotaal: Overige kosten			100.000	50.000	50.000	70.000	270.000
Totale kosten			446.602	396.602	396.602	421.602	1.656.409

* Tarief BBRA 2011 bruto

** Communicatiemedewerker met ICT-ervaring

Geraadpleegde literatuur

- Ashworth, A. (2006). *Efficacy and effectiveness of community-based treatment of severe malnutrition*. Food Nutr Bull Sept; 27 (3 Suppl): S24-48.
- Bagget, N.S., Yadrick M.K., Quebedeau D. & Carithers T. (1995). *Nutrition services and education needs of children with disabilities and chronic illness*. Community nutrition and public health. Suppl. 95 (9).
- Berden, C., Kok L. (2010). *Effecten voedingszorg door LZK-scholen. Een verkennende kosten-batenanalyse*. SEO Economisch Onderzoek. InnovatieNetwerk, rapportnummer 10.2.244.
- De Ridder, A.C., Van der Heijden E.H.A., Bokhorst-de van der Schueren M.A.E. (2010). *Voeding en gezondheid op LZK-scholen: het medisch perspectief*. InnovatieNetwerk, rapportnummer 10.2.237.
- Duine, T.J. (2010). *Multidisciplinaire behandeling van kinderen met chronische voedselweigering. Standpunt multidisciplinaire behandeling van kinderen met chronische voedselweigering*. CVZ.
- Hatzmann, J. (2009). *Consequences of care: Parents of children with a chronic disease*. PHD-thesis Faculteit van Geneeskunde, Universiteit van Amsterdam.
- Heselmans, M. (2007). *Smart meals –Zorgt betere voeding ook voor betere leerprestaties?* InnovatieNetwerk, rapportnummer 07.2.164.
- Jonkers-Schuitema C., Klos M., Kouwenoord-van Rixel K., Kruizenga H. & Remijnse W. (2011). *Richtlijn Screening en behandeling van ondervoeding*. www.stuurgroepondervoeding.nl.
- Joosten, K.F.M., v.d. Velde K., Joosten P.J.M. (2011). *Voedingstoestand van kinderen op LZK-scholen*. Verslag van screening december 2010-januari 2011. InnovatieNetwerk, rapportnummer 11.2.262.
- Kristjansson, B., Robinson V., Petticrew M. et al. (2006). *School Feeding for Improving the Physical and Psychosocial Health of*

Disadvantaged Students Campbell Systematic Reviews 14.

- Ministerie van VWS (2011). *Gezondheid dichtbij*. Landelijke nota volksgezondheidsbeleid.
- Mokkink, L.B., van der Lee H., Grootenhuis M.A., Offringa M., van Praag B.M.S., Heymans H.S.A. (2010). *Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen*. Emma Kinderziekenhuis, AMC.
- Ockhuizen, Th., Kok F.J., Klapwijk C.W.D.A. (2008). *Business Plan Alliantie Voeding Gelderse Vallei Voeding en gezondheid*, Wageningen Universiteit.
- TNO en NVJ. *JGZ-richtlijn Voedingsgedrag en eetstoornissen* (in ontwikkeling).
- Wierdsma, A. (2005). *Co-creatie van verandering*. ISBN-10: 9051667051. [www. managementboek.nl](http://www.managementboek.nl).

Websites

website.jumpin.nl

www.amc.nl/upload/symposium%20ehealth.pdf

www.lekkerfitopschool.nl

www.stuurgroepondervoeding.nl

www.media-gezondheid.nl

www.lzkschole.nl

Bijlage I: Verwante huidige initiatieven

De Alliantie Voeding

De Alliantie Voeding – een initiatief van ziekenhuis de Gelderse Vallei en de Afdeling Humane Voeding van Wageningen Universiteit – werkt samen in uiteenlopende projecten om de voedingszorg voor patiënten te verbeteren met aandacht voor voeding vóór, tijdens en na ziekenhuisopname (Zorgpad Voeding), verricht klinisch voedingsonderzoek en richt zich op profilering van ‘Het Voedingsziekenhuis van Nederland’ (www.alliantievoeding.nl).

Richtlijn Screening en behandeling van ondervoeding

Op het gebied van signaleren en aanpakken van ondervoeding zijn diverse maatregelen getroffen om een deel van de voedingszorg inhoud te geven in ziekenhuizen, verpleeghuizen en zorginstellingen. Zo is de Richtlijn ‘Screening en behandeling van ondervoeding’ ontwikkeld. Met het oog op verbetering van de zorg en de kosteneffectiviteit heeft de Inspectie voor de Gezondheidszorg het belang van voorkoming en behandeling van ondervoeding erkend en een prestatie-indicator ‘Ondervoeding’ voor ziekenhuizen gedefinieerd voor zowel volwassenen en kinderen (www.stuurgroepondervoeding.nl).

Ziezon

Scholen zijn verantwoordelijk voor het onderwijs aan kinderen, gezond dan wel ziek. Ziezon, het landelijke netwerk ziek zijn en onderwijs, ondersteunt leerkrachten in het basis-, voortgezet en beroepsonderwijs die te maken krijgen met leerlingen die een chronische aandoening hebben. Naast een aanbod van onderwijsconsulenten biedt Ziezon informatie aan over ziek zijn en de gevolgen van ziekte en behandeling voor het onderwijs. Bijvoorbeeld informatiemappen over diverse ziektebeelden. In een ziektebeeldenmap is de aandacht voor voedingszorg slechts beperkt aanwezig. Ziezon onderstreept dat de eind-

verantwoordelijkheid voor voeding en het informeren en instrueren van de leerkrachten bij de ouders van het kind ligt (www.ziezon.nl).

Richtlijn Voedingsgedrag en Eetstoornissen

TNO ontwikkelt momenteel in samenwerking met het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid een richtlijn over voedingsgedrag en eetstoornissen. De JGZ heeft een belangrijke rol in de ondersteuning van ouders en kinderen met voedingsadviezen en het aanleren van gezond (voedings)gedrag. In de praktijk krijgen JGZ-medewerkers veel vragen over voeding van ouders en kinderen. Ze hebben behoefte aan richtlijnen over hoe zij invloed kunnen uitoefenen op het gedrag van ouders en kinderen om hen te begeleiden naar een gezond voedingspatroon en eetgedrag (www.ncj.nl).

Bijlage 2: Gebruikers Kenniskeuken

KENNISKEUKEN EFFECTIEVE VOEDINGSZORG

Directe

Primaire doelgroep

- Kind met een chronische aandoening
- Ouders/gezin
- LZK-scholen
 - o (Para)medisch zorgteam
 - o Ambulante begeleiders
- Ziekenhuis
 - o Kinderarts
 - o Diëtist
 - o Orthopedagoog
 - o ...

Secundaire doelgroep

- Universiteit
 - o Medici
 - o Gedragswetenschappers
 - o Psychosociaal onderzoekers
 - o Voedingskundigen
- 1ste lijns zorg
 - o Huisarts
 - o GGD/JGZ
 - o Thuiszorg
 - o Jeugdzorg
- Bedrijfsleven (Food & Health)
 - o Dieetvoedingsmiddelenfabrikanten
- Zorgverzekeraars
- Alliantie Voeding

Indirecte

Belanghebbenden

- Patiënten- en ouderorganisaties
- CG-Raad
- Kennisinstituten
- HBO- en WO-opleidingen (paramedisch)
- ROC-opleidingen (horeca, zorg)
- Overheid (Rijk, provincie, gemeente)
 - o Ministeries van VWS, OCW, ELI, JOGG-gemeenten
 - o Gemeente Amsterdam en Haarlem
 - o Provincie Noord-Holland
- Partners Convenant Gezond Gewicht
- (Goede doelen) Fondsen
- Particulieren

Bijlage 3:

LZK-scholen

Een klein percentage van de groep kinderen met een chronische aandoening in de basisschoolleeftijd gaat naar een school voor langdurig zieke kinderen (LZK-school; Speciaal Onderwijs; cluster 3). Deze scholen bieden onderwijs aan somatisch chronisch zieke kinderen; dat zijn kinderen met een lichamelijke medische aandoening. Het gaat dan om één (of een combinatie) van de volgende aandoeningen, zoals luchtwegaandoeningen, stofwisselingsstoornissen, nieraandoeningen. Het betreft een medische aandoening die het voor kinderen moeilijk maakt om voldoende en regelmatig regulier onderwijs te volgen. Redenen hiervoor zijn bijvoorbeeld opname in het ziekenhuis en veelvuldig verzuim door het ziek zijn, energietekort of een ontwikkelingsachterstand als gevolg van het minder kunnen opdoen van ervaringen. Het onderwijs op LZK-scholen is afgestemd op de mogelijkheden en behoeften van elk kind met een chronische aandoening. Om optimaal van het aangeboden onderwijs te profiteren en om de gevolgen van de aandoeningen van de leerlingen tot een minimum te beperken, wordt op school (medische) zorg geboden door een team van specialisten (o.a. verpleegkundigen, fysiotherapeuten, jeugdartsen, logopedisten, psychologen, maatschappelijk werk, orthopedagogen). Met betrekking tot de transitie van zorg – in het bijzonder inzoomend op voedingszorg – hebben de LZK-scholen geen direct samenwerkingsverband met de ziekenhuizen waar de kinderen behandeld worden. Er is geen overdracht van zorg- en leefregels tussen het ziekenhuis en de school. Ouders zijn verantwoordelijk om de school te informeren en te instrueren.

In het voorzieningenaanbod op de LZK-scholen is voedingszorg een essentieel onderdeel. Idealiter gezien is de meerwaarde van voedingszorg op de LZK-scholen drieledig:

- Er wordt toegezien dat kinderen tijdens schooltijd optimale voeding krijgen, de juiste dieetvoeding volgen en hierbij worden begeleid.
- Gezamenlijk eten kan een sterk pedagogisch effect hebben: zien eten doet eten. Mits daartoe geprikkeld, gaan kinderen weer proeven, nieuwe dingen eten en meer leren over gezonde voeding, tafelmanieren en hygiëne. Kinderen leren dan ook betere keuzes maken voor een gebalanceerde voeding. Hun zelfredzaamheid wordt verhoogd.
- Ouders van kinderen met een chronische aandoening worden ontlast. Ze kunnen meer ontspannen omgaan met de maaltijd thuis, waardoor de sfeer aan tafel verbetert en de druk op de 24-uursmantelzorg afneemt.

Helaas is het voor de LZK-scholen in de afgelopen jaren steeds moeilijker geworden om deze voedingszorg overeind te houden, eenvoudigweg door de bezuinigingen in het Speciaal Onderwijs en gemeenten. In Nederland zijn in totaal 13 scholen voor langdurig zieke kinderen (N=1200). Plaatsing in een gespecialiseerde omgeving kan het kind met een chronische aandoening dan helpen; het kind vormt geen uitzondering meer en er is meer tijd voor een individuele benadering. Een onafhankelijke commissie beslist aan de hand van landelijke vastgestelde criteria wie wordt toegelaten.

Naast het dagelijkse onderwijs bieden LZK-scholen ambulante begeleiding. Dit is zorg voor kinderen met beperkingen als gevolg van chronische gezondheidsproblemen, van wie de ouders hebben gekozen om hun kind in het regulier primair onderwijs te plaatsen. De ambulante begeleider is een ervaren leerkracht uit het speciaal onderwijs, die regelmatig contact heeft met de reguliere school over het wel en wee van het kind.

Meer weten? Zie:

www.lzkscholen.nl

Bijlage 4:

Het programma-

team

Een programmaleider stuurt het programmateam aan en zal enerzijds terugrapporteren naar bestuurlijk niveau en anderzijds inhoudelijk eindverantwoordelijk zijn voor de uitvoering en evaluatie van de programmalijnen. De programmaleider vertegenwoordigt het programmateam in de bijeenkomsten van de Stichting 'Voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening' en tijdens de bijeenkomsten voor het Comité van Aanbeveling. Ter bevordering van communicatie, afstemming en coördinatie van activiteiten is de programmaleider één dag per week op de pilotscholen werkzaam en bereikbaar.

De functie van de programmaleider bestaat uit:

- Coördinatie en inhoudelijke bij- en aansturing van de verschillende programmaonderdelen, waaronder structurele dan wel tijdelijke werkgroepen functioneren;
- Bewaken van de programmavoortgang (tijd, kosten);
- Het voeren van netwerkgesprekken met diverse partijen;
- Afstemming van activiteiten en communicatie;
- Contact onderhoud en afstemming van activiteiten op de pilotscholen. Uitgangspunt hierbij is deze scholen zoveel mogelijk te ontlasten;
- Verantwoording afleggen over de voortgang van de Kenniskeuken aan de Stichting 'Voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening'.

Programmalijn 1 'State of the Art' en 2 'Ontwikkeling' worden aangestuurd door één senior medewerker, die inhoudelijke en coördinerende taken heeft. Voor programmalijn 3 'Monitoring en Evaluatie' wordt een onderzoeker aangetrokken die wordt begeleid vanuit het Sophia Kinderziekenhuis, Erasmus MC Rotterdam. Bij de uitvoering van de

monitoring op de scholen worden HBO-stagiaires ingezet om de schoolverpleegkundigen en artsen te ontlasten.

Naast vaste programmamedewerkers worden onafhankelijke externe medewerkers aangetrokken voor de evaluatie van de Kenniskeuken en voor eventuele incidentele programmaonderdelen, of om hun specifieke expertise.

De medewerker voor secretariële taken zal ondersteunende en administratieve werkzaamheden verrichten zowel ten behoeve van het programmateam als voor de Stichting, zoals het verwerken van notulen, uitwerken van interviews en financiële administratie.

De ICT-medewerker is verantwoordelijk voor het structurele onderhoud van de website www.lzkscholen.nl en is daarnaast inhoudelijk betrokken bij het opzetten van een E-health portal over gespecialiseerde voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening. Een werkgroep zal hiervoor worden opgestart.

Een communicatiemedewerker is verantwoordelijk voor het genereren van (ervarings)kennis rond voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening, het bundelen, delen, verspreiden en voor de afstemming. Hiervoor zal bij aanvang van de pilot een communicatieplan worden geschreven. Daarnaast wordt de Stichting geadviseerd rondom het vergroten van landelijke bekendheid van dit initiatief.

In het programmateam is een diëtist verantwoordelijk voor het aanbod van een gezonde maaltijdvoorziening op de pilotscholen en adviseert inhoudelijk bij programmalijn 2.

Bijlage 5: Comité van Aanbeveling

- Mw. M. Verhoef, lid Raad van Bestuur Spirit!
- Dr. K.F.M. Joosten, kinderarts-intensivist Erasmus MC Rotterdam, lid Stuurgroep Ondervoeding
- Dhr. F. Beekers, directeur Resto VanHarte
- Dhr. A. van den Brand, lid bestuur InnovatieNetwerk
- Dhr. A. Veenhof, lid bestuur InnovatieNetwerk
- Dhr. J.A.R. Koot, arts MBA, directeur Gezondheidsinstituut NIGZ
- Mw. A. van den Berg, diëtist UMC St. Radboud Nijmegen
- Mw. A. Ligtenstein, schoolarts, GGD Amsterdam
- Em. Prof. dr. H.S.A. Heymans, Kindergeneeskunde
- Dhr. C. van Ruth, directeur Coronelschool Amsterdam
- Mw. T. Tichelaar, directeur Albert Schweitzerschool Haarlem
- Prof. dr. J.C. Seidell, hoogleraar Nutrition and Health, director Institute of Health, Vrije Universiteit Amsterdam

Bijlage 6: De Stichting 'Voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening'

De Stichting 'Voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening' heeft tot doel:

- Verbeteren van de voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening door middel van borging van een 'Kenniskeuken effectieve voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening';
- Bevorderen van regie en zelfmanagement in de gespecialiseerde voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening in de leeftijd van 4 tot 13 jaar en voor hun ouders;
- Realiseren van een hoger lichamelijk en sociaal welzijn van het kind met een chronische aandoening in de leeftijd van 4 tot 13 jaar en van hun ouders;
- Bevorderen van toepasbare kennisontwikkeling van de rol van effectieve voedingszorg bij chronische aandoeningen van kinderen en de impact op hun gezin;
- Erkenning en draagvlak voor behoud en uitbouw van effectieve voedingszorg op LZK-scholen als onderdeel van de algehele zorg, mede door het vergroten van de bekendheid van LZK-scholen.

De Stichting wil haar doel realiseren door:

- Het opzetten van een Kenniskeuken waar praktijkgeoriënteerde onderzoeks- en ontwikkelingsprojecten en wetenschappelijk onderzoeksprojecten verricht worden;
- Het genereren van praktische en wetenschappelijke kennis op het gebied van effectieve voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening en hun ouders en (zorg) omgevingen;
- Samenwerking tussen wetenschap, gezondheidszorg, onderwijs, overheid en private partijen op het gebied van effectieve voedingszorg intensiveren;
- Andere deelnemers interesseren om activiteiten op te zetten die bij de doelstelling aanhaken.

Het bestuur van de Stichting 'Voedingszorg voor kinderen met een chronische aandoening' heeft als taken:

- De doelstellingen van de kenniskeuken uit te dragen;
- Jaarlijkse verantwoording af te leggen van haar activiteiten in een jaarverslag;
- Toe te zien op naleving van gemaakte afspraken binnen samenwerkingsverbanden.

Bijlage 7:

De voorlopige werkgroepen

Programmaliijn 2 bestaat uit de voorlopige werkgroepen:

Werkgroep ‘Voedingszorg op school’

De werkgroep ‘Voedingszorg op school’ bestaat uit leden van het schoolteam en twee ouders op de pilotscholen die in hun functieomschrijving verantwoordelijk zijn voor de voeding(szorg) van de leerlingen. Er wordt gestart met een hernieuwde aandacht voor een koffieochtend voor ouders met aandacht voor voedingszorg. Laagdrempelig worden ouders bij school betrokken, wordt er een moment van uitwisseling onderling gecreëerd, waaronder aandacht voor voedingszorg. Ook andere thema’s kunnen aan de orde komen. Structureel zal een teamlid van school of een gastdeskundige aanwezig zijn, zoals een diëtist of opvoedkundige, voor mogelijke vragen.

De werkgroep wordt bij de kick-off van de pilot door het programma-team bijgestaan. Vervolgens zal er na de kick-off een themaweek Voeding en Gezondheid plaats vinden die jaarlijks terugkeert in het schoolcurriculum.

Werkgroep ‘E-health portal’

De werkgroep ‘E-health portal’ is verantwoordelijk voor de totstandkoming van de inhoud en vorm van ondersteuning via E-health. De ICT-medewerker zal inhoudelijk betrokken worden.

Werkgroep Show, Talk and Act (STA)-methodiek

De werkgroep STA-methodiek is verantwoordelijk voor het ontwikkelen van beeldmateriaal in samenwerking met het kind en de ouders, de begeleiding en het wegzetten ervan in de E-health portal als ondersteunend product voor een grotere doelgroep kinderen met een chronische aandoening en hun ouders, en voor professionals in het kader van deskundigheidsbevordering.

Werkgroep 'Materiaalontwikkeling'

De werkgroep 'Materiaalontwikkeling' bestaat uit een projectleider, een leerkracht, een kok, een diëtist, drie à vier kinderen en twee ouders, en is verantwoordelijk voor de coördinatie en ontwikkeling van een kookboek door/voor kinderen en ouders. Naast dit kookboek zal mogelijk op termijn in de pilot en bij beschikbaarheid van middelen een kookworkshop ontwikkeld worden.

Werkgroep 'Communicatie'

De werkgroep 'communicatie' is verantwoordelijk voor het opstellen en actualiseren van een communicatieplan. De werkgroep houdt zich bezig met het generen van kennis en (ervarings)expertise, bundelen, verbinden, delen, verspreiden en afstemmen. De website www.lzkscholen.nl is een belangrijk instrument.

Management summary

‘The Knowledge Kitchen’ Business Plan – Effective nutritional care for children with a chronic illness
Nijboer, Dr.ir. C. (Chris) (ChrisFit) et al
InnovationNetwork Report No. 11.2.287, Utrecht, The Netherlands, December 2011

Investing in knowledge about effective nutritional care for children with a chronic illness by making use of the unique setting offered by ‘LZK schools’ (schools for chronically ill children).

Healthy food for everyone

Healthy food is indispensable for everyone and particularly for children with a chronic illness. Nutrition is one of the factors that can have a decisive influence on the development of an illness in childhood. Children with a chronic illness, such as diabetes, chronic digestive and kidney diseases, pulmonary diseases, food intolerance and allergies, often require specialist nutritional care. Many suffer from a suboptimal nutritional condition, which can lead to (further) decline and hospitalization with all the attendant medical, social and economic consequences. So how can nutritional care be improved to prevent this? Is the quality, variety and composition of the food we offer optimal? And how about the presentation of the food and the setting in which it is offered? How can nutritional care be kept up to standard in the transition from the hospital to the child’s everyday environment (at home and at school)? Can product innovation and a broader range of foods help to improve the nutritional condition of these children?

Parents and the children themselves have the *final responsibility* for what they eat. Parents of a child with a chronic illness usually carry a disproportionate burden due to worry and stress about their child’s

health, the constant need to nurse the child (24/7), and all the extra responsibilities. In addition, they are confronted with social, emotional and financial consequences. At the same time, parents are not always aware of the wealth of (child-rearing) knowledge which they gather through first-hand experience and of the possibility of helping each other by sharing this knowledge. It is essential to ensure that parents and children retain and strengthen their control over their own situation, and that health professionals provide them with the necessary support to achieve this.

Substantial gains can be made by building more knowledge and improving access to that knowledge. Our knowledge of what nutritional care (as a therapeutic intervention) entails for children with a chronic illness is still too general, and we still have insufficient knowledge as to how we can increase the effectiveness of that nutritional care. We must seek smarter ways of combining the knowledge and skills that is available among parents, in the healthcare environment and at school. Government, research scientists and businesses can play a secondary role in this process. Multiple sources of knowledge must be opened up and linked to create a permanent circulation of knowledge (figure 1). By organizing this effectively, we can achieve savings of at least € 600 per pupil on an annual basis (Berden and Kok, 2010). The big question is: how can it be effectively organized?

Schools for chronically ill children can play a pivotal role in improving our knowledge of effective nutritional care for *all* pupils with a chronic illness; i.e. also for children who attend mainstream schools. Because LZK schools have lots of knowledge about nutrition and special diets for this specific group of children. The problem is that this knowledge is not used in a wider context. Two LZK schools in the province of Noord-Holland – one in Amsterdam and one in Haarlem – are at the heart of the Knowledge Kitchen. They have embraced the ambition to grow into centres of nutritional expertise.

Objectives

The ‘Knowledge Kitchen: Effective nutritional care for children with a chronic illness’ aims to achieve permanent knowledge circulation and interaction between parents, healthcare and education, but also with researchers, the (food) industry and other parties. It is a civil society enterprise aimed at:

- systematizing and unlocking (nutritional) knowledge and experiences of school staff, (para)medics, parents and children.
- developing a range of products and services that cater to the special educational needs of chronically ill children in mainstream education.
- improving the nutritional condition, learning results, self-reliance and quality of life of chronically ill children.
- encouraging cooperation between parents, schools and (para)medics to promote effective nutritional care.

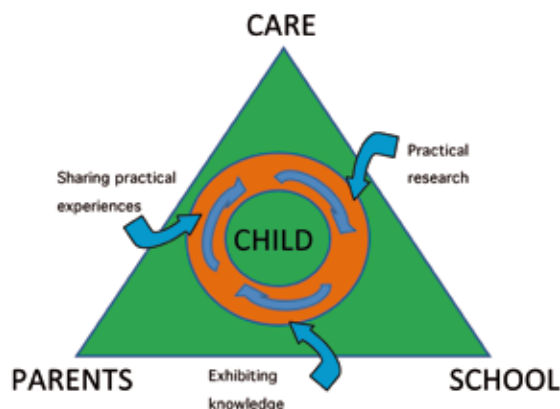


Figure 1:
Permanent circulation of nutritional care knowledge between the primary target groups: parents, carers and school.

Benefits of the Knowledge Kitchen

The benefits for the various primary and secondary target groups are:

Children with a chronic illness (aged 4-13)	Greater self-reliance; more enjoyment from food; more knowledge of (balanced) nutrition and ability to make healthy choices; optimal nutritional condition; less school absenteeism and better learning results. Ultimately better quality of life while staying in control of their own lives and improving their future prospects.
Parents of chronically ill children	More support in providing child with nutritional care; more control and self-reliance; carer role is less burdensome; more expertise; better quality of life.
School Team (PO)	Maintenance and expansion of (knowledge about) nutritional care at two LZK schools; food as an integral part of school policy at all LZK schools; more knowledge of and experience with nutritional care for chronically ill children and their environment in mainstream education; timely identification of nutritional problems; improved learning results and self-reliance; impulse for nutritional care at other schools for chronically ill children.
(Nutritional) science	Independently acquired practical information and knowledge in combination with research knowledge about what nutritional care for chronically ill children entails and how the effectiveness of that nutritional care can be increased.
(Para)medics	Improvement of transition from hospital care to nutritional care at home and at school; reduction in number of children with a suboptimal nutritional condition; (more) insight into dealing with child's and parent's nutritional problems at home and at school.
National and local government	Cost-effective health interventions and independent, accessible information about effective nutritional care. Partnership/learning benefits and higher labour participation rate.
Industry	Improved image and a more proactive approach to nutrition for chronically ill children; available opportunities for product innovation and marketing.
Health insurers	More self-reliant citizens, better healthcare, less demand on and costs of healthcare and an instrument for marketing and promoting customer loyalty.

Approach

The 'Knowledge Kitchen: Effective nutritional care for children with a chronic illness' will start as soon as the funding has been arranged, preferably in the school season 2011-2012, and will run until 2016. Three programme lines can be distinguished.

Programme line 1: determine current state of the art in nutritional care. The focus is on identified areas of improvement and bottlenecks in nutritional care, knowledge gaps and hitherto unused solutions.

Programme line 2: optimize and develop interventions and support services at the two LZK schools with a focus on the development of an E-health portal, including video coaching. Optional expansion with research themes of e.g. the (diet) food industry, such as improved

product information, development of new (diet) products. Starting points are:

- the child in his/her normal environment is central;
- a process-based, appealing and positive approach;
- the central substantive theme is to encourage self-reliance;
- a combination of – generally existing – interventions (or elements of these interventions),
- aimed at various target groups: child, parents, school team and care team
- and translate these into interventions that can be used in mainstream education.

Programme line 3: monitoring and evaluation of nutritional condition, self-reliance, learning results and the quality of life of the pupils by means of a 4-year cohort survey at all LZK schools. Communication about the Knowledge Kitchen and the method for unlocking knowledge and experiences via e.g. the website www.lzkscholen.nl.

Funding

A programme team has been compiled for ‘The Knowledge Kitchen: Effective nutritional care for children with a chronic illness’ that will take care of the organization and implementation of the three programmes. The programme team will be assisted by a Committee of Recommendation. A special Foundation named ‘Nutritional Care for Children with a Chronic Illness’ has been set up for the Knowledge Kitchen. A total annual budget of approx. € 400.000 is necessary to start the project. One precondition for implementing the programme is that the existing school meal provisions at the two immediately involved LZK schools are maintained. This is included in the funding.

[We invite companies, knowledge institutes and other organizations to participate in this civil society and undertake the ambitions of the ‘Knowledge Kitchen’.](#)
