

**VELDVERKENNING**

**CULTUURPARTICIPATIE**

**CHRONISCH ZIEKE**

**KINDEREN EN JONGEREN**

**EEN ONDERZOEKSVERSLAG**

**WORD WIE JE BENT!**  
ONTWIKKEL JE KUNSTZINNIG TALENT



# VOORWOORD

*'Er komt nooit een ouder bij de dokter die zegt: 'Dokter ik heb een probleem met mijn zoon. Hij is niet geïnteresseerd in iets cultureels, hij leest geen boek.'*

*Terwijl cultureel participeren voor zieke kinderen een unieke vorm van verwerken kan zijn. Het hoort daarom bij onze taak in het ziekenhuis om dat in te brengen.'*

*- Hugo Heymans, voormalig hoofd Emma Kinderziekenhuis*

Wie zijn dat? Die kinderen en jongeren met een chronische aandoening? Bij aanvang van de verkenning werd mij verteld dat het om rond de 500.000 kinderen en jongeren tot 18 jaar gaat. Dat leek mij veel, maar schattingen van het CBS en anderen wezen in dezelfde richting. Het bleek geen overschatting maar een onderschatting van de werkelijkheid.

Voor deze veldverkenning hield ik interviews in de academische ziekenhuizen. Een deel daarvan deed ik samen met Isis Geurts, kunstenaar, dansdocent en ervaringsdeskundige. Zij kijkt met andere ogen dan ik. Dat ontdekte ik in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht waar we op de polikliniek met de elfjarige Lieke spraken. Lieke was daar met haar opa en oma. Zij vertelde welke aandoening zij had, een vorm van reuma met een lange Latijnse naam. Ook vertelde ze dat ze in een rolstoel rijdt en een

'wheelie' kan maken. Isis reageerde meteen: 'Dat kan ik ook, want ik dans'. Lieke en Isis raakten in een gesprek waar opa en oma en ik buiten stonden. Er was een klik van herkenning. Dat raakt de kern van mijn conclusies. We hebben mensen als Isis nodig: cultuurcoaches of bruggenbouwers die gemakkelijk contact maken met kinderen en jongeren en die hen kennis laten maken met actieve kunstbeoefening. Die de kinderen meelokken over de brug naar een onbekend gebied, waar ze hun kunstzinnige talenten ontwikkelen om te 'worden wie ze zijn'.

De brug staat voor mij eveneens symbool voor de wereld van het kinderziekenhuis en de reguliere culturele wereld. Twee oevers die niet verbonden zijn, zo bleek.

*Dirk Monsma*



# DE INTERVIEWS

*‘De gewone dingen die kinderen thuis of op school fijn vinden, die moeten hier in deze omgeving beschikbaar zijn. Ziek zijn is onvermijdelijk een deel van hun leven hier, maar om het leven hier te beperken tot de ziekte is voor de ontwikkeling van het kind niet goed. Culturele activiteiten en ook sport willen we door laten gaan. Zodat het kind denkt: ‘Ik ben ziek maar ik kan nog van alles meemaken’. Ziek zijn beperkt, daar doen wij allemaal aan mee, maar dat hoeft niet, ze moeten grenzen opzoeken.’*

- Edmond Rings, hoofd Sophia en Willem-Alexander Kinderziekenhuis

De gesprekken in de academische kinderziekenhuizen waren open. Ik voelde enorme betrokkenheid, zorg voor kind en familie, voor ouders, broertjes en zusjes. De kinderen en jongeren (tot 18 jaar) verblijven gemiddeld vijf dagen in het ziekenhuis. De meesten kort, drie dagen, en enkelen heel lang. In de gesprekken met de hoofden van de ziekenhuizen ging het vaak over de zorg voor het kind na het vertrek uit het ziekenhuis. Over optimaal ontwikkelen en kwaliteit van leven.

De ontwikkeling van het kind moet door kunnen gaan gedurende een ziekenhuisperiode, en natuurlijk daarna thuis.

*‘De kinderen liggen hier kort en ze zijn ziek. Als er beroemde mensen komen voor een activiteit dan komen de kinderen niet in groten getale kijken. Gewoonlijk liggen hier ongeveer honderd kinderen, maar ik leg altijd uit dat het al hartstikke fijn is als er vier kinderen komen, want de meeste kinderen zijn te ziek om van hun kamer af te komen. We doen veel individuele activiteiten aan bed. We zien op de polikliniek in het Emma ongeveer 50.000 chronisch zieke kinderen per jaar en dat is een groot platform. Dat is zeker een plek om kinderen en jongeren te interesseren voor cultuurparticipatie.’*

- Hans van Goudoever, hoofd Emma Kinderziekenhuis

Bij mijn vraag over kunstbeoefening voelde ik vaak een aarzeling. Over cultuurparticipatie als stimulans voor de ontwikkeling van kinderen met een chronische ziekte wordt in de ziekenhuiswereld nog niet zo veel nagedacht. Wel over cultuurparticipatie als afleiding, als plezier, om kinderen even uit de realiteit te tillen.

*‘Naast de medische zorg en de verpleegkundige zorg, is er de zorg voor het psychische welzijn van het zieke kind. In de brede zin van het woord: we zorgen ervoor dat het kind snapt waarom hij hier is, welke ziekte hij heeft en welke behandeling en onderzoeken hij krijgt. Dat leggen we uit in kindertaal. We zorgen ervoor dat hij de onderzoeken en behandeling zo goed mogelijk ondergaat. Daarvoor geven we handvatten: wil je tot drie tellen of een liedje zingen of wil je ontspanningstechnieken doen? We helpen het kind om te verwerken wat hij meemaakt. Een van onze methodieken om met kinderen in contact te komen is via spel, knutselen en leuke activiteiten, zodat ze een positieve kant van het ziekenhuis zien. Dat vind ik echt heel belangrijk, dat niet alles narigheid is. We proberen een evenwicht te zoeken tussen positieve en minder positieve ervaringen.’*

- Jeannette Konings, hoofd Pedagogische zorg Emma Kinderziekenhuis

*‘Wat wij hier aan cultuureducatie bieden in vorm van theater en muziek heeft vooral als doel afleiding en ontspanning. Het verschillende aanbod van entertainment is professioneel en wordt met zorg gekozen. Er wordt goed afgestemd op de behoefte van het individuele kind.’*

- Renee Gregson, pedagogisch medewerker Willem-Alexander Kinderziekenhuis

## **Culturele activiteiten in het ziekenhuis**

In de academische kinderziekenhuizen zijn veel aanbieders van culturele activiteiten, zoals Cliniclowns, Muziek aan bed, Liedjesfabriek, Gilat Theater, Stichting Tekenen voor Kinderen, Dolph de tekenaar, Regenboogboom en professionals en vrijwilligers die voorlezen.

De kinderziekenhuizen hebben een theater, soms een bioscoop, en altijd een eigen tv-studio. Ieder kinderziekenhuis heeft een weekprogramma met bijna dagelijks een activiteit. Iedereen die ik sprak was zeer content over de aanbieders.

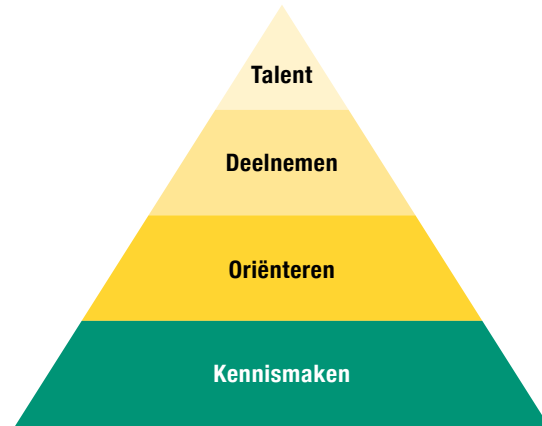
Een groot aantal aanbieders heeft een eigen financiering uit private fondsen. Enkele aanbieders, zoals de Liedjesfabriek en Muziek aan bed, worden ook gedeeltelijk betaald door de ziekenhuizen. De budgetten van de pedagogische afdelingen voor activiteiten zijn bescheiden, van 7000 euro tot 20.000 en 40.000 euro. Lokale en landelijke overheden dragen hier niet aan bij. Sommige aanbieders komen op verzoek ook thuis bij de kinderen, zoals de Cliniclowns en de Liedjesfabriek. De liedjesfabriek speelt in op de verwerking van hun ziekte, hoe ze dat bijvoorbeeld doen zie je [hier](#): (film liedjesfabriek: 'Blijf positief in het leven staan' door Renske)

Opvallend is dat de culturele activiteiten in de ziekenhuizen zijn gericht op een leeftijdsgroep van vier jaar tot ongeveer twaalf jaar. De tieners komen minder aan hun trekken. Als er iets binnen het ziekenhuis te verbeteren is, dan is dat het aanbod voor de oudste groep. Een van de activiteitenbegeleiders die ik sprak stelde voor om daar in het netwerk van de activiteitenbegeleiders naar te kijken. Het is van belang de tienerpatiënten hierbij te betrekken.

*'Wij wilden in het kinderziekenhuis een website maken en hebben dat voorgelegd aan de kinderadviesraad. Het antwoord was doe dat maar niet, wij willen wel een app om met elkaar contact te hebben en we willen Netflix.'*  
- Edmond Rings, hoofd van het Sophia kinderziekenhuis en Willem-Alexander Kinderziekenhuis.

### Jezelf ontwikkelen door kunst

Deze figuren leggen iets uit over de begrippen cultuurparticipatie en cultuureducatie.



De piramide laat de stappen zien van de kennismaking met kunst, naar oriëntatie op een kunstdiscipline, naar het beoefenen, naar intensief actief zijn en talentontwikkeling<sup>1</sup>.

Wat de aanbieders doen is kennismaken, ze doen dat goed, het is waardevol, het is de basis.



Bij educatie gebruik ik het vierkant, goede kunsteducatie bestaat uit oefenen, presenteren, beleven en reflectie<sup>2</sup>. We zien dat de aanbieders - met uitzondering van de liedjesfabriek - in het vak zitten van beleven.

1 Vinkenburg, B., Syderius, T., Gennip, P. van, Maurik, I. Van, (2011) Bedrijfsmodellen voor kunsteducatie, Utrecht

2 Monsma, D. (2017) Kijk ik kan silver maken, het grote kunsteducatie kijk- en leesboek. Rotterdam: Lemniscaat]



De Liedjesfabriek | fotografie: Marijn Fedder

Wil een kind zich verder ontwikkelen in een van de kunstdisciplines, dan zijn vervolgstappen nodig. Bij een dans-, muziek- en theaterschool, bij centra voor de kunsten, jeugdtheatergezelschappen of muziekverenigingen in de leefomgeving van de kinderen en jongeren. Daar kan een kind een kunstdiscipline aanleren, kennis verwerven, vaardigheden aanleren, zich leren presenteren. Bij cultuureducatie en -participatie gaat het om jezelf, over jouw persoonlijke ontwikkeling, over wat jij kan, wat jij kan verbeelden, hoe jij de wereld om je heen ontdekt, hoe je kunt samenspelen met anderen en meedoen. Het prachtige van kunstbeoefening is dat een kind – als het ware om zijn aandoening heen – zijn kunstzinnig talent kan ontwikkelen om zo te worden wie hij wil zijn.

*‘Dat de kindergeneeskunde zich moet gaan richten op ontwikkelingsgerichte zorg is iets van de laatste twintig jaar. Dat het zo is ontstaan is nogal wiesdes. Toen ik in opleiding kwam, was de overleving van patiënten bij leukemie 5 tot 10 procent. Nu overleven zij gewoon.’*

*‘De kindergeneeskundige patiënt van nu is niet meer de patiënt die we redden, dat is een patiënt die een gewoon*

*leven moet hebben en daar hoort alles bij; school, een maatschappelijke loopbaan en cultuur. In Utrecht is de Nieuwe Utrechtse School opgericht, daar geven kunstenaars college aan medische studenten. De daadwerkelijke interactie tussen de patiënt en de cultuur is nog niet zo ontwikkeld. Wij zijn op dit ogenblik een kunstpoli aan het opzetten, niet voor kinderen die zijn opgenomen, maar voor kinderen die naar de polikliniek komen op een multidisciplinaire dag. Als er een gat is van een half uur of een uur kunnen ze een culturele activiteit doen met een schrijver of een schilder. Dat past in wat de Nieuwe Utrechtse school wil: cultuur dichtbij de professional en de patiënt brengen. Het heeft niet als doel om de gezondheid te bevorderen, expres niet, het is gewoon cultuur. Punt.’*

*- Edward Nieuwenhuis, hoofd Wilhelmina Kinderziekenhuis*

Hoewel ik tijdens de interviews eerst een aarzeling bemerkte als ik vragen stelde over cultuurparticipatie als bijdrage aan een ‘optimale ontwikkeling’ van de kinderen met een aandoening, riep juist dat thema in de loop van de gesprekken veel ideeën op. Allemaal suggesties om de culturele wereld uit de omgeving van het kind dichtbij het zieke kind te brengen. Bijvoorbeeld:

- *Zichtbaar in ziekenhuis:* verbind ook reguliere culturele aanbieders aan de weekprogramma's in de kinderziekenhuizen. De Lindenberg, huis voor de kunsten in Nijmegen ontwikkelt bijvoorbeeld samen met het Amalia kinderziekenhuis Radboudumc plannen voor workshops in het ziekenhuis.
- *Zichtbaar in poliklinieken:* kinderen en jongeren brengen vele uren door op de polikliniek. Voor kunstdocenten van reguliere aanbieders een mogelijkheid om activiteiten te organiseren en uit te leggen dat er mogelijkheden zijn voor cultuurparticipatie in de eigen woonomgeving.
- *Kunstpolikliniek:* richt voor de tussenuren van het artsbezoek een kunstpolikliniek in waar kinderen hun verhalen vertellen, schrijven, schilderen, dansen of filmen.
- *Thuis bij langdurig ziekten:* kijk of bij zieke kinderen thuis een kunstdocent langs kan komen en bedenk hybride systemen. Een combinatie van een kunstdocent thuis en aanvullende mogelijkheden zoals kunstbeoefening op een tablet.
- *Educatieve voorziening:* aanknopingspunt om kinderen te vragen naar hun belangstelling voor een van de kunstdisciplines en samen te kijken naar hun wensen en mogelijkheden.
- *Ouderverenigingen:* Laat reguliere aanbieders ouderverenigingen uitnodigen om samen te kijken welke mogelijkheden er zijn voor kunstbeoefening voor chronisch zieke kinderen.

*'Ik heb weleens gedacht hoe leuk het zou zijn als er een masterclass is waarvoor iedereen die met het ziekenhuis in aanraking komt zich kan inschrijven, en dan halen we daar de talentjes uit voor zang of dans of toneel. Dan gaan we de dokters zo programmeren dat ze tegen de ouders vertellen dat dit belangrijk is. (...) In de poliklinieken zouden de artsen aan de kinderen een voucher mee moeten geven om iets cultureels te doen.'*

- Hugo Heymans, voormalig hoofd Emma Kinderziekenhuis

### **Hoe begeleidt het onderwijs zieke leerlingen?**

Ieder academisch kinderziekenhuis heeft een Educatieve Voorziening met consulenten die zieke leerlingen - en hun ouders - ondersteunen in het onderwijsproces. De consulenten hebben kennis en expertise over ziek zijn en

de consequenties daarvan voor het volgen van onderwijs. Zij begeleiden leerlingen, met als doel de doorgaande leerlijn te waarborgen en te voorkomen dat zij onnodige achterstanden oplopen. Hiervoor hebben zij ook contact met scholen en leerkrachten. Scholen blijven overigens altijd verantwoordelijk voor het onderwijs aan een zieke leerling.

#### *Andere voorzieningen voor zieke leerlingen:*

- Consulenten onderwijsondersteuning zieke kinderen (bij onderwijsadviesdiensten) voor leerlingen die langer dan drie weken door ziekte niet naar school gaan.
- Samenwerkingsverband van experts/adviseurs die scholen adviseren over leerlingen met een chronische ziekte op school.
- Zorgbegeleiders op de scholen.
- Speciale scholen (in iedere regio) voor leerlingen die geen regulier onderwijs kunnen volgen.



**Cliniclowns**

En hoeveel aandacht besteden zij aan cultuuronderwijs? Geen, is het antwoord. Er wordt geen aandacht besteed aan cultuuronderwijs, behalve op die speciale scholen die cultuuronderwijs als een van de wettelijk verplichte leergebieden in hun curriculum hebben.

### **Reguliere kunsteducatieve voorzieningen**

Reguliere kunsteducatieve voorzieningen zoals centra voor de kunsten en culturele verenigingen, besteden nauwelijks aandacht aan kinderen met een aandoening. Heel af en toe is er een speciaal groepje voor kinderen met autisme. Natuurlijk zijn er wel kinderen met een chronische aandoening actief bij de vele culturele centra en verenigingen. Maar vaak kennen de organisaties hen niet en besteden ze er geen extra aandacht aan. Op hun websites staat geen informatie voor kinderen met een chronische aandoening en/of hun ouders. Ook bieden ze geen mogelijkheid voor een speciale intake, extra begeleiding, of een extra gesprek gedurende een lesperiode. Er valt nog heel veel te leren.

### **Kunstgeneeskunde**

We kennen allemaal het woord sportgeneeskunde. Het heeft de betekenis van het genezen van aandoeningen veroorzaakt door sport, maar gaat ook over wat sport kan betekenen voor mensen met een chronische aandoening. In Rotterdam bestudeert een sportarts bijvoorbeeld wat sport voor jongeren met bepaalde diagnoses (aangeboren hartafwijking) kan betekenen. Ik denk dat de kunstwereld daarvan kan leren. Het lijkt mij een goed idee om het woord kunstgeneeskunde te introduceren en te onderzoeken wat kunst kan betekenen voor mensen met een chronische aandoening. Zodat we bijvoorbeeld een antwoord vinden op deze vragen:

- Hoe kunnen we jonge mensen met een chronische aandoening laten deelnemen aan kunst?
- Welk effect heeft kunstbeoefening op kinderen en jongeren met een chronische aandoening?
- Welke belemmeringen zijn er voor kinderen en jongeren met een chronische aandoening?
- Welke methodieken zijn er om kunst te laten bijdragen aan de ontwikkeling en het welbevinden van jonge mensen met een chronische aandoening?



Gilat Theater

# 5 AANBEVELINGEN

*'Stel je zou een programma willen maken gericht op oriëntatie en verdieping van kunst en cultuur, dan zou ik een model kiezen waarbij er eerst oriëntatie is in het ziekenhuis en er een vervolg wordt geboden voor wie dat wil. Voor ouders is het ook belangrijk te weten dat er een vervolg is. Als er een vervolg komt, krijgt het aanbod hier misschien ook meer samenhang. Die lijnen – met een accent op thuis - zijn er nu niet. Misschien is het geografisch moeilijk, maar kan je het wel in enkele regio's borgen.'*

- Eduard Verhagen, hoofd Beatrix Kinderziekenhuis

Kunstbeleving als vorm van ontspanning komt ruim en goed aan bod in de academische kindziekenhuizen, met name voor jonge kinderen. De ontwikkeling van kinderen en jongeren met een chronische aandoening door middel van kunst, is echter nog een onontgonnen gebied.

Reguliere kunsteducatieve aanbieders (onder-)kennende deze doelgroep niet. Er zijn bruggen nodig om de ziekenhuizen en de reguliere culturele aanbieders bij elkaar te brengen.

Zo kom ik tot aanbevelingen aan het culturele veld, waaronder het Fonds voor Cultuurparticipatie en het LKCA.



## 1 Aanbod in het academisch kindziekenhuis

Het culturele aanbod in academische kindziekenhuizen is vooral gericht op jonge kinderen. Particuliere aanbieders organiseren voor hen ruim voldoende activiteiten van goede kwaliteit. De activiteiten bieden ontspanning, plezier en afleiding. Voor jongeren is er minder aanbod.

*Het culturele aanbod in de ziekenhuizen is afhankelijk van particuliere aanbieders en donaties. Dit maakt het kwetsbaar. Onderzoek of er een vorm van langlopende of structurele financiering kan komen voor deze activiteiten. Onderzoek of jongeren behoefte hebben aan speciaal voor hen georganiseerde culturele activiteiten in het kindziekenhuis. Doe dat in samenspraak met de kinderadviesraden en het netwerk van activiteitenbegeleiders. Laat de wens van de jongeren leidend zijn, laat patiënten en ex-patiënten de ideeën zelf realiseren en betrek daar ook leeftijdgenoten bij, bijvoorbeeld kunststudenten of jonge leerlingen van culturele organisaties. Jongeren hebben wellicht meer behoefte aan een game dan aan een viool.*

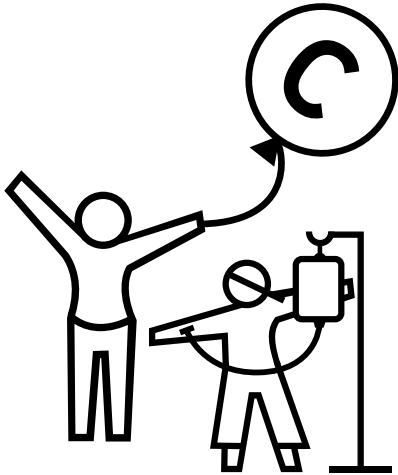
## 2 Contact tussen kindziekenhuis en culturele aanbieders

Het culturele aanbod binnen het ziekenhuis is compleet gescheiden van het aanbod daarbuiten. Het is belangrijk om die kloof te overbruggen door cultuurparticipatie te bevorderen.

*Zorg dat er contact komt tussen kindziekenhuizen en reguliere culturele aanbieders zoals centra voor de kunsten en muziekverenigingen. Enthousiasmeer reguliere kunstenaars hiervoor. Geef ze bijvoorbeeld de ruimte om zich te presenteren in het ziekenhuis en de*



poliklinieken. Of richt een speciale polikliniek in waar kinderen en jongeren kunst kunnen ervaren. Sluit ook hier aan bij de actuele jeugdcultuur. Maak gebruik van ervaringsdeskundigen/kunstenaars en gebruik tools op een tablet die passen bij de leeftijdsgroep. Vergeet de mogelijkheden van (sociale) media niet.



### 3 Verbinding met de leefomgeving

Breng kinderen en jongeren in contact met culturele activiteiten in de eigen omgeving.

Ieder academisch kinderziekenhuis heeft een Educatieve Voorziening met consultants die onderwijsondersteuning bieden aan zieke leerlingen en hun school. Als kinderen uit het ziekenhuis komen brengen ze vaak nog een periode thuis door, waarin ze ook onderwijs krijgen. Kunstparticipatie hoort daarbij. Experimenteer met de aanstelling van bijvoorbeeld een kunstconsulent - cultuurcoach - bij de Educatieve Voorzieningen van een academisch kinderziekenhuis. Hij/zij kan de leerlingen die dat willen begeleiden naar culturele activiteiten in de eigen regio.

### 4 Bewustwording reguliere culturele aanbieders

Veel reguliere kunstaanbieders zijn zich er niet van bewust dat ook kinderen en jongeren met een chronische ziekte potentiële deelnemers zijn van hun activiteiten. Ook zijn ze zich onvoldoende bewust van de behoeften van deze groep.

Besteed als reguliere aanbieder extra aandacht aan kinderen met een chronische ziekte. Vergroot je kennis. Zorg bijvoorbeeld voor een speciale intake. Blijf het kind volgen en houd in de gaten of de begeleiding adequaat is. Nodig kinderen en ouders uit via de ouderverenigingen

voor kinderen met een chronische ziekte. Ga op zoek naar jeugd die langdurig ziek thuis is.

Laat op je website en op sociale media zien welke initiatieven je organiseert voor deze doelgroep.

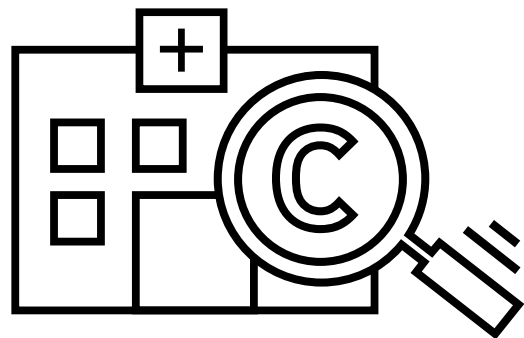
Vorm een gemeenschap met jonge ervaringsdeskundigen uit het eigen deelnemersbestand, met kunststudenten, bevlogen kunstdocenten en relevante partners uit de omgeving en ga kunst maken aan bed, in het ziekenhuis, in de polikliniek en bij zieke kinderen thuis.

### 5 Onderzoek naar kunstbeoefening door kinderen en jongeren met een chronische ziekte

Zorg dat er onderzoek komt naar wat kunst teweeg kan brengen bij kinderen en jongeren met een chronische ziekte. Onderzoek ook welke belemmeringen er zijn bij de verschillende doelgroepen.

Er wordt al langer onderzoek gedaan naar wat sport kan doen voor kinderen met een chronische ziekte. In het Sophia kinderziekenhuis is bijvoorbeeld onderzoek naar sportbeoefening door kinderen met een chronische ziekte. Dit kan als inspiratie dienen voor onderzoek naar kunstbeoefening.

Plaats het thema op de kennisagenda van de culturele sector.



## TOT SLOT

*'Wat voor mij heel belangrijk is dat mensen in hun contact met cultuur vrijheid ervaren. Doelgerichte ondernemingen zijn in mijn ogen geen vrije ondernemingen. Als iets een doel heeft moeten we het gaan meten en schiet het zijn doel voorbij. Ik betracht graag een grote mate van perongelukheid.'*

- Edward Nieuwenhuis, hoofd Wilhelmina Kinderziekenhuis

# KINDEREN EN JONGEREN MET EEN CHRONISCHE AANDOENING: CIJFERS

In april verscheen 'Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland. Omvang, samenstelling en participatie' van het Verwey Jonker Instituut<sup>3</sup> van Lineke van Hal en anderen.

Op basis van zorgverzekeringsgegevens komen de onderzoekers tot 1,3 miljoen kinderen en jongeren onder de 25 jaar met een chronische aandoening. Dat is ruim 1 op de 4. Het gaat om aandoeningen zoals diabetes, reuma, taaislijmziekte, astma, eczeem maar ook psychische aandoeningen zoals ADHD en depressie. Zij rekenen kinderen en jongeren tot de groep:

- als er sprake is van aandoeningen die langer aanhouden dan 3-6 maanden of die vaker dan drie keer in een jaar terugkomen;
- en/of er sprake is van langdurig medicijngebruik, behandelingen en/of hulpmiddelen die aan bepaalde diagnoses of aandoeningen zijn gekoppeld.

Jonge mensen met een verstandelijke beperking zijn hierin niet meegenomen, evenmin als mensen met een fysieke beperking, tenzij zij een chronische aandoening hebben.

Kinderen en jongeren met een chronische aandoening geven een lager cijfer aan hun leven, zij hebben meer behoefte aan vrienden, sporten

gemiddeld minder, voelen zich minder thuis bij sportverenigingen. Velen van hen voelen zich belemmerd door hun gezondheid.

In het onderzoek is niet gevraagd naar kunstbeoefening, maar we kunnen aannemen dat de uitspraken over sport ook gelden voor kunst.

## **Kinderen in academische kindziekenhuizen**

De brede groep uit het onderzoek van het Verwey Jonker Instituut is natuurlijk niet helemaal te vergelijken met de jonge patiënten in de academische kindziekenhuizen. Daar gaat het om veel kleinere aantallen en om patiënten met ernstiger aandoeningen. Uit de interviews blijkt dat deze kinderen en jongeren een groot risico lopen om een achterstand op te lopen op verschillende gebieden :

- Emotioneel
- Cognitief
- In hun sociale ontwikkeling (meer isolement)
- In het zelfstandig worden (ze groeien te beschermd op)

<sup>3</sup> Hal, L. de, Tierof, B., Rooijen, M. van, & Hoff, M. van der (2019). Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland. Omvang, samenstelling en participatie. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

*'Ziekte is isolement.'*

- Hugo Heymans, voormalig hoofd Emma Kinderziekenhuis

# LITERATUUR

- Hal, L. de, Tierof, B., Rooijen, M. van, & Hoff, M. van der (2019). *Een actueel perspectief op kinderen en jongeren met een chronische aandoening in Nederland. Omvang, samenstelling en participatie*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Monsma, D., (2007). *Kijk ik kan zilver maken, het grote kunsteducatie kijk- en leesboek*. Rotterdam: Lemniscaat
- Vinkenburg, B., Syderius, T., Gennip, P. van, Maurik, I. Van, (2011) *Bedrijfsmodellen voor kunsteducatie*, Utrecht Berenschot

# COLOFON

## Veldverkenning cultuurparticipatie chronisch zieke kinderen

Een onderzoeksverslag

**Auteur** Dirk Monsma

**Aan de verkenning werkten mee** Isis Geurts, Lodi Deiman, Leontine Herschoe, Claudia Marinelli, Wies Rosenboom

**Interviews en gesprekken met** Prof. dr. J.B. van Goudoever, Hoofd Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC; J.Konings-Kramer, Hoofd Pedagogische zorg Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC; C.Hendriks, Hoofd Educatieve voorzieningen Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC; Prof.dr. H. Heymans, voormalig Hoofd Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC; J. Eisenmann en T. Beelen, Theater Gilat; Prof.dr. A.A.E.Verhagen Hoofd Beatrix Kinderziekenhuis Groningen; M. van Gent, Hoofd pedagogische zorg Beatrix Kinderziekenhuis Groningen; R. Bakker, Hoofd Educatieve voorzieningen Beatrix Kinderziekenhuis UMCG, Groningen; M.W.R. Gregson, Pedagogisch medewerker Willem-Alexander Kinderziekenhuis LUMC Leiden; Prof. dr.C. Noordam, Hoofd Amalia Kinderziekenhuis Radboudumc Nijmegen; C. Schreven, Eventmanager Amalia Kinderziekenhuis Radboudumc Nijmegen; Prof.dr. E.H.H.M. Rings, Afdelingshoofd Sofia Kinderziekenhuis Erasmus MC Rotterdam en Hoofd Willem-Alexander kinderziekenhuis LUMC Leiden; A. Blom, activiteitenbegeleidster Sofia Kinderziekenhuis Erasmus MC Rotterdam; prof. Dr. E.E.S. Nieuwenhuis, Hoofd Wilhelmina Kinderziekenhuis UMC Utrecht; dr. A. van Royen, kinderarts, Wilhelmina Kinderziekenhuis UMC Utrecht; J. Strijker-Kersten, Hoofd psycho-sociale afdeling en E. Tuyl, coördinator kindertheater en activiteiten, Wilhelmina Kinderziekenhuis UMC Utrecht; S. Heuvel Hoofd sociaal-pedagogische zorg Amalia Kinderziekenhuis Radboudumc Nijmegen; C. Schreven, Eventmanager Amalia Kinderziekenhuis Radboudumc Nijmegen; T. Vrijmoet, directeur De Lindenberg, Nijmegen, C. Hegeman educatief medewerker Rozet Arnhem; M. Meeuwsen, adviseur educatie, Cultuur Oost.

**Eindredactie** Anita Hegeman

**Vormgeving** Taluut, Utrecht

## Uitgever

Landelijk Kennisinstituut Cultuureducatie en Amateurkunst (LKCA)  
Lange Viestraat 365  
Postbus 452  
3500 AL Utrecht  
030 711 51 00  
info@lkca.nl  
www.lkca.nl

## LKCA

Het Landelijk Kennisinstituut Cultuureducatie en Amateurkunst (LKCA) wil ervoor zorgen dat iedereen goede cultuureducatie krijgt (op school én in de vrije tijd) en dat iedereen kan meedoen aan culturele activiteiten.

**Contactpersoon** Wies Rosenboom [wiesrosenboom@lkca.nl](mailto:wiesrosenboom@lkca.nl) 030-711 51 40

## Fonds voor Cultuurparticipatie

Het Fonds voor Cultuurparticipatie stimuleert het meedoen aan cultuur. We geven subsidie aan culturele initiatieven in het hele land. Op school en in de vrije tijd. Dwars door alle disciplines heen. [www.cultuurparticipatie.nl](http://www.cultuurparticipatie.nl)

**Contactpersoon** Jeroen van Dijk [j.vandijk@cultuurparticipatie.nl](mailto:j.vandijk@cultuurparticipatie.nl) 030-750 02 52

@LKCA Utrecht, oktober 2019