

Belgian
Academy of
Paediatrics



Belang van kinderrechten in de zorg

Prof.dr. Ann De Guchteneere
Jeroen Verlinden

Maandag 5 december 2022



Disclaimer



Niets uit deze presentatie en bijhorende teksten, infographics, grafieken, afbeeldingen e.a. mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze. Hetzij elektronisch, mechanisch of door fotokopieën, opnamen of op enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Belgian Academy of Paediatrics, KinderThuisZorg en de Vlaamse Vereniging voor Kinderverpleegkundigen © 2022.

Advocacy

Samenwerking



Met steun van



Op basis van een Samenwerkingsakkoord tussen:





Situering



Media en perceptie





Zorg voor kinderen is ...

... kindgerichte zorg

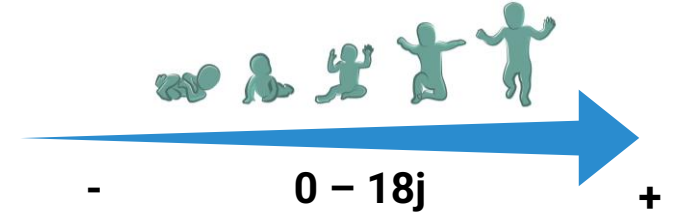
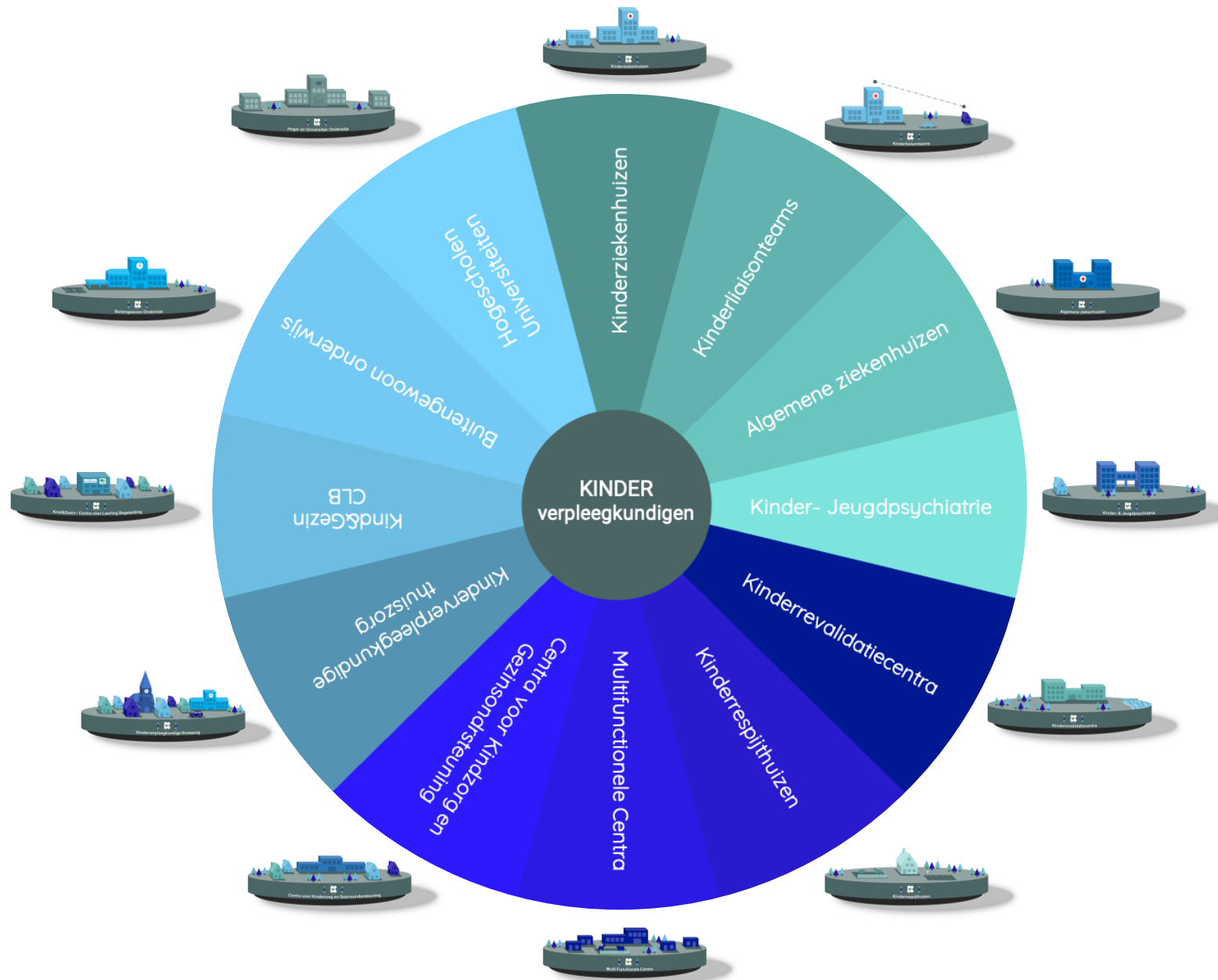
... gezinsgerichte zorg

... ontwikkelingsgerichte zorg

... meer dan medische zorg



**COMPLEX in zijn domeinoverstijgende eigenheid en
impact op integrale gezondheidsuitkomsten!**



Acute zorg

Chronische zorg

Preventieve begeleiding

Onderwijs en onderzoek



In cijfers



- 2.058.918 kinderen <15jaar in België
- preventieve zorg 93,8%
- 1.857.754 ambulante pediatrische consultaties per jaar
- 158.865 ziekenhuisopnames in 2018 (7,7% van de kinderen jaarlijks!)
- 57.533 hebben intraveneuze toegang nodig

- <https://bestat.statbel.fgov.be/>
- *Het Kind in Vlaanderen rapport Opgroeien 2021*
- *Organisatie van pediatrische ziekenhuiszorg in België: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2022. KCE Reports 358*
- <https://www.gezondbelgie.be/nl/medische-praktijkvariaties/varia/>



In cijfers

Naar een gezond België

Soortgelijke inhoud: Gezondheidszorg | Schiedamschen

Zoeken... Zoeken

Gezondheidstoestand ▼ Performantie van het zorgsysteem ▼ Medische praktijkvariaties ▼ Blikvanger Gezondheidszorg ▼ Belgische gezondheidssysteem



- Geen data over Kindzorg
 - Bij huisartsen
 - Op dagziekenhuis
 - In thuiszorg
 - In revalidatie
 - Bij tandarts
 - Bij paramedici
 - ...



Wat weten we?



Wat weten we?

Zorg en trauma

Veroorzaakt stress en trauma

Zorg als ingrijpende jeugdervaring



Kinderen met een rugzak vol
(ongekende) trauma's

Zorg als cumulatieve katalysator



**Groeiend internationaal wetenschappelijk inzicht
(Adverse Childhood Experiences)**

- Nadja Rod; et al. (2021). Childhood adversity: a profound determinant of health. The Lancet Public Health; Volume 6, issue 11, E780.
- V J Felitti; R F Anda; D Nordenberg; D F Williamson; A M Spitz; V Edwards; M P Koss; J S Marks. (1998). Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults. The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. Am J Prev Med; 14(4):245-58.
- V J Felitti; R F Anda; D Nordenberg; D F Williamson; A M Spitz; V Edwards; M P Koss; J S Marks. (1998). Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults. The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. Am J Prev Med; 14(4):245-58.
- Hatzmann J, Heymans HS, Ferrer-i-Carbonell A, van Praag BM, Grootenhuis MA. (2008). Hidden consequences of success in pediatrics: parental health-related quality of life--results from the Care Project. Pediatrics;122(5). Link
- E.a.



Wat weten we?

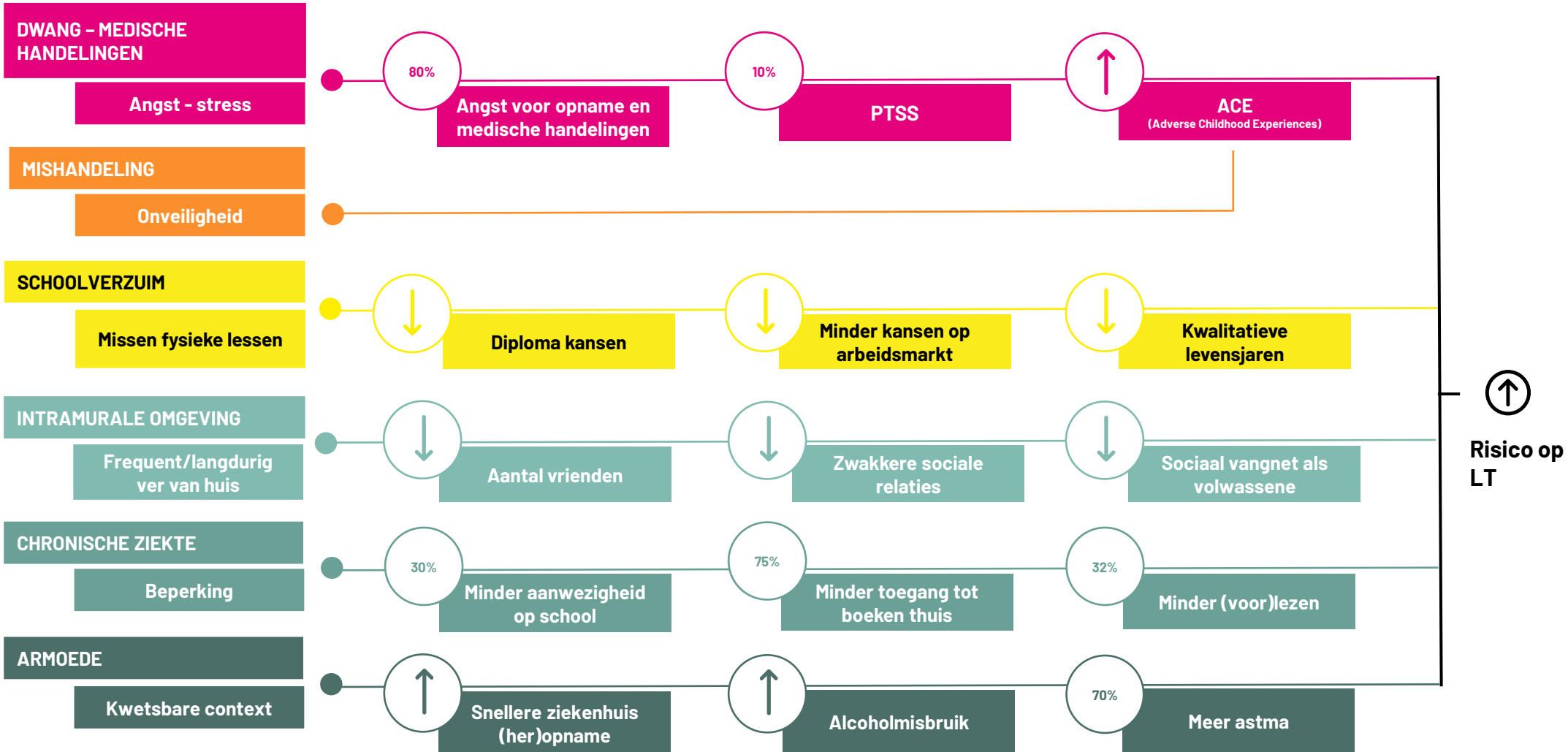
Zorg en trauma



“Caregivers blinded by the care”



Wat weten we?



- Afhankelijkheid van zorg
- Wantrouwen in & uitstellen van zorg
- Financiële problemen
- Angststoornissen
- Depressie
- Zelfmoordpogingen
- Ongezonde levensstijl
- Middelenmisbruik
- Gedragsproblemen, agressie
- Obesitas
- Diabetes
- Hart- en vaatziekten
- Kanker
- Hersenbloeding
- COPD





Wat weten we?

SOCIO-ECONOMISCHE IMPACT

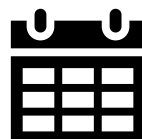
BELGIË*

*Onderschatting door ontbrekende data. Hoger ingeschat en voor Covid-19.

WHO-2019



7,5 miljard euro / jaar



Verlies aan 162.600 levensjaren (DALY's)





Bron:

Karen Hughes, Kat Ford, Mark A Bellis, Freya Glendinning, Emma Harrison, Jonathon Passmore. *Health and financial costs of adverse childhood experiences in 28 European countries: a systematic review and meta-analysis.* (2021). Lancet Public Health - WHO; 6: e848-57



Wat weten we?

Kwaliteitsvolle integrale gezondheidsuitkomsten in de zorg voor kinderen worden o.a. bepaald door:

-  **Opedane ervaringen bij het kind en het gezin**
-  **Juiste competenties**
-  **Inzet kindspecifieke instrumenten en processen**
-  **Focus op kernwaarden die er voor kinderen echt toe doen**

 **Belang van vertrouwen**

 **CAVE intergenerationeel: 30%-40%**



Wat zien we?



Wat zien we?

- ➔ **Grote tekorten juiste pediatrische competenties**
- ➔ **Afwezigheid erkenning pediatrische competenties**
- ➔ **Kwaliteitswet: bekwaamheid = vaag omschreven**
- ➔ **Weinig structurele basis en kaders voor kinderen**
- ➔ **Geen overkoepelende patiëntorganisatie voor kinderen**
- ➔ **Discriminatie door meer aandacht voor bepaalde ziekten en plaatsen van zorg dan voor andere**
- ➔ **Kinderen en jongeren steeds als 'appendix' van volwassenzorg**



Kinderrechten in de zorg

Kinderrechten in de zorg

Internationale good-practice

IVRK (1989)

WHO Sustainable development goals

EACH-Charter

Ken je rechten



Alle kinderen hebben rechten en ook het recht om hun rechten te kennen. Welke ken je? Op deze poster vind je alle rechten die voor jou en alle andere kinderen ter wereld gelden. Deze rechten staan in het Kinderrechtenverdrag. Hierin staat wat ieder kind zou moeten hebben of kunnen doen.



KINDERRECHTENVERDRAG




European Journal of Pediatrics (2022) 181:3805–3816
<https://doi.org/10.1007/s00431-022-04609-2>

REVIEW

What does the best interests principle of the convention on the rights of the child mean for paediatric healthcare?

Julian W. März¹

Received: 9 April 2022 / Revised: 24 August 2022 / Accepted: 1 September 2022 / Published online: 9 September 2022



Kinderrechten in de zorg



EACH-CHARTER



<https://each-for-sick-children.org/intro-each-charter/>

European Association for Children in Hospital 1988

- ➔ Duidelijke link naar IVRK (1989)
- ➔ 10 rechten van 'zieke' kinderen en hun gezin
- ➔ Ruim gekend, niet (overal) structureel verankerd



Kinderrechten in de zorg

EACH-CHARTER

1

Kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben **thuis**, in dagbehandeling of poliklinisch kan worden verleend.

2

Kinderen in het ziekenhuis hebben het recht hun **ouders** of verzorgers altijd bij zich te hebben.

3

(1) Ouders wordt accommodatie en de mogelijkheid tot **overnachting** aangeboden zonder dat daar kosten voor in rekening worden gebracht.

(2) Ouders mogen **geen verlies van inkomsten** lijden.

(3) Ouders worden geholpen en gestimuleerd bij het kind te blijven en **deel te nemen** aan de verzorging en verpleging van het kind.

4

(1) Kinderen en ouders hebben recht op **informatie**. De informatie wordt aangepast aan leeftijd en bevattingvermogen van het kind.

(2) Maatregelen worden genomen om **pijn, lichamelijk ongemak en emotionele spanningen** te verlichten.



Kinderrechten in de zorg

EACH-CHARTER

5

- (1) Kinderen en ouders hebben recht op **alle informatie** die noodzakelijk is voor het geven van **toestemming** voor onderzoeken, ingrepen en behandelingen.
- (2) Kinderen worden **bescherm**d tegen overbodige behandelingen en onderzoeken en tegen oneigenlijk gebruik van persoonlijke gegevens.

6

- (1) Kinderen worden gehuisvest en verzorgd **samen met kinderen** in dezelfde leeftijds-en/of ontwikkelingsfase. Kinderen worden niet samen met volwassenen verpleegd.
- (2) Er bestaat **geen leeftijdsgrens** voor bezoekers.

7

Kinderen als patiënt hebben recht op mogelijkheden om te **spelen**, zich te vermaken en **onderwijs** te genieten al naar hun leeftijd en lichamelijke conditie. Kinderen hebben recht op verblijf in een **stimulerende veilige omgeving** waar **voldoende toezicht** is en die berekend is op kinderen van alle leeftijdscategorieën.



Kinderrechten in de zorg

EACH-CHARTER

Acuut probleem kwaliteit en veiligheid

8

Kinderen worden behandeld en verzorgd door medisch, verpleegkundig en ander personeel dat **speciaal voor de zorg aan kinderen is opgeleid**. Het beschikt over de kennis en de ervaring die nodig zijn om ook aan de emotionele eisen van het kind en het gezin tegemoet te komen.

9

Kinderen hebben recht op verzorging en behandeling door zoveel mogelijk dezelfde personen, die optimaal **samenwerken**.

10

Kinderen hebben het recht met **tact en begrip** te worden benaderd en behandeld. Hun **privacy** wordt te allen tijde gerespecteerd.



Kinderrechten in de zorg

Interventies op het gebied van de volksgezondheid

Verplichte vaccinatie van kinderen

Verstrekking van naald- en spuitdiensten voor adolescenten

Rantsoenering van medische hulpmiddelen

Seksuele en reproductieve gezondheid-

Voorlichting over reproductieve en seksuele gezondheid

Openbaarmaking van kindhiv/aids

Cryopreservatie van ovarieel of testiculair weefsel

Toegang tot geslachtsbevestigende of puberteit blokkerende medicatie voor transgender en intersekse adolescenten

Postume medisch geassisteerde voortplanting

donatie van gameten

Genetische testen

Klinische genomica

Preimplantatie genetische testen

Reddende broers en zussen

Beslissingen om medische behandeling te geven of te onthouden

Pediatrie intensive care

Bloedtransfusie aan kinderen van Jehova's Getuigen

Het onthouden of intrekken van medische behandeling

Behandeling van extreem premature kinderen

Conjoint twins chirurgie

Electieve pediatrie chirurgie



Kinderrechten in de zorg

Klinisch onderzoek en experimentele ingrepen

- Deelname van kinderen aan klinisch onderzoek
- Experimentele behandelingsmogelijkheden
- Off-label gebruik van geneesmiddelen
- Cognitieve verbetering
- Genetische verbetering

Interactie van gezondheidswerkers met kinderen

- Ontwikkeling van participatieve benaderingen van de pediatrie gezondheidszorg
- Ontwikkeling van verpleegkundige interventies bij pediatrie kanker
- Behandeling van psychiatrisch zieke kinderen
- Bepaling van het vermogen om in te stemmen met een medische behandeling
- Interventies om kindermishandeling aan te pakken

Andere onderwerpen

- Intersekse kinderchirurgie
- Beenmergdonatie (aan een broer of zus)
- Medisch toerisme
- Thuisbevalling
- Complementaire therapieën

European Journal of Pediatrics (2022) 181:3805–3816
<https://doi.org/10.1007/s00431-022-04609-2>

REVIEW

What does the best interests principle of the convention on the rights of the child mean for paediatric healthcare?

Julian W. März¹

Received: 9 April 2022 / Revised: 24 August 2022 / Accepted: 1 September 2022 / Published online: 9 September 2022



Hoe?

Opportuniteit!

**België als één van de eerste landen
dat kinderrechten in de zorg
structureel integreert.**

Table 3 Different dimensions of the best interests principle (with examples) [6]

Substantive right: Children (both as individuals and as a group) have a right to have their best interests taken into account as the primary consideration in all decisions affecting them.

- Medical decisions affecting a child must be preceded by a best interests assessment.
- Children should not be separated from their parents or primary caregivers (e.g. in a context of paediatric hospitalization) unless for imperative and inevitable reasons.
- Adequate emotional care for children must be ensured, notably in cases of children suffering from life-threatening diseases (e.g. cancer).
- Paediatric healthcare services should receive sufficient funding to offer high-quality medical services.

Interpretative legal principle: All laws and guidelines (e.g. paediatric treatment guidelines) must be interpreted and applied in line with the best interests principle.

- Paediatric treatment decisions should not be (primarily) based on economic considerations.
- Hospital policies (e.g. visit policies) should be applied in line with the best interests principle.

Procedural rule: Best interests assessments should be integral parts of important decision-making processes in paediatric healthcare.

- Children should be asked for their views on treatment decisions, which should be adequately considered and taken seriously.
 - The child and his or her parents and family should be informed and involved into all steps of the decision-making process (shared decision-making).
 - Medical teams should receive adequate training in paediatric ethics and children's rights.
 - Healthcare service providers (e.g. hospitals) should have strict preventive policies against child abuse, and should adequately train their staff on this topic.
 - All policy measures affecting paediatric healthcare should be subject to a child-rights impact assessment (CRIA).
-



Hoe in resolutie?

1

EACH-Charter integreren (quick-win)

2

Aanbeveling structurele integratie van de **Belgian Academy of Paediatrics** als verbindende 'leverancier/aanbeveler' van juiste experts met officiële vertegenwoordiging/afvaardiging

3

Bewustwording: **Kindreflex** van A tot Z in elke fase van bevoegdheidsoverstijgend beleidswerk

4

Verlaten van de **misvatting** 'kinderen enten op volwassen systemen'

*All children are individuals and have rights,
and those rights must be protected ...*

... always, everytime, by everyone!



Bedankt

Vragen