

Samen beslissen op basis van uitkomstinformatie

# Luisteren naar kinderen

Het Zorginstituut heeft zeven aanvragen gehonoreerd voor de subsidieregeling ‘Leren gebruiken van uitkomstinformatie voor Samen beslissen’. De projecten zijn erop gericht om kinderen van vier tot achttien jaar een grotere stem te geven in hun behandeling. De komende twee jaar gaan de aanvragers uitzoeken hoe ze Samen beslissen op basis van uitkomstinformatie ook met kinderen kunnen realiseren.

**Tekst** Jos Leijen

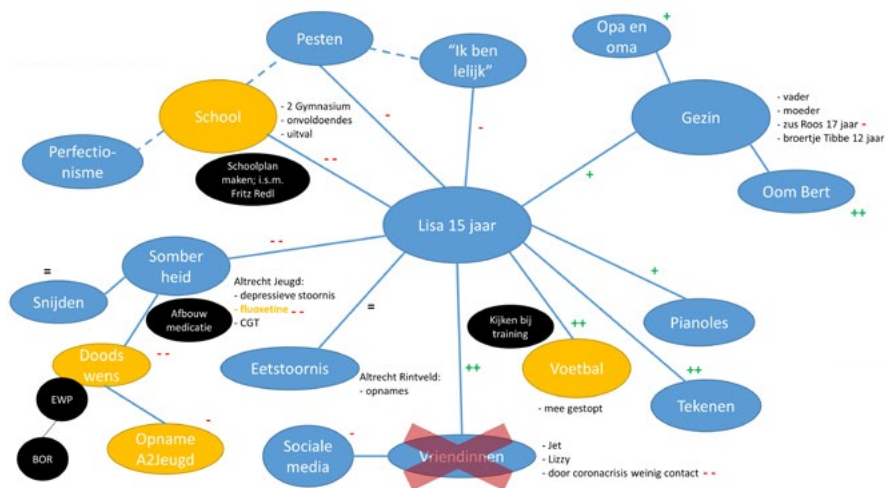
**Beeld** UMC Utrecht

Het thema van de tweede ronde van de subsidieregeling, ‘Samen beslissen met kinderen’, haakt in op een rapport van de Kinderombudsman Margrite Kalverboer van juni 2021. Zij sprak met 22 kinderen en jongeren over ziekte, behandeling en hun leven. Uit deze gesprekken kwam naar voren dat volwassenen vaak vergeten om naar de mening van een kind te vragen. Ook leggen ze niet goed uit wat een behandeling precies inhoudt en wat de gevolgen zijn. De Kinderombudsman deed vier aanbevelingen:

- Volwassenen moeten vragen naar de mening van het kind.
- Volwassenen moeten goede uitleg geven.
- Volwassenen moeten zorgen dat de mensen die meebeslissen over de behandeling weten wat de mening van het kind is.
- Volwassenen moeten rekening houden met de mening van het kind en hun beslissing uitleggen.

### Tools en technieken

“Kinderen zijn geen kleine volwassenen”, zegt programmamanager Uriëll Malanda van het Zorginstituut. “Ze vragen een specifieke benadering. De zeven projecten gaan tools en technieken ontwikkelen om kinderen beter te horen en hun wensen en doelen centraal te stellen. En ze gaan vooral in de praktijk leren hoe ze met die tools samen betere beslissingen kunnen maken. De bedoeling is dat de kennis die ze opdoen



Voorbeeld van een brede intake die moet leiden tot een integrale analyse.

**Marloes Gerrits:** “Met de brede intake ontdek je eerder of er meer speelt, bijvoorbeeld dat het kind gepest wordt of dat de ouders in een vechtscheiding zitten”

breed beschikbaar komt, zodat anderen daar ook gebruik van kunnen maken.” Het benutten van uitkomstinformatie is een belangrijk onderdeel van de projecten. Wat zijn de gevolgen van een behandeling, zowel medisch als sociaal? Wat kun je nog wel en niet na de behandeling? Hoe zit het met school en sporten tijdens en na de behandeling en revalidatie? Wat vinden kinderen überhaupt belangrijk? “Een ‘ding’ is dat voor veel aandoeningen de uitkomstinformatie

nog niet compleet is”, zegt Malanda. “De ontwikkeling van uitkomstinformatie is ook deel van de projecten.” Het Zorginstituut voert de regeling uit op verzoek van het ministerie van VWS. “We ontvingen 21 aanvragen, waarvan er zeven gehonoreerd zijn”, vertelt Malanda. “Elk project krijgt een projectbegeleider vanuit het Zorginstituut. Wij zullen faciliteren, aanjagen en verbinden. Een belangrijk aandachtspunt is of de resultaten van de projec-

ten ook geborgd en ingebed kunnen worden, ook na de twee jaar van de projectfase.”

### Brede blik

Een van de zeven gehonoreerde projecten voor Samen beslissen met kinderen is het project ‘Samen begrijpen en beslissen met kinderen die psychische en/of aanhoudend lichamelijke klachten hebben’. In dit project werken tien organisaties in Utrecht samen die betrokken zijn bij jeugdzorg, van huisartsen tot ziekenhuis en van wijkteam tot patiëntenorganisatie. De projectpartners willen een integrale analyse ontwikkelen en deze als breed toepasbare werkwijze implementeren.

Karin Hagoort en Marloes Gerrits zijn projectleiders van dit project. Hagoort is teamleider innovatie psychiatrie bij het UMC Utrecht en Marloes Gerrits is kaderhuisarts GGZ, onderzoeker van het Julius Centrum van het UMC Utrecht en huisarts bij de Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentra. Het startpunt van de samenwerking is een brede intake die moet leiden tot een integrale analyse, leggen zij uit. Deze analyse kunnen alle schakels in de jeugdzorg gebruiken. Kinderen en hun ouders hoeven maar één keer hun verhaal te doen en er is minder kans op ‘ruis’. “Bij een brede intake kijk je naar allerlei aspecten van een kind”, legt Hagoort uit. “Wat speelt er? Hoe zit het kind in zijn vel? Hoe gaat het thuis, op school, bij de sportclub? Welke doelen heeft het kind? Wat is er nodig om die te bereiken? We willen kijken vanuit de principes van positieve gezondheid. In het project willen we daarvoor samen met vereniging MIND Ypsilon bestaande tools doorontwikkelen en ontbrekende tools ontwikkelen, zowel voor hulpverleners als voor het kind en de ouders.”

### Andere zaken in beeld

Het wordt een ander gesprek met de jongeren en de ouders, voorspelt Gerrits. “In het verleden lag de focus vaak op het probleem. Door de integrale analyse brengen we andere zaken in beeld. Als een kind zich meermalen meldt met buikpijn, kun je je daarop richten, fysiek onderzoek doen en doorverwijzen naar het ziekenhuis. Met de brede intake ontdek je eerder als er meer speelt, bijvoorbeeld dat het kind op school gepest wordt of dat de ouders in een vechtscheiding zitten.” Hagoort en Gerrits hopen dat kind en ouders zich door de brede intake ook meer ‘eigenaar’ van het probleem gaan voelen.

Hagoort: “Als je samen de situatie van het kind bespreekt, kan daaruit komen dat binnen het netwerk van het kind misschien mensen kunnen bijdragen om de persoonlijke doelen binnen bereik te brengen, zoals de coach van het sportteam, de mentor op school, misschien een oma of buurvrouw. Zo krijgt de informele zorg een grotere rol.”

Het Utrechtse project gaat van start in drie huisartsenregio’s. Over een jaar komen daar nog eens drie regio’s bij. “We verwachten dat kind en ouders zich beter gehoord en beter begrepen zullen voelen en een beter passende behandeling kunnen krijgen. We hopen ook op een nog betere samenwerking tussen de jeugdzorgpartijen, omdat die meer dezelfde taal spreken en dezelfde informatie hebben. En wellicht helpt het ook om de wachtlijsten te verkorten.” ●

**Karin Hagoort:**  
**“We verwachten dat kind en ouders zich beter gehoord en begrepen zullen voelen en een beter passende behandeling kunnen krijgen”**

## GEHONOREERDE PROJECTEN 2022

### 1. ‘Samen beslissen: dat wil ik!’

Doel van dit project is samen beslissen met kinderen verbeteren in de eerste- en tweedelijns paramedische zorg. Kinderen krijgen meer regie op hun behandeling. Beslissingen worden niet óver hen, maar mét hen genomen.

Indiener: *Revalidatie Friesland*

### 2. ‘Een grote stem voor kleine mensen’

Kinderen krijgen instrumenten aangereikt om hun eigen behoeften en wensen te bepalen en naar voren te brengen, zodat hun stem echt telt. Ze kunnen (samen met hun ouders) nagaan welke zorg en begeleiding ze willen.

Indiener: *Kind & Ziekenhuis*

### 3. ‘Be-My-Coach’

Be-My-Coach helpt overgewicht en obesitas bij kinderen te verminderen. Een e-health-app helpt het kind (en gezin) bij beslissingen over behandeling en leefstijlverbetering. Zorgprofessionals werken samen volgens gedefinieerde zorgpaden.

Indiener: *Mura Zorgadvies*

### 4. ‘Samen begrijpen en beslissen met kinderen, die psychische en/of aanhoudend lichamelijke klachten hebben’

Zie artikel.

Indiener: *UMC Utrecht*

### 5. ‘Samen beslissen in de eerstelijns kinderfysiotherapie’

Het belangrijkste doel is om samen beslissen te implementeren in de eerstelijns kinderfysiotherapie en het kind te betrekken bij het bespreken van onderwerpen, inventariseren van behoeftes en stellen van doelen.

Indiener: *KLIK PROM-expertteam*

### 6. ‘Samen beslissen bij kinderen met astma’

Om samen beslissen te stimuleren en astmacontrole te verbeteren wil dit project uitkomst-informatie (door)ontwikkelen en implementeren, een keuzehulp maken en afstemming verbeteren tussen de eerste, tweede en derde lijn.

Indiener: *Maastricht UMC+ en Zuyderland MC*

### 7. Project ‘Digitaliseren van uitkomstmaten bij kinderen met overgewicht en obesitas (DUKOO)’

In co-creatie met jongeren met overgewicht en obesitas worden bestaande digitale tools geïntegreerd tot een afgestemde ‘persoonlijke gezondheidsomgeving’ (PGO). Deze PGO helpt te leren hoe informatie uit uitkomstmaten ingezet kan worden.

Indiener: *Kinderfysio Noord*