"Al bijna 50 jaar de patiëntenorganisatie voor kind en gezin in de medische zorg"

stichting kind & ziekenhuis
De stem van kind en gezin, zorg thuis tot en met ziekenhuis

Activiteitenjaarverslag 2023

1 missie

Wij willen dat kinderen met een gezondheidsproblem en hun gezin zich gezien, gehoord, veilig en zo normaal mogelijk voelen. Voor, tijdens en na het medische proces.

3 pijlers

Agenderen: Stem van kinderen en ouders

Innoveren: Kennis-centrum kind- & gezinsgerichte zorg

Bevorderen: Kwaliteit door verbinden en tools

4 thema's
2020-2025

Van gericht op ziekte naar **gericht op positieve gezondheid**

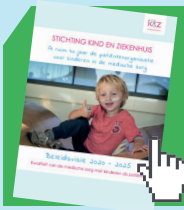
Van ketenzorg naar **passende netwerkzorg**

Van patiënt naar **volwaardig partner in je eigen zorgproces**

Van analoog naar **slimme inzet van digitale toepassingen en gegevensinzage**

Onze handvesten

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



Beleidsplan & verslagen

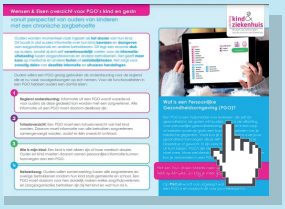
Wij zijn een ANBI-organisatie. Ons beleidsplan, onze activiteiten en jaarverslagen zijn hier online te vinden.

we hebben dit jaar gewerkt aan 19 projecten

Grote Stem voor kleine mensen!
Nieuw kijk op Samen Beslissen met kinderen

Betrouwbare en begrijpelijk info voor kind en gezin. Podcasts, folders en keuzehulpen

Voorkomen angst, pijn en stress: NL versie Right Based Standards



Infosheet PGO: Wensen&Behoeften gezin
Bevindingen onderzoek & Functioneel ontwerp

Meer projecten

Medische Kindzorg Samenwerking:
Implementatie o.a visitaties, symposium en werkagenda

Publicaties van ons of in samenwerking met partners

- **Infosheet onder-zoek Stem van het kind Vergroten**
- **MKS werkagenda 2023-2026**
- **Richtlijn Pijnmeting en behandeling bij kinderen**
- **Kernset Generieke PROMS kinderen**
- **Folder helpend Taalge-bruik in Duits, Pools en Zweeds**
- **Podcast 'In gesprek over pijn' ism Schouders.nl**

KinderAdviesRaad & OuderAdviesRaad van Kind & Ziekenhuis

De raden geven gevraagd en ongevraagd advies over alle werkzaamheden en over alles wat raakt aan de medische kindzorg. Denken mee over allerlei materialen en gaan mee als wij zorgorganisaties bezoeken.

Landelijke KinderAdviesRaad - van de leden:

Wij hebben als KinderAdviesRaad in 2023 weer veel gedaan om onze stem te laten horen. Wij hebben…

- Gesprekken gevoerd met het **Kinderrechten-collectief**. Ze willen graag een soort landelijk netwerk opzetten met initiatieven rondom kinder/jongerenparticipatie. Uit het gesprek wilden zij leren hoe wij werken en om te oriënteren of er behoefte is aan zo'n netwerk. Ook hebben wij een stukje geschreven voor het boek van Lars – de voorzitter - over kinderrechten.
- Input gegeven op de **afbeeldingen** die gemaakt zijn voor de visuele vertaling van de kinderversie van de **Rights-based Standards**.
- We hebben in een vergadering gekeken naar de website jadokterneedokter.nl.
  Dit is onze eigen website over kinderrechten in de zorg. De website vonden wij niet mooi dus hebben wij hier advies over gegeven om het wel mooi te maken. Ook is de website naam veranderd naar **kinderrechtenindezorg.nl**. Dit vonden wij veel geschikter.
- Onze mening gegeven over de **website** van **kindbijdedokter.nl**, maar ook op de podcasts, de folders en Instagram pagina. Wij vonden de website er eerst niet mooi uitzien. Dit kwam door de kleurencombinatie en de taal. Niet aansprakelijk voor kinderen (te formeel). Nu is dat ook aangepast en is het geschikter voor kinderen geworden.
- **Het samen beslissen met kinderen op de kaart gezet! De schijf van 5**, dus hoe kinderen zelf vinden dat samen beslissen door de zorgverlener moet worden aangepakt. Dit wordt ook gebruikt als basismateriaal voor de masterclasses voor zorgprofessionals waar ook een kind les geeft. Ze leren hierin hoe ze samen beslissen moet doen volgens hoe wij dat zelf graag willen hebben.

tekenverslag van de Landelijke KAR

Een goedlopende KinderAdviesRaad is onmisbaar in de zorgorganisatie van 2023. Echt samen beslissen, kindzorg zonder angst en pijn, een goede overgang van ziekenhuis naar thuis – het kan alleen als kinderen zelf meepraten over de zorg. Hoe krijg je dat voor elkaar, een goedlopende KAR?

<< Dit nieuwe filmpje laat het zien in 1,5 minuut.

Geef onze stem de ruimte!

Veel kinderen weten niet dat ze zelf ook iets mogen zeggen in gesprekken met zorg-verleners. En dat het ook mag gaan over thuis, school of sport al helemaal niet! Of dat ze mogen meebeslissen. Kinderen zeggen: Je eigen stem ontwikke-len en laten horen gaat niet vanzelf. Je hebt daarin begeleiding nodig van zorgverleners. Dus praat met ons en niet over ons als kind!

Als ouders hebben we meegedacht over:

Het opstellen van de nieuwe definitie van Samen Beslissen met kinderen. Een definitie die breder gaat dan alleen een moment in de spreekkkamer. Het gaat om het hele leven van het kind en het gezin.

Opzet masterclass over Samen beslissen met kinderen

Informatiewaaier over jongeren en ouders om bewustwording te vergroten over voorkomen angst, stress en pijn

Wat wil je zien in een Persoonlijke gezondheidsomgeving van jouw kind. Om hiermee een functioneel ontwerp te maken. Een PGO is een app of website waarin je gratis een kopie kunt ophalen van je medische gegevens.

Aanpassen Ervaringsmonitor (om verhalen op te halen bij kind en ouders over de zorg in de thuis, eigen omgeving of ziekenhuis) zodat het aansluit bij de Medische Kindzorg Samenwerking werkwijze.

Op haalsessie:

onderwerpen die op de strategische agenda van Kind&Ziekenhuis moeten komen of blijven

- (MKS) Samenwerking tussen ziekenhuizen en tussen ziekenhuizen en de zorg thuis, op school en overige betrokkenen rondom je kind en gezin
- (PGO) Persoonlijke gezondheidsomgeving (alle dossier van je kind op 1 digitale plek)
- Samen Beslissen: stem van het kind
- Voorkomen angst, stress, pijn en dwang
- Sociale vaardigen van zorgprofessionals
- Transitie naar de volwassenzorg

Quotes van de ouders

Dat je steeds je verhaal opnieuw moet doen en moet overtuigen

ik mis heel erg de vraag als ik bij de afspraak kom, dat ze contact willen maken met mijn dochter. Stel de vraag 'hoe maak ik het beste contact met haar?' Komt vast door er niet over na te denken, te veel vanuit je eigen gezonde referentiekader te denken, omdat al jouw zintuigen het wel doen.

ouder is te veel casemanager; hulpverleners weten niet hoe ze het (samen) moeten oppakken: hooguit kunnen ze een klein stukje oppakken

Patiëntendossier snel toegankelijk maken voor alle zorgprofessionals van alle disciplines

wanneer zien ze nu dat ze met personen en niet objecten te maken hebben, met een heel ander leven ernaast?

Toegankelijkheid van alle systemen, toestemming aan de voordeur kunnen geven en niet steeds opnieuw. Samenwerking tussen verschillende zorgorganisaties en zorgprofessionals zeker bij complexe zorg. Ze zien elkaar niet in het dossier!

onder dwang onder narcose brengen, en dan krijg je na de operatie te horen 'dan moet je maar EMDR doen', terwijl mijn man niet wist wat dat was.

Ervaringsmonitor

In 2023 hebben Samen Beslissen en Positieve gezondheid een central plek gegeven in de monitor. Zo past het bij de MKS werkwijze.

250 Verhalen opgehaald in 2023

=20.414 Verhalen in totaal tot nu toe

Onze Academy: Samen leren en werken aan de kindzorg van de toekomst!

stichting kind & ziekenhuis
Academy Ervaringsprofs Kindzorg

In 2023 hebben we mooie online kennissessies georganiseerd o.a. PGO's, MKS en Samen Beslissen. Ook zijn we gestart met opzetten nieuwe koers.

Meer info? kindenziekenhuis.nl/academy

Afstands-onderwijs met gratis robot

Wij hebben in 2023 weer zeer veel kinderen mee laten doen op school en met sociale activiteiten door het uitlenen van een gratis AV1 robots. Een kleine robot als ogen en oren van het kind en bediend met een app. Zie onze animatie.

Gewerkt aan 30 kwaliteitsstandaard-ontwikkeltrajecten

In richtlijnwerkgroep of knelpunten inbrengen & meelezen

In medische specialistische zorg, jeugdgezondheidszorg en verpleegkundige zorg

kindenziekehuis.nl/project

We zaten in

21 commissies en werkgroepen

We gaven

18 adviezen bij aanvragen van wetenschappelijke onderzoeken

In contact met kinderen, jongeren, ouders en zorgprofessionals

805 vragen per telefoon, mail, website via de helpdesk

50k+ views Nieuwsblog www.kindenzorg.nl

2x Magazine Kind & Zorg

12x Nieuws-brief

4335 volgers

2349 volgers

1207 volgers

3389 volgers

Lidmaatschappen

- Patiëntenfederatie Nederland
- Ieder(in)
- Kinderrechtencollectief
- European Association for Children in Hospital (EACH)

Adviesgroepen van Kind & Ziekenhuis

- KinderAdviesRaad Kind&Ziekenhuis
- AdviesRaad ouders & zorgprofessionals
- Raad van Toezicht
- KinderAdviesRaden van zorgorganisaties

Samenwerkings-partners

- NVK
- V&VN Vrouw&Kind
- Kinderverpleegkunde.nl
- BINKZ
- Kenniscentrum kinder-palliatieve Zorg
- BPSW Medische pedagogische Zorg
- Andere patiënten-organisaties

Verslag met links bekijken?

Meer info? *kindenziekenhuis.nl – kindenzorg.nl*
mijnrechtenalsziekkind.nl - kindenonderzoek.nl