

Het belang van een kinderadviesraad

‘Niemand weet beter hoe wij ons voelen dan wijzelf’

TEKST: MICHEL VAN DIJK | FOTOGRAFIE: SUZANNE VAN DE KERK |
ILLUSTRATIE: MOON ILLUSTRATIES

Welke kinderarts kent ze eigenlijk, de kinderadviesraden? Toch werken de leden van de adviesraden, zowel in de ziekenhuizen als landelijk, hard om hun stem te laten horen in de ziekenhuiszorg voor kinderen en jongeren. Want alleen zo kunnen kinderen invloed uitoefenen op hun behandeling, vertellen Tamara van den Steen en Bram Gardiek, leden van de landelijke Kinderadviesraad.

Bram herinnert het zich nog goed, die keer dat er bij hem bloed geprikt moest worden, en dat hij – toen nog een jongetje van zes – dat echt niet wilde. ‘De verpleging zei: “Je gaat nu meehelpen. Anders leggen we je op een tafel en houden we je met zeven man vast. Dan doen we het zo.” Dat was heel naar om mee te maken.’

Het zijn ervaringen die je niet meer vergeet, en die er in het geval van Bram aan bijdroegen dat hij zich hard wil maken voor betere kindzorg en meer inspraak van kinderen in het zorgproces. Vandaar dat hij later graag zelf kinderarts wil worden. En dat hij nu, inmiddels twaalf en in de derde klas van het Gymnasium Alkmaar, lid is van de landelijke Kinderadviesraad (KAR) van Kind & Ziekenhuis.



'EEN ADVIES VOOR
DE KINDERARTS?
GOED LUISTEREN NAAR
KINDEREN ZELF STAAT OP 1.'

'NEEM KINDEREN SERIEUS.
LAAT ZE MEEDENKEN,
MEE BESLISSSEN.
DAT GEBEURT NOG TE WEINIG.'

'DE LANDELIJKE
CAMPAGNE
SAMEN BESLISSSEN
HOUDT NUL KOMMA NUL
REKENING MET KINDEREN.
DAT IS BEST STOM.'



Die bestaat sinds voorjaar 2020, legt Tamara van den Steen uit. Ze is samen met Anne Swinkels voorzitter van de landelijke KAR. Tamara, inmiddels 21, sloot zich op haar 16e aan bij de KAR van het Juliana Kinderziekenhuis in Den Haag. Het meedenken én samen beslissen over wat goede kindzorg is beviel haar zo goed, dat ze ja zei op de vraag of ze voorzitter van de landelijke KAR wilde worden. 'Ik doe dit graag. Ik heb best een sterke mening, en heb het gevoel dat ik hiermee een steentje kan bijdragen aan betere zorg voor kinderen.'

De meeste kinderen die lid zijn van de landelijke KAR hebben zelf een ziekte of klachten die hen soms beperken in hun leven. Tamara: 'Dat kan heel verschillend zijn, van iemand die vanwege een beperking in een rolstoel zit tot een patiënt met CF of een kind dat ooit traumatische ervaringen heeft gehad in het ziekenhuis. Maar ziek-zijn is géén voorwaarde om lid te zijn. Ook broers of zussen van een ziek kind kunnen met ons meedoen. Het is voor ons leerzaam hoe zij aankijken tegen de behandeling of bejegening van hun broer of zus in het ziekenhuis.'

Kinderen hebben de beste ideeën

Dat er kinderadviesraden nodig zijn, zowel landelijk als in de ziekenhuizen, dat spreekt voor Tamara en Bram vanzelf. Tamara: 'We willen dat er naar kinderen zelf geluisterd wordt. Artsen en verpleegkundigen maken weliswaar het beleid, maar als het gaat over de zorg voor ons, kinderen, dan is het belangrijk dat we er zelf een stem in hebben. Niemand weet beter dan wij hoe we ons voelen, wat we nodig hebben en hoe we willen dat anderen met ons omgaan.'

Vandaar dat de KAR-leden regelmatig overleggen met elkaar over zaken die zij op de agenda willen zetten. Tamara: 'We denken nu bijvoorbeeld na over verbetering van de wachttijden. Kinderen vinden het vervelend als ze langer in een wachtruimte moeten wachten dan hun verteld was. De verpleegkundige zegt dan: ik ben over vijf minuten bij je, en een half uur later zit je nóg te wachten. Dat komt best vaak voor. Maar ik ken ook KAR's die in hun ziekenhuis meedenken over de vormgeving van de kinderafdeling, of die hebben meegeholpen bij het ontwerp van de nieuwe OK-jasjes op de kinder-IC.'

In het KAR-overleg is iedere stem even belangrijk. Tamara: 'We bespreken bijvoorbeeld vragen of stellingen waar je het wel of niet mee eens kunt zijn. Er kan dan een discussie ontstaan waarin iedereen kan reageren op elkaar en iedereen zijn mening geeft. Ieders mening wordt daarbij evenveel gerespecteerd, ook al ben je het niet altijd met elkaar eens. En als we vervolgens een gezamenlijk standpunt over een onderwerp hebben uitgedacht, dan bespre-

ken we dat met Rowy Uitzinger, onze begeleider vanuit Kind & Ziekenhuis.'

Rowy beaamt: 'Voor ons is dat heel fijn, omdat we op die manier te weten komen wat er speelt onder kinderen en jongeren. In onze gesprekken met ziekenhuizen of kinderartsen kunnen we dan zeggen: dit is hoe kinderen er zelf naar kijken. Kinderen hebben vaak de beste ideeën, ideeën waar artsen en verpleegkundigen soms zelf niet aan denken, maar die wél kunnen bijdragen aan een betere ziekenhuiszorg voor kinderen.'

Landelijke KAR-dag

De kinderen en jongeren van de landelijke KAR hebben regelmatig contact met de kinderadviesraden in de ziekenhuizen. Ze ontmoeten elkaar bijvoorbeeld tijdens de jaarlijkse landelijke KAR-dag. Tamara: 'Vorig jaar was die online, vanwege corona. Het thema was toen ziek-zijn en school. Dat leverde een tien-punten manifest op over gelijke kansen voor leerlingen met een chronische aandoening. We hopen dat scholen door dat manifest voortaan beter rekening houden met regelmatig zieke kinderen.'

De kinderadviesraden in de ziekenhuizen waren er eerder dan de landelijke raad. In 2013 werd de eerste opgericht. Intussen hebben 27 ziekenhuizen een eigen KAR. 'Een goed begin, maar niet genoeg. We willen uiteindelijk dat alle ziekenhuizen een KAR hebben,' stelt Bram. 'Net zoals ieder ziekenhuis wettelijk verplicht is om een eigen cliëntenraad voor volwassenen te hebben.'

Tamara is het daarmee eens, maar ze benadrukt dat dat niet vanzelf gaat. 'Je hebt budget nodig, steun van het management, en begeleiders vanuit het ziekenhuis. Bijvoorbeeld een arts of verpleegkundige die dit leuk vindt om op te zetten. En die weet hoe ze dat moet doen.' Ze is daarom blij met de twee handboeken over kinderadviesraden die Kind & Ziekenhuis dit najaar heeft samengesteld, één voor zorgprofessionals en één voor kinderen. 'Die staan vol do's en don'ts over hoe je in je eigen ziekenhuis een KAR kunt starten. Ik kan het alle kinderartsen aanraden!'

Nul komma nul

Over do's en don'ts gesproken, welke adviezen hebben zij voor de kinderarts? Bram: 'Goed luisteren, dat staat op 1.' Tamara: 'Klopt, maar dan wel: goed luisteren naar mij, niet naar mijn ouders maar naar mij. Want de mening van mijn ouders en die van mij, dat kan nog wel verschillen.' Bram: 'Goed voorbereid zijn, dat vind ik ook belangrijk. Ik heb meegemaakt dat ik bij de kinderarts was, en dat ik later die dag precies hetzelfde verhaal aan een andere zorgverlener moest vertellen. Dan denk ik: had nou je computer geopend, je kunt dat gewoon teruglezen in het dossier.'

Tamara: 'En scheer niet ieder kind over één kam. Ieder kind reageert anders op de behandeling, ieder kind wil op zijn eigen manier aangesproken worden. Maar vooral: neem kinderen serieus, laat ze meedenken, meebeslissen. Dat gebeurt nog te weinig. De landelijke campagne Samen beslissen houdt bijvoorbeeld nul komma nul rekening met kinderen. Dat is best stom. Daarom ben ik blij met onze kinderadviesraden. We zorgen er daarmee voor dat de stem van het kind gehoord wordt.' ●



**Kinderombudsvrouw
Margrite Kalverboer:**

'De behandeling moet passen in het leven van het kind, niet andersom'

Goed betrokken én serieus genomen worden bij de voor jou belangrijke beslissingen tijdens je ziekte, het is één van de kernrechten uit het VN-Kinderrechtenverdrag. Kinderen, professionals en bestuurders, iedereen is het hiermee eens. Toch gaat het nog niet goed genoeg, stelt Kinderombudsvrouw Margrite Kalverboer. 'Ik sprak een meisje dat vanwege haar chronische aandoening moeite heeft met eten. De arts besloot op een gegeven moment dat ze sondevoeding moest krijgen. Het meisje vertelde me: als de arts goed naar me had geluisterd, dan had hij kunnen weten dat ik zelf kunnen eten ontzettend belangrijk vind, ik doe daar veel moeite voor. Maar hij heeft dat niet met me overlegd. Hij nam gewoon een beslissing.'

Het is één van de voorbeelden uit het rapport *Mijn Zorg Mijn zaak* dat de Kinderombudsvrouw afgelopen zomer publiceerde. Het rapport onderzoekt waar het volgens jongeren misgaat in de zorg en hoe dit volgens hen beter zou kunnen. Kalverboer sprak daarvoor uitgebreid met 22 kinderen en jongeren die ervaring hebben met een medisch traject in het ziekenhuis. 'De behandeling moet in het leven van het kind passen, niet andersom. Dat is wat

alle kinderen en jongeren ons vertellen.' Dat klinkt vanzelfsprekend, maar dat is het niet. Jongeren vragen zich bijvoorbeeld af waarom ze niet in het weekend naar de kinderarts kunnen, zodat ze doordeweeks zonder onderbrekingen school kunnen volgen. 'Andere jongeren vertellen: ik moet al om acht uur 's ochtends in het ziekenhuis zijn, en dan heb ik nog een hele schooldag. Ik ben doodmoe als ik op school ben. Kan dat niet anders?'

'Geef kinderen de ruimte'

Nee, soms kan dat niet anders, beseft Kalverboer, maar ze vraagt kinderartsen wél om bij iedere beslissing goed af te wegen hoe deze past in het leven van het kind. 'Sommige kinderen vertelden me: ik ben meer dan mijn zieke been of mijn buikklachten. Ze willen gezien worden als mens, als geheel. Het is belangrijk dat we daar recht aan doen. Dat betekent dat je kinderen de ruimte moet geven om te vertellen wat zij belangrijk vinden, en dat je investeert in het persoonlijk contact met hen. Het viel ons bijvoorbeeld op dat kinderen vaker dan ze willen hun mening voor zich houden. Blijkbaar voelen ze dan onvoldoende ruimte om hun wensen te uiten.'

Help kinderen om hun stem te laten horen, is daarom haar advies. 'Doe je dat niet, dan gaat het mis. Kinderen willen gezien worden. Als ze niet het gevoel hebben dat ze worden gezien als kind, dan zullen ze de informatie van de arts niet goed ontvangen, durven ze minder snel hun stem te laten horen, en hebben ze vervolgens ook minder invloed op de behandeling. Dan wordt er óver hen beslist, niet mét hen. En dat is niet de bedoeling.'

Kenniswebinar Kind & Ziekenhuis en NVK over de kinderadviesraad

Op 25 januari 2022 organiseren Stichting Kind & Ziekenhuis en de NVK samen een interactieve (online) kennisbijeenkomst over hoe je als kinderarts in je eigen ziekenhuis een kinderadviesraad in het leven kunt roepen.

Interesse? Kijk voor meer informatie en aanmelden op vragenlijst.dezorgvraag.nl/bijeenkomstoverkar.