"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

Activiteiten jaarverslag 2022

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 ziektegericht naar **levensloopgericht**

Van klinisch naar **ambulant**

Van patiënt naar **geïnformeerde zorggebruiker**

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

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. Onze beleidsplan, activiteiten en jaarverslagen zijn hier online te vinden.

We hebben dit jaar gewerkt aan 21 projecten

Wachttijden verbeteren in de zorg. Het kan dus wel!

Leergang Family Integrated Care voor zorgprofs: de start

Voorkomen van angst, pijn en stress: rol van ouders!

Individueel Zorgplan verbeteren

Bekijk videoverslag

Meer projecten

Medische Kindzorg Samenwerking: advies-visitatie MKS zorgorganisaties

Publicaties van ons of in samenwerking met partners

- Infosheet Middelen, technieken en interventies
- MKS meerjarenstrategie 2023-2026
- Richtlijn Palliatieve zorg aan kinderen
- Infografic Zorg-zaam vaccineren
- Kwaliteitsstandaard Transitie naar de volwassenzorg
- Rights-based standards: lancering Engelse versie

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.
Klik op het handje voor meer info.

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.

Verslag Landelijke KinderAdviesRaden Dag 2022

Landelijke KinderAdviesRaad - van de leden:

In 2022 hebben wij veel gedaan en bereikt als Landelijke KinderAdviesRaad (KAR). Zo hebben wij meegewerkt aan een project om de wachtkamers te verbeteren in een ziekenhuis in Drenthe en hebben we mee mogen denken met een project van Phillips. We hebben geholpen met een website, gemaakt voor kinderen met buikpijn, en een project voor een oogziekenhuis. Ook hebben we ons als KAR op verschillende plekken laten zien. We hebben meegeholpen een stuk te maken over kinderparticipatie en VN kinderrechten en die mogen afgeven aan de staatssecretaris van Volksgezondheid, Maarten van Ooijen. Ook werd een van onze leden geïnterviewd voor het magazine van de kinderartsen over Samen Beslissen. Daarnaast hebben wij samen met zorgprofessionals nagedacht over traumavrije kindzorg, de ervaringsmonitor verbeterd en met Kind & Ziekenhuis gewerkt aan een project over angst en pijn bij kinderen in de zorg.

Belangrijkste boodschap van de kids:

Geef onze stem de ruimte!

Veel kinderen realiseren zich helemaal niet dat ze zelf ook iets naar voren mogen brengen in gesprekken met zorgverleners. Dat ze het kunnen hebben over thuis, school of sport komt niet in ze op, laat staan dat ze mogen meebeslissen. Je eigen stem ontwikkelen en laten horen gaat niet vanzelf, zeggen de kinderen. Je hebt daarin begeleiding nodig van zorgverleners. Dus praat met ons en niet over ons als kind!

ouderAdviesRaad: ouders over wat het (hun) brengt:

"Voor mijn gevoel draag ik bij aan het verder professionaliseren van de kindzorg, door kritisch mee te denken over inhoud, bruikbaarheid en haalbaarheid van tools en instrumenten voor kinderen en hun ouders, en door mijn persoonlijke ervaringen met de kindzorg te delen. Je voelt je gehoord!"

"Ik vind het mooi dat er een diverse groep ouders betrokken is, dat er kinderen zelf betrokken zijn en kritisch meedenken en dat de stichting open staat voor feedback om kindzorg samen naar een hoger niveau te tillen."

"Ik ben als meedenkende ouder trots dat Kind & Ziekenhuis continu samen met ouders en kinderen zichzelf blijft innoveren. Zo is er ook aandacht om de transitiezorg voor jong volwassenen te verbeteren."

Belangrijkste boodschap van de ouders:

Helaas kunnen we zieke kinderen niet altijd behoeden voor wat medisch noodzakelijk is ter verbetering van hun gezondheid. Wel kunnen we alle mogelijkheden benutten om ze zoveel mogelijk te ondersteunen. Zeker op het gebied van psychosociale zorg. Laten we ze die ondersteuning niet onthouden!

Wij verbazen ons erover dat ouders niet standaard op de kinder-ic's in Nederland kunnen overnachten.

ouders over het afgelopen jaar:

Medische Kindzorg Samenwerking

De eigen zorgcoördinator is ook onderdeel van MKS (Medische Kindzorg Samenwerking), de werkwijze waarmee de zorg aan kinderen met een zorgbehoefte in de eigen omgeving wordt geïndiceerd, georganiseerd en uitgevoerd. Ook voor al deze kinderen zou de eigen zorgcoördinator beschikbaar moeten zijn. Ik gun alle ouders van zieke kinderen een eigen coördinator.

Voorkomen angst, stress, pijn en dwang

Het vooraf opgestelde plan van aanpak had mijn zoon VERTROUWEN gegeven. Vertrouwen in zichzelf, vertrouwen in de zorg, vertrouwen voor de volgende keer. Daarom, beste zorgprofessionals, investeer in vertrouwen. Besef hoe kwetsbaar het is. Maak vooraf een plan met het kind erbij, kom je afspraken na, neem de tijd en doe het vooral echt samen. **Het loont!**

Ouder- en brussupporters

Ondersteuning vragen en krijgen is goed: om je hart te luchten, om weer jezelf te kunnen zijn en om jezelf innerlijk te versterken. Daarom is er het project Ouder- en Brussupport van Kind & Ziekenhuis en Ervaringskenniscentrum (Sch)ouders. Mooi als zorgprofessionals gezinnen hierop wijzen.

we zaten in

27 commissies en werkgroepen

we gaven

23 adviezen bij aanvragen van wetenschappelijke onderzoeken

Gewerkt aan **35** kwaliteitsstandaard-ontwikkeltrajecten

In richtlijnwerkgroep of knelpunten inbrengen & meelezen

In medische specialistische zorg, jeugdgezondheidszorg en verpleegkundige zorg

kindenziekenhuis.nl/project

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

stichting kind & ziekenhuis
Academy Ervaringsprofs Kindzorg

In 2022 hebben we mooie online kennissessies georganiseerd, workshops, advies en masterclasses gegeven. Zoals een mooi advies bij de nieuwbouw van een kinder-ic.

Meer info? kindenziekenhuis.nl/academy

Afstands-onderwijs met gratis robot

Wij hebben in 2022 weer tientallen 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.

In contact met kinderen, jongeren, ouders en zorgprofessionals

903 vragen per telefoon, mail, website via de helpdesk

120k + view Nieuwsblog www.kindenzorg.nl

2x Magazine Kind & Zorg

12x Nieuws-brief

4328 volgers

2409 volgers

1146 volgers

2115 volgers

Ervaringsmonitor

De ervaringsmonitor werd samen met onze Landelijke KAR in beeld en inhoud vernieuwd. Zorgorganisaties kunnen nu ook eigen vragen toevoegen.

523 Verhalen opgehaald in 2022

=20.164 Verhalen in totaal tot nu toe

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 Kinderverpleegkunde
- 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