

KIND & ZORG

Kind &
Ziekenhuis
45 jaar!
1977 - 2022

EEN GROTE STEM VOOR KLEINE MENSEN IN DE SPREEKKAMER

- Kindtool en IMPACT-tools geven kinderen een stem
- Mijlpaal: 30^{ste} KinderAdviesRaad (KAR) opgericht in 2022
- Interview Hester Rippen over 45 jaar Kind & Ziekenhuis

KIND & ZORG - MAGAZINE DECEMBER 2022
Dit is een uitgave van Stichting Kind en Ziekenhuis

Hun leven, hun zorg

Laten we het eens anders doen, besloten we, toen we nadachten over de foto's in dit Kind & Zorg magazine.

Want deze uitgave staat in het teken van een bijzonder project dat we dit jaar zijn gestart. *Een grote stem voor kleine mensen* gaat kinderen en jongeren beter in staat stellen om te bepalen welke wensen en behoeften ze hebben. Zodat hun stem gehoord wordt en ze volwaardig meebeslissen over de zorg die ze na het ziekenhuis in de eigen omgeving krijgen.

HUN LEVEN

Dat is belangrijk, want het is hun leven. Deze kinderen en jongeren zijn veel meer dan hun aandoening. Ze zijn hun eigen unieke persoon, met hun eigen identiteit, verlangens en dromen. Ze zijn volop in ontwikkeling, maar hebben ook een vervelende aandoening. Dan is het fijn als zorgverleners, maar ook school, de sportclub en anderen in de omgeving van kind en gezin ze bijstaan waar ze kunnen, zodat ze toch zo normaal mogelijk mee kunnen doen.

Zorg die past in hun leven, dat is wat we willen voor kinderen. Daarom hebben we Lotte gevraagd of ze de lezers van Kind & Zorg iets wil laten zien van haar leven. En daarom zie je Lotte op de volgende pagina's met haar moeder en zusje, in de klas, op het schoolplein met vriendinnen en tijdens het handballen. Ze hadden enorm veel lol tijdens de *fotoshoot*. Afijn, de foto's spreken voor zich.

JUBILEUMINTERVIEW

Ook staan we er in dit nummer bij stil dat Kind & Ziekenhuis dit jaar 45 jaar bestaat. De afgelopen (ruim) tien jaar mocht ik aan het roer staan van deze mooie organisatie. In het jubileuminterview vertel ik wat we in die periode hebben bereikt met z'n allen. En wat is dat veel! De andere artikelen belichten daar weer zichtbare voorbeelden van, zoals de Ervaringsmonitor (pagina 6), de KinderAdviesRaden (pagina 11) en de Kinderverpleegkundige van het jaar (pagina 15).

Stuk voor stuk parels van Kind & Ziekenhuis waar we met ze allen heel trots op mogen zijn. En dan bedoel ik het team van Kind & Ziekenhuis, alle freelancers en alle zorgprofessionals die altijd met ons meewerken en meedenken. Maar vooral ook de vele kinderen en ouders met wie we in elk aspect van ons werk samen optrekken. Op deze plek wil ik iedereen heel hartelijk bedanken voor alle betrokkenheid en medewerking!

LEKKER IN JE VEL ZITTEN

Verder staat deze uitgave in het teken van het project *Een grote stem voor kleine mensen*. We zijn blij dat we dit belangrijke project mogen doen en dat er zoveel mensen aan meewerken. Graag wijs ik je op het artikel over de *Kindtool Mijn positieve gezondheid*, waarin staat wat gezondheid voor kinderen betekent, of ze nu een aandoening hebben of niet. Gezondheid is, zeggen ze, *lekker in je vel zitten, zodat je kunt doen wat je wilt*. En dan kun je zijn wie je bent.

Laten we alle kinderen dat gunnen!

Hester Rippen,
Directeur-bestuurder
Stichting Kind en
Ziekenhuis



Fotograaf: Monica Stuuroop

Ingezonden brief van een trotse moeder

Beste lezers van Kind & Zorg,

Wat leuk dat onze dochter Lotte op de foto's staat van deze Kind & Zorg! Ze laten een dag uit het leven van Lotte zien. Graag vertel ik, de moeder van Lotte, er nog iets bij.

Lotte is een vrolijk meisje van 9 jaar. Samen met ons en haar zus Roos (11 jaar) woont ze in een dorpje aan zee. Ze zit op handbal en trekt graag op met haar vriendinnen. Soms hebben ze zoveel lol dat Lotte toch doorgaat als ze vermoeid raakt. Dan kan ze de volgende dag flink last hebben van hevige buikpijn en vermoeidheid. Maar ja het is een kind.

Op haar buik draagt Lotte een stomazakje. Je ziet het niet, want het zit onder haar kleren. Met sporten zie je het wel. Ze schaamt zich niet, want niemand vindt het raar en iedereen weet het. Vanaf het begin heeft ze iedereen verteld waar het zakje voor is. Nu hoort het gewoon bij haar. Bij warm weer rent zij ook gewoon in bikini de straat op.

Lotte's vriendinnen zijn geweldig. Ze houden altijd rekening met haar en helpen haar zelfs met haar stomazakje. Ook met school hebben we het getroffen. Met de schoolleidster en een paar leerkrachten hebben we een appgroep, waardoor er snel contact is als er iets is met Lotte. Een van hen helpt nu als er iets misgaat met het stomazakje. Daardoor hoef ik niet meer elke keer naar school.

Lotte heeft colitis ulcerosa, een aandoening waarbij de dikke darm ontstoken raakt. Twee jaar geleden werd de diagnose gesteld. Haar dikke darm is grotendeels verwijderd. Het was wel heel moeilijk om tegen je dochter van 7 te moeten zeggen dat ze zo'n ziekte heeft, dat haar dikke darm eruit moet en dat ze een stomazakje krijgt. Ze is toen wel even heel verdrietig geweest.

We zijn optimistisch ingesteld en Lotte doet het fantastisch. Als ze teveel pijn heeft of te moe is lenen we de AV1 robot van Kind & Ziekenhuis en kan ze er toch bij zijn op school. Maar soms wordt het Lotte wel teveel, als er weer gedoe is met het zakje of ze iets wil maar niet kan. Dan is ze verdrietig, en zegt ze: "Ik wil die stomme ziekte en dat stomme zakje niet meer."

In de kindzorg draait alles om kinderen (de patiënten), maar hoe gaat het met de mensen om hen heen? Wat zijn de ervaringen van ouders, broers, zussen, grootouders, vrienden en vriendinnen?

Wat helpt is de steun van iedereen. Voor ons als ouders is het contact met andere ouders heel belangrijk. Wij hebben nu een appgroepje, zo fijn als je even met iemand kan appen als je een vraag hebt of als je er even doorheen zit. Lotte heeft meegewerkt aan de kinderstoma-app StoMakker. Zo kwam zij ook in contact met andere kinderen. Met één meisje is ze nu vriendinnen!

Sylvia van Amersfoort



Sylvia, Lotte en Roos

‘Een grote stem voor kleine mensen’

Laat kinderen volwaardig meebeslissen

Zorgprofessionals betrekken kinderen nog te weinig bij beslissingen over hun behandeling en hun zorg. Hun stem wordt onvoldoende gehoord. Met *Een grote stem voor kleine mensen* wil Kind & Ziekenhuis daar wat aan doen. Het project gaat kinderen beter in staat stellen om hun wensen en behoeften te bepalen en naar voren te brengen. Zodat hun stem echt telt en ze volwaardig meebeslissen.

Het tweejarige project richt zich in eerste instantie op kinderen die na het ziekenhuis zorg nodig hebben in de eigen omgeving. Samen met kinderen, ouders, verpleegkundigen en artsen gaat Kind & Ziekenhuis uitvinden hoe kinderen met behulp van drie specifieke gespreksinstrumenten beter tot hun recht kunnen komen als volwaardige medebeslisser over hun zorg. In het project zullen zorgverleners verkennen hoe en wanneer ze de instrumenten het beste kunnen aanreiken en gebruiken. Bij kinderen wordt getoetst of ze op deze manier inderdaad voldoende ruimte ervaren om hun wensen en behoeften te verwoorden.

NOG GEEN GEMEENGOED

Het project maakt deel uit van het meerjarige samen beslissen – programma van het Zorginstituut Nederland. Dit jaar staat het programma in het teken van samen beslissen met kinderen, met als doel meer zeggenschap voor kinderen over hun zorg. In de medische kindzorg is samen beslissen nog geen gemeengoed. Kinderen en ouders bedenken niet altijd dat ze zelf een actieve rol kunnen kiezen in het gesprek met zorgprofessionals. Onderzoek laat zien dat artsen

graag samen willen beslissen, maar het moeilijk vinden om het toe te passen. In de praktijk zijn het daardoor nog te vaak zorgverleners die bepalen welke zorg een kind krijgt.

Ook in het onderzoek van de Kinderombudsman *Mijn zorg, mijn zaak*, dat vorig jaar verscheen en waar Kind & Ziekenhuis aan meewerkte, bleek dat kinderen met een chronische aandoening (die vaak zorg in de eigen omgeving nodig hebben) zich te weinig gehoord voelen bij beslissingen over hun zorg die voor hun belangrijk zijn. Vaak wordt alleen naar de medische zorgvraag gekeken, terwijl kinderen en jongeren betrokken willen worden bij alle beslissingen waar ze door hun ziekte mee te maken krijgen. Hun belangrijkste boodschap is: onze ziekte en onze zorg moeten in onze levens passen, en niet andersom.

"Kinderen en ouders bedenken niet altijd dat ze zelf een actieve rol kunnen kiezen in het gesprek met zorgprofessionals."

Bedoeling van het project *Een grote stem voor kleine mensen* is dat de inzet van drie gespreksinstrumenten deel gaat uitmaken van Medische Kindzorg Samenwerking (MKS), de standaard werkwijze voor het indiceren en organiseren van kindzorg in de eigen omgeving. De instrumenten kunnen gebruikt worden in fase 2 in MKS waarin duidelijk moet worden welke zorg een kind in nodig heeft ('hulpbehoeftescan'). Op dat moment dienen de wensen en behoeften van kind en gezin in beeld te komen. Daarbij wordt niet alleen naar de medische zorg gekeken, maar naar alle aspecten van het leven, zoals het gezin, school, sport, enzovoort.

Het gaat om de instrumenten *Kindtool Mijn positieve gezondheid* (zie pagina 12), *de IMPACT-tools* (zie pagina 7) en de *kind- en jeugdversie van de hulpbehoeftescan*. Met de *kindtool* kan een kind zelf ontdekken welke aspecten van het leven hij belangrijk vindt. De *IMPACT-tools* worden momenteel gebruikt als gesprekshulpmiddelen in de kinderpalliatieve zorg. De *kind- en jeugdversie van de hulpbehoeftescan* helpt kinderen te formuleren wat ze nodig hebben aan zorg en ondersteuning in de eigen omgeving.



IN DE PRAKTIJK ONTDEKKEN

In het project gaan indicerende kinderverpleegkundigen van KinderThuisZorg en TNV Zorgt concreet met de instrumenten aan de slag, zodat ze in de praktijk ontdekken hoe ze die moeten gebruiken. Hun bevindingen delen ze met hun netwerk, zodat de kennis over het gebruik van de tools zich op die manier al verspreidt.

Deskundigen op diverse terreinen denken en praten mee, waarbij een belangrijke rol is weggelegd voor de Landelijke KinderAdviesRaad en de AdviesRaad van Ouders van Kind & Ziekenhuis. Bij elke belangrijke stap in het project zullen zij worden geraadpleegd. Een hoofdrol is er ook voor de Ervaringsmonitor van Kind & Ziekenhuis (zie pagina 6). Via dit instrument zullen kinderen die de gesprekstools in de pilot gebruiken laten weten of ze ook daadwerkelijk ervaren dat hun stem wordt gehoord en ze volwaardig meebeslissen.

In het project is verder een belangrijke rol weggelegd voor bewustwording en *empowerment* van kinderen en ouders. Na afloop van het project moeten kinderen en ouders weten hoe en wanneer ze

zelf kunnen beslissen, welke instrumenten ze daarbij kunnen gebruiken en welke zorg en begeleiding ze mogen verwachten. Bedoeling is verder dat zorgprofessionals ervan doordrongen zijn dat je niet kunt indiceren zonder naar het kind te luisteren. Samen beslissen is een essentieel onderdeel van zorg én daarmee van MKS, is de boodschap. Het is de taak van zorgprofessionals om dit te faciliteren.

Kind & Ziekenhuis werkt in het project samen met de andere MKS-partners: Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, Kinderverpleegkunde.nl, Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), V&VN Kinderverpleegkunde en Brancheorganisatie Integrale Kind Zorg (BINKZ). Ook leveren diverse experts (waaronder kinderen en ouders van de Adviesraden van Kind & Ziekenhuis) en andere patiëntenorganisaties een bijdrage.

Het project duurt van medio 2022 tot medio 2024. Het vindt plaats in het kader van de subsidieregeling Leren gebruiken van uitkomstinformatie voor Samen beslissen van Zorginstituut Nederland. Het Zorginstituut voert de regeling uit in opdracht van het ministerie van VWS.

Ervaringsmonitor: verhalen zeggen meer dan cijfers

In het project *Een grote stem voor kleine mensen* is een belangrijke rol weggelegd voor onze Ervaringsmonitor. Via dit online instrument delen kinderen hun zorgervaringen met Kind & Ziekenhuis en zorgprofessionals. Kinderen die meedoen aan het project kunnen laten weten of ze het gevoel hebben dat hun stem wordt gehoord en of ze dit terugzien in het zorgplan.

In de Ervaringsmonitor van Kind & Ziekenhuis delen kinderen, jongeren en ouders hun ervaringen in de vorm van verhalen in plaats van cijfers. Er zijn aparte lijsten voor kinderen tot 12 jaar, voor kinderen tussen 12 en 18 jaar en voor ouders. Kinderen en ouders voegen zelf aan de hand van vragen ook interpretaties aan hun ervaringen toe. Bijvoorbeeld dat een bepaalde ervaring vertrouwen wekte, of juist zorgde voor onzekerheid of angst. Zorgorganisaties kunnen de Ervaringsmonitor gebruiken om na te gaan hoe kinderen hun zorg ervaren. Waar nodig kunnen ze verbeteringen doorvoeren.

VERHALEN IN PLAATS VAN CIJFERS

Kind & Ziekenhuis is tien jaar geleden gestart met het ontwikkelen van de Ervaringsmonitor vanuit de overtuiging dat verhalen veel meer zeggen dan cijfers. Hoe kind en gezin de zorg ervaart is veelal subjectief, en afhankelijk van vele persoonlijke factoren. Kind & Ziekenhuis wil die verhalen niet alleen ophalen om te delen met zorgorganisaties, maar ook om zelf goed te weten wat er leeft en speelt bij kinderen en jongeren die medische zorg ontvangen. Alleen met grondige kennis daarvan kan Kind & Ziekenhuis de stem van kind en gezin laten horen en hun belangen behartigen.

Via de Ervaringsmonitor, ontwikkeld met het bedrijf Storyconnect, kunnen kinderen en ouders continu hun ervaringen delen. Zorgorganisaties die meedoen kunnen via een interactief digitaal



dashboard (*storyboard*) op elk gewenst moment de verhalen van een periode naar keuze zien. In duidingssessies geeft Kind & Ziekenhuis vervolgens aan wat de verhalen zeggen over de kwaliteit van de zorg: wat gaat goed en wat zijn verbeterpunten. Desgewenst komt Kind & Ziekenhuis langs voor een workshop waarin dit kan worden doorgesproken.

AANPASSINGEN

Speciaal voor het project *Een grote stem voor kleine mensen* zal de Ervaringsmonitor iets worden aangepast. Daardoor kunnen kinderen en jongeren die meedoen aan het project aangeven of ze door de inzet van de gesprekstools ervaren dat hun stem wordt gehoord. Ook kunnen ze vertellen of ze het gevoel hebben dat ze – dankzij de tools – volwaardig meebeslissen en of ze vinden dat het zorgplan inderdaad aansluit bij hun wensen en behoeftes. De aanpassingen worden in overleg met kinderen, jongeren en ouders doorgevoerd.

Ook na het project kunnen zorgorganisaties de Ervaringsmonitor gebruiken om na te gaan of kinderen en jongeren gehoord worden, meebeslissen en de zorg krijgen die in hun leven past.

Meer weten over de Ervaringsmonitor van Kind & Ziekenhuis? Ga naar kindenziekenhuis.nl/ervaringsmonitor of scan de QR-code.



Samen praten over huidige en toekomstige zorg



De IMPACT-tools helpen kinderen met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening om gesprekken te voeren over waarden, doelen, behoeften en voorkeuren. Er zijn ook tools voor zorgprofessionals en ouders. In *Een grote stem voor kleine mensen* bekijken we hoe deze tools ook andere kinderen een stem kunnen geven.

De tools komen voort uit de IMPACT-studie, een uitgebreid langjarig onderzoek naar *advance care planning* in de kindergeneeskunde. In een of meerdere gesprekken verkennen kind en ouders samen met een arts of verpleegkundige wat zij willen, nodig hebben en belangrijk vinden. Deze gesprekken vormen steeds de basis voor de zorg en de behandeling. In de IMPACT-studie is nagegaan wat nodig is om deze gesprekken goed te voeren.

BEELD VAN DE TOEKOMST

De gesprekken gaan onder meer over ieders beeld van de toekomst. Wat willen kind en ouders bereiken en wat juist niet? Waar hopen zij op, en waar zijn ze bang voor? Wat vinden arts of verpleegkundige dat kind en ouders moeten weten en wat hebben zij vanuit hun medische expertise aan kind en gezin te bieden? Om deze onderwerpen goed te kunnen bespreken is er aandacht voor wie het kind en de gezinsleden zijn en hoe hun leven eruitziet.

Voor kinderen is er een *vragenboekje* ter voorbereiding van een gesprek met arts of verpleegkundige. Om alvast te oefenen zijn er voorbeeldvragen in opgenomen zoals wie ben je, wie zijn er belangrijk voor jou en hoe zou je willen dat jouw leven eruitziet als je groot bent. Ook is er voor kinderen een *invulformulier* om na afloop het besprokene op te schrijven. Voor ouders zijn er soortgelijke hulpmiddelen.

EIGEN VOORKEUREN EN DOELEN

Voor de zorgprofessionals die de gesprekken voeren is er een uitgebreide brochure over *advance care planning*, een training en meerdere handreikingen om de gesprekken goed voor te bereiden. Deze tools helpen niet alleen om het perspectief van kind en gezin goed in beeld te krijgen, maar ook om kind en gezin te ondersteunen in het ontdekken en verwoorden van hun eigen voorkeuren en doelen voor toekomstige zorg en behandeling.

Het project *Een grote stem voor kleine mensen* gaat verkennen hoe de IMPACT-tools gebruikt kunnen worden voor alle kinderen. Het gaat dan om gesprekken in fase 2 van MKS ('Hulpbehoeftescan'), het moment waarop in beeld moet komen welke zorg een kind in de eigen omgeving nodig heeft. Bedoeling is dat de gespreksinstrumenten kinderen helpen hun stem te laten horen zodat ze volwaardig meebeslissen over hun zorg.

De IMPACT-studie wordt geleid door onderzoekers Marijke Kars en Juliette Fahner, beide verbonden aan het Julius Centrum van het UMC Utrecht.

De IMPACT-tools zijn te vinden op de website van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg: kinderpalliatief.nl/impact.



Hester Rippen over 45 jaar
Stichting Kind en Ziekenhuis:

“We kunnen niet ophouden met bestaan”

In 1977 richtten ruim 200 bezorgde ouders de Vereniging Kind & Ziekenhuis op. In die tijd mochten ouders niet bij hun kind zijn rond een operatie, en was 24 uur per dag bij het kind blijven niet bespreekbaar. Bijna een halve eeuw later is Kind & Ziekenhuis de onbetwiste belangenbehartiger van kind en gezin in de medische kindzorg. Directeur-bestuurder Hester Rippen blikt terug hoe dit zo gelopen is.



Toen Hester Rippen ruim tien jaar geleden aantrad als directeur van Kind & Ziekenhuis, wist ze niet dat het onderwerp haar zo zou raken. Kind & Ziekenhuis stond op een kruispunt van wegen. De subsidie werd afgebouwd, de vereniging was net een stichting geworden en moest zakelijk en ondernemend geleid worden richting een nieuwe toekomst. “Dat leek mij wel wat. Ik heb altijd veel aan belangenbehartiging gedaan, onder meer vanwege mijn eigen chronische aandoening. Ik ben een ondernemend type en het onderwerp zieke kinderen leek me interessant. Dus ik zei ja en ik begon.”

MOTIVATIE

Al snel las, sprak en schreef ze de hele dag over waar kinderen en jongeren in de medische zorg tegenaan lopen. Volwassenen die je niet goed informeren en geen aandacht hebben voor jouw verhaal. Die voor jou beslissen. Die er geen rekening mee houden dat je een kind bent en dingen anders ervaart. Maar ook onnodige angst en pijn. Hester: “Het raakte me in mijn hart, mede vanwege mijn eigen ervaringen als kind en tiener met een chronische aandoening. Het veranderde mijn motivatie totaal. Ik vind dat kinderen en jongeren dit niet hoeven mee te maken. Dat is de reden dat ik hier al ruim tien jaar zit.”

Aandacht van zorgprofessionals, die luisteren en samen met jou beslissen. Dat is wat kinderen en jongeren van zorgprofessionals willen, blijkt uit de verhalen die ze met Kind & Ziekenhuis delen via de online Ervaringsmonitor (zie pagina 6). Weten hoe kind en gezin de zorg ervaren is de basis van de belangenbehartiging door Kind & Ziekenhuis, realiseerde Rippen zich toen ze begon. “Waar het om gaat is dat je je stem laat horen. Die moet stevig zijn: je moet niet als een muisje in een hoekje gaan zitten. Dat kan alleen als je grondige kennis hebt van de manier waarop kinderen en gezinnen de zorg ervaren. Die kennis krijgen we onder meer door de Ervaringsmonitor en onze adviesraden met kinderen en ouders.”

PERSPECTIEF VAN KIND EN GEZIN

Toen Hester Rippen in 2011 begon, had Kind & Ziekenhuis al veel bereikt. Onbeperkte bezoektijden, ook 's nachts en rond een operatie bij je kind zijn, pijnbestrijding na een ingreep: in de jaren zeventig ondenkbaar, nu volstrekt normaal. De smileys voor kind- en gezinsgerichte zorg in ziekenhuizen zetten aan tot verandering. Maar er was meer nodig, wist Hester. “Je wilt dat zorgprofessionals niet alleen oog hebben voor het perspectief van kind en gezin, maar het ook als uitgangspunt nemen van hun handelen. Dat bereik je alleen als je op alle niveaus ook aan tafel zit als het beleid gemaakt wordt en dan ook invloed op hebt.”



En dus begon Kind & Ziekenhuis te bouwen aan een uitgebreid netwerk van langdurige, bestendige relaties in de medische kindzorg. Nu, ruim tien jaar later, is Hester Rippen trots op wat die inspanningen hebben opgeleverd. “Wij hebben goede contacten met alle relevante partijen, variërend van beroepsgroepen van verpleegkundigen, kinderartsen en medisch pedagogisch zorgverleners tot en met het ministerie van VWS. Bij alle belangrijke overleggen zitten we aan tafel en kunnen we de stem van kind en gezin laten horen. We zijn een vanzelfsprekende gesprekspartner geworden. Sommige uitnodigingen voor overleggen en klankbordgroepen moeten we zelfs afslaan omdat we niet voldoende capaciteit hebben.”

KENNISCENTRUM

Daarnaast was het volgens Hester Rippen van belang om van Kind & Ziekenhuis een kenniscentrum gebaseerd op ervaringsdeskundigheid te maken. “Om invloed te hebben, moet je niet alleen je stem laten horen, maar je verhaal ook goed onderbouwen en oplossingen aandragen. Onze werkwijze is nu dat we continu ervaringen ophalen bij kind en gezin. Zodra we daarbij op een knelpunt stuiten in de medische kindzorg, gaan we dat eerst onderzoeken en analyseren. Wat speelt er precies, hoe komt dat, wat zegt de literatuur erover? En wat zou een oplossingsrichting kunnen zijn?”

Inmiddels staat de organisatie te boek als dé deskundige partij in de medische kindzorg vanuit het perspectief van kind en gezin, vertelt Hester Rippen. Kind & Ziekenhuis brengt haar kennis en kunde niet alleen in aan de beleidstafels, maar biedt deze ook rechtstreeks aan zorgorganisaties aan. Onder andere via de Academy Ervaringsprofs Kindzorg van Kind & Ziekenhuis kunnen zij onder meer online bijscholingen volgen en bijeenkomsten bijwonen. Daarnaast publiceert Kind & Ziekenhuis voortdurend onderzoeksrapporten, handreikingen en andere concrete tools waar zorgprofessionals zelf mee aan de slag kunnen.

TOEGANKELIJKE INFORMATIE

Naast zorgprofessionals gaan staan en suggesties voor betere zorg aandragen is het handelsmerk van Kind & Ziekenhuis geworden. Hester Rippen: “Je bereikt veel meer als je niet alleen roept dat iets niet deugt, maar ook meedenkt hoe het anders kan. Wij hebben op een goed moment bedacht: zorgprofessionals zijn druk met hun werk, laten we ze vooral praktische en toegankelijke informatie aanreiken hoe ze hun zorg kind- en gezinsgericht kunnen maken. De meeste zorgorganisaties staan daar inmiddels voor open.”



zorgorganisaties met een KAR (zie pagina 11). In samenwerking met de eerste KAR's ontwikkelde Kind & Ziekenhuis een model hoe je een KAR goed kunt laten functioneren, en dat wordt nu min of meer uitgerold. "Daarmee hebben we medezeggenschap echt naar de organisaties gebracht waar de zorg daadwerkelijk wordt gegeven."

Maar het meest trots is Hester Rippen toch wel op de ontwikkeling en implementatie van de MKS-werkwijze. Bij Medische Kindzorg Samenwerking organiseren zorgprofessionals en andere betrokkenen met kind en gezin zorg in de eigen omgeving die past bij hun leven – het is het Kind & Ziekenhuisverhaal in optima forma. "Tien jaar geleden zagen wij, samen met onze MKS-partners, dat dit de toekomst zou worden. Netwerkgorg op maat, over alle lijnen en domeinen heen, met kind en gezin die centraal staan en volwaardig meebeslissen. En wij als Kind & Ziekenhuis zijn daarin ook nog eens de voortrekkers. Ja, dat geeft heel veel voldoening."

MOOIE ALLIANTIE

Daar komt bij dat de MKS-partners ook nog eens de belangrijkste partijen in de medische kindzorg zijn. De kinderartsen, de kinderverpleegkundigen, het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, BINKZ – het is een mooie alliantie. "Dat we nu zo samen optrekken, ieder met z'n eigen waardevolle perspectief, dat is goud waard voor de medische kindzorg. En nodig, want onze lijfspreuk, kinderen zijn geen kleine volwassenen, is helaas nog net zo actueel als 45 jaar geleden. Kinderen worden keer op keer niet gezien als aparte groep waar je geen volwassenenzorg naartoe kunt kopiëren. Dat verhaal moeten we samen blijven vertellen. Met Kind & Ziekenhuis voorop. Daarom kunnen we niet ophouden met bestaan."

Behalve invloed en zeggenschap aan de beleidstafels en in zorgorganisaties, zegt Hester Rippen, moeten kind en gezin ook een grote stem hebben in het eigen, individuele zorgproces. Daarin is al veel bereikt, maar nog niet genoeg. "De implementatie van de MKS-werkwijze, Medische Kindzorg Samenwerking, moet ertoe leiden dat kinderen en jongeren in de eigen omgeving zorg ontvangen die aansluit bij hun wensen en behoeften, en dus bij hun leven. Daarvoor is het nodig dat ze ook echt een stem hebben op de momenten dat er over die zorg beslist wordt. Met het project *Een grote stem voor kleine mensen* willen we dat stimuleren (zie pagina 4)."

KINDERADVIESRADEN

Trots is Rippen op de KinderAdviesRaden. Tien jaar nadat Kind & Ziekenhuis samen met het Amalia Kinderziekenhuis in Nijmegen de eerste 'KAR' opzette, staat de teller inmiddels al op meer dan dertig



30^{ste} KinderAdviesRaad opgericht

"Kinderen willen de zorg voor andere kinderen verbeteren"

Dit jaar werd de 30ste KinderAdviesRaad (KAR) opgericht. Een mijlpaal voor Kind & Ziekenhuis. De stem van het kind heeft een vaste plek gekregen in ziekenhuizen en kinderrevalidatiecentra.

Voor sommige kinderen begint de stress al op de parkeerplaats. Je komt zo'n wit ziekenhuisgebouw in, en moet je vervolgens melden bij de balie van afdeling 1.1c. En dan is het wachten op de prik. Allemaal momenten dat een kind zich onveilig kan voelen in een ziekenhuis. En ja, dan helpt het als een afdeling niet 1.1c heet maar Zebra of Giraffe, en als er een speciaal prikteam voor kinderen voor je klaar staat.

Het zijn praktische voorbeelden, maar het zijn juist dit soort veranderingen waar KinderAdviesRaden (KAR's) in zorgorganisaties zich al tien jaar sterk voor maken, weet Anjet van Dijken, projectmanager bij Kind & Ziekenhuis. "Een kind is geen kleine volwassene. Wat voor ons normaal lijkt, is het voor kinderen niet."

Juist daarom moeten kinderen zelf kunnen vertellen hoe zij willen dat een ziekenhuis eruitziet. En er wordt steeds beter naar ze geluisterd, constateert Van Dijken. De eerste KAR werd tien jaar geleden opgezet door Kind & Ziekenhuis, samen met het Amalia kinderziekenhuis in Nijmegen. "We kregen destijds wel de vraag: waarom is een KAR nodig? Dat horen we nooit meer. Wel: hoe kunnen we een KAR oprichten? Zorgorganisaties ontdekken waarom de stem van het kind belangrijk is. Juist omdat een kind anders kijkt dan een volwassene. Een zorgorganisatie zonder KAR, dat is niet meer van deze tijd."

LANDELIJKE KAR-DAG

Dit jaar werd alweer de 30ste KAR opgericht, en het aantal neemt toe. Begin dit jaar publiceerde Kind & Ziekenhuis een handboek, zowel voor volwassenen als kinderen, over hoe je een KAR kunt oprichten én goed kunt laten functioneren. Het vindt gretig aftrek. "Bij zorgorganisaties die starten met een KAR, maar ook bij zorgorganisaties die al begonnen zijn.



Zij gebruiken het handboek als leidraad om hun KAR een nóg betere plek te geven in het ziekenhuis."

Ja, kinderen en jongeren doen graag mee met een KAR, weet Van Dijken. "Ze willen de zorg verbeteren voor andere kinderen. Dat is hun drijfveer. En natuurlijk vinden ze het fijn om elkaar te ontmoeten, van elkaar te leren en samen lol te hebben. Bijvoorbeeld tijdens de jaarlijkse landelijke KAR-dag. Soms hoor ik ziekenhuizen zeggen: we kunnen geen kinderen vinden voor een KAR. Dat geloof ik niet. Maar je moet het ze wél vragen. Dan zul je zien dat kinderen graag meedenken. Ze vinden het fijn als hun stem wordt gehoord. En de zorg voor zieke kinderen, die wordt er beter van."

door Michel van Dijk, journalist

Het Handboek KinderAdviesRaad in de Zorg staat vol met tips en praktijkervaringen. Het is te vinden op kinderziekenhuis.nl/kinderadviesraad.



Kindtool Mijn positieve gezondheid geeft kinderen zelfinzicht en regie



Met de Kindtool *Mijn positieve gezondheid* kunnen kinderen zelf verkennen hoe het met ze gaat, wat ze belangrijk vinden en wat ze willen bespreken met bijvoorbeeld zorgprofessionals. De kindtool is ontwikkeld op basis van de brede visie op gezondheid van kinderen zelf. Daarin staan centraal *lekker in je vel zitten en meedoen*. “Als je kunt doen wat je wilt, dan kun je zijn wie je bent”, zeggen ze.

“Wist je dat gezondheid niet alleen gaat over of je ziek bent? Het gaat ook over spelen met vriendjes, of je een fijn huis hebt, of je vrolijk bent en of je naar school kunt gaan. Heel veel dingen bepalen hoe het met je

gaat. Dat heet positieve gezondheid. De kindtool helpt je om over alles wat met jouw gezondheid te maken heeft te praten.”

Zo begint het YouTube-filmpje over de *Kindtool Mijn positieve gezondheid* van het *Institute for Positive Health*. De tool komt voort uit het gedachtengoed van Machteld Huber, bedenker van het concept van positieve gezondheid. Naar aanleiding van haar ervaringen als huisarts én als patiënt ontwikkelde zij een andere manier van denken over ziekte en gezondheid. Volgens haar is gezondheid *het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven*.

LEKKER IN JE VEL ZITTEN

Het concept positieve gezondheid is niet meer weg te denken uit de zorg. Bekend is het spinnenweb voor volwassenen, met op de zes hoeken de domeinen die te maken hebben met gezondheid:

lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving en kwaliteit van leven. Door per domein de onderwerpen door te nemen verken je hoe het met je gaat en wat je wilt bespreken.

Vijf jaar geleden werd een kindversie van het spinnenweb ontwikkeld: de *kindtool*. Eerst werd aan kinderen zelf gevraagd hoe zij tegen gezondheid aankijken. Na gesprekken met 66 kinderen tussen 6 en 18 jaar, zowel met als zonder chronische aandoeningen, kregen de zes domeinen in de kindtool de aanduidingen *Mijn lichaam, Mijn gevoelens en gedachten, Nu en later, Lekker in je vel zitten, Meedoen* en *Dagelijks leven*.

"Kunnen doen wat je wilt, dat vinden kinderen het belangrijkste. Dat kan als je lekker in je vel zit."

De kindtool is er in verschillende vormen: een A5-blocnote met het spinnenweb, een online variant, een app, een spel en een dobbelsteen. Kinderen kunnen vragen invullen, waarna in het spinnenweb een gezondheidsoppervlak verschijnt als vertrekpunt voor een gesprek. Machteld Huber was opgetogen over de kindversie van haar spinnenweb. "Onderschat niet de impact van het kunnen aandragen van eigen onderwerpen. Het leert je dat je zelf invloed hebt op je situatie, dat je zelf dingen kunt doen waardoor je je beter voelt."

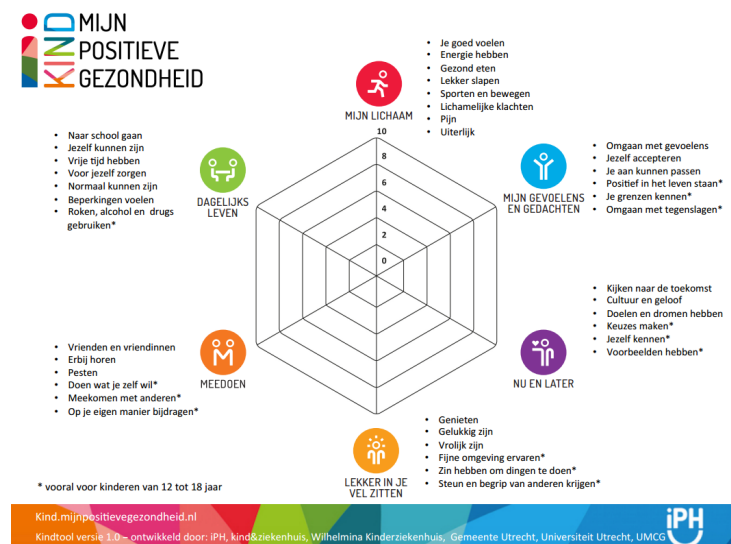
Zo draagt de kindtool bij aan *empowerment*. En daarmee aan zelfregie en veerkracht, de pijlers onder het concept van positieve gezondheid. Ook kinderarts en hoogleraar sociale pediatrie Elise van de Putte, die het onderzoek naar de visie van kinderen op gezondheid leidde, was enthousiast. "Kunnen doen wat je wilt, dat vinden kinderen het belangrijkste. Dat kan als je lekker in je vel zit, zeggen ze. Als je kunt doen wat je wilt, dan kun je zijn wie je bent. Daar gaat het om bij kinderen."

INZICHT EN REGIE

Samen met onder meer Machteld Huber, mede-onderzoeker Emma Berkelbach – Van der Sprenkel (die onder meer de interviews afnam) en Hester Rippen (directeur-bestuurder van Kind & Ziekenhuis) publiceerde Van de Putte dit voorjaar een artikel in het toonaangevende BMJ Pediatrics over het unieke onderzoek dat aan de kindtool ten grondslag ligt.

"Kinderen hebben een brede kijk op gezondheid, waarin lekker in je vel zitten en meedoen centraal staan", luidt de conclusie van het artikel. "De kindtool stelt ze in staat inzicht te krijgen in wat belangrijk voor ze is. Daarnaast geeft de tool kinderen de mogelijkheid deze inzichten te delen met zorgprofessionals. Met als gevolg dat ze meer regie krijgen over hun zorg en behandeling, en dat deze beter aansluiten bij hun behoeften."

Dat maakt de kindtool zeer bruikbaar voor fase 2 in de MKS-werkwijze ('hulpbehoeftescan'). Op dat moment dienen de wensen en behoeften van kind en gezin in beeld te komen in alle kinderleefdomeinen. In het project *Een grote stem voor kleine mensen* zullen kinderverpleegkundigen van KinderThuisZorg en TNV Zorgt verkennen hoe, wanneer en waar de kindtool het beste ingezet kan worden ten behoeve van kinderen die na het ziekenhuis nog zorg in de eigen omgeving nodig hebben.



De Kindtool Mijn positieve gezondheid kwam in 2018 beschikbaar na intensieve samenwerking tussen onderzoekers van het UMC Utrecht (WKZ), de geïnterviewde kinderen, ouders, de KinderAdviesRaad van het WKZ en Kind & Ziekenhuis.

De kindtool is te vinden op de website van het Institute for Positive Health: iph.nl/kindtool-mijn-positieve-gezondheid.



Handreiking en online bijscholing

Wachttijden verbeteren in de zorg: het kan dus wel!

Kinderen vinden het leuk om tekeningen van andere kinderen te bekijken. Dus hang ze op in de wachtkamer van je ziekenhuis! Is daar een balie? Maak die dan wat lager, zodat kinderen zien dat je bezig bent tijdens het wachten. Zorg voor afleiding, maar ook voor stopcontacten, zodat mobieltjes kunnen worden opgeladen.

Wachten in het ziekenhuis – we denken snel: daar is weinig aan te doen. Maar kinderen, jongeren en ouders ervaren wachten als het meest negatieve aspect van de ziekenhuiszorg, zo blijkt al jaren uit de Ervaringsmonitor van Kind & Ziekenhuis. Moeten wachten is niet alleen vervelend, maar kan bij kinderen ook leiden tot angst en stress rond het ziekenhuisbezoek. En daarmee liggen ook gevolgen op langere termijn op de loer, zoals een trauma.

WACHTTIJDEN VERBETEREN

Alle reden voor Kind & Ziekenhuis om na te gaan hoe ziekenhuizen wachttijden kunnen verbeteren. Het afgelopen jaar onderzochten we die vraag in het project Verbeteren wachttijden, samen met de drie ziekenhuizen van Zorggroep Treant in het noorden van het land en de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging.

Het onderzoek bestond uit literatuurstudie en gesprekken met kinderen en ouders. Op vier afdelingen werd de wachttijdbeleving gemeten en vergeleken. Belangrijkste conclusie: je kunt de wachttijdbeleving sterk verbeteren als je kind en gezin meer *zorgcomfort* biedt tijdens het wachten. Dat betekent met name goede en eerlijke communicatie over de wachttijd, afleiding tijdens het wachten en een fijne wachtomgeving. Kleine verbeteringen kunnen al een groot verschil maken. Zoals het aanbieden van tekenpapier en potloden, het ophangen van een klok en de persoon achter de balie zichtbaar maken.



GOUDEN GREEP

Een gouden greep blijkt het inzetten van terugkerende afbeeldingen en mascottes. Zo zijn in de ziekenhuizen van Treant de afdrukken van berenpootjes die looproutes voor kinderen markeren een groot succes. Net als het olifantje Tetter en giraffe Trees, die overal waar kinderen komen aanwezig zijn en de weg wijzen. De mascottes werken geruststellend en geven kinderen een gevoel van controle over de situatie, waardoor ze minder angst en stress ervaren.

Het project Verbeteren wachttijden werd mogelijk gemaakt door de Patiëntenfederatie Nederland in het kader van KIDZ Samen Beslissen.

Wil jij in jouw zorgorganisatie ook wachttijden verbeteren? Dat kan!

Alle inzichten, praktische ideeën en ervaringen zijn gebundeld in de Handreiking Wachttijden voor kinderen verbeteren. Er is ook een toolkit en je kunt je aanmelden voor een online bijscholing. Ga naar kinderziekenhuis.nl/wachttijden of scan de QR-code!



En de winnaar is... Hilda Rip-Mekelenkamp!



Hilda Rip-Mekelenkamp, kinderverpleegkundige in het LUMC Willem-Alexander Kinderziekenhuis (WAKZ), werd op 17 november uitgeroepen tot Kinderverpleegkundige *Family Integrated Care* van het jaar 2022. Zij is de zevende kinderverpleegkundige die deze titel een jaar lang mag dragen.

Kind & Ziekenhuis riep de prijs in 2016 in het leven om te bevorderen dat kind en gezin gelijkwaardig partner zijn in het zorgproces en daarin zoveel mogelijk zelf de regie voeren. Bij Family Integrated Care voelen kind en gezin zich gezien, gehoord en goed geïnformeerd, waardoor ze de zorg een plek in hun leven kunnen geven – zowel binnen als buiten het ziekenhuis.

DRIE GENOMINEERDEN

Elk jaar kunnen kinderen, ouders en collega's die kinderverpleegkundige aanmelden die in hun ogen kinderverpleegkundige van het jaar moet worden. De jury van Kind & Ziekenhuis kiest vervolgens uit alle aanmeldingen drie genomineerden, en uiteindelijk de winnaar. Dit jaar was dat dus Hilda Rip-Mekelenkamp. Zij kreeg de wisseltrofee en het certificaat die bij de benoeming horen uitgereikt door directeur-bestuurder Hester Rippen van Kind & Ziekenhuis tijdens een feestelijke bijeenkomst in het WAKZ.

Volgens de jury verdient Hilda Rip-Mekelenkamp dit jaar de titel omdat zij Family Integrated Care niet alleen van nature toepast in de praktijk (zodat kinderen en gezinnen het ook werkelijk ervaren), maar ook omdat ze Family Integrated Care verder brengt in haar werkomgeving.

KINDERCOMFORTTEAM

“Daarnaast levert Hilda ook organisatorisch een bijdrage aan Family Integrated Care in het WAKZ. Zo zette ze in 2017 de KinderAdviesRaad op en in 2016 het KinderComfortTeam voor kinderen met een levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte. En momenteel zet Hilda zich in voor een OuderAdviesRaad in het WAKZ”, aldus de jury. Hester Rippen benoemde in haar toespraak verder dat Hilda promotieonderzoek doet naar de keuzes en (gezamenlijke) besluitvorming bij patiënten met sikkelcelanemie en thalassemie. “Daarmee draagt ze bij aan de verdere ontwikkeling van Family Integrated Care in het WAKZ en in het werkveld.”

AANBEVELINGEN VAN OUDERS

Hilda Rip-Mekelenkamp behoorde samen met Myriam Franco (Kempinhaeghe), Marian Koop (Marian Koop Verpleegkundige zorg) tot de drie genomineerden, die dit jaar zeer dicht bij elkaar eindigden. Vooral de aanbevelingen van ouders voor de drie genomineerden maakten veel indruk. Over Hilda Rip-Mekelenkamp schreef een moeder:

“Hilda is geïnteresseerd in het kind en heeft oog voor het gezin eromheen. Het voelt makkelijk en laagdrempelig om met haar over heel moeilijke onderwerpen te praten, ze is kundig en lief. Onze dochter is overleden en nog belt ze af en toe om te vragen hoe het met ons gaat, dat is echt heel fijn! En eerlijk ik heb ook wel eens gedacht, ze zou een prijs moeten winnen.”

Meer info over de genomineerden van dit jaar en eerdere prijswinnaars vind je op kindenzorg.nl.

Het kind

Kinderen en jongeren beleven dingen op hun eigen manier. Hoe beleven ze een opname in het ziekenhuis, of een bezoek aan de dokter? Wat zou beter kunnen?

Lang wachten

Wij moesten naar het JBZ omdat het een shared care ziekenhuis is vanuit het Prinses Maxima Centrum. Ivm koorts moest er een onderzoek plaatsvinden. Wij moesten ons melden bij de SEH. Hier zijn veel verschillende mensen aanwezig en eenmaal aan de beurt mochten we mee naar de kinderafdeling. Ivm sterk verminderde weerstand van ons kind was het niet prettig om eerst te moeten wachten met veel andere mensen in de wachtkamer bij het ziekenhuis en dan alsnog naar de kinderafdeling te kunnen gaan. Eenmaal op de afdeling was het prima. Ouder van jongen van 16 jaar

Goede zorg

Alle zusters waren erg lief en zorgden goed voor me. Ik ben blij dat ze me snel beter hebben gemaakt en mij overal mee hielpen. Jongen van 11 jaar

Fijne verpleging

Het bed ligt lekker. En de verpleging is aardig. Meisje van 14 jaar

Allergische reactie

Ik heb eerst 45 min bij huisartsenpost gezeten zonder dat medicatie toegediend werd aan mijn dochter, die duidelijk een allergische reactie op voedsel had, welke zienderogen verslechterde. Er is meermaals goed gecontroleerd of haar keel niet opzwol (was niet het geval), maar toen zij uiteindelijk onder de galbulten zat, begon te kokhalzen en flauwviel, moest ik haar toch maar naar de SEH dragen. Daar stonden veel mensen in de kamer waarbij rustig aan hen werd uitgelegd dat het om een 4-jarig meisje, met een allergische reactie op voedsel etc. Ik denk dat er onderwijs werd gegeven. Normaliter prima (ik werk zelf in een academisch ziekenhuis), maar liever éerst de epipen of vraag me of het OK is? De epipen kreeg ze na een minuut of 10, terwijl ze sliep, zonder te vertellen dat dit ging gebeuren, waardoor ze zich helemaal kapot schrok. En in haar furie mocht ik haar daarna zelf overhalen een pilletje in te nemen met water... Daarna een nacht ter observatie op kinderafdeling A6, waar wel perfecte zorg was. Ouder van meisje van 4 jaar

Niet meer zoveel pijn

Het was heel fijn, ik kreeg medicijnen en ook gips en nou heb ik niet meer zoveel pijn. Meisje van 11 jaar

Colofon

Kind & Zorg Magazine is een uitgave van Stichting Kind en Ziekenhuis. Het magazine verschijnt twee keer per jaar.

Redactie Hester Rippen (hoofdredacteur), Pieter Hoogesteijn (eindredactie en teksten).

Fotografie Coverfoto: Lotte van Amersfoort. Fotograaf Monica Stuurup.

Redactie, bladmanagement en productie Karstens Mediamakers. **Donateurs** van de stichting ontvangen het magazine. Zij betalen jaarlijks minimaal €35,-. Je kunt je aanmelden via [kinderziekenhuis.nl/donateur](mailto:info@kinderziekenhuis.nl). **Adreswijzigingen** Mail naar info@kinderziekenhuis.nl. **Adverteren** Kijk op kinderzorg.nl, kopje 'adverteren'. **Reproductie** Delen uit dit magazine mogen - met bronvermelding - worden overgenomen mits er schriftelijk toestemming is gegeven door Stichting Kind en Ziekenhuis. Stichting Kind en Ziekenhuis, Postbus 197, 3500 AD Utrecht, (085) 020 12 65, info@kinderziekenhuis.nl, kinderziekenhuis.nl, jadokterneedokter.nl, kinderzorg.nl, kinderonderzoek.nl.

f facebook.com/kinderziekenhuis **ig** instagram.com/stichtingkinderziekenhuis

tv @StKenZ **in** linkedin.com/company/stichtingkinderziekenhuis

KIND & ZORG - MAGAZINE DECEMBER 2022

Dit is een uitgave van Stichting Kind en Ziekenhuis