Samenvatting onderzoek: samen beslissen in de zorg met kinderen met een verstandelijke of (ernstige) meervoudige beperking

Perspectieven van ouders, zorgprofessionals en belangenorganisaties op Samen Beslissen in de zorg met kinderen met een verstandelijke beperking

stichting KIND & ZORG
De stem van kind en gezin voor optimale medische zorg

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

Waarom dit onderzoek?

Dit onderzoek heeft als doel om aanbevelingen te ontwikkelen die gezinnen en zorgprofessionals helpen om samen beslissen beter mogelijk te maken voor kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking.

Bestaande modellen voor samen beslissen sluiten vaak niet goed aan bij deze groep. Door beperkingen in communicatie en begrip is het proces extra ingewikkeld. Daardoor worden kinderen nog te vaak buitengesloten, ook al hebben ze volgens de wet recht op inspraak. Dit komt onder andere door aannames over wat ze kunnen, te weinig kennis en ervaring bij professionals en het ontbreken van passende communicatiemiddelen. Er zijn bovendien nog weinig richtlijnen die gezinnen en professionals hierbij ondersteunen.

Samen beslissen betekent dat medische kennis wordt gecombineerd met wat belangrijk is voor het kind en het gezin. Het is een essentieel onderdeel van kindgerichte zorg, maar in de praktijk blijft het uitdagend bij kinderen met ernstige communicatie- of begripsbeperkingen. Ouders nemen dan meestal de beslissingen, terwijl er steeds meer aandacht is voor het recht van kinderen om zelf betrokken te zijn bij keuzes over hun leven en zorg.

Scope

Er zijn in totaal 17 diepte-interviews van ongeveer een uur afgenomen. De groep bestond uit ouders van kinderen met een verstandelijke of (ernstig) meervoudige beperking, zorgprofessionals die met deze kinderen werken, en vertegenwoordigers van belangenorganisaties voor deze doelgroep.

Samen Beslissen

Stichting Kind & Zorg heeft in 2024 in co-creatie met het kinderen, jongeren, ouders en professionals uit het kindzorgveld een aanvullende definitie opgesteld voor Samen Beslissen met kinderen:

> *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**.*

Stichting Kind & Zorg
Samen beslissen met kinderen in de medische kindzorg

SCAN ME

Voor ouders:
Samen beslissen Schouders

SCAN ME

Samen beslissen betekent dus dat kind, ouders en zorgprofessionals, samen keuzes maken die passen bij het leven van het kind en het gezin. Dit recht geldt voor álle kinderen, ook voor kinderen met (ernstige) meervoudige beperkingen. Hun stem telt altijd, op een manier die bij hen past.

Samenvatting onderzoek: samen beslissen in de zorg met kinderen met een verstandelijke of (ernstige) meervoudige beperking

Perspectieven van ouders, zorgprofessionals en belangenorganisaties op Samen Beslissen in de zorg met kinderen met een verstandelijke beperking

stichting KIND & ZORG
De stem van kind en gezin voor optimale medische zorg

Kernboodschap Samen beslissen met kinderen met een verstandelijke of (ernstige) meervoudige beperking vraagt om meer dan alleen het delen van informatie. Het vraagt om erkenning van ervaringskennis van gezinnen, tijd voor dialoog, passende communicatie en een zorgsysteem dat ruimte maakt voor menselijkheid en maatwerk. Ieder kind heeft recht op optimale zorg én op de mogelijkheid om mee te doen en gehoord te worden – ongeacht beperking of aandoening.

Scan de QR-code om het hele rapport te lezen.

SCAN ME

Stichting Kind & Zorg is al bijna 50 jaar de patiëntenorganisatie voor kind en gezin in de medische zorg.

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.

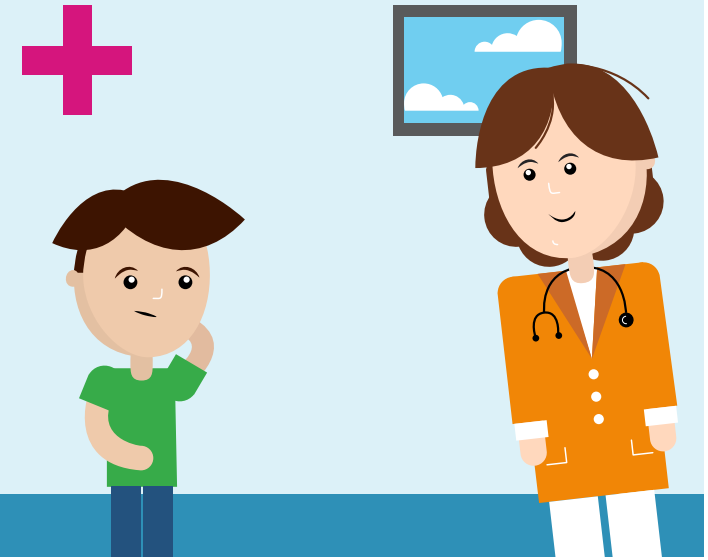
Meer info?
www.kindenzorg.nl info@kindenzorg.nl
www.schouders.nl
www.kinderrechtenindezorg.nl

Samenvatting onderzoek: samen beslissen in de zorg met kinderen met een verstandelijke of (ernstige) meervoudige beperking

stichting KIND & ZORG
De stem van kind en gezin voor optimale medische zorg

Samenvatting resultaten
per fase voor gedeelde besluitvorming

In dit onderzoek is gekozen voor het 4-stappenmodel samen beslissen van Stiggelbout (2015)[1], omdat het een duidelijke structuur biedt en de gezamenlijke besluitvorming in de praktijk centraal stelt. De resultaten zijn samengevat per fase: *besluitvorming aankaarten, opties bespreken, voorkeuren verkennen en het nemen van een besluit*. De resultaten worden ondersteund door quotes van de deelnemers. Daarnaast kwamen er enkele overkoepelende hindernissen uit het onderzoek naar voren.



[1] 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

Resultaten per fase, met bijbehorende quotes:

Fase 1
Besluitvorming aankaarten

Beslissingen worden meestal door professionals voorgesteld; ouders reageren vooral op al uitgewerkte voorstellen.

> “Er zijn ook artsen die gewoon zeggen: dit is wat we gaan doen. Dat vind ik persoonlijk minder prettig. Het voelt dan alsof je er alleen bent om toestemming te geven, terwijl ik juist graag andere opties zou willen bespreken.” *(Deelnemer 4, 2025)*

Echte keuzemomenten zijn vaak onzichtbaar door protocollen en aannames over het (on)vermogen van het kind.

Diagnoselabels leiden er vaak toe dat kinderen vroegtijdig worden buitengesloten, terwijl eenvoudige hulpmiddelen hun actieve deelname wel mogelijk kunnen maken.

> “Een kind met een normale ontwikkeling wordt vanzelf gezien. Dan zou niemand het in zijn hoofd halen om dat kind niet te laten meebeslissen. Maar bij mijn dochter met een beperking zien ze haar vaak niet staan. In sommige gevallen wordt er compleet langs haar heen gepraat.” *(Deelnemer 8, 2025)*

Fase 2
Opties bespreken

Ouderbetrokkenheid verschilt per zorgsetting. In academische ziekenhuizen wordt informatie meestal actief gedeeld, terwijl ouders in andere omgevingen vaak zelf op zoek moeten gaan.

> “Nou ja, wat ik heel goed vind in ‘academisch ziekenhuis X’ bijvoorbeeld, is dat tijdens de artsenrondes dat ouders daarin uitgenodigd worden om daar ook hun mening te geven van “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. (...).” *(Deelnemer 4, 2025)*

Ondersteunende communicatiemiddelen zoals pictogrammen, spraakcomputers en visualisaties worden inconsistent of helemaal niet gebruikt, waardoor kinderen zelden een goed begrip hebben van hun opties.

> “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. (...).” *(Deelnemer 11, 2025)*

Samenvatting onderzoek: samen beslissen in de zorg met kinderen met een verstandelijke of (ernstige) meervoudige beperking

stichting KIND & ZORG
De stem van kind en gezin voor optimale medische zorg

Resultaten per fase, met bijbehorende quotes:

Fase 3
Voorkeuren verkennen

Ouders functioneren vaak als 'tolk' voor de non-verbale signalen van hun kind. Dit brengt emotionele druk met zich mee, vooral wanneer kortetermijn-comfort en langetermijnuitkomsten met elkaar lijken te botsen.

> *(...) Op een gegeven moment maakte hij het klikje: als mijn sondevoeding aangaat, voel ik me niet fijn, dus dat is iets onprettigs. Daarna begon hij aan te geven dat de sondevoeding uit moest zodra hij zich niet prettig voelde. (...) Maar hij kan natuurlijk niet over-zien wat het betekent als die sondevoeding telkens wordt uitgezet, want dat zou, heel zwart wit gezegd, zijn dood betekenen.* *(Deelnemer 2, 2025)*

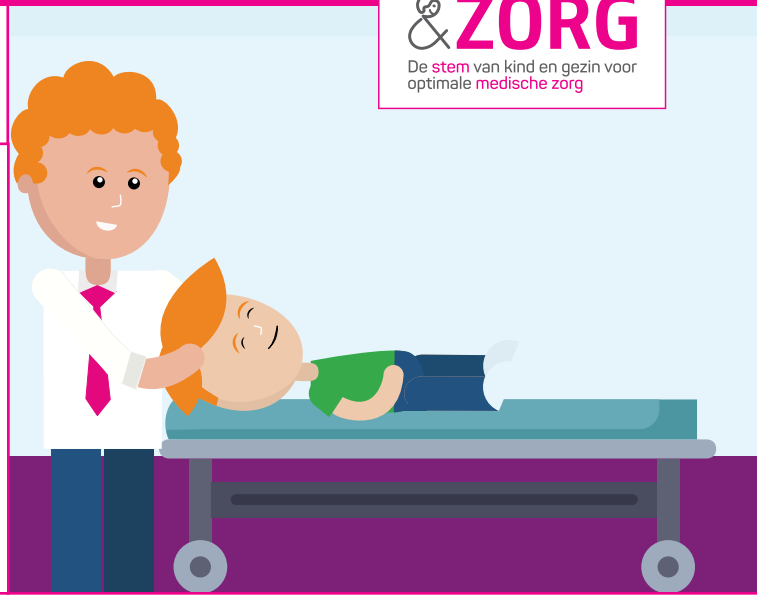
Ouders kennen hun kind en weten hoe ze het beste met hem of haar kunnen communiceren. Professionals zien dit in, maar hebben vaak onvoldoende training om samen met het kind zijn of haar voor-keuren goed te verkennen.

> *Er komt hier ook een jongen die meervoudig gehandi-capt is, en zijn moeder kan heel goed met hem com-municeren. Voor ons produceert hij allerlei geluiden, maar zijn moeder haalt daar een heel gesprek uit, terwijl wij er geen enkel woord van begrijpen. (...) Zonder de ouders kunnen we hier op de afdeling eigenlijk helemaal niets.* *(Deelnemer 12, 2025)*

Fase 4
het nemen van een besluit
(geen quotes in het onderzoek over deze fase)

Ouders en professionals nemen doorgaans samen het finale besluit, maar kwaliteit varieert sterk per instelling en persoon.

Belangenorganisaties spelen een cruciale steun-rol bij emotioneel beladen keuzes; kinderen zelf zijn vrijwel nooit rechtstreeks betrokken.



Overkoepelende hindernissen

Gebrek aan opleiding over intellectuele/meervoudige beperkingen en AAC-technieken[2].

> *Wanneer ik extra training geef en dingen uitleg over bijvoorbeeld IQ (...) dan leg ik uit dat de verwerkings-snelheid soms ongelooflijk hoog kan zijn, terwijl iemands adaptief functioneren juist heel laag is, snap je? De artsen kijken me dan altijd verbaasd aan en maken foto's van de slides, omdat ze dit simpelweg niet weten. Het is geen onderdeel van het standaard medische curriculum; je leert er pas mee werken als je arts voor verstandelijk gehandicapten wordt.* *(Deelnemer 12, 2025)*

Systeembarrières: tijdsdruk, versnipperde zorg, hiërarchische culturen, culturele en sociaaleconomische ongelijkheid.

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

[2] AAC staat voor 'augmentatieve en alternatieve communicatie'. Voorbeelden van AAC-technieken zijn pictogrammen, spraakcomputers en ja/nee-kaarten. Deze technieken kunnen mensen helpen communiceren als praten moeilijk of niet mogelijk is. AAC kan ook kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking in de zorg ondersteunen om hun gevoelens, wensen en keuzes duidelijk te maken. Zo kunnen ze beter meedoen aan gesprekken en beslissingen over hun zorg.

Samenvatting onderzoek: samen beslissen in de zorg met kinderen met een verstandelijke of (ernstige) meervoudige beperking

stichting KIND & ZORG
De stem van kind en gezin voor optimale medische zorg

Conclusie

Kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking worden vaak nog te weinig betrokken bij beslissingen over hun zorg en leven. Ze worden regelmatig buitengesloten vanwege aannames over hun mogelijkheden of gebrek aan passende communicatiemiddelen.

Ouders spelen een centrale rol als vertolkers van de wensen van hun kind. Zij dragen een grote verantwoordelijkheid en ervaren dat vaak als emotioneel zwaar, vooral wanneer keuzes gevolgen hebben voor comfort of levenskwaliteit.

Zorgprofessionals missen scholing en handvatten om non-verbale signalen te herkennen, ondersteunde communicatie in te zetten en keuzemomenten goed te signaleren. Hierdoor wordt participatie van kinderen en gezinnen bemoeilijkt.

Bestaande modellen voor samen beslissen sluiten niet goed aan bij de praktijk van gezinnen met kinderen die niet of beperkt kunnen communiceren. Besluitvorming verloopt hier niet in vaste stappen, maar als een doorlopend en relationeel proces waarin afstemming en interpretatie centraal staan.

Structurele factoren in de zorg – tijdsdruk, versnippering, hiërarchische verhoudingen en werkdruk – bemoeilijken gelijkwaardige gesprekken tussen ouders en professionals.

Sociaaleconomische ongelijkheid en beperkte gezondheidsvaardigheden vergroten het risico dat gezinnen onvoldoende worden gehoord of betrokken.

Samen beslissen met deze doelgroep vraagt een andere manier van werken: minder gericht op protocollen en meer op relaties, vertrouwen, communicatie en gelijkwaardigheid.

Een relationeel, flexibel en compassievol model van besluitvorming is nodig om kinderen met een verstandelijke of (ernstige) meervoudige beperking en hun gezinnen echt te betrekken bij keuzes die hun dagelijks leven en toekomst beïnvloeden.

Samenvatting onderzoek: samen beslissen in de zorg met kinderen met een verstandelijke of (ernstige) meervoudige beperking

stichting KIND & ZORG
De stem van kind en gezin voor optimale medische zorg

Aanbevelingen Met deze acties kan gedeelde besluitvorming voor gezinnen en zorgprofessionals aanzienlijk inclusiever en effectiever worden:

1 Investeer in scholing en kennisontwikkeling
Zorg dat alle zorgprofessionals structureel worden geschoold in het herkennen van non-verbale signalen, het toepassen van ondersteunde communicatie en het werken met kinderen met verstandelijke of (ernstige) meervoudige beperkingen. Dit vraagt om blijvende (na)scholing, intervisie en aandacht in opleidingen.

2 Beoordeel participatie per kind
Gebruik het ontwikkelingsniveau van het kind alleen als leidraad om te bepalen of een kind kan meebeslissen. Kijk vervolgens per kind, samen met de ouders, welke manier van communiceren mogelijk is – bijvoorbeeld via beelden, pictogrammen, aanraking, gebaren of technologie – zodat ieder kind, op zijn of haar eigen manier, kan deelnemen aan gesprekken over de zorg.

3 Pas modellen voor samen beslissen aan
Ontwikkel besluitvormingsmodellen voor kinderen met een verstandelijke of (ernstige) meervoudige beperking die niet alleen gaan over medische keuzes, maar ook over het dagelijks leven, de ontwikkeling en het welzijn van het kind en het gezin. Besluitvorming moet niet alleen rationeel zijn, maar ook aandacht hebben voor gevoelens, relaties, comfort en kwaliteit van leven van zowel het kind als het gezin.

4 Maak tijd en ruimte voor echte dialoog
Creëer binnen zorgorganisaties ruimte voor rust en reflectie, zodat gesprekken niet gehaast hoeven te worden. Investeer in multidisciplinaire samenwerking tussen artsen, verpleegkundigen, therapeuten, pedagogen, relevante andere professionals en ouders, zodat beslissingen beter afgestemd kunnen worden op het kind en het gezin.

5 Gebruik en borg communicatiehulpmiddelen
Zorg dat pictogrammen, spraakcomputers, JA/NEE-kaarten en andere hulpmiddelen standaard beschikbaar én actief gebruikt worden bij gesprekken met kinderen die niet of moeilijk kunnen spreken. Training in het gebruik van deze hulpmiddelen moet verplicht onderdeel zijn van het werkproces.

6 Betrek belangenbehartigers en vertrouwenspersonen eerder
Geef organisaties die de belangen van kinderen en gezinnen vertegenwoordigen een vaste plek in het besluitvormingsproces. Ook familievertrouwenspersonen kunnen helpen om machtsongelijkheid te verkleinen en ervoor zorgen dat gezinnen zich gehoord en gesteund voelen.

7 Betrek kinderen zelf in onderzoek en praktijkontwikkeling
Gebruik creatieve en visuele onderzoeksmethoden om ook niet-sprekende kinderen een stem te geven in samenwerking met hun ouders. Ontwikkel nieuwe hulpmiddelen en gespreksvormen samen met gezinnen, zodat beleid en praktijk aansluiten bij wat zij écht nodig hebben.

8 Verminder ongelijkheid en versterk toegankelijkheid
Zorg voor begrijpelijke informatie en laagdrempelige ondersteuning voor gezinnen die moeite hebben met taal, digitale middelen of gezondheidsinformatie. Besteed extra aandacht aan gezinnen met beperkte gezondheidsvaardigheden, zodat ook zij volwaardig kunnen meedoen aan besluitvorming over de zorg van hun kind.