

Kinderen en jongeren beleven dingen op hun eigen manier. Hoe beleven ze een opname in het ziekenhuis, of een bezoek aan de dokter? Wat zou er beter kunnen?



Stichting Kind en Ziekenhuis geeft ziekenhuizen de mogelijkheid om via een 'belevingsmonitor' kinderen en ouders te vragen naar hun ervaringen. De citaten van kinderen die op deze pagina staan, zijn afkomstig uit deze monitor. Het zijn zomaar wat kanttekeningen van jonge patiënten.

'Ik vond het leuk dat ik een beertje en een diploma kreeg. Ik vond het niet leuk dat ik in het ziekenhuis moest blijven slapen, maar ik vond het wel een leuke kamer.'



'Ik vond het jammer dat ik pas laat hoorde dat ik nog een keer geopereerd moest worden en nog twee nachties moest blijven. Dat viel toen heel erg tegen.'

'De kok weet volgens mij niet dat hij voor kinderen kookt. Je krijgt een heel bord vol en ook helemaal niet een beetje leuk eten voor kinderen. Witlof!'

'Toen ik uit de operatiekamer kwam voelde het niet goed en had ik veel pijn. Ik vond het wel heel fijn dat ik plaatjes had gezien waar ik allemaal naartoe zou gaan. De ijsjes waren lekker. De voetbaltafel en de televisie waren heel leuk. Ik lag met een klein jongetje op de kamer en die moest de hele tijd heel hard huilen, dit was soms niet zo fijn.'

'Ze hadden me alles goed uitgelegd over de operatie en mijn moeder mocht erbij zijn toen ik ging slapen en weer wakker werd. Het ging met mij dus best goed. Maar mijn moeder vond het heel moeilijk toen ze moest weglopen en mij moest achterlaten. Ze vond het heel naar en zielig, en zij kreeg dus eigenlijk geen begeleiding.'

'Gelukkig zat ik niet met kleine kinderen op de kamer, maar met andere jongeren. De medewerkers op de afdeling waren leuke, aardige mensen met gevoel voor humor. Ze waren goed ingespeeld op onze leeftijd, niet kinderachtig.'

'Op één zuster na was iedereen spontaan, meelevend, verzorgend en altijd bereid om me te helpen. Ook de arts was leuk, ondanks dat ik nog een keer geopereerd moest worden.'



'Eerst voelde ik me wel ziek, maar toen ik me wat beter voelde mocht ik naar de speelkamer. Daar hadden ze treinen waar ik heel graag mee speelde. Dus toen werd het gewoon leuk in het ziekenhuis.'

'Toen ik bij de spoedeisende hulp kwam vertelde mijn moeder gelijk tegen de dokter dat ik autisme heb en of ze daar rekening mee wilden houden. Ik heb van maandag tot woensdag in het ziekenhuis gelegen en er werd geen rekening met mijn autisme gehouden. Ik werd daar gek! Elke keer andere mensen aan mijn bed, elke keer iemand anders die mij ging prikken en aan me zat. Ze vertelden me niet van te voren wat ze gingen doen en wanneer.'

'De dokter ging zelf niet veel vertellen en daarom gingen mijn ouders maar veel vragen stellen. Maar dat vonden we wel raar, het is toch gewoon om aan ons te vertellen wat er aan de hand is?'



06 Meer aandacht voor delier bij kinderen

10 Een heel andere intensive care

18 Blijf werken voor de rechten van het zieke kind!

12 Digitaal het eigen dossier inzien

Digitale inzage in het medisch dossier voor ouders en kinderen: de eerste ziekenhuizen laten zien dat het kan, én dat het positief uitwerkt.



KWALITEITSKEURMERK VOOR KINDGERICHTE ZORG VANUIT
HET PERSPECTIEF VAN HET KIND EN DE OUDERS



SMILEY

MAAKT UW ZIEKENHUIS DE STAP
NAAR HET VOLGENDE NIVEAU
VAN KINDGERICHTE ZORG?

GA DAN VOOR EEN
ZILVEREN OF GOUDEN SMILEY!

Neem voor meer informatie contact met ons op via info@kindenziekenhuis.nl of (030) 291 6736.

k&z MAGAZINE



10



16

Lees ons rapport!

Op 20 november 1989 werd het Verdrag inzake de rechten van het kind aangenomen door de Verenigde Naties. Op 20 november van dit jaar organiseerden wij daarom samen met andere partijen het congres *25 jaar Rechten van het (zieke) Kind*. De hoofdboodschap was dat kinderen ook in de zorg hun rechten nog niet volledig kunnen uitoefenen. Op pagina 18 geven we een impressie van het congres.

We staan aan het begin van een enorme verandering in de zorgfinanciering: de overheveling van de AWBZ naar onder meer de Wet langdurige zorg en de Zorgverzekeringswet. Het is een goed moment om kinderen die verpleegkundige zorg nodig hebben buiten het ziekenhuis hun rechten volledig in handen te geven. Samen met onder meer organisaties voor kindthuiszorg, kinderverpleegkundigen en kinderartsen hebben we daarvoor het Medisch Kindzorgsysteem bedacht. Dit systeem laat zien hoe de zorg logisch en efficiënt georganiseerd kan worden rond kind en gezin. Eveneens op pagina 18 leest u over dit nieuwe systeem en vindt u een link naar het rapport dat er onlangs over verscheen: *Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen*. Het eerste exemplaar hebben we aangeboden aan André Rouvoet, bestuursvoorzitter van Zorgverzekeraars Nederland, die het positief ontving. Inmiddels hebben ook alle betrokken overheidsinstanties ons aangemoedigd om te werken aan de implementatie van het Medisch Kindzorgsysteem.

Onze boodschap aan iedereen die in de zorg voor kinderen werkt: lees ons rapport en doe er wat mee! Want het is aan de betrokken zorgverleners om, samen met de gezinnen, goede zorg thuis te realiseren voor kinderen. Zorg waarin kind en gezin echt centraal staan, zodat de kinderen zo normaal mogelijk van hun kind-zijn kunnen genieten. Dat is het recht van ieder kind.

Hester Rippen,
directeur Stichting Kind en Ziekenhuis

Wilt u reageren op K&Z Magazine? Hebt u een idee voor een artikel? De redactie hoort het graag: info@kindenziekenhuis.nl

- 05 De Achterban | 'Het is erg dat er een klachten-procedure voor nodig was'
- 06 'Een delier moet zo snel mogelijk worden herkend'
- 08 Opinie | Kinderen in leven houden: de keerzijde
- 09 De Verbetering | Geluid gebruiken
- 10 Een heel andere intensive care
- 12 Makkelijk digitaal het eigen dossier inzien
- 15 Verbeter de afdeling, begin bij jezelf
- 16 Kind en ouders in het multidisciplinair overleg
- 17 Column | Family integrated care
- 18 Blijf werken voor de rechten van het zieke kind!
- 20 Berichten
- 23 Het Onderzoek | Het is bewezen: helm niet zinvol bij schedelvervorming
- 24 Het Kind

Handvest Kind en Ziekenhuis

- 1 Kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben thuis, in dagbehandeling of poliklinisch kan worden verleend (art. 3, 24, 25 VRK).
- 2 Kinderen hebben het recht hun ouders of verzorgers altijd bij zich te hebben (art. 3, 9, 18 VRK).
- 3 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 (art. 3, 9, 18 VRK).
- 4 Kinderen en ouders hebben recht op informatie. De informatie wordt aangepast aan leeftijd en bevatingsvermogen van het kind. Maatregelen worden genomen om pijn, lichamelijk ongemak en emotionele spanningen te verlichten (art. 5, 12, 18 VRK).
- 5 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 (art. 5, 12, 17 VRK).
- 6 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 (art. 3 VRK).
- 7 Kinderen hebben recht op mogelijkheden om te spelen, zich te vermaken en onderwijs te genieten al naar gelang hun leeftijd en lichamelijke conditie. Kinderen hebben recht op verblijf in een stimulerende, veilige omgeving waar voldoende toezicht is en die berekend is op kinderen van alle leeftijds categorieën (art. 3, 28, 29.1 (a+c), 30 VRK).
- 8 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 (art. 3, 19 VRK).
- 9 Kinderen hebben recht op verzorging en behandeling door zoveel mogelijk dezelfde personen, die onderling optimaal samenwerken (art. 19 VRK).
- 10 Kinderen hebben het recht met tact en begrip te worden benaderd en behandeld. Hun privacy wordt te allen tijde gerespecteerd (art. 16, 29.1 (a+c), 30 VRK).

De Handvesten Kind en Ziekenhuis en Kind en Zorg zijn gebaseerd op het Verdrag inzake de rechten van het kind (VRK) van de Verenigde Naties.

Het Handvest Kind en Ziekenhuis is in 1988 opgesteld door de European Association for Children in Hospital (EACH), waar Stichting Kind en Ziekenhuis deel van uitmaakt. Het handvest is onderschreven door tal van organisaties, waaronder NVZ vereniging van ziekenhuizen, de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde en V&VN Kinderverpleegkunde.

Smileys

De Smiley is het keurmerk voor kind- en gezinsgerichtheid van Kind & Ziekenhuis. Er zijn Gouden, Zilveren en Bronzen Smileys. Wat voorheen de algemene Smiley was, is nu de Bronzen Smiley en die heeft net als de overige Smileys een beperkte geldigheidsduur gekregen. Bij de Gouden Smiley is sprake van voortdurende monitoring, bij de Zilveren Smiley wordt eens in de drie jaar opnieuw getoetst en bij de Bronzen Smiley eens in de vijf jaar.

Informatie over toetsingscriteria en procedures staat op www.kindenziekenhuis/smiley. Daar staat ook een overzicht van alle Smileys. ZorgkaartNederland.nl, de grootste recensie website voor de zorg, geeft per ziekenhuis eveneens informatie over de Smiley. Bij ieder ziekenhuis wordt vermeld of het Smiley heeft en zo ja, welke.

Handvest Kind en Zorg

- 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 VRK, art. 12 VRK).
- 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 VRK, art. 19 VRK).
- 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 VRK, art. 25 VRK).
- 4 Zieke kinderen hebben mogelijkheden om te spelen, zich te vermaken en zich te ontwikkelen, al naar gelang hun leeftijd en lichamelijke conditie (art. 3 VRK, art. 28 VRK, art. 29 VRK, art. 31 VRK).
- 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 VRK, art. 9 VRK, art. 18 VRK, art. 28 VRK, art. 29 VRK).
- 6 Zieke kinderen hebben recht op bescherming tegen alle vormen van lichamelijke en geestelijke mishandeling en/of verwaarlozing zowel in het gezin als daarbuiten (art. 3 VRK, art. 9 VRK, art. 19 VRK).
- 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 VRK, art. 30 VRK).
- 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 VRK, art. 19 VRK).
- 9 Zieke kinderen worden beschermd tegen onnodige behandelingen en onderzoeken en maatregelen worden genomen om pijn, lichamelijk ongemak en emotionele spanningen te voorkomen dan wel te verlichten (art. 3 VRK, art. 12 VRK, art. 17 VRK).
- 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. 17 VRK).

Het Handvest Kind en Zorg is in 2014 opgesteld door Stichting Kind en Ziekenhuis, Stichting Pal, de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, V&VN Kinderverpleegkunde, Vereniging Gespecialiseerde Verpleegkundige Kindzorg, Kwaliteitsgroep Kinderhuiszorgorganisaties Nederland en Vereniging Samenwerkende Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA).

Colofon

K&Z Magazine is een uitgave van Stichting Kind en Ziekenhuis. Het magazine verschijnt drie keer per jaar. **Redactie** Hester Rippen (hoofdredacteur), Annelies van Lonkhuyzen (eindredacteur), Denise Joseph, Monique Roosink, Madelijn Willet. **Foto omslag** Op de foto: Fiep Mazee. **Fotograaf:** Ronald van den Heerik. **Locatie:** Sint Franciscus Gasthuis, Rotterdam. **Vormgeving** Studio Pietje Precies. **Druk** Offsetdrukkerij de la Montagne. **Abonnementen** Donateurs van de stichting ontvangen het magazine. Zij betalen jaarlijks minimaal €35. U kunt zich aanmelden bij info@kindenziekenhuis.nl. **Losse nummers** Zijn verkrijgbaar voor €12,50; kijk op www.kindenziekenhuis.nl. **Adreswijzigingen** Mail naar info@kindenziekenhuis.nl. **Advertenties** Kijk op www.kindenziekenhuis.nl, zoekwoord 'tarieflijst'. **Reproductie** Delen uit dit magazine mogen - met bronvermelding - worden overgenomen als er schriftelijke toestemming is van Stichting Kind en Ziekenhuis.

Stichting Kind en Ziekenhuis | Postbus 197 | 3500 AD Utrecht
(030) 291 6736 | info@kindenziekenhuis.nl | www.kindenziekenhuis.nl
[@StKenZ](https://www.facebook.com/kindenziekenhuis) | www.facebook.com/kindenziekenhuis



'Het is erg dat er een klachten-procedure voor nodig was'



Ziekenhuismedewerkers hebben lang niet altijd door hoe belangrijk het is om ouders met empathie te bejegenen. Dit ondervonden ook de ouders van Thijmen. Hun zoon werd ernstig ziek en overleed ruim twee maanden later, en in die afschuwelijke periode deden ze een nare ervaring op met het ziekenhuis. Het leidde tot een formele klachtenprocedure. Door Annelies van Lonkhuyzen

Thijmens vader Jan Peter van Zandwijk: 'Thijmen was zes jaar toen hij ziek werd. Hij had hoofdpijn, was misselijk, wilde niet eten. Bezoek aan de huisarts leverde eerst niets op, maar toen hij dubbel begon te zien zijn we toch verwezen naar een perifeer ziekenhuis. Daar maakte een MRI van zijn hoofd zichtbaar dat er iets zat wat er niet hoorde, dus werden we doorverwezen naar de afdeling neurologie van een academisch kindziekenhuis. Toen mijn partner daar met Thijmen binnenkwam, verliep de ontvangst rommelig. Ze kreeg onvoldoende informatie over de gang van zaken op de afdeling en toen ze de verpleging opriep, werd haar verteld dat er niemand beschikbaar was. Ze voelde zich aan haar lot overgelaten.'

'Je komt zo'n ziekenhuis binnen, vol ongerustheid en onzekerheid, en verwacht dat er van alles in gang wordt gezet. Maar het was vrijdag en er was voor ons op medisch gebied niet veel activiteit zichtbaar. In het weekend kwam wel de dienstdoende neuroloog langs,

die na Thijmen gezien te hebben vertelde dat hij zou overleggen met de oncoloog. Daar hebben we niets op teruggehoord. Ondertussen kreeg Thijmen steeds meer pijn, nu ook in zijn rug en been. Hij werd onhandelbaar, door de extreme pijn en omdat hij zijn hele structuur kwijt was. Vreselijk om je kind zo te zien, je weet je geen raad als ouder. Uiteindelijk is op zondag het pijn team ingeschakeld.'

'Die maandag was er mede op ons verzoek een gesprek, waarin we vertelden hoe we ons voelden met een kind dat snel achteruit ging terwijl er weinig activiteit zichtbaar was. De zaalarts zegde toe dat er regelmatig feedback zou worden gegeven. Toch ging dat helemaal mis. De artsen waren tot de conclusie gekomen dat het belangrijk was om via de neus een biopt van de tumor in Thijmens hoofd te nemen. Die woensdag zou dat gebeuren, maar toen Thijmen terugkwam van de operatiekamer bleek er ook een keelamandel verwijderd te zijn en waren twee puncties uit zijn rug genomen. We waren woest. Die andere ingrepen waren voor de diagnostiek noodzakelijk, maar het is heel ernstig dat ze ons er niet vooraf over hebben geïnformeerd. Dan hadden we Thijmen erop kunnen voorbereiden.'

'De diagnose was lymfklierkanker en Thijmen is overgeplaatst naar de afdeling oncologie. Er was een goede kans op genezing, maar hij moest wel zware chemo's ondergaan. Het

DE ACHTERBAN

In het ziekenhuis draait alles om de patiëntjes, maar hoe gaat het met de mensen om hen heen? Wat zijn de ervaringen van ouders, broers, zussen, grootouders, vriendinnen of vrienden? Welke suggesties en tips hebben ze voor de medewerkers?



risico op infecties is dan groot en dat is ook wat er gebeurde. Bij zijn derde kuur liep Thijmen een gemene infectie op. Hij kwam met longproblemen terecht op de intensive care, waar hij na drie weken - een helse tijd - is overleden. Op dat moment stort je wereld in.'

'Wat later, toen ik daaraan toe was, besloot ik een formele klacht in te dienen over wat er was gebeurd op de afdeling neurologie. Ik had eerder al een gesprek gehad met twee neurologen en daar is ook excuus aangeboden, maar ik had niet het gevoel dat de ernst van de situatie werkelijk tot hen was doorgedrongen. Ik had ook niet het gevoel dat er structureel iets zou veranderen op de afdeling, en dat is wel wat ik wilde. Mijn klacht bestond uit drie onderdelen: er was onvoldoende informatie, met name bij aankomst; het pijn team is veel te laat ingeschakeld; in een nietacute situatie zijn medische handelingen uitgevoerd zonder informatie vooraf. De eerste klacht is gedeeltelijk gegrond verklaard en de andere twee zijn volledig gegrond verklaard. Ik kreeg een brief van de raad van bestuur, waarin ze vertelden welke maatregelen naar aanleiding van de klacht zijn genomen. Procedures zijn aangepast, zodat als het goed is andere ouders niet meer hoeven meemaken wat wij meemaakten. Daar ben ik tevreden over, maar ik vind het erg dat er een klachtenprocedure nodig was om het te af te dwingen. Een empathische attitude, begrip voor kind en ouders; dát is wat je eigenlijk wilt.' ●

'Een delier moet zo snel mogelijk worden herkend'



Illustratie: Roel Seidell

Ulen kan diverse vormen hebben en komt in het ziekenhuis vaak voor op de kinderintensive-care en kinderafdeling. Over dit verschijnsel, 'pediatrisch delier', is nu een eerste richtlijn verschenen van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. 'Op de Pediatrische Intensive Care Unit heeft zo'n twintig procent van de kinderen een delier; een op de drie van hen houdt er een posttraumatische stressstoornis aan over. Dus snelle herkenning is heel belangrijk.' Door Alice Broeksma

Een delier is een vorm van verwardheid die plotseling optreedt. Kinderen gedragen zich anders, zijn vaak onrustig en kunnen extreem reageren. Een delier is meestal tijdelijk, als de lichamelijke toestand verbetert wordt de verwardheid doorgaans minder. Sommige kinderen houden langer delier-verschijnselen. Er zijn drie hoofdvormen: hyperactief delier (labiel geagiteerd), hypo-actief (apathie) of een mix hiervan. Dit hangt af van de leeftijd van het kind, zijn conditie voordat

hij ziek werd en de ernst van de lichamelijke aandoening. Een delier kan worden veroorzaakt door koorts, het verminderen van medicatie, ingrijpende operaties, hart- of longziekten, hersenaandoeningen, infecties, stofwisselingsstoornissen of hormonale factoren. Ook langere ziekenhuisopname kan een oorzaak zijn, of stress of slaapgebrek. Meestal gaat het om een combinatie. De verschijnselen van een delier kunnen worden verminderd of zelfs opgeheven met medicijnen. Daar wordt

altijd een kinderpsychiater bij betrokken. Soms zijn maatregelen nodig om te voorkomen dat het kind uit bed valt of een infuus uit de arm trekt.

Bob de Bouwer van drie meter

Jan Schieveld, kinder- en jeugdpsychiater en voorzitter van de werkgroep die de nieuwe richtlijn opstelde, promoveerde op pediatrisch delier en waarschuwt: 'Een delier kan slecht zijn voor het herstel van een ziek kind, en heel stresserend voor alle betrokkenen. Voor het kind dat in zijn waanideeën een Bob de Bouwer van drie meter op zich af ziet komen, schorpioenen over de vloer ziet lopen of zijn ouders vermoord ziet worden. Voor de ouders die hun kind niet meer kunnen bereiken. En voor het verplegend en medisch personeel dat zich ook machteloos voelt, en er emotioneel erg door geraakt kan worden.'

'Ik was echt geschokt toen ik ontdekte hoe groot de gevolgen kunnen zijn'

Bij volwassen patiënten die een delier hebben gehad kan cognitief verval optreden, hersenbeschadiging, dementie. Wat de langetermijngevolgen kunnen zijn voor een kind is nog niet bekend. Gezien de situatie bij volwassenen is het niet onlogisch dat die gevolgen daar ook wel zijn. 'En sinds kort weten we dat van de kinderen die een delier krijgen op de intensive care één op de drie hierdoor zal lijden aan een posttraumatische stressstoornis. Wat het percentage is op de gewone kinderafdeling is nog onbekend. Maar duidelijk is dat een kinderdelier zo snel mogelijk moet worden herkend.' De nieuwe richtlijn moet hieraan bijdragen. De richtlijn werd opgesteld door een

multidisciplinaire werkgroep; ook Stichting Kind en Ziekenhuis droeg bij.

Moelijk te voorspellen

AMC-kinderverpleegkundige en onderzoekster Marjorie de Neef werkte ook mee aan de richtlijn. 'Lang is gedacht dat ijlen erbij hoort en dat het vanzelf wel overgaat. Dat zei ik zelf eerst ook altijd tegen ouders. Ik was echt geschokt toen ik ontdekte hoe groot de gevolgen kunnen zijn.' De Neef werkt sinds 27 jaar op de kinder-IC en zegt dat het voor verplegend personeel heel moeilijk te voorspellen is welk kind wel of niet een delier zal krijgen. Maar het AMC is nu op het verschijnsel voorbereid, en weet dat het delier van een kind kan afnemen door de permanente aanwezigheid van ouders aan het ziekenhuisbed. Het AMC biedt die mogelijkheid ook op de kinder-IC (zie pagina 10). 'We beseffen dat dit zonder bijtanken voor ouders natuurlijk bijna niet is op te brengen. Dus zeggen wij: zorg voor aflossing door een goede bekende. Het helpt het kind verder als hij wordt verzorgd door dezelfde verpleegkundigen.'

Luisteren

De nieuwe richtlijn omschrijft onder meer symptomen, diagnostiek en behandeling, en adviseert hoe het ziekenhuis ouders moet benaderen. Jan Schieveld: 'Essentieel is om te luisteren naar ouders die zeggen dat hun kind zich anders gedraagt. Als er sprake is van een delier, is het zaak om ouders gerust te stellen. Want angstige ouders kunnen die angst overdragen op hun kind, wat het delier kan verergeren. En ouders kunnen uitgeput raken, waardoor weer andere problemen ontstaan. Daar is het kind ook niet mee geholpen. In ouders moet dus worden geïnvesteerd.' Om ouders te helpen een delier te herkennen en hen aan te moedigen om dit aan te kaarten, is er een folder over het onderwerp. Daarin staan ook tips over de omgang met een kind met een delier.

Bijvoorbeeld door niet mee te gaan in de waanideeën, met weinig woorden duidelijk te herhalen waar het kind is en waarom, te pogen het kind te betrekken bij het hier en nu met dingen van thuis, zoals foto's, muziek of een eigen dekbed. Schieveld: 'Zet alles in wat een kind terug kan halen uit een delier of nog beter, het kan voorkomen.' ●

De richtlijn zal zo snel mogelijk worden geplaatst op de site van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie: www.nvvp.net.

'Ik dacht: er is iets'

Monique Roosink's zoon was zestien jaar toen hij een postoperatief delier kreeg in het ziekenhuis. Vanaf zijn geboorte had hij een erfelijke aandoening, Fanconi-anemie, een zeldzame bloedziekte met allerlei bijkomende problemen. 'Ik was als ouder daardoor geen nieuwkomer in de ziekenhuisomgeving', zegt Monique, die vroeger ook werkte als doktersassistent. Dus toen haar zoon zich op een ochtend anders gedroeg in het ziekenhuis, trok ze aan de bel. 'Ik dacht: er is iets. Hij was geïrriteerd, sprak verward, kon geen licht en stemmen verdragen en probeerde zijn infusen los te trekken. Het werd steeds erger. Voor hem heel naar, maar ook voor de andere kinderen op zaal, en voor jou als ouder. Want je kind is je kind niet meer en het is vreselijk om hem niet te kunnen bereiken. Hij had op z'n minst naar een kamer apart gemoeten, maar het ziekenhuis zat met onderbezetting en herkende ook niet wat er aan de hand was.'

Na dat eerste etmaal van grote onrust sloep Monique's zoon twee maanden onafgebroken. 'Dat hij een delier had gehad werd pas ná die ziekenhuisperiode vastgesteld. Ik had al een klacht ingediend, over het niet ingrijpen en niet erkennen, en over miscommunicatie. Want er was geen coördinerend arts en er is zoveel mis gegaan. De raad van bestuur van het ziekenhuis gaf me gelijk, en heeft veel geïmplementeerd om herhaling te voorkomen.' Haar boodschap is duidelijk: 'Ouders zien de kleinste verandering aan hun kind. Luister daar in het ziekenhuis naar als behandelaar.'

Kinderen in leven houden: de keerzijde

Toenemende medische kennis houdt kinderen in leven. Dat is heel mooi, maar roept ook de vraag op of soms zieke pasgeborenen niet te gemakkelijk in leven worden gehouden. Of oudere kinderen die ernstig ziek zijn te lang. Het kind zelf heeft nog geen stem in het verhaal. Suzanne van de Vathorst, arts en bijzonder hoogleraar Kwaliteit van de laatste levensfase en van sterven bij het AMC/UvA, schetst het ethische dilemma.

Er staat een artikel in de krant. Over een baby die bij de geboorte eigenlijk was opgegeven, maar die nu een gezonde adolescent is. Of over een kind met een ongeneeslijk geachte ziekte, dat dankzij vasthoudendheid van zijn ouders toch is genezen door een bijzondere behandeling in het buitenland. Hoe graag lezen we niet over wonderbaarlijke genezing, of over overleving tegen alle hoop in? Maar er zijn ook andere verhalen. Bij kinderen die veel te vroeg geboren zijn, staat tegenover ieder succesverhaal een veelvoud aan kinderen die ondanks alle behandeling zijn overleden, en dus een kort leven met veel ongemak en misschien ook pijn hebben gehad. Of van kinderen die weliswaar nog leven, maar met ernstige handicaps. Soms wordt een kind behandeld omdat zijn ouders of artsen er nog niet aan toe zijn om op te geven, ook als het kind zelf moegestreden is. Behalve het leed dat een behandeling teweeg kan brengen, brengt zo'n behandeling - en geregeld het overleven als gevolg van die behandeling - hoge kosten met zich mee. Levenslange zorg is duur. Een arts die een individuele patiënt behandelt, zal dit niet willen meewegen. Maar bij

het opstellen van richtlijnen zie ik het als verantwoordelijkheid van de multidisciplinaire werkgroep om dat wel te doen. Zo kunnen de betrokken deskundigen voor beleidsmakers en ons allemaal inzichtelijk maken welke kosten welke zorg met zich meebrengt, en welke kwaliteit van leven we daarmee winnen. Hopelijk zal dat helpen om duidelijk te maken dat keuzen in de zorg onvermijdelijk zijn en dat de doelmatigheid van de zorg mee moet wegen.

Rijdende trein

Artsen kennen de cijfers, zij weten dat hun behandelingen niet iedereen kunnen helpen. Maar wanneer is de kans op succes zo klein dat je het maar niet moet proberen? Als van de 10 te vroeg geboren die je behandelt er 1 kind goed uit komt, 5 kinderen overlijden en 4 beschadigd doorleven, is dat een reden om het niet te doen? En als we de getallen een beetje schuiven: 2 goed, 3 overlijden en 5 beschadigd; of 0 goed, 2 dood, 8 beschadigd? Wat is nog de moeite waard en wie mag dat zeggen? Ouders en artsen hebben de neiging om kleine kansen te grijpen en het kind praat meestal niet mee.

'Levenslange zorg is duur'

Er is ooit onderzocht wat artsen zouden willen als ze zelf longkanker hadden. Het blijkt dat ze voor zichzelf behandelingen zouden weigeren die ze wel aan hun patiënten geven. Het is een goede illustratie van het probleem: het is veel makkelijker om voor jezelf te besluiten

om niet te behandelen, dan voor een ander. In de praktijk komt er vaak een tweede probleem bij: de opstapeling. De eerste behandeling ligt voor de hand, die doen we omdat hij nodig is. Maar dan is er een complicatie: ook die kunnen we behandelen, maar hij laat wel wat restschade achter. Dan nog een complicatie: de restschade neemt toe. Aan het eind van een reeks behandelingen zit je met een situatie die je, als je op het eerste moment had geweten dat dit de uitkomst zou zijn, niet had gekozen. Zoals je soms hoort zeggen: je zit in een rijdende trein, en die kun je niet meer stoppen.

Uitstappen

Moeten we beter nadenken voor we instappen? Moeten artsen beter uitleggen hoe de kansen precies liggen voordat ze aan een behandeling beginnen? Natuurlijk moeten ze dat, en ze moeten behalve over de kansen op overleving of de tijd van leven veel meer met ouders praten over de hoofdzaak: de kwaliteit van dat leven. Maar ik denk dat het een illusie is dat dit het hele probleem de wereld uit gaat helpen. Want als er meer scenario's zijn, hoopt iedereen op het beste scenario. Ik denk daarom dat de oplossing meer ligt in het inbouwen van een goede noodrem en uitstapstations. Als het slechtste scenario uitkomt, zouden ouders en artsen moeten kunnen zeggen dat ze deze uitkomst niet gewild hadden en dat ze alsnog willen uitstappen. Dat is ook heel moeilijk, maar het is in ieder geval gebaseerd op de werkelijke uitkomst van een behandeling, en niet op kansen. ●

Suzanne van de Vathorst

Ilse Jacobi luistert naar een verhaal op de afdeling voor dagbehandeling.



DE VERBETERING

Als zorgverlener probeer je dagelijks je werk zo goed mogelijk te doen. Dat kan ingewikkeld zijn, want je hebt te maken met omstandigheden waar je weinig aan kunt doen. Maar er zijn genoeg dingen waar je wél iets aan kunt doen. En dat hoeft vaak helemaal niet zo ingewikkeld te zijn.

De kracht van geluid

Geluid: het is altijd aanwezig en het heeft veel invloed op ons. Het kan rust of onrust geven, plezier of ergernis. Toch doen ziekenhuizen nog nauwelijks iets met de kracht van geluid. Bij het Wilhelmina Kinderziekenhuis leidde een stageproject van theaterstudenten tot veelbelovende resultaten. Ewout Tuyt, coördinator van het kindertheater van het WKZ, vertelt. Door Annelies van Lonkhuyzen

Hoe is de samenwerking met de studenten tot stand gekomen?

'Een tijd geleden kwam hoorspelmaker Rick Steggerda bij me met het idee om een hoorspel te ontwikkelen voor onze patiënten. Om de uitvoering organisatorisch en financieel mogelijk te maken, hebben we contact gezocht met de theaterafdeling van Hogeschool voor de Kunsten Utrecht. We hebben afgesproken dat derdejaars studenten als stageopdracht een product zouden ontwikkelen om onze patiënten afleiding en vermaak te bieden. Rick begeleidde de studenten als docent. De studenten gingen eerst met kinderen praten over hun wensen en behoeften, om van daaruit een project op te zetten. Drie van de acht studenten deden een project waarin geluid centraal staat.'

Wat ontwikkelden de studenten?

'Een van de producten is een leuk hoorspel, *Er was eens een sprookje*. Kinderen kunnen ernaar luisteren voor het slapen gaan of op andere momenten. Het verhaal duurt tien minuten, dus het lijkt op voorlezen, maar het is theater en dus spannender, ook door de geluidseffecten natuurlijk. Het tweede product is een cd met vier luisterverhalen, ook weer tien minuten per verhaal en ook weer met geluidseffecten erbij. De verhalen spelen zich af in ons ziekenhuis, en de dieren waar de afdelingen naar genoemd zijn komen erin voor. Het derde product is een afleidingsverhaal dat we hebben gebruikt als kinderen naar de operatiekamer werden gereden. Het is eigenlijk een geleide fantasie, die kinderen in gedachten meeneemt naar een plek waar ze graag willen zijn. Er zitten mooie, rustgevende geluiden bij, heel sfeervol.'

Hoe zijn de producten ontvangen?

'Goed. Kinderen vinden het leuk om naar het hoorspel en de verhalen te luisteren en het biedt ze afleiding. Dat geldt zeker ook voor de geleide fantasie. Het verhaal kan natuurlijk niet alle spanning wegnemen, maar helpt zeker om meer te ontspannen. De medewerkers vonden de drie producten ook heel goed, en ze vonden het hoorspel

en de luisterverhalen zeer makkelijk inzetbaar. Het afleidingsverhaal is in de praktijk nog moeilijker inzetbaar omdat het met de beschikbare techniek de medewerkers tijd kost om de apparatuur te installeren.'

Zou geluid meer benut moeten worden door kinderziekenhuizen en -afdelingen?

'Ik zou het heel goed vinden als daarmee verder wordt geëxperimenteerd. Het is sowieso een aanrader om hoorspelen en luisterverhalen beschikbaar te hebben voor de patiënten. Het afleidingsverhaal is een prachtig nieuw idee, waarbij voor de techniek nog wel een praktische oplossing moet worden gevonden. Als het verhaal met een koptelefoon beluisterd kan worden, zou dat al veel makkelijker zijn. De financiering van dit soort extra's is natuurlijk altijd een probleem, daar zijn externe bronnen voor nodig. Maar het is zeker iets om aan te werken, want geluid biedt weer een heel andere vorm van afleiding. Het ziekenhuis is een omgeving met veel prikkels en met dit soort auditieve producten kunnen kinderen letterlijk even de ogen hiervoor sluiten. Even zich terugtrekken in zichzelf en aan prettige dingen denken; dat kan heel waardevol zijn.' ●



Een heel andere intensive care

In juni werd in het Emma Kinderziekenhuis van het AMC een heel bijzondere Intensive Care voor Kinderen (ICK) geopend. Met bijna alleen eenpersoonskamers, waar ouders comfortabel kunnen blijven slapen. Het is een wereld van verschil met de traditionele hectische ICK. Hoofdverpleegkundige Dirk Tol geeft een toelichting. Door Annelies van Lonkhuyzen

Hoe is het allemaal begonnen?

'De behuizing van het Emma Kinderziekenhuis voldeed niet meer aan de eisen van deze tijd, en ook was er de wens tot zorgvernieuwing. Daarom is tien jaar geleden een verbouwingstraject ingezet. Doel was om het ziekenhuis zo in te richten dat het zieke kind en de ouders zo min mogelijk uit hun sociale context zouden worden gehaald. Hun leven moet zo gewoon mogelijk kunnen doorgaan. Dit betekende dat de infrastructuur zo moest worden dat kind en gezin, vrienden en familie meer dan ooit een eigen plek zouden hebben. Eerst zijn vier kinderafdelingen op deze manier geherstructureerd, en daarna was de ICK aan de beurt.'

Welke stappen hebben jullie als eerste gezet?

'Een student van de TU Delft heeft als afstudeeropdracht een bedwandpaneel - de wand waar alle techniek uit voortkomt, zoals beademing en monitoring - ontworpen. De conclusie uit haar onderzoek was dat de techniek moest worden samengebracht aan één kant van het bed, de 'technische kant', en dat aan de andere kant zo min mogelijk techniek

zichtbaar moest zijn. Dat werd de 'veilige kant': een eigen plek voor ouders, waar ze kunnen slapen, lezen, werken et cetera. Het kind moest daar makkelijk op schoot kunnen, zelfs met beademing. Dat betekende dat de techniek naar de veilige kant moest kunnen worden bewogen.'

'Ondertussen had een werkgroep van de afdeling de opdracht om weg te dromen over de vraag hoe een ICK van de 21ste eeuw eruit zou moeten zien. Belangrijke kenmerken die daaruit naar voren kwamen waren veiligheid en privacy voor kind, ouders en bezoekers, en mogelijkheden tot interactie met de buitenwereld en met andere patiënten. Een andere werkgroep bezocht de zeven al vernieuwde kinder-IC's in Nederland en elf in Noord-Amerika. Prachtige afdelingen, maar onze laatste vraag was steeds weer: wat zou je anders doen als je opnieuw mocht bouwen?'

En toen de ontwerpfase?

'Inderdaad. We maakten een programma van eisen, waarin onder meer werd vastgelegd dat er vooral eenpersoonskamers zouden komen en één tweepersoonskamer voor

'Uniek is de manier waarop de techniek is weggewerkt'

of elkaar tot steun te zijn. Iedereen op de afdeling ervaart het werken met ernstig zieke kinderen als een voorrecht, maar het werk is ook zwaar, fysiek en emotioneel. Het is daarom heel mooi dat er ook een ruimte is waar je even kunt opladen: de koffiekamer, met een prachtig uitzicht. Aan de ene kant kijk je over de velden en kun je de Dom van Utrecht zien. Aan de andere kant zie je Schiphol, en op heldere dagen zie je Rotterdam zelfs liggen.'

Hoe waren de reacties van kinderen, ouders en medewerkers?

'Voor ouders en kinderen die van de oude afdeling kwamen waren de privacy en de rust een ware verademing. Die rust helpt hen heel erg in ontzettend spannende tijden. En ouders vonden de voorzieningen echt geweldig; het feit dat ze bij hun kind kunnen blijven en ruimte voor zichzelf hebben betekent veel voor ze. Ook de medewerkers vonden de afdeling prachtig, maar voor hen was het natuurlijk wel erg wennen. Alles is anders en er is ook een andere manier van werken nodig. Op de oude ICK kon je iedereen die langsloep even vragen om te helpen; nu wijzen we steeds twee mensen toe aan een kamer en moeten zij het primair samen oplossen. Verder maken verpleegkundigen nu gebruik van pagers waarop ze hun monitor-, beademings- en infauspomp-alarmen krijgen. Dit vereist een goed ingeregeld systeem, vertrouwen in het systeem en een juiste omgang hiermee. Het kostte veel energie van het team, maar de leercurve werd snel gemaakt.'

Hoe bijzonder is jullie intensieve care?

'In Nederland zijn eenpersoonskamers anders dan in Noord-Amerika nog een bijzonderheid. Alleen de ICK van het Radboudumc heeft ook zoveel van deze kamers. Uniek - ook wereldwijd - is de manier waarop de techniek is weggewerkt. Voorheen moest je bij wijze van spreken goed kijken waar het kind lag tussen alle apparatuur, nu is die apparatuur onopvallend aanwezig. Voor patiënten en familie betekent dat een veel prettiger situatie. We deden al aan family centered zorg, maar nu is ook de omgeving family centered. We zijn nog bezig om wat dat betreft meer voorzieningen te treffen. Zo wordt er gebouwd aan een kindvriendelijke kamer waar kleine ingrepen onder sedatie kunnen plaatsvinden en komt er een systeem waarbij kinderen op afstand gemonitord kunnen worden. Hierdoor zijn sommige patiëntengroepen straks niet langer aan hun kamer gebonden. Wij kunnen al deze dingen natuurlijk alleen realiseren omdat een grote verbouwing plaatsvond en we meer meters kregen. We kregen een kans van het AMC - en van tal van sponsors die hebben bijgedragen - en die kans hebben we met beide handen gegrepen. Kinderen en ouders profiteren daar nu van.' ●

kinderen voor wie dat prettiger is. Die eisen zijn in twee en een half jaar tijd besproken en ingetekend. Terwijl het aantal bedden gelijk bleef op zeventien, hadden we een dubbel aantal vierkante meters tot onze beschikking, namelijk 1.500. Dan denk je dat alles daar makkelijk in moet passen, maar gaandeweg werd duidelijk dat moderne eenpersoonskamers veel vierkante meters vragen. Vooral ook door de ruimte die nodig is voor ouders en andere naasten. Het werd dus toch nog passen en meten. Met een nagebouwde kamer op de oude ICK hebben we ervaring opgedaan en zo werd het ontwerp steeds beter. Deze ICK is tot stand gekomen met gelijke input van ouders, kinderen en het hele team. Met een harmonieus en hypermodern resultaat.'

Beschrijf de nieuwe ICK eens?

'Er heerst rust als je de afdeling oploopt, en de automatische schuifdeuren zorgen ook in de kamers voor een serene rust. Geen geluid van andere patiënten en van het team. Er staat een comfortabel bed voor ouders, en er is een kluis, kast en multimedia-unit op de kamer. Toiletten en douches zijn gedeeld. De afdeling heeft verder een huiskamer om onder andere grotere groepen gasten te ontvangen, een speelkamer en een patiëntenbadkamer waar zelfs beademde patiënten gebruik van kunnen maken. Door het vele glas is er ondanks de eenpersoonskamers overzicht en dat geeft een veilig gevoel. Besprekingen worden gehouden achter geluidsdicht glas, zodat de privacy van patiënten gewaarborgd is. Midden op de afdeling is een beschutte maar open plek waar het team kan samenkomen als de werkdruk dat toelaat. Een plek om te overleggen, een praatje te maken



Foto: Ronald van den Heerik

‘Rond mijn vijftiende ging het niet goed met me’, vertelt Giselle van Nes (23). ‘Lichamelijk niet, al was niet duidelijk wat er aan de hand was. Maar ook geestelijk niet, ik voelde me erg rot. Ik was onder behandeling bij een ziekenhuis, en wilde graag mijn dossier inzien. Ik had namelijk het idee dat er dingen niet klopten in hun beeld van mij. Dat mijn verhaal niet zo was overgekomen als ik het had willen vertellen.’ Maar de artsen raadden het sterk af, ze vonden het niet verstandig.

Giselle begrijpt wel dat het ziekenhuis betwijfelde of het verstandig was dat ze haar dossier inzag. ‘Waarschijnlijk was ik er inderdaad verdrietig van geworden. Maar ik had dan wel beter begrepen hoe zij naar me keken en ik had bepaalde dingen

beter kunnen uitleggen.’ Op dat moment was namelijk nog niet duidelijk of de klachten van Giselle een lichamelijke of psychische achtergrond hadden. ‘Dat ik het zo moeilijk had, kwam juist doordat ik niet begrepen werd. Later bleek ik het syndroom van Ehlers-Danlos te hebben, een bindweefselaandoening.’

Tot voor kort was Giselle voorzitter van de eerste Kinderraad van het Radboudumc. Die raad denkt mee over de introductie van de inzage in het eigen dossier door kinderen. ‘Inzage is heel belangrijk. Omdat je dan beter begrijpt hoe de behandelaar naar je kijkt, en daarop kunt reageren. Dat geeft een gevoel van controle en betrokkenheid bij je behandeling. En dat verbetert de communicatie met de behandelaar.’

Makkelijk digitaal het eigen dossier inzien

Patiënten vanaf twaalf jaar, en ouders van zieke kinderen tot en met vijftien jaar, hebben het recht om het medisch dossier in te zien. Door informatietechnologie is het makkelijker om dit inzagerecht na te leven, omdat de dossiers nu digitaal beschikbaar zijn. De eerste ziekenhuizen laten zien dat het kan, én dat het positief uitwerkt. Door Adri Bolt

Minister Schippers en staatssecretaris Van Rijn van volksgezondheid willen dat elektronische inzage van het eigen dossier snel gerealiseerd wordt, bleek uit een brief die zij onlangs naar de Tweede Kamer stuurden. Zo moet 80 procent van de chronisch zieken binnen vijf jaar directe, elektronische toegang hebben tot hun geneesmiddelenoverzicht en testuitslagen. Dat klinkt Marcel Heldoorn, beleidsadviseur digitale zorg bij patiëntenfederatie NPCF als muziek in de oren. ‘Wij vinden het heel belangrijk dat patiënten makkelijk inzage hebben in hun eigen dossier, vooral omdat dat hen helpt om zoveel mogelijk zelf de regie in handen te nemen. Zelfzaamheid, zelfmanagement, patiënten die eerder naar huis gaan en daar langer blijven: het zijn allemaal trends die de kwaliteit van leven kunnen verhogen en mogelijk ook kosten besparen. En die worden ondersteund door makkelijke inzage in het eigen dossier.’ Er ligt dan ook een wetsvoorstel bij de Tweede Kamer die patiënten het recht geeft op inzage in hun digitale medisch dossier. ‘Dat moet natuurlijk snel gebeuren. Het kopiëren van dossiers, en daar patiënten soms voor laten betalen, is echt niet meer van deze tijd.’

Rustig nalezen

Onderdeel van dat medisch dossier is het ziekenhuisdossier. En één van de ziekenhuizen die voorop lopen met het geven van inzage daarin is het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in Utrecht. ‘Het WKZ wil kinderen, jongeren en hun ouders zo snel mogelijk digitaal toegang geven tot hun dossier’, vertelt Julianne Meijers, tot voor kort manager zorg. ‘Voor een succesvolle behandeling is het heel belangrijk om goed samen te werken met de kinderen en hun ouders. En om hen, wanneer zij dat willen, zoveel mogelijk te betrekken bij de keuzes die gemaakt moeten worden.’ Het is goed als patiënten en hun ouders bijvoorbeeld nog eens rustig kunnen nalezen welke voorstellen artsen hebben gedaan: ‘Want van informatie die mondeling wordt overgedragen, bekijft maar zo’n 20 procent.’

De inzage in het eigen dossier loopt bij het WKZ via het beveiligde patiëntenportaal. Op dit moment is inzage van grote delen van het dossier mogelijk via de portalen voor kinderen met taaislijmziekte, met een nierziekte of met reuma. Patiënten

met taaislijmziekte en hun ouders kunnen het dossier al het langst inzien, ruim vier jaar. Ouders waarderen de laagdrempelige manier om het dossier te kunnen inzien. Op het gebied van medicatie verbeterden de contacten met de artsen sterk, zo bleek uit onderzoek onder deze patiëntengroep. ‘Kinderen en ouders blijven kritisch meekijken naar de medicatieoverzichten, en ze attenderen ons op mogelijke foutjes of tussentijdse wijzigingen. Ook maakt de inzage in het dossier de kwaliteit van de gesprekken tussen artsen en patiënten en hun ouders beter. Het wordt duidelijker of artsen en patiënten nog dezelfde afspraken in het hoofd hebben. Waardoor onder meer de medicatie trouwer en beter gebruikt wordt.’

Gesprekspartner

Ongeveer de helft van de ouders maakt gebruik van de inzagemogelijkheid. ‘Omdat ze beter op de hoogte zijn, voelen ze zich meer een gesprekspartner van het behandelteam. Ze kunnen gericht vragen stellen. De behandeling wordt meer iets van patiënt, ouders en behandelteam samen.’ Zo kan inzicht in de labwaarden bij chronisch zieke kinderen ertoe leiden dat ouders meedenken over wijzigen van het behandelbeleid. ->

Bij kinderen tot twaalf jaar hebben de ouders het wettelijke recht het dossier in te zien, tenzij hulpverleners dat niet in het belang van het kind vinden. De ouders kunnen dan een klacht indienen. Bij kinderen van twaalf tot en met vijftien jaar heeft het kind recht van inzage. De ouders hebben in beginsel toestemming van het kind nodig om het dossier te kunnen inzien. Vanaf zestien jaar mag alleen het kind het eigen dossier inzien.

‘Inzage in het eigen dossier is nog steeds een heikel punt, zelfs al gaat het om een wettelijk vastgelegd recht dat gewoon moet worden nageleefd’, stelt Hester Rippen, directeur van Kind & Ziekenhuis. ‘Opmerkelijk genoeg heeft de invoering van elektronische dossiers dat in eerste instantie eerder moeilijker dan makkelijker gemaakt. Hoe en waar zie je het dossier veilig in? Maar het elektronisch dossier biedt veel kansen om het makkelijker te maken. Dan moet je de patiënten en hun ouders wel op een toegankelijke manier naar dat dossier leiden. En moet er, voor zowel ouders als kinderen, duidelijke informatie zijn die helpt bij het begrijpen van het dossier. Bijvoorbeeld over hoe het is opgebouwd, en over waar je meer uitleg kunt vragen.’



'Het geeft een gevoel van controle en betrokkenheid bij je behandeling'

-> Meestal gaat dit via een 'e-consult', een e-mail naar de arts. De introductie van dat e-consult heeft geleid tot een afname van telefoontjes. 'Wel komen er meer extra e-mails binnen dan er telefoontjes vanaf zijn gegaan, maar de beantwoording stoot minder dan telefoontjes doen. Je hoeft geen tijdstip te vinden waarop je allebei kunt. Ook kunnen de e-consulten vaak afgehandeld worden door andere zorgverleners, zoals verpleegkundig specialisten. Het is wel belangrijk dat goed met de patiënt is overlegd waar hij het e-consult voor kan gebruiken. Niet voor spoedeisende vragen, en ook niet voor vragen die kunnen wachten tot het volgende consult.'

Slecht nieuws

De ervaringen zijn zo goed dat het WKZ - net als de rest van het UMC Utrecht, waar de organisatie deel van uitmaakt - in de loop van 2015 alle patiënten en hun ouders elektronisch toegang tot het eigen dossier gaat geven. 'Ze krijgen toegang tot het actuele medicatie- en afsprakenoverzicht, verstuurd brieven, de geschiedenis van afspraken, opnames en operaties, resultaten van metingen, verslagen van consulten, opnamen en operaties, vragenlijsten en uitslagen, waaronder labuitslagen.' Voordat die algemene toegang er is, moet het WKZ nog wel een paar hordes nemen. Zo is nog niet duidelijk hoe het systeem gaat werken voor kinderen tussen twaalf en zestien jaar oud. Meijers: 'Wat doe je met informatie die eigenlijk alleen voor het kind, of alleen voor de ouder bestemd is? Soms willen zij iets in vertrouwen bespreken met de arts; waar zet je dat dan in het dossier?' Een andere discussie die speelt, gaat over de slecht-nieuws-uitslagen. 'Hoe voorkom je bijvoorbeeld dat de patiënt ongunstige lab-uitslagen ziet voordat de arts ze in het consult kan bespreken? Op dit moment worden uitslagen met een vertraging van een week zichtbaar, zodat de arts eerst overzicht heeft over verschillende uitslagen en zo nodig een uitslag kan bespreken. Maar dat levert aan de andere kant klachten op van chronische patiënten die hun uitslagen zelf snel willen zien, bijvoorbeeld om de medicatie tijdig te laten

bijstellen. We werken nu toe naar een oplossing die voor alle partijen optimaal is.'

Persoonlijk gezondheidsdossier

Naast het WKZ/UMC Utrecht werken nog meer ziekenhuizen in het land aan de openstelling van het digitale dossier voor kinderen en ouders. Zo rapporteren Radboudumc, Lucas Andreas ziekenhuis en Bronovo hiermee bezig te zijn. Ondertussen denkt de NPCF alweer een paar stappen verder, vertelt beleidsadviseur Marcel Helldoorn. 'De NPCF wil toe naar een persoonlijk gezondheidsdossier of PGD.' Dat omvat de gegevens uit de medische dossiers van onder meer huisarts en ziekenhuis, maar ook gegevens die je als patiënt, of liever als mens, zelf vastlegt over je gezondheid. Bijvoorbeeld welke medicatie je bij de drogist koopt, of hoe je voorgeschreven medicijnen gebruikt. Maar het kunnen ook gegevens zijn die je opslaat tijdens het hardlopen, om maar wat te noemen. Je kunt dat overzicht naar eigen inzicht gebruiken. Het moet een levenslang hulpmiddel zijn, het kan al op het consultatiebureau beginnen.' De verschillende elementen uit het PGD kunnen gecombineerd en geïntegreerd worden. 'Je kunt bijvoorbeeld door het koppelen van gegevens over de bloedsuikerspiegel en de mate van bewegen het zelfmanagement van een diabetespatiënt ondersteunen. Zo zien wij veel mogelijke toepassingen die de gezondheid en de eigen regie ondersteunen.'

Het feit dat mensen zelf hun PGD bij zich hebben, kan ook in het ziekenhuis voordelen hebben, zegt Helldoorn. 'Het is te gek voor woorden, maar de overdracht van kindergeneeskunde naar een volwassenenafdeling levert zelfs binnen hetzelfde ziekenhuis vaak veel gedoe op. Veel gegevens moeten dan weer opnieuw vastgelegd worden. Of de ene zorgverlener wil geen inzage geven aan de andere zorgverlener. Wanneer de patiënt zijn eigen PGD op een USB-stick mee kan nemen of gemakkelijk open kan stellen, zou de overdracht veel vlotter gaan en komt de regie veel meer bij de patiënt.' ●

Verbeter de afdeling, begin bij jezelf

Vijf jaar geleden startte de afdeling kindergeneeskunde van het Scheper Ziekenhuis in Emmen een trainingsprogramma voor medewerkers. Het eigen functioneren werd onderwerp van gesprek. Dat heeft zijn vruchten afgeworpen, blijkt uit de ervaringsmonitor van Kind & Ziekenhuis. Ouders voelen zich serieus genomen en patiënten voelen zich op hun gemak.



Op een kinderafdeling heb je niet alleen te maken met emoties van het kind, maar ook met emoties van ouders. Er zijn bezorgde vaders en moeders aan wie de onmacht vreet en die het moeilijk vinden de zorg deels uit handen te geven. Hierdoor ontstonden in het verleden regelmatig spanningsvolle situaties op de afdeling. Hoe ga je om met assertieve ouders? Hoe reageer je als iemand scheldt of dreigt? En wat moet je doen als een ouder gewelddadig wordt? Met dit soort vragen klopte de afdeling aan bij trainingsbureau Reframe. Zij stelden voor om de focus niet te leggen op 'moeilijk' of grensoverschrijdend gedrag van ouders, maar op datgene waar het team de meeste controle over heeft: zichzelf. Wat volgde was een trainingstraject waarbij werd ingegaan op onderwerpen als effectief samenwerken en zelfinzicht. Interne verhoudingen werden duidelijk, iedereen moest nadenken. Het was niet altijd makkelijk, maar de methode bleek al snel effectief. Door middel van oefeningen kregen de teamleden meer inzicht in hun eigen en elkaars kwaliteiten. Er zijn gedragsregels

afgesproken die helpen om de communicatie goed te houden. Zo is afgesproken om punten van ergernis direct met elkaar te bespreken. Het droeg bij aan een prettig werkklimaat waarin zaken inderdaad open worden besproken. Nieuwe medewerkers die van elders komen vinden de sfeer een verademing; het valt ze bijvoorbeeld op dat er zo weinig wordt geroddeld. Medewerkerstevredenheidsonderzoek bevestigt dat de kinderafdeling wordt ervaren als een bijzonder prettige werkomgeving.

Begrip

Medewerkers kregen door de training niet alleen meer begrip voor elkaar, maar ook voor de ouders. Het besef drong door: de persoon tegenover me is niet lastig; ik vind zijn of haar gedrag lastig. In de plaats van de reflex 'zo gaat het hier nu eenmaal' kwam een andere reflex: 'wat is jouw verhaal?' In de bejegening van ouders gaat het nu om aandacht hebben, vriendelijk zijn en de communicatie aanpassen aan de situatie. Dat dit echt werkt, is ook zichtbaar geworden in de ervaringsmo-

nitor van Kind & Ziekenhuis. De scores die de kinderafdeling haalde op het punt 'bejegening' zijn opvallend hoog. Ouders geven aan dat ze zich gehoord voelen en dat medewerkers een open uitstraling hebben.

Vanuit een proces van bewustwording zijn de teamleden als vanzelf gekomen tot een plezierige bejegening van kinderen en ouders. De beginopstelling van ouders is logischerwijs niet veranderd - ze kunnen nog steeds fel zijn - maar de angel wordt er eerder uitgehaald. Niet verontwaardigd reageren, maar even gaan zitten met de persoon. Hierdoor zijn er minder escalaties en is het grensoverschrijdend gedrag sterk afgenomen. En belangrijker nog: patiënten voelen zich op hun gemak. Zo gaf in de ervaringsmonitor een jongen van acht aan dat hij bij thuiskomst pas merkte dat hij het tot zijn verbazing helemaal niet eng had gevonden in het ziekenhuis. Dat is het grootste compliment dat je als kinderafdeling kunt krijgen. ●

Harry Oosterveld, manager kindergeneeskunde & poliklinieken Scheper Ziekenhuis

Training, coaching en advies op maat

- agressie
- persoonlijke ontwikkeling
- communicatie
- leiderschap
- teambuilding
- crisismanagement

grip op jezelf
en de situatie

 **Reframe.nl**
ADVIES EN TRAINING

Kind en ouders in het multidisciplinair overleg

Het Amalia Kinderziekenhuis heeft een nieuwe stap gezet in de participatie van kinderen en hun ouders: zij kunnen deelnemen aan het multidisciplinair overleg. Andere stappen zullen volgen, zoals een actieve inbreng bij de dagelijkse visite. Door Adri Bolt



Foto: Eric Scholten | Locatie: Amalia Kinderziekenhuis

‘In het begin was het best spannend, ook voor de dokters, dat er ouders en kinderen bij het multidisciplinair overleg of MDO zouden aanschuiven’, vertelt Kees Noordam. Hij is hoofd van het Amalia Kinderziekenhuis - onderdeel van het Radboudumc in Nijmegen - en hoogleraar kindergeneeskunde. ‘De artsen waren bang dat ze niet alles meer zouden kunnen zeggen, en dat het veel meer tijd zou kosten.’ Eind 2013 ging het ziekenhuis het experiment toch aan, bij de patiëntjes met stofwisselingsstoornissen en die met nierziekten. ‘Het Amalia Kinderziekenhuis wil kinderen en ouders steeds meer laten participeren in de zorg’, verklaart Noordam deze stap. ‘Ze moeten precies weten wat er gebeurt, en volledige zeggenschap hebben. Zo worden ze echt onderdeel van het behandelteam. Daar hebben ze gewoon recht op, én het leidt ertoe dat patiëntjes en ouders veel actiever gaan bijdragen aan de genezing.’

Duidelijk

Wanneer kinderen met stofwisselingsstoornissen of nierziekten langer worden opgenomen is er minimaal één MDO, waaraan vertegenwoordigers van alle behandelende disciplines meedoen. Zij bespreken de stand van zaken, en de manier waarop het verder moet met de behandeling. Aan deze bespreking kunnen ouders en kinderen vanaf twaalf jaar deelnemen. ‘Tot nu toe deden alle ouders eraan mee. Bij de kinderen wisselt het. Iets minder dan de helft wil erbij zijn.’ De zorgverleners zijn inmiddels enthousiast. ‘De

ervaringen zijn heel positief. Je moet het wel voorbereiden en bijvoorbeeld zorgen voor een goede voorzitter. Het moet ook voor de ouder of het kind duidelijk zijn wat er gaat gebeuren. Verder moet je soms uitkijken met de medische vaktermen, en duidelijk zijn, maar daar is niets mis mee en bovendien zijn veel mensen al behoorlijk ingevoerd in het jargon.’

Ouders blijken het niet erg te vinden om bij discussies over de behandeling te zitten, en om dan de afwegingen te horen. ‘Daar kunnen ze best tegen. Ze kunnen er ook een rol in spelen.’ De inbreng van de kinderen is kleiner. ‘De voorzitter of een ouder moet vaak actief naar de mening van het kind vragen. Maar de kinderen waarderen dat ze erbij kunnen zijn. Ze begrijpen beter wat er aan de hand is en ze vinden het fijn om te horen waarom ze bepaalde dingen moeten doen of laten voor hun ziekte.’

Niet meer tijd

Ouders vinden het heel waardevol dat ze tegelijkertijd met de verschillende zorgverleners de situatie kunnen bespreken. ‘Vroeger hoorden ze het van de zorgverleners individueel, en dat gaf veel sneller aanleiding tot misverstanden en verwarring. Die worden nu voorkomen of kunnen ter plekke worden opgelost.’ Ook hebben ouders een belangrijke praktische inbreng, bijvoorbeeld bij de planning van een behandeling. ‘Zij kennen het schema van hun kind, en zijn voorkeuren. Samen kom je tot de beste, op kind en gezin toegesneden

‘Het scheelt heel wat individuele en reparatiegesprekken’

oplossingen. Zoals onlangs bij een kind dat spuugde en moest aansterken. De diëtiste stelde tijdens het MDO andere voeding en een voedingspomp voor, waardoor gedoseerd sondevoeding gegeven kan worden. De ouders gingen hierin mee, en samen met hen werd het voedingschema opgesteld. De arts paste de doseringen en innametijden van de medicatie aan, en na een paar dagen functioneerde een en ander naar volle tevredenheid.’ Uiteindelijk kost het MDO met de ouders erbij geen extra tijd, zegt Noordam. ‘Het gesprek zelf kost net iets meer tijd, maar het scheelt heel wat individuele en reparatiegesprekken. Uiteindelijk win je er tijd mee, denk ik.’

Visites

De deelname van kinderen en ouders aan het MDO wordt stapsgewijs uitgerold. ‘Binnenkort zijn de kinderen met longziekten, de te vroeg geboren en kinderen met kanker aan de beurt. Dat zijn grote groepen in het ziekenhuis. Ik verwacht dat het daar sneller zal gaan, want we hebben nu een draaiboek en er zijn enthousiaste collega’s die als ambassadeur kunnen optreden.’ Ook krijgen ouders en kinderen in de loop van volgend jaar een actievere inbreng bij de dagelijkse visites. ‘De ouders worden uitgenodigd om mee te lopen, maar dat zal vaak praktisch niet haalbaar zijn. Daarom kunnen ze vragen of opmerkingen in het digitale dossier zetten. Dat is belangrijk, want ouders weten vaak het beste wat er speelt rond het kind. Ze weten bijvoorbeeld dat je hun kind geen kauwtablet moet geven. Of ze zien dat hun kind achteruit lijkt te gaan sinds de medicatie is gewijzigd. Dat soort dingen zeggen ze vaak tegen de verpleging, maar die opmerkingen komen niet altijd door. Dat wordt anders wanneer een ouder rechtstreeks opmerkingen in het dossier kan zetten.’ ●

Ontdekkingsreis

Toewerken naar meer participatie van ouders en kinderen vraagt om praktische maatregelen, maar vooral om een cultuuromslag, zegt Kees Noordam. ‘Voorheen dachten we in de ziekenhuizen behoorlijk paternalistisch. De arts wist wel wat goed was voor de patiënt. We wilden kinderen en ouders ook niet lastig vallen met informatie, want we dachten dat ze er toch niets mee zouden kunnen, of dat het te belastend zou zijn. Het tegendeel blijkt waar. Het is een soort ontdekkingsreis die je stap voor stap moet afleggen, samen met kinderen en ouders.’

Family integrated care

De integratie van ouders in de zorg voor hun kind in het ziekenhuis is een ‘nieuw’ begrip dat rondzingt. Er wordt soms over gesproken alsof het een nieuw wondermiddel is dat alle problemen gaat oplossen, van depressie bij moeder en lange ziekenhuisopnames tot mogelijk verpleegkundig tekort. *Family integrated care*, heet het.

Op de neonatologieafdeling van het Mount Sinai ziekenhuis in Toronto, Canada, hebben ze de afgelopen jaren met veel succes hiernaar onderzoek gedaan. Ouders van zieke vroeggeborenen werd gevraagd minstens acht uur per dag bij hun kind te zijn. Ze deden in die tijd zelf de verzorging, vulden samen met de verpleegkundigen het dossier van hun kind in en werden betrokken bij de medische beslissingen tijdens de dagelijkse doktersvisites. Zij volgden ook onderwijssessies over verzorging en ziektebeelden.

Een moeder die aan het onderzoek mee had gedaan, vertelde erover op een groot congres. Ze had van het begin af aan het gevoel betrokken te zijn bij haar kind, en daarin werd ze ondersteund door de verpleegkundigen. De andere ouders in de vierpersoonskamer, die ook in het onderzoek zaten, vormden al snel een support-groep.

Het idee komt uit Talin in Letland, waar dr. Levine het al in de jaren ‘80 van de vorige eeuw introduceerde onder de naam *humane care*. En eigenlijk kende ik het al uit Afrika, waar het heel normaal was als een moeder bij haar kind in bed lag en de verzorging deed. Of uit Colombia, waar toen de couveuses op waren en er al meerdere kinderen in één couveuse lagen, moeders de vraag kregen om hun baby 24 uur per dag huid op huid bij zich te dragen.

En nu? De vraag bij mij rijst: hoe geven wij in Nederland invulling aan de verzorging door ouders zelf? Gaan we nu eindelijk de individuele behoeften van kind en ouders ondersteunen? Of gaan we moeder behandelen als een nieuwe leerlingverpleegkundige, die wij vertellen wat ze moet doen? Ik hoop dat we, met dit nieuwe jasje van family integrated care, goed naar onszelf kijken en ons

afvragen waar we mee bezig zijn. En dat we goed luisteren naar de woorden van ouders, die ons daar bij kunnen helpen. ●

Nikk Conneman



Nikk Conneman is kinderarts-neonatoloog in het Sophia Kinderziekenhuis / Erasmus MC.

Blijf werken voor de rechten van het zieke kind!

25 jaar *Rechten van het (zieke) Kind*, heette het congres dat op 20 november werd gehouden in theater De Flint in Amersfoort. Circa 600 aanwezigen - artsen, verpleegkundigen en andere zorgprofessionals, maar bijvoorbeeld ook ouders en managers - luisterden naar lezingen en colleges, en deden mee met interactieve sessies. Tijdens de dag werd duidelijk dat er de afgelopen 25 jaar veel is verbeterd, maar ook dat er nog veel uitdagingen liggen. Een impressie.



Piet Leroy



Marc Dullaert



Foto's: Frank Visschedijk

'Kinderen onder dwang behandelen is een vorm van kindermishandeling. Je zou verwachten dat het vandaag de dag niet meer voorkomt in Nederlandse ziekenhuizen, maar helaas is het nog heel gebruikelijk.' Dit zei Piet Leroy, kinderarts-intensivist bij het Universitair Medisch Centrum Maastricht, in zijn presentatie *Roesjes en prikjes zijn bedrog*. Ter illustratie toonde hij een fragment uit het tv-programma *Het kinderziekenhuis*, waarin een meisje in bedwang wordt gehouden door meerdere volwassenen.

Al vele jaren strijdt Leroy mét Kind & Ziekenhuis voor het uitbannen van dwang in de behandeling en voor goede sedatie en pijnbestrijding. De kinderarts benadrukte dat uit onderzoek steeds weer blijkt dat pijn en angst bij behandeling sterk traumatiserend zijn en langdurige of zelfs blijvende gevolgen kunnen hebben. Hij riep daarom op tot het stoppen van medisch geweld tegen kinderen: 'Als het geen levensbedreigende situatie is, moet behandeling van kinderen onder dwang te allen tijde worden vermeden.' Hij bepleitte het in het leven roepen van een Smiley voor optimale zorg bij medische verrichtingen.

Kinderparticipatie

Kinderombudsman Marc Dullaert vroeg in zijn lezing aandacht voor het recht op kindparticipatie. Luisteren we wel naar kinderen? Nodigen we hen uit tot participatie? Als goed voorbeeld van kindparticipatie noemde Dullaert de Cyberpoli; een website waar kinderen en jongeren met een chronische ziekte elkaar kunnen ontmoeten en informatie en advies kunnen vragen aan medisch specialisten en ervaringsdeskundigen. Een ander goed voorbeeld was op het con-

grespodium aanwezig: de Kinderadviesraad van het Amalia Kinderziekenhuis in Nijmegen, die een jaar geleden als eerste Nederlandse kinderraad werd geïnstalleerd. De leden van de raad vertelden in een interview wat voor hen het belangrijkste is in de zorg voor zieke kinderen. Hun boodschap: neem onze klachten serieus, zorg voor een veilige omgeving en bovenal: luister naar ons! De kinderombudsman concludeerde dat dit laatste keer op keer het belangrijkste blijkt te zijn: kinderen willen gezien en gehoord worden. Tegelijk zijn zij voor zorgverleners een onmisbare bron van informatie over de zorg, omdat hun invalshoek nou eenmaal anders is dan die van volwassenen.

Decentralisatie

Een ander belangrijk aspect dat Marc Dullaert aankaartte, is de decentralisatie die gaande is in de zorg voor kinderen die langduriger ziek zijn. 'Het is goed dat zij steeds vaker thuis kunnen blijven, maar de grote uitdaging is om ook daar goede en kindgerichte zorg te realiseren. Met name kinderverpleegkundigen en ouders zullen in dit proces een centrale rol spelen', aldus Dullaert. Hij riep op om verschillen in inzicht en aanpak te overbruggen uit liefde voor de kinderen. Daarnaast vroeg hij betrokkenen met klem om zijn team via www.dekinderombudsman.nl op de hoogte te houden van knelpunten die zich voordoen in het decentralisatieproces. Aansluitend bij dit betoog van de kinderombudsman presenteerden tijdens een van de middagsessies de directeuren van KinderThuisZorg, Stichting PAL (kinderpalliatieve zorg) en Kind & Ziekenhuis het rapport *Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen*. Aanleiding voor dit rapport is

de veranderende financiering van de langdurige zorg per 1 januari aanstaande. Zorg die nu nog uit de AWBZ wordt bekostigd, gaat over naar onder meer de Zorgverzekeringswet en de Wet langdurige zorg. Hester Rippen, directeur van Kind & Ziekenhuis: 'Wij hebben dit moment aangegrepen om kinderen die langer ziek zijn de absoluut centrale positie te geven waar ze recht op hebben.'

Medisch Kindzorgsysteem

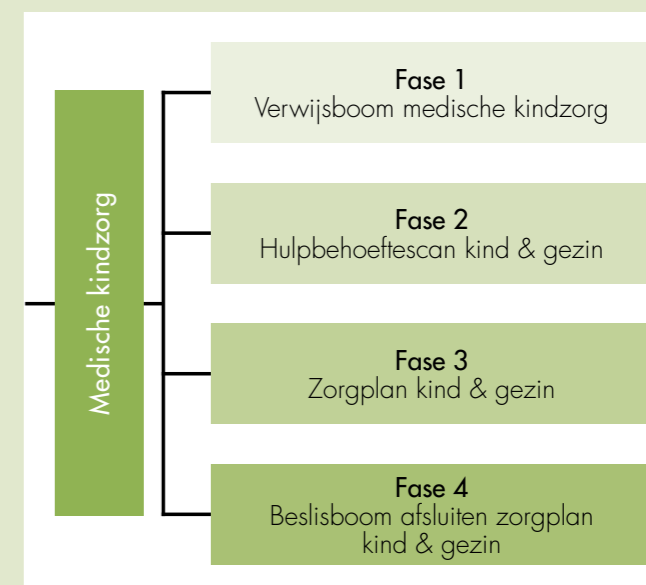
Samen op weg naar gezonde zorg schetst het Medisch Kindzorgsysteem: een systeem waarin het zieke kind en het gezin centraal staan en waarbij tegelijkertijd het uitgangspunt 'recht op zorg' wordt vervangen door 'zorg zo nodig en waar nodig'. Rippen: 'Want in de praktijk is vaak sprake van te weinig zorg, maar ook vaak van te veel. Het gaat echt om het bieden van de juiste zorg.' Het Medisch Kindzorgsysteem heeft betrekking op alle kinderen in Nederland die onder eindverantwoordelijkheid vallen van een kinderarts of andere medisch specialist en die buiten het ziekenhuis kinderverpleegkundige zorg nodig hebben. Het systeem gaat in op het moment dat het kind het ziekenhuis kan verlaten en strekt tot aan het moment dat kinderverpleegkundige zorg niet langer nodig is. Het systeem is door de instanties die bepalend zijn voor de uitvoering goed ontvangen, vertelt de directeur van Kind & Ziekenhuis. 'Om te beginnen door Zorgverzekeraars Nederland, waaraan het rapport in september is gepresenteerd. Daarnaast hebben we regelmatig contact met het ministerie van Volksgezondheid, de Nederlandse Zorgautoriteit en het Zorginstituut Nederland over implementatie van het kindzorgsysteem. Komend jaar zal gebruikt worden om met alle deelnemende zorgpartijen de benodigde tools te ontwikkelen, implementeren en optimaliseren. In 2016 moet het systeem dan stevig staan. Het is mogelijk, maar alleen met intensieve samenwerking, maximale flexibiliteit - ook bij indicatie en financiering - en harde kwaliteitsgaranties. Wij gaan hier voor 100 procent voor, want zieke kinderen verdienen gewoon de beste zorg.' ●

Madelijjn Willet,

communicatiemedewerker Kind & Ziekenhuis

Vertaling van kinderrechten

Het congres *25 jaar Rechten van het (zieke) Kind* werd georganiseerd door Stichting KinderThuisZorg, Stichting Kind en Ziekenhuis, Stichting PAL, V&VN Kinderverpleegkunde, V&VN Voortplanting, Obstetrie en Gynaecologie en de Vereniging van Ouders van Couveusekinderen. Het thema en de datum van het congres zijn een verwijzing naar het Verdrag inzake de rechten van het kind. Dit verdrag, gebaseerd op de Universele verklaring van de rechten van de mens, werd op 20 november 1989 aangenomen door de Verenigde Naties en werd op 2 september 1990 van kracht, na ratificatie door twintig lidstaten. Het verdrag werd in 1988 voorafgegaan door het Handvest Kind en Ziekenhuis, dat eerder dit jaar is aangevuld met het Handvest Kind en Zorg. Samen vormen deze twee handvesten - ze zijn te lezen op pagina 4 - de vertaling van de kinderrechten voor de zorg.



Het Medisch Kindzorgsysteem heeft vier fasen:

1. Wanneer een kind het ziekenhuis verlaat na opname of polikliniekbezoek, hanteert de kinderarts of specialist de 'verwijsboom'. Dit is een beslisboom die helpt om de juiste vervolgstappen te zetten en die duidelijk maakt onder welke wet eventuele vervolgzorg valt.
2. Deze fase gaat in als vervolgzorg nodig is die valt onder de Zorgverzekeringswet. Het gaat dan om kinderverpleegkundige zorg in de eigen leefomgeving van het kind. Het gezin vult de *Hulpbehoftescan kind & gezin* in op vier domeinen: medisch, ontwikkeling, sociaal en veiligheid. De kinderverpleegkundige van het ziekenhuis helpt waar nodig en voegt voorwaarden toe. Het gezin wordt gekoppeld aan een zorgcoördinator van de organisatie die de meeste zorg gaat leveren, bijvoorbeeld een kinderverpleegkundige van een kinderthuiszorgorganisatie, hospice of kinderdagverblijf. De zorgcoördinator gaat op huisbezoek en voegt voorwaarden toe.
3. De zorgcoördinator maakt - op basis van de hulpbehoftescan - in een gesprek met het gezin en met de kinderverpleegkundige uit het ziekenhuis het *Zorgplan kind & gezin*. Daarin staat wie welke zorg gaat verlenen en met welk doel. Geregeld wordt geëvalueerd in hoeverre doelen bereikt zijn en in hoeverre bijstelling van het plan nodig is.
4. Het zorgplan wordt afgesloten omdat het kind: geen kinderverpleegkundige zorg meer nodig heeft; onder de Wet langdurige zorg gaat vallen; achttien jaar is geworden; is overleden.

Lees er meer over in het rapport *Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen*. Het rapport is te vinden op www.kindenziekenhuis.nl/RapportSamenopweg. Daar staat ook een eerder rapport - *Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg* - waarin de knelpunten in beeld zijn gebracht.

'*Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen*' werd opgesteld door Stichting Kind en Ziekenhuis, Stichting KinderThuisZorg, V&VN Kinderverpleegkunde, Nederlandse Vereniging voor Kinderverpleegkunde, Vereniging Gespecialiseerde Verpleegkundige Kindzorg, Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning, Kwaliteitsgroep Kinderthuiszorgorganisaties Nederland.

Berichten

Advies: slik meer foliumzuur

Het Autisme Kenniscentrum adviseert vrouwen die zwanger willen worden om meer foliumzuur te slikken dan nu gebruikelijk is. De huidige aanbeveling van de Gezondheidsraad is om dagelijks 400 microgram in te nemen, om daarmee het risico op een open ruggetje of een hazenlip te verkleinen. Om ook de kans op autisme te verkleinen is dagelijks een dosis nodig van 600 microgram, aldus het kenniscentrum. Het baseert zich daarbij op diverse internationale onderzoeken. Volgens deze onderzoeken brengt meer foliumzuur de kans op een kind met klassiek autisme met veertig procent omlaag en de kans op een kind met een autismespectrumstoornis met 27 procent. Het kenniscentrum hoopt dat de Gezondheidsraad de nieuwe dosering snel zal overnemen, maar wil in de tussentijd aanstaande ouders toch al informeren. De hogere dosering kan geen kwaad: de Gezondheidsraad hanteert een bovengrens van 1000 microgram per dag. Het kenniscentrum adviseert vrouwen om tussen de één en drie maanden voor de geplande zwangerschap te beginnen met het slikken van foliumzuur en daarmee door te gaan tot twee maanden zwangerschap.

Meer hersenletsel dan gedacht

Hersenletsel bij kinderen komt vaker voor dan gedacht, en de gevolgen zijn ingrijpender. Dit blijkt uit promotieonderzoek van Arend de Kloet. De Kloet, psycholoog bij Sophia Revalidatie in Den Haag, bracht voor het eerst de omvang van niet-aangeboren hersenletsel in kaart, aan de hand van ziekenhuisgegevens. Uit zijn onderzoek blijkt dat in ons land dagelijks zeker vijftig kinderen hersenletsel oplopen. Dat wordt vaak niet herkend omdat de kinderen goed lijken te herstellen, maar later ontstaan problemen. De Kloet: 'We hadden wel een vermoeden dat de aard en omvang van het probleem werd onderschat, maar nu weten we dat zeker. Lang is gedacht dat jonge hersenen beter herstellen, maar het omgekeerde is vaak waar. Hersenschade op jonge leeftijd kan de ontwikkeling ernstig verstoren.

Een kind kan bijvoorbeeld prikkels niet filteren, kan zich niet concentreren of gedraagt zich impulsief. Vooral bij grote veranderingen, zoals bij de overgang naar de middelbare school of uit huis gaan, kan dat tot problemen leiden. En vaak wordt de link met het hersenletsel niet gelegd.' Er is nog te weinig bekend over niet-aangeboren hersenletsel bij kinderen en jongeren, betoogt de psycholoog, en ook over de beste behandeling. 'Samen met het Erasmus MC en het LUMC gaan we daarom kinderen met hersenletsel beter registreren en volgen. Ook om snel te kunnen ingrijpen als ze vastlopen in het gezin, met vrienden of op school.'

Kinderartsen willen verbod energiedrank voor kinderen



Kinderarts Rolf Pelleboer vestigde vorige maand aandacht op het schadelijke effect van energiedrank. In het *Zapp Weekjournaal* sprak hij zich uit voor een verbod op deze drank voor kinderen onder de dertien. Pelleboer, lid van de commissie pleitbezorging van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, vertelde dat kinderartsen steeds vaker kinderen zien die klachten hebben door energiedrank. Problemen met de lever, de maag of het hart, vermoeidheid, slapeloosheid en concentratiestoornissen komen geregeld voor. Bekend is dat er in energiedrank ongezonde ingrediënten zitten. In een blikje van 250 milliliter zit onder meer evenveel cafeïne als in een kop koffie en een hoeveelheid suiker die gelijkstaat aan zo'n negen klontjes. Vanaf december moet daarom verplicht op het etiket staan dat de drank 'niet is aanbevolen' voor zwangere vrouwen en kinderen. Volgens Pelleboer is dat onvoldoende en zou er dus een verbod moeten komen. Hij riep minister Schippers van volksgezondheid op zo'n verbod bij wet te regelen. De minister wil zo ver niet gaan en liet weten dat het kabinet inzet op meer kennis over energiedrank.

Diagnose DCD

Kinderen met Developmental Coordination Disorder (DCD) hebben moeite om bewegingen te coördineren. Onder andere de fijne motoriek is vaak lastig. Het is een relatief klein probleem dat toch veel gevolgen kan hebben voor het dagelijks leven, bijvoorbeeld doordat een kind onzeker wordt of minder zelfstandig doet dan leeftijdgenoten. Om de diagnose DCD beter te kunnen stellen, ontwikkelde Berdien van der Linde een motorische test en een vragenlijst voor ouders. Ze promoveerde in november aan de Rijksuniversiteit Groningen op onderzoek naar deze nieuwe meetinstrumenten. Uit haar onderzoek bleek dat de instrumenten inderdaad de diagnose vergemakkelijken. Ze zijn ook nuttig bij het bepalen van de juiste behandeling door een fysio- of ergotherapeut en bij wetenschappelijk onderzoek naar de stoornis.

Reisgids naar huis

In Nederland wordt acht procent van alle kinderen te vroeg geboren; dat zijn zo'n 13.000 kinderen per jaar. Bijna een kwart van deze groep wordt zelfs veel te vroeg geboren, na een zwangerschap van 32 weken of minder. Om ouders te ondersteunen in een hectische en vaak zorgelijke tijd, is de *Reisgids naar huis* uitgebracht. Het is een compleet en actueel handboek, dat ingaat op alle medische facetten van een vroeggeboorte en op de ontwikkeling van vroeggeborenen, maar dat bijvoorbeeld ook tips geeft voor de verzorging van de baby. In het boek zijn verder interviews opgenomen met ouders van te vroeg geboren kinderen. De *Reisgids naar huis* is samengesteld door kinderarts-neonatoloog Angelique Hoffmann-Haringsma en medisch maatschappelijk werker Liduine Schönau van het Sint Franciscus Gasthuis in Rotterdam. De opbrengst van het boek wordt gebruikt voor het realiseren van een familiekamer in dat ziekenhuis.



Nog meer poppen



Het vorige K&Z Magazine berichtte over de Kiwanispop, die wordt gebruikt bij ziekenhuis Rijnstate in Arnhem. De pop kan voor kinderen een maatje zijn, en een hulpmiddel om te vertellen over de dingen die ze meemaken. Pedagogisch medewerkers gebruiken de pop om kinderen voor te bereiden op medische handelingen. Er bestaan ook andere poppen die zo'n functie kunnen hebben. Zo maakte Mattel - bekend van Barbie - in Amerika in kleine oplage pop Ella, die door kanker kaal is. Ella is nog niet algemeen beschikbaar in Nederland. Wel beschikbaar zijn verschillende poppen die stichting Stomaatje importeert. Er zijn stoffen poppen voor onder meer kinderen met een stoma, een urinekatheter of tracheostoma, en er zijn handpoppen met een stoma. Informatie op www.stomaatje.nl.

VACATURE

Naam : Vera

Leeftijd : 34

Is : moeder van een kind dat verpleegkundige zorg nodig heeft

Zoekt : kinderverpleegkundigen die bij haar thuis komen

Ben jij kinderverpleegkundige?

Dan hebben wij een baan voor jou!

Ben jij een afgestudeerde HBO-V'er?

Dan bieden wij jou een baan en de opleiding tot kinderverpleegkundige.

Kijk voor het volledige functieprofiel op:
www.kinderthuiszorg.nl en solliciteer direct!



HET ONDERZOEK

Hoe kan de medische behandeling van kinderen nog beter, of de begeleiding van kinderen en hun ouders? Onderzoek - van klinisch wetenschappelijk onderzoek tot literatuurstudie - helpt deze vragen beantwoorden.

Het is bewezen: helm niet zinvol bij schedelvervorming

De schedel van een baby is zacht en vervormt makkelijk, met name als het kind een voorkeurshouding heeft. Behandeling met een zogeheten redressiehelm is dan heel gebruikelijk. Al langer worden hierbij vraagtekens geplaatst. Promotieonderzoek van Renske van Wijk heeft nu aangetoond dat de behandeling inderdaad vaak niet zinvol is.

Bij gezonde kinderen met een matige of ernstige schedelvervorming op de leeftijd van vijf tot zes maanden wordt vaak gestart met helmbehandeling. Toen deze behandeling nog werd vergoed in de basisverzekering, tot 2013, werden in ons land zo'n 4.000 redressiehelmen per jaar voorgeschreven. Inmiddels is dat aantal naar schatting gehalveerd. Een redressiehelm wordt op maat gemaakt op het hoofd van de zuigeling. Hij sluit nauw aan op de schedel waar deze de gewenste vorm heeft, maar laat ruimte voor schedelgroei op de plaats van de afplatting. De toepassing van de helm was controversieel: er was geen bewijs voor de effectiviteit ervan, de helm betekent een belasting voor ouders en kind, en de behandelkosten zijn hoog. Alleen al het aanmeten van de helm kost 1.000 tot 2.000 euro. Het hoofddoel van het promotieonderzoek HEADS - HEImet therapy Assessment in Deformed Skulls - was het verzamelen van bewijs over de werkzaamheid van de behandeling.

In een gerandomiseerde gecontroleerde studie is het effect van helmbehandeling vergeleken met het natuurlijk beloop bij schedelvervorming. Er werden geen significante of klinisch relevante verschillen tussen de groepen gevonden voor het herstel van de schedelvervorming op de leeftijd van 24 maanden. Van alle kinderen die helmbehandeling kregen, rapporteerden de ouders één of meer onpretige effecten van de helm, zoals huidirritatie, overmatig zweten of het niet goed kunnen knuffelen van hun kind. De behandeling had geen invloed op de motorische ontwikkeling, de kwaliteit van leven, het slapen of het huilen van het kind. Gemiddeld waren ouders in beide groepen van het onderzoek tevreden tot zeer tevreden over de vorm van het hoofd van hun kind op de leeftijd van 24 maanden. Omdat de helmbehandeling geen toegevoegde waarde heeft ten opzichte van het natuurlijk beloop, er veel bijwerkingen zijn en de therapielasten hoog zijn, wordt het gebruik van de helm afgeraden.

Aangezien er nog weinig bekend was over de redenen waarom zorgprofessionals en ouders voor een helmbehandeling kiezen, is ook hiernaar onderzoek gedaan. In een studie onder ouders bleek dat zij hun keuze voornamelijk baseerden op de verwachte toegevoegde waarde van de helm, en daar

naast op hun mate van ontevredenheid over het uiterlijk van hun kind. Een studie onder kinderartsen en JGZ-artsen wees uit dat deze professionals dachten dat ouders gelijke verwachtingen hebben van helmbehandeling en het afwachten van natuurlijke herstelgroei. Van deze artsen had 56 procent een voorkeur, waarbij slechts 17 procent een voorkeur had voor de helmbehandeling.

Het nieuwe bewijs over het ontbreken van toegevoegde waarde van helmbehandeling kan naar verwachting veel verschil maken. Waarom immers een behandeling starten die niet bijdraagt aan herstel van de vervorming? Voor professionals die een goede verwachting hadden van de behandeling, zal deze gedachte wennen zijn, net als misschien voor de grote groep artsen zonder voorkeur. Maar te hopen is dat helmbehandeling in de toekomst alleen nog zal worden toegepast voor die kinderen die er bewezen baat bij hebben. ●

Renske van Wijk, onderzoeker bij vakgroep Health Technology and Services Research, Universiteit Twente

Het proefschrift van Renske van Wijk kan worden gedownload van <http://doc.utwente.nl/91868/>.