



de Kinderombudsman.

MIJN ZORG MIJN ZAAK

Kinderen over hun betrokkenheid bij beslissingen tijdens hun ziekte





INHOUDSOPGAVE

Samenvatting in kindvriendelijke taal	3
Voorwoord	5
Inleiding	6
1. Het recht om betrokken te worden	8
2. Kinderen over hun recht om betrokken te worden	13
2.1 Ruimte: Aandacht, tijd en persoonlijk contact	14
2.2 Stem: Een goede uitleg en aandacht voor de beleving van het kind	16
2.3 Publiek: Rechtstreeks contact, onderling overleg en weten wie er allemaal van horen	18
2.4 Invloed: Serieus genomen worden en een goede terugkoppeling	19
2.4 Invloed: Serieus genomen worden	20
3. Kinderen over belangrijke beslismomenten in de zorg	21
3.1 Als afspraken en opnames gepland worden	22
3.2 Als er vervelende onderzoeken of behandelingen nodig zijn	24
3.3 Als een kind opgenomen wordt	25
3.4 Als een jongere (bijna) 18 wordt	27
4. Kinderen over belangrijke beslismomenten rondom onderwijs en sport	28
4.1 Als een kind niet fysiek op school kan zijn	29
4.2 Als je anderen wil inlichten over de ziekte van een kind	30
4.3 Als er zorgen zijn over onderwijsachterstanden	31
4.4 Als er zorgen zijn over pesten of buitensluiten	32
5. In conclusie	33
Bijlagen	37



SAMENVATTING IN KINDVRIENDELIJKE TAAL

WAAR GAAT DIT PROJECT OVER?

Als kinderen en jongeren ziek zijn en naar het ziekenhuis moeten, worden er veel beslissingen genomen. Bijvoorbeeld over welke onderzoeken er gedaan worden en welke behandeling nodig is. Maar ook over school en sport. Kinderen moeten goed betrokken worden bij al deze beslissingen.. Het recht om betrokken te worden is namelijk één van de rechten uit het Kinderrechtenverdrag.

Om kinderen goed te betrekken, zijn vier dingen nodig:

1. Volwassenen moeten vragen wat de mening van het kind is (RUIMTE).
2. Volwassenen moeten kinderen helpen om te bepalen wat hun mening is. Ze moeten dus een goede uitleg geven (STEM).
3. Volwassenen moeten zorgen dat alle mensen die meebeslissen weten wat de mening van het kind is (PUBLIEK).
4. Volwassenen moeten goed rekening houden met de mening van het kind en hun beslissing altijd uitleggen (INVLOED).

Zieke kinderen willen graag betrokken worden bij beslissingen die belangrijk voor hen zijn. En ook volwassenen zeggen dat ze dit heel belangrijk vinden. Toch gaat dit nog niet goed genoeg. Met dit project wilde de Kinderombudsman uitzoeken hoe dit kan en wat volwassenen kunnen doen om kinderen beter te betrekken bij beslissingen.

WAT HEBBEN WE GEDAAN?

We hebben met 22 kinderen en jongeren gepraat over hun ziekte, hun behandeling en de rest van hun leven. We hebben samen gekeken welke beslissingen er allemaal genomen zijn en hoe dit is gegaan. We vroegen hoe tevreden zij waren en wat er beter kon. Sommige kinderen en jongeren waren heel tevreden. Anderen juist helemaal niet. Maar alle kinderen en jongeren vonden dezelfde dingen belangrijk.

WAT MOETEN VOLWASSENEN DOEN OM KINDEREN GOED TE BETREKKEN?

Kinderen en jongeren vertelden dat ze vaak wel een mening hebben, maar dit niet altijd zeggen. Bijvoorbeeld omdat er niet naar gevraagd wordt of omdat hun arts altijd haast heeft. Volwassenen moeten harder hun best doen om ervoor te zorgen dat kinderen altijd hun mening kunnen geven. Ze moeten kinderen hierbij ook helpen door goed uit te leggen wat de gevolgen van een keuze zijn. Kinderen en jongeren begrijpen dat er soms een andere beslissing genomen wordt dan zij eigenlijk willen. Maar dit mag alleen gebeuren als het echt niet anders kan. En volwassenen moeten dit heel goed uitleggen. Kinderen en jongeren vinden het heel belangrijk dat het om hun leven draait en dat de behandeling hierin past. Niet andersom!

WAT MOET ER BETER IN DE ZORG?

Beslissingen over de behandeling zelf zijn natuurlijk belangrijk. Maar er zijn ook andere beslissingen die kinderen belangrijk vinden. Bijvoorbeeld wanneer afspraken gemaakt worden, of je kunt videobellen met je arts, de regels in het ziekenhuis als je blijft slapen en beslissingen over vervelende onderzoeken. Kinderen willen daar meer over kunnen meepraten en meer invloed op hebben. Jongeren die bijna 18 worden, willen zelf beslissen wanneer zij precies naar de volwassenarts overgaan.

Dit kan niet als de regels in ziekenhuizen te streng zijn. Mensen in de zorg moeten daarom kijken of er regels moeten worden aangepast om beter rekening te houden met de wensen van kinderen.



WAT MOET ER BETER OP SCHOOL EN BIJ SPORTVERENIGINGEN?

Ook op school en bij sportverenigingen willen kinderen en jongeren zo gewoon mogelijk kunnen zijn en net als andere kinderen mee kunnen doen. Ze willen zelf beslissen wie mogen horen wat er aan de hand is. Ze willen ook betrokken worden bij beslissingen over extra ondersteuning of overstappen naar een ander niveau. En ze vertellen dat school nog niet genoeg doet om pesten en buitensluiten aan te pakken.

Veel kinderen krijgen tijdens hun ziekte een tijdje onderwijs op afstand. Sommigen willen al hun schoolwerk blijven doen, terwijl anderen wat meer rust nodig hebben. Het is belangrijk dat onderwijs op afstand goed geregeld is en dat er goed naar de wensen van kinderen wordt geluisterd. Kinderen en jongeren vertellen dat er door corona meer kon dan daarvoor. Ze hopen dat scholen na corona daardoor beter weten hoe ze kinderen kunnen helpen.

WAT MOET ER NU GEBEUREN?

De Kinderombudsman wil dat artsen, verpleegkundigen en andere mensen in de zorg samenwerken om de wensen van kinderen mogelijk te maken. Docenten, trainers en andere mensen op school en bij sportverenigingen moeten dit ook doen. De Kinderombudsman vindt het heel belangrijk dat volwassenen bij al hun verbeterplannen kinderen betrekken en hen vragen wat ze hiervan vinden.





VOORWOORD

In dit rapport gaat het om de visies van kinderen en jongeren die op verschillende manieren in hun leven te maken hebben met ziekte en zorg. Soms vanwege een eenmalige operatie, soms vanwege een chronische ziekte die ze hun leven lang bij zich zullen dragen. En soms vanwege iets als een eetstoornis, waardoor complexe zorg nodig is.

We spraken met 22 kinderen en jongeren. Wat alle kinderen en jongeren gemeen hebben, is dat ze heel helder zijn over wat zij willen. Hun zorg is hun zaak, zo stellen ze. Hun zorg moet passen in hun leven en niet andersom. Wat ze ook gemeen hebben is dat ze ervaren hoe moeilijk het is om dit duidelijk te maken in het contact met hun arts, hun onderwijzer of sportcoach.

Want over het algemeen zijn deze professionals welwillend en aardig en hebben ze het beste met hun patiënt, leerling of pupil voor. Maar toch, als je weer buiten de spreekkamer staat, als de verpleegkundige de afdeling in het ziekenhuis weer heeft verlaten of je juf of coach de klas of het team verteld heeft over wat er met je aan de hand is, dan bekruip je het gevoel dat het toch niet is gegaan zoals je zelf het fijnst hadden gevonden. Dat je bijvoorbeeld niet de vragen hebt gesteld die je je had voorgenomen te stellen. Dat de medeleerlingen meer of andere dingen

gehoord hebben dan je prettig vond of dat je niet aan sport kan doen op de manier die je je gewild had. Het werkelijk betrekken van kinderen bij hun eigen zorg vraagt meer dan luisteren en een vriendelijke houding. Juist omdat het niet eenvoudig is om erover te vertellen als de setting gericht is op jou als patiënt, leerling of pupil terwijl jij vooral als kind of jongere gezien wilt worden.

Daarover gaat dit rapport. Wat er nodig is om als kind of jongere echt gehoord te worden en je visie terug te zien in hoe er met jou en je ziekte wordt omgegaan zodat jij je leven zo gewoon mogelijk kunt leven.

Ik ben grote dank verschuldigd aan de kinderen en jongeren die aan dit rapport hebben meegewerkt. Zij deelden open hun verhaal met ons, formuleerden aanbevelingen voor professionals en dachten kritisch mee tijdens het schrijfproces. Dit rapport is er dankzij hen. Stichting Kind en Ziekenhuis, JongPIT, het Juliana Kinderziekenhuis, het Beatrix Kinderziekenhuis en de Kinderkliniek hebben ons geholpen met de werving van kinderen. Ook hen wil ik hartelijk danken.

Margrite Kalverboer
de Kinderombudsvrouw



INLEIDING

WAAROM DIT PROJECT?

In de afgelopen jaren spraken we regelmatig met kinderen en jongeren die een medische behandeling kregen, over hun ervaringen en wensen en behoeftes. Deze gesprekken zijn de aanleiding geweest voor dit project.

Wat ons opviel in de gesprekken was dat veel kinderen over het algemeen tevreden zijn over de zorg die ze krijgen. Kinderen gaven aan dat dokters, verpleegkundigen en andere zorgverleners hun best voor hen doen en dat er in Nederland veel mogelijk is. Maar wat ook opviel, is dat kinderen lang niet altijd tevreden waren over hoe zij *betrokken worden* bij belangrijke beslissingen. Kinderen vertelden over tekortschietende informatie, een te grote focus op ouders en te weinig aandacht voor wat zij belangrijk vonden. Niet alleen in hun behandeling, maar ook op school, sportclubs en bij andere verenigingen liepen zij tegen dit soort zaken aan. Beter betrokken worden stond voor deze groep kinderen met stip op één op hun lijst van onderwerpen waar we als Kinderombudsman iets aan zouden moeten doen. We hebben deze oproep ter harte genomen.

Dat kinderen goed betrokken worden bij voor hen belangrijke beslissingen, is om verschillende redenen belangrijk. Omdat het niet voor alle volwassenen en in alle culturen vanzelfsprekend is om kinderen bij belangrijke besluiten te betrekken, is dit als recht vastgelegd in het Kinderrechtenverdrag (artikel 12). Kinderen hebben het recht dat er geluisterd wordt naar hun mening over

besluiten rond alle kwesties die zij belangrijk vinden in hun leven. Volwassenen moeten ervoor zorgen dat kinderen van dit recht gebruik kunnen maken. Daarnaast is betrokkenheid van kinderen ook een voorwaarde om besluiten, te nemen die in het belang zijn van hun ontwikkeling. Als kinderen kunnen meepraten en meedenken over moeilijke besluiten dan voelen ze zich ook betrokken en verantwoordelijk. En als professional kun je pas goed beoordelen welke beslissing in het belang van een kind is, als je weet hoe het kind hier zelf over denkt. Je hebt namelijk vaak niet alle informatie en kunt niet overzien op welke gebieden in het leven van een kind een beslissing invloed heeft. Een besluit over de medische behandeling kan impact hebben op het volgen van onderwijs, maar ook op het contact met vrienden en familie en andere zaken die voor de ontwikkeling van een kind belangrijk zijn.

We hebben de afgelopen jaren niet alleen met kinderen maar ook met verschillende professionals en bestuurders gesproken over de betrokkenheid van zieke kinderen bij beslissingen. Ook zij geven aan het belangrijk te vinden dat kinderen goed betrokken worden. Toch zien ook zij dat het nog niet goed genoeg gaat. De grote vraag is: als kinderen gebruik willen maken van hun recht om betrokken te worden en professionals en bestuurders zich hiervoor willen inzetten, waar gaat het dan mis en hoe zou dit dan wel moeten? Met het project **Mijn zorg, Mijn zaak** wil de Kinderombudsman een antwoord op deze vragen geven.



OVER DIT RAPPORT

We hebben voor dit project uitgebreid gesproken met 22 kinderen en jongeren die ervaring hebben met een medisch traject in het ziekenhuis. We hebben met hen op een rij gezet welke beslissingen er tijdens hun ziekte genomen zijn en hoe zij bij die beslissingen zijn betrokken. Ook vertelden zij hoe tevreden zij waren over hoe zij betrokken zijn en wat zij hierin verwachten van professionals om hen heen.

We hebben niet alleen gekeken naar beslissingen over medische zaken, maar naar alle beslissingen waar kinderen en jongeren tijdens en door hun ziekte mee te maken krijgen en die zij zelf belangrijk vinden. Zowel het ziek zijn zelf als het medische behandeltraject kunnen immers invloed hebben op vele levensgebieden, zoals onderwijs, sport of het contact met vrienden en familie.

Door de ervaringen van kinderen en jongeren op te tekenen en deze te 'toetsen' aan het kinderrecht om gehoord en betrokken te worden, maken we zichtbaar waarom het ondanks goede intenties soms fout gaat. Zo willen we de aandacht vestigen op concrete problemen en succesfactoren. We beschrijven wie wat kan en moet doen, op welk moment, om kinderen die ziek zijn volwaardig te betrekken bij keuzes die voor hen belangrijk zijn. We laten ook zien dat het Kinderrechtenverdrag handvatten geeft om het betrekken van kinderen vorm te geven, te beoordelen en te verbeteren. We hopen dat de ervaringen en verhalen van kinderen en jongeren professionals en bestuurders zullen motiveren en inspireren om ook echt met hun suggesties aan de slag te gaan.

De Kinderombudsman richt zich in haar onderzoeken vaak op besluitvormingsprocessen. Het Kinderrechtenverdrag en het Kinderrechtencomité geven aan dat belangen van kinderen bij besluiten een eerste overweging moeten zijn. Het horen van kinderen is hiervan een onderdeel en belangrijke voorwaarde. Je kunt volgens het Kinderrechtencomité geen goed besluit nemen als het kind hierover zelf niet is gehoord. In dit rapport focussen we specifiek op de vraag hoe goede betrokkenheid bij besluitvorming er volgens kinderen die ziek zijn uit ziet en wat het Kinderrechtenverdrag en het Kinderrechtencomité daarover zeggen. Dit rapport gaat daarmee over de mening van zieke kinderen over hoe zij bij besluiten worden betrokken en of dit aan de kinderrechtenvoorwaarden voldoet.

LEESWIJZER

Dit rapport begint in hoofdstuk 1 met een uitleg van artikel 12 van het Kinderrechtenverdrag. Hierin is het recht om betrokken te worden vastgelegd. Dit recht hangt samen met een aantal andere rechten uit het Kinderrechtenverdrag, die we zullen benoemen. Vervolgens kijken we naar hoe je het recht om betrokken te worden kunt operationaliseren. Vier elementen zijn hierbij belangrijk: kinderen moeten voelen dat er *ruimte* is, dat ze een *stem* hebben, dat er *publiek* is dat naar hen luistert en dat ze *invloed* hebben op het te nemen besluit.

In hoofdstuk 2 analyseren we de ervaringen van kinderen en jongeren die met medische zorg te maken krijgen aan de hand van de vier genoemde elementen. Krijgen kinderen voldoende ruimte hun verhaal te vertellen, krijgen ze ondersteuning om hun stem te laten horen, komt hun mening terecht bij het juiste publiek en hebben kinderen daadwerkelijk invloed op het te nemen besluit? De verhalen van kinderen gaan meestal over zorg, maar ook over onderwijs en andere aspecten in hun leven. In de hoofdstukken 3 en 4 focussen we op specifieke beslistmomenten over respectievelijk zorg, onderwijs en sport, waar kinderen extra aandacht voor willen vragen. Deze hoofdstukken volgen steeds hetzelfde stramien: we vertellen wat de wensen van kinderen zijn, delen één of meer verhalen van kinderen¹ die we gesproken hebben en lichten citaten uit die de wensen van kinderen illustreren.

In hoofdstuk 5 gaan we in op de algemene lessen die uit de ervaringen van kinderen te leren zijn. En we doen aanbevelingen aan verschillende partijen: wat is er voor nodig om de wensen van kinderen en jongeren te realiseren? Achterin het rapport vindt u een verantwoording met meer informatie over de gehanteerde werkwijze.

¹ De namen van kinderen zijn gefingeerd en de verhalen zijn soms iets aangepast om herkenbaarheid te voorkomen.





1. HET RECHT OM BETROKKEN TE WORDEN

Dit hoofdstuk beschrijft hoe het recht van een kind om betrokken te worden bij belangrijke besluiten er – volgens het Kinderrechtenverdrag – uitziet en hoe dit recht samenhangt met andere kinderrechten. Daarna volgt een uitleg van het zogenaamde Lundy-model dat gebruikt kan worden om het recht om betrokken te worden concreet en toepasbaar te maken voor bestuurders en professionals. Dit hoofdstuk eindigt met een beschrijving van wet- en regelgeving in Nederland.

HET RECHT OM BETROKKEN TE WORDEN VOLGENS HET KINDERRECHTENVERDRAG

Het recht om betrokken te worden, het recht op participatie, het recht om gehoord te worden. Dit zijn allemaal omschrijvingen van **artikel 12** van het **VN-Kinderrechtenverdrag**. Maar wat betekent dit precies? Waar hebben kinderen die ziek zijn concreet recht op, als het gaat om hun betrokkenheid bij beslissingen?

De tekst van artikel 12 (lid 1) luidt als volgt:

“De Staten die partij zijn, verzekeren het kind dat in staat is zijn of haar eigen mening te vormen, het recht die mening vrijelijk te uiten in alle aangelegenheden die het kind betreffen, waarbij aan de mening van het kind passend belang wordt gehecht in overeenstemming met zijn of haar leeftijd en rijpheid.”

Eigenlijk worden hier twee rechten beschreven: het recht om vrijelijk je mening te geven over alle zaken die jou aangaan en het recht dat aan je mening een ‘passend belang’ wordt gehecht bij de uiteindelijke beslissing.

HET RECHT OM JE VRIJELIJK MENING TE GEVEN OVER ZAKEN DIE JE AANGAAN

Kinderen hebben het recht om hun mening te geven over alle zaken die hen (direct of indirect) aangaan, mits zij in staat zijn een eigen mening te vormen. Deze nuancering wordt nog wel eens gebruikt als excuus om kinderen niet bij beslissingen te betrekken. Dit is absoluut niet de bedoeling, zegt het **VN-Kinderrechtencomité**, dat toeziet op de naleving van het VN-Kinderrechtenverdrag.² Het is niet nodig dat kinderen op dezelfde manier tot hun mening komen als volwassenen, of dat zij alle details begrijpen. Niet de kwaliteit van hun mening, maar het feit dát ze een mening kunnen hebben over een onderwerp, is doorslaggevend voor de vraag of naar hun mening gevraagd moet worden. Het recht om je mening te geven start dan ook niet bij een bepaalde leeftijd. Het uitgangspunt is dat kinderen al heel jong een eigen mening kunnen hebben. Zelfs baby’s kunnen over sommige zaken – hun behoefte aan eten, nabijheid, slaap en vermaak bijvoorbeeld – al heel goed hun mening uiten.

Het Kinderrechtencomité zegt dat de term ‘alle aangelegenheden die het kind betreffen’ breed moet worden opgevat. Als kinderen door een beslissing beïnvloed worden, hebben ze het recht hun mening over die beslissing te geven. Het kan gaan om beslissingen op individueel niveau (welke behandeling kiezen we voor dit kind), groepsniveau (hoe richten we de afdeling in) en maatschappelijk niveau (hoe organiseren we in Nederland de zorg voor kinderen).

² VN-Kinderrechtencomité (2009). *General Comment 12*.



Met de term ‘vrijelijk’ wordt bedoeld dat een kind altijd moet kunnen kiezen om zijn of haar mening wel of niet te geven en dat het kind niet mag worden gemanipuleerd of onder druk gezet om een bepaalde mening te geven. Het houdt ook in dat volwassenen een omgeving moeten creëren waarin een kind zich veilig voelt om zijn of haar mening te delen.

HET RECHT DAT JE MENING EEN PASSEND BELANG KRIJGT

Volwassenen moeten een ‘passend belang’ hechten aan de mening van de betrokken kinderen bij het nemen van een beslissing. Wat passend is in een specifieke situatie, hangt samen met de leeftijd en rijpheid (het ontwikkelingsniveau) van een kind en met de beslissing die genomen moet worden. Hoe beter een kind in staat is om de gevolgen van een keuze in te schatten, hoe zwaarder zijn of haar mening moet wegen. Dit zal niet alleen per kind, maar ook per onderwerp verschillen. Zo blijkt uit onderzoek dat ervaring met een bepaald onderwerp belangrijker kan zijn dan leeftijd voor hoe goed kinderen een situatie kunnen beoordelen.³ Een kind van negen jaar dat al lang ziek is, heeft mogelijk meer inzicht in de gevolgen van een nieuwe medische beslissing dan een kind van twaalf dat voor het eerst in het ziekenhuis komt. Daarom moet het gewicht dat aan de mening van een kind wordt toegekend, individueel worden beoordeeld, aldus het Kinderrechtencomité.

HET RECHT OM BETROKKEN TE WORDEN EN ANDERE KINDERRECHTEN

Het recht van kinderen om betrokken te worden bij beslissingen kan niet los worden gezien van de andere rechten uit het Kinderrechtenverdrag. Allereerst hangt dit recht samen met de andere drie zogenoemde kernartikelen: de artikelen die samen de grondbeginselen vormen voor het hele verdrag en die helpen om de andere rechten te interpreteren. Naast artikel 12 zijn dit het recht dat je belang voorop staat (**artikel 3**), het recht op leven en ontwikkeling (**artikel 6**) en het recht om beschermd te worden tegen discriminatie (**artikel 2**).

HET RECHT DAT JE BELANG VOOROP STAAT

In **artikel 3** staat dat bij alle beslissingen over kinderen hun belangen ‘een eerste overweging’ vormen. Het Kinderrechtencomité heeft uitgelegd hoe beleidsmakers en professionals hiervoor kunnen zorgen.⁴ Een goed onderbouwde beslissing vraagt volgens het Kinderrechtencomité om een kindvriendelijk,

³ de Vries, M., & Rings, E. (2018). “Children’s Rights in Pediatric Practice”. *Children’s Rights in Health Care*, p. 97–110. Leiden, The Netherlands: Brill | Nijhoff.

⁴ UNCRC, General comment 14 (2013) over het recht van het kind zijn belangen de eerste overweging te laten zijn (art. 3, eerste lid).

volledig onderzoek naar wat het beste is voor een kind. En vervolgens om een zorgvuldige afweging tussen het belang van het kind en andere belangen die mee kunnen spelen, waarbij het belang van het kind zwaar weegt. Een beslissing bestaat dan uit vier stappen.

HET BESLUIT IN 4 STAPPEN:

1



BELANGEN VAN HET KIND

Onderzoek je wat het beste is voor het kind of kinderen met huisvestingsproblemen. Je onderzoekt eerst wat het ideale besluit zou zijn als je alleen maar rekening hoeft te houden met het belang van het kind of van de betrokken kinderen.

2



ANDERE BELANGEN

Breng je de andere belangen in kaart, zoals de belangen van andere woningzoekenden, organisaties of gemeentes en de risico's die bij het te nemen besluit meespelen.

3

AFWEGEN VAN DE BELANGEN

Weeg je de belangen van het individuele kind of kinderen af tegen de andere belangen en risico's. Hierbij moet het belang van het kind of van de kinderen voorop worden gesteld.



4

UITLEG VAN HET BESLUIT

Leg je het besluit heel goed uit aan het kind of de kinderen, en bespreek je met het kind of de kinderen wat ertegen gedaan kan worden als hij of zij het niet met het besluit eens is.



Het Kinderrechtencomité benadrukt dat beslissingen over kinderen vaak impact hebben op meerdere aspecten van hun leven. Voor een goed onderzoek naar wat het beste is voor een kind, moet daarom naar tenminste zeven elementen worden gekeken: de identiteit van het kind (1), mening van het kind (2), behoud van de gezinsomgeving (3), zorg, bescherming en veiligheid (4), kwetsbaarheid van het kind (5), het recht op gezondheidszorg (6) en het recht op onderwijs (7).⁵ De zeven elementen komen overeen met rechten uit het Kinderrechtenverdrag. Afhankelijk van waar de beslissing over gaat, kunnen er nog meer kinderrechten in het geding zijn en dus elementen worden toegevoegd waar je als beslisser rekening mee moet houden.

⁵ Deze elementen worden in de door de Kinderombudsman ontwikkelde toolkit ‘Het beste besluit voor het kind’ nader uitgelegd.

Artikel 12 correspondeert met element 2 van het onderzoek naar het belang van het kind: de mening van het kind. Het betrekken en serieus nemen van kinderen is dus naast een op zichzelf staand recht een belangrijke voorwaarde om beslissingen te kunnen nemen waarin het belang van het kind voorop staat.

HET RECHT OM BESCHERMD TE WORDEN TEGEN DISCRIMINATIE EN HET RECHT OP LEVEN EN ONTWIKKELING

Het recht om beschermd te worden tegen discriminatie (**artikel 2**) betekent in relatie tot artikel 12 dat volwassenen niet kunnen besluiten sommige kinderen wel te betrekken en anderen niet. Kinderen die ziek zijn of een handicap hebben kunnen extra ondersteuning nodig hebben om hun mening goed te kunnen uiten. Zij hebben hier op basis van artikel 2 recht op. Het laatste kernartikel, **artikel 6**, vormt het recht op leven en ontwikkeling. Alle rechten uit het Kinderrechtenverdrag hebben uiteindelijk tot doel dat kinderen een prettig leven kunnen leiden en zich goed kunnen ontwikkelen. Zo ook artikel 12. Het Kinderrechtencomité geeft aan dat het goed betrokken worden bij beslissingen de ontwikkeling van kinderen stimuleert.⁶

ANDERE KINDERRECHTEN

Naast de kernartikelen zijn er nog meer rechten die samenhangen met het recht om betrokken te worden. Om tot een goede keuze te komen, hebben kinderen bijvoorbeeld informatie nodig op hun niveau. Hun recht op deze informatie is vastgelegd in **artikel 17** van het Kinderrechtenverdrag. Artikel 12 hangt ook samen met het recht op begeleiding en vertegenwoordiging door ouders (**artikel 5**). Ouders zijn als eerste verantwoordelijk voor de zorg, begeleiding en opvoeding van hun kinderen. Alleen als ouders de (fysieke en sociale) veiligheid van hun kind in gevaar brengen, mag de overheid ingrijpen (**artikel 19**)⁷. Als kinderen (nog) niet in staat zijn om hun mening te geven, is het in principe aan de ouders om dit als vertegenwoordiger van hun kind te doen. De rol van ouders moet passen bij de 'ontwikkende vermogens van het kind'. Met andere woorden: naarmate een kind ouder wordt en beter zelf de gevolgen van keuzes kan overzien, wordt de rol van ouders steeds kleiner, tot het moment dat een kind volledig zelfstandig kan beslissen.

⁶ VN-Kinderrechtencomité (2009). General Comment 12.

⁷ Veiligheid is een element dat volgens het Kinderrechtencomité altijd moet worden onderzocht bij besluiten over kinderen, om te kunnen beoordelen welke uitkomst in het belang van het kind is.

Tenslotte heeft ook het recht op vrijheid van meningsuiting (**artikel 13**) te maken met het recht om betrokken te worden. Het verschil is dat het bij artikel 13 niet gaat over beslissingen die een kind zelf raken, maar om alle andere zaken waarover een kind een mening kan hebben.

Andere rechten die voor zieke kinderen van belang zijn, zijn het recht op goede gezondheidszorg (**artikel 24**), onderwijs (**artikel 28**), vrije tijd, ontspanning en culturele activiteiten (**artikel 31**) en het recht op bijzondere zorg en ondersteuning voor kinderen met een aandoening of handicap (**artikel 23**)^{8,9}.

HET LUNDY-MODEL: RUIMTE, STEM, PUBLIEK EN INVLOED

Er zijn verschillende modellen ontwikkeld om het recht van kinderen om betrokken te worden vanuit een pedagogisch of kinderrechtelijk perspectief te concretiseren voor beleidsmakers en professionals. Wij werken in dit rapport met het **Lundy-model**, dat in 2007 is ontwikkeld door professor Laura Lundy en sindsdien al door veel (kinderrechten)organisaties is gebruikt.¹⁰ Dit model is volledig gebaseerd op artikel 12 van het Kinderrechtenverdrag en past goed bij het doel van dit project – onderzoeken hoe kinderen die medische zorg krijgen betrokken worden bij besluiten die voor hen belangrijk zijn.

Het Lundy-model kan zowel voor individuele kinderen als voor groepen kinderen gebruikt worden. Anders dan veel andere participatiemodellen is het Lundy-model niet hiërarchisch: het deelt participatie niet op in niveaus (van weinig participatie naar volledige participatie), maar is voor alle niveaus van participatie te gebruiken. Het werkt daardoor voor kinderen van alle leeftijden. Het model helpt om knelpunten in kaart te brengen als kinderen onvoldoende betrokken worden, omdat goed zichtbaar wordt op welk gebied het misgaat.

In het Lundy-model zijn de verschillende aspecten van artikel 12 vertaald naar vier concrete voorwaarden voor het op een goede manier betrekken van kinderen bij beslissingen. Er zijn twee

⁸ In het VN-Verdrag Handicap wordt dit verder uitgewerkt. Zo zijn er eisen voor de toegankelijkheid van gebouwen, toegang tot zorg en ondersteuning en de manier waarop scholen onderwijs organiseren (artikel 9, 25, 24). In het rapport Van passend naar inclusief. Kinderen over hun perspectief op passend onderwijs (2020) omschrijft de Kinderombudsman welke eisen het VN-Kinderrechtenverdrag en het VN-Verdrag Handicap aan het onderwijs stellen.

⁹ Gezondheid, onderwijs, en kwetsbaarheid (bijvoorbeeld door een ziekte of handicap) zijn elementen die volgens het Kinderrechtencomité altijd moeten worden onderzocht bij besluiten over kinderen, om te kunnen beoordelen welke uitkomst in het belang van het kind is.

¹⁰ Het Lundy-model is gebruikt door onder andere de Europese Commissie, de Raad van Europa, UNICEF en verschillende overheden en Kinderombudsmannen.



HET LUNDY-MODEL



voorwaarden die te maken hebben met het recht om je mening te geven en twee die gaan over het recht dat aan die mening een passend belang wordt gehecht:

- **Ruimte (space):** kinderen moeten de ruimte krijgen om hun mening te geven. Het is aan volwassenen om die ruimte te creëren, kinderen moeten deze niet hoeven op te eisen.
- **Stem (voice):** kinderen moeten, als ze hun mening willen geven, hierbij ondersteund worden op een manier die bij hen past. Hierbij hoort in elk geval dat kinderen goede informatie krijgen, op hun eigen niveau. En dat ze kunnen kiezen hoe ze hun mening willen uiten.
- **Publiek (audience):** De mening moet gehoord worden door degenen die de beslissingen nemen. Kinderen moeten daarnaast weten met wie hun mening gedeeld zal worden.
- **Invloed (influence):** de mening moet serieus genomen worden en waar mogelijk worden opgevolgd. Hierbij hoort ook dat kinderen terugkoppeling krijgen over de beslissing en de afwegingen die hebben meegespeeld.

Er zit een volgorde in deze voorwaarden. Pas als aan de eerste twee voorwaarden voldaan is – het kind heeft de ruimte en ondersteuning gekregen om zijn of haar mening te geven – kan worden toegekomen aan de laatste twee voorwaarden: degenen die de beslissing nemen, kennen de mening van het kind en nemen die serieus in het te nemen besluit. Daarnaast vertellen de besluitvormers het kind hoe ze zijn of haar mening hebben meegewogen in de beslissing.

NEDERLANDSE WET- EN REGELGEVING

Nederland heeft het Kinderrechtenverdrag bekrachtigd. Alle rechten uit het Kinderrechtenverdrag zijn dus in Nederland van toepassing. Nationale wetten en regels die over specifieke onderwerpen gaan, zoals over medische beslissingen of onderwijs, moeten in lijn zijn met het Kinderrechtenverdrag. Het recht om betrokken te worden bij medische beslissingen is in Nederland voor kinderen ouder dan 12 jaar goed geregeld. In de **Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO)** staan rechten en plichten van patiënten. De wet regelt onder andere wie toestemming moet geven voor een medische behandeling. Kinderen van 12 jaar geven zelf toestemming voor hun behandeling. Ook hun ouders of voogden¹¹ moeten toestemming geven. Jongeren vanaf 16 jaar kunnen zonder inmenging van de ouders toestemming geven. Als kinderen jonger zijn dan 12 jaar, hebben ze formeel geen zeggenschap over zorgbeslissingen. Het is aan de ouders van het kind om toestemming te geven.¹² Dat kinderen jonger dan 12 volgens de WGBO geen zeggenschap hebben over zorgbeslissingen, betekent echter niet dat er niet naar hun mening gevraagd hoeft te worden. Hier hebben ze immers op basis van artikel 12 van het Kinderrechtenverdrag recht op.

In de WGBO staan ook bepalingen over het recht op informatie. De wet regelt dat patiënten van alle leeftijden recht hebben op informatie over hun aandoening, onderzoeken en behandeling.¹³ De zorgverlener moet de informatie aanbieden op een manier die past bij het bevattingsvermogen van de patiënt. Dit is in overeenstemming met artikel 17 van het Kinderrechtenverdrag.

Kinderen die ziek zijn krijgen op school mogelijk te maken met de **Wet Passend Onderwijs**. In deze wet staat nu nog niets over het betrekken van kinderen. In november 2020 heeft minister Slob aangekondigd dat er een wettelijk hoorrecht komt voor kinderen, zodat zij hun mening kunnen geven over welke zorg en ondersteuning zij nodig hebben.

¹¹ *Wie toestemming moet geven, is afhankelijk van wie het gezag heeft over het kind. In de meeste gevallen delen beide ouders samen het gezag, soms ligt het gezag bij één ouder. In sommige gevallen ligt het gezag bij een voogd, die door de rechtbank is aangewezen. In de rest van dit rapport zullen over 'ouders' spreken, maar kan ook 'voogd' gelezen worden.*

¹² Art. 7:447, 450 BW.

¹³ Art. 7:448 lid 1 BW.

HANDREIKINGEN EN INSTRUMENTEN

Er zijn in afgelopen jaren verschillende handreikingen en instrumenten ontwikkeld die het gesprek tussen kind, ouders en professionals moeten vergemakkelijken en besluitvorming verbeteren.

Sommige hiervan richten zich op professionals, andere vooral op kinderen en ouders.

Bijlage 2 bevat een overzicht.





2. KINDEREN OVER **HUN RECHT OM BETROKKEN TE WORDEN**

Dit hoofdstuk bespreekt elk van de vier voorwaarden uit het Lundy-model voor het goed betrekken van kinderen bij besluiten, aan de hand van de ervaringen van kinderen. Hoe ervaren ze de RUIMTE die wordt geboden om hun mening te geven, hoe worden ze ondersteund om hun STEM te laten horen, komt hun mening terecht bij het juiste PUBLIEK en hebben kinderen ook echt INVLOED op voor hen belangrijke beslissingen?

De ervaringen en aanbevelingen van kinderen in dit hoofdstuk gaan vooral over de zorg, dus over het werk van artsen, verpleegkundigen en ander medisch personeel. Maar ook docenten worden aangesproken: een aantal ervaringen gaan specifiek over de rol van school.

2.1 RUIMTE: AANDACHT, TIJD EN PERSOONLIJK CONTACT

DE BOODSCHAP VAN KINDEREN

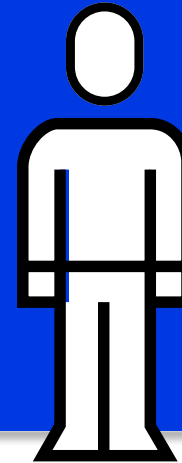
Veel kinderen en jongeren die wij gesproken hebben, willen zelf of samen met hun ouders belangrijke beslissingen over zorg en onderwijs nemen. Ze weten goed wat ze belangrijk vinden en wat ze hun artsen, verpleegkundigen en docenten willen vertellen. Ze geven hun mening echter lang niet altijd en niet over alle onderwerpen waarover ze iets te zeggen hebben. We horen van kinderen dat ze niet altijd voldoende RUIMTE krijgen om hun mening te geven, door een gebrek aan aandacht voor de zaken die het kind belangrijk vindt, tijd en persoonlijk contact. Kinderen die aangeven zich niet serieus genomen te voelen, vertellen vaak dat het hier al misgaat: ze hebben simpelweg hun mening niet kunnen geven waardoor er – vanzelfsprekend – ook geen rekening mee kán worden gehouden.

Verschillende kinderen vertellen meegemaakt te hebben dat er over hun hoofd met hun ouder(s) gepraat wordt, zonder dat hen iets gevraagd wordt. Anderen vertellen dat artsen tijdens een afspraak vooral met de administratie bezig zijn en dus meer naar hun computer kijken dan naar hun patiënt. Of dat ze alleen over heel specifieke zaken bevraagd worden, waardoor andere voor hen belangrijke onderwerpen niet aan bod komen. Dat moet anders, vinden ze: zorgprofessionals weten misschien wel heel veel van de ziekte, maar alleen zij weten hoe ze zich voelen en wat ze belangrijk vinden in hun leven.

Als kinderen het gevoel hebben dat hun zorgverlener haast heeft, zullen ze veel minder geneigd zijn zich uit te spreken en vragen te stellen. Andersom geldt dat verschillende kinderen die positief zijn over hun zorgverleners, expliciet noemen dat zij de tijd voor hen nemen. Tijd om naar hen te luisteren, tijd voor grapjes, tijd om het dossier te bestuderen vóór een afspraak of tijd om af en toe over andere dingen dan je ziekte te kunnen praten. Kortom, tijd om te investeren in persoonlijk contact. Sommige kinderen kennen hun artsen al heel lang en hebben in de loop der tijd een band opgebouwd. Ze geven aan dat hun arts hun begrijpt, dat ze niet meer steeds alles uit hoeven te leggen. Die continuïteit vinden zij heel prettig.

Op school ervaren sommige kinderen dat ze veel zelf moeten aanklaarten, omdat school geen initiatief neemt. Kinderen voelen zich gesteund als school actief oplossingen aanbiedt en in gesprek gaat over waar zij behoefte aan hebben.

Ouders kunnen soms helpen om het contact tussen professional en kind zo goed mogelijk te laten verlopen, maar ze kunnen het contact ook bemoeilijken. Een aantal kinderen die we gesproken hebben, geeft aan dat ze daarom soms ook zonder hun ouders erbij met hun zorgverleners en docenten willen praten.

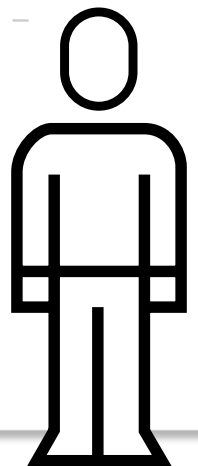


HET VERHAAL VAN NOAH

Noah is 11, heeft sikkelcelziekte en is gek op sporten. Maar door zijn ziekte sport hij nu al lange tijd niet meer. In het ziekenhuis weten ze dat hij graag weer zou sporten. Toch is het er nooit van gekomen om het hier goed met zijn dokter over te hebben. “We hebben het er weleens over gehad en er waren ook wel oplossingen. Het is dan voor even een onderwerp, maar daarna gaan ze het weer over iets anders hebben.” Noah hoopt dat het ooit anders wordt: “Als de juf vraagt hoe het weekend was, gaat de helft van de klas over sport praten.”

HET VERHAAL VAN DENIZ

Deniz heeft al vaak in het ziekenhuis gelegen. Dat was soms heel zwaar, maar hij heeft ook veel goede herinneringen. Vooral het persoonlijk contact met verpleegkundigen is hem bijgebleven. “Met sommige verpleegkundigen heb ik echt geintjes uitgehaald, daar heb ik echt mee gelachen. We hadden bijvoorbeeld een watergevecht gehouden met medicijnsputjes, en een grapje met de intercom uitgehaald. Gelukkig vonden de verpleegkundigen het ook grappig!”



2.1 RUIMTE: AANDACHT, TIJD EN PERSOONLIJK CONTACT

KINDEREN VERTELLEN

"Ik ken haar al zolang, ze was zelfs bij mijn geboorte. Ik heb wel een band met haar, ze heeft nooit haast. Soms hebben we het na afloop van het gesprek ook over of ik op vakantie ga ofzo."

"De chirurg richtte zich heel erg op mij en veel minder op mijn ouders, dat was heel fijn."

"De arts in het ziekenhuis had weinig tijd. Ze kwam soms als ik sliep, dan legde ze het uit aan mijn ouders. Verpleegkundigen hadden ook steeds haast, het moest allemaal snel-snel."

"De dokter op de pijnpoli snapt mij. Hij maakt heel vaak grapjes, net als ik."

"Mijn ouders wilden niet dat mijn artsen dingen aan mij vertelden. Terwijl ik dat best kon. Ik zou het fijn vinden om ook alleen met mijn artsen te praten, zonder mijn ouders erbij."

"Er kan eigenlijk heel veel. Maar je moet overal zelf achteraan. Ik heb al mijn leraren zelf benaderd om afspraken te maken, want anders gebeurt er niets."



2.2 STEM: EEN GOEDE UITLEG EN AANDACHT VOOR DE BELEVING VAN HET KIND

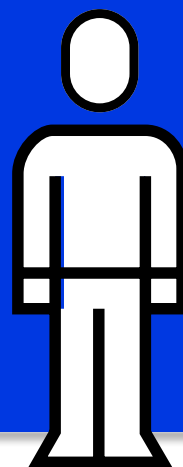
DE BOODSCHAP VAN KINDEREN

Als het gaat om de voorwaarde STEM, vertellen kinderen en jongeren vooral over hun behoefte aan een goede uitleg, die aansluit bij hun niveau en beleving, dus bij wat voor hen belangrijk is. Dit stelt hen niet alleen in staat om een goede keuze te maken, maar kan ook veel angst en stress wegnemen. Kinderen die een goede, bij hen passende uitleg gemist hebben, blijven soms nog lang met vragen en ongerustheid zitten of denken dat het aan hen ligt dat iets niet loopt zoals voorspeld. Er zijn kinderen die aangeven dat ze misschien een andere keuze hadden gemaakt, als ze beter hadden geweten wat hen te wachten stond.

Een goede uitleg voldoet volgens kinderen aan een aantal criteria. Allereerst willen kinderen dat zorgverleners eerst hen aanspreken en dan pas hun ouders. Kinderen willen ook dat artsen begrijpelijke taal gebruiken en nagaan of ze de uitleg ook echt begrepen hebben. Niet iedereen durft uit zichzelf vragen te stellen. Daarom moeten zorgverleners kinderen altijd uitnodigen om vragen te stellen.

Het helpt veel kinderen om thuis hun ideeën en vragen – eventueel samen met hun ouders – voor te bereiden. Het is belangrijk dat zorgverleners hen hiertoe uitnodigen en hen wijzen op de hiervoor beschikbare tools. Extra informatie op papier of in een app is heel fijn. Het kan de uitleg door de arts of verpleegkundige echter niet vervangen.

Het is niet alleen van belang hoe de uitleg wordt gegeven, maar ook wanneer dit gebeurt en waarover dit gebeurt. Als een kind nog vol emotie zit direct na een diagnose of behandeling, is het misschien niet het juiste moment. Kinderen en jongeren vinden het fijn als gevraagd wordt of ze al toe zijn aan informatie, of dat ze eerst even bij moeten komen en het graag later bespreken. Dit vraagt om flexibiliteit van zorgverleners.

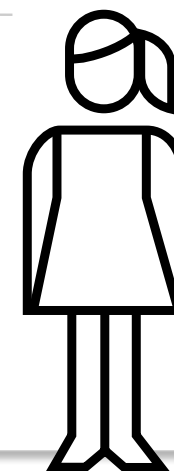


HET VERHAAL VAN FLORIS

Als Floris 13 is, wordt hij geopereerd aan zijn hand. Een spannend moment. De operatiescreening is al snel voorbij. Hij heeft een brief meegekregen met een operatiedatum, maar eigenlijk nog geen idee wat hem te wachten staat. “Ik kreeg geen boekje, niks.” Uiteindelijk hoort hij pas op de dag zelf wat de chirurg precies gaat doen. “Heel kort, er werden mij geen vragen gesteld. Het voelde heel gehaast. Er werd me niet gevraagd wat ik ervan vond en ik hoorde niks over de extreme pijn en het lange en zware revalidatietraject na de operatie. Het starten van het revalidatietraject werd zelfs vergeten, waardoor mijn herstel veel moeizamer ging. Ik was totaal overvallen.”

HET VERHAAL VAN JAMEE

Na een heftige ervaring werd Jamee traumabehandeling aangeraden. “Ik had geen probleem, maar zij zeiden van wel. Ze zeiden: dit gaat je helpen.” Jamee besloot daarom met de traumabehandeling te beginnen. Daar heeft ze nu spijt van. “Met de therapie kwam het toen omhoog, maar toen lukte het niet om dat weer goed te krijgen.” Doordat de therapie werd gepresenteerd als iets dat zeker zou werken, heeft Jamee het gevoel dat het aan haar ligt dat het niet goed is gegaan. “Ik ben blijkbaar niet zoals andere mensen. Als je heel erg je best doet, en het verandert niet, dan denk je wel: laat maar.”



2.2 STEM: EEN GOEDE UITLEG EN AANDACHT VOOR DE BELEVING VAN HET KIND

KINDEREN VERTELLEN

“Als ik thuiskom en het er met mijn ouders over heb, dan heb ik het idee dat zij iets heel anders hebben gehoord dan ik. Ondanks dat de dokter heeft gevraagd of ik het begrepen heb. Ik vraag wel om extra uitleg in kindertaal. De eerste uitleg is altijd in moeilijke taal.”

“Er was ook een app met allemaal informatie over de behandeling en herstel enzo. Dat was heel handig.”

“Soms ben ik bang dat het toch nog terugkomt, dat het kanker wordt. Ze hebben niet gezegd of dat kan. Maar daar maak ik me wel zorgen over.”

“Ik was net opgenomen geweest voor een heel heftige allergische reactie. Toen kwam ik bij de arts en kreeg ik een heel uitgebreide uitleg over een priktest die ze wilden gaan doen om preciezer te weten waar ik allergisch voor ben. Ik wilde daar toen echt niet aan denken. Het was een heel ongemakkelijk moment, toen ik daar naar moest luisteren.”

“Ik wil dat de artsen aan mij uitleggen wat er aan de hand is. Niet dat ik word weggestuurd en buiten zit te wachten en dat ze het dan aan mijn moeder vertellen. Dat is wel een keer gebeurd.”

“Wat ik nog steeds lastig vindt, is dat medicijnen heel intimiderende namen hebben. Dan probeer ik dat te onthouden en luister ik dus niet meer naar wat daarna volgt. Het zou handig zijn als alle artsen voorbeelden hebben in hun kast zodat je gewoon kunt aanwijzen welk medicijn het is.”



2.3 PUBLIEK: RECHTSTREEKS CONTACT, ONDERLING OVERLEG EN WETEN WIE ER ALLEMAAL VAN HOREN

DE BOODSCHAP VAN KINDEREN

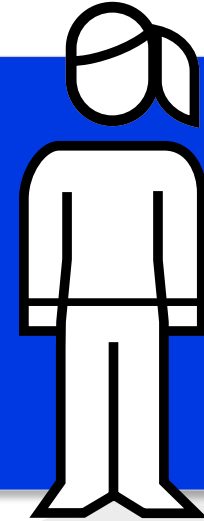
Kinderen hebben er recht op dat hun mening gehoord wordt door degenen die moeten beslissen; door het PUBLIEK. Als het om individuele beslissingen gaat, geven kinderen aan dat hun mening – als die wordt gevraagd – in de meeste gevallen bij de juiste personen terechtkomt. Ze vertellen dat ze rechtstreeks contact hebben met de zorgverleners en docenten die belangrijke beslissingen nemen. Dit vinden zij heel prettig. Op school zorgt de mentor van kinderen er vaak voor dat hun behoeften en wensen ook met andere docenten gedeeld worden. Wel zijn er enkele aandachtspunten.

Zo vertellen kinderen en jongeren dat ze niet altijd weten welke informatie hun zorgverleners met hun ouders delen. Dit kan voor vervelende verrassingen of zelfs problemen thuis zorgen. Kinderen moeten erop kunnen rekenen dat wat zij in vertrouwen vertellen, in principe niet met anderen gedeeld wordt. Het kan voorkomen dat je als zorgverlener besluit ouders ergens over in te lichten, terwijl het kind dit liever niet wil. In dat geval hebben kinderen in elk geval recht op een goede uitleg van deze keuze.

Ook vertellen verschillende kinderen en jongeren dat wat zij vertellen niet altijd wordt onthouden, opgeslagen, of gedeeld met andere professionals die op de hoogte moeten zijn. Dit speelt met name als er veel verschillende mensen betrokken zijn. In het beste geval zorgt dit alleen voor enige irritatie. In het slechtste geval wordt informatie die cruciaal is voor behandelkeuzes gemist.

HET VERHAAL VAN IRIS

Iris wordt behandeld voor een eetstoornis. Ze heeft in de loop der tijd al veel behandelaars gehad. Op dit moment zijn er wel negen mensen betrokken. Iris weet niet of zij allemaal weten wat voor haar belangrijk is. Ze denkt het eigenlijk niet. Ze heeft niet het gevoel dat er echt één lijn zit in wat ze van haar behandelaars hoort, of dat ze het onderling echt eens zijn. “Voor mijn gevoel zorgen meer artsen voor meer chaos. Ik zou veel liever maar met twee of drie behandelaars te maken hebben.”



KINDEREN VERTELLEN

“Ik had de psycholoog iets verteld en zij vertelde dat weer aan mijn moeder, zonder dat ik dat wist. Ik heb een heel goede band met mijn ouders, maar het zou toch fijner zijn als ze eerst zouden checken of ze iets mogen doorvertellen.”

“Ik zit dit jaar in een nieuwe klas, met veel nieuwe docenten. Mijn mentor heeft toen alles geregeld met de andere docenten. Bijvoorbeeld dat ik direct naar de wc mag als ik dit aangeef. Ze had mij wel eerst gevraagd of ik dat goed vond. Dat was heel fijn.”

“Mijn mentor had de docenten gevraagd een huiswerkplanning te sturen, maar twee of drie van hen hebben helemaal niks laten weten. Ik heb dat toen maar zo gelaten.”

“Soms vertel ik iets en is de arts heel geïnteresseerd. Maar wanneer je de volgende keer terugkomt, dan vraag je je af of de arts alles nog weet. Ze lijken het soms te vergeten.”

“Kom ik die middag voor een check bij het spreekuur met vijf artsen, dan beginnen ze allemaal met hetzelfde rondje: hoe gaat het met je op welke school zit je nu, etc. Dat heb ik ze net al 5 keer verteld!”

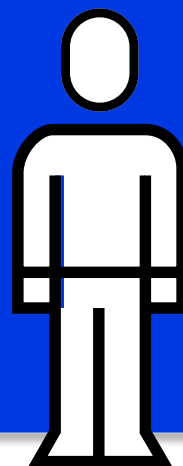
2.4 INVLOED: SERIEUS GENOMEN WORDEN EN EEN GOEDE TERUGKOPPELING

DE BOODSCHAP VAN KINDEREN

De voorwaarde INVLOED gaat over de vraag hoe de mening van het kind de uiteindelijke beslissing beïnvloed heeft en hoe kinderen hierover geïnformeerd zijn. De ervaringen van kinderen zijn heel verschillend, van heel positief tot heel negatief. Alle ervaringen laten zien hoe belangrijk het is kinderen serieus te nemen, tijd te nemen voor het terugkoppelen van beslissingen en te waken voor vooringenomenheid. Dit is des te belangrijker als het lang duurt voor kinderen een diagnose krijgen – en helaas lijkt het juist dan vaker niet goed te gaan.

Of kinderen positief op een beslissing terugkijken, wordt maar ten dele bepaald door de inhoud van die beslissing. We hebben verschillende kinderen gesproken die vertellen dat er andere behandelkeuzes zijn gemaakt dan zij in eerste instantie wilden. De kinderen die hier desondanks positief op terugkijken, geven aan dat hun zorgverleners en ouders goed hebben uitgelegd waarom zij vonden dat een andere keuze echt beter was. Er zijn ook kinderen die eigenlijk niet goed weten waarom hun mening niet is gevolgd.

Een deel van de kinderen die wij gesproken hebben, heeft maanden of jaren moeten wachten op de juiste diagnose. Die langdurige onduidelijkheid had vaak een grote impact op hun welzijn. Het is voor deze kinderen dan ook extra belangrijk dat zorgverleners hun klachten niet wegwuiven, maar de impact hiervan erkennen en benoemen. Of de klachten een psychische of lichamelijke oorzaak hebben, is hierbij niet relevant. Helaas vertellen juist deze kinderen dat ze veel onbegrip zijn tegengekomen en zich regelmatig niet gehoord hebben gevoeld.

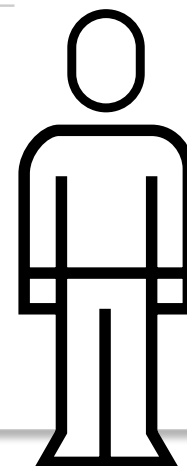


HET VERHAAL VAN GUUS

Guus komt in het ziekenhuis om te laten kijken naar snelgroeïende tumoren in zijn hals en gezicht. Hij heeft vaak bloedneuzen, en de tumoren bloeden ook vaak. Dit vindt hij heel vervelend. “In het ziekenhuis wilden ze daar niet naar luisteren. Ze zeiden: dat is niet erg, dat is niet erg. Maar ik vond het wél erg. Ik maakte me zorgen en de kinderen uit mijn klas vonden het ranzig.” Guus en zijn moeder worden naar een ander ziekenhuis verwezen, waar de tumoren worden weggehaald en opgestuurd voor onderzoek. Gelukkig blijken ze goedaardig.

HET VERHAAL VAN EZRA

Ezra heeft Cerebrale Parese, een aandoening waardoor hij zijn spieren niet goed kan aansturen. Hij zit al zijn hele leven in een rolstoel. De laatste jaren kreeg Ezra steeds meer pijn, vooral in zijn voeten. “Mijn voeten staan in de fik, het voelt alsof er lava doorheen stroomt.” Ezra kaart het aan bij zijn dokters, maar die zeggen dat het vast door de Cerebrale Parese komt. Uiteindelijk komt Ezra terecht op een pijnpoli, waar hij zich wel serieus genomen voelt. Er volgen veel onderzoeken en uiteindelijk wordt een oorzaak gevonden. Ezra blijkt nóg een aandoening te hebben, die de pijn in zijn voeten verklaart.



2.4 INVLOED: SERIEUS GENOMEN WORDEN

KINDEREN VERTELLEN

“En het onbegrip van artsen bleef ook. Twee weken geleden kwam ik bij de immunoloog met oorpijn. Toen zei hij meteen: dat komt door stress. Toen keek hij in mijn oren: beide oren zijn zwaar ontstoken. Zo gaat het altijd, waardoor ik er zelf ook nu over twijfel of er echt iets is.”

“Hier werd naar alles gekeken wat ik zei, als ze vooraf al wisten dat het niets was keken ze alsnog zodat ik ook zeker wist dat het niets was. Dat was heel fijn.”

“Waarom ik zo moe ben is nog steeds niet helemaal duidelijk. De dokter zei dat het vooral door het blauwe licht van mijn telefoon kwam, dat ik te weinig slaap. Maar dat was niet zo, juist door het geluid van mijn telefoon val ik soms beter in slaap. Dus eigenlijk nam ze me toen niet serieus.”

“Ik kom normaal elk jaar voor de griep prik. De huisarts wilde die gister geven, maar ik zei: Nee joh, ik heb nu al veel pijn, dan ga ik er niet nu over nadenken om die ook nog te doen. Dus toen deed hij het niet.”

“Een arts heeft mij weleens gezegd dat hij het niet wist, of niet op kon lossen. Dat kon ik wel waarderen. Niet alles is oplosbaar. Het zeggen dat je iemand begrijpt maar niet weet hoe het komt, is heel belangrijk.”

“Vaak wordt er door de arts alleen opgeschreven welke klachten iemand heeft, maar wordt niet over doorgevraagd en al helemaal niet gehandeld. Na het consult sta je weer buiten met precies hetzelfde probleem als voor het gesprek.”





3. KINDEREN OVER BELANGRIJKE BESLISMOMENTEN IN DE ZORG

In onze gesprekken met kinderen en jongeren kwam naar voren dat er extra aandacht nodig is voor een aantal specifieke beslismomenten in de zorg die belangrijk zijn voor kinderen. In dit hoofdstuk lichten we deze momenten uit en bespreken waarom kinderen en jongeren nog niet tevreden zijn over hun betrokkenheid. We analyseren de ervaringen van kinderen steeds aan de hand van de voorwaarden RUIMTE, STEM, PUBLIEK en INVLOED. Ook beschrijven we concrete aanbevelingen van kinderen en jongeren zelf. We kijken achtereenvolgens naar **als afspraken en opnames gepland worden, als er zorg nodig is in coronatijd, als er vervelende onderzoeken of behandelingen nodig zijn, als een kind opgenomen wordt en als een jongere (bijna) 18 wordt.**

3.1 ALS AFSPRAKEN EN OPNAMES GEPLAND WORDEN

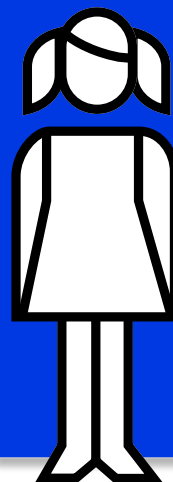
DE BOODSCHAP VAN KINDEREN

Een deel van het leven van zieke kinderen en jongeren speelt zich af in het ziekenhuis. Maar ze hebben ook een leven buiten de zorg. Zorg moet hier zo goed mogelijk inpassen, in plaats van andersom. Dat vraagt om overleg over het plannen van de zorg en om flexibiliteit van zorgverleners en ziekenhuizen. Zeker omdat uit onze gesprekken blijkt dat de behoeften van kinderen verschillen. Kinderen vinden het belangrijk dat er RUIJTE is om in gesprek te gaan over het plannen van zorg, inclusief zorg op afstand. En dat ze hier ook echt INVLOED op uit kunnen oefenen. De flexibiliteit om dit mogelijk te maken is er nog niet overal. Een ander aandachtspunt is de communicatie over wachttijden, zeker in coronatijd.

Er zijn kinderen die het liefst geen enkel moment op school missen en daarom het liefst alle ziekenhuisafspraken buiten schooltijd plannen. Anderen vinden het juist fijn om tijdens schooltijd te komen, omdat het anders te vermoeiend is. Kinderen willen graag dat gevraagd wordt wat hun behoeften zijn. Sommige kinderen vertellen dat dat ook gebeurt, anderen zeggen dat de planning van het ziekenhuis leidend is.

Sommigen geven daarnaast aan dat ze tussen afspraken door graag snel en makkelijk met hun artsen willen kunnen overleggen, zonder daarvoor naar het ziekenhuis te hoeven komen. Bijvoorbeeld via de telefoon of beeldbellen. De meeste kinderen hebben hier pas recent echt ervaring mee opgedaan, toen door corona veel afspraken op afstand plaatsvonden, al zijn er nog steeds ziekenhuizen waar beeldbellen nog niet mogelijk is. Kinderen willen dat ook na de coronacrisis geïnvesteerd wordt in mogelijkheden voor contact op afstand.

Kinderen en jongeren geven aan dat lange wachttijden frustrerend zijn, maar dat het nog frustrerender is als er onduidelijkheid is over de wachttijd. Ze begrijpen dat er altijd iets kan veranderen, maar vertellen dat ze actieve communicatie over wachttijden vanuit het ziekenhuis missen. Zeker in coronatijd. Kinderen begrijpen dat het in een crisissituatie moeilijker is om duidelijkheid te geven over wachttijden. Toch vragen ze ziekenhuizen te blijven communiceren, óók als nog niet duidelijk is hoe het verder gaat en wanneer ze aan de beurt zijn. Dit raakt aan de voorwaarde STEM: het recht op goede informatie om je mening te kunnen vormen en geven.

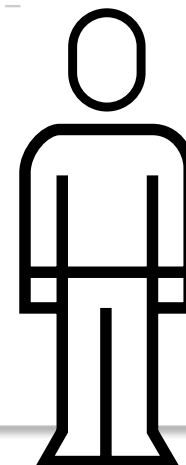


HET VERHAAL VAN JAMIRA

“Eigenlijk ben ik heel tevreden over het ziekenhuis,” vertelt Jamira, die een operatie aan haar rug heeft gehad. “Ik moest wel een tijdje wachten op mijn operatie, maar dat begreep ik wel. Er moeten ook andere mensen geopereerd worden.” Wat ze wel graag zou willen veranderen, was hoe lastig het was om even kort contact te hebben met het ziekenhuis. “Als ik kort iets wilde vragen, telefonisch, dan moest daar weer een aparte afspraak voor gemaakt worden. En dat gold niet alleen voor de specialist, maar ook voor andere artsen. Dat duurde soms drie weken.”

HET VERHAAL VAN GIJS

Gijs gebruikt spalken om te voorkomen dat zijn enkels verder vastgroeien. Tijdens de coronacrisis had hij nieuwe spalken nodig, omdat de oude niet meer pasten. De afspraak werd afgezegd. Dit was in het begin geen probleem, maar het duurde langer en langer. “Op een gegeven moment werd ik op de spoedlijst gezet. Maar er stonden zoveel mensen op de spoedlijst, dat het alsnog lang duurde. Ik snap dat ze voorzichtig willen zijn, maar ja, ik ben er wel de dupe van. En andere patiënten natuurlijk ook, dat is heel vervelend.”



3.1 ALS AFSPRAKEN EN OPNAMES GEPLAND WORDEN

KINDEREN VERTELLEN

"Ik heb dagen gehad dat ik om 8:00 uur hier al ben, en dan moet ik daarna ook nog gewoon naar school. En dan kom ik thuis en dan heb ik ook nog huiswerk. Ik zou liever willen dat de afspraken minder vroeg zijn, ook als dat betekent dat ik meer mis van school."

"Mijn controlemomenten zijn altijd onder schooltijd en soms mis ik daardoor een leuk vak. Dat is jammer."

"Afspraken plannen gaat eigenlijk altijd goed. Ik plan de afspraken aan het einde van de dag, dan zijn mijn lessen meestal al afgelopen"

"Ik zat een tijd niet lekker in mijn vel. Maar na een tijdje begon het weer lekker te gaan. En juist toen zei de dokter: we gaan je opnemen, om te observeren. Ik wilde toen geen school missen, dus ik wilde niet. Maar het moest toch."

"Ik kreeg in maart een duidelijke brief van de arts dat ik extra op moest passen in de coronaperiode. Maar daarna had de follow-up wel beter gekund. Ik moest het meeste toch zelf uitvoeren."

"Ik hoorde wel dat het uitgesteld was, maar daarna weinig informatie over wanneer dan wel."

"Ik hoop dat ook na corona het online contact kan blijven. Dat is echt een uitkomst!"



3.2 ALS ER VERVELENDE ONDERZOEKEN OF BEHANDELINGEN NODIG ZIJN

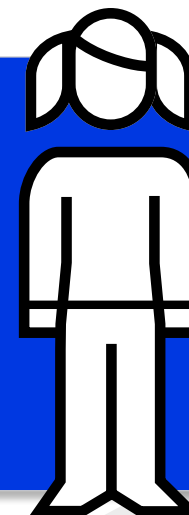
DE BOODSCHAP VAN KINDEREN

Kinderen en jongeren weten dat vervelende onderzoeken en behandelingen of nare bijwerkingen van medicijnen erbij horen. Ze vertellen dat ze zelf in de spreekkamer niet snel over pijn of ongemak beginnen. En al helemaal niet over de vraag of er ook minder vervelende alternatieven zijn. Als zorgverleners kinderen ernaar vragen en hen informeren over de mogelijkheden, hebben ze wel degelijk ideeën over wat ze het prettigst vinden. Het is dus aan zorgverleners om het onderwerp pijn en ongemak te bespreken, zowel voor als na het onderzoek of de behandeling. Zo kunnen ze RUIMTE scheppen en kinderen ondersteunen om hun STEM hierover te laten horen.

Zelf keuzes kunnen maken over bijvoorbeeld het type pijnbestrijding kan helpen, net als afleiding. Kinderen vinden het daarnaast belangrijk dat artsen eerlijk zijn over wat ze kunnen verwachten. De pijn komt extra hard aan als die erger blijkt te zijn dan was voorspeld.

HET VERHAAL VAN MILA

Mila is negen jaar en moet heel vaak bloed laten prikken in het ziekenhuis. Soms doet het veel pijn, soms een beetje. Laatst vroeg de mevrouw die ging prikken of ze misschien een spelletje wilde spelen op een iPad. Dat wilde ze wel en die keer deed het prikken helemaal geen pijn. Sindsdien heeft Mila nog één keer bloed laten prikken. Ze heeft niet om een iPad gevraagd. Dat durfde ze niet.



KINDEREN VERTELLEN

“Ik vind vertrouwen heel belangrijk. Ik vind het fijn dat ik hem kan vertrouwen, dat hij eerlijk is over bijwerkingen en pijn.”

“Ze spuiten medicijnen direct in mijn knieën. Wat in principe ook gelijk kon, maar ik wilde liever onder narcose, want ik wilde dat niet zien en meemaken. Dat mocht gelukkig.”

“De eerste paar jaar kreeg ik narcose met een mondkapje toegediend, maar daar was ik zo klaar mee, ik zei: ‘nu doe je het maar met een infuus, want dit is zo goor’. Dus nu krijg ik het met een infuus.”

“Toen ik 13 was, kreeg ik een allergische reactie en moest ik voor het eerst een EpiPen gebruiken. Van te voren hadden ze gezegd dat dat niet zoveel pijn zou doen. Maar het deed echt heel veel pijn. Als ik me kan voorbereiden op pijn, heb ik dat veel liever dan een leugen.”

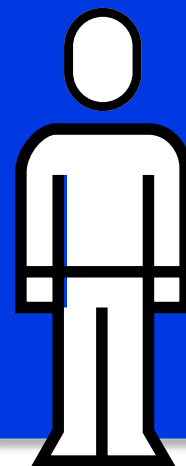
3.3 ALS EEN KIND OPGENOMEN WORDT

DE BOODSCHAP VAN KINDEREN

De verpleegafdeling is voor veel kinderen en jongeren die opgenomen worden een volledig nieuwe wereld, met eigen regels en gebruiken. Voor kinderen is niet altijd duidelijk waarom dingen gaan zoals ze gaan. Ze zullen dit echter lang niet altijd uitspreken. De voorwaarden **RUIMTE** en **STEM** zijn in het geding: kinderen worden onvoldoende uitgenodigd hun mening te geven en missen informatie. Hier ligt dus een belangrijke taak voor verpleegkundigen.

Als kinderen en jongeren regels niet begrijpen, kan dit voor onzekerheid en frustratie zorgen. Er kunnen ook makkelijk misverstanden ontstaan. Kinderen en jongeren willen daarom graag dat verpleegkundigen uit zichzelf uitleggen waarom bepaalde regels er zijn. En dat er soms ruimte is om van de regels af te wijken, als dat op een veilige manier kan.

Verschillende kinderen en jongeren zouden graag iets te zeggen hebben over de kamerindeling. Sommigen vinden het heel gezellig om met anderen op een kamer te slapen, anderen hebben liever een kamer voor zich alleen.

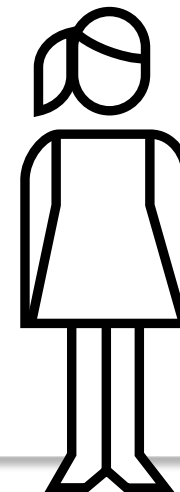


HET VERHAAL VAN ELMER

Elmer vindt het heftig om in het ziekenhuis te liggen. "Ook al is het goed voor je, je moet toch altijd doen wat zij zeggen, zij hebben de macht." Hij zou eigenlijk wel vaker willen overleggen met zijn artsen en verpleegkundigen of vervelende dingen echt nodig zijn. Zo heeft hij soms lange tijd een knijpertje om zijn vinger, om het zuurstofniveau in zijn bloed te meten. Dat moet altijd om blijven, ook als hij bijvoorbeeld naar de wc moet. Heel onhandig. "Als je een klein beetje beweegt, gaat die machine alweer piepen omdat dat knijpertje weer verschoven is. Ik weet niet hoe het medisch zit, maar het zou echt fijn zijn als je maar af en toe hoeft te meten, of het in elk geval even af kan doen soms."

HET VERHAAL VAN ZOË

Zoë ligt regelmatig een tijdje in het ziekenhuis. Of beter gezegd, ze zit er of loopt er rond. Overdag in bed onder de dekens liggen wil Zoë niet: "als je in bed ligt, dan ben je écht ziek en dat ben ik niet." Op een dag wordt ze geopereerd. Voor ze naar de operatiekamer gereden wordt, wordt haar verteld dat ze tijdens het rijden per se in bed moet liggen, onder een deken. Waarom, dat blijft haar onduidelijk. "Ik mocht niet op m'n knieën of zitten op m'n billen. En ik moest een deken over me heen doen. Maar dat wilde ik niet! Ik wilde gewoon zitten en laten zien dat ik niet ziek ben. Maar dat mocht niet. Toen was ik boos. Al liet ik dat niet merken, want ik zat vol met zenuwen."



3.3 ALS EEN KIND OPGENOMEN WORDT

KINDEREN VERTELLEN

“Toen kreeg ik ook een rondleiding over de kinderafdeling. Dat was wel fijn, want toen had ik een beeld van hoe het daar ging. Het waren maar vijf dagen dat ik werd opgenomen, maar het was toch wel fijn om al te weten waar ik dan zou zijn.”

“Er had wel wat meer uitleg mogen zijn over wat er wel en niet mocht, wat er wordt verwacht. Mocht ik bijvoorbeeld wel of niet in een rolstoel en mijn kamer af? Dat moesten mijn ouders en ik zelf uitvinden.”

“Soms zijn de regels heel streng. Ik moest bijvoorbeeld precies om het uur vernevelen. Als ik dan bijvoorbeeld een spelletje aan het spelen was, moest ik halverwege stoppen en terug naar mijn kamer. Mijn oplossing? Een draagbare vernevelaar!”

“Er was van tevoren gezegd dat ik met leeftijdsgenoten op de kamer zou liggen. Maar toen ik er kwam, lag ik er met een pasgeboren baby en een kind van drie. Ik was acht!”



3.4 ALS EEN JONGERE (BIJNA) 18 WORDT

DE BOODSCHAP VAN KINDEREN

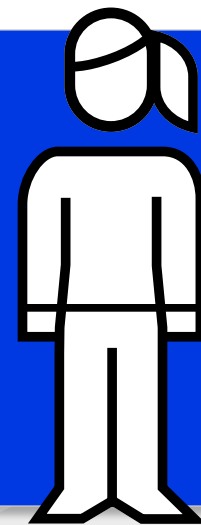
De behoeften van jongeren rondom de overgang naar de volwassenenzorg verschillen. Dat vraagt om maatwerk. Sommige ziekenhuizen bieden dit al, andere niet. Jongeren die tevreden zijn, geven aan dat hun behoefte leidend was bij het bepalen van het moment van overstappen. Jongeren die ontevreden zijn hebben wel de RUIMTE gekregen om hun STEM hierover te laten horen, maar ervoeren dat ze uiteindelijk geen INVLOED hadden op de beslissing.

We hebben jongeren gesproken die het liefst ook na hun 18^e nog een tijdje bij de kinderarts willen blijven, maar ook jongeren die het prima vinden om over te stappen. Ongeacht het precieze moment van overstappen, pleiten ze voor een standaard overdrachtsgesprek met zowel de kinderarts als de nieuwe volwassenenarts. En voor ruimte om geleidelijk toe te werken naar meer zelfstandigheid, bijvoorbeeld door ouders een steeds kleinere rol te geven tijdens afspraken.

Jongeren willen zelf beslissen of zij hun ouders willen blijven meenemen naar afspraken. Die keuze ligt niet bij arts en ook niet bij hun ouders. Ze willen dat zorgverleners deze vraag aan hen voorleggen.

HET VERHAAL VAN SARA

Sara is 17 als ze hoort dat ze moet overstappen naar de volwassenenzorg. Eigenlijk had dat al op haar 16^e gemoeten, vertelt het kinderziekenhuis. Dat verbaast Sara, die altijd had gedacht dat de overgang pas op haar 18^e zou plaatsvinden. De overgang is groot. "Het kinderziekenhuis was een soort warme deken. Bij mijn afspraak op de volwassenenafdeling werd er bijna niks uitgelegd. En ik was er alleen, zonder mijn ouders of iemand van het kinderziekenhuis."



KINDEREN VERTELLEN

"Normaal heb je een gesprek samen met de kinderarts en volwassenarts, daarin wordt de overgang besproken. Dat viel nu door corona even weg. Maar ik ben wel tevreden. Ik heb zelf een overzicht gemaakt voor mijn nieuwe arts, zodat hij weet wat er allemaal gebeurd is."

"Eigenlijk zouden jongeren tot hun 21^e de vraag moeten krijgen of ze het fijn vinden als hun ouders nog mee mogen."

"Het ziekenhuis wilde dat ik mijn moeder niet meer meenam naar de afspraak, om me voor te bereiden op de volwassenenzorg. Maar daar mag ze wel gewoon mee! Ik stap daarom eerder over."

"Ik ga vanaf mijn 14^e al alleen naar mijn arts. Dat gaat prima. Ik maak me ook geen zorgen over de overgang naar de volwassenenzorg."



4. KINDEREN OVER BELANGRIJKE BESLISMOMENTEN **RONDOM ONDERWIJS EN SPORT**

Als kinderen ziek zijn, heeft dit gevolgen voor hun hele leven. Een behandeling moet gecombineerd worden met het leven buiten het ziekenhuis, om het kind in staat te stellen zich zo goed mogelijk te ontwikkelen. Of dit goed lukt, is niet alleen afhankelijk van mensen in de zorg, maar ook van professionals en vrijwilligers in het onderwijs, op sportclubs en andere verenigingen. In dit hoofdstuk bespreken we beslismomenten die te maken hebben met onderwijs, sport en sociale contacten. Kinderen en jongeren vragen hier extra aandacht voor, omdat het om voor hen belangrijke beslissingen gaat die grote invloed kunnen hebben op hun leven.

Zij hebben aanbevelingen voor **als een kind niet fysiek op school kan zijn, als je moet besluiten over het inlichten van anderen, als er zorgen zijn over achterstanden en als er zorgen zijn over pesten of buitensluiten**. De aanbevelingen zijn primair gericht op docenten en andere professionals in het onderwijs, maar zijn ook relevant voor sporttrainers en vrijwilligers bij verenigingen.

4.1 ALS EEN KIND NIET FYSIEK OP SCHOOL KAN ZIJN

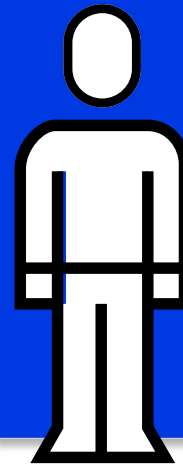
DE BOODSCHAP VAN KINDEREN

Als kinderen door hun ziekte niet fysiek naar school kunnen, betekent dat nog niet dat ze geen schoolwerk kunnen en willen doen. Onderwijs op afstand kan kinderen helpen bij te blijven tijdens ziekenhuisopnames en is vaak een uitkomst voor kinderen die weinig energie hebben. Kinderen willen dat docenten aan hen vragen waar zij behoefte aan hebben (RUIMTE) en actief oplossingen aanbieden (STEM). Kinderen die langdurig afstandsonderwijs volgen, geven aan tegen de grenzen van het systeem aan te lopen. Ze roepen scholen op om te investeren in onderwijs op afstand, ook buiten coronatijd. Alleen dan kunnen kinderen echt INVLOED hebben op beslissingen over afstandsonderwijs.

De behoeftes van kinderen en jongeren verschillen: waar sommigen tijdens ziekenhuisopnames niet aan school moeten denken, halen anderen er juist energie uit. De meeste kinderen die we gesproken hebben

waarden het als school hen helpt om tijdens opnames of behandelingen bij te blijven door schoolboeken en online materiaal aan te bieden, maar sommigen ervaren hierdoor veel druk om na een dag behandelingen nog huiswerk te maken. Er zijn ook kinderen die vanwege hun beperkte energie altijd onderwijs op school en onderwijs op afstand willen combineren.

Kinderen geven aan dat tijdens de eerste coronagolf zichtbaar werd hoeveel er eigenlijk kan, als iedereen zich er voor inzet. Helaas ervoeren zij ook dat deze veranderingen niet blijvend waren; na de schoolsluiting gingen hun scholen alweer snel terug naar het 'oude normaal'. Ze vragen scholen om te investeren in onderwijs op afstand voor de kinderen die dit nodig hebben, ook buiten coronatijd.



HET VERHAAL VAN PEPIJN

Pepijn heeft een immuunprobleem, waardoor corona extra gevaarlijk voor hem is. Al sinds maart 2020 gaat hij daarom niet meer fysiek naar school. Het onderwijs tijdens de eerste lockdown was voor hem een verademing. "Het was allemaal veel laagdrempeliger. Je kon zonder enige moeite alle lessen volgen. Proefwerken thuis inhalen was vroeger best lastig, maar nu moest iedereen het zo doen." Pepijn had gehoopt dat deze positieve ervaringen voor blijvende verandering zouden zorgen voor kinderen en jongeren zoals hij. Helaas merkt hij dit nog niet. "Nu bijna iedereen weer naar school gaat, is er veel minder mogelijk. Terwijl we middenin de tweede golf zitten en er best veel kinderen thuiszitten. Dat biedt niet veel hoop voor de toekomst."

KINDEREN VERTELLEN

"Wanneer je rust nodig hebt, moet je ook kunnen rusten. Het lijkt me heel vervelend als je in het ziekenhuis allemaal schoolwerk moet doen."

"Ik mail vaak met mijn docenten. Dat is heel fijn."

"Ik heb uiteindelijk nooit iets online gedaan, daar hadden ze het wel over, maar daar heb ik later nooit meer iets over gehoord. Gelukkig lukte het me zelf wel goed om bij te blijven en hielpen mijn vriendinnen me."

"Ik vind school heel leuk. Ik kreeg van school soms boeken mee naar het ziekenhuis, bijvoorbeeld leesboeken en aardrijkskundeboeken. Dat vond ik heel erg fijn. Maar in het ziekenhuis begon school pas om 10 of 11 uur, dat vind ik eigenlijk te laat. Dan heb je maar heel korte dagen."

"Doordat ik niet moet reizen, houd ik meer energie over voor schoolwerk."



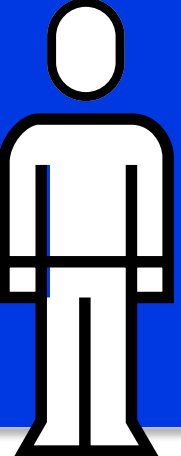
4.2 ALS JE ANDEREN WIL INLICHTEN OVER DE ZIEKTE VAN EEN KIND

DE BOODSCHAP VAN KINDEREN

Als een kind door zijn of haar ziekte minder aanwezig is of niet overal aan kan meedoen, kan dit vragen oproepen. Als docent of trainer wil je misschien collega's en andere kinderen inlichten over wat er aan de hand is. Dit kan heel prettig zijn voor een kind. Maar dat is niet per definitie zo. Openheid is een keuze, geen verplichting. Een keuze waar kinderen zelf over gaan; ze willen INVLOED. Kinderen en jongeren willen dat docenten en trainers overleggen over wat ze met anderen delen en hoe ze dit doen en daarbij de wensen van het kind volgen.

Sommige kinderen vertellen graag hun eigen verhaal, anderen laten dit liever aan hun ouder of docent over. Ook dat moet een kind zelf kunnen beslissen.

Kinderen kiezen er soms voor om hun docenten of trainers niet in te lichten over hun aandoening, uit angst met vooroordelen geconfronteerd te worden. Dit onderstreept hoe belangrijk het is geen aannames te doen over de capaciteiten van een kind op basis van een diagnose.



HET VERHAAL VAN NICK

Nick besloot samen met zijn moeder dat hij zijn aandoening bespreekbaar wilde maken op school. "Ik heb dus een luier aan, omdat het niet haalbaar is om op tijd naar de wc te gaan. Daar heb ik een spreekbeurt over gehouden op school. Want dat moeten ze gewoon weten. Het was wel intensief om te doen, maar ik had ook wel zoiets van, nu ze weten het. Dat je niet rondloopt en ze zeggen, joh, waarom ga je niet naar de wc, ofzo." Tot Nicks opluchting reageerden zijn klasgenoten goed op zijn verhaal.

KINDEREN VERTELLEN

"Mijn juf had aan de kinderen op school verteld wat er aan de hand was. Toen hebben al mijn klasgenootjes tekeningen voor me gemaakt. Dat was wel heel lief, maar ik weet niet of ik blij was dat ze het verteld had. Ik had dat denk ik toch liever zelf gedaan."

"Bijna niemand op school weet wat ik heb. Klasgenoten niet en docenten niet. Dat was een bewuste keuze, daar ben ik heel tevreden mee."

"Bij hockey heb ik minder verteld. Als ik vertel dat ik minder spierkracht heb of vaker blessures kan krijgen, wat doet de trainer daar dan mee? Zet hij me vaker op de bank tijdens wedstrijden?"

"Op school weet iedereen het. Dat is heel fijn. Ze snappen ook goed wat er met mij is en waarom ik er soms niet ben. Ik vond het wel spannend om op school te vertellen. Ik had van de dokter een boekje gekregen toen ik naar huis ging en de juf heeft dat in de kring voorgelezen. Dat was heel fijn."

"Leraren of trainers moeten het kind niet anders gaan behandelen dan andere kinderen, uit medelijden. Alleen als je iets anders nodig hebt."



4.3 ALS ER ZORGEN ZIJN OVER ONDERWIJSACHTERSTANDEN

DE BOODSCHAP VAN KINDEREN

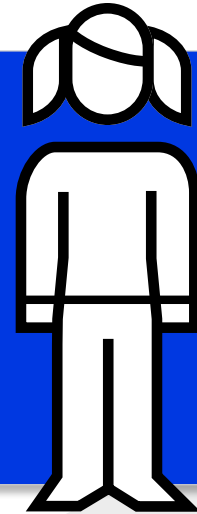
Zieke kinderen en jongeren missen soms veel school. Er zijn verschillende manieren om hiermee om te gaan. Kinderen en jongeren pleiten voor extra ondersteuning en het spreiden van schoolwerk. Het belangrijkste is dat docenten overleggen en de mening van kinderen en jongeren ook echt serieus nemen; kinderen willen INVLOED op besluiten over het omgaan met achterstanden. Uit voorzorg afzakken naar een lager niveau is geen oplossing.

Een aantal jongeren heeft meegemaakt dat hen aangeraden werd om een niveau lager te doen, terwijl hun cijfers goed waren. Ze hadden immers al zoveel op hun bord. Deze jongeren zijn het oneens met deze redenering; je zou net zo goed kunnen zeggen dat zij éxtra thuishoren op hun niveau, omdat ze ondanks alles goede cijfers halen.

Jongeren willen onderwijs kunnen volgen op het niveau dat cognitief bij hen past. Ze willen dat dat docenten samen met hen kijken wat ze nodig hebben om school goed te kunnen blijven volgen. Sommige kinderen en jongeren zijn gebaat bij extra ondersteuning voor bepaalde vakken, anderen bij het spreiden van toetsen of meer onderwijs op afstand.

HET VERHAAL VAN SIMRAN

“Ik zat in twee havo en stond er goed voor. Maar op school zeiden ze dat er toch wel veel speelde en dat het daarom beter was als ik naar de mavo zou gaan.” Simran wil liever op de havo blijven, maar heeft niet het gevoel dat ze een keuze heeft. Uiteindelijk slaagt ze cum laude voor de mavo, waarna ze alsnog naar vier havo gaat. “Het voelt als een verloren jaar. Ze moeten niet lager adviseren, maar je motiveren en misschien extra begeleiding bieden.”



KINDEREN VERTELLEN

“Verschillende docenten zeiden dat ik beter naar een niveau lager kon. Maar een lager niveau is geen oplossing voor dingen die je hebt gemist. De enige oplossing is het weer inhalen. Er waren twee docenten die zagen dat ik slim was, dat ik het best kon. Daardoor wist ik dat ik moest strijden om op dit niveau te blijven.”

“Ik volg nu vakken uit de vijfde en de zesde klas. Zo doe ik iets langer over mijn uwo, maar haal ik het wel.”

“Ik heb een aparte afspraak op school dat ik minder werk hoeft te maken. En ik maak toetsen vaak op een ander moment. Zo lukt het prima.”

4.4 ALS ER ZORGEN ZIJN OVER PESTEN OF BUITENSLUITEN

DE BOODSCHAP VAN KINDEREN

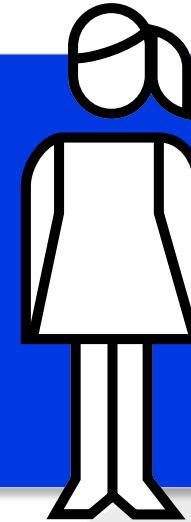
Als kinderen langdurig afwezig zijn, bestaat het gevaar dat ze door de rest van de klas een beetje vergeten worden. Dit kan ervoor zorgen dat ze zich buitengesloten voelen. Docenten kunnen een verschil maken. Bijvoorbeeld door bij gesprekken over onderwijs op afstand ook dit onderwerp te bespreken (RUIMTE). Kinderen en jongeren vragen ook aandacht voor de aanpak van pesten en buitensluiten in het algemeen.

Docenten kunnen kinderen en jongeren die op afstand onderwijs volgen actief betrekken bij de les, zodat zij ook voor andere leerlingen zichtbaar blijven. Veel kinderen waarderen het ook als docenten regelmatig even in de klas bespreken hoe het met het afwezige kind gaat.

Verschillende kinderen vertellen gepest te zijn. Soms richtten de pesters zich op hun aandoening, soms op iets anders. In alle gevallen had het grote gevolgen voor hun welzijn en zelfvertrouwen. De kinderen die we gesproken hebben benadrukken in het algemeen dat scholen meer moeten doen om pesten te voorkomen en aan te pakken.

HET VERHAAL VAN NANOU

Nanou heeft door haar ziekte minder energie dan haar klasgenoten en volgt daarom regelmatig lessen vanuit huis, op haar laptop. Dat gaat eigenlijk heel goed, haar juf betreft haar overal bij. Zelfs voor de pauze heeft ze iets bedacht: "Als het buitenspeeltijd is, dan ga ik altijd met iemand kletsen, die dan binnen mag blijven. Dat is heel fijn!" Nanou voelt zich door de inzet van haar juf en haar klasgenootjes echt onderdeel van de klas, of ze nu wel of niet fysiek aanwezig is.



KINDEREN VERTELLEN

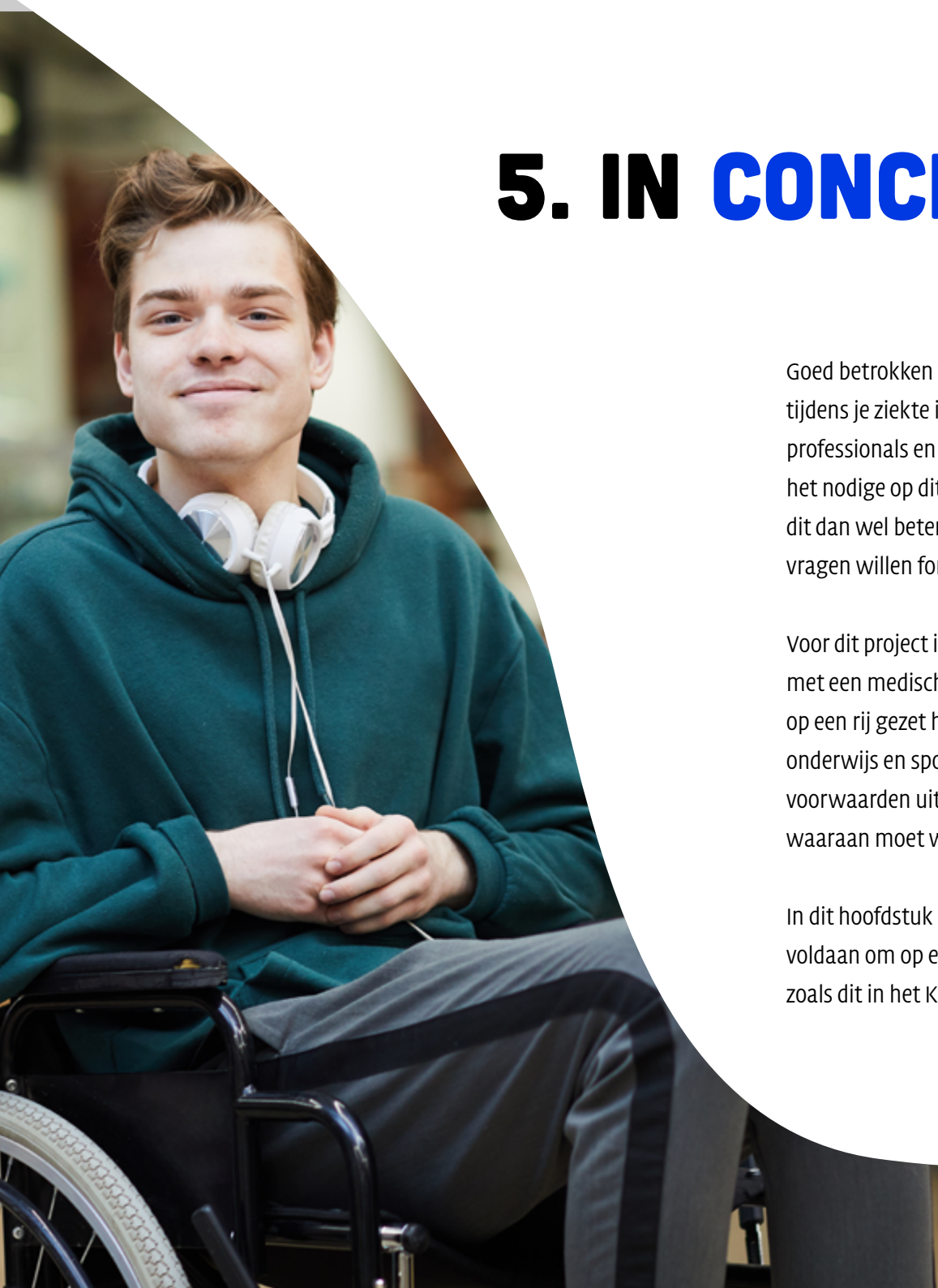
"Sommigen vergaten na vier weken bijna dat ik ook nog in de klas zat. Als de mentor benoemt dat je wel de lessen volgt of hetzelfde huiswerk maakt, dan beseft de klas dat je er wel nog bent."

"Ik wil niet anders zijn dan andere kinderen. Omdat kinderen niks aan me zien, snappen ze soms niet dat ik ziek ben. Soms denken ze ook dat ik spijbel van school, terwijl ik dan naar het ziekenhuis moet. Dat moet ik dan steeds uitleggen."

"Ik ben wel eens uitgescholden als rolstoeljongetje."

"Soms was ik blij dat ik naar het ziekenhuis kon, want dan kon ik die dag niet gepest worden."

"School zegt dat ze wel veel aan pesten doen. Maar als er gepest wordt, dan wordt er niet echt iets aan gedaan."



5. IN CONCLUSIE

Goed betrokken worden en serieus genomen worden bij de voor jou belangrijke beslissingen tijdens je ziekte is één van de kernrechten uit het Kinderrechtenverdrag. Kinderen, professionals en bestuurders vinden dit bovendien allemaal belangrijk en er gebeurt ook al het nodige op dit gebied. Toch gaat het nog niet goed genoeg. Waar gaat het mis en hoe zou dit dan wel beter kunnen? Met dit project heeft de Kinderombudsman een antwoord op deze vragen willen formuleren en aanbevelingen willen geven voor de toekomst.

Voor dit project is er uitgebreid met 22 kinderen en jongeren gesproken die ervaring hebben met een medisch traject in het ziekenhuis. We hebben in de voorgaande hoofdstukken op een rij gezet hoe deze kinderen en jongeren zijn betrokken bij beslissingen over zorg, onderwijs en sport en wat zij van professionals verwachten. We gebruikten hierbij de vier voorwaarden uit het Lundy-model (RUIMTE, STEM, PUBLIEK en INVLOED), die weergeven waaraan moet worden voldaan om kinderen goed te betrekken.

In dit hoofdstuk maken we de balans op: aan welke voorwaarden wordt nog onvoldoende voldaan om op een goede manier invulling te geven aan het recht om betrokken te worden, zoals dit in het Kinderrechtenverdrag staat?

5.1 CONCLUSIES

De gesprekken laten een divers beeld zien: sommige kinderen en jongeren zijn tevreden over hoe zij betrokken worden, andere niet. Maar of hun ervaringen nu positief zijn of juist negatief, kinderen geven meestal aan dezelfde zaken belangrijk te vinden.

HOGE TEVREDENHEID ALS AAN ALLE VOORWAARDEN IS VOLDAAN

Kinderen die tevreden zijn over hun betrokkenheid, vertellen dat aan alle voorwaarden uit het Lundy-model voldaan is. Ze geven aan dat hen actief gevraagd wordt om hun mening en dat ze ook RUIMTE voelen om die te geven. Professionals creëren die ruimte door tijd voor ze te maken, door aandacht te hebben voor wat kinderen belangrijk vinden en door te investeren in persoonlijk contact. Kinderen en jongeren vertellen ook over de uitgebreide uitleg die ze krijgen, in begrijpelijke taal. Professionals nodigen hen uit vragen te stellen en bieden extra informatie aan op papier om hen te ondersteunen hun STEM te laten horen. Kinderen die tevreden zijn hebben daarnaast rechtstreeks contact met degenen die belangrijke beslissingen nemen (PUBLIEK) en vinden dat hun mening serieus genomen wordt (INVLOED). Dit kan ook gelden voor kinderen wiens (oorspronkelijke) mening niet is opgevolgd: ze geven aan dat professionals zo goed hebben uitgelegd waarom zij vonden dat een andere keuze echt beter was, dat ze positief op de beslissing terugkijken.

ALS HET MISGAAT, GAAT HET MEESTAL DIRECT MIS

Als kinderen en jongeren niet tevreden zijn, gaat het meestal bij de eerste twee voorwaarden uit het Lundy-model mis: kinderen hebben hun mening niet of niet goed kunnen geven. Deze kinderen krijgen onvoldoende RUIMTE om zich uit te spreken over de onderwerpen die zij belangrijk vinden. Vaak heeft dit te maken met een gebrek aan aandacht voor de zaken die het kind in zijn of haar leven belangrijk vindt en waar het besluit invloed op heeft, of te weinig tijd of persoonlijk contact. Dit maakt dat kinderen vaker dan ze willen hun mening voor zich houden. Kinderen en jongeren ervaren ook regelmatig een gebrek aan informatie, waardoor zij zich niet geïnformeerd genoeg voelen om hun STEM te laten horen. Professionals richten zich teveel op hun ouders, gebruiken te

weinig begrijpelijke taal of houden te weinig rekening met de emotie van het moment, waardoor de uitleg niet aankomt. Het valt op dat hoe kinderen terugkijken op ervaringen, vooral samenhangt met (gebrek aan) communicatie en overleg door zorgverleners en andere professionals. Met de vraag of je alleen als (lastige) patiënt wordt gezien of als persoon met ideeën, wensen en ambities. Dit bevestigt eens te meer hoe belangrijk het is echt in te investeren in communicatie en overleg.

De voorwaarden uit het Lundy-model hebben een specifieke volgorde. Als kinderen hun mening niet of niet goed hebben kunnen geven, kan hun mening ook niet goed worden meegewogen bij de uiteindelijke beslissing. Het is dan ook niet verwonderlijk dat kinderen die ontevreden zijn over de eerste twee voorwaarden, ook aangeven dat hun mening niet of te weinig is meegenomen in de uiteindelijke beslissing. Aan de voorwaarden PUBLIEK lijkt meestal wel te worden voldaan: ook bij negatieve ervaringen geven kinderen aan dat ze meestal rechtstreeks contact hebben met degenen die belangrijke beslissingen nemen. Kinderen geven echter ook aan dat ze soms onaangenaam verrast zijn over met wie over het besluit gesproken wordt. Met betrekking tot de voorwaarde INVLOED blijkt dat er meer problemen spelen. Kinderen voelen zich regelmatig niet serieus genomen, vertellen dat ze niet weten hoe een beslissing tot stand is gekomen of hebben het idee dat professionals soms vooringenomen zijn als ze over hun klachten vertellen. Het is des te belangrijker te waken voor vooringenomenheid als het lang duurt voor kinderen een diagnose krijgen – en helaas lijkt het juist dan vaker niet goed te gaan.



5.1 CONCLUSIES

NOODZAAK VAN EEN BREDE BLIK

In onze gesprekken met kinderen en jongeren kwam naar voren dat zij bepaalde beslismomenten extra belangrijk vinden. Ze vragen aandacht voor vier beslismomenten rondom zorg en vier beslismomenten rondom onderwijs en vrije tijd. Als het gaat om zorgbeslissingen, zien we dat de wensen van kinderen niet zozeer gaan over de behandeling zelf, maar over de zaken eromheen, die grote impact hebben op hun beleving. Voor veel kinderen staat voorop hoe ze hun ziekte en behandeling kunnen inpassen in hun gewone leven. Ook bij beslissingen over onderwijs en sport gaat het kinderen erom dat ze zo gewoon mogelijk kunnen zijn en net als andere kinderen mee kunnen doen.

Kinderen hebben duidelijk behoefte aan een brede blik. Ze willen dat zorgverleners rekening houden met hun behoeften op het vlak van onderwijs en sport en docenten met hun behoeften op het vlak van gezondheid en het contact met klasgenoten. Kinderen vragen dat docenten zorgen over pesten en buitensluiten bespreekbaar maken en zich inzetten om kinderen die niet altijd aanwezig kunnen zijn zich onderdeel te laten blijven voelen van de klas. Kortom: ze willen dat bij voor hen belangrijke besluiten wordt gekeken naar alle aspecten van hun leven waar het besluit impact op heeft. Precies zoals artikel 3 van het Kinderrechtenverdrag (het recht dat je belang voorop staat) vraagt. Gezondheid (element 6), onderwijs (element 7) en contact met mensen in je omgeving die belangrijk voor jou zijn (element 3), horen naast je mening kunnen geven (element 2) bij de zeven elementen die volgens artikel 3 van het Kinderrechtenverdrag en General Comment 14 meegenomen moeten worden in beslissingen. Kinderen die we in het kader van dit project hebben gesproken, voegen daar nog een achtste element aan toe, namelijk sport en vrije tijd.

ROEP OM FLEXIBILITEIT EN MAATWERK

Omdat de behoeften van kinderen verschillen, is er geen generieke oplossing mogelijk die voor alle kinderen werkt. Hun wensen kunnen alleen gerealiseerd worden als professionals flexibel zijn en er maatwerk mogelijk is.

Als flexibiliteit en maatwerk het uitgangspunt vormen, kunnen kinderen en jongeren INVLOED uitoefenen op de planning van zorg, beslissingen over vervelende onderzoeken en behandelingen en regels en gebruiken op de verpleegafdeling. Ze kunnen dan beslissen of zij tijdens of juist buiten schooltijd afspraken hebben en of laagdrempelig contact met hun artsen tussen afspraken door hen zou helpen. Maatwerk maakt ook mogelijk dat kinderen kunnen overstappen naar de volwassenarts op een moment dat bij hen past.

Op school willen kinderen en jongeren een doorslaggevende stem kunnen hebben als het gaat om onderwijs op afstand, het inlichten van anderen over wat er aan de hand is en beslissingen over extra ondersteuning of het overstappen naar een ander niveau.

POSITIEVE ONTWIKKELINGEN TIJDENS CORONACRISIS

De coronacrisis heeft bestaande problemen uitvergroot, maar ook laten zien dat fundamentele positieve veranderingen mogelijk zijn. Tijdens de eerste golf zijn afspraken verzet en wachttijden opgelopen. Tegelijkertijd werd er veel meer gebruik gemaakt van digitale mogelijkheden voor contact, zowel in de zorg als in het onderwijs. Voor veel kinderen is dit een enorme uitkomst. Kinderen vragen zorgverleners en docenten om gebruik te blijven maken van zorg en onderwijs op afstand, ook buiten coronatijd.



5.2 AANBEVELINGEN

Met dit project willen wij eraan bijdragen dat kinderen tijdens hun ziekte goed worden betrokken bij alle beslissingen die zij belangrijk vinden en dat aan hun mening passend gewicht wordt toegekend. Met andere woorden: dat aan alle voorwaarden uit het Lundy-model wordt voldaan en kinderen volledig gebruik kunnen maken van hun recht om betrokken te worden en invloed te hebben (artikel 12 Kinderrechtenverdrag). Hierbij richten we ons in eerste instantie op artsen, verpleegkundigen, doktersassistenten, ander medisch personeel, docenten, andere professionals in het onderwijs, sporttrainers en vrijwilligers. En in tweede instantie op de besturen van de organisaties waar deze professionals werkzaam zijn, brancheorganisaties en beroepsverenigingen.

De aanbevelingen van kinderen en jongeren laten zich als volgt samenvatten:

- Stel in alles centraal dat een kind de behandeling wil inpassen in zijn of haar leven en niet andersom. Dit betekent dat bij iedere beslissing, alle aspecten die voor het leven van het kind belangrijk zijn een rol moeten hebben in het onderzoek naar zijn of haar belang. Pas dan kunnen deze aspecten een rol hebben in de afweging. Maak gebruik van de instrumenten die beschikbaar zijn om deze aspecten in kaart te brengen, zoals de toolkit 'Het beste besluit voor het kind' en de bijbehorende vragenlijst 'Wat vind ik belangrijk?'.
- Creëer RUIJTE voor kinderen en jongeren om hun mening te geven over alle beslissingen die voor hen belangrijk zijn, door aandacht te hebben voor wat zij belangrijk vinden, de tijd te nemen en te investeren in persoonlijk contact.
- Ondersteun kinderen en jongeren om hun STEM te laten horen, door hen van een goede uitleg te voorzien op hun niveau. Kijk hierbij naar zowel medische aspecten als de impact op de rest van hun leven.

- Zorg dat kinderen en jongeren echt INVLOED kunnen hebben op beslissingen. Laat hun mening zwaar wegen en neem de tijd voor een goede terugkoppeling.
- Beoordeel of er voldoende flexibiliteit en ruimte voor maatwerk is om aan de wensen van kinderen te kunnen voldoen en maak dit zo nodig mogelijk.
- Behoud de positieve ontwikkelingen die tijdens de coronacrisis ontstaan zijn, als het gaat om zorg en onderwijs op afstand.

We adviseren professionals en bestuurders om met elkaar in gesprek te gaan over de aanbevelingen in dit rapport. Daarnaast is het wenselijk dat verbeteracties niet beperkt blijven tot individuele organisaties – zoals een ziekenhuis of een school – maar dat de verschillende (keten) partners en sectoren dit in gezamenlijkheid doen, voor zover relevant.

Tenslotte benadrukken we dat ook kinderen bij dit proces betrokken moeten worden. Op groepsniveau zijn hiervoor al bestaande structuren, waarvan professionals, bestuurders en beleidsmakers gebruik kunnen maken. Denk daarbij aan kinderadviesraden in ziekenhuizen en medezeggenschapsraden en leerlingenraden op scholen. Zo werken we aan een toekomst waarin zieke kinderen meer invloed krijgen op voor hen belangrijke beslissingen over hun leven.



BIJLAGEN



BIJLAGE 1:

VERANTWOORDING

In de eerste fase van het project “Mijn zorg, mijn zaak!” staan de ervaringen van zieke kinderen en jongeren over hun betrokkenheid bij voor hen belangrijke beslissingen centraal. Om succesverhalen en knelpunten over deze betrokkenheid op te halen zijn er verschillende focusgroepen met kinderen en jongeren georganiseerd. De rode draden die uit deze verhalen zijn gehaald, zijn vervolgens opnieuw aan de deelnemende kinderen en jongeren voorgelegd. Dit heeft uiteindelijk geleid tot een bundeling van wensen van kinderen en jongeren die in dit rapport zijn besproken.

FOCUSGROEPEN MET KINDEREN EN JONGEREN DIE EEN ZIEKENHUISTRAJECT VOLGEN OF HEBBEN GEVOLGD

DOELGROEP

Voor dit project zijn we in gesprek gegaan met kinderen en jongeren die een ziekenhuistraject (diagnose dan wel behandeling) doorlopen of deze in het verleden hebben gehad. We hebben ons gericht op de kinderen waarbij een vermoeden was van een medische aandoening. Dit betekent namelijk dat kinderen voor onderzoek naar het ziekenhuis moeten. De uiteindelijke diagnose, of dit nu somatische of psychische problemen waren, was voor dit onderzoek niet van belang.

Er is gekozen voor een leeftijdsgrens van 9 jaar tot 21 jaar. De grens van 9 jaar is gekozen op basis van ervaringen uit eerdere projecten en onderzoeken. Bovendien hebben kinderen vanaf 12 jaar wettelijk het recht om mee te beslissen over hun behandeling. We wilden dan ook onderzoeken of er verschillen te zien zijn tussen de ervaringen van kinderen onder de 12 jaar en boven de 12 jaar. Omdat de overgang naar volwassenenzorg een belangrijk knelpunt leek te zijn, wilden we ook jongeren boven de 18 jaar spreken.

WERVING

Voor dit onderzoek heeft de Kinderombudsman drie focusgroepen gehouden waarbij er met 22 kinderen en jongeren is gesproken. Deze focusgroepen zijn georganiseerd met behulp van twee ziekenhuizen (Juliana Kinderziekenhuis en Kinderkliniek Almere) en twee belangenverenigingen (Kind en Ziekenhuis en het jongerenpanel van Zorg en Perspectief van FNO, dat nu is opgegaan in de nieuwe stichting JongPit). Via het Beatrix Kinderziekenhuis wilden we een vierde focusgroep organiseren, maar door een gebrek aan aanmeldingen ging dit niet door. Om de kinderen die zich hadden aangemeld tegemoet te komen, hebben we aangeboden telefonisch in gesprek te gaan. Uiteindelijk hebben we één jongere die in het Beatrix Kinderziekenhuis behandeld wordt telefonisch geïnterviewd.

DOEL EN INSTEEL FOCUSGROEPEN

In het voortraject van dit onderzoek hebben we bij verschillende bijeenkomsten met kinderen en jongeren gesproken over hun ervaringen tijdens medische trajecten.¹ Uit die gesprekken kwamen de volgende drie brede thema's naar voren waar kinderen betrokken bij willen worden:

- Medische beslissingen in het ziekenhuis
- Andere beslissingen in het ziekenhuis (bv. planning en kamerindeling)
- Beslissingen in het leven buiten het ziekenhuis (bv. onderwijs en sport)

Deze drie brede thema's stonden centraal in de focusgroepen van dit onderzoek.

Tijdens de focusgroepen werden de kinderen en jongeren in groepjes van twee tot vier kinderen verdeeld op basis van leeftijd. Via een tijdlijnmethode hebben we de kinderen en jongeren vervolgens bevraagd over hun betrokkenheid bij belangrijke beslissingen rondom het ziekenhuistraject. Kinderen en jongeren mochten eerst hun eigen medische tijdlijn maken. Op een A3 vel met daarop een lijn konden kinderen

¹ Het ging hier om gesprekken in het kader van verschillende werkbezoeken aan kinderziekenhuizen, adviesraden en belangenverenigingen. In totaal zijn er tussen de 60-80 kinderen gesproken. In deze gesprekken is niet systematisch uitgevraagd in hoeverre en op welke manier zij betrokken willen worden bij beslissingen rondom hun medisch traject.



BIJLAGE 1:

VERANTWOORDING

met pijlen en stickers aangeven wanneer ze ziek werden of klachten kregen en hoe het ziekenhuistraject verliep, met zowel belangrijke momenten in het ziekenhuis als daarbuiten, bijvoorbeeld op school. Hierna werd de tijdlijn met het kind besproken. Bij ieder moment hebben we gevraagd wat er precies gebeurde, wie er bij de beslissing betrokken was, wat ze daarvan vonden en of er dingen waren die anders hadden gekund.

Met deze werkwijze wilden we net als bij voorgaande projecten zoals “Zie je mij wel?” over kinderen met een ouder in detentie² en “Hoor je mij wel?” over kinderen van ouders met een ziekte, verslaving of beperking³, een fictieve tijdlijn creëren met daarin alle belangrijke momenten waarbij kinderen en jongeren betrokken willen worden. Tijdens de analyse bleek dit echter niet zo goed te passen als bij de vorige twee projecten. Er is daarom besloten om de opgehaalde gegevens op een andere manier te structureren. Dit wordt hieronder verder toegelicht.

ANALYSE

De ervaringen van de kinderen over belangrijke momenten zijn op inhoud gecodeerd (soort beslissing), voorzien van een waardeoordeel (negatief, neutraal, positief) en de betrokken professional (arts, verpleger, leerkracht, etc.). Bij de analyse hebben we ons gericht op de drie brede thema's: medische beslissingen in het ziekenhuis, andere beslissingen in het ziekenhuis en beslissingen in het leven buiten het ziekenhuis. Hierbij hebben we gekeken naar het aantal positieve, neutrale en negatieve waardeoordelen en of hier opvallende verhoudingen in te zien waren. Deze analyse heeft vervolgens geleid tot een lijst met belangrijke momenten waarop kinderen en jongeren graag betrokken willen worden bij het te nemen besluit.

² De Kinderombudsman (2017). *Zie je mij wel? Kinderen met een ouder in detentie*, Den Haag: De Kinderombudsman.

³ De Kinderombudsman (2018). *Hoor je mij wel? Kinderen van ouders met een ziekte, verslaving of beperking*, Den Haag: De Kinderombudsman.

BEVINDINGEN TERUGLEGGEN BIJ KINDEREN EN JONGEREN

We hebben de lijst met belangrijke beslismomenten ter controle teruggelegd bij de kinderen en jongeren die we in de focusgroepen hebben gesproken. Oorspronkelijk was het plan om dit in één gezamenlijke bijeenkomst op het kantoor van de Kinderombudsman te doen. Dit was helaas niet mogelijk door de verschillende maatregelen die in die periode, in verband met de verspreiding van het coronavirus, van kracht waren. In plaats daarvan zijn er individuele skype-sessies of telefoongesprekken gevoerd. Hierbij waren ouders aanwezig wanneer kinderen daar behoefte aan hadden. In totaal zijn alle 22 kinderen en jongeren gesproken.

Gezien de grote invloed die het coronavirus had op de beschikbaarheid van de ziekenhuiszorg, hebben we hier ook aandacht aan besteed in de individuele gesprekken. We hebben aan kinderen en jongeren gevraagd wat er in hun situatie is veranderd door de coronamaatregelen en wat de gevolgen daarvan voor hen waren. Deze aanvullingen en andere opmerkingen zijn verwerkt in de uiteindelijke lijst van belangrijke beslismomenten.

CATEGORISEREN MET BEHULP VAN HET LUNDY-MODEL

In plaats van het opstellen van een fictieve tijdlijn, hebben we het participatiemodel van Lundy gebruikt om vast te stellen op welke punten er verbetering nodig is. Door gevonden knelpunten te koppelen aan de vier concrete voorwaarden voor participatie (1. Ruimte, 2. Stem, 3. Publiek en 4. Invloed) wordt zichtbaar in welke fasen van participatie het misgaat.⁴

In dit onderzoek hebben we uit de lijst met belangrijke beslismomenten verschillende terugkerende behoeften van kinderen en jongeren geïdentificeerd. Deze behoeften gelden op elk moment, voor elke beslissing die in de zorg genomen wordt. Deze behoeften hebben we vervolgens gekoppeld aan de hierboven genoemde voorwaarden uit het Lundy-model. De resultaten hiervan zijn terug te vinden in het laatste hoofdstuk.

⁴ Uitleg over dit model staat in hoofdstuk 1, pagina 10.



BIJLAGE 2:

HANDREIKINGEN EN INSTRUMENTEN

De **Kinderombudsman** heeft op basis van het Kinderrechtenverdrag en de aanbevelingen van het VN-Kinderrechtencomité over besluitvorming⁵ de toolkit [Het beste besluit](#) ontwikkeld. Deze toolkit helpt professionals om bij beslissingen het belang van het kind voorop te stellen en informeert kinderen over hun rechten bij voor hen belangrijke beslissingen, inclusief het recht om betrokken en serieus genomen te worden. De toolkit kan gebruikt worden voor allerlei soorten beslissingen over kinderen, waaronder medische beslissingen.

De Kinderombudsman werkt ook regelmatig met het zogenaamde **Best Interest of the Child (BIC) model**⁶. Dit model beschrijft aan welke voorwaarden de omgeving van een kind moet voldoen om het kind in staat te stellen zich zo goed mogelijk te ontwikkelen. Er zijn veertien voorwaarden, waarvan er zeven gaan over de situatie thuis en zeven over de situatie buitenshuis.⁷ Het BIC-model helpt om in kaart te brengen hoe het met de verschillende aspecten in het leven van een kind gaat en welke zaken voor het kind belangrijk zijn bij het maken van beslissingen.

Artsenfederatie KNMG biedt informatie aan artsen over de rechten van minderjarige patiënten en heeft een [wegwijzer](#) gepubliceerd met informatie over toestemming en dilemma's waar artsen in de praktijk tegenaan kunnen lopen. De vereniging voor kinderartsen **NVK** en **Stichting Kind en Ziekenhuis** ontwikkelden een op kinderen gerichte variant van de [3 goede vragen](#) die ervoor moeten zorgen dat kinderen goede informatie krijgen van hun artsen. Stichting Kind en Ziekenhuis heeft met verschillende partners ook [handreikingen en instrumenten](#) voor professionals en een [website](#) voor kinderen ontwikkeld. Onderzoekers, zorgorganisaties en patiëntenorganisaties hebben daarnaast het instrument **Mijn positieve gezondheid** ontwikkeld, die patiënten moet helpen om het gesprek met hun arts niet alleen over medische zaken te laten gaan, maar ook over andere dingen die zij belangrijk vinden. Er zijn speciale versies voor [kinderen](#) en [jongeren](#). **Netwerk ZieZon**, dat Consulanten Onderwijsondersteuning Zieke leerlingen (OZL) verenigt, biedt online een groot aantal [brochures](#) aan voor leraren over verschillende aandoeningen die leerlingen kunnen hebben.

Bovenstaande opsomming is niet compleet. Individuele zorgorganisaties hebben soms eigen instrumenten ontwikkeld. Voor docenten zijn er online verschillende tools en tips te vinden voor het voeren van kindgesprekken. Ook is er voorlichtingsmateriaal over verschillende aandoeningen, onderzoeken of ingrepen, speciaal gericht op kinderen.

⁵ UNCRC, *General comment 14 (2013) over het recht van het kind zijn belangen de eerste overweging te laten zijn* (art. 3, eerste lid).

⁶ Kalverboer, M. & Zijlstra, E. (2006). *Het belang van het kind in het Nederlands recht, Voorwaarden voor ontwikkeling vanuit een pedagogisch perspectief*. Uitgeverij SWP: Amsterdam.

⁷ *De voorwaarden voor een goede ontwikkeling zijn adequate verzorging (1), veiligheid (2), liefde en aandacht van ouders (3), structuur, regels en ondersteuning (4), goed voorbeeldgedrag van ouders (5), interesse van ouders (6) stabiliteit en continuïteit in de opvoeding en verzorging (7), veiligheid in de buurt (8), respect (9), een sociaal netwerk van andere volwassenen (10), school en vrije tijdsbesteding (11), contact met leeftijdgenoten en vrienden (12), goed voorbeeldgedrag van andere volwassenen (13), zekerheid en continuïteit in de leefomstandigheden (14)*



DE KINDEROMBUDSMAN

Postbus 93122
2509 AC Den Haag

0800-876 54 32
(maandag tot en met vrijdag van 12.00 tot 17.00 uur)

www.dekinderombudsman.nl

ONDERZOEKSTEAM

Rhea Verheul
Alexandra de Jong
Ilene van Brouwershaven
Aline Tuls
Joeri Buitink

KINDEROMBUDSVROUW

Margrite Kalverboer

8 juni 2021
Rapportnummer: KOM002/2021

