Samen Beslissen in de zorg met kinderen met een verstandelijke of (ernstige) meervoudige beperking

Perspectieven van ouders, zorgprofessionals en belangenorganisaties op Samen Beslissen

Juli 2025

Stichting Kind & Zorg bevordert al bijna 50 jaar kind- en gezinsgerichte medische zorg vanuit het perspectief van kind en gezin. Voor zorg thuis tot en met het ziekenhuis. De kinderstem en daarmee de rechten van het kind vertegenwoordigen wij vanuit de visie Handvest Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg.

Voor kids Handvesten

Kind & Ziekenhuis Ik heb recht op de beste medische zorg.	Artikel	Kind & Zorg Ik heb recht op zorg die speciaal voor kinderen is. Daarbij is mijn gezin net zo belangrijk als ik.
Ik hoef niet in een ziekenhuis te blijven als ik ook thuis of op een andere plek verpleegd of behandeld kan worden.	1	Ik en mijn ouders mogen altijd zeggen hoe ik verpleegd en behandeld wil worden. Wij mogen meebeslissen over de zorg.
Ik mag mijn ouders altijd bij mij hebben, waar ik ook ben.	2	Ik word altijd verpleegd en behandeld door mensen die geleerd hebben hoe dit bij kinderen moet.
Ik ben ook 's nachts niet alleen. Mijn ouders kunnen bij mij in het ziekenhuis blijven slapen. Dat regelt het ziekenhuis en het kost niets. Mijn ouders kunnen mij dan ook verzorgen.	3	Ik hoef niet in een ziekenhuis te blijven als ik ook thuis of op een andere plek verpleegd of behandeld kan worden.
Ik en mijn ouders krijgen altijd informatie die klopt en die wij begrijpen. Als ik pijn heb of angstig ben dan helpen ze mij.	4	Ik krijg de kans om te spelen en om leuke dingen te doen. Net als mijn vrienden/vriendinnen.
Ik en mijn ouders moeten eerst alle informatie krijgen, voordat wij ja of nee tegen een behandeling zeggen. Ik krijg geen behandelingen en onderzoeken die eigenlijk niet nodig zijn. Het ziekenhuis mag dingen die over mij gaan niet verkeerd gebruiken.	5	Ik mag altijd mijn ouders bij mij hebben, waar ik ook ben. Ik heb recht op een leuke en veilige plek. Waar ik samen ben met kinderen van mijn eigen leeftijd en waar genoeg mensen op mij letten.
Ik lig in het ziekenhuis altijd samen met andere kinderen van mijn leeftijd. Nooit met volwassenen. Iedereen mag mij komen bezoeken.	6	Ik heb recht op bescherming tegen mishandeling en misbruik. Binnen mijn gezin en buiten mijn gezin.
Ik heb recht op een leuke en veilige plek. Ik kan in het ziekenhuis spelen en aan school werken, samen met kinderen van mijn leeftijd. De mensen in het ziekenhuis letten op mij.	7	Ik word alleen gehoord en gezien door mensen die mij ook behandelen. Bij andere mensen moet ik eerst zeggen of ik dat goed vind. En mensen denken er altijd aan dat ik een kind ben.
Ik word altijd verpleegd en behandeld door mensen die geleerd hebben hoe dit bij kinderen moet.	8	Ik word zoveel mogelijk verpleegd en behandeld door dezelfde mensen die met elkaar samenwerken.
Ik word zoveel mogelijk verpleegd en behandeld door dezelfde mensen die met elkaar samenwerken.	9	Ik krijg geen behandelingen of onderzoeken die ik eigenlijk niet nodig heb. Als ik pijn heb of angstig ben, dan helpen ze mij.
Ik word alleen gehoord en gezien door mensen die mij ook behandelen. Bij andere mensen moet ik eerst zeggen of ik dat goed vind. En mensen denken er altijd aan dat ik een kind ben.	10	Ik en mijn gezin krijgen altijd informatie die klopt en die wij begrijpen.

www.kindenzorg.nl & www.kinderrechtenindezorg.nl

Het Handvest Kind & Ziekenhuis is in 1988 opgesteld door de European Association for Children in Hospital (EACH) waar Stichting Kind & Zorg deel van uitmaakt. Het Handvest Kind & Zorg is een verbreding van het Handvest Kind & Ziekenhuis (EACH Charter) en is in 2014 opgesteld door Stichting Kind & Zorg. De handvesten zijn in overeenstemming met het Verdrag inzake de Rechten van het Kind (VRK) van de Verenigde Naties en is onderschreven door tal van organisaties. Meer informatie hierover vindt u op **www.kindenzorg.nl**

Inhoudsopgave

1 Samenvatting 4

2 Introductie 5

2.1 Aanleiding 5

2.2 Stichting Kind & Zorg 6

2.2.1 Missie en visie 6

2.3 Probleemanalyse 6

2.4 Probleemstelling 7

2.5 Doelstelling 7

2.6 Onderzoeksvragen 8

2.7 Methodologie 8

2.8 Theoretische achtergrond 8

3 Resultaten 9

3.1 Besluitvorming aankaarten 9

3.1.1 Besluitvorming geïnitieerd door zorgverleners 9

3.1.2 Moeite met herkennen van keuzemomenten 9

3.1.3 Aannames over competentie van het kind 10

3.1.4 Het aangaan van emotioneel beladen gesprekken 10

3.1.5 Onderscheid tussen typen beslissingen 10

3.2 Opties bespreken 11

3.2.1 Verschillen tussen instellingen 11

3.2.2 Gebrek aan aangepaste communicatiemiddelen voor kinderen 11

3.2.3 Gebruik van voorbereidingstools door ouders en professionals 12

3.3 Bespreken van voorkeuren en waarden 13

3.3.1 Interpreteren van non-verbale communicatie en emotionele belasting 13

3.3.2 Ouderlijke deskundigheid 13

3.3.3 Balans zoeken tussen doelen 14

3.4 Een gezamenlijke beslissing nemen 14

3.5 Factoren die invloed hebben op SDM 15

3.5.1 Professionele deskundigheid voor deze doelgroep 15

3.5.2 Structurele barrières 15

4 Discussie en conclusie 16

4.1 Discussie 16

4.1.1 Belangrijkste bevindingen 16

4.1.2 Interpretatie van de bevindingen 16

4.1.3 Sterke punten en beperkingen 17

4.1.4 Suggesties voor vervolg onderzoek 18

4.2 Conclusie 18

5 Aanbevelingen 19
Investeer in scholing 19
Beoordeel participatie individueel 19
Pas SDM-modellen aan 19
Maak tijd & ruimte 19
Standaardiseer communicatiehulpmiddelen 19
Betrek advocacy eerder 19
Onderzoek & co-creëer met kinderen 19
Adres sociaaleconomische ongelijkheid 19
BIJLAGEN 20
1. Achtergrond informatie 20
Verstandelijke of meervoudige beperkingen 20
2. Methode 20
Onderzoeksopzet 20
Dataverzameling 21
Data analyse 22
Werving van deelnemers 22
Data Management Plan 23
Ethische overwegingen 23
3. Conceptueel model 24
Verantwoording voor het gebruik van het SDM-model van Stiggelbout et al. (2015) als leidend kader 24
Het Shared Decision-Making-model van Stichting Kind & Zorg 24
Verkennend kader voor gedeelde besluitvorming met kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking 24
4. Literatuurlijst 26

Niets uit dit document mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautoriseerd gegevens-bestand of openbaar gemaakt in enige vorm of enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Stichting Kind & Zorg©

1 Samenvatting

Samen beslissen beoogt patiënten en families actief te betrekken bij behandelkeuzes, door medische kennis te combineren met persoonlijke waarden. Hoewel dit steeds meer wordt gezien als essentieel voor patiëntgerichte zorg, blijft het in de praktijk lastig bij kinderen met ernstige communicatiebeperkingen. Ouders nemen vaak beslissingen namens hun kind, maar met de groeiende aandacht voor kinderrechten groeit ook het besef dat kinderen zélf betrokken moeten worden bij besluiten over hun leven en zorg.

Probleemstelling: Voor kinderen met verstandelijke of meervoudige beperkingen is participatie extra complex door communicatie- en begripsproblemen. Ze worden daardoor vaak vroegtijdig uitgesloten van het beslisproces. Ondanks wetgeving en verdragen die hun recht op participatie waarborgen, blijven ze ondervertegenwoordigd. Dit komt vooral door aannames over hun capaciteiten, gebrek aan expertise bij professionals en een tekort aan passende communicatiemiddelen.

Doelstelling: Het doel van dit onderzoek is om aanbevelingen te ontwikkelen ter ondersteuning van gezinnen en zorgprofessionals om samen beslissen te verbeteren voor kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking in Nederland. Dit wordt gedaan door het in kaart brengen van belangrijke inzichten en factoren die samen beslissen in deze context beïnvloeden.

Conclusies: Het proces van samen beslissen hangt sterk af van het bewustzijn van zorgverleners over wanneer keuzes gemaakt moeten worden. Ouders gaven aan dat zij soms pas laat werden betrokken, en kinderen werden vaak uitgesloten op basis van hun diagnose, ook als communicatie hulpmiddelen beschikbaar waren. De mate van betrokkenheid van ouders verschilde per instelling; in academische ziekenhuizen voelden zij zich beter geïnformeerd dan elders. Kinderen werden nauwelijks betrokken, mede door inconsistent gebruik van hulpmiddelen zoals pictogrammen of spraakapparatuur. Ouders moesten vaak zelf signalen van hun kind interpreteren, wat emotioneel belastend kon zijn, zeker bij afwegingen tussen comfort en gezondheid. Ook structurele knelpunten kwamen naar voren, zoals gebrek aan scholing in non-verbale communicatie en belemmeringen als tijdsdruk, versnipperde zorg en culturele aannames.

Aanbevelingen: Ter bevordering van Samen Beslissen bij deze doelgroep

1. Investeer in structurele (na)scholing over verstandelijke beperkingen, non-verbale signalen en ondersteunde communicatie.
2. Gebruik ontwikkelingsleeftijd niet als harde grens; beoordeel per kind welke (alternatieve) strategieën participatie mogelijk maken.
3. Pas SDM-modellen aan op de emotionele, sociale en dagelijkse realiteit van gezinnen; ontwikkel dynamische, gezinsgerichte tools.
4. Creëer organisatorische ruimte (zoals ruimere consulttijd, interprofessionele teams) voor reflectie en kind-participatie.
5. Standaardiseer communicatiehulpmiddelen: integreer pictogrammen, alternatieve communicatie methoden én training in elk consultproces.
6. Formaliseer de rol van belangenorganisaties of familievertrouwenspersonen om machtsongelijkheid tegen te gaan.

Toekomstig onderzoek: Betrek ook niet-sprekende kinderen via visuele, creatieve en proxy-methoden. Onderzoek hoe sociale, culturele en taalbarrières participatie beïnvloeden. Ontwikkel en test hulpmiddelen die ouders en professionals ondersteunen bij brede, betekenisvolle besluitvorming.

2 Introductie

2.1 Aanleiding

Samen beslissen benadrukt samenwerking tussen patiënten, families en zorgprofessionals om gezamenlijk geïnformeerde beslissingen te nemen. Deze beslissingen zijn gebaseerd op medische kennis, persoonlijke waarden en individuele voorkeuren (Adams & Drake, 2006; Elwyn et al., 2012; Stiggelbout et al., 2015). In tegenstelling tot traditionele modellen, waarbij zorgprofessionals zelfstandig beslissingen nemen, stimuleert samen beslissen actieve deelname van alle betrokkenen. Onderzoek toont aan dat samen beslissen leidt tot hogere patiënttevredenheid, betere therapietrouw en verbeterde gezondheidsuitkomsten door onderling respect en gedeelde verantwoordelijkheid (Adams & Drake, 2006; Joosten et al., 2008).

Hoewel samen beslissen steeds gebruikelijker is in de volwassenenzorg, kent het bijzondere uitdagingen in de kindergeneeskunde. Veel zorgsystemen hanteren strikte leeftijdsgrenzen, waarbij kinderen pas vanaf 12 of 16 jaar formeel mogen deelnemen aan besluitvorming. Dit negeert de grote verschillen in communicatieve en cognitieve vermogens tussen kinderen van dezelfde leeftijd (Alderson, 2007; Boland et al., 2019; Kon & Morrison, 2018). Bovendien nemen ouders of verzorgers vaak het voortouw om het belang van het kind te beschermen, terwijl hun visie niet altijd de wensen of capaciteiten van het kind weerspiegelt (Boland et al., 2019; Haarberg, 2024). Zorgprofessionals zouden ondanks dit ouderlijk leiderschap actief moeten proberen het kind te betrekken bij beslissingen (Feudtner et al., 2014).

Onderzoek toont aan dat kinderen zich zelfverzekerder voelen, minder angst ervaren en meer vertrouwen hebben in zorgverleners wanneer zij actief betrokken worden in zorggesprekken (Pelentsov et al., 2015). Het VN-Kinderrechtenverdrag (CRC) bevestigt dat kinderen recht hebben op deelname aan medische besluitvorming, afhankelijk van hun ontwikkelingsniveau (General Assembly, 1989). De Nederlandse Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) sluit hierbij aan: kinderen vanaf 12 jaar hebben wettelijk recht op medezeggenschap, en ook jongere kinderen moeten zoveel mogelijk worden betrokken (WGBO, z.d.). Erkennend hoe belangrijk het is om kinderen te betrekken bij gesprekken over hun zorg, heeft Stichting Kind & Zorg, samen met vertegenwoordigers uit het hele veld van de kindergeneeskunde, patiëntenorganisaties, kinderen en ouders, een landelijk gedragen definitie van gezamenlijke besluitvorming in de kindzorg ontwikkeld, die in 2024 officieel is vastgesteld in Nederland:

"Samen beslissen met kinderen is het op maat betrekken van, bespreken en beslissen met het kind en ouders van alle aspecten van de ziekte en/of aandoening, behandeling, zorg en ondersteuning. Zowel in medisch opzicht, als op het gebied van de andere kinderleefdomeinen ontwikkeling, sociaal en veiligheid. Met aandacht voor de gevolgen daarvan voor het leven van het kind en het gezin gedurende het hele zorgproces, nu én later."

Deze definitie benadrukt dat samen beslissen in de kindzorg niet alleen over medische keuzes gaat, maar ook over het welzijn van het kind in brede zin: emotioneel, sociaal en ontwikkelingsgericht. Door deze bredere aspecten te integreren, ontstaat een besluitvorming die niet alleen het ziektebeeld adresseert, maar ook de levenskwaliteit van het kind bevordert, nu én later.

Deze brede benadering is extra belangrijk bij kinderen met een verstandelijke en/of meervoudige beperking, bij wie hun leven vaak sterk beïnvloed wordt door sociale ondersteuning, onderwijs en dagelijkse routines.

2.2 Stichting Kind & Zorg

2.2.1 Missie en visie

Stichting Kind & Zorg is al bijna 50 jaar dé patiëntenorganisatie voor kind en gezin in de medische zorg. Stichting Kind & Zorg wil dat alle kinderen die tijdelijke of langdurig ziek zijn, een aandoening hebben of een beperking hebben, optimale kind- en gezinsgerichte zorg krijgen. Dat betekent dat kinderen zich gezien, gehoord en veilig voelen. Het betekent ook dat kinderen zelf de regie over hun leven kunnen blijven voeren. Zowel voor als tijdens en na het zorgproces. Kinderen moeten zoveel mogelijk kunnen blijven meedoen en zich zoveel mogelijk lichamelijk, mentaal en sociaal kunnen blijven ontwikkelen.

Kind & Ziekenhuis bereikt dit door 3 pijlers:

1. De stem van kind en gezin te laten horen en hun behoeften te agenderen door mensen en organisaties te informeren, te adviseren en er toe te bewegen mee te werken aan onze missie.
2. De kwaliteit van de zorg aan kinderen te bevorderen door mensen en organisaties met dezelfde doelstellingen rond kind- en gezinsgerichte zorg bij elkaar te brengen en te activeren.
3. Als kenniscentrum de zorg aan kinderen te innoveren door knelpunten in de zorg en in wet- en regelgeving op te sporen te maken en aan te pakken met initiatieven en tools .

De kinderstem en daarmee de rechten van het kind vertegenwoordigen wij vanuit de visie Handvest Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg. Kinderen zijn namelijk geen kleine volwassenen. Onze werkzaamheden passen binnen 3 pijlers hierboven en 4 thema's hieronder die onlosmakelijk zijn verbonden, elkaar versterken en ondersteunen.

- Van ziektegericht naar levensloopgericht
- Van klinisch naar ambulant
- Van patiënt naar geïnformeerde zorggebruiker
- Van analoog naar slimme inzet van digitale toepassingen

Bij alle activiteiten worden de Handvesten Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg en de ervaringen van kinderen en ouders als uitgangspunt genomen.

Het handvest Kind & Ziekenhuis, inmiddels een internationaal erkende 'standaard', is in overstemming met het VN-Verdrag inzake de rechten van het kind en staat bekend onder de naam 'EACH Charter'. Kind & Ziekenhuis vertaalt het VN-Verdrag in kinder- en ouderparticipatie om zo de zorg voortdurend te verbeteren en kind- & gezinsgerichter te maken.

2.3 Probleemanalyse

Hoewel de voordelen van samen beslissen bekend zijn, is de praktische uitvoering ervan vaak lastig. Factoren zoals meningsverschillen binnen families, culturele normen en de stress van mantelzorg kunnen samen beslissen belemmeren (Adams & Levy, 2017). Ook praktische obstakels, zoals beperkte tijd tijdens consulten, een gebrek aan continuïteit van zorgverleners en financiële zorgen, vormen barrières. Communicatieproblemen, denk aan medisch jargon, onduidelijke informatie of machtsverschillen, maken participatie nog moeilijker (Adams & Levy, 2017; Lin et al., 2020). Daarbij komt dat zorgprofessionals niet altijd zijn opgeleid in samen beslissen of moeite hebben met toepassing in acute situaties (Adams & Levy, 2017).

Kinderen met verstandelijke of meervoudige beperkingen hebben te maken met complexe gezondheidsproblemen in combinatie met uitdagingen op het gebied van communicatie, begrip en emotieregulatie. Zinvolle participatie in beslissingen vereist bij hen een grote mate van maatwerk, afstemming en aandacht voor hun dagelijkse context. Veel bestaande Samen beslis-modellen, zoals dat van Stiggelbout et al. (2015), zijn ontwikkeld voor volwassenen en gaan uit van cognitieve vermogens, verbale communicatie en autonomie. Zulke modellen bieden geen richtlijnen voor non-verbale communicatie of het betrekken van mantelzorgers, wat essentieel is voor deze doelgroep (Bomhof-Roordink et al., 2019).

De interpretatie van non-verbale signalen, emoties en gedrag is cruciaal om wensen van deze kinderen te begrijpen (Lin et al., 2020). Ouders hebben vaak diepgaande kennis van het kind en zijn een onmisbare schakel in het besluitvormingsproces. Toch ervaren families regelmatig dat hun input wordt overschaduwd door medisch perspectief (Lin et al., 2020), wat spanningen kan opleveren.

2.4 Probleemstelling

Bestaande Samen beslis-modellen zijn niet passend voor kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking. Ze houden geen rekening met non-verbale communicatie, ouder representatie of de bredere context van het dagelijks leven. Daardoor ontbreekt het in theorie én praktijk aan richtlijnen en hulpmiddelen die zorgprofessionals en families ondersteunen in het nemen van gezamenlijke beslissingen die het welzijn van deze kinderen bevorderen.

2.5 Doelstelling

Dit onderzoek heeft als doel om aanbevelingen te ontwikkelen om samen beslissen te bevorderen voor kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking in Nederland.

2.6 Onderzoeksvragen

Hoofdvraag
"Wat ervaren gezinnen en zorgprofessionals in samen beslissen met kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking, en wat hebben zij nodig om samen beslissen met deze kinderen te verbeteren?"

Onderzoeksvragen

- Hoe wordt een samenwerkingsrelatie tussen gezinnen en zorgprofessionals opgebouwd aan het begin van het samen beslis-proces (Team Talk)?
- Welke uitdagingen en kansen doen zich voor tijdens het bespreken van zorgopties voor kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking (Option Talk)?
- Hoe worden gezinswaarden, ervaringskennis en interpretaties van de behoeften van het kind geïntegreerd in het bespreken van voorkeuren (Discussing Preferences)?
- Wat hebben gezinnen en zorgprofessionals nodig om gezamenlijke beslissingen te nemen die zowel medisch advies als de behoeften en waarden van het gezin in balans brengen (Making a Decision)?

2.7 Methodologie

In totaal zijn 17 deelnemers geïnterviewd in diepte interviews van ongeveer 60 min. De deelnemersgroep bestond uit ouders van kinderen met een verstandelijke of (ernstige) meervoudige beperking, zorgprofessionals die met deze kinderen werken en belangenbehartigers van organisaties voor kinderen met een verstandelijke of (ernstige meervoudige beperking. De interviews behandelden thema's zoals samenwerking, communicatie, zorgopties, waarden en voorkeuren, betrokkenheid van het kind, en ondersteuningsbehoeften binnen het samen beslis-proces.

2.8 Theoretische achtergrond

Dit onderzoek gebruikt het SDM-model van Stiggelbout et al. (2015) vanwege de duidelijke structuur en focus op gezamenlijke besluitvorming, maar omdat het model niet goed aansluit bij kinderen, is het aangepast door Stichting Kind & Zorg. Deze studie bouwt daarop voort met een model dat de rol van ouders als vertegenwoordiger van het kind centraal stelt, aangezien bij deze kinderen ouders vaak een grote rol hebben als vertegenwoordiger van de meningen en voorkeuren van hun kind.

3 Resultaten

Dit hoofdstuk geeft de belangrijkste bevindingen weer uit het onderzoek met de vraag: "Wat ervaren gezinnen en zorgprofessionals in samen beslissen met kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking, en wat hebben zij nodig om samen beslissen met deze kinderen te verbeteren?".

De resultaten worden gepresenteerd op basis van het 4 fasen model van samen beslissen van Stiggelbout et al. (2015), namelijk: (1) Besluitvorming aankaarten, (2) Opties bespreken, (3) Bespreken van voorkeuren en waarden, en (4) Een gezamenlijke beslissing nemen. Uit de interviews blijkt echter dat dit model niet volledig toereikend is voor de praktijk van samen beslissen met kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking. Daarom zijn er aanvullende thema's toegevoegd om het model te verrijken en de complexiteit van samen beslissen in deze context beter weer te geven.

Hoewel er veel overeenkomende thema's naar voren kwamen bij de verschillende groepen deelnemers (ouders, zorgprofessionals en vertegenwoordigers van belangen- en ondersteuningsorganisaties), waren er ook enkele verschillen zichtbaar. Ouders benadrukten hun rol als expert van hun kind, de emotionele belasting van het interpreteren van de wensen van hun kind, en ervaringen met machtsongelijkheid in het contact met zorgprofessionals. Zorgprofessionals gaven aan het belang van samen beslissen te erkennen, maar noemden ook beperkingen in hun opleiding, moeite met het herkennen van keuzemomenten en uitdagingen in het afstemmen van communicatie op het niveau van deze kinderen. Vertegenwoordigers van belangen- en ondersteuningsorganisaties boden daarnaast meer systemische reflecties, waarbij zij structurele knelpunten benoemden, zoals kennisgebrek en culturele barrières. Zij signaleerden ook situaties waarin gezinnen onvoldoende werden ondersteund of waarin zorgprofessionals er niet in slaagden gezinnen en kinderen daadwerkelijk te betrekken bij het besluitvormingsproces.

3.1 Besluitvorming aankaarten

De eerste stap van samen beslissen vereist dat alle betrokkenen zich ervan bewust zijn dat er een beslissing genomen moet worden. In de context van kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking is dat besef vaak ongelijk verdeeld. In deze fase kwamen verschillende thema's naar voren.

3.1.1 Besluitvorming geïnitieerd door zorgverleners

Uit vrijwel alle interviews blijkt dat het initiatief om een beslissing te nemen meestal bij de zorgprofessional of de instelling ligt. Ouders gaven aan dat beslissingen vaak werden gepresenteerd als routinematig of protocolgericht, in plaats van als echte keuzemomenten. In meerdere gevallen reageerden ouders vooral op reeds voorgestelde beslissingen, in plaats van dat zij vanaf het begin actief betrokken waren. Dit leidt tot een gevoel van eenrichtingscommunicatie, waarbij ouders enkel instemming lijken te moeten geven, zonder echte invloed op het initiëren van het besluitvormingsproces. Eén ouder verwoordde dit als volgt:

> *"Er zijn ook best wat artsen die gewoon zeggen: oké, dit is wat we gaan doen. Persoonlijk vind ik dat wat minder prettig. Het voelt alsof je er alleen bent om toestemming te geven, terwijl ik eigenlijk graag andere opties zou willen bespreken."* *(Deelnemer 4, 2025)*

3.1.2 Moeite met herkennen van keuzemomenten

Zorgprofessionals gaven aan dat het in veel gevallen, vooral bij kinderen met ernstige beperkingen en non-verbale communicatie, lastig is om echte keuzemomenten te herkennen. Deze kinderen ontvangen vaak zeer gespecialiseerde zorg volgens vaste

protocollen, waardoor zorgteams automatisch de standaardroutes volgen, zonder altijd te beseffen wanneer er ruimte is, of zou moeten zijn, voor inbreng van ouders.

3.1.3 Aannames over competentie van het kind

Daarnaast merkten meerdere geïnterviewden op dat zorgprofessionals vaak het vermogen van een kind om mee te beslissen beoordelen op basis van diagnose of zichtbare beperkingen, in plaats van op individuele capaciteiten. Ontwikkelingsleeftijd werd veelvuldig gebruikt om in te schatten hoeveel een kind begrijpt en in hoeverre het betrokken kan worden bij beslissingen. Hoewel dit kan helpen bij het afstemmen van communicatie, waarschuwden sommige respondenten dat een strikte toepassing van dergelijke labels misleidend kan zijn. Het kan leiden tot aannames over onbekwaamheid en voortijdige uitsluiting van kinderen, terwijl met aangepaste middelen, zoals visuele ondersteuning, spraakcomputers of pictogrammen, wél communicatie mogelijk zou zijn. Kinderen werden daardoor vaak overgeslagen, niet omdat ze niet konden meedoen, maar omdat er geen serieuze poging werd gedaan om te verkennen hoe ze konden meedoen. Een ouder deelde hierover een persoonlijke ervaring:

> *"Een kind met een normale ontwikkeling wordt als vanzelf gewoon gezien. Nou, daar haal je het niet eens in je hoofd om iemand niet mee te laten beslissen. maar bij mijn dochter met een beperking zien ze haar niet staan. Er wordt compleet langs haar heen gepraat in sommige gevallen."* *(Deelnemer 8, 2025)*

3.1.4 Het aangaan van emotioneel beladen gesprekken

In sommige situaties probeerden professionals vroegtijdig bredere onderwerpen aan te kaarten met gezinnen, zoals kwaliteit van leven en toekomstplanning. Ze erkenden dat dit emotioneel beladen thema's zijn voor ouders. Eén professional benadrukte dat de bereidheid van ouders om hierover te praten sterk kan verschillen, en dat het belangrijk is om het tempo van de ouders te respecteren:

> "Als je dan de vraag stelt, hè hoe kijken jullie naar de toekomst? Dat is best een open vraag. Dan gebeurt daar wel al heel veel en dan kan het ook een soort schrik geven. Ja bij, 'team X' daar, ja, daar kondigen we het eigenlijk ook aan als we, we vertellen binnen een inventarisatie gesprek wat we doen, dat we daar ook wel over willen, graag over willen praten met hun en dat zij daar wel zelf hun tempo in, in mogen bepalen, maar dat we het wel zullen, zullen aankaarten. " *(Deelnemer 16, 2025)*

Om gesprekken tijdig te voeren én aan te sluiten bij de bereidheid van ouders, beschreven sommige professionals dat zij dergelijke onderwerpen al kort na de diagnose voorzichtig introduceren. Niet om beslissingen af te dwingen, maar om de dialoog open te stellen en te laten zien dat toekomstgerichte gesprekken welkom en ondersteund zijn.

3.1.5 Onderscheid tussen typen beslissingen

Daarnaast legde één zorgprofessional uit dat niet elke beslissing zich leent voor samen beslissen, en introduceerde hiervoor een onderscheid tussen 'groene', 'oranje' en 'rode' beslissingen. Groene beslissingen zijn routinematig en eenvoudig, zoals het toedienen van antibiotica bij een longontsteking; in deze gevallen is het vooral van belang dat ouders goed geïnformeerd worden en toestemming geven. Rode beslissingen betreffen verzoeken van ouders voor behandelingen die medisch gezien niet zinvol zijn, zoals het voorschrijven van antibiotica bij een virale verkoudheid; deze worden dan ook niet uitgevoerd. Oranje beslissingen daarentegen zijn complexer en meer afhankelijk van persoonlijke voorkeuren, waardoor ze bij uitstek geschikt zijn voor samen beslissen.

3.2 Opties bespreken

In deze fase worden verschillende handelingsopties verkend, zoals het starten van een behandeling of interventie, kiezen voor afwachten of niet ingrijpen, het organiseren van de zorg, het opstellen van een aanpakplan, of het efficiënt coördineren van verschillende aspecten van de zorg.

3.2.1 Verschillen tussen instellingen

Deelnemers beschreven expliciet dat de kwaliteit van communicatie en de mate van ouderbetrokkenheid sterk verschilde per zorginstelling. Hoewel dergelijke verschillen mogelijk al zichtbaar waren in de besluitvorming aankaarten-fase, kwamen ze in deze fase duidelijk naar voren. In academische ziekenhuizen prezen ouders zorgprofessionals vanwege hun transparantie bij het toelichten van alternatieven en het luisteren naar de redeneringen van ouders. Ouders worden actief betrokken bij artsenvisites en krijgen uitgebreide uitleg over de medische mogelijkheden. Die uitleg omvat niet alleen wat er mogelijk is, maar ook waarom bepaalde opties worden overwogen. Dit stelt ouders in staat om goed geïnformeerd deel te nemen aan het besluitvormingsproces:

> **"**Nou ja, wat ik heel goed vind in 'academisch ziekenhuis X' bijvoorbeeld, is dat tijdens de artsen rondes dat ouders daarin uitgenodigd worden om daar ook hun mening te geven van wat. Wat zie je bij je kind gebeuren? Ik vind dat het daar goed uitgelegd wordt. Nou weet je, wat de ideeën zijn en waarom die ideeën zo zijn. Ik vind ook dat nou ja, dat is natuurlijk nog steeds wel een beetje arts afhankelijk, maar bij de meeste artsen, die staan echt wel open voor ideeën van ouders. En onze arts die zei bijvoorbeeld ook in hè, in ons laatste evaluatiegesprek dat ze het altijd best wel uitdagend vond om, als wij op hè, omdat ik als wij langs kwamen, omdat ik altijd alles had voorbereid en ook overal ideeën over had en haar ook constant toetste van, is het idee wat je nu hebt nou het beste idee. Of missen we nog iets of?**"** *(Deelnemer 4, 2025)*

In minder gespecialiseerde instellingen beschreven meerdere deelnemers minder positieve ervaringen. Daar werden vaak maar beperkte opties besproken of waren beslissingen al genomen. Dit leidde ertoe dat ouders zelf op zoek gingen naar aanvullende informatie, bijvoorbeeld via internet. Eén ouder gaf aan actief wetenschappelijke literatuur te raadplegen omdat artsen zelden aanvullende bronnen aanboden:

> **"**Ja vaak wel op eigen initiatief en waar mogelijk ontvangen we ja vaak wel informatie over van ja, wat, wat houdt het in? En tijdens dat gesprek natuurlijk, horen we veel dingen, maar het is niet zo dat zij ook verwijzen naar artikelen. Dus ik moet wel echt zelf opzoek naar meer informatie en universitaire artikelen.**"** *(Deelnemer 15, 2025)*

Andere ouders merkten op dat er sprake was van een ongelijke machtsverhouding: een optie werd pas besproken als de ouder zelf voldoende mondig of deskundig was om erom te vragen. Dit roept vragen op over gelijkwaardigheid in de relatie tussen ouders en zorgverleners en toont het verschil tussen formele besluitvorming en daadwerkelijke betrokkenheid.

3.2.2 Gebrek aan aangepaste communicatiemiddelen voor kinderen

In veel interviews kwam naar voren dat er een gebrek is aan aangepaste communicatiemiddelen om kinderen te betrekken bij het bespreken van opties. In acht gesprekken beschreven ouders en zorgprofessionals dat visuele ondersteuning, pictogrammen, spraakcomputers of voorbereidend materiaal inconsistent of helemaal niet gebruikt werden. Zelfs wanneer zulke hulpmiddelen beschikbaar waren, werden ze vaak niet

actief ingezet tijdens consulten. Eén professional gaf een voorbeeld van hoe het gebruik van eenvoudige JA/NEE-kaarten de dynamiek van een gesprek volledig veranderde:

> **"**Ik denk dat er nog veel meer ruimte is voor kennisoverdracht en vaardigheidstraining binnen zorgorganisaties om artsen handvatten te bieden. Kijk, die JA/NEE-kaarten heb ik zelf ontwikkeld, die ik je net liet zien. Hoe dan ook, ik had ze uitgedeeld aan mijn collega's in 'stad X', en de revalidatiearts had ze nog steeds bij de computer liggen. Op een gegeven moment had ze een gesprek met een jongen, maar er kwam niet veel uit. Dus ze dacht: ach, baat het niet dan schaadt het niet, en besloot de kaarten te gebruiken. Dat had ze nog nooit eerder gedaan, en ineens werd het een heel ander gesprek. Hij reageerde heel vlot.**"** *(Deelnemer 11, 2025)*

Deze ervaring laat zien dat het gebruik van non-verbale communicatiemiddelen nog geen standaardpraktijk is. Meerdere deelnemers benadrukten dat er structureel te weinig scholing en ondersteuning is binnen zorgorganisaties om kinderen met verstandelijke of meervoudige beperkingen daadwerkelijk te betrekken via aangepaste communicatie.

3.2.3 Gebruik van voorbereidingstools door ouders en professionals

Zorgprofessionals die betrokken zijn bij comfortteams voor kinderen beschreven hoe zij soms gebruikmaken van voorbereidingstools voor ouders, om hen te helpen vooraf na te denken over de voorkeuren van hun kind. Dit kan bijdragen aan meer betekenisvolle gesprekken tijdens consulten.

In dit kader werd ook gevraagd naar het mogelijke gebruik van tools zoals Mijn Positieve Gezondheid om ouders te ondersteunen bij hun voorbereiding op gesprekken binnen het samen beslis-proces. De meeste ouders en zorgprofessionals waren niet bekend met dit instrument en hadden het in de praktijk nog niet gebruikt. Verschillende deelnemers uitten twijfels over de toepasbaarheid ervan voor deze doelgroep, vooral omdat kinderen met verstandelijke of meervoudige beperkingen vaak niet zelf kunnen rapporteren, waardoor de informatie toch via ouderinterpretatie loopt.

Een klein aantal professionals erkende echter dat, mits goed aangepast voor invulling door ouders (proxy reporting), zulke tools ouders kunnen helpen om hun observaties over meerdere levensdomeinen van het kind te structureren. Dit zou hen kunnen ondersteunen bij het verwoorden van de behoeften en prioriteiten van hun kind tijdens gesprekken. Tegelijkertijd benadrukten deelnemers dat zelfs wanneer ouders goed voorbereid zijn, het succes van zulke tools afhangt van de bereidheid van zorgverleners om daadwerkelijk met die bredere input te werken. Daarbij werd onderstreept dat proxy-tools de directe betrokkenheid van het kind niet mogen vervangen, maar dat het belangrijk is onderscheid te maken tussen ondersteuning van ouderlijke inbreng en het waarborgen van de stem van het kind zelf.

3.3 Bespreken van voorkeuren en waarden

De derde fase van samen beslissen, het verkennen van voorkeuren, blijkt in de context van kinderen met een verstandelijke en/of meervoudige beperking bijzonder complex.

3.3.1 Interpreteren van non-verbale communicatie en emotionele belasting

De meeste kinderen binnen deze doelgroep kunnen hun voorkeuren niet verbaal of abstract uitdrukken. In plaats daarvan worden hun wensen en behoeften vaak indirect gecommuniceerd, via lichaamstaal, gezichtsuitdrukkingen, gedragsveranderingen of ondersteunde communicatiehulpmiddelen. Dit vraagt veel interpretatie van de ouders, die daardoor een centrale rol innemen als deskundige vertolkers van het gedrag en de emotionele toestand van hun kind. Ouders en belangenbehartigers gaven aan dat directe, lichamelijke of zintuiglijke voorkeuren vaak duidelijk zijn, maar dat het inschatten van lange termijn beslissingen veel lastiger is:

> "De ene jongen die had een spraakcomputer gekregen, waardoor je eindelijk dus als je het hebt over hè, wat is voor jou belangrijk richting wat invloed. En hij kon ook gaan vertellen, hè dat die pijn had en waar die pijn had en hij ging ook vertellen op het moment dat hij had ook op een gegeven moment het klikje gemaakt van hè, als mijn sondevoeding aangaat, dan voel ik me niet fijn, dus dan voel ik me niet prettig, dus dat is onprettig. Dus op een gegeven moment ging hij aangeven als hij zich niet prettig voelde, sondevoeding uit. Dat kon hij dan met zijn met zijn spraakcomputer. Toen hadden we daar, toen was ik nog orthopedagoog, toen hadden we daar een gesprek over met ouders en die zei, ja dat is allemaal wel fijn dat mijn kind dat kan zeggen, hè. En daar zit volgens mij samen beslissen ook. Dat kind kan niet inschatten wat het betekent op het moment dat elke keer zijn sondevoeding uitgaat, want dat betekent dat hij doodgaat even heel zwart, wit gezegd." *(Deelnemer 2, 2025)*

Deze situatie laat een terugkerende ethische spanning zien: kinderen kunnen vaak wel aangeven wat zij op dat moment prettig of onprettig vinden, maar missen het cognitieve vermogen om de gevolgen op lange termijn te overzien. Ouders moeten deze signalen dus niet alleen vertalen, maar ook de emotionele last dragen van het afwegen tussen wat hun kind nu wil en wat medisch of toekomstgericht verantwoord is. Een ouder beschreef deze innerlijke strijd als volgt:

> "Ja, hoe zeg ik dat? Nou ja, dat je, je eigen egoïsme om je kind te willen behouden en bij je te houden en vast te willen houden, gaat op een gegeven moment best wel wringen. Met wat is nou het beste voor je kind? Is doorbehandelen nou nog steeds het beste idee? Ja en dat wringt op een gegeven moment best wel en dan moet je nou, dan moet je als ouder echt wel stevig in je schoenen staan om nog steeds het belang van een kind hè… Kinderen die zelf kunnen beslissen, kunnen op een gegeven moment tegen hun ouders zeggen, pap, mam, het is genoeg, of ik wil dit gewoon echt niet, of ik begrijp het niet of ja. En onze kinderen begrijpen het standaard niet. Het overkomt ze allemaal en daar moet je als ouder natuurlijk enorm veel rekening mee houden." *(Deelnemer 4, 2025)*

3.3.2 Ouderlijke deskundigheid

Zorgprofessionals erkenden unaniem de unieke en onvervangbare rol van ouders in het interpreteren van de non-verbale communicatie van hun kind. Ze benadrukten dat deze expertise zich geleidelijk ontwikkelt, doordat ouders over tijd een diepe vertrouwdheid opbouwen met de signalen van hun kind. Deze groeiende kennis maakt ouders tot onmisbare partners bij het bespreken van voorkeuren, vooral wanneer het kind zich niet zelf kan uiten. Eén professional verwoordde dit als volgt:

> ‘’Heb je wel eens gehoord van tacit knowledge? De communicatie met deze groep is heel subtiel; het zit in de klanken, de mimiek, de houding. Dat is niet iets wat je als buitenstaander zomaar oppikt. Daar is tijd en nabijheid voor nodig. Daarom zijn ouders in wezen de stem van het kind.’’ *(Deelnemer 17, 2025)*

Tegelijkertijd merkten professionals op dat veel collega’s niet getraind zijn in het herkennen van keuzemomenten binnen deze doelgroep, wat de waarde van ouderlijke kennis nog groter maakt. Eén professional illustreerde dit met een praktijkvoorbeeld:

> ‘’Ik bedoel, er komt hier ook een jongen, die is meervoudig gehandicapt en zijn moeder kan heel goed met hem lezen en schrijven. En hij, voor ons zeg maar, produceert hij allerlei geluiden en moeder haalt daar een heel gesprek uit, terwijl wij daar geen normaal woord uit krijgen. Maar moeder begrijpt hem volledig en ook in de interactie met hun zie je dat het ook klopt wat zij dan zegt, hoe hij reageert. Dus het is per kind eigenlijk heel verschillend, maar zonder de ouders kunnen wij hier eigenlijk helemaal niks op de afdeling.’’ *(Deelnemer 12, 2025)*

3.3.3 Balans zoeken tussen doelen

Zorgprofessionals, vooral in gespecialiseerde (tertiaire) zorg, gaven aan dat zij alert moeten blijven op het gevaar om beslissingen puur vanuit een medisch-fysiologisch kader te benaderen, zeker als het gaat om keuzes die de kwaliteit van leven raken. Een vertegenwoordiger van een belangenorganisatie illustreerde deze spanning met een treffend voorbeeld:

> ‘’Ik hoorde een tijdje geleden ook een heel mooi voorbeeld van een arts die zei: Ja, goh, als we er nu spalken om de benen doen, dan houden we die benen rechter dan groeit dat mooier’, maar dat had wel meteen invloed op de bewegingsvrijheid op een op een beweegkussen, waar het kind heel veel plezier uit haalde.’’ *(Deelnemer 1, 2025)*

3.4 Een gezamenlijke beslissing nemen

De laatste fase van samen beslissen bestaat doorgaans uit het gezamenlijk nemen van beslissingen door ouders en zorgprofessionals, waarbij kinderen zelden direct betrokken zijn. In positieve voorbeelden gaven ouders aan zich gehoord en gerespecteerd te voelen, en ontstonden beslissingen vanuit wederzijds begrip. Tegelijkertijd voelden sommige ouders zich gehaast of buitengesloten door institutionele druk of tijdsgebrek.

In complexere of emotioneel beladen situaties deden ouders soms een beroep op belangenbehartigers, ook al hadden deze formeel geen besluitvormende rol. Deze personen hielpen om een veiligere gespreksomgeving te creëren en moedigden ouders aan om hun zorgen uit te spreken.

3.5 Factoren die invloed hebben op SDM

3.5.1 Professionele deskundigheid voor deze doelgroep

In vrijwel alle interviews gaven zowel ouders als zorgverleners aan dat veel zorgverleners onvoldoende getraind zijn in het inschatten van het communicatieve vermogen van kinderen en het aanpassen van hun communicatie daarop. Er werd vaak uitgegaan van diagnose of zichtbare spraakmogelijkheden, zoals eerder besproken in sectie 3.1.3.

Naast deze terugkerende aannames werd ook gewezen op hardnekkige kennishiaten binnen de medische opleidingen. Een zorgprofessional merkte op dat zelfs basale concepten vaak onbekend zijn bij artsen zonder ervaring in de verstandelijk gehandicaptenzorg:

> ''Als ik bijscholing geef en de uitleg geef over het IQ en dit soort basale dingen hè, dat je dus een IQ weergeeft in niveaus licht, matig, ernstig, zeer ernstig en dat daar dan een ontwikkelingsleeftijd bij hoort en dat die IQ dan vervolgen disharmonisch kan zijn, ja dat is het goede woord. Dus dat je bepaalde, dat de verwerkingssnelheid soms bizar snel is, maar iemand zijn adaptief functioneren heel laag is, weet je. Artsen zitten me altijd aan te kijken en ze maken altijd foto's van die slides en die weten het allemaal niet. Ze krijgen het ook niet in de basisopleiding van de geneeskunde. Dat weet je pas als je, dat, daar leer je pas mee werken als je arts VG wordt'' *(Deelnemer 13, 2025)*

Naast formele scholing benadrukten zorgprofessionals ook het belang van intrinsieke motivatie en affiniteit met deze doelgroep. Het vermogen om in te spelen op de subtiele signalen van non-verbaal communicerende kinderen werd vaak beschreven als iets wat lastig aan te leren is, en eerder voortkomt uit persoonlijke betrokkenheid.

3.5.2 Structurele barrières

Ook structurele en systeem gerelateerde belemmeringen beperken de effectieve uitvoering van SDM. Hoewel professionals aangaven dat SDM in theorie belangrijk wordt gevonden, is het zorgsysteem niet altijd ingericht op de extra tijd en flexibiliteit die daarvoor nodig zijn.

Tijd werd door vrijwel alle deelnemers genoemd als een belangrijke belemmering. Kinderen hebben vaak meer tijd nodig om informatie te verwerken en zich te uiten, terwijl ouders gebaat zijn bij ruimte om te observeren en te reflecteren. Toch voelen zorgprofessionals zich vaak gehaast, wat ten koste gaat van diepgaande gesprekken. In drukke klinische omgevingen hebben tijdsdruk en productiedruk vaak prioriteit boven dialoog. Zoals één professional opmerkte, geven ziekenhuizen eerder prioriteit aan efficiëntie dan aan gelijkwaardige gesprekken. Kinderen worden daarbij zelden rechtstreeks betrokken, zelfs wanneer zij via alternatieve manieren wél zouden kunnen communiceren.

Sociaaleconomische en culturele factoren versterken daarnaast ongelijkheid in SDM. Sommige ouders, vooral met een lager IQ of een migratieachtergrond, ervaren taalbarrières, beperkte gezondheidsvaardigheden of onvoldoende kennis van hun rechten. Hierdoor is het voor hen moeilijker om medische autoriteit ter discussie te stellen of actief deel te nemen. Eén ouder benoemde het verschil in kansen:

> ''We zeggen altijd tegen elkaar hoe gelukkig we mogen zijn dat we allebei een goede opleiding hebben en een goed inkomen. Want als je een lager opleidingsniveau hebt, gaat er echt veel langs je heen. Je kunt echt toeslagen of andere voordelen mislopen, gewoon omdat je denkt: ach, laat maar, het is te ingewikkeld.'' *(Deelnemer 15, 2025)*

Tot slot merkten professionals op dat ouders zich vaak veiliger voelen om zorgen te uiten bij bepaalde zorgverleners, zoals verpleegkundigen of leden van comfortteams, dan bij artsen. Dit wijst op een ervaren hiërarchie, die van invloed kan zijn op de openheid van ouders tijdens besluitvormingsgesprekken.

4 Discussie en conclusie

Dit hoofdstuk reflecteert op de belangrijkste bevindingen en vergelijkt de bevindingen van dit onderzoek met de bevindingen van eerder gepubliceerde onderzoeken. Op basis van de sterke punten en beperkingen van dit onderzoek zullen de belangrijkste bevindingen kritisch worden gereflecteerd. De laatste paragraaf van dit hoofdstuk gaat dieper in op suggesties voor verder onderzoek.

4.1 Discussie

4.1.1 Belangrijkste bevindingen

Deze studie onderzocht hoe samen beslissen wordt toegepast in de zorg voor kinderen met een verstandelijke of (ernstige) meervoudige beperking. De bevindingen tonen aan dat er belangrijke verschillen bestaan tussen bestaande samen beslis-modellen en de dagelijkse praktijk zoals die wordt ervaren door gezinnen en zorgprofessionals.

Besluitvorming in deze context vereist nauwe samenwerking tussen ouders, zorgverleners en, waar mogelijk, het kind zelf. Deze samenwerking is niet puur transactioneel, maar interpretatief van aard: het vraagt om aandacht voor wat het kind verbaal én non-verbaal communiceert, met respect voor zowel de ervaringsdeskundigheid van ouders als de professionele kennis van zorgverleners.

Hoewel het vier fasen model van Stiggelbout et al. (2015) een bruikbaar raamwerk bood voor het structureren van de interviews en het analyseren van data, blijkt het model onvoldoende geschikt voor kinderen met cognitieve en communicatieve beperkingen. Besluitvorming verloopt in deze context niet lineair, maar is relationeel, emotioneel geladen en ethisch complex. Ouders fungeren niet enkel als vertegenwoordigers, maar als interpretatoren van de behoeften en signalen van hun kind.

Daarnaast blijkt dat veel beslissingen die belangrijk zijn voor het leven van deze kinderen, zoals routines, comfortstrategieën of omgangsvormen, buiten de klinische consulten blijven. SDM beperkt zich in de praktijk vaak tot medische keuzes, terwijl welzijn in bredere zin nauwelijks wordt meegenomen. Ook worden kinderen regelmatig buitengesloten van besluitvorming, mede door vooroordelen en het gebruik van diagnoses als maatstaf voor participatievermogen.

Tot slot blijken structurele barrières zoals tijdsdruk, fragmentatie van zorg, en hiërarchische werkculturen het proces van gedeelde besluitvorming verder te belemmeren. Professionals ervaren daarnaast tekortschietende scholing, vooral op het gebied van inclusieve communicatie en alternatieve communicatiemiddelen. Ouders uit sociaaleconomisch kwetsbare groepen ervaren bovendien extra obstakels in toegang, begrip en participatie.

4.1.2 Interpretatie van de bevindingen

De resultaten wijzen op een fundamentele mismatch tussen bestaande SDM-kaders en de praktijk van besluitvorming rondom kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking. Klassieke SDM-modellen zijn ontworpen voor volwassen patiënten die verbaal en cognitief in staat zijn tot zelfreflectie en besluitvorming. Dit sluit onvoldoende aan bij kinderen die hun voorkeuren alleen indirect, via gedrag of non-verbale signalen, kunnen uitdrukken.

Het concept relationele autonomie (Mackenzie & Stoljar, 2000) biedt hier een passend perspectief. In plaats van autonomie als individuele zelfstandigheid te zien, erkent deze benadering dat keuzes worden gevormd in onderlinge relaties, via vertrouwen, emotionele banden en gedeelde betekenisgeving. Dit wordt ook zichtbaar in palliatieve zorg, waar families samen met professionals moeilijke beslissingen moeten nemen onder onzekerheid, emotionele druk en morele dilemma's (Zaal-Schuller et al., 2016).

De studie toont aan dat SDM in deze context niet gaat over vaste stappen, maar over een voortdurend proces van afstemmen, interpreteren en meewegen, tussen ouders, professionals en soms ook belangenbehartigers. De rol van ouders als 'vertalers' van hun kind is essentieel, maar legt ook een emotionele last bij hen neer, vooral wanneer het kind zelf de gevolgen van keuzes niet kan overzien.

Stigmatiserende aannames vormen een andere belangrijke belemmering. Diagnostische labels worden vaak gebruikt als eenvoudige maatstaf om participatievermogen in te schatten, wat leidt tot uitsluiting van kinderen. Dit fenomeen, bekend als diagnostic overshadowing, zorgt ervoor dat gedrag of signalen van kinderen worden geïnterpreteerd als onderdeel van de beperking, in plaats van als uitdrukking van voorkeuren of emoties (Stabel et al., 2012; Gregg, 2016). Hierdoor worden kinderen ten onrechte buitengesloten van gesprekken over hun eigen leven.

Bovendien laat de studie zien dat SDM zelden losstaat van bredere contexten. Sociaaleconomische ongelijkheid, gezondheidsvaardigheden, taalbarrières en hiërarchische dynamiek beïnvloeden hoe ouders kunnen participeren. Zelfs wanneer hulpmiddelen zoals pictogrammen of spraakcomputers beschikbaar zijn, worden deze vaak niet of inconsistent gebruikt, mede vanwege gebrek aan training, tijd en middelen.

Ten slotte benadrukken de bevindingen dat SDM alleen werkelijk inclusief kan zijn als het zich richt op het gehele leven van het kind, niet alleen de medische behandeling. Daarvoor is een interdisciplinaire, gezinsgerichte benadering nodig, waarin ook comfort, dagelijkse routines en veiligheid volwaardig worden meegenomen in de afwegingen (Stichting Kind & Zorg, 2024; Stichting Kind & Zorg, 2025).

4.1.3 Sterke punten en beperkingen

Een sterk punt van deze studie is de toepassing en uitbreiding van het SDM-model van Stiggelbout et al. (2015), waarin extra nadruk werd gelegd op ouderbetrokkenheid en het bredere welzijn van het kind. Dit aangepaste model bood structuur aan de interviews en analyse, en hielp bij het blootleggen van knelpunten in bestaande benaderingen van SDM binnen de kindzorg.

Een andere kracht is de samenwerking met Stichting Kind & Zorg, die de toegang tot deelnemers vergemakkelijkte en bijdroeg aan een praktijkgerichte focus. Tegelijkertijd brengt deze wervingsstrategie een mogelijke self-selection bias met zich mee: ouders die meededen waren over het algemeen goed geïnformeerd, hoogopgeleid en mondig. Hierdoor is de generaliseerbaarheid naar minder mondige of kwetsbare gezinnen beperkt.

Ook werd de methodologie tijdens het onderzoek aangepast. Oorspronkelijk waren twee focusgroepen gepland naast de individuele interviews, om groepsdynamiek en gedeelde ervaringen te onderzoeken. Vanwege praktische beperkingen is gekozen voor alleen individuele interviews. Hoewel dit leidde tot rijke, persoonlijke verhalen, bleef de interactie tussen deelnemers, die juist in groepsgesprekken tot verdieping kan leiden, achterwege. Dit beperkt het inzicht in hoe perspectieven zich onderling verhouden of ontwikkelen (Guest et al., 2017).

Een andere beperking is de afwezigheid van de stem van het kind zelf. Hoewel ouders waardevolle inzichten geven als vertegenwoordigers, laten eerdere studies zien dat ouderlijke rapportage niet altijd overeenkomt met de beleving van het kind (Santoro et al., 2022). Onderzoek met visuele of pictografische interviews toont aan dat kinderen met verstandelijke beperkingen unieke behoeften en barrières ervaren die ouders soms niet

herkennen (Huus et al., 2021). Toekomstig onderzoek moet daarom gericht zijn op het direct betrekken van kinderen, passend bij hun communicatieve mogelijkheden.

Ten slotte biedt de geografische spreiding van deelnemers enige diversiteit in zorgcontexten, zoals academische en algemene ziekenhuizen. Toch blijft de generaliseerbaarheid van de bevindingen beperkt tot de Nederlandse context, met haar specifieke zorgstructuur, financiering en culturele verwachtingen ten aanzien van patiëntparticipatie.

4.1.4 Suggesties voor vervolg onderzoek

Vervolgonderzoek zou actief de stemmen van kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking moeten betrekken, met gebruik van aangepaste onderzoeksmethoden zoals visuele hulpmiddelen, interviews met ondersteuning van ouders of begeleiders, of technieken gebaseerd op ondersteunde communicatie. Deze perspectieven zijn essentieel voor het ontwikkelen van meer inclusieve en responsieve vormen van gedeelde besluitvorming.

Daarnaast is vervolgonderzoek nodig naar de invloed van factoren zoals sociaaleconomische status, opleidingsniveau en culturele achtergrond op de mate waarin gezinnen kunnen deelnemen aan SDM. Hoewel veel deelnemers in deze studie hoogopgeleid en mondig waren, kunnen gezinnen met minder middelen extra belemmeringen ervaren die tot nu toe onderbelicht zijn gebleven.

Tot slot zou vervolgonderzoek zich moeten richten op het ontwikkelen en testen van praktische hulpmiddelen, zoals reflectietools voor ouders of keuzewijzers, die zijn afgestemd op deze doelgroep. Deze instrumenten zouden niet alleen de inbreng van ouders moeten ondersteunen, maar ook zorgprofessionals helpen om gesprekken te voeren die verder gaan dan medische keuzes en ook het dagelijks leven en de zorgpraktijk van het kind omvatten.

4.2 Conclusie

Hoewel samen beslissen algemeen wordt erkend als een ethisch streven in de pediatrische zorg, blijft de toepassing ervan bij kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking een uitdaging. Echte vooruitgang vereist niet alleen veranderingen in communicatiestrategieën, maar ook in de manier waarop gezondheidszorgsystemen, onderwijs en ethiek met deze complexe situaties omgaan. Een meer relationeel, flexibel en compassievol model van samen beslissen biedt de beste weg vooruit om deze kinderen en hun families te betrekken bij zorgbeslissingen.DEF

5 Aanbevelingen

Investeer in scholing

Veranker kennis over verstandelijke/multiple beperkingen, non-verbale signalen en ondersteunende communicatie-methoden structureel in (na)scholingstrajecten voor alle zorgprofessionals.

Beoordeel participatie individueel

Gebruik ontwikkelingsleeftijd niet als harde drempel; evalueer per kind welke (alternatieve) communicatiestrategieën participatie mogelijk maken.

Pas SDM-modellen aan

Ontwikkel dynamische, gezinsgerichte SDM-tools die emotionele, sociale en dagelijkse levensdomeinen expliciet meenemen.

Maak tijd & ruimte

Creëer organisatorische voorwaarden (ruimere consulttijd, interprofessionele teams) zodat gezamenlijke reflectie en kind-participatie realistisch worden.

Standaardiseer communicatiehulpmiddelen

Beschikbaarheid is niet genoeg, integreer pictogrammen, alternatieve communicatie methoden én training in elk consultproces.

Betrek advocacy eerder

Formaliseer de rol van belangen-organisaties of familievertrouwenspersonen om ongelijk-waardige machtsverhoudingen te counteren.

Onderzoek & co-creëer met kinderen

Gebruik visuele interviews, proxy-gebaseerde methoden en andere creatieve technieken om ook de stemmen van niet-spraaktalige kinderen zelf te incorporeren in toekomstig onderzoek en praktijk.

Adres sociaaleconomische ongelijkheid

Ontwikkel gerichte ondersteuning en begrijpelijke informatie voor gezinnen met lagere gezondheidsvaardigheden of taalbarrières.

BIJLAGEN

1. Achtergrond informatie

In dit hoofdstuk wordt de context van dit onderzoek beschreven. Er wordt essentiële achtergrondinformatie gegeven om het onderwerp van dit onderzoek beter te begrijpen.

Verstandelijke of meervoudige beperkingen

Beperkingen kunnen betrekking hebben op uiteenlopende aandoeningen die invloed hebben op iemands fysieke, motorische, cognitieve, sociale, emotionele, spraak- en taalontwikkeling (HandicapNL, 2024). Een verstandelijke beperking verwijst specifiek naar situaties waarin een neuro-ontwikkelingsstoornis het vermogen van een persoon om te denken, te leren en praktische vaardigheden te ontwikkelen beïnvloedt (Schalock et al., 2021). In Nederland heeft ongeveer 2,5% van de bevolking een verstandelijke beperking, variërend van een lichte tot een zeer ernstige verstandelijke beperking (Woittiez et al., 2019). De problemen ontstaan vaak vóór de leeftijd van 18 jaar en kunnen invloed hebben op meerdere aspecten van het leven, waaronder het vermogen om zelfstandig te wonen (Schalock et al., 2021). De ernst van de beperking varieert sterk: sommige kinderen hebben lichte moeilijkheden en kunnen met passende ondersteuning zelfstandig worden, terwijl anderen levenslange zorg nodig hebben.

Meervoudige beperkingen verwijzen naar het samengaan van twee of meer beperkingen, zoals verstandelijke, lichamelijke, zintuiglijke en medische aandoeningen. Deze combinatie leidt tot complexe uitdagingen in het dagelijks functioneren en de ontwikkeling van een persoon (De Geeter et al., 2002). De interactie tussen deze beperkingen is uniek voor elk individu, en de ondersteuning moet dan ook op maat worden afgestemd.

Kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking ontwikkelen zich vaak in een ander tempo dan andere kinderen. Ontwikkelingsmijlpalen zoals lopen, praten of leren omgaan met anderen worden soms later bereikt dan gebruikelijk, of soms helemaal niet (Simeonsson & Simeonsson, 2020). Het is belangrijk om de vaardigheden van elk kind in verschillende ontwikkelingsgebieden goed te beoordelen en te begrijpen, omdat achterstanden per domein kunnen verschillen. Hoewel de chronologische leeftijd een algemeen kader biedt, is het geen betrouwbare richtlijn voor kinderen met verstandelijke of meervoudige beperkingen. Inzicht in wat een kind wel en niet kan, helpt ouders, leerkrachten en zorgverleners om te bepalen welke ondersteuning het meest helpend is.

2. Methode

Onderzoeksopzet

Deze studie heeft een kwalitatief onderzoeksdesign (Kalra et al., 2013). Kwalitatieve methoden zijn bij uitstek geschikt om diepgaand inzicht te krijgen in de ervaringen en perspectieven van deelnemers. In tegenstelling tot kwantitatief onderzoek, richt kwalitatief onderzoek zich op het waarom en hoe van bepaalde gebeurtenissen. Het wordt vaak toegepast bij onderwerpen waar nog weinig over bekend is, of waar gevoelige kwesties diepgaand moeten worden onderzocht (Kalra et al., 2013). In dit onderzoek werden interviews gebruikt om meer te weten te komen over samen beslissen met kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking. Deze methode gaf deelnemers de ruimte om hun ervaringen en meningen open en met respect te delen.

Er werd gebruikgemaakt van semigestructureerde interviews, waardoor deelnemers op een natuurlijke en gesprekachtige manier hun verhalen en inzichten konden delen (Adeoye-

Olatunde & Olenik, 2021). De hoofdvragen werden vooraf opgesteld, maar er werden ook vervolgvragen gesteld tijdens het interview.

Tabel 2: *Deelnemerskenmerken met deelnemers ID.*

Interview 1 – respondent 1	Ouder	Belangenorganisatie
Interview 1 – respondent 2	Orthopedagoog	Belangenorganisatie
Interview 2 – respondent 3	Ouder	Belangenorganisatie
Interview 3 – respondent 4	Ouder	Belangenorganisatie
Interview 4 – respondent 5	Ouder	
Interview 5 – respondent 6	Kinderverpleegkundige	
Interview 6 – respondent 7	Kinderarts	
Interview 7 – respondent 8	Ouder	
Interview 8 – respondent 9	Ouder	
Interview 9 – respondent 10	Ouder	
Interview 10 – respondent 11	Logopedist	Belangenorganisatie
Interview 11 – respondent 12	Pedagogisch zorgverlener kindergeneeskunde	
Interview 12 – respondent 13	Arts VG	
Interview 13 – respondent 14	Verpleegkundige kindzorg thuis	Belangenorganisatie
Interview 14 – respondent 15	Ouder	
Interview 15 – respondent 16	Verpleegkundig specialist kindzorg	
Interview 16 – respondent 17	Ouder	Belangenorganisatie

Dataverzameling

Semigestructureerde interviews van ongeveer 60 minuten met zorgprofessionals, ouders en leden van belangen- en ondersteuningsorganisaties werden afgenomen door de onderzoeker (onderzoeksstagiaire van Stichting Kind & Zorg, auteur van dit rapport) via een online platform (zoals Teams). De interviews volgden een leidraad met open vragen die zorgvuldig waren opgesteld op basis van belangrijke thema's uit het conceptueel kader van samen beslissen (Stichting Kind & Zorg, 2025; Stiggelbout et al., 2015). Het doel was om diepgaand inzicht te krijgen in hoe deelnemers samen beslissen ervaren en waarnemen bij de ondersteuning van kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking, inclusief hun houding, de uitdagingen die ze tegenkomen, wat hen helpt, en hun algemene perspectieven.

De interviewleidraad omvat onderwerpen zoals effectieve communicatie, het gebruik van duidelijke taal, het delen van informatie, het betrekken van ouders, ervaren knelpunten, helpende praktijken, en hoe tevreden deelnemers zijn over het besluitvormingsproces. Ook bevatte de leidraad vragen over het gebruik van hulpmiddelen door ouders en professionals om bredere levensaspecten van het kind te verkennen, zoals het instrument 'Mijn Positieve Gezondheid'.

De interviewer maakte gebruik van actief luisteren en reflectieve technieken om een ontspannen en gastvrije sfeer te creëren waarin deelnemers zich vrij voelden om hun gedachten en ervaringen open te delen.

Wanneer verdere toelichting of verdieping nodig was, werden verdiepende vragen gesteld om de antwoorden van de deelnemers verder te verkennen. Elk antwoord werd beoordeeld op voldoende diepgang en inzicht, waarna werd overgegaan op het volgende deel van het

interview. De interviews werden opgenomen met audioapparatuur, nadat geïnformeerde toestemming van de deelnemers was verkregen.

Data analyse

De interviewopnames zijn handmatig getranscribeerd. Deze transcripties zijn vervolgens grondig geanalyseerd met behulp van *Atlas.ti*, een softwareprogramma voor kwalitatieve data-analyse. De analyse volgde de thematische analysemethode zoals beschreven door Clarke en Braun (2014). Deze methode is geschikt voor het identificeren, analyseren en rapporteren van patronen (thema's) binnen kwalitatieve data op een gestructureerde en transparante manier. De analyse werd geleid door het conceptueel kader van de studie. In de beginfase werden de transcripties meerdere keren aandachtig gelezen om een diepgaand begrip van de inhoud te ontwikkelen. Tijdens deze eerste lezing werden belangrijke ideeën en terugkerende patronen in relatie tot samen beslissen, gebaseerd op het kader, geïdentificeerd.

Daarna werden specifieke fragmenten van elke transcriptie systematisch gecodeerd. Deze codes kwamen overeen met de vooraf vastgestelde thema's uit het conceptueel kader. Aanvullende codes werden toegevoegd omdat het conceptueel kader niet alle relevante onderwerpen dekte.

Nadat alle transcripties volledig waren gecodeerd, werd er een grondige herziening uitgevoerd van de gecodeerde gegevens. Hierbij werden gecodeerde fragmenten uit verschillende interviews met elkaar vergeleken om verbanden, tegenstrijdigheden en opkomende patronen of thema's te ontdekken. Deze vergelijkende analyse hielp om unieke of gedeelde ervaringen onder de deelnemers te identificeren, wat het algemene begrip van hoe samen beslissen wordt ervaren door deelnemers (zorgprofessionals, belangenbehartigers en ouders) heeft verdiept.

Werving van deelnemers

Deze studie omvatte zorgprofessionals, leden van belangen- en ondersteuningsorganisaties voor personen met een verstandelijke en meervoudige beperking, en ouders van kinderen met deze beperkingen. De deelnemers werden geselecteerd via doelgerichte steekproefselectie om een breed scala aan ervaringen en perspectieven vast te leggen. Zij werden benaderd via e-mail, waarbij zij informatie over het onderzoek ontvingen en een uitnodiging om deel te nemen aan een interview.

In totaal werden 17 deelnemers geïnterviewd tijdens 16 interviews: 15 individuele interviews en 1 gecombineerd interview met 2 deelnemers. De deelnemersgroep bestond uit 5 ouders, 4 ouders met een gecombineerde rol binnen een belangen-/ondersteuningsorganisatie, 5 zorgprofessionals en 3 zorgprofessionals met een gecombineerde rol binnen een belangen-/ondersteuningsorganisatie. De zorgprofessionals omvatten een kinderverpleegkundige, een kinderarts, een logopedist, een medisch pedagogisch zorgprofessional, een arts verstandelijk gehandicapten, een verpleegkundig specialist kindzorg, een kinderverpleegkundige in de thuiszorg, en een orthopedagoog.

Inclusiecriteria bestonden uit het volgende: zorgprofessionals die regelmatig kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking behandelen, werkzaam zijn binnen de kindergezondheidszorg, en vloeiend Engels of Nederlands spreken. Ouders of verzorgers van een kind met een diagnose van een verstandelijke of meervoudige beperking, met ervaring in het nemen van beslissingen over de zorg van het kind, en die vloeiend Engels of Nederlands spreken. Leden van belangen- en ondersteuningsorganisaties op het gebied van kindzorg voor verstandelijke of meervoudige beperkingen, met voldoende kennis van besluitvorming in de zorg voor deze kinderen, en die vloeiend Engels of Nederlands spreken.

Uitsluitingscriteria betroffen personen zonder directe ervaring of betrokkenheid bij besluitvormingsprocessen voor kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking, personen die niet in staat of niet bereid zijn om geïnformeerde toestemming te geven, en personen die niet effectief kunnen communiceren in het Engels of Nederlands.

Data Management Plan

Het datamanagementplan (DMP) was van cruciaal belang om ervoor te zorgen dat het onderzoek voldeed aan de relevante regelgeving, wetgeving, licenties en ethische richtlijnen. Het diende als een praktische leidraad gedurende het gehele proces van gegevensverzameling, -analyse, -opslag en -archivering (Karvovskaya et al., z.d.). Het gebruik van een DMP droeg bij aan transparantie, met name wat betreft gegevensbescherming in overeenstemming met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Het ondersteunde ook de veilige bewaring en reproduceerbaarheid van gegevens. Daarnaast hielp het DMP het risico op gegevensverlies of misbruik te verkleinen.

Ethische overwegingen

Deze studie volgde vastgestelde ethische richtlijnen. Geïnformeerde toestemming werd verkregen van alle deelnemers, en vertrouwelijkheid en anonimiteit werden gedurende het hele onderzoek gewaarborgd, in overeenstemming met de AVG/Algemene Verordening Gegevensbescherming en de Verklaring van Helsinki. De deelnemers werden volledig geïnformeerd over het doel van de studie, hun rechten als deelnemer en het vrijwillige karakter van hun deelname. Alle identificerende informatie werd geanonimiseerd om de privacy en vertrouwelijkheid van de deelnemers te beschermen. Daarnaast werd de BETHCIE-selfcheck van de Vrije Universiteit Amsterdam ingevuld. De resultaten bevestigden dat het onderzoek geen verdere toetsing door de Commissie Ethiek Wetenschappelijk Onderzoek vereiste.

Om de validiteit van de bevindingen te vergroten, werd een member check uitgevoerd. Een samenvatting van elk interview werd met de betreffende deelnemer gedeeld om te verifiëren of de interpretaties hun ervaringen en perspectieven correct weergaven. Deelnemers werden uitgenodigd om feedback te geven, punten toe te lichten of aanvullende inzichten te bieden. Dit proces droeg bij aan de geloofwaardigheid van het onderzoek door ervoor te zorgen dat de uiteindelijke analyse daadwerkelijk hun standpunten weerspiegelde.

3. Conceptueel model

Dit hoofdstuk introduceert het conceptuele model dat dit onderzoek begeleidt, en is opgebouwd uit drie hoofdsecties.

Verantwoording voor het gebruik van het SDM-model van Stiggelbout et al. (2015) als leidend kader

Dit onderzoek maakt gebruik van het SDM-model van Stiggelbout et al. (2015) als leidend kader vanwege de duidelijke, stapsgewijze structuur en de sterke focus op het nemen van medische beslissingen die aansluiten bij wat voor patiënten het belangrijkst is: hun voorkeuren, waarden en manier van leven.

Daarnaast stimuleert het model zorgprofessionals om patiënten te helpen hun opties te overwegen voordat een definitieve keuze wordt gemaakt. Deze aanpak is bijzonder waardevol in situaties waarin beslissingen complex en emotioneel zwaar zijn, zoals in de zorg voor kinderen met een beperking. De vierstappenstructuur biedt bovendien een helder aanknopingspunt om te onderzoeken wat gedeelde besluitvorming (SDM) bevordert of belemmert in elke fase.

Het model van Stiggelbout et al. (2015) is echter ontwikkeld voor volwassenen met een gemiddeld cognitief en communicatief vermogen. Het biedt daarom geen expliciete handvatten voor de betrokkenheid van kinderen, in het bijzonder kinderen die nauwelijks of niet zelf kunnen communiceren. Het model gaat ervan uit dat patiënten hun waarden begrijpen, hier bewust over kunnen nadenken, en duidelijk kunnen aangeven wat zij willen. Dit maakt het moeilijk toepasbaar bij kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking.

Het Shared Decision-Making-model van Stichting Kind & Zorg

Om SDM beter af te stemmen op kinderen, ontwikkelde Stichting Kind & Zorg een aangepaste versie van het SDM-model van Stiggelbout et al. (2015). Dit kindgerichte model legt de nadruk op toegankelijke communicatie, erkenning van de stem en ervaring van het kind, en op de betrokkenheid van zowel het kind als de ouders bij het besluitvormingsproces (Stichting Kind & Zorg, 2025). Het introduceert praktische hulpmiddelen, zoals het kindinstrument van 'Mijn Positieve Gezondheid', en stimuleert het idee dat zelfs kleine keuzes kinderen een gevoel van regie en participatie kunnen geven.

Hoewel deze aanpassing waardevolle kindgerichte inzichten biedt, houdt het model nog onvoldoende rekening met de realiteit van kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking, die vaak te maken hebben met aanzienlijke uitdagingen op het gebied van communicatie, begrip en emotionele regulatie. In deze situaties spelen verzorgers een cruciale interpreterende rol bij het begrijpen en verwoorden van de behoeften en voorkeuren van het kind.

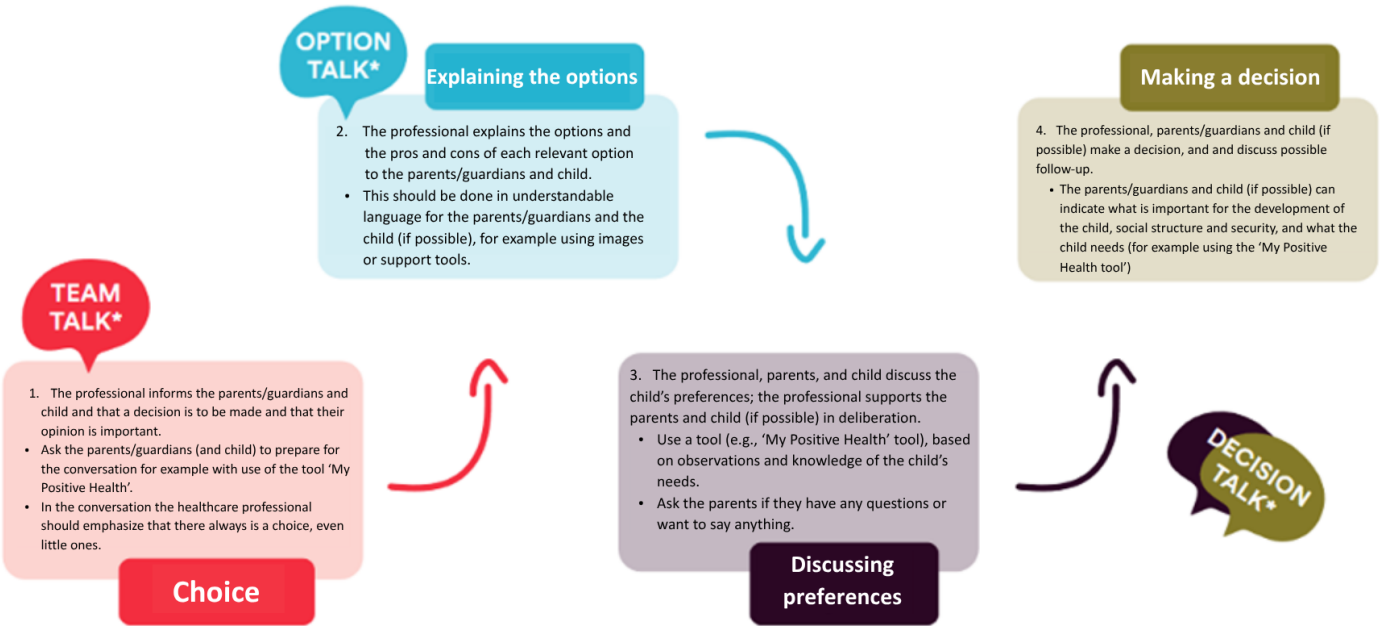
Verkennend kader voor gedeelde besluitvorming met kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking

Op basis van het aangepaste SDM-model van Stichting Kind & Zorg stelt dit onderzoek een contextueel conceptueel model voor (figuur 4), dat grotendeels het bestaande model volgt, maar een kleine aanpassing maakt door meer nadruk te leggen op de rol van de verzorger en, waar mogelijk, de participatie van het kind, in plaats van primair op kindparticipatie. Deze aanpassing sluit aan bij de specifieke behoeften van kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking, die vaak beperkte mogelijkheden hebben om te communiceren of complexe informatie te begrijpen. Voor hen is de verzorger essentieel als tolk en ondersteuner.

In de eerste fase worden verzorgers geïnformeerd dat hun kennis en perspectief, en indien mogelijk ook de input van het kind, essentieel zijn in het besluitvormingsproces. Deze versie introduceert ook voorbereidende stappen voorafgaand aan het gesprek, bijvoorbeeld met behulp van het kindinstrument van 'Mijn Positieve Gezondheid', waarmee verzorgers kunnen reflecteren op bredere aspecten van het leven van het kind. Zorgprofessionals worden aangemoedigd om te benadrukken dat er altijd keuzes zijn, zelfs kleine, om zo een gevoel van participatie en controle te bevorderen.

In de tweede fase wordt informatie over de keuzemogelijkheden afgestemd op het cognitieve en communicatieve niveau van de verzorger en, indien van toepassing, het kind. Het gebruik van visuele hulpmiddelen, eenvoudige taal en ondersteunende tools wordt aangemoedigd om echt begrip en toegankelijkheid te bevorderen.

De derde fase richt zich op voorkeuren, waarbij gebruik wordt gemaakt van de diepgaande kennis van de verzorger over de behoeften en voorkeuren van het kind, en, waar mogelijk, van de uitingen van het kind zelf. Als directe input niet haalbaar is, helpen de inzichten van de verzorger om te bepalen wat voor het kind het belangrijkst is in het dagelijks leven.
In de laatste fase wordt de beslissing gezamenlijk genomen, volgens de structuur van het oorspronkelijke SDM-model van Stiggelbout et al. (2015), maar met specifieke ondersteunende hulpmiddelen, zoals het kindinstrument van 'Mijn Positieve Gezondheid', om verzorgers (en indien mogelijk het kind) te helpen verwoorden wat belangrijk is voor de ontwikkeling, veiligheid en het welzijn van het kind. Het model behoudt daarmee de kernwaarden van SDM, maar past de methoden aan op de realiteit van kinderen die zelf niet kunnen communiceren.



4. Literatuurlijst

Adams, J. R., & Drake, R. E. (2006). Shared Decision-Making and Evidence-Based practice. *Community Mental Health Journal*, *42*(1), 87–105. https://doi.org/10.1007/s10597-005-9005-8

Adams, R. C., & Levy, S. E. (2017). Shared Decision-Making and Children With Disabilities: Pathways to Consensus. *PEDIATRICS*, *139*(6). https://doi.org/10.1542/peds.2017-0956

Adeoye-Olatunde, O. A., & Olenik, N. L. (2021). Research and scholarly methods: Semi-structured interviews. *JACCP JOURNAL OF THE AMERICAN COLLEGE OF CLINICAL PHARMACY*, *4*(10), 1358–1367. https://doi.org/10.1002/jac5.1441

Alderson, P. (2007). Competent children? Minors' consent to health care treatment and research. *Social Science & Medicine*, *65*(11), 2272–2283. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.08.005

Bomhof-Roordink, H., Gärtner, F. R., Stiggelbout, A. M., & Pieterse, A. H. (2019). Key components of shared decision making models: a systematic review. BMJ Open, 9(12), e031763. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-031763

Boland, L., Graham, I. D., Légaré, F., Lewis, K., Jull, J., Shephard, A., Lawson, M. L., Davis, A., Yameogo, A., & Stacey, D. (2019). Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review. *Implementation Science*, *14*(1). https://doi.org/10.1186/s13012-018-0851-5

Clarke, V., & Braun, V. (2014). Thematic analysis. In *Springer eBooks* (pp. 1947–1952). https://doi.org/10.1007/978-1-4614-5583-7_311

De Geeter, K. I., Poppes, P., & Vlaskamp, C. (2002). Parents as experts: the position of parents of children with profound multiple disabilities. *Child Care Health and Development*, *28*(6), 443–453. https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2002.00294.x

Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A., & Barry, M. (2012). Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal Of General Internal Medicine*, *27*(10), 1361–1367. https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6

Feudtner, C., Walter, J. K., Faerber, J. A., Hill, D. L., Carroll, K. W., Mollen, C. J., Miller, V. A., Morrison, W. E., Munson, D., Kang, T. I., & Hinds, P. S. (2014). Good-Parent Beliefs of Parents of Seriously Ill Children. *JAMA Pediatrics*, *169*(1), 39. https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.2341

General Assembly. (1989). *Convention on the Rights of the Child*. https://www.ohchr.org/sites/default/files/crc.pdf

Gregg, K. (2016). Communication Disorders and Challenging Behaviors: Supporting Children's Functional Communication Goals in the Classroom. Early Childhood Education Journal, 45(4), 445–452. https://doi.org/10.1007/s10643-016-0789-7

Guest, G., Namey, E., Taylor, J., Eley, N., & McKenna, K. (2017). Comparing focus groups and individual interviews: findings from a randomized study. *International Journal of Social Research Methodology*, *20*(6), 693–708. https://doi.org/10.1080/13645579.2017.1281601

Haarberg, F. L. (2024). What do we know about children's representation in child protection decisions? A scoping review. *Children And Youth Services Review*, *160*, 107588. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2024.107588

HandicapNL. (2024, February 7). *Wat is een handicap en welke soorten zijn er? - HandicapNL*. https://handicap.nl/wat-is-een-handicap-en-welke-zijn-er-dan-allemaal/

Huus, K., Morwane, R., Ramaahlo, M., Balton, S., Pettersson, E., Berglund, I. G., & Dada, S. (2021). Voices of children with intellectual disabilities on participation in daily activities. *African Journal Of Disability*, *10*. https://doi.org/10.4102/ajod.v10i0.792

Institute for Positive Health. (n.d.-a). *About Machteld Huber*. Retrieved April 8, 2025, from https://www.iph.nl/over-machteld-huber/

Joosten, E., DeFuentes-Merillas, L., De Weert, G., Sensky, T., Van Der Staak, C., & De Jong, C. (2008). Systematic review of the effects of shared Decision-Making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychotherapy and Psychosomatics*, *77*(4), 219–226. https://doi.org/10.1159/000126073

Kalra, S., Pathak, V., & Jena, B. (2013). Qualitative research. *Perspectives in Clinical Research*, *4*(3), 192. https://doi.org/10.4103/2229-3485.115389

Karvovskaya, L., Hrudey, J., Elisa, & Scholten, J. (z.d.). Data Management Plan (DMP). Vrije Universiteit Amsterdam. Retrieved April 6, 2025, from https://rdm.vu.nl/topics/data-management-plan.html

Kon, A. A., & Morrison, W. (2018). Shared decision-making in Pediatric practice: A Broad view. *PEDIATRICS*, *142*(Supplement_3), S129–S132. https://doi.org/10.1542/peds.2018-0516b

Lin, J. L., Clark, C. L., Halpern-Felsher, B., Bennett, P. N., Assis-Hassid, S., Amir, O., Nunez, Y. C., Cleary, N. M., Gehrmann, S., Grosz, B. J., & Sanders, L. M. (2020). Parent Perspectives in Shared Decision-Making for Children with Medical Complexity. *Academic Pediatrics*, *20*(8), 1101–1108. https://doi.org/10.1016/j.acap.2020.06.008

Mackenzie, C., & Stoljar, N. (2000). *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self.* Oxford University Press.

Pelentsov, L. J., Laws, T. A., & Esterman, A. J. (2015). The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review. *Disability and Health Journal*, *8*(4), 475–491. https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.03.009

Santoro, S. L., Donelan, K., & Constantine, M. (2022). Proxy-report in individuals with intellectual disability: A scoping review. Journal Of Applied Research in Intellectual Disabilities, 35(5), 1088–1108. https://doi.org/10.1111/jar.13013

Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). An Overview of Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports (12th ed.). *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *126*(6), 439–442. https://doi.org/10.1352/1944-7558-126.6.439

Simeonsson, R. J., & Simeonsson, K. L. (2020). Children with Special Healthcare Needs. In *Springer eBooks* (pp. 191–205). https://doi.org/10.1007/978-1-0716-0888-3_9

Stabel, A., Kroeger-Geoppinger, K., McCullagh, J., Weiss, D., McCullagh, J., Schneider, N., Newman, D. B., Schultz-Krohn, W., Volkmar, F. R., Glennon, T. J., Austin, S., Winterling, V., Spencer, E., Califano, C., Hansen, R., El-Fishawy, P., Scahill, L. D., Shtayermman, O., Benson, B. A., . . . Califano, C. (2012). Diagnostic overshadowing. In *Springer eBooks* (pp. 938–940). https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1698-3_398

Stichting Kind & Zorg. (2024, September 19). *Nieuw: verdiepende definitie van samen beslissen met kinderen*. Kind & Zorg. https://kindenzorg.nl/definitie-samen-beslissen/

Stichting Kind & Zorg. (2025, June 25). *Onderzoek: veel animo onder zorgverleners voor Samen beslissen*. Kind & Zorg. https://kindenzorg.nl/nieuws_achtergrond/onderzoek-animo-zorgverleners-samen-beslissen/

Stiggelbout, A., Pieterse, A., & De Haes, J. (2015). Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Education and Counseling*, *98*(10), 1172–1179. https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.06.022

Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). (n.d.). RIVM. https://www.rivm.nl/cpt/kwaliteit-wet-en-regelgeving/wetgeving/wgbo

Woittiez, I. B., Eggink, E., & Ras, M. (2019). *Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking: een schatting. Notitie ten behoeve van het IBO-LVB.* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Zaal-Schuller, I., Willems, D., Ewals, F., Van Goudoever, J., & De Vos, M. (2016). How parents and physicians experience end-of-life decision-making for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, *59*, 283–293. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.09.012