

Kindgerichte zorg, sterker de kinderstem laten horen in de medische zorg



Stichting Kind en Ziekenhuis bevordert al ruim 40 jaar kindgerichte medische zorg vanuit het perspectief van kind en ouders in het ziekenhuis, thuis of elders. De kinderstem en daarmee de rechten van het kind vertegenwoordigen wij vanuit de visie Handvest Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg.

Handvesten In grote mensen taal



Kind & Ziekenhuis Het recht op een optimale medische behandeling is ook voor kinderen een fundamenteel recht.

Artikel

Kind & Zorg Zieke kinderen hebben het fundamentele recht op kindgerichte zorg, wat zoveel betekent als gezinsgerichte zorg en ontwikkelingsgerichte zorg.

(art.3.24.25 VRK)	Kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben thuis, in dagbehandeling of poliklinisch kan worden verleend.	1	Zieke kinderen en hun ouders worden te allen tijde gestimuleerd om hun behoeften en wensen ten aanzien van de zorg kenbaar te maken en over de zorg mee te beslissen.	(art.3.24.25 VRK)
(art.3.9, 1B VRK)	Kinderen hebben het recht hun ouders of verzorgers altijd bij zich te hebben.	2	Zieke kinderen worden altijd verpleegd en behandeld door professionals die specifiek voor deze zorg aan kinderen zijn opgeleid. Die professionals beschikken over de kennis en ervaring die nodig is om ook aan de emotionele psychologische en spirituele behoeften van het kind en het gezin tegemoet te komen.	(art.3.9 VRK)
(art.3.9, 1B VRK)	Ouders wordt accommodatie en de mogelijkheid tot overnachting naast het kind aangeboden zonder dat daar kosten voor in rekening worden gebracht. Ouders worden geholpen en gestimuleerd bij het kind te blijven en deel te nemen aan de verzorging en verpleging van het kind.	3	Zieke kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben ook in dagbehandeling, poliklinisch of thuis kan worden verleend.	(art.3.24.25 VRK)
(art.5.12, 1B VRK)	Kinderen en ouders hebben recht op informatie. De informatie wordt aangepast aan leeftijd en bevatingsvermogen van het kind. Maatregelen worden genomen om pijn, lichamenlijk ongemak en emotionele spanningen te verlichten.	4	Zieke kinderen hebben mogelijkheden om te spelen, zich te vermaken en zich te ontwikkelen, al naar gelang hun leeftijd en lichamenlijke conditie.	(art.5.26, 29.31 VRK)
(art.5.12, 17 VRK)	Kinderen en ouders hebben recht op alle informatie die noodzakelijk is voor het geven van toestemming voor onderzoeken, ingrepen en behandelingen. Kinderen worden beschermd tegen overbodige behandelingen en onderzoeken en tegen oneigenlijk gebruik van persoonlijke gegevens.	5	Het is voor zieke kinderen altijd mogelijk om hun ouders of verzorgers bij zich te hebben, waar zij ook behandeld en/of verpleegd worden. Ze hebben recht op verblijf in een stimulerende, veilige omgeving waar voldoende toezicht is en die berekend is op kinderen van hun eigen leeftijds categorie.	(art.3.9, 16, 26.29 VRK)
(art.13 VRK)	Kinderen worden in het ziekenhuis gehuisvest en verzorgd samen met kinderen in dezelfde leeftijds- en/of ontwikkelingsfase. Kinderen worden niet samen met volwassenen verpleegd. Er bestaat geen leeftijds grens voor bezoekers.	6	Zieke kinderen hebben recht op bescherming tegen alle vormen van lichamenlijke en geestelijke mishandeling en/of verwaarlozing zowel in het gezin als daarbuiten.	(art.3.9, 19 VRK)
(art.3.29.29, 1 (c)-(d), 30 VRK)	Kinderen hebben recht op mogelijkheden om te spelen, zich te vermaken en onderwijs te genieten al naar gelang hun leeftijd en lichamenlijke conditie. Kinderen hebben recht op verblijf in een stimulerende veilige omgeving waar voldoende toezicht is en die berekend is op kinderen van alle leeftijds categorieën.	7	Elk ziek kind en ieder lid van een gezin met een ziek kind wordt benaderd met tact en begrip en hun privacy wordt te allen tijde gerespecteerd.	(art.1.6.30 VRK)
(art.3.19 VRK)	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.	8	Een ziek kind wordt verpleegd en behandeld door zoveel mogelijk dezelfde personen die onderling samenwerken in een multidisciplinair team en individueel en vanuit het team op een open en eerlijke manier communiceren met het kind en het gezin.	(art.3.19 VRK)
(art.1.9 VRK)	Kinderen hebben recht op verzorging en behandeling door zoveel mogelijk dezelfde personen, die onderling optimaal samenwerken.	9	Zieke kinderen worden beschermd tegen onnodige behandelingen en onderzoeken en maatregelen worden genomen om pijn, lichamenlijk ongemak en emotionele spanningen te voorkomen dan wel te verlichten.	(art.5.12, 17 VRK)
(art.1.5.9, 1 (c)-(d), 30 VRK)	Kinderen hebben het recht met tact en begrip te worden benaderd en behandeld. Hun privacy wordt te allen tijde gerespecteerd.	10	Elk ziek kind en ieder lid van een gezin met een ziek kind wordt gedurende het hele zorgtraject, van diagnose tot eventueel overlijden, voorzien van correcte en relevante informatie die op een voor hen begrijpelijke manier wordt verstrekt.	(art.1.7 VRK)

www.kindenziekenhuis.nl - www.kindenzorg.nl - www.jadokterneedokter.nl

Het Handvest Kind & Ziekenhuis is in 1988 opgesteld door de European Association for Children in Hospital (EACH) waar Stichting Kind en Ziekenhuis deel van uitmaakt. Het Handvest Kind & Zorg is een verbreding van het Handvest Kind & Ziekenhuis (EACH Charter) en is in 2014 opgesteld door Stichting Kind en Ziekenhuis. De handvesten zijn in overeenstemming met het Verdrag inzake de Rechten van het Kind (VRK) van de Verenigde Naties en is onderschreven door tal van organisaties. Meer informatie hierover vindt u op www.kindenziekenhuis.nl

k&z
kind&ziekenhuis



1. Samenvatting

Aanleiding en achtergrond

In dit rapport vindt u de resultaten van het deelproject 'Kindgerichte zorg, sterker de kinderstem laten horen in de medische zorg'. Vanuit het perspectief van (vertegenwoordigers) van kinderen, jongeren en ouders via patiëntenorganisaties en belangenverenigingen, heeft Stichting Kind en Ziekenhuis dit deelproject uitgevoerd om te komen tot een analyse en inventarisatie over de actuele aandoening overstijgende thema's voor kindgerichte zorg binnen de medische zorg. Een separate focus op kinderen is nodig. Kinderen reageren in lichamelijk en in psychisch opzicht anders dan volwassenen en behoeven dan ook separate en toegespitste aandacht en zorg. Kinderen zijn geen kleine volwassenen en hebben recht op optimale medische behandeling door specifiek opgeleide professionals. Stichting Kind en Ziekenhuis constateert dat de afstand tussen aanbod van de zorgverlening en de vraag/behoefte naar zorg (kortgezegd tussen arts en kind) op dit moment nog steeds groot is en breed wordt gevoeld over alle aandoeningen heen. De uitdaging met dit project was om te analyseren wat aangepakt moet worden zodat het kind en gezin centraal staan, en hun wensen en behoeften gehoord worden.

Projectdoelstelling van het project:

"Het bevorderen van de kindgerichte zorg op gedeelde actuele aandoening overstijgende thema's binnen de medische zorg, zodat kind en gezin centraal staan en hun wensen en behoeften gehoord worden"

Dit project is mede mogelijk gemaakt door het programma KIDZ en tot stand gekomen in samenwerking met patiëntenorganisaties en belangenorganisaties en inbreng vanuit de bijeenkomsten Kinderadviesraden (<http://kindenzorg.nl/weten-wat-kinderen-willen/>)

Resultaten

Met het project is inzicht verkregen op de actuele aandoening-overstijgende thema's in de medische kindzorg vanuit de patiëntenorganisaties en belangenverenigingen die zich met kindzorg bezig houden (deels of volledig, niet beperkt tot alleen leden van de Patiëntenfederatie Nederland). In eerste instantie is een digitale uitvraag gedaan bij alle patiëntenorganisaties en belangenverenigingen.

De belangrijkste gedeelde actuele aandoening-overstijgende thema's waren:

1. Communicatie en afstemming tussen het kind en ouders en de zorgprofessionals
2. Aandacht voor alledaagse leven van kind en gezin, brede focus
3. Problematische overgang kindzorg naar volwassenzorg
4. Aandacht overbelasting en impact van chronische ziekten
5. Deskundigheid professionals m.b.t. verstandelijke beperkingen/ernstig meervoudige beperkingen
6. Communicatie en afstemming tussen de verschillende zorgorganisaties en zorgprofessionals

Twee thema's waar veel 'weet niet' op werd gescoord vallen op en bevestigen, naast de bovenstaande thema's, de noodzaak voor het bestaan van Stichting Kind en Ziekenhuis en Stichting Pal, voor het specifieke kinderpalliatieve expertise deel daarbinnen:

- Betrokkenheid bij besluitvorming vanuit het perspectief van kinderen en jongeren.
- Onvoldoende aandacht voor palliatieve zorg van diagnose tot en met nazorg.

Vervolgens heeft in een tweetal bijeenkomsten een verdere oriëntatie en verdieping plaatsgevonden van deze thema's met vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties, belangenverenigingen en enkele ouders. In de eerste bijeenkomst zijn de deelnemers aan de slag gegaan met de gedeelde thema's. Hieruit bleek dat vooral het thema 'Communicatie en bewustwording' veel meer aandacht moet krijgen in de opleiding, in de praktijk, met tastbare voorbeelden en inzet van ervaringsdeskundigen. In de tweede bijeenkomst hebben de deelnemers met elkaar gewerkt aan een Handreiking 'Communiceren met kids in de zorg'. Hiermee is dit thema nader geëxpliciteerd en beschreven. De handreiking is gereed om gecommuniceerd en verspreid te worden in de praktijk.

Aanbevelingen vervolg

Het project heeft een nog breder gedragen inzicht gegeven vanuit het perspectief van kind en gezin om de kindgerichte zorg binnen de medische zorg te bevorderen. In gezamenlijkheid ophalen en werken aan aandoening-overstijgende thema's zorgt voor een snellere en bredere verspreiding van de ontwikkelde tools. Daardoor is er ook sneller een positieve beïnvloeding en verandering in de medische kindzorg te realiseren. Aandoening-specifieke patiëntenorganisaties en belangenverenigingen kunnen zo meer, makkelijker en efficiënter bijdragen aan ontwikkelingen voor overstijgende thema's die een directe relatie hebben tot de aandoening waar zij voor staan.

De resultaten bieden een goede basis voor de volgende twee aanbevelingen:

1. Implementatie Handreiking 'Communicatie met kids in de medische zorg':
Het deelproject heeft een eerste resultaat opgeleverd voor het thema communicatie. Om ervoor te zorgen dat dit product niet in de la verdwijnt, is een aanpak nodig voor implementatie en verspreiding. Stichting Kind en Ziekenhuis zal hier uiteraard zorg voor dragen o.a. door actieve verspreiding en verwijzing in de Smiley procedures maar zal ook de andere patiëntenorganisaties vragen hieraan bij te dragen.
2. Noodzaak voor een netwerk medische kindzorg:
Het project heeft een breder inzicht gegeven vanuit het perspectief van kind en gezin om de kindgerichte zorg binnen de medische zorg nóg beter te bevorderen. Eerste stappen zijn gezet om gezamenlijk gedeelde actuele aandoening-overstijgende thema's aan te pakken. Een vervolg is gewenst om de thema's met grotere gedragenheid en periodiek verder uit te werken, te communiceren en te verspreiden dan Stichting Kind en Ziekenhuis alleen kan. Tevens biedt deze concrete aanpak een basis voor structurele kennisdeling, uitwisselen van ervaringen en bundelen van krachten. Op deze manier hebben aandoening specifieke patiëntenorganisaties de mogelijkheid om op efficiënte wijze te werken aan overstijgende thema's die een positieve invloed (kunnen) hebben op hun aandoening-specifieke thema's. Dit willen patiëntenorganisaties en belangenverenigingen niet alleen doen, maar samen met zorgverleners en zorgaanbieders: met elkaar samen werken in plaats van praten over dé zorgverleners!

Ten slotte zijn kinderen géén kleine volwassenen en behoeft de zorg aan hen en alles wat daarbij komt kijken specifieke aandacht.



Huidige initiatieven en of ontwikkelde tools in relatie tot de thema's

THEMA'S:	HUDIGE INITIATIEVEN:
1. Communicatie en afstemming tussen het kind en ouders en de zorgprofessionals	<ul style="list-style-type: none"> → Handreiking Communicatie met Kids → Smileys
2. Aandacht voor alledaagse leven van kind en gezin, brede focus	<ul style="list-style-type: none"> → Projectplan in ontwikkeling over ondersteuning en daarmee voorkomen, herkennen en erkennen van psychosociale overbelasting van ouders van een zorgkind → Smileys
3. Problematische overgang kindzorg naar volwassenzorg	<ul style="list-style-type: none"> → Project Peer Buddy's → Smileys
4. Aandacht overbelasting en impact van chronische ziekten	Zie thema 2
5. Deskundigheid professionals mbt verstandelijke beperkingen/ernstig meervoudige beperkingen	<ul style="list-style-type: none"> → Checklist ontwikkeld door Zorgbelang Brabant
6. Communicatie en afstemming tussen de verschillende zorgorganisaties en zorgprofessionals	<p>Deel initiatieven:</p> <ul style="list-style-type: none"> → Implementatie Het Medische Kindzorgsysteem → Pilots: Oprichten aantal regionale MKS netwerken → Onderzoek en netwerkvorming rond concentratie van complexe kindzorg
Betrokkenheid bij besluitvorming vanuit het perspectief van kinderen en jongeren.	<ul style="list-style-type: none"> → Handboek kinderparticipatie → Handreiking oprichten KinderAdviesRaad → 3 Goede vragen voor kinderen en jongeren → Smileys
Onvoldoende aandacht voor Kinderpalliatieve zorg van diagnose tot en met nazorg.	<ul style="list-style-type: none"> → Oprichten Kinder Comfort teams in ziekenhuizen → Oprichten Regionale netwerken Kinderpalliatieve zorg (en aansluiting bij MKS)



Inhoudsopgave



1	Samenvatting	4
2	Inleiding	8
2.1	Aanleiding en achtergrond	8
2.2	Doelstelling	8
2.3	Probleemstelling of uitdaging	9
2.4	Verwachte resultaten van het deelproject	9
2.5	Verwachte effecten	9
2.6	Aanpak	10
3	Digitale uitvraag	11
3.1	Resultaten	11
3.2	Wat valt op	15
3.3	Samenvatting digitale uitvraag	19
3.4	De bijeenkomsten	19
3.5	Bijeenkomst 13 oktober 2016	19
3.6	Bijeenkomst 1 december 2016	20
4	Conclusies en aanbevelingen	22
4.1	Conclusies	22
4.2	Aanbevelingen	24
5	Bronnen en uitgangsdocumenten	26
6	Bijlagen	27
6.1	Bijlage 1. Vragenlijst digitale uitvraag	27
6.2	Bijlage 2. Overzicht organisaties van de respondenten	30
6.3	Bijlage 3. Overzicht input respondenten op de top 3 'wat gaat goed'; 'knelpunten aandoening specifiek' en 'knelpunten aandoening overstijgend'	31
6.4	Bijlage 4: Handvesten Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg voor kids	35





2. Inleiding

2.1 Aanleiding en achtergrond

In Nederland zijn er veel patiëntenorganisaties en belangenverenigingen voor diverse aandoeningen. Daarvan zijn een aantal gericht op kinderen en kennen anderen een kindersectie. Patiëntenorganisaties zijn vaker klein dan groot en richten zich door voorlichting over hun aandoening en lotgenotencontact voor hun achterban vooral op de 'warme kant' van de zorg. Daarnaast werken veel patiëntenverenigingen hard om een belangrijke impuls te geven aan de kwaliteit van de zorg maar dat is meestal wel direct gekoppeld aan de aandoening waar ze voor staan. Hoe meer de krachten daarin gebundeld worden, hoe meer effect dit zal hebben. Stichting Kind en Ziekenhuis heeft op dit terrein diverse initiatieven ontplooid en wil met dit plan een analyse maken van de actuele issues die leven bij de patiëntenorganisaties en belangenverenigingen met betrekking tot kindgerichte zorg in de medische zorg en een inventarisatie doen naar de behoeften en verwachtingen aan samenwerking. Dit past bij de visie van VWS om meer te bundelen/samenwerking op het gebied van patiëntenorganisaties.

De noodzaak voor deze analyse is door de transitie in de zorg versterkt omdat de nadruk ligt op beleidsveranderingen doorvoeren en het systeem op orde krijgen. Hierdoor komt de patiëntparticipatie en 'de kinderstem' onder druk. Een voorbeeld hiervan is de concentratie van zorg waardoor minder ziekenhuizen algemene ervaring onderhouden met kinderen en de kwaliteit onder druk komt te staan.

Een separate focus op kinderen is nodig. Kinderen reageren in lichamelijk en in psychisch opzicht anders dan volwassenen en behoeven en verdienen dan ook separate en toegespitste aandacht en zorg. Daarnaast hebben kinderen volwassenen nodig om te zorgen dat hun stem altijd gehoord wordt. Een analyse naar de actuele issues op het gebied van kindgerichte zorg in de medische zorg geeft richting voor de toekomst van 'de kinderstem' in de medische zorg. Kinderen zijn tenslotte geen kleine volwassenen en hebben recht op optimale medische behandeling door specifiek opgeleide professionals. Dit komt ook tot uiting in onze handvesten Kind&Ziekenhuis en Kind&Zorg (www.kindenziekenhuis.nl/handvest).

2.2 Doelstelling

De medische kindzorg doelmatiger maken door een brede analyse van de actuele aandoening-overstijgende thema's, knelpunten en lacunes te maken, alsmede een inventarisatie van oplossingsrichtingen.

De analyse en inventarisatie worden gedaan vanuit het perspectief van (vertegenwoordigers van) kinderen, jongeren en ouders via patiëntenorganisaties en belangenverenigingen. Uitgangspunt is ervoor zorgen dat kinderen en gezinnen die gebruik maken van de zorg meer invloed krijgen op de kwaliteit van zorg met hun wensen en behoeften als basis.

2.3 Probleemstelling of uitdaging

De probleemstelling/uitdaging is als volgt geformuleerd:

De afstand tussen het aanbod van zorgverlening en de vraag/behoefte naar zorg (kort gezegd tussen arts en kind) is op dit moment groot. De uitdaging is om te analyseren wat aangepakt moet worden zodat het kind en gezin centraal staan: hun wensen en behoeften dienen gehoord te worden en de juiste focus moet gelegd worden op het feit dat kinderen geen kleine volwassenen zijn.

2.4 Verwachte resultaten van het deelproject

Dit deelproject levert het volgende resultaat/de volgende resultaten op:

- Identificatie en analyse van de actuele thema's en eventuele lacunes met betrekking tot generieke thema's (aandoening overstijgend) kindgerichte zorg binnen de medische zorg.
- Verdieping van de actuele thema's en oriëntatie op samenwerking voor verbetering kindgerichte zorg, inzicht vanuit de patiëntenorganisaties en belangenverenigingen in wat de samenwerking op moet leveren.
- Urgente generieke issues voor kindgerichte zorg binnen de medische zorg prioriteren.

2.5 Verwachte effecten

De volgende te verwachten effecten van dit project zijn benoemd.

- Er komt een breed inzicht in de gezamenlijke issues vanuit het perspectief van kind en gezin om kindgerichte zorg in de medische zorg te bevorderen.
- Er ontstaat ontmoeting en verbinding van patiëntenorganisaties en belangenverenigingen die met kindzorg te maken hebben: basis voor kennis delen, ervaringen uitwisselen en krachten bundelen.
- Er komt inzicht in draagvlak voor samenwerking om patiëntparticipatie en de kinderstem en die van de ouders in de medische zorg te bevorderen of in ieder geval aan welke generieke thema's het beste gewerkt kan worden.

2.6 Aanpak

Het plan is gefaseerd aangepakt:

1

Identificatie en analyse van de issues met betrekking tot kindgerichte zorg in het medische domein. Dit is uitgevoerd met een digitale uitvraag bij patiëntenorganisaties en belangenverenigingen die zich met kindzorg bezig houden, deels of volledig, niet beperkt tot alleen leden van de Patiëntenfederatie.

2

Verdieping van de issues in een tweetal bijeenkomsten met de patiëntenorganisaties en belangenverenigingen:

- Verdieping naar aanleiding van de digitale uitvraag.
- Inhoudelijke invulling naar aanleiding van de digitale uitvraag naar actuele thema's.
- Verbinden en ontmoeten, oriëntatie samenwerking.
- Input voor belangrijkste punten om aan de werken.
- Concreet resultaat voor de praktijk. Dit is een handreiking kindgerichte communicatie geworden.

3

Verwerking van de verzamelde informatie uit de digitale uitvraag en bijeenkomsten: dit rapport met de actuele thema's en de mogelijkheden en behoeften van de patiëntenorganisaties en belangenverenigingen om hiermee aan de slag te gaan, gericht op, mate name, de generieke thema's (aandoening overstijgend).

4

Uitwerking van urgent thema: concreet product is ontwikkeld met betrekking tot communicatie, te weten de Handreiking 'Communicatie met kids in de zorg'.



3. Digitale uitvraag

3.1 Resultaten

Alle patiëntenorganisaties en belangenverenigingen, die zich met kindzorg bezig houden, deels of volledig, niet beperkt tot alleen leden van de Patiëntenfederatie, zijn uitgenodigd om de digitale uitvraag in te vullen. De vragen richtten zich erop om te horen wat er bij kinderen en jongeren uit de achterban die te maken hebben met medische zorg speelt met betrekking tot aandoening-overstijgende onderwerpen. In totaal zijn 100 organisaties aangeschreven en hebben 27 respondenten de vragenlijst ingevuld. Bijlage 1 is de vragenlijst. Hieronder vindt u de resultaten.



1. Respondenten N=27

27 respondenten van 24 verschillende patiëntenorganisaties en belangenverenigingen met in hun achterban kinderen/jongeren die medische zorg nodig hebben, zie bijlage 2 met de organisaties van de respondenten. Bij het responspercentage dient mee genomen te worden dat niet alle organisaties ook kinderen in hun achterban hebben. Vooraf was van een deel van de aangeschreven organisaties bekend dat zij zeker kinderen in hun achterban hebben.



2. Kenmerken van de organisaties

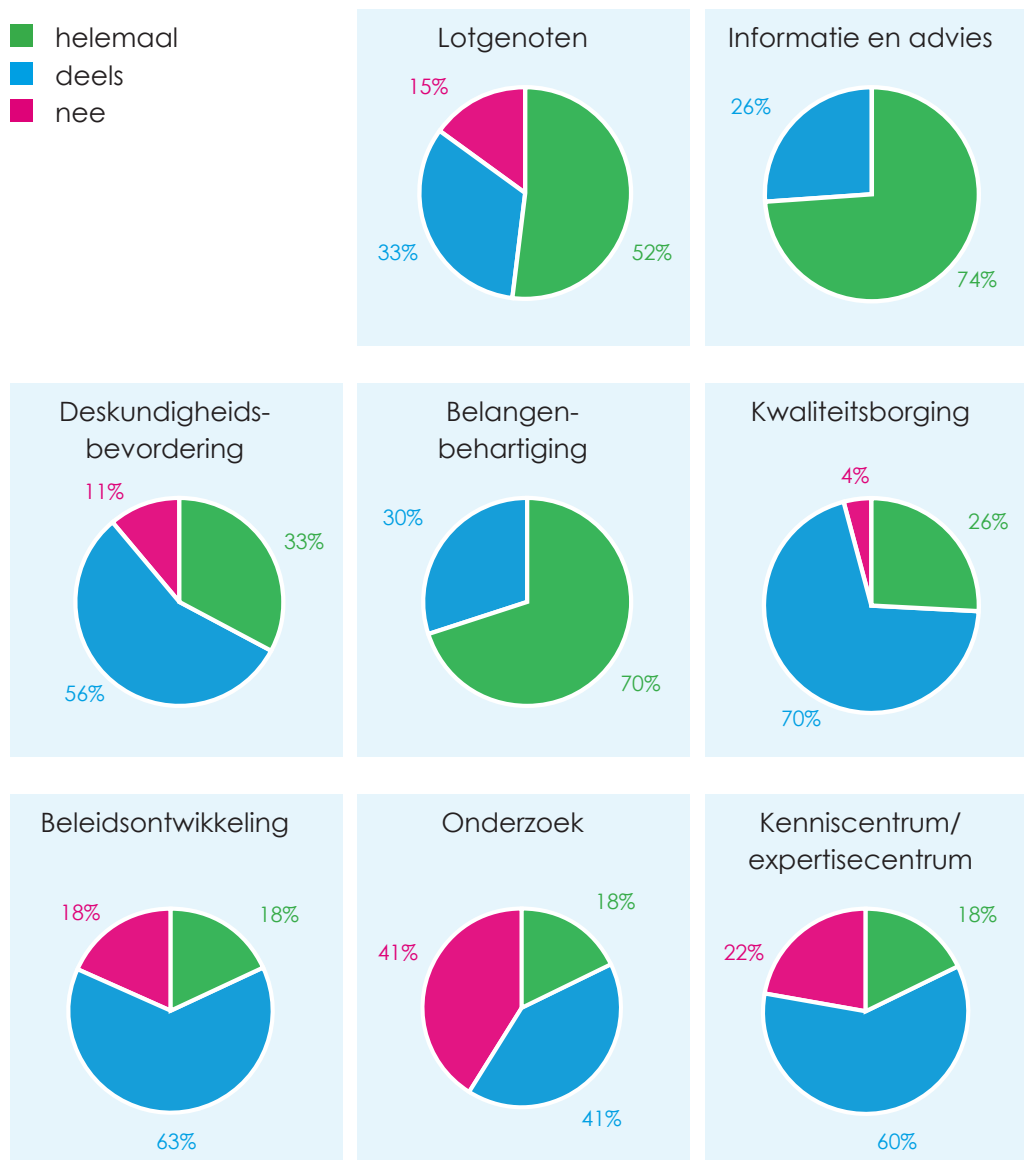
Alle respondenten geven aan kinderen in hun achterban te hebben die te maken hebben met medische zorg. Vervolgens zijn vragen gesteld om een beeld te krijgen van de organisaties.



Wat zijn de kernactiviteiten van uw organisatie?

Informatie en advies (74%) , belangenbehartiging(70%) en lotgenotencontact (52%) zijn het meest genoemd door de respondenten als kernactiviteit van de organisatie. Activiteiten die door meer dan 50% van de respondenten deels als kernactiviteit worden genoemd zijn: kwaliteitsborging (70%), beleidsontwikkeling (63%), kenniscentrum/expertisecentrum (60%) en deskundigheidsbevordering (56%). Onderzoek is een activiteit die het minst of niet als kernactiviteit van de organisaties wordt genoemd.

■ helemaal
■ deels
■ nee



Waar vandaan ontvangen de kinderen in uw achterban voornamelijk hun medische zorg?

17x (Kinder)thuiszorg organisatie	9x Arts Verstandelijk Gehandicapten
11x Verpleegkundig kinderdagverblijf	6x Psychiater
8x Kinderzorghuis (kinderhospice)	17x Psycholoog
20x Fysiotherapeut	22x (Kinder)verpleegkundige in het ziekenhuis
22x Huisarts	11x (Kinder)verpleegkundige buiten het ziekenhuis
24x Kinderarts	
23x Medisch (kinder) specialist	
15x Revalidatiearts	

Anders, namelijk:

- centra voor thuisbeademing
- (kinder)diabetesverpleegkundige
- De gezinnen en kinderen/jeugdigen die ons in een panel ondersteunen bij projecten ontvangen zorg op alle bovengenoemde terreinen. Voor wat betreft psychosociale en spirituele zorg is dit deels in het ziekenhuis, deels daarbuiten.
- ergotherapeuten, kraamverpleegkundigen, (kraamzorgorganisaties)
- kinderlongarts, kinderlongverpleegkundige etc.
- Andere paramedici (ergo, logo)
- ergotherapeut, logopedie, andere paramedici
- ontwikkelingsbegeleiders en ambulante onderwijskundige begeleiders
- kinesioloog



3. Stellingen over aspecten van de medische kindzorg

Respondenten zijn gevraagd naar hun mening over verschillende aspecten van de medische kindzorg, zie onderstaande tabel. De stellingen waar de respondenten het meest en het minst mee eens waren zijn respectievelijk groen en oranje gemarkeerd. Wat verder opvalt, is dat rond de betrokkenheid bij besluitvorming met name vanuit het perspectief van kinderen en jongeren, 35%-40% deze vragen beantwoordt met 'weet niet'.

1. helemaal oneens 2. oneens 3. mee eens 4. eens 5. helemaal eens	N=	GEM=	VARA=
1. Het is duidelijk volgens welke richtlijnen bij het kind gewerkt wordt (kwaliteitsstandaarden, zorgstandaarden, procedures, protocollen e.d.)	26	3,15	1,10
2. Uw achterban is tevreden over de kwaliteit van de medische kindzorg	25	3,32	0,48
3. Uw achterban is tevreden over de deskundigheid van de zorgprofessionals in algemene zin	25	3,56	0,51
4. Uw achterban is tevreden over de deskundigheid van zorgprofessionals op het gebied van kinderen	25	3,60	0,42
5. Uw achterban is tevreden over de samenwerking tussen de verschillende zorgprofessionals	25	2,68	0,48
6. Uw achterban vertrouwt erop dat de behandelend arts de medische (be)handelingen voorstelt die in het beste belang van het kind zijn	25	3,68	0,56
7. De zorgprofessionals luisteren goed naar de vragen en wensen van het kind	23	3,09	0,82
8. De zorgprofessionals luisteren goed naar de vragen en wensen van de ouders	25	3,09	0,92

1. helemaal oneens 2. oneens 3. mee eens 4. eens 5. helemaal eens	N=	GEM=	VARA=
9. Uw achterban ervaart de medische zorg als vloeiend proces zonder overlap en hiaten	26	2,65	0,64
10. De medische zorg is vindbaar en kan snel ingezet worden	26	2,96	0,95
11. Betrokkenheid besluitvorming - vanuit het perspectief ouders/verzorgers	24	3,29	0,82
12. Betrokkenheid besluitvorming - vanuit het perspectief kinderen tot en met 11 jaar	14	3,29	1,14
13. Betrokkenheid besluitvorming - vanuit het perspectief kinderen 12 tot en met 15 jaar	17	3,24	0,57
14. Betrokkenheid besluitvorming - vanuit het perspectief jongeren van 16 jaar en ouder	19	3,26	0,76



4. Wat gaat goed en welke aandachtspunten en knelpunten spelen er?

Respondenten zijn gevraagd om hun top drie te geven voor de volgende vragen:

- Wat verloopt naar uw mening goed voor kinderen in uw achterban die medische zorg ontvangen?
- Welke aandoening-specifieke knelpunten of aandachtspunten spelen er voor de kinderen in uw achterban?
- Wat is naar uw mening de top drie van aandoening-overstijgende knelpunten of aandachtspunten voor kinderen die te maken hebben met medische zorg?

De antwoorden zijn geanalyseerd en er zijn vier hoofdthema's te onderscheiden:

1. Kennis/Deskundigheid
2. Aandacht/Luisteren
3. Organisatie van zorg
4. Brede focus/Zorg meer dan medische zorg

De meest genoemde onderwerpen zijn hieronder per vraag weergegeven. Wat opvalt, is dat tussen aandoening-specifiek en aandoening-overstijgend veel overlap zit.

De totale inbreng aan onderwerpen is terug te vinden in bijlage 3.

3.2 Wat valt op

In het overzicht komen ook de verschillen naar voren. Dit lijkt vaak samen te hangen met het ziektebeeld en wat er specifiek voor is ontwikkeld en georganiseerd. Bijvoorbeeld met betrekking tot diabetes worden de kennis behandelmethoden, goede netwerken en beschikbare hulpmiddelen als goed ervaren terwijl deze onderwerpen voor andere respondenten vaak als knelpunt zijn aangegeven.

1. Wat gaat goed?

Kennis/ Deskundig- heid

Kennis wordt gedeeld
Veel kennis behandelingen
Kennis AVG
Adequate diagnostiek
Kennis benadering vanuit expertise-centra

Aandacht/ Luisteren

Kinderarts luistert naar ouders
Persoonlijke aandacht en tijd
Wederzijds vertrouwen
Patiëntvriendelijk

Organisatie van zorg

Multidisciplinair team
Overgang goed geregeld
Laagdrempelige toegang
Zorg thuis
Afgesproken procedures gevolgd
Clusteren afspraken

Brede focus

Aandacht medisch, zorg en school
Aandacht band kind/ouders
Psychosoc. zorg
Welzijn kinderen

2. Knelpunten aandoening specifiek

Kennis/ Deskundig- heid

Medewerkers van niet specifieke organisaties zijn niet goed met VG
Gebrek aan kennis wijkteams
Informatie keuze-mogelijkheid
Onbekendheid zeldzame ziekten buiten expertise centra UMC's

Aandacht/ Luisteren

Afspraken niet nakomen
Schaamte
Isolément
Betrokkenheid besluitvorming
Niet serieus nemen
Alleen gevoel; geen lotgenoten beschikbaar

Organisatie van zorg

Te lang in zorg huisarts
Overgang naar volwassenzorg
Onduidelijkheid wetgeving
Onvoldoende afstemming tussen behandelaars
Transitie
Vaste afspraken langdurige follow-up

Brede focus

Te laat inzetten palliatieve zorg
Onvoldoende begeleiding gezin
Ontwikkelings-gerichte zorg
Kinderen onvoldoende uitgedaagd meer aandacht 15+
Ontwikkelings-gerichte zorg

3. Knelpunten aandoening overstijgend

Kennis/ Deskundig- heid

Weinig bewustzijn
chroniciteit en
impact vd ziekten

Gebrek aan kennis
sociale kaart
generalisten

Begeleiding bij
medisch onoplosba-
re ziekten

Aandacht/ Luisteren

Te weinig naar
kinderen luisteren en
aandacht voor hun
behoeften

Moeheid

Bejegening

Serius nemen
ouders en zwaarte
zorg, moeheid

Onbegrip omgeving

Organisatie van zorg

Van kastje naar de
muur -> wetgeving

Transitie

Communicatie
tussen hulpverleners

Afstemming
behandelaars

Ouders en kind
betrekken bij zorg

Brede focus

Gemis integrale
aanpak

Weinig aandacht
voor hele gezin

Schooluitval door
arts afspraken

Bevorderen zelfstan-
digheid kind



5. Herkenning van knelpunten met betrekking tot aandoening-overstijgende onderwerpen:

Vervolgens kregen de respondenten een aantal knelpunten voorgelegd met de vraag in hoeverre ze deze herkennen. Dit zijn knelpunten die uit onderzoek van Stichting Kind en Ziekenhuis (Concentratie van complexe kindzorg) naar voren zijn gekomen. De knelpunten komen ook terug in de top 3 van de respondenten in de voorgaande vraag.

In de eerste tabel zijn alle waarden meegenomen in de berekening van het gemiddelde en variantie. Hierbij zien we voor een aantal knelpunten een hoge waarde van de variantie, wat is er dan te zeggen over een gedeeld knelpunt. In de tweede tabel zijn de uiterste waarden 1 (helemaal niet mee eens) en 5 (helemaal mee eens) weggelaten. Deze vergelijking geeft een beter beeld van de drie thema's die het meest herkend worden:

- Onvoldoende communicatie en afstemming tussen het kind en ouders en de zorgprofessionals.
- De zorgprofessionals houden te weinig rekening met het alledaagse leven van het kind en gezin.
- Problematische overgang van medische kindzorg naar volwassenzorg.

Verder valt op dat de aandacht van kinderpalliatieve zorg van diagnose tot en met nazorg een onderwerp is dat door 44% van de respondenten niet is beantwoord.

Resultaat waarbij alle waarden zijn meegenomen voor het gemiddelde en variantie:

In hoeverre herkent uw achterban de volgende knelpunten met betrekking tot aandoening overstijgende onderwerpen:

1. helemaal niet 2. niet 3. een beetje 4. deels 5. helemaal	N=	GEM=	VARA=
a. Problematische overgang van medische kindzorg naar volwassenzorg.	25	4,04	1,04
b. Onvoldoende communicatie en afstemming tussen het kind en ouders uit uw achterban en de zorg[professionals	26	3,58	0,65
c. Onvoldoende communicatie en afstemming tussen de verschillende zorgorganisaties en zorgprofessionals.	25	3,72	0,96
d. De zorgprofessionals houden te weinig rekening met het alledaagse leven van het kind en gezin.	25	3,52	1,43
e. Onvoldoende aandacht voor palliatieve kindzorg en diagnose tot en met nazorg.	15	3,33	2,10

Resultaat waarbij de uiterste waarden 1 en 5 zijn weggelaten voor het gemiddelde en variantie:

In hoeverre herkent uw achterban de volgende knelpunten met betrekking tot aandoening overstijgende onderwerpen:

1. helemaal niet 2. niet 3. een beetje 4. deels 5. helemaal	N=	GEM=	VARA=
a. Problematische overgang van medische kindzorg naar volwassenzorg.	15	3,40	0,75
b. Onvoldoende communicatie en afstemming tussen het kind en ouders uit uw achterban en de zorgprofessionals	24	3,63	0,33
c. Onvoldoende communicatie en afstemming tussen de verschillende zorgorganisaties en zorgprofessionals.	20	3,00	0,71
d. De zorgprofessionals houden te weinig rekening met het alledaagse leven van het kind en gezin.	23	3,55	0,43
e. Onvoldoende aandacht voor palliatieve kindzorg en diagnose tot en met nazorg.	9	3,11	0,86



6. Verwachtingen bijeenkomsten

Tot slot is de respondenten gevraagd of ze aan de bijeenkomsten in het kader van dit project wilden deelnemen en wanneer deze voor hen succesvol zijn. Dit met het doel de bijeenkomsten zo goed mogelijk aan te laten sluiten aan de verwachtingen van de deelnemers en stappen te kunnen maken met betrekking tot gedeelde aandoening overstijgende thema's in de medische zorg voor kinderen. 70% van de respondenten wilde komen, 30% niet. De verwachtingen maken duidelijk dat de respondenten met name concrete acties verwachten die uiteindelijk positief effect hebben op hun achterban met kinderen die medische zorg nodig hebben.

Verwachtingen bijeenkomsten

- Meer aandacht voor de verzorgende ouder en informatie verstrekken die specifiek bestemd is voor het kind
- Indien de voorlichting wordt verbeterd
- Meer afstemming tussen VG sector K.&ZH en 'andere' patiënten/belangenorganisaties
- Als jongeren en ouders zelf ook aan het woord komen
- Als het bijdraagt dat de zorg voor kinderen en gezin goed geregeld wordt en eenduidig is
- Als er overkoepelende afspraken gemaakt kunnen worden
- twijfel, de belangrijkste knelpunten zijn spierziekte gerelateerd
- Als de knelpunten zijn vertaald naar concrete acties.
- Als er gepleit wordt voor verbetering van mult-disciplinaire samenwerking en oog voor welzijn en psychologische ontwikkeling van het kind
- Indien er daadwerkelijke verbeterpunten uit komen die realiseerbaar zijn
- Aandacht voor alle soorten 'ziekenhuiskinderen'. Onze meiden met syndroom van Turner zijn veelal niet doodziek maar komen wel vaak in een ziekenhuis wat toch de nodige impact heeft op hun leven
- Als kinderen en de unieke ontwikkeling van kinderen serieus wordt genomen
- Collectieve aanpak gemelde problemen
- Als er echt wat uit de enquête zou komen (de vragen waren nogal verschillend te interpreteren en ik kan ook niet zomaar vanuit al onze gezinnen spreken) wat gebruikt kan worden. Als er ter plekke ook nog veel kennis gedeeld kan worden en dieper op het onderwerp ingegaan kan worden
- Wanneer na (een tijd) blijkt dat de zorg voor kinderen zonder diagnose verbeterd is
- Als de zorg vooral gericht is op het kind zelf, niet alleen op de ziekte
- Wanneer voor aangeboren hartafwijkingen multidisciplinaire teams ontstaan

3.3 Samenvatting digitale uitvraag

Een analyse van de stellingen en specifieke knelpunten gerelateerd aan knelpunten uit de top 3 (vrije tekst) levert een beeld op over de gedeelde aandoening-overstijgende thema's kindgerichtheid in de medische zorg:

1. Communicatie en afstemming tussen het kind en ouders en de zorgprofessionals
2. Aandacht voor alledaagse leven van kind en gezin, brede focus
3. Problematische overgang kindzorg naar volwassenzorg
5. Aandacht overbelasting en impact van chronische ziekten
5. Deskundigheid professionals met betrekking tot verstandelijke beperkingen/ernstig meervoudige beperkingen
6. Communicatie en afstemming tussen de verschillende zorgorganisaties en zorgprofessionals

Twee thema's vallen op omdat 35 tot bijna 50% van de respondenten hier geen mening over heeft. Bewustzijn en erkenning van deze thema's lijkt weinig aanwezig.

- Betrokkenheid bij besluitvorming vanuit het perspectief van kinderen en jongeren.
- Onvoldoende aandacht voor palliatieve zorg van diagnose tot en met nazorg.

3.4 De bijeenkomsten

Er hebben in totaal twee bijeenkomsten plaatsgevonden, respectievelijk op 13 oktober en 1 december 2016. De eerste bijeenkomst is aangekondigd met de verzending van de vragenlijst. De tweede bijeenkomst is gepland naar aanleiding van de eerste bijeenkomst. In overleg met de deelnemers van de eerste bijeenkomst is inhoud en doel voor de tweede bijeenkomst vastgesteld: tot een concreet resultaat komen voor het belangrijkste gedeelde aandoening- overstijgende thema: kindgerichte communicatie. Hieronder een samenvatting van de resultaten van de bijeenkomsten.

3.5 Bijeenkomst 13 oktober 2016

In de eerste bijeenkomst zijn we met 15 deelnemers aan de slag gegaan om de resultaten van de vragenlijst nader te verkennen, te verdiepen en mogelijke oplossingsrichtingen te bespreken. In de introductie heeft Hester Rippen, directeur van Stichting Kind en Ziekenhuis, toegelicht wat voor Kind & Ziekenhuis kindgerichte zorg inhoudt. Leontien Kremer, kinderarts/onderzoeker van het Emma Kinderziekenhuis AMC, heeft in een reflectie op de resultaten van de vragenlijst inzicht gegeven in een ander gezichtspunt. Namelijk de mensen die werken in de geneeskunde. Aan de hand van een persoonlijk verhaal heeft Leontien de deelnemers meegenomen in haar ervaringen met de zorg en hoe dat haar gezichtspunt als kinderarts heeft beïnvloed. Vervolgens zijn de deelnemers in groepjes aan de slag gegaan met de gedeelde thema's vanuit de digitale uitvraag.

De groepjes waren vrij om te kiezen op welk thema ze inzoomden. Alle drie de groepen hebben gekozen voor het thema: Communicatie en bewustwording.

Iedereen is het erover eens dat dit onderwerp veel meer aandacht moet krijgen in de opleiding, in de praktijk, met tastbare voorbeelden en inzet van ervaringsdeskundigen.

Genoemde knelpunten:

- Bewustwording belang van communicatie met kind en gezin nodig;
- Afhankelijkheid van het gezin voor een professional groot, switchen is niet gewoon;
- Het systeem voorziet niet in de erkenning voor 'luisteren';
- Kwaliteit van leven is iets anders voor de arts dan voor het gezin, hier moet aandacht voor komen: menselijker gesprek;
- Arrogantie van artsen, wat zit daar achter? kwetsbaarheid <-> status/verwachtingen

Verschillende ideeën voor een aanpak zijn genoemd:

- Bewustwording naast de patiënt staan in plaats van tegenover
- Artsen in opleiding, daar beginnen
- Professional naast arts en gezin voor verbinding, 'luisteren'
- Bijscholing
- Thema-avonden, interactief met ervaringsdeskundigen
- Spiegelgesprekken
- Ambassadeur vanuit patiënt die overal in de organisatie mag 'voelen en proeven'
- Stage bij de patiënt/gezin thuis
- Webinar
- Lesmateriaal en colleges beschikbaar stellen
- Gezamenlijke definitie van kwaliteit van leven vanuit de patiënt

Verschillende projecten zoals '3 goede vragen-kinderen project' en het 'peer-buddy traject' werken hier al aan. Wat leren we hiervan, hoe kunnen we deze initiatieven verbinden?

De bijeenkomst sluit af met verwachtingen voor een tweede bijeenkomst. Wens is tot een concreet resultaat voor de praktijk te komen: we spreken af dieper in te gaan op het thema Communicatie en Bewustwording om met de inspiratie van goede voorbeelden tot een gezamenlijke aanpak te komen.

3.6 Bijeenkomst 1 december 2016

In de tweede bijeenkomst hebben 14 deelnemers met elkaar gewerkt aan een verdieping van het thema "communicatie tussen kinderen/ouders en professionals vanuit patiëntenperspectief". De bijeenkomst is gestart met een presentatie over de ervaringen van het project 'Drie goede vragen' door Josine van der Kraan van de Patiëntenfederatie Nederland en een inspiratie presentatie over communicatie tussen patiënten en professionals. Vervolgens zijn de deelnemers aan de slag te gaan met het thema om te

komen tot een concreet resultaat. Dit heeft de Handreiking 'Communicatie met kids in de medische zorg' opgeleverd. Hiermee is dit thema nader geëxpliciteerd en beschreven. Handreiking is gereed om gecommuniceerd en verspreid te worden in de praktijk.

De bijeenkomst sluit af met de verwachting van de deelnemers voor een meer structureel vervolg om met elkaar te werken aan gedeelde actuele aandoening-overstijgende thema's. Zo met elkaar in gesprek gaan en de tijd nemen om elkaar te horen en van elkaar te leren versterkt een effectieve samenwerking. De deelnemers geven aan dat het gewenst is om dit niet tot de patiëntenorganisaties en belangenverenigingen te beperken, maar zorgverleners en zorgaanbieders hier ook bij te betrekken.



4. Conclusies en aanbevelingen

4.1 Conclusies

In deze paragraaf zijn de resultaten van het project gerelateerd aan de te verwachten resultaten en effecten uitgewerkt.

Verwachte effecten:

De digitale uitvraag heeft inzicht gegeven in de identificatie en analyse van de actuele thema's en de eventuele lacunes met betrekking tot generieke thema's (aandoening overstijgend) kindgerichte zorg binnen de medische zorg:

1. Communicatie en afstemming tussen het kind en ouders en de zorgprofessionals
2. Aandacht voor het alledaagse leven van kind en gezin, brede focus
3. Problematische overgang kindzorg naar volwassenzorg
4. Aandacht overbelasting en impact van chronische ziekten
5. Deskundigheid professionals met betrekking tot verstandelijke beperkingen/ernstig meervoudige beperkingen
6. Communicatie en afstemming tussen de verschillende zorgorganisaties en zorgprofessionals

Twee thema's waar veel 'weet niet' op werd gescoord vallen op en bevestigen, naast de bovenstaande thema's, de noodzaak voor het bestaan van Stichting Kind en Ziekenhuis en Stichting Pal, voor het specifieke kinderpalliatieve expertise deel daarbinnen:

- Betrokkenheid bij besluitvorming vanuit het perspectief van kinderen en jongeren.
- Onvoldoende aandacht voor palliatieve zorg van diagnose tot en met nazorg.

Vervolgens zijn in de bijeenkomsten de uitkomsten nader besproken. Het thema dat unaniem het meest urgent speelde, namelijk communicatie met kinderen in de medische kindzorg, is met elkaar nader uitgediept. Dit heeft een concreet product opgeleverd, de Handreiking 'Communicatie met kids in de medische zorg'.

Verdieping en uitwerking van de andere urgente thema's zijn geprioriteerd maar nog niet nader uitgewerkt maar meerdere tools, projecten, programma's en ontwikkelingen van Kind & Ziekenhuis spelen hierop in.

Huidige initiatieven en of ontwikkelde tools in relatie tot de thema's

THEMA'S:	HUDIGE INITIATIEVEN:
1. Communicatie en afstemming tussen het kind en ouders en de zorgprofessionals	<ul style="list-style-type: none"> → Handreiking Communicatie met Kids → Smileys
2. Aandacht voor alledaagse leven van kind en gezin, brede focus	<ul style="list-style-type: none"> → Projectplan in ontwikkeling over ondersteuning en daarmee voorkomen, herkennen en erkennen van psychosociale overbelasting van ouders van een zorgkind → Smileys
3. Problematische overgang kindzorg naar volwassenzorg	<ul style="list-style-type: none"> → Project Peer Buddy's → Smileys
4. Aandacht overbelasting en impact van chronische ziekten	Zie thema 2
5. Deskundigheid professionals mbt verstandelijke beperkingen/ernstig meervoudige beperkingen	<ul style="list-style-type: none"> → Checklist ontwikkeld door Zorgbelang Brabant
6. Communicatie en afstemming tussen de verschillende zorgorganisaties en zorgprofessionals	<p>Deel initiatieven:</p> <ul style="list-style-type: none"> → Implementatie Het Medische Kindzorgsysteem → Pilots: Oprichten aantal regionale MKS netwerken → Onderzoek en netwerkvorming rond concentratie van complexe kindzorg
Betrokkenheid bij besluitvorming vanuit het perspectief van kinderen en jongeren.	<ul style="list-style-type: none"> → Handboek kinderparticipatie → Handreiking oprichten KinderAdviesRaad → 3 Goede vragen voor kinderen en jongeren → Smileys
Onvoldoende aandacht voor Kinderpalliatieve zorg van diagnose tot en met nazorg.	<ul style="list-style-type: none"> → Oprichten Kinder Comfort teams in ziekenhuizen → Oprichten Regionale netwerken Kinderpalliatieve zorg (en aansluiting bij MKS)

Verwachte effecten:

Voor wat betreft de te verwachten effecten zijn de volgende conclusies te trekken:

Er is inzicht en draagvlak ontstaan met betrekking tot de gezamenlijke issues vanuit het perspectief van kind en gezin om kindgerichte zorg in de medische zorg te bevorderen. De ontmoeting en verbinding van patiëntenorganisaties en belangenverenigingen die met kindzorg te maken hebben werd erg gewaardeerd. Er is behoefte om dit voort te zetten gericht op concrete resultaten.

Tot op heden werd er nog minder vaak samengewerkt, iedereen is vooral op zijn eigen specifieke terrein bezig. Ad hoc vinden de partijen vanuit het patiëntenperspectief elkaar wel. Dit komt met name tot stand als er een urgentie is en kost op dat moment veel tijd en geeft het gevoel achter de feiten aan te lopen. Focus is er dan even op een specifiek onderwerp, maar hoe dit zich verhoudt tot andere ontwikkelingen, wat te leren van anderen, en wat de toegevoegde waarde aan de zorg is, hier is op deze ad hoc momenten geen ruimte voor. Het wiel wordt steeds opnieuw uitgevonden. Zowel vanuit de digitale uitdraag als vanuit de bijeenkomsten blijkt de behoefte van de deelnemers om rond de gedeelde overstijgende thema's structureel samen te komen. Het geeft tijd voor verdieping, delen van ervaringen en plaatsen van thema's in de brede context ter bevordering van de patiëntparticipatie en de kinderstem en die van de ouders in de medische zorg. Vanuit de deelnemers aan de bijeenkomst is aangegeven dat het gewenst is om dit niet tot de patiëntenorganisaties en belangenverenigingen te beperken, maar zorgverleners en zorgaanbieders hier bij te betrekken.

Het deelproject heeft een breder inzicht gegeven vanuit het perspectief van kind en gezin om de kindgerichte zorg binnen de medische zorg te bevorderen zodat er een breder draagvlak is. Eerste stappen zijn gezet om gezamenlijk gedeelde actuele aandoening-overstijgende thema's aan te pakken.

In gezamenlijkheid ophalen en werken aan aandoening-overstijgende thema's zorgt voor een snellere en bredere verspreiding van de ontwikkelde tools. Daardoor is er ook sneller een positieve beïnvloeding en verandering in de medische kindzorg te bereiken. Aandoening- specifieke patiëntenorganisaties en belangenverenigingen kunnen zo meer, makkelijker en efficiënter bijdragen aan ontwikkelingen voor overstijgende thema's die een directe relatie hebben tot de aandoening waar zij voor staan.

4.2 Aanbevelingen

Voor het ontschotten in de zorg is samenwerken nodig. Dit faciliteren: samenkomst, verbinden en digitale beschikbaarheid, loont. Met elkaar naar overstijgende thema's kijken en daar met elkaar over in gesprek gaan, levert op dat gedeelde actuele aandoening-overstijgende thema's sneller en effectiever opgepakt kunnen worden. De slagkracht en draagvlak maken het nog makkelijker een krachtig klankbord te zijn en samen te werken met zorgverleners. In de beïnvloedingssfeer word je sterker omdat je meer draagvlak hebt zowel richting de politiek als verzekeraars en zorgaanbieders.

De resultaten van het deelproject sluiten aan bij de knelpunten waarom het Medische Kindzorgsysteem¹ is ontwikkeld en het programma implementatie van het Medische Kindzorg Systeem is opgericht, met name de knelpunten: eenzijdige aandacht voor de medische technische aspecten van de zorg; de versnippering, schotten en het ontbreken van kwaliteit; overbelasting van het gezin; aandacht voor het niet-zieke deel van het kind en gezin. Ook de conclusies van het rapport 'Concentratie van complexe kindzorg'² worden met de resultaten van dit deelproject bevestigd. De belangrijkste conclusie: belangen en wensen van kinderen en gezinnen krijgen te weinig aandacht in de concentratie en spreiding van medische kindzorg.

De resultaten bieden een goede basis voor de volgende twee aanbevelingen:

1

Implementatie Handreiking 'Communicatie met kids in de medische zorg':

Het deelproject heeft een eerste resultaat opgeleverd voor het thema communicatie. Om ervoor te zorgen dat dit product niet in de la verdwijnt, is een aanpak nodig voor implementatie en verspreiding. Stichting Kind en Ziekenhuis zal hier uiteraard zorg voor dragen o.a. door actieve verspreiding en verwijzing in de Smiley procedures maar zal ook de andere patiëntenorganisaties vragen hieraan bij te dragen.

1

Noodzaak voor een netwerk medische kindzorg:

Het project heeft een breder inzicht gegeven vanuit het perspectief van kind en gezin om de kindgerichte zorg binnen de medische zorg nóg beter te bevorderen. Eerste stappen zijn gezet om gezamenlijk gedeelde actuele aandoening-overstijgende thema's aan te pakken. Een vervolg is gewenst om de thema's met grotere gedragenheid en periodiek verder uit te werken, te communiceren en te verspreiden dan Stichting Kind en Ziekenhuis alleen kan. Tevens biedt deze concrete aanpak een basis voor structurele kennisdeling, uitwisselen van ervaringen en bundelen van krachten. Op deze wijze hebben aandoening-specifieke patiëntenorganisaties de mogelijkheid om op efficiënte wijze te werken aan overstijgende thema's die een positieve invloed (kunnen) hebben op hun aandoening-specifieke thema's. Dit willen patiëntenorganisaties en belangenverenigingen niet alleen doen, maar samen met zorgverleners en zorgaanbieders: met elkaar samen werken in plaats van praten over dé zorgverleners!

¹ Het Medische Kindzorgsysteem – www.hetmedischekindzorgsysteem.nl

² Rapport Concentratie van complexe kindzorg, Stichting Kind en Ziekenhuis en VSOP
<https://www.kindenziekenhuis.nl/publicaties/rapport-concentratie-van-complexe-kindzorg/>



5. Bronnen en uitgangsdocumenten

5 Bronnen en uitgangsdocumenten

De volgende bronnen en uitgangsdocumenten zijn gebruikt:

- Handvesten Kind&Ziekenhuis en Kind&Zorg – <http://www.kindenziekenhuis.nl/handvest>
- Projectplan KIDZ Deelproject – Het netwerk kindgerichte zorg; 1 kinderstem in de medische zorg, Stichting Kind & Ziekenhuis, mei 2016
- De rapporten 'Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg' en 'Samen op weg naar gezonde zorg voor (ernstig) zieke kinderen' – www.hetmedischekindzorgsysteem.nl
- TVA Developments BV (2008), Complexiteit in de eerstelijns zorg. Zie: <http://tva.nl/toepassingen/5/Zorg.htm>
- Person Centered Therapy, by Saul McLeod published 2008, updated 2015. <http://www.simplypsychology.org/client-centred-therapy.html>
- Documentaire: Kids met camera's: het ziekenhuis door kindergen (2015), Evangelische Omroep (met voorlichting van Stichting Kind en Ziekenhuis).
- Stichting Pijn patiënten naar één stem - www.pijnpatientennaar1stem.nl
- Rapport Meldactie 'Samen beslissen' - www.patientenfederatie.nl/Documenten/Themas/Samen_Beslissen/samenbeslissen_meldactie_rapport.pdf
- Rapport 'Concentratie van zorg en de effecten daarvan op de kwaliteit van de kindergeneeskunde in Nederland vanuit het perspectief van het kind en de ouders' (deel 1, 2015/2016) – http://kindenzorg.nl/wp-content/uploads/2016/06/160622-Rapport-Concentratie-van-kindzorg-deel-1_perspectief-van-kindgezin.pdf
- Tips over begrijpelijk communiceren en voorbereiden kind..? <https://www.kindenziekenhuis.nl/ouders--kinderen/voorbereiden/>
- Paul Brand, 'Dansen met de dokter, samenwerken in de spreekkamer', 2016, Sapienta/Prelum Uitgevers BV, Houten



6. Bijlagen

6.1 Bijlage 1. Vragenlijst digitale uitvraag

Groep: Profiel

1. Algemene informatie:
 - Naam van uw organisatie
 - Uw naam
 - Functie
 - Mailadres
2. Wat zijn de kernactiviteiten van uw organisatie: ja helemaal, ja deels, nee
 - lotgenotencontact
 - informatie en advies
 - deskundigheidsbevordering
 - belangenbehartiging
 - kwaliteitsborging
 - beleidsontwikkeling
 - onderzoek
 - kenniscentrum/expertisecentrum
 - anders:

Groep: wel of niet door met vragenlijst

3. De reden dat u deze vragenlijst ontvangt is omdat uw organisatie ook kinderen in de achterban heeft die medische zorg ontvangen. Is dit correct?

Ja, verder met de vragenlijst

Nee, dan is deze vragenlijst niet van toepassing op uw organisatie.
Hartelijk dank voor de moeite. De vragenlijst wordt nu afgesloten.

Groep: Informatie aard van de zorgverlening achterban

4. Waar vandaan ontvangen de kinderen in uw achterban voornamelijk hun medische zorg: altijd, vaak, soms, niet, weet niet
 - Kinder)thuiszorg organisatie
 - Verpleegkundig kinderdagverblijf
 - Kinderzorghuis (kinderhospice)
 - Fysiotherapeut
 - Huisarts
 - Kinderarts
 - Medisch (kinder) specialist

- Revalidatiearts
- Arts Verstandelijk Gehandicapten
- Psychiater
- Psycholoog
- (Kinder)verpleegkundige in het ziekenhuis
- (Kinder)verpleegkundige buiten het ziekenhuis
- Anders

5. Wat is de mening van uw achterban over de volgende aspecten van de medische kindzorg: helemaal mee eens, mee eens, neutraal, niet mee eens, helemaal niet mee eens
- Het is duidelijk volgens welke richtlijnen bij het kind gewerkt wordt (kwaliteitsstandaarden, zorgstandaarden, procedures, protocollen ed)
 - Uw achterban is tevreden over de kwaliteit van de medische zorg
 - Uw achterban is tevreden over de deskundigheid van de zorgprofessionals in algemene zin
 - Uw achterban is tevreden over de deskundigheid van de zorgprofessionals op het gebied van kinderen
 - Uw achterban is tevreden over de samenwerking tussen de verschillende zorgprofessionals
 - Uw achterban vertrouwt erop dat de behandelend arts de medische de medische (be)handelingen voorstelt die in het beste belang van het kind zijn
 - De zorgprofessionals luisteren goed naar de vragen en wensen van het kind
 - De zorgprofessionals luisteren goed naar de vragen en wensen van de ouders
 - Uw achterban ervaart de medische zorg als een vloeiend proces zonder overlap en hiaten
 - De medische zorg is vindbaar en kan snel ingezet worden
 - Is uw achterban met kinderen die medische zorg ontvangen over het algemeen tevreden over het de wijze waarop zij betrokken worden bij de besluitvorming over de zorgverlening en behandelingen:
 - o vanuit het perspectief ouders/verzorgers
 - o vanuit het perspectief kinderen tot en met 11 jaar
 - o vanuit het perspectief kinderen 12 tot en met 15 jaar
 - o vanuit het perspectief jongeren van 16 jaar en ouder

Groep: inventarisatie onderwerpen

Toelichting: Uw organisatie is gericht op een specifieke aandoening en de vraagstukken voor uw achterban hierover. Met deze vragenlijst willen we inzicht krijgen in de aandoening overstijgende onderwerpen

6. Wat verloopt naar uw mening goed voor kinderen in uw achterban die medische zorg ontvangen (goede voorbeelden). Uw top drie:
7. Welke top 3 van aandoening specifieke onderwerpen spelen er binnen uw achterban voor kinderen die medische zorg ontvangen?
8. Wat is naar uw mening de top drie van aandoening overstijgende onderwerpen binnen uw achterban van kinderen met medische zorg die aandacht nodig hebben?

9. In hoeverre herkent uw achterban de volgende knelpunten met betrekking tot aandoening overstijgende onderwerpen: helemaal, deels, een beetje, niet, helemaal niet
- Problematische transitie van medische kindzorg naar volwassenzorg
 - Onvoldoende communicatie en afstemming tussen het kind en ouders uit uw achterban en de zorgprofessionals
 - Onvoldoende communicatie en afstemming tussen de verschillende zorgorganisaties en zorgprofessionals
 - De zorgprofessionals houden te weinig rekening met het alledaagse leven van het kind en gezin
 - Onvoldoende aandacht voor palliatieve kindzorg van diagnose tot en met nazorg

Groep: Informatie bijeenkomsten, einde vragenlijst

10. Kind & Ziekenhuis zal naar aanleiding van deze vragenlijst twee inspirerende bijeenkomsten organiseren. Wat kunnen we met elkaar bereiken om de kinderstem in de medische zorg sterker te laten klinken en de medische kindzorg doelmatiger te maken. Met uw inbreng en aansprekende sprekers zullen we de uitkomsten van deze vragenlijst bespreken, kennis delen, prioriteiten stellen en oplossingsrichtingen verkennen. Kinderen zijn geen kleine volwassenen en hebben recht op optimale medische behandeling door specifiek opgeleide professionals. Daar willen we in deze bijeenkomsten de krachten voor bundelen. Wanneer zijn deze bijeenkomsten voor u en uw organisatie geslaagd?
11. De vooraankondiging voor de eerste bijeenkomst heeft u met de mail inmiddels ontvangen. Kunnen we rekenen op uw deelname? Ja – misschien – nee
12. Wilt u verder nog iets kwijt over de medische zorg voor kinderen uit uw achterban?

6.2 Bijlage 2. Overzicht organisaties van de respondenten

BOSK
Cliëntenbelang Amsterdam / Zorgbelang NL
Diabetesvereniging Nederland
Duchenne Parent Project
Hypofyse stichting
Ieder(in)
Jeugdremavereniging Nederland
Longfonds patiëntenvereniging
NVACP
Oogvereniging
Patiëntenvereniging aangeboren hartafwijkingen
Platform VG Noord Brabant
Spierziekten Nederland
spierziekten Nederland
St Pf VG Regio West en Midden Brabant
Stichting Lichen Sclerosus
Stichting PAL Kinderpalliatieve Expertise
Turner Contact Nederland
Turner Contact Nederland
Vereniging Nederland - Davos
Vereniging van Ouders van Couveusekinderen
VKS
VMCE
VSCA
VSOP
Zorgbelang Groningen
Zorgbelang Overijssel

6.3 Bijlage 3. Overzicht input* respondenten op de top 3 'wat gaat goed'; 'knelpunten aandoening - specifiek' en 'knelpunten aandoening - overstijgend'

Wat gaat goed in medisch kindzorg?		
1. De hoeveelheid informatie die de ouders van het kind krijgen		
2. begeleiding van kinderen in wzi van wzi naar ziekenhuis		
3. Kinderarts 'luistert' naar ouders	Arts VG beschikt over specifieke kennis m.b.t. aandoeningen bij kinderen met een verstandelijke beperking	Tijdens ziekenhuisopname: goede afstemming tussen kinderverpleegkundigen en ouders
4. Laagdrempelige toegang tot kortdurende zorg in de wijk (psycholoog / psychiater)		
5. Ze worden betrokken bij de behandeling	Ze ervaren de vrijheid om vragen te stellen.	Ze vinden de medewerkers van de afdeling aardig.
6. PGB die ervoor zorgt dat het gezin hun autonomie houdt en ingezet wordt ter ontlasting van het gezin en ondersteuning kind	Combinatie zorg kinderspice en pgb thuis	Veel aandacht overgang van ziekenhuis naar huis
7. diabeteshulpmiddelen zijn beschikbaar	Wederzijds vertrouwen wat is opgebouwd	
8. Zorg gegeven door multi specialistisch team in umc's	Veel kennis over behandelmethoden bij zorgprofessionals	Goede netwerken
9. Zorg gegeven door multi specialistisch team in umc's		
10. Een enkele keer treffen ouders en kinderen een specialist die ervaren is in het behandelen van LS bij kinderen.		
11. Steeds meer ziekenhuizen richten zich op goede (vroegtijdige start van) kinderpalliatieve zorg, waardoor de focus meer op comfort-care komt te liggen voor het kind en het hele gezin.	Kinderen boven de 10-12 jaar worden voor zover wij horen steeds beter betrokken bij behandelbeslissingen, ook daar waar het gaat om end-of-life besluitvorming.	Veel 1e lijns kindzorg organisaties hebben de afgelopen jaren geïnvesteerd in kennis rondom kinderpalliatieve zorg, waardoor de zorg beter afgestemd en op maat passend bij het gezin wordt gegeven en er meer aandacht is voor de psychosociale aspecten in de palliatieve en palliatief-terminale fase.
12. Patientvriendelijkheid	Deskundigheid	Organisatie van de zorg
13. Pedagogische ondersteuning	Welzijn kinderen	Overnachten ouders bij kind
14. Beperken prikkels	Aandacht voor (het ontstaan van) de band tussen kind/ouders	Aandacht voor (borst) voeding
15. Kinderen ontvangen juiste medische zorg en begeleiding	Aandacht tussen medische zorg (opname) en school is verbeterd	Meer aandacht voor zorg thuis na opname
16. Zoveel mogelijk clustering van afspraken zodat ze zo min mogelijk naar het ziekenhuis hoeven te komen		

* Deze teksten zijn direct overgenomen uit de online vragenlijst zonder correcties door te voeren op taalfouten.

Wat gaat goed in medisch kindzorg?		
17. Relatief veel aandacht voor participatie en meedoen buiten medische setting		
18. 3 maandelijks controle	Voorschrijven algemene medicatie	
19. Medische kennis wordt zoveel mogelijk gedeeld (door artsen en ons)	Meeste artsen hebben tijd voor de kinderen (wel wisselend)	
20. Zorg geboden vanuit het ziekenhuis		
21. Voor diegene met een diagnose: Medisch kinderdagverblijf	Revalidatiezorg	Mytylschool/tytylschool/zorg door AVG
22. Diagnostisch centrum van Bartimeus	De laagdrempelige en kwalitatief hoogstaande hulp die Koninklijke Visio en Bartimeus	
23. Fysiotherapie		

Wat gaat goed in medisch kindzorg?		
1. Kind blijft te lang hangen bij de huisarts, terwijl het kind matig/ ernstig eczeem heeft	De angst van ouders ten opzichte van hormoonzaf	
2. Nazorg		
3. Ziekenhuismedewerkers > bloedafname, onderzoeksafdelingen weten niet om te gaan met kinderen vg sector	Onvoldoende afstemming tussen behandelaars	Overgang van kindzorg naar volwassenzorg verloopt slecht
4. Gebrek aan herkenning/ kennis/deksundigheid over (I) vb bij generalisten in wijkteams		
5. Afspraken nakomen	Activiteiten uitbreiden, meer aanpassen op jongeren vanaf 15-16 jaar.	Bejegening.
6. Onduidelijkheid onder welke wet de zorg valt	kinderen met non-invasieve beademing vallen niet onder IKZ	hoeveelheid zorg nodig voor invasief beademde kinderen en canule kinderen is hoog er worden zeer veel verschillende indicaties afgegeven
7. Transitie naar volwassene poli	Gedrag bij een bepaalde aandoening	Medicatie voorschrift
8. Continue glucosemonitoring niet vergoed door zorgverzekeraar	geen Praktische ondersteuning in dagelijks leven, alleen theorie	bij elke hap en elke stap na moeten denken
9. Verpleging en verzorging in de niet gespecialiseerde ziekenhuizen zijn niet afgestemd op de behoeften van kinderen met ernstige lichamelijke beperkingen (zoals spierziekten)		
10. Schaamte	Onzekerheid	Isollement

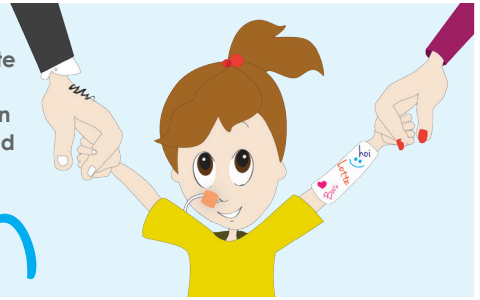
Wat gaat goed in medisch kindzorg?		
11. Kinderen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking (EMB) (in onze achterban veelel ontstaan door een ziekte) en hun gezinnen ontvangen vaak nog te laat of helemaal geen vorm van kinderpalliatieve zorg.	Veel ouders uit onze achterban geven aan dat er nog veel onduidelijkheid speelt bij kinderen met EMB daar waar het gaat om alternatieve behandelmogelijkheden, psychosociale begeleiding voor het hele gezin een vraagstukken rondom stoppen met behandeling (zinloos medisch handelen) met blik op de toekomst. Laatst genoemde is een ethisch ingewikkeld vraagstuk, dat zich versterkt voordoet bij kinderen die na levensreddende maatregelen nog vele jaren leven maar bij wie de vraag naar kwaliteit van leven speelt.	Bij kinderen met een oncologische aandoening staat genezing voorop en wordt palliatieve zorg veelal pas laat ingezet. De opties voor respijtzorg (logeerhuizen of behandeling buiten het ziekenhuis) zijn voor deze groep nog zeer beperkt in Nederland.
12. Betrokkenheid besluitvorming	Informatie over keuzemogelijkheden	Kwaliteit van ziekenhuis
13. Overnemen specifieke medicatie kort na opname	Psychologische impact op patiënten	Multi- disciplinaire samenwerking
14. Ontwikkelingsgerichte zorg	Betrokkenheid van ouders bij de besluitvorming is nog onvoldoende	Overdracht en nazorg zijn nog versnipperd en geen continu proces
15. Door longproblemen niet naar school kunne	Door longproblemen niet aan activiteiten mee kunnen doen (sociaal)	Onbegrip omgeving door niet zichtbaar zijn van probleem
16. Wanneer starten met groeihormoon	Meer aandacht niet medische aspecten turner syndroom	
17. Weinig aandacht voor psycho-sociale ontwikkeling	Kinderen niet altijd voldoende uitgedaagd (pamperen)	Slechte transitie medische zorg kinderen - volwassenen
18. Groeihormoonmedicatie	Gebrek aan thyrox	Wisselende anti conceptie medicatie
19. Medicatie (wel/niet geven, wat is er wel beschikbaar al voor kinderen, wanneer stoppen)	Moeheid/te kort aan energie	
20. Indicatiestelling	afbakeningsproblematiek tussen de diverse wetgevingen	Tekort aan kinderverpleegkundigen en kinderverzorgenden
21. Zonder diagnose: ouders worden niet meer serieus genomen	Jongeren al helemaal niet	Slechte communicatie, weinig hulp
22. Informatievoorziening/voorlichting over medische ingrepen en bruikbaarheid van hulpmiddelen	Positieve voorbeelden/ beeldvorming, wat kan er wel als blinde of slechtiende	Voorlichting en contactmogelijkheden voor ouders
23. Goede zorg voor b.v. hart	Juiste anesthesie	

Overzicht Knelpunten aandoening overstijgend		
1. Angst voor hormoonzalf mbt de ouders	Het kind blijft met matig/ ernstig eczeem te lang hangen bij huisarts	Meer aandacht voor de verzorgende ouder, zij lopen veel op hun tenen
2. Documentatie en voorlichting		
3. Communicatieve vaardigheden ziekenhuismedewerkers algemene onderzoeksafdelingen met kinderen	Afstemming tussen behandelaars	Serius nemen van ouders
4. Gebrek aan kennis sociale kaart bij generalisten	Gebrek aan deskundigheid generalistische wijkteams.	Klein problemen klein moeten houden, met als gevolg, blijven 'aanrommelen' ipv doorverwijzen
5. Bejegening		
6. Onduidelijkheid in regelgeving waardoor ouders van het kastje naar de muur worden gestuurd	Vershil in indicaties bij andere instelling wat shop gedrag in de hand werkt	Inspelen op tijdelijk veranderingen in de zorg
7. Transitie	Gedragsproblemen	Medicatie voorschrift
8. Alleen gevoel: geen lotgenoten beschikbaar	Veel schooluitval door bezoek specialisten	Uitzondering op feestjes
9. Zie hiervoor		
10. Zie vorige antwoord		
11. Integriteit van zorg (domein en lijnoverstijgend) is nog lang niet gerealiseerd. De overdracht 3e/2e lijn naar de 1e lijn moet beter	Focus van het zieke kind naar zorg voor het hele gezin	Focus nu nog heel sterk op medische zorg - in kinderpalliatieve zorg is juist psychosociale en spirituele zorg van groot belang
12. ??		
13. Psychologische impact chronisch zieken		
14. De samenwerking tussen ouders/ kind en zorgprofessionals met waardering voor ieders unieke rol is nog onvoldoende	Overgangen tussen instellingen en naar huis verlopen niet vloeiend	Er wordt onvoldoende gekeken naar de behoeften van het individuele kind.
15. Weet ik niet	Weet ik niet	Weet ik niet
16. Hoe ziekenhuis zo optimaal mogelijk in te passen in verdere leven van kind en diens ouders, zoals school en werk ouders.		
17. Weinig aandacht voor psycho-sociale ontwikkeling	Te weinig naar kinderen geluisterd (geen volwaardige gesprekspartner)	Te weinig evidence-based en te weinig ruimte voor ervaringskennis
18. Groeihormoonmedicatie en de keuzevrijheid daarbij	Scholkliermedicatie thyroxproblematiek	Ophalen groeihormonen bij de ziekenhuisapothek
19. Medicatie-inname (tabletten, prikken enz)	Moeheid	Missen van school?
20. Zie antwoord vorige vraag		
21. Matige communicatie tussen zorgverleners	Weinig aandacht voor het kind in het gezin (ondersteuning brusjes en ouders bijv)	Weinig bewustzijn voor chroniciteit en ernst van zeldzame aandoeningen

6.4 Bijlage 4. Handvesten Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg voor kids

Stichting Kind en Ziekenhuis bevordert al ruim 40 jaar kindgerichte medische zorg vanuit het perspectief van kind en ouders in het ziekenhuis, thuis of elders. De kinderstem en daarmee de rechten van het kind vertegenwoordigen wij vanuit de visie Handvest Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg.

Handvesten voor kids



Kind & Ziekenhuis

Ik heb recht op de beste medische zorg.

Kind & Zorg

Ik heb recht op zorg die speciaal voor kinderen is. Daarbij is mijn gezin net zo belangrijk als ik

Artikel

	Ik heb niet in een ziekenhuis te blijven als ik ook thuis of op een andere plek verpleegd of behandeld kan worden.	1	Ik en mijn ouders mogen altijd zeggen hoe ik verpleegd en behandeld wil worden. Wij mogen meebeslissen over de zorg.	
	Ik mag mijn ouders altijd bij mij hebben, waar ik ook ben.	2	Ik word altijd verpleegd en behandeld door mensen die geleerd hebben hoe dit bij kinderen moet.	
	Ik ben ook 's nachts niet alleen. Mijn ouders kunnen bij mij in het ziekenhuis blijven slapen. Dat regelt het ziekenhuis en het kost niets. Mijn ouders kunnen mij dan ook verzorgen.	3	Ik heb niet in een ziekenhuis te blijven als ik ook thuis of op een andere plek verpleegd of behandeld kan worden.	
	Ik en mijn ouders krijgen altijd informatie die klopt en die wij begrijpen. Als ik pijn heb of angstig ben dan helpen ze mij.	4	Ik krijg de kans om te spelen en om leuke dingen te doen. Net als mijn vrienden/vriendinnen.	
	Ik en mijn ouders moeten eerst alle informatie krijgen, voordat wij ja of nee tegen een behandeling zeggen. Ik krijg geen behandelingen en onderzoeken die eigenlijk niet nodig zijn. Het ziekenhuis mag dingen die over mij gaan niet verkeerd gebruiken.	5	Ik mag altijd mijn ouders bij mij hebben, waar ik ook ben. Ik heb recht op een leuke en veilige plek. Waar ik samen ben met kinderen van mijn eigen leeftijd en waar genoeg mensen op mij letten.	
	Ik lig in het ziekenhuis altijd samen met andere kinderen van mijn leeftijd. Nooit met volwassen. Iedereen mag mij komen bezoeken.	6	Ik heb recht op bescherming tegen mishandeling en misbruik. Binnen mijn gezin en buiten mijn gezin.	
	Ik heb recht op een leuke en veilige plek. Ik kan in het ziekenhuis spelen en aan school werken, samen met kinderen van mijn leeftijd. De mensen in het ziekenhuis letten op mij.	7	Ik word alleen gehoord en gezien door mensen die mij ook behandelen. Bij andere mensen moet ik eerst zeggen of ik dat goed vind. En mensen denken er altijd aan dat ik een kind ben.	
	Ik word altijd verpleegd en behandeld door mensen die geleerd hebben hoe dit bij kinderen moet.	8	Ik word zoveel mogelijk verpleegd en behandeld door dezelfde mensen die met elkaar samenwerken.	
	Ik word zoveel mogelijk verpleegd en behandeld door dezelfde mensen die met elkaar samenwerken.	9	Ik krijg geen behandelingen of onderzoeken die ik eigenlijk niet nodig heb. Als ik pijn heb of angstig ben, dan helpen ze mij.	
	Ik word alleen gehoord en gezien door mensen die mij ook behandelen. Bij andere mensen moet ik eerst zeggen of ik dat goed vind. En mensen denken er altijd aan dat ik een kind ben.	10	Ik en mijn gezin krijgen altijd informatie die klopt en die wij begrijpen.	

www.kindenziekenhuis.nl - www.kindenzorg.nl - www.jadokterneedokter.nl

Het Handvest Kind & Ziekenhuis is in 1988 opgesteld door de European Association for Children in Hospital (EACH) waar Stichting Kind en Ziekenhuis deel van uitmaakt. Het Handvest Kind & Zorg is een verbreding van het Handvest Kind & Ziekenhuis (EACH Charter) en is in 2014 opgesteld door Stichting Kind en Ziekenhuis. De handvesten zijn in overeenstemming met het

k&z