**Programma Kindzorg zonder Muren - 12 juni Lustrum Eindsymposium NVK**

**Versie 03-03-2018**

**Dagvoorzitter** **Aliëtte Jonkers**

8.30- 9.00 uur **Ontvangst**

9.00 - 9.10 uur Plenair: **Welkom** door de dagvoorzitter

9.10- 10.00 uur Plenair: **Binnen de muren thuis**

Om u een beeld te geven hoe het huis gaat als een kind veel zorg nodig heeft is bij twee gezinnen thuis gefilmd. Aansluitend aan de film wordt met de ouders verder gepraat. Wat geeft plezier en energie? Maar ook wat schuurt en welke muren moeten worden geslecht?

**Jacomien Wolfkamp,** moeder vanDaan

**Alies Kap**, moeder van Laura

10.00 - 10.35 uur Plenair: **Technologie slecht muren!?**

 Welke muren worden door technologische ontwikkelingen geslecht?

 Als oud-kinderarts en nu Chief Medical Officer bij Philips gaat Jan Kimpen antwoord geven op vragen als: Welke technische innovaties t.a.v. zorg voor ernstig en minder ernstig zieke kinderen zitten er in de pijplijn? Wat houden deze innovaties in voor de verdere ontwikkeling van de zorg, bijvoorbeeld t.a.v. concentratie van gespecialiseerde zorg maar ook van verplaatsing van meer routinematige zorg naar huis? Wat kunnen we straks qua real-time monitoring? En hoe kan analyse van ‘big-data’ tot vroegtijdiger signalering van achteruitgang in de vitale functies leiden? Na zijn lezing weten de deelnemers technologische ontwikkelingen de transmurale kindergeneeskundige zorg gaan veranderen.

**Jan Kimpen**, oud-kinderarts, Chief Medical Officer, Philips

10.35 - 11.00 uur **Koffiepauze**

11.00 - 12.15 uur Plenair: **Wij slechtten muren!**

Zeven maal zeven minuten **‘best practices’**. Over initiatieven die de zorg wisten te verbeteren door muren te slechten. Met aansluitend een discussie over het hoe en waarom van het slagen van deze projecten.

Geen muren voor kinderen met ontwikkelingsachterstand, KiECON! **Lisette Wegdam**, kinderarts Medisch Spectrum Twente

Zorgfinanciering zonder muren **Annette Stekelenburg**, ervaringsdeskundige

Geen muren in het onderwijs, Gewoon Bijzonder! **Alies Kap**, ervaringsdeskundige

Chemotherapie buiten de muren van het ziekenhuis!?  **Natascha Kok**, verpleegkundig specialist KinderThuisZorg

 Artsenkamer zonder muren. Vanzelfsprekend! **Bas van Oort**, docent verpleegkunde UvA, onderzoeker AMC

 Artsen zonder muren, jouwdokter.nl  **Michiel Vermaak,** AVG

 Geen muren tussen de domeinen, Persoonlijk Zorgnet (PZN) **Agnes Jonkman**, kinderarts sociale pediatrie

12.20- 13.00 uur **Lunch zonder Muren** (*hosted by Ronald McDonald Kinderfonds)*

De deelnemers krijgen vooraf een persoonlijke brief van een ouders/patiënt over ‘hun’ muren in de zorg. Tijdens deze lunch wordt in kleine groepen met de betreffende ouder/patiënt besproken welke muren morgen al kunnen worden geslecht.

**Bas Omlo**, vader van June (SMA, overleden)

**Annette Stekelenburg**, moeder van Merlijn + Mirthe (spierzkt)

 **Sarike de Zoeten**, moeder van Bram (ZEMB),

**Sanne van Beem**

**Rik Nijskens**

**Manon Janssen**

13.15 - 13.25 uur Plenair: **Welke muren slecht het Ronald McDonald Kinderfonds?** Over die activiteiten van dit fonds die muren slecht(t)en

**Renate Westerlaken**, directeur Ronald Mc Donald Kinderfonds

13.25 – 14.00 uur Plenair: **Geen muur tussen ziek en gezond!?** Hoe kan het concept ‘positieve’ gezondheid bij kinderen worden ingezet?

 In Positieve Gezondheid staat een betekenisvol leven centraal. Daarom wordt mensen gevraagd wat zij zélf het liefst willen veranderen. Je spreekt daarmee hun bron van veerkracht aan. Steeds meer professionals vinden in Positieve Gezondheid de sleutel om dat wat vastloopt in de zorg te verbeteren. Of het nu gaat om spreekuren, beleidskeuzes of de zorg voor patiënten. Machteld Huber vertelt u in deze lezing alles over wat positive health inhoudt en hoe u het in kan zetten voor uw patiënten met chronische aandoeningen.

**Machteld Huber**, arts, oprichter Institute for Positive Health

14.00 - 14.15 uur Plenair: **Terugkoppeling Lunch zonder Muren**  Door de ouders/patiënten van de verschillende groepen

14.20 - 15.20 uur **Deelsymposia ronde 1**

15.20 - 15.45 uur **Theepauze**

15.45 - 16.45 uur **Deelsymposia ronde 2**

16.50 - 17.10 uur Plenair: **Door of over de muur bij 18+**? *(Hosted by Fonds NutsOhra)*10-punten programma betere transitie in de zorg

**Loes van Staa,** Erasmus Universiteit Rotterdam , **Wendy van Hal,** FNO en jongerenpanel Zorg én Perspectief

17.10 - 17.30 uur Plenair: **Samen beslissen; geen muren tussen kind en dokter**! **Hester Rippen** en jongeren Stichting Kind & Ziekenhuis.

Gepast gebruik van zorg begint met verantwoorde keuzes in de spreekkamer. Immers,

wanneer de medisch-inhoudelijke voorkeur van de specialist niet overeenkomt met de

persoonlijke voorkeur van de patiënt, kan dit leiden tot ongepast gebruik van zorg en

ongewenste behandeluitkomsten.

In 2015 heeft de Patiëntenfederatie Nederland een meldactie gehouden waaruit blijkt dat

98% van de mensen graag zou willen meebeslissen over hun zorg. De meldactie heeft ook

aangetoond dat Samen Beslissen nog lang niet altijd (goed) gebeurt. Uit wetenschappelijk

onderzoek komt ook naar voren dat adolescenten en kinderen graag willen meebeslissen

over onderzoeken en behandelingen (Coad & Shaw, 2008).

Kinderen reageren in lichamelijk en psychisch opzicht anders dan volwassenen en behoeven

en verdienen dan ook separate en toegespitste aandacht en zorg. Kinderen zijn namelijk

geen kleine volwassenen. Naast dat kinderen het recht hebben om samen met ouders en

arts te beslissen blijkt uit onderzoek dat het positieve effecten voor het kind heeft. Het Samen

Beslissen heeft volgens Coyne en Harder (2011) voor kinderen als positief effect dat zij meer

bereid zijn om mee te werken bij een behandeling, pijnlijke behandelingen geduldiger

ondergaan, minder boosheid ervaren, beter om kunnen gaan met het begrijpen van hun

ziekte en behandeling1 en beter herstellen. In de kindergeneeskunde bestaat er een andere

relatie tussen arts en patiënt, namelijk die van ouder, kind en arts. Kinderen en ouders zijn zich

nog onvoldoende bewust dat zij het recht hebben om samen met de arts te beslissen over

de te volgen stappen in het zorgproces2, daarvoor is bewustwording over het Samen

Beslissen onder deze doelgroep nodig.

1

17.30 - 17.50 uur Plenair: **Muurkrant**

Overzicht van actuele initiatieven die bijdragen om muren in de zorg te slechten

17.50 - 18.00 uur Plenair: **Afsluiting en conclusies**

**Jan Peter Rake**, kinderarts UMC Groningen en KinderThuisZorg en **Aliëtte Jonkers**, dagvoorzitter

18.00 - 18.30 uur **Hapje en sapje (geen alcohol)**

**Extra ‘te boeken’:**

18.30 - 20.30 uur Dinertheater ‘**Lastige ouders’**  Theater Kracht van Beleving

**Deelsymposia**

Welke muren moeten worden geslecht en hoe zijn deze muren geslecht of te slechten?

*Deelsymposium A* ***Muren afbreken begint met ‘hoe gaat het met jou’****?* **Els Jonker en Jacomien Wolfkamp**

 Aan de hand van filmfragmenten, praktijkervaringen en wetenschappelijke kennis bieden wij inzicht in de impact van intensieve zorg op een gezin. Wij bieden handvaten waarmee u overbelasting van ouders kunt helpen verminderen en ook zorg verleent aan de vaak onzichtbare broertjes en zusjes.

*Deelsymposium B*  ***Muren in de zorg door laaggeletterdheid***

 **Michiel Vermaak en Celine ten Klei**

 Maar liefst 18% van de Nederlandse bevolking is laaggeletterd. Deze groep heeft een kleinere woordenschat, kan moeilijker of niet lezen en schrijven en kan ook vaak moeilijker informatie structureren. In deze workshop laten we zien hoe vaak laaggeletterdheid in de spreekkamer voorkomt en hoe vaak dit gemist wordt maar ook hoe je laaggeletterdheid kunt herkennen en er vervolgens rekening mee kunt houden. Herkennen, erkennen en rekening houden met laaggeletterdheid helpt om betere zorg te geven aan de patiënt en zijn of haar systeem en een heeft als prettig bijwerking dat ook de werkervaring van de hulpverlener verbetert.

*Deelsymposium C* ***E-health: geen doel maar tool om muren te slechten*** **Markus Oei**

Kindzorg draait om kinderen, niet techniek. E-health is geen wondermiddel, maar kan helpen patiënten grip en begrip te geven en communicatie en samenwerking te bevorderen. Met praktijkvoorbeelden proberen we enig houvast te geven. Met een glimp naar de toekomst van gedeelde transmurale data en kennis.

*Deelsymposium D* ***Het digitaal implementeren van het MKS in ziekenhuizen en zorgorganisaties met MKS online***. **Maaike Klein Ikkink** **& Chantal Hoefman** *(hosted by Child Healthcare Solutions)*

Het Medisch Kindzorg Systeem is de nieuwe werkwijze voor het organiseren van kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis. Maar hoe implementeer je dit op een praktische manier binnen ziekenhuizen en zorgorganisaties? In dit deelsymposium ga je praktisch aan de slag met een passende ICT-oplossing: MKS online.

*Deelsymposium E* ***Beter geen muur door pijn of angst***

 **Piet Leroy**

 Met zieke kinderen hebben we – uiteraard ! – het beste voor...

 We willen dat ze spoedig en liefst zonder blijvend letsel genezen; dat ze zoveel mogelijk van een blije kindertijd en hoopvolle jeugd kunnen genieten; dat ze straks kunnen doorgroeien tot gelukkige en vaardige volwassenen die, ook als lichamelijke of mentale beperkingen hen parten spelen, het beste uit hun leven kunnen halen...

 Daarom willen we de allerbeste zorg voor onze kinderen!

 Dat die zorg echter vaak en herhaaldelijk ook pijnlijke en/of angstaanjagende gebeurtenissen en verrichtingen met zich meebrengt, nemen we er vaak voor lief bij: ‘Een noodzakelijk kwaad...’ ‘No pain, no gain...’ ‘Dapper zijn hoort toch bij het leven’, ‘Even op de tanden bijten’, ‘Het is zo weer voorbij’... Zinnetjes als stilgezwegen meningen die de dikke muur tonen die we om dit probleem hebben gebouwd. Want het doel heiligt de middelen... Helaas met soms grote, traumatische gevolgen voor de kinderen en hun ouders.

 Recent onderzoek toont aan dat medische professionals niet (goed) in staat zijn de pijn en angst bij hun patiënten te zien, laat staan dat ze er ook effectief mee weten om te gaan. Daar waar onze allerbeste zorg zich beroept op hoogstaande evidence en topwetenschappelijke vooruitgang, lijkt dit domein van het vak wel te worden gedomineerd door ontkenning (‘Het valt allemaal wel mee’), fake news (‘Emla kan je beter niet gebruiken maar vooral door de schijnbare onbereikbaarheid van effectieve oplossingen. En dat hoeft niet meer, want we begrijpen steeds beter hoe zorg niet alleen uitstekend, maar tegelijk ook pijn- en angstvrij kan. Geen eenvoudige uitdaging (want ze vereist een andere manier van werken), maar eentje met een enorme impact. Daarover gaat dit deelsymposium, waarin we aan de hand van het 5-P model uitleggen hoe het anders kan; hoe die muur van pijn en angst kan worden gesloopt. Voorgoed

*Deelsymposium F* ***Kijken over de muur naar het kind & gezin?*** **Werken vanuit patiënten-perspectief** *(hosted by Stichting Kind en Ziekenhuis en BOSK)* vz: SdW

 **Eva Schmidt-Cnossen, Hester Rippen en Johannes Verheijden**

Family Integrated Care. Zelfmanagement. Ouderparticipatie. Termen die steeds vaker opduiken in de zorg. Maar… wat houden ze in, wat willen gezinnen precies en wat kan of moet u hiermee? In een interactieve sessie wordt hierover met u gediscussieerd en mogelijkheden en grenzen verkent.