

PLENAIRE SESSIES

10.00 Opening door dagvoorzitters

Yvon Jaspers & Ymke Goossens

10.05 Interview Kinderfonds & Stichting Kind en Ziekenhuis

Renate Westerlaken-Loos & Hester Rippen

Waarom is kind- & gezinsgerichte zorg zonder muren nodig en belangrijk in de ogen van het Stichting Kind en Ziekenhuis en Ronald McDonald Kinderfonds? In een kort interview geven Renate Westerlaken-Loos & Hester Rippen dit weer.

10.15 Voor je kind doe je alles

Bram Verbrugge, Ervaringsdeskundige – vader van Sara

Hoe ervaart een gezin de zorg aan hun kind op dit moment? Welke muren komen zij nog tegen en wat doet dat met het gezin?

10.35 Kwaliteit & Psychosociaal

Prof. dr. Marian Jongmans, Orthopedagoog/hoogleraar pedagogiek, Wilhelmina Kinderziekenhuis / Universiteit Utrecht / Bestuurslid VOC

De impact van een lichamelijke, geestelijke en/of chronische ziekte op het kind zelf en zijn of haar omgeving is groot. De expertise van Marian Jongmans is de opvoeding en ontwikkeling van jonge kinderen (0-6 jaar) met een (risico op een) cognitieve en/of lichamelijke beperking of een chronische ziekte. Momenteel combineert zij de functie van hoogleraar Pedagogiek aan de Universiteit Utrecht met die van gezondheidszorgpsycholoog bij de afdeling Neonatologie van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (UMCU). Zij neemt ons mee in de psychosociale impact die een lichamelijke, geestelijke en/of chronische ziekte heeft op een gezin, het belang van de kwaliteit daarvan goede ondersteuning en de juiste aansluiting in de eigen omgeving van kind en gezin.

Leerdoel(en):

Informereren over het belang van goede ondersteuning en juiste aansluiting in de omgeving van kind en gezin over de psychosociale impact die een lichamelijke, geestelijke en/of chronische ziekte heeft op een gezin.

11.15 Hoe kunnen innovatieve digitale ontwikkelingen in de zorg bijdrage aan het afbreken van muren?

Korstiaan van Wyngaarden, Medical Officer Digital Health at Philips

Digitale zorg of breder omschreven e-health toepassingen krijgen een steeds groter aandeel in de zorg. Wat zijn nu eigenlijk de laatste ontwikkelingen en hoe kunnen deze bijdragen om de zorg kind- en gezinsgerichter te maken, meer in de eigen omgeving te laten plaatsvinden, de patiënt centraler te stellen en het ziekenhuis en thuis beter te verbinden? In een vogelvlucht wat er zoal kan en gaat komen.

Het is de komende jaren een grote uitdaging om goede zorg op betaalbare wijze toegankelijk te houden voor alle patiënten.

Door het gebruik van e-Health toepassingen word het mogelijk om onnodige zorg te reduceren en om een deel van de zorg dichterbij de patiënt te brengen.

Het doel is om de beste zorg op de beste plek bij de juiste persoon te leveren. Zo zal zorg dichterbij huis plaatsvinden met een centralere rol voor de patiënt, en betere verbindingen tussen de thuisomgeving en verschillende zorglocaties. Aan de hand van een aantal van de laatste ontwikkelingen krijgen wij een blik in de (nabije) toekomst.

Leerdoel:

Om aan de hand van voorbeelden, de mogelijkheden van e-health te begrijpen, en deze dan in de nabije toekomst in de praktijk te kunnen toepassen.

11.30 Belang van kinderrechten in de zorg – videoboodschap

Margrite Kalverboer, *Kinderombudsvrouw*

11.40 Slecht de muren!

Jan Peter Rake, *Kinderarts, Beatrix Kinderziekenhuis UMCG & KinderThuisZorg*

Jan Peter Rake is een van de eerste kinderartsen die zowel binnen als buiten het ziekenhuis werkzaam is. Hierdoor ziet hij als geen ander het belang van continuïteit van zorg door de muren van het ziekenhuis heen. Voor ernstig of langdurig zieke kinderen, en zeker voor kinderen die frequent moeten worden opgenomen en weer worden ontslagen. Waarbij kwaliteit en veiligheid van zorg binnen én buiten het ziekenhuis optimaal dienen te zijn, met aandacht voor alle leefdomeinen van het kind én het gezin.

Jan Peter ziet zichzelf als bruggenbouwer tussen de intra- en extramurale medisch kindzorg. Hij hoopt echter dat over een aantal jaren geen bruggen meer nodig zijn. Omdat muren geslecht zijn. In deze presentatie neemt hij de deelnemers mee in de veranderende zorg voor ernstig en langdurig zieke kinderen. Hij laat zien waarom de muren van het ziekenhuis moeten worden geslecht en wat daarvoor nodig is.

Leerdoel:

Alleen als we de muren tussen het ziekenhuis en thuis weten te slechten is daadwerkelijk kwalitatief optimale en veilige zorg voor ernstig zieke kinderen mogelijk.

BREAKOUT SESSIES

Psychosociaal

13.00 Psychosociale impact in kaart brengen & brengen naar de eigen omgeving

Dr. Chris Verhaak, *Medisch psycholoog, Radboudumc*

Een medisch psycholoog kan goed helpen bij het verwerken van de impact van een chronische ziekte of van een ziekte die veel beperkingen met zich mee brengt. De ziekte houdt niet op bij de muren van het ziekenhuis. Hoe zorg je er voor dat kinderen zich, ondanks hun ziekte, zo normaal mogelijk kunnen ontwikkelen? Hoe zorg je er voor dat kinderen, ook al zijn ze ziek, zo snel mogelijk weer naar huis kunnen? En dat de zorg die in het ziekenhuis wordt gegeven, ook thuis beschikbaar is. Hiervoor is TRANSmurale zorg en InTerdisciplinaire samenwerking nodig. Het Amalia Kinderziekenhuis is een project gestart waarin zij medisch psychologische kennis gaan overdragen naar psychologen in de eerste lijn. Tevens gaan ze als vraagbaak optreden voor professionals in de eerste lijn die te maken

krijgen met zieke kinderen die psychosociale zorg nodig hebben. Met dit project werkt het Amalia Kinderziekenhuis aan een psychosociale kindzorg zonder grenzen. In de bijeenkomst zullen we aan de hand van casuïstiek stil staan bij methoden om de transmurale samenwerking in de zorg voor het zieke kind te versterken.

Leerdoelen:

1. Versterken van herkennen van verwevenheid van somatische en psychosociale problematiek
2. Identificeren van zorgbehoefte
3. Kennis krijgen over mogelijkheden en knelpunten van transmurale zorg voor zieke kinderen met psychosociale comorbiditeit.

13.50 Ontwikkelingsgerichte zorg in het Prinses Maxima Centrum voor Kinderoncoloogie

Prof. Dr. Martha Grootenhuis, hoogleraar Psychosociale zorg, Prinses Maxima Centrum

Eén van de uitgangspunten van het Prinses Máxima Centrum is ontwikkelingsgerichte zorg: kind en gezin staan centraal, evenals het streven om de normale ontwikkeling van de kinderen te bevorderen, ondanks hun levensbedreigende ziekte en de ingrijpende behandeling die ze moeten ondergaan. Hierbij wordt rekening gehouden met het fysiek, intellectueel, emotioneel-psychisch, sociaal-maatschappelijk en spiritueel functioneren. Ontwikkelingsgerichte zorg wordt binnen het Prinses Máxima Centrum nagestreefd in zowel de bouw van het ziekenhuis als in de zorg. Er zal aandacht worden besteed aan de ontwikkeling en implementatie van verschillende programma's: systematische aandacht voor kwaliteit van leven (www.hetklikt.nu), empowerment cursussen via internet (www.opkoersonline.nl); speciale aandacht voor tieners; een portaal om kinderen en ouders te informeren (MaximaPlan); Maximaal bewegen; informatie voor ouders (www.hetouderkompas.nl); en aandacht voor Distress-Emotie-Familie (DEF) (www.nahetziekenhuis.nl).

Leerdoelen:

Kennis over het programma dat in het prinses maxima centrum voor kinderoncoloogie wordt aangeboden om ontwikkeling te stimuleren, zowel fysiek, emotionele, sociaal en cognitief.

14.55 VOICE: Vertrouwen, Overleg, Integratie, Controle en Evaluatie - naar een volwaardig partnerschap tussen ouders en zorgverleners

Dr. Agnes van den Hoogen, gezondheidswetenschapper, University Medical Center of Utrecht

De kwaliteit van zorgverlening in de eerste weken heeft een belangrijke impact op de ervaring. Voor een zo goed mogelijke ontwikkeling moeten ouders betrokken worden in het totale zorgproces op de NICU. Het maken van een omgeving waarin het mogelijk is dat ouders centraal staan in de zorg voor hun kind zowel psychologisch als fysiek, verbetert de uitkomst van het kind en vermindert ouderlijke stress en angst. Dat klinkt logisch, maar is het nog niet.. Om de kwaliteit van de zorgverlening voor zowel het kindje als de ouders beter te maken, is het VOICE programma ontwikkeld. Dit programma heeft als basisprincipes: Vertrouwen, Overleg, Integratie, Controle en Evaluatie. Door het VOICE programma zullen ouders zich (meer) betrokken voelen in het zorgproces van hun kind, waarmee de hechting tussen ouder en kind verbetert, de communicatie tussen ouders en zorgverleners beter verloopt en ouders meer tevreden zijn over het zorgproces. Zodat de stress voor ouders zal verminderen.

De omschrijving hieronder is specifiek voor VOICE maar kan van toepassing zijn op alle opgenomen pasgeborenen:

VOICE programma

De Neonatale Intensive Care Unit (NICU) is een afdeling voor ernstig zieke pasgeborenen en vormt samen met de afdeling Verloskunde het WKZ Geboortecentrum in het Universitair Medisch Centrum Utrecht. In dit centrum werken alle specialismen samen die nodig zijn rondom de zwangerschap en geboorte. Op de NICU liggen pasgeborenen geboren na een zwangerschapsduur van 24 weken tot en met 28 dagen na de voldragen zwangerschapstermijn. Opname op de NICU is noodzakelijk indien de pasgeborene ondersteuning nodig heeft voor één of meerdere vitale functies. De complexiteit van intensieve zorg op de NICU wordt bepaald door de ernst van de aandoening en de noodzakelijke behandeling van de pasgeborene. Jaarlijks worden op de NICU van het WKZ Geboortecentrum ruim 600 pasgeborenen opgenomen. Hiervan worden ongeveer 60 extreem premature neonaten met een zwangerschapsduur < 27 weken opgenomen. Deze extreme prematuren hebben langdurige intensieve zorg nodig met een gemiddelde opnameduur van 48 ligdagen.

Moeders van te vroeg geboren kinderen hebben een verhoogd risico op postnatale depressie en post traumatisch stress syndroom. De ouders hebben door de opname van hun kind op de NICU ook meer stress door verschillende factoren, zoals de fysieke & emotionele scheiding van ouder en kind, gebrek aan controle, de angst om hun kind te verliezen en de indrukwekkende omgeving van de NICU. De kwaliteit van zorgverlening in de eerste weken heeft een belangrijke impact op deze ervaring. Voor een optimale ontwikkeling, moeten ouders betrokken worden in het totale zorgproces op de NICU. Het creëren van een omgeving waarin het mogelijk is dat ouders centraal staan in de zorg voor hun kind zowel psychologisch als fysiek, verbetert de uitkomst van het kind en vermindert ouderlijke stress en angst.

Om de kwaliteit van de zorgverlening te optimaliseren is het VOICE programma ontwikkeld. Het VOICE programma heeft als basisprincipes Vertrouwen, Overleg, Integratie, Controle en Evaluatie. Dit programma richt zich op het verder intensiveren van de samenwerking tussen de ouders en zorgverleners. De ambitie van het programma is het invoeren van een gestructureerd communicatieprogramma gedurende de gehele zorgketen van een extreem premature neonat (inclusief de overplaatsing naar een ander ziekenhuis en nazorg op de polikliniek) waarbij de ouders een grotere rol krijgen in de zorg en behandeling van hun kind. Het VOICE programma heeft betrekking op het aanpassen van de zorg en behandeling naar de wensen en behoeften van ouders van extreem premature neonaten.

Het programma bestaat uit structurele interdisciplinaire overlegmomenten met de ouders, met daarin ruimte voor het “scholen” en informeren van ouders. Het VOICE-programma start, indien mogelijk, tijdens het antenatale gesprek met de zwangere moeders (en vaders) op de afdeling Verloskunde, volgt de ouders tijdens de opnameperiode op de NICU en eindigt tijdens de eerste follow-up afspraak op de polikliniek Neonatologie.

De doelstelling van het VOICE programma is te komen tot een door de ouders gewenst niveau van integratie in de zorg en behandeling van hun kind. De verwachting is dat als ouders zich (meer) geïntegreerd voelen in het zorgproces van hun kind, daarmee de hechting tussen ouder en kind verbetert, de communicatie tussen ouders en zorgverleners beter verloopt, de kwaliteit van transitie momenten in het zorgproces verbetert en ouders meer tevreden zijn over het zorgproces met als doel de (lange termijn) stress voor ouders te verminderen.

Leerdoel(en):

Dat ouders een gewenst niveau van integratie in de zorg en behandeling van hun kind kunnen hebben. De verwachting is dat als ouders zich (meer) geïntegreerd voelen in het zorgproces van hun kind, daarmee de hechting tussen ouder en kind verbetert, de communicatie tussen ouders en zorgverleners beter verloopt, de kwaliteit van transitie momenten in het zorgproces verbetert en ouders meer tevreden zijn over het zorgproces met als doel de (lange termijn) stress voor ouders en kinderen te verminderen.

13.00 Overlevingskansen IC zijn verhoogd maar is hiermee ook de kwaliteit van leven verhoogd?

Dr. Corinne Buysse & Dr. Saskia Gischler, kinderarts-intensivisten, Erasmusmc, Sophia Kinderziekenhuis, Pallieterburgt-IC

De laatste jaren is de mortaliteit op de kinder intensive care (IC) gedaald. Echter dit is gepaard gegaan met een toename van de morbiditeit, op korte en lange termijn.

Het aantal heropnames is toegenomen, alsook het aantal long-stay patiënten met complexe onderliggende aandoeningen (vb. aangeboren anatomische afwijkingen). Daarom is het belangrijk om gestructureerde nazorg te bieden voor kinderen na opname op de kinder IC, en hun ouders. Systematische follow-up zal op termijn ook inzicht geven in de risicofactoren voor rest morbiditeit. Op termijn kan dan aan preventie gedaan worden. In het voorjaar 2017 is de landelijke richtlijn “outcome na opname op de kinder IC” door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde geautoriseerd. Het doel van deze richtlijn is om een gestandaardiseerde en gestructureerde zorg aan te bieden aan het kind en zijn ouders, na een acuut en onverwachte opname op de kinder IC, 3-6 maanden na ontslag en op indicatie 12 maanden later.

Leerdoel(en):

1. Patiënten, ouders, zorgverleners inzicht geven in de mogelijke gevolgen (zowel op korte als lange termijn) na opname op een kinder intensive care. Deze gevolgen kunnen op verschillende domeinen zijn, te weten; fysiek, psychosociaal, neuropsychologisch en kwaliteit van leven.
2. Patiënten, ouders, zorgverleners informeren over de landelijke NVK richtlijn “nazorg na opname op een kinder IC”

13.50 De kinderstem in wetenschappelijk onderzoek

Dr. Mira Staphorst, Dr. Ronella Grootens en Dr. Irma Hein, Academisch Medisch Centrum

Medisch wetenschappelijk onderzoek is nodig om de zorg aan kinderen nog beter te maken. Hoe kunnen kinderen hier zelf over meedenken? Hoe kijken zij zelf tegen wetenschappelijk onderzoek aan? Hoe ervaren kinderen de belasting van onderzoek? Hoe kan je kinderen het beste informeren en betrekken bij onderzoek? En nog vele andere vragen hebben Mira Staphorst, Ronella Grootens en Irma Hein in hun onderzoek meegenomen en beantwoord.

Programma

13.50-13.55 uur	Introductie	voorstellen + toelichting (leer)doel van de workshop
13.55-14.05 uur	Plenair	De mening van de kinderen over wetenschappelijk onderzoek + hoe kan onderzoek minder belastend worden gemaakt volgens kinderen
14.05-14.25 uur	Praktisch Groep wordt opgesplitst in 2 groepen	Groep 1: Hoe kun je kinderen meer betrekken bij onderzoek in het ziekenhuis? Case study: de ontwikkeling van Anne en de Groeneneuzengriep’ + samen doorspreken welke vragen en ideeën er leven onder deelnemers van de workshop. Groep 2: introductie op het concept “wilsbekwaamheid” bij kinderen in wetenschappelijk onderzoek en het beoordelen hiervan (interactief met publiek a.d.h.v. filmpje).

14.25-14.30 uur	Plenair	Toelichting over ons plan om nieuw leven in te blazen in de website www.kindenonderzoek.nl + oproep voor mensen die willen meedenken over de inhoud/testen van de website
14.30-14.35 uur	Afsluiting	Vragen, uitdelen materiaal, contactgegevens

Workshopleiders

Dr. Ronella Grootens

Dr. Irma Hein

Dr. Mira Staphorst

Leerdoel:

Inzicht geven hoe wetenschappelijk onderzoek beter kan worden afgestemd op kinderen.

14.55 Positieve Gezondheid (Machteld Huber): Wat betekent gezondheid voor gezonde en zieke kinderen?

Dr. Elisa van de Putte, Wilhelmina Kinderziekenhuis

Recent is het begrip Positieve Gezondheid geïntroduceerd door arts-onderzoeker Huber. In het ontwikkelde spinnenweb komen zes dimensies aan de orde: lichaamsfuncties, mentale functies en beleving, de spirituele/existentiële dimensie, kwaliteit van leven, sociaal-maatschappelijke participatie en dagelijks functioneren. Het spinnenweb dient ter ondersteuning van het gesprek in de spreekkamer en als scoringsinstrument. Kind en ouder(s) worden toenemend gezien als de experts op het gebied van hun eigen gezondheid/ziekte waarin ontwikkeling van regie op gezondheid/ziekte één van de belangrijkste doelen van behandeling is geworden. In een project van het Unversiteit Utrecht/WKZ en andere partners wordt het nieuwe gezondheidsconcept uitgewerkt voor kinderen en hun ouders tot een zogenaamde 'kindtool' die kan dienen als gespreksinstrument in de spreekkamer, maar ook als scoringsinstrument binnen de publieke gezondheid voor kinderen. Hoe denken kinderen en jongeren over hun gezondheid?

Leerdoel:

Informereren over de uitwerking van het nieuwe gezondheidsconcept aan de hand van het begrip Positieve Gezondheid.

Kwaliteit

13.00 MKS: Kind- & gezinsgerichte zorg van ziekenhuis tot huis

Susan Osterop, MKS programmabureau + ZKH

De medische mogelijkheden nemen voortdurend toe. Daardoor kunnen (ernstig) zieke kinderen steeds vaker en sneller van het ziekenhuis naar huis. Het is ook een fundamenteel recht van een ziek kind om – als dit mogelijk is – de zorg buiten het ziekenhuis te krijgen. Thuis, in een verpleegkundig kindzorghuis (kinderhospice) of op een verpleegkundig kinderdagverblijf. Deze zorg moet van dezelfde kwaliteit zijn als in het ziekenhuis. Kinderen reageren fysiek en emotioneel anders dan volwassenen. Bovendien is ieder kind anders, wat ook geldt voor het gezin waarin het kind opgroeit. Daar moet oog voor zijn. Het MKS is de nieuwe systematiek voor het structureren van verpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis die om dit moment wordt geïmplementeerd. Het is bedoeld voor de zorg aan kinderen en jongeren (0 t/m 17 jaar) met een somatische (lichamelijke) aandoening. Deze kinderen staan onder de eindverantwoordelijkheid van een kinderarts of een ander medisch specialist. Het MKS omvat vier fasen en is bedoeld als instrument voor iedereen die is betrokken bij de zorg voor een (ernstig) ziek kind. Er lopen nu meerdere proeftuinen. Welke dingen

gaan nu al goed? Waar liggen nog knelpunten? Luister naar de voortgang en discuseer meer over de knelpunten!

Medische Kindzorgsysteem: Kind & gezinsgerichte zorg van in naar buiten ziekenhuis

Om de overdracht van (zieke) kinderen van de tweede naar de eerste lijn, integraal te organiseren, uit te voeren en te borgen hebben een aantal organisaties betrokken bij de kindzorg Het Medische Kindzorgsysteem (MKS) ontwikkeld. Het MKS is samengevat: een nieuwe systematiek van indiceren, organiseren en uitvoeren van zorg aan kinderen tot en met 17 jaar buiten het ziekenhuis.

In 2016 zijn er instrumenten ontwikkeld om te gaan werken met het MKS en in 2017 worden er bij diverse ziekenhuizen (perifeer en academisch) en netwerken Integrale Kindzorg proeftuinen opgezet om te onderzoeken wat de succes en faalfactoren van deze systematiek zijn. Uiteindelijk willen we komen tot de ideale randvoorwaarden waaronder het MKS over alle ziekenhuizen in Nederland kan worden uitgerold. Naast het ziekenhuis worden ook de organisaties betrokken die een rol spelen bij de vervolgzorg van het kind buiten het ziekenhuis.

Wat gaan we doen in de proeftuinen?

Vanuit alle proeftuinregio's krijgen we de succes en faalfactoren vanuit de verschillende disciplines/organisaties in beeld. Per proeftuin regio worden doelstellingen geformuleerd. Zo zal het doel/resultaat bij de netwerken Integrale Kindzorg en MKS mogelijk tot een ander resultaat kunnen leiden dan het MKS bij een perifeer of academisch ziekenhuis. En is de inschatting dat ook tussen perifeer en academisch ziekenhuis er verschillen kunnen ontstaan. Deze verschillen vormen onderdeel van de monitor, 'lessons learned'.

In de proeftuinen is de 4 fasen systematiek van het MKS uitgangspunt. De nadruk zal vooral liggen op het gebruik van Verwijsboom, Hulpbehoeftescan kind & gezin en het Zorgplan kind & gezin.

Break out sessie

In deze break out sessie zullen we namens het MKS Programmabureau het MKS toelichten, maar ook de eerste resultaten uit de proeftuinen bespreken. We zullen dit doen met een professional en een ouder die ook aan de proeftuinen deelnemen.

Leerdoel:

Toelichten en bespreken van resultaten van het project 'Integrale Kindzorg proeftuinen' met een professional en ouder.

13.50 Family Integrated Care: Oudereducatie & Ouders als gelijkwaardigpartner - ouders certificeren op voorbehouden handelingen

Jolanda Maaskant, PhD, Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum EKZ/AMC & Belangenvereniging Intensieve Kindzorg

Hoe kunnen kinderen die in het ziekenhuis opgenomen zijn maar straks nog wel zorg nodig hebben zo snel mogelijk naar huis? Hiervoor is het nodig voor ouders en verzorgenden om medische (voorbehouden) handelingen aan te leren. Jolanda Maaskant neemt ons mee in de project waarin een Toolkit "kind en ouder educatie" wordt ontwikkeld is alle alle UMC's. Hierin zitten onderdelen voor kind, ouders en zorgprofessionals. Hierbij wordt gedacht aan kind en ouder educatie materiaal voor verpleegtechnische handelingen, leefregels en langdurig medicatiegebruik, een werkwijze hoe kind en oudereducatie kan worden ingevuld, een werkwijze voor afstemming met de 1e lijn en een basistraining kind- en oudereducatie voor zorgprofessionals vanuit het kinderziekenhuis. Hoe kan je deze gaan gebruiken als ouders en zorgprofessionals?

Een groeiende groep patiënten krijgen tijdens de opname te maken met verpleegtechnische handelingen, leefregels en medicatie, die na ontslag moeten worden voortgezet. Educatie hierover tijdens de opname is essentieel om de continuïteit van zorg te waarborgen. Binnen de kindergeneeskunde wordt deze educatie gegeven aan de familie (meestal de ouders) en aan het kind, afhankelijk van leeftijd en ontwikkeling. Wij benaderen de Kind en Oudereducatie vanuit de zorgvisie Family Integrated Care. Family Integrated Care betekent een actieve betrokkenheid van ouders bij de zorg voor en besluitvorming over hun kind. Ouders houden (of krijgen) de regie, zoveel als mogelijk en gewenst.

In de presentatie schetsen we een beeld hoe Kind en Oudereducatie inhoud kan krijgen vanuit deze zorgvisie. Verschillende aspecten zullen de revue passeren, zoals de organisatie van de Kind en Oudereducatie en het gewenste aanbod aan materialen om optimaal aan te kunnen sluiten bij de gezondheidsvaardigheden van kind en ouders. Ook delen we onze gedachten over toetsing van ouders, bekwaamheidsverklaringen en opfris-cursussen. Er is aandacht voor de rol van de kinderarts en kinderverpleegkundige en de benodigde competenties, die nodig zijn om een Kind en Oudereducatie traject goed te kunnen uitvoeren. Het verhaal van een ervaringsdeskundige krijgt een plek in de presentatie.

Leerdoel:

Na de presentatie/workshop hebben de deelnemers een beeld van de aspecten die belangrijk zijn wanneer Kind en Oudereducatie wordt gestart voor een kind met een complexe zorgvraag.

14.55 Smileys: kwaliteit door de ogen van kind&gezin

Eva Schmidt-Cnossen, projectmanager Kind&Ziekenhuis & ouderervaringsdeskundige ouder & Liesbeth Krouwel, ervaringsdeskundige ouder & teamlid Smiley, Stichting Kind en Ziekenhuis

Of het nu gaat om pasgeborenen, peuters, schoolkinderen of tieners; of ze nu een gebroken arm of een chronische aandoening hebben; of ze nu in het ziekenhuis, thuis of elders worden behandeld allemaal hebben ze recht op de beste medische zorg afgestemd op hun belevingswereld. Die visie is terug te lezen in de Handvesten Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg. Het kwaliteits keurmerk de Smiley stimuleert al jaren kind- & gezinsgerichte zorg in het ziekenhuis, thuis en elders. Eva Schmidt-Cnossen en Liesbeth Krouwel nemen je op interactieve wijze als ervaringsdeskundige ouders mee in hoe zorg zonder muren eruit ziet zou moeten zien in hun ogen en laten aan de hand van Smiley criteria en ervaringen van vele kinderen, jongeren en ouders het andere perspectief zien. Luister mee, praat mee!

Zorg zonder muren, hoe dient dit eruit te zien? Aan de hand van de thema's van het Smiley keurmerk; te weten kind- zijn, pijn & angst, aanwezigheid & samenwerking, informatie en waardering, respect & privacy worden de deelnemers op interactieve wijze meegenomen in de workshop. Doormiddel van filmpjes en stellingen die geformuleerd zijn door kinderen, jongeren en ouders worden de deelnemers geprikkeld. Wat is kindgerichte zorg? Wat is de visie van de kinderen, jongeren en ouders hierop? Wat is de visie van de zorgprofessionals hierop? Door welke bril kijken we? Uiteraard wordt de workshop afgesloten met handige & bruikbare tips.

Leerdoel(en):

Perspectieven verschillen tussen kinderen, jongeren, ouders & zorgprofessionals.

13.00 Carrousel van innovatieve digitale tools - 3 items

Bouwstenen: generieke digitale kindverpleegkundige overdracht

Erna Vreeke, Projectleider 'generieke overdrachtsgegevens kind en gezin'

Zorg zonder muren begint bij de juiste overdracht naar de volgende lijn. Om de kinderverpleegkundige overdracht goed te laten verlopen heeft V&VN kinderverpleegkunde generieke bouwstenen ontwikkeld. Hoe zien deze eruit en hoe kan je die gebruiken in jouw zorgorganisaties?

Verpleegkundigen registreren veel informatie, maar er wordt veel dubbel geregistreerd, er is een grote diversiteit in registratie en zorginformatie, gebruikte termen en definities komen niet overeen. Hierdoor is de kwaliteit van gegevens die verpleegkundigen registreren niet eenduidig en zijn de gegevens niet vergelijkbaar en uitwisselbaar. Dit leidt o.a. tot een probleem met de overdracht van het kind & gezin in de zorgketen. Het onderzoek wat V&VN en Nictiz (2014) hebben uitgevoerd bevestigt deze bevindingen.

Dit was de reden voor V&VN om een project te starten om de overdracht te verbeteren. Er zijn afspraken gemaakt over welke informatie op wat voor een manier moet worden vastgelegd in het elektronisch zorgdossier van het kind in de leeftijd van 0-18 jaar. Uitgangspunt is dat de informatie bij het kind, ongeacht waar de zorg wordt gegeven eenduidig wordt vastgelegd in het elektronisch dossier. Door het eenduidig registreren in het dossier is het mogelijk om een standaard overdracht uit het dossier te genereren. Dit kost de kinderverpleegkundige geen extra handelingen en de zorg voor het kind kan worden gecontinueerd zonder dat het kind en gezin het verhaal opnieuw hoeft te vertellen.

In de workshop wordt ingegaan op de toepassing in de praktijk. Om welke informatie gaat het en wat moet je doen om het te gebruiken in de organisaties?

Leerdoel(en):

De verpleegkundige kan benoemen wat de voordelen zijn van het gebruik van de standaard digitale overdracht voor kind & gezin en op wat voor manier dit is toe te passen in de praktijk.

Virtual Reality bril & toepassingen

Stefan van Rooijen, arts onderzoeker-innovator

Niemand wil in een ziekenhuis liggen. Vooral een kind wil vooral doorgaan met zijn of haar leven. Maar naast het kind zijn er vaak nog broers en of zussen en een gezin dat ook doorgaat. De Virtual reality bril doorbreekt de muren door "thuis" in het ziekenhuis te brengen. Maar daarnaast kan je er nog veel meer mee! Leer en ervaar zelf wat een virtual reality bril allemaal kan!

Jouw Omgeving: een platform voor innovatieve en effectieve online hulp

Spreker volgt nog

Jouw Omgeving is een (beveiligde) online omgeving die integrale zorg mogelijk maakt. Het platform kan functioneren als toegangspoort, als spil in de cliëntcommunicatie, als virtuele behandelplek én als systeem voor online werkprocessen. Bovendien is het een centrale ontmoetingsplaats voor alle betrokkenen in een hulpverleningstraject, van cliënten en hun omgeving tot zorgverleners en ketenpartners.

13.50 Innovatie in de kindzorg met MKS online, een digitaal systeem voor het samen indiceren en organiseren van zorg buiten het ziekenhuis

Maaike Klein Ikkink, Child Healthcare Solutions

Met MKS online kunnen zorgprofessionals en het kind en gezin via een digitaal systeem werken volgens de systematiek van het MKS. Tijdens de workshop 'Innovatie in de kindzorg met MKS online, een digitaal systeem voor het samen indiceren en organiseren van zorg buiten het ziekenhuis' gaan de deelnemers zelf actief aan de slag met MKS online. Aan de hand van een verpleegkundige casus leren zij over de verschillende wetgevingen om zo een goede doorverwijzing te maken binnen de module MKS verwijzen. Vervolgens zien zij in de module MKS naar huis een ingevulde overdracht van kind en gezin en kunnen zij, afhankelijk van de functie (verpleegkundige binnen of buiten het ziekenhuis of kinderarts) deze nakijken en/of aanvullen met hun eigen expertise. Daarna worden er kort ervaringen en mogelijke verbeterpunten uitgewisseld over dit systeem.

Achtergrondinformatie

Zieke kinderen hebben recht op goede zorg, ook buiten het ziekenhuis. Dit staat beschreven in het Verdrag inzake de Rechten van het kind. Om deze rechten goed na te kunnen leven hebben verschillende partijen betrokken bij de zorg voor zieke kinderen een nieuw systeem ontwikkeld: het Medische Kindzorgsysteem (MKS). In het MKS zijn de rechten uit het verdrag vertaald naar het 'Handvest Kind en Zorg' en naar aanleiding daarvan is een nieuw kwaliteitskader en een nieuwe werkwijze ontwikkeld: het Medische Kindzorgsysteem.

Het MKS treedt in werking vanaf het moment dat het kind het ziekenhuis mag verlaten tot aan het moment dat verpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis niet langer nodig is. Concreet bestaat het uit vier fasen:

Fase 1: Verwijsboom zorg buiten het ziekenhuis

Fase 2: Hulpbehoefte scan kind en gezin

Fase 3: Zorgplan kind en gezin

Fase 4: Beslisboom afsluiten zorgplan kind en gezin

Leerdoel:

Deelnemers laten kennismaken hoe je in de praktijk volgens het MKS kunt werken binnen een digitaal systeem!

14.55 Carrousel van innovatieve digitale tools - 3 items

AV1, de eerste telepresence robot, helpt kinderen en jongeren om weer naar school te gaan

Elisa Saleminck, MSc, Community Manager, No Isolation

Een van de aandachtspunten van Zorg Zonder Muren is dat een kind de mogelijkheid krijgt om te blijven ontwikkelen. Aanwezigheid op school speelt hierbij een belangrijke rol. Elisa Saleminck van No Isolation vertelt hoe AV1 deelname aan het onderwijs op afstand weer mogelijk maakt evenals het onderhouden sociale contacten, waardoor een kind weer grip krijgt op de invulling van het dagelijks leven.

Games in de kinderrevalidatie – Revalidatiegame DJ Fiero

Joep Jansen, De Hoogstraat

Health game voor kinderen. Waarom bieden games meerwaarde bieden, waar kunnen ze toegepast worden, do's and don'ts en 1 of meerdere voorbeelden van games voor kinderen.

[3e item is nog nader te bepalen]

PLENAIRE SESSIES

15.45 Uitreiking Award Kinderverpleegkundige Family Integrated Care 2017

Hester Rippen, Stichting Kind en Ziekenhuis

De missie van Stichting Kind en Ziekenhuis is al 40 jaar het bevorderen van kind- en gezinsgerichte zorg. Al jaren kennen we Family Centred Care maar we gaan geleidelijk over naar Family Integrated Care. Kind&Ziekenhuis wil deze verschuiving, ván kind en gezin betrekken, gezinsleven zo normaal mogelijk door laten gaan en geen scheiding van kind en ouders náár kind & gezin en gezinsleven centraal en als gelijkwaardig partner opnemen in het zorgteam, graag positief stimuleren. In 2016 hebben wij daarom de award voor Kinderverpleegkundige van het jaar in het leven geroepen. Wie volgt Clemetine dekkers op in 2017?

16.00 Conclusies door dagvoorzitters

Yvon Jaspers & Ymke Goossens