

STICHTING KIND EN ZIEKENHUIS

Al ruim 40 jaar de patiëntenorganisatie
voor kinderen in de medische zorg



Beleidsvisie 2020 - 2025

Kwaliteit van de medische zorg met kinderen als patiënt

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.3.9.18 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.3.19 VRK)
(art.3.9.18 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.24.25 VRK)
(art.5.12.18 VRK)	Kinderen en ouders hebben recht op informatie. De informatie wordt aangepast aan leeftijd en bevattingvermogen 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.3.28. 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 leeftijdscategorie.	(art.3.9.18.28.29 VRK)
(art.3 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 leeftijdsgrens 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.2.28.29.30 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 leeftijdscategorieën.	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.16.30 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.3.12.17 VRK)
(art.1.6.29.1.30 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

Inhoudsopgave

Beleidsvisie van Stichting Kind en Ziekenhuis	2
Wat is een Theorie van Verandering?	2
Hoe lees je de Theorie van Verandering?	2
Uitleg Theorie van Verandering van Kind & Ziekenhuis	2
Beschrijving verandering	3
Beleidsvisie in beeld: Theorie van Verandering	4
Legenda Theorie van Verandering	5
Missie	5
Pijlers	5
Thema's	5
Externe factoren	5

Beleidsvisie van Stichting Kind en Ziekenhuis

Het beleidsplan van Kind & Ziekenhuis is uitgewerkt in een Theorie van Verandering op visuele wijze. Wat dit inhoudt en hoe je het leest staat hieronder uitgelegd.

Wat is een Theorie van Verandering?

Een Theorie van Verandering is een visuele weergave van de verwachte verandering. Het laat niet alleen zien welke lange termijneffecten je hoopt te bereiken als organisatie, maar ook de keten aan veranderingen die daartoe leiden. Voor Kind & Ziekenhuis is de Theorie van Verandering tevens het flexibele beleidsplan voor de komende jaren.

Hoe lees je de Theorie van Verandering?

- Je leest de Theorie van Verandering van beneden naar boven bij Start. De waarden, missie, pijlers, thema's en handvesten zijn het uitgangspunt van alle activiteiten van Kind & Ziekenhuis en vormen ook hier het uitgangspunt van de Theorie van Verandering. Deze staan bovenaan de rechterpagina naast de visualisatie van de Theorie van Verandering beschreven.
- Er zijn drie blokken. Elk blok staat voor een groep stakeholders. De volgende groepen zijn geïdentificeerd als centrale stakeholders:
 1. kind en gezin;
 2. zorgprofessionals werkzaam binnen eerste-, tweede- en derdelijnszorg;
 3. zorgorganisaties: kindgerichte organisaties in de eerste-, tweede- en derdelijnszorg;
 4. (semi)overheid, zorgverzekeraars, branche- en beroepsorganisaties en andere stakeholders.
- Binnen elk blok staan korte of lange termijn veranderingen. Bekeken vanuit de activiteiten worden eerst de korte termijn effecten weergegeven. Bovenin vind je de lange termijn veranderingen.
- De blauwe pijlen geven de leesrichting aan vanaf start.
- De aannames (op de rechterpagina naast de visuele weergave) zijn genummerd en vind je terug in de Theorie van Verandering daar waar de aannames van toepassing zijn.
- Kansen en bedreigingen staan ook op de rechterpagina genoemd. Kansen zijn de factoren die Kind & Ziekenhuis helpen om de (hogere) effecten te behalen. De bedreigingen zijn factoren die dit juist tegenwerken.

Uitleg Theorie van Verandering van Kind & Ziekenhuis

Hoger effect: Kind & Ziekenhuis streeft naar een nog betere kind- en gezinsgerichte medische zorg vanuit het perspectief van het kind en gezin in het ziekenhuis, thuis of elders. Met als hoogste doel dat kind en gezin, die te maken hebben met de gezondheidszorg, de gewenste regie hebben over hun kwaliteit van leven.

Kind & Ziekenhuis werkt samen met zorgorganisaties en zorgprofessionals om op verschillende manieren het perspectief van het kind en gezin blijvend te integreren in hun werkzaamheden. Daarnaast oefent Kind & Ziekenhuis invloed uit op stakeholders zoals de (semi-)overheid, zorgverzekeraars, en branche- en beroepsorganisaties (hierna: andere stakeholders) van nationaal tot lokaal niveau. Dit doet zij door middel van lobbyen, het leveren van input en door samen te werken om beleid, wet- en regelgeving te beïnvloeden vanuit het perspectief van kind en gezin.

Kind & Ziekenhuis wil veranderingen teweegbrengen bij andere belanghebbenden, zorgorganisaties die kind- & gezinsgericht werken in de eigen omgeving tot het ziekenhuis en zorgprofessionals die daar werkzaam zijn zodat kind en gezin uiteindelijk optimale integrale kind- en gezinsgerichte zorg ervaren. De veranderingen bij deze vier doelgroepen zijn afhankelijk van elkaar. De andere stakeholders bepalen voor een belangrijk deel de kaders waarin de zorgorganisaties en zorgprofessionals werken. De veranderingen die de zorgprofessionals teweegbrengen zijn tevens afhankelijk van het beleid van de zorgorganisatie waar zij werkzaam zijn. De veranderingen bij deze drie stakeholders moeten eerst plaatsvinden, voordat veranderingen op het niveau van kind en gezin optreden.

Beschrijving verandering

Blok 1: Door invloed uit te oefenen op **andere stakeholders** hoopt Kind & Ziekenhuis dat zij bewust worden van het perspectief van kind en gezin en het belang hiervan (OV1). De verwachting is dat deze partijen hierdoor (vertegenwoordigers van) kind en gezin betrekken en naar hen luisteren. De opgehaalde ervaringen, wensen en behoeften van kind en gezin integreren zij vervolgens naar verwachting in (beleids-)ontwikkelingen (OV2). Met als hoogste doel dat zij kind en gezin altijd aantoonbaar centraal stellen in (beleids-)ontwikkelingen (**Effect A**).

Blok 2: Door samen te werken met **zorgorganisaties en zorgprofessionals** om op verschillende manieren het perspectief van het kind en gezin blijvend te integreren in hun werkzaamheden, hoopt Kind & Ziekenhuis dat zorgorganisaties en zorgprofessionals zich bewust worden van de kind en gezinsgerichte criteria van Kind & Ziekenhuis en de rechten van het kind zoals beschreven in het Handvest Kind & Ziekenhuis en Handvest Kind & Zorg (1.Z). Enerzijds zijn de effecten op het niveau van de zorgorganisaties en zorgprofessionals die uit deze bewustwording optreden sterk met elkaar verweven, maar de bewustwording leidt ook tot effecten op afzonderlijk niveau. Blok 3: De effecten op het niveau van kind en gezin zijn mede afhankelijk van zowel de zorgorganisatie en zorgprofessional.

Blok 2: Door de bovengenoemde bewustwording verwijzen **zorgorganisaties** kinderen door naar het best passende zorgteam en wordt de zorg zoveel als mogelijk in de eigen omgeving van kind en gezin ingezet (1.ZO). De bewustwording zorgt er tevens voor dat zowel zorgorganisaties als zorgprofessionals zich steeds meer richten op een integraal en multidisciplinaire kind- en gezinsgerichte zorg (2.ZP). Hiervoor maken zorgorganisaties EPD toegankelijker voor kind en gezin (2.ZO) en hebben ze een KinderAdviesRaad en OuderAdviesRaad opgericht (3.ZO).

Om integrale kindzorg met het Medische KindzorgSysteem als methodiek volledig te implementeren (3.Z), dienen zorgorganisaties onderling meer samenwerken (5.ZO). Maar ook interne samenwerking is hiervoor belangrijk. Zorgorganisaties dienen meer samenwerking tussen beroepsgroepen binnen de eigen organisatie te faciliteren (4.ZO). Het is belangrijk dat kind en gezin de onderlinge afstemming en informatieoverdracht tussen zorgprofessionals ervaren (3.KG).

Uiteindelijk dienen zorgorganisaties zorgen voor een kind- en gezinsgerichte omgeving met kind- en gezinsgerichte zorgprofessionals (6.ZO) om volledig volgens de kind- en gezinsgerichte criteria van Kind & Ziekenhuis en de rechten van het kind te handelen zoals beschreven in het Handvest Kind & Ziekenhuis en Handvest Kind & Zorg (7.ZO).

De bewustwording bij **zorgprofessionals** zorgt ervoor dat zij kind en gezin continu informeren over en betrekken bij het behandelplan voor, tijdens en na het zorgproces (1.ZP). Hierdoor zijn kind en gezin begrijpelijk en volledig geïnformeerd voor, tijdens en na het zorgproces en in staat om samen te beslissen (1.KG). Kind & Ziekenhuis verwacht dat de zorgprofessionals door de bewustwording kind en gezin begrijpelijke (schriftelijke) informatie geven over hun rechten (2.ZP), waardoor kind en gezin zich bewust zijn van hun rechten in de medische kindzorg (2.KG).

Voor een optimale kind- en gezinsgerichte zorg dienen zorgprofessionals kind en gezin volledig in het zorgproces te betrekken en met hen het proces af te stemmen zoals kind en gezin wensen (3.ZP). In het zorgproces dienen zij tevens volledige aandacht te hebben voor de psychosociale gesteldheid van het kind op alle vier de kinderleefdomeinen, namelijk sociaal, veiligheid, ontwikkeling en medisch (4.ZP). Belangrijk hierbij is tevens dat zorgprofessionals kind en gezin met respect bejegenen (5.ZP).

Blok 2 & 3: Doordat zorgprofessionals kind en gezin op een respectvolle manier betrekken in het zorgproces en aandacht hebben voor alle vier de kinderleefdomeinen, ervaren kind en gezin niet alleen de aandacht en ondersteuning voor de impact van het zorgproces op het leven van kind en gezin (4.KG) maar voelen ze zich een volwaardig lid van het zorgteam en hebben ze de gewenste regie in het zorgproces (KG5).

De werkwijze van de zorgprofessionals en zorgorganisaties zorgt er uiteindelijk voor dat kinderen zo min mogelijk pijn, angst en stress ervaren in een veilige en kindgerichte setting waarbij dwang alleen in levensbedreigende situatie voor kan komen (6.KG). Kind & Ziekenhuis hoopt dat kind en gezin een optimale kind- en gezinsgerichte zorg ervaren (**Effect C**), doordat zorgorganisaties en zorgprofessionals handelen volgens de kind- en gezinsgerichte criteria van Kind & Ziekenhuis en de rechten van het kind (7.ZO, 6.ZP) en hierdoor kind en gezin aantoonbaar centraal stellen in de medische kindzorg (**Effect B**).

Beleidsvisie in beeld: Theorie van verandering

Hoger effect

Kind en gezin hebben de gewenste regie over hun kwaliteit van leven. Betere kind- en gezinsgerichte medische zorg vanuit het perspectief van het kind en het gezin in het ziekenhuis, thuis of elders

Effect A
Andere stakeholders stellen kind en gezin aantoonbaar centraal in (beleids-)ontwikkelingen

5

Effect B
Zorgorganisaties en zorgprofessionals stellen kind en gezin aantoonbaar centraal in de medische kindzorg

Effect C
Kind en gezin ervaren optimale kinden gezinsgerichte zorg

Zorgorganisaties handelen volledig volgens de kind en gezinsgerichte criteria van Kind & Ziekenhuis en de rechten van het kind*

Zorgprofessionals handelen volledig volgens de kind en gezinsgerichte criteria van Kind & Ziekenhuis en de rechten van het kind

6. **Zorgorganisaties** zorgen voor een kind- & gezinsgerichte omgeving met kind- & gezinsgerichte zorgprofessionals

5. **Zorgorganisaties** werken onderling meer samen

4. **Zorgorganisaties** faciliteren meersamenwerking tussen beroepsgroepen binnen de organisatie

3. **Zorgorganisaties** hebben een KAR en OAR

2. **Zorgorganisaties** maken EPD toegankelijker voor kind en gezin

1. **Zorgorganisaties** verwijzen kind door naar best passende zorgteam zo veel als mogelijk in eigen omgeving van kind en gezin

3. **Zorgorganisaties en zorgprofessionals** implementeren kindgerichte zorg met MKS Volledig

2. **Zorgorganisatie en zorgprofessionals** sturen gericht op integraal en multidisciplinaire kind- en gezinsgerichte zorg

1. **Zorgorganisatie en zorgprofessionals** zijn zich bewust van de kind en gezinsgerichte criteria van K&Z en de rechten van het kind*

5. **Zorgprofessionals** bejegenen kind en gezin met respect en waardering

4. **Zorgprofessionals** hebben volledige aandacht voor psychische gesteldheid van het kind op alle vier leefdomeinen**

3. **Zorgprofessionals** betrekken kind en gezin volledig in het zorgproces en stemmen met hen af zoals kind en gezin wensen

2. **Zorgprofessionals** geven kind en gezin begrijpelijke (schriftelijke) informatie over hun rechten in de zorg

1. **Zorgprofessionals** informeren kind en gezin continu over het behandelplan voor, tijdens en na het zorgproces

5. **Kind en gezin** hebben gewenste regie en zijn een volwaardig lid van het zorgteam

4. **Kind en gezin** ervaren aandacht en ondersteuning voor impact van zorgproces op het leven van kind en gezin

3. **Kind en gezin** ervaren de onderlinge afstemming en informatieoverdracht tussen zorgprofessionals

2. **Kind en gezin** zijn zich bewust van hun rechten in de zorg

1. **Kind en gezin** zijn begrijpelijk en volledig geïnformeerd voor, tijdens en na het zorgproces

2. **Andere stakeholders** betrekken en luisteren naar (vertegenwoordiging) van kind & gezin en integreren die ervaringen, wensen en behoeften in (beleids-)ontwikkelingen

1. **Andere stakeholders** zijn zich bewust van het perspectief van kind en gezin en belang hiervan



lobbyen, input leveren en samenwerken vanuit perspectief van kind en gezin



(kind)zorgorganisaties en zorgprofessionals werken samen met Kind & Ziekenhuis om op verschillende manieren perspectief van kind en gezin blijvend te integreren in hun werkzaamheden (o.a. via Academy Ervareingsprofs kindzorg co-creatie, kennisoverdracht en kwaliteitsontwikkeling via o.a. onze tools kwaliteitsinstrumenten.



4

4

3



Missie en activiteiten van Kind & Ziekenhuis

2

start

Stichting Kind en Ziekenhuis werkt vanuit de waarden kind- en gezinsgericht, integraal, kwalitatief en participatief door o.a. te luisteren, adviseren, onderzoeken, ontwikkelen, voor te lichten en kennis over te dragen. Als leidraad gebruiken we hierbij onze missie, pijlers, thema's en handvesten.

1 missie

Het bevorderen van kind- en gezinsgerichte medische zorg vanuit het perspectief van het kind en het gezin in het ziekenhuis, thuis en elders.

3 pijlers

Stem van kinderen en gezin

Kenniscentrum kind- & gezinsgerichte zorg

Kwaliteit stimuleren

4 thema's 2018-2020

Van ziektegericht naar **levensloopgericht**

Van klinisch naar **ambulant**

Van patient naar **geinformeerde zorggebruiker**

Van analoog naar **slimme digitale toepassingen**

1

onze handvesten

De kinderstem en daarmee de rechten van het kind vertegenwoordigen wij vanuit de visie van onze handvesten.

kinderziekenhuis.nl/handvest



Invloed van externe factoren

Het bereiken van de beoogde veranderingen omschreven in de Theorie van Verandering is afhankelijk van verschillende externe factoren. Bijvoorbeeld, het hebben van voldoende middelen en capabele mensen die nodig zijn om alle beoogde activiteiten goed uit te kunnen voeren. Kansen en bedreigingen zijn externe factoren die de beoogde veranderingen positief en negatief beïnvloeden.

Kansen

- Kinderen en gezinnen willen verandering in de zorg
- Relevantie integrale kindzorg door middel van MKS
- Marktbewegingen: "Patient centraal", "Samen beslissen".
- VWS bevordert juiste zorg op de juiste plek en digitale uitwisseling patiënten gegevens (PGO)
- Maatschappelijke trend: Family Integrated Care
- Voorhoede van "voorloper" organisaties
- Positie Kind & Ziekenhuis bij beleid, wet- & regelgeving en kwaliteitsstandaarden
- Potentie storytellinginstrument de Ervaringsmonitor - de PREM voor de kindzorg
- Invloed via (sociale) mediakanalen

Bedreigingen

- Afwezigheid van cultuur van uitwisselen en leren
- Beperkte communicatie tussen betrokkene
- Onvolledige implementatie van Integrale kindzorg met MKS
- Onvoldoende inzet van diversiteit onder zorgprofessionals
- Tekort aan zorgprofessionals, met name kinderverpleegkundigen.
- Regelgeving VWS en zorgverzekeraars
- Angst voor verandering bij zorgorganisaties en zorgprofessionals
- Onbekendheid Kind & Ziekenhuis bij doelgroep



(semi-) Overheid, Kind en gezin zorgverzekeraars, branche- en beroepsorganisaties en andere stakeholders



Zorgorganisaties: kindgerichte organisaties in de eerste-, tweede- en derdelijnszorg



Zorgorganisaties en zorgprofessionals



Zorgprofessionals werkzaam binnen eerste-, tweede- en derdelijnszorg



Kind en gezin

Aannames

- 1 Maatschappelijke ontwikkelingen en marktbevinging zetten zich voort
- 2 Zorgorganisaties en zorgprofessionals zien toegevoegde waarde in ervaringsondersteuning
- 3 Zorgorganisaties streven naar optimale inzet van mensen en middelen voor kind- en gezinsgerichte zorg
- 4 MKS (integrale kindzorg) wordt geïmplementeerd
- 5 Kind & Ziekenhuis kan invloed uitoefenen op beleid, wet- & regelgeving en kwaliteitsstandaarden

Kaders

* Handvest Kind & Ziekenhuis en Handvest en Kind & Zorg

** De vier kinderleefdomeinen van een kind bestaan uit sociaal, veiligheid, ontwikkeling en medisch



www.KindenZiekenhuis.nl

www.KindenZorg.nl

www.KindenZiek.nl

www.JaDokterNeeDokter.nl

www.MijnRechtenAlsZiekKind.nl

www.kindenonderzoek.nl

Www.portaalkindenziekenhuis.nl

Meer info?

Info@kindenziekenhuis.nl of 085 020 12 65