

## Vraag & Antwoord

1. Er zijn tegenwoordig Europese Reference Networks voor zeldzame aandoeningen. Oa via NFU EN VSOP
  - Klopt, informatie is terug te vinden op website van de VSOP <https://www.vsop.nl/wat-doen-wij/expertisenetwerken/>
2. Hoe kunnen we in contact komen met de kinderadviesraden?
  - Er kan een mail gestuurd worden aan [info@kinderziekenhuis.nl](mailto:info@kinderziekenhuis.nl) met als onderwerp Kinderadviesraden
3. Kinderadviesraad ook voor een perifeer ziekenhuis?
  - Absoluut, het Bravis, Maasstad ziekenhuis en het IJsseland ziekenhuis hebben er al één. Meer informatie over het oprichten van een kinderadviesraad is te vinden op [www.kinderziekenhuis.nl/kinderadviesraad](http://www.kinderziekenhuis.nl/kinderadviesraad) Daarnaast kunnen ook zorgorganisaties in de eerstelijns een KAR starten
4. Kindadviesraad? Wie zit daar precies in? Welke professionals?
  - In een KinderAdviesRaad zitten kinderen en jongeren van ongeveer 10 tot 18 jaar. De voorzitter kan ook nog wel maximaal 21 jaar zijn. Vanuit het ziekenhuis is er een begeleider. Welke functie die heeft verschilt per ziekenhuis. Zie ook antwoord vraag 4.
5. Zou het niet beter zijn voor een gezin als jullie iemand aan te stellen om dit te regelen?
  - In het Medische Kindzorgsysteem (MKS) is een plek voor een zorgcoach die de coördinatie van de zorg voor kind en gezin op zich kan nemen. Het wordt op dit moment middels proeftuinen geïmplementeerd in 10 regio's en gelijktijdig is de zorg beschreven in een kwaliteitsstandaard die rond maart 2018 zal verschijnen. Uit de proeftuinen komt data hoe de zorgcoach het beste ingezet kan worden en hoe de bekostiging geregeld zou kunnen worden. Meer informatie op [www.hetmedischekindzorgsysteem.nl](http://www.hetmedischekindzorgsysteem.nl)
6. Is er nu voldoende aandacht voor (leren) luisteren in de medische en verpleegkundige opleidingen? Hoe kunnen we dat verbeteren?
  - De opleiding voor Kinderverpleegkundige is recent aangepast. Hierin is aandacht voor kinderopparticipatie en kind- & gezinsgerichte zorg waar luisteren een onderdeel van is. Meer informatie <https://www.kinderverpleegkunde.venvn.nl/Opleiding/VVO-kinderverpleegkunde>
7. Zou je als ouders juist niet graag een aparte kamer willen met je kindje dan een open baby unit, vraag wat zouden de ouders zelf willen? Vraag hun ervaring
  - Ouders willen dit inderdaad graag. De meeste ziekenhuizen hebben inmiddels kraamsuites en sommige ook couveusesuites wat 1-gezinskamers zijn. In de presentatie van Marian Jongmans doelde zij juist ook op het ontwikkelen van nieuwe neonatologie afdelingen waar dit het beleid is.
8. Ik denk dat muren van family care kamers zorgen voor ouders die veel rustiger en minder traumatisch naar huis gaan met hun kind. Dus met veel meer draagkracht.
  - Het Ronald McDonald Kinderfonds en Stichting Kind en Ziekenhuis denken dit ook. Beide stimuleren dit op hun eigen manier die elkaar versterkt.
9. Aanvulling op talenten van ouders: Het boek 'Ik kan er nét niet bij'. Vader Sander Verheijen vertelt over de eerste vijf jaar van zijn zorgintensieve tweeling.
  - Mooie tip. Meer informatie <http://www.mijnboekenblog.com/2017/11/sander-verheijen-ik-kan-er-net-niet-bij/>
10. Wat doet Philips met data uit UGrow? #privacy?
  - Alles over de UGrow is terug te vinden op hun website inclusief deze vraag. <https://www.philips.nl/c-m-mo/ugrow-gezonde-ontwikkeling-van-babys>
11. Is er meer mogelijk dat ook de intensieve zorg thuis gegeven kan worden zonder dat ouders zo in strijd moeten met de zorgverzekeraars
  - Er wordt op dit moment al veel (intensieve) zorg thuis en in eigen omgeving gegeven aan kinderen. De ZvW en WLZ zijn hier ook op ingericht. De strijd licht meer in het aantal uur bij de indicatie in bepaalde gevallen. Het Medische Kindzorgsysteem wat op dit moment wordt

geïmplementeerd in de praktijk middels proeftuinen waarna de overige zorgorganisaties kunnen volgen aan de hand van modelplannen. Strijd en andere knelpunten die in de komende periode nog aan het licht komen of al zijn worden in dit proces ook opgepakt met het hele veld ism VWS, Zorgverzekeraars Nederland, Nederlandse Zorg Autoriteit en andere belanghebbenden. Voor kind en gezin is er ook een meldpunt als het niet goed verloopt, het Juiste Loket. Dit meldpunt verwijst naar het juiste zorgloket en beantwoordt vragen over het WLZ overgangsrecht/herindicatietraject van het CIZ. [www.juisteloket.nl/](http://www.juisteloket.nl/). zie verder ook antwoord vraag 6 en Meer informatie op [www.hetmedischekindzorgsysteem.nl](http://www.hetmedischekindzorgsysteem.nl)

12. Philips staat voor innovatieve kracht, zeker ook in relatie tot de zorg. Staat hiervoor open en dan is het wat makkelijk om nu vandaag iets te 'eisen'.
  - Bedankt voor deze toevoeging over Philips
13. Het voelt wat ongemakkelijk om te zeggen: we willen voor iedereen de beste zorg, hoe hou je dat ook voor iedereen toegankelijk en betaalbaar?
  - Begrijpelijk dat dit ongemakkelijk voelt maar het zowel voor kind&gezin als voor alle (zorg)professionals is het steeds van belang om af te wegen of de gewenste zorg vorm wel nog doelmatig is. De doelmatigheid in de zorg zal omhoog moeten willen we het straks voor ons allemaal betaalbaar willen houden. We willen gepast gebruik van zorg: de juiste zorg op de juiste plaats, op het juiste moment. Om zo ook de efficiëntie in de zorg te vergroten en de groei van zorgkosten in de hand te houden. Kinderen sneller en vaker in de eigen omgeving zorg geven ipv in het ziekenhuis is iets wat vanuit het perspectief van kind en gezin in hun belang is. De andere kant is dat de zorg in de eigen omgeving goedkoper is in het ziekenhuis. Het is dus niet alleen maar negatief. Er kunnen dingen hand in hand gaan. Uiteraard is het hierbij van belang dat het perspectief van het kind en gezin hierin nooit uit het oog verloren wordt. Ronald McDonald Kinderfonds en Stichting Kind en Ziekenhuis dragen hier aan bij!
14. Copilot de verpleegkundige? Hoe denkt Peter over invulling van deze rol door een zorgcoach vanaf diagnose?
  - Jan Peter is van mening, als mede grondlegger van het Medische Kindzorgsysteem, dat een zorgcoach een belangrijke aanvulling zou vormen om de zorg voor kind en gezin in de hele keten overzichtelijke en minder stressvol te laten verlopen. Uiteraard is het aan het kind en gezin zelf of zij hiervoor kiezen of niet.
15. Kwalitatieve zorg met kind centraal voor elke patient, ook laaggeletterde. Zorgprofessionals zijn instructeur ipv regisseur-zijn de opleidingen daar klaar voor?
  - Kinderartsen en Kinderverpleegkundige en organisaties als Patiënten federatie Nederland (en Kind&Ziekenhuis als lidorganisaties hiervan) en Federatie Medische Specialisten zijn zich hier bewust van en er worden dingen ontwikkeld om dit te stimuleren en daarmee ook in opleidingen op te nemen. Zie ook antwoord op vraag 7
16. Gaat veranderen dus alleen als je creatief durft te boekhouden met dbc's?
  - Op dit moment zijn de dbc's (DOT's) nog niet zo ingericht dat alles zonder muren goed kan worden weggeschreven. Op dit moment is dan inderdaad enige creativiteit nodig zoals Jan Peter Rake dit omschreef maar er wordt hard aan gewerkt door onder andere het MKS programma en de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde om de nieuwe DOT's te laten toevoegen waar dit wel allemaal inpast.
17. Al 2 jaar wordt er over MKS verteld maar er is nog niet mee begonnen. Hoe lang duurt dit nog?
  - Er lopen inmiddels 10 proeftuinen in verschillende regio's waaruit gefaseerd resultaten komen waarmee andere regio's aan de slag kunnen. Het is echter zo'n grote verandering en nieuwe manier van samenwerken in de keten dat naast aanpassingen die kind&gezin en alle (zorg)professionals moeten maken ook de wet- & regelgeving hierop aangepast dient te worden. Helaas zijn beide niet processen die over 1 nacht ijs gaan. Er zijn wel al grote stappen gemaakt. Op de kennisbank van het MKS is veel informatie te vinden. Meer informatie op [www.hetmedischekindzorgsysteem.nl](http://www.hetmedischekindzorgsysteem.nl)

18. Hoe zien de toolkits mks er in de praktijk uit? Maw hoe kun je deze onderdelen vh mks praktisch gebruiken?
  - Op de kennisbank van het MKS is veel informatie te vinden. Meer informatie op [www.hetmedischekindzorgsysteem.nl](http://www.hetmedischekindzorgsysteem.nl)
19. Waarom zijn er geen beleidsbepalers aanwezig bij dit congres. Lijkt mij vrij evident om echt stappen te maken. Kijk maar de transitie van zz naar gg.
  - Onder andere VWS was aanwezig op dit congres. In de proeftuinen van de implementatie van het MKS wordt geschakeld met alle beleidsbepalers die een rol hebben.
20. Wat had je gewild dat er anders was verlopen in het zorgproces of andere loopt?
  - Het beste kan hiervoor naar de blogs van Bram Verbruggen bij het AD worden gekeken. Hierin schrijft Bram regelmatig over welke zaken hij anders zou willen zien.
21. Hoe oud is Sara?
  - 4 jaar op dit moment
22. Wat is jouw wens voor Sara?
  - Het beste kan hiervoor naar de blogs van Bram Verbruggen bij het AD worden gekeken.
23. Is het een idee om WMO voortaan uit te nodigen voor Kinderfonds activiteiten zoals dit congres?
  - De gemeenten waar de WMO onder valt is ook zeker uitgenodigd. Helaas beslissen partijen zelf of ze komen. Zij worden wel op allerlei andere manieren door verschillende partijen meegenomen en geïnformeerd.
24. Wat helpt jullie zo positief te blijven?
  - Sara
25. Wanneer heb je je het meest begrepen gevoeld?
  - Als er echt naar ons geluisterd werd
26. Hebben jullie Ouderbegeleiding gehad?
  - Nee
27. Wat is de rol bande patiëntenvereniging spierziekten Nederland in jullie verhaal?
  - Ze hebben een rol maar aangezien de ziekte van Sara zo zeldzaam is hebben zij daar helaas geen specifieke informatie over. Er is regelmatig contact.
28. Zou een supporteam vanuit t ziekenhuis zelf een toegevoegde waarde zijn?
29. Hoe kan de HBO pedagoog het welzijn van zorg intensieve gezinnen ondersteunen?
  - Vanuit het vakgebied van de HBO pedagoog kan veel medisch traumatisch stress en daarmee ook PTSS voorkomen worden. Voor meer informatie kan de presentatie van Martha Grootenhuis bekeken worden op deze site.
30. Zijn er muren tussen kindergeneeskunde en psychosociale zorg?
  - Er zijn hier inderdaad nog wel muren. Het verschilt wel per ziekenhuis. Samen werken zonder muren geldt voor samenwerking met externe organisaties maar ook binnen de eigen organisaties. Het MKS draagt ook bij aan het afbreken van deze muren.
31. Kunnen we de presentaties ergens terugvinden?
  - Alle presentatie staan op deze website
32. Waarom niet een spreker uitgenodigd die in single family rooms werkt ? Bestaan al jaren in Nederland!
  - Klopt maar Marian Jongmans kijkt vanuit een ander perspectief. Naast professionals is zij ook ervaringsdeskundige ouder.
33. Worden hand-outs beschikbaar gesteld aan de deelnemers?
  - Zie antwoord vraag 31
34. Iets regelen hoeft niet het doel te zijn van luisteren. Wat je wilt horen kan erkenning betekenen.
  - Mooie toevoeging
35. Je hebt medische psychologie, maatschappelijk werk en pedagogische zorg... Hoe kijken ouders naar 3 disciplines onder deze psychosociale 'paraplu'...
36. Kunnen de powerpoints worden doorgemailed?
  - Zie antwoord vraag 34

37. Niet alle ziekenhuizen werken met dezelfde software voor digitale dossiers. Daarmee blijven de muren deels overeind.
  - Eens. Hopelijk gaan ontwikkelingen zoals Medmij (de nieuwe standaard voor een Persoonlijke Gezondheids Omgeving) hier verandering in brengen aangezien je dan als patiënt zelf alles gegevens kan importeren en dus alles in één omgeving hebt waar jij bepaald als patiënt wie er toegang heeft. Meer informatie [www.medmij.nl](http://www.medmij.nl)
38. Welke maatschappelijke rol ziet Philips bij het verbeteren van kwaliteit voor het zorg intensieve kind?
  - Philips vindt dat er gedeeld maatschappelijk belang ligt van iedereen en probeert daar zijn steentje in bij te dragen.
39. Heeft Philips weleens iets ontwikkeld wat voort is gekomen vanuit idee van ouders?
  - Philips luistert altijd naar (potentiële) gebruikers
40. Zijn er mogelijkheden om subsidies te krijgen bij Philips voor zorg voor zieke kinderen ?
  - Niet specifiek bekend. Dit zal bij de Nederlandse tak van Philips Medical geïnformeerd moeten worden. Philips staat wel altijd op en voor samenwerking.
41. Sponsort Philips dit congres?
  - Nee
42. Hoe zorgt Philips dat ouders hun data durven opslaan op een platform van Philips? Angst dat data commercieel wordt aangewend.
  - Zie antwoord vraag 12
43. Meer data zorgt niet alleen voor geruststelling maar genereert ook extra zorgen als het afwijkt en je niet aan de standaard voldoet. Hoe daarmee omgaan?
  - Juiste uitleg en interpretatie blijft altijd van belang!
44. Welke professionals geven de adviezen op dit platform
  - Deze vraag is moeilijk te beantwoorden aangezien nu niet helder is om welk platform het gaat.
45. Hoe kunnen we de brug tussen technologiebedrijven zoals Philips en zorgverleners kleiner maken? Bridge the gap!
  - Meer samenwerking zoeken
46. In hoeverre denken de ervaringsdeskundigen mee in de ontwikkelingsprojecten van Philips?
  - Philips werk met en op basis van gebruikerskennis
47. Zou Philips ook communicatieapparatuur voor kinderen met spraak-taalproblemen kunnen gaan ontwikkelen? Het huidige aanbod is zeer beperkt!
  - Navragen bij Philips zelf
48. Is de VR bril van Philips ?
  - Nee zie presentatie van Stefan van Rooijen
49. Is de Philips app ook geschikt voor zorg intensieve kinderen met cognitieve beperkingen?
  - Zie antwoord vraag 10
50. Welke mogelijkheden rond idee van Bram Verbrugge mbt databank en beschikbaarheid voor ouders voor praktische ondersteuning?
  - VSOP richt zich in Nederland vanuit patiëntperspectief op dit onderwerp. Meer informatie [www.vsop.nl](http://www.vsop.nl)
51. Kindersupportteam vanuit het ziekenhuis. Ouders kunnen die 24 uur per dag kunnen bellen krijgen dan verpleegkundige aan de telefoon en zn de arts
  - In een aantal UMC's zijn kindercomfortteams opgericht voor kinderen met een palliatieve zorgvraag. De meeste zijn inderdaad 24 uur bereikbaar. Er loopt een uitrol dat straks alle UMC's een comfortteam hebben die schakelt met de eerstelings. Het lijkt voor alsnog niet haalbaar om dit voor alle kinderen te realiseren maar deze taak hoeft ook niet persé door het ziekenhuis te worden ingevuld. Kindzorgorganisaties in de eerstelijns kunnen dit ook invullen. Als het van belang is voor het kind dan zijn deze 24-uur per dag bereikbaar en beschikbaar.
52. Hierbij is het dossier bekend bij het ziekenhuis. De ic-kinderen van het Sophia kinderziekenhuis werkt hier al een tijd mee. De lijnen zijn hierdoor kort.

- Mooie ontwikkelingen waar we naar toe moeten. Eén dossier voor iedereen beschikbaar waarvoor kind&gezin toestemming voor heeft gegeven, Zie ook antwoord op vraag 37.
53. Wie heeft de regie?
- Kind en ouders. Meer informatie [www.hetmedischekindzorgsysteem.nl](http://www.hetmedischekindzorgsysteem.nl)
54. Hoe zorg jij als arts ervoor dat het kind de regie heeft?
- Door het kind in haar kracht te zetten. Door te leren hoe je het beste met een kind kan communiceren. Door je consult/je tijd anders in te delen waardoor je echt ruimte creëert voor de vragen, wensen en behoeften van het kind. Op dit moment wordt de 3 Goede Vragen voor Kinderen ontwikkeld. Begin 2018 komt deze beschikbaar voor alle zorgorganisaties. Meer informatie [www.3goedevragen.nl](http://www.3goedevragen.nl) Verder heeft Kind&Ziekenhuis ism 24 patiëntenorganisaties, kinderen, jongeren en ouders een handreiking ontwikkelt 'Communicatie met kids in de zorg' [www.kindenziekenhuis.nl/communicatie](http://www.kindenziekenhuis.nl/communicatie) . De Kindtool positieve gezondheid is ook een makkelijk tool je als zorgprofessional te ondersteunen in dit proces. Zie presentatie van Elise van Putte
55. Kunnen alle ouders het- een dossier zelf managen en overzien?
- Dit is niet voor iedereen weggelegd helaas en ook niet iedereen wil dit. Het is en blijft een keuze maar de mogelijkheid zou er moeten zijn voor iedereen. Is ook wettelijk verplicht. De zorgcoach die in het MKS is voorzien kan ondersteunen waar nodig.
56. Wanneer komt de kinderarts aan huis?
- Op dit moment wordt er binnen de implementatie van het MKS gekeken hoe dit vorm kan krijgen ism onder de NVK (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde)
57. Werk jij als arts al met skype?
- Jan Peter werkt daar inderdaad mee. Ook bijvoorbeeld het Radboudumc heeft hier mooie dingen voor ontwikkeld. Er zijn meerdere voorbeelden.
58. Het genante is dat ik als kinderverpleegkundige alle uitspraken van ouders ben tegen gekomen, soms keer op keer :(
- Dit refereert aan de hartenkreten uit de presentatie van Jan Peter Rake (zie zijn presentatie) Mooi dat je dit wilt delen. Het benadrukt het belang van kindzorg zonder muren! En daarmee de gewenste invoering van het MKS
59. Als ik als ouder de regie wil, moet ik ook mandaat hebben om beslissingen te nemen. Kan jij als kinderarts hier altijd naar luisteren?
- Luisteren kan altijd en is ook wettelijk verplicht, Informed Consent, maar kan je er altijd aan voldoen? Dat is een ingewikkelde vraag waar geen eenduidig antwoord op is. Het blijkt wel uit de praktijk dat als je er als zorgprofessionals voor open staat en goed in gesprek gaat er veel mogelijk is. Daarnaast is het belangrijk om als zorgprofessionals te realiseren dat keuze die kind en gezin maken niet altijd de beste keuze zijn medisch gezien. Dit omdat patiënten keuze maken op basis van de beste kwaliteit van leven. Het medische aspect is daar een onderdeel van maar niet het middelpunt.
60. Bedoel je met het slechten van de muren , niet ook het instellen van zorgpaden??
- Het is inderdaad vergelijkbaar met het instellen van zorgpaden waardoor benodigde samenwerking inzichtelijk wordt en makkelijker kan worden geïmplementeerd. En dan bedoelen we ook zorgpaden in de keten!
61. Presentatie Philips te bescheiden. Vorig jaar in Eindhoven NICU van de toekomst bezocht. Fantastisch wat Philips medisch en voor ouders aan het ontwikkelen is.
- Mooie aanvulling. Meer informatie <https://www.philips.nl/a-w/innovationandyou/article/extended-story/gezinsgerichte-zorg.html>
62. Op bestuurlijk en politiek niveau moeten veel stappen worden gezet. Hoe ziet Jan Peter dit voor zich?
- De implementatie van het MKS heeft dit als onderdeel opgenomen. Dit gebeurt ism het hele veld. Meer informatie [www.hetmedischekindzorgsysteem.nl](http://www.hetmedischekindzorgsysteem.nl)
63. Belangrijkste boodschap voor congresgangers is mijn inziens om Philips te helpen waar de behoefte van ouders ligt binnen de medische technologie.

- Oproep aan iedereen
- 64. Ik zie best beren op de weg bij het kindzorgsysteem in combinatie met kinderen met SOLK... hoe kijkt u daar tegen aan?
  - Het MKS zorgt er juist voor dat er aandacht is voor alle kinderleefdomeinen, niet alleen medisch. Juist dus ook voor de psychosociale impact op kind en gezin. Daarnaast is het flexibel en gaat het uit van wensen en behoeften van het kind en het gezin. Er wordt niet alleen een medisch zorgplan gemaakt maar een overkoepelend zorgplan. Ons inziens past dit juist bij de MDO aanpak die nodig is bij SOLKK. Meer informatie [www.hetmedischekindzorgsysteem.nl](http://www.hetmedischekindzorgsysteem.nl)
- 65. Het inzicht dat een persoonlijk gezondheidsdossier hard nodig is bestaat al jaren wat maakt dat de ontwikkeling op dit gebied zo traag gaat?
  - Daadkracht om het in gezamenlijkheid te ontwikkelen, dat zorgorganisaties eigen keuzes blijven maken en niet gezamenlijk voor één systeem kiezen en privacy en veiligheidsuitdagingen. Er zijn echter goede ontwikkelingen op dit gebied. Zie antwoord vraag 37.
- 66. Ik vind het een prachtige ambitie, maar hoe krijgen we de silo's omver???
- Onder andere door het implementeren van het MKS. De basis hiervan is namelijk het doorbreken van muren. Meer informatie [www.hetmedischekindzorgsysteem.nl](http://www.hetmedischekindzorgsysteem.nl)
- 67. Privacygevoelige informatie delen via onbeveiligde systemen. Ook met toestemming van ouder, ontslaat het de professional niet van de verantwoordelijkheid.
  - Zeker niet. Zie verder antwoord vraag 37.
- 68. Mag een verpleegkundig specialist ook de verantwoordelijkheid op zich nemen of is dat alleen vanuit de arts
  - Een verpleegkundig specialist op het gebied van kindzorg is heeft wettelijk gezien meer bevoegdheden van een kinderverpleegkundige maar minder dan een kinderarts (medisch specialist). Het kan daarom nooit alleen bij een verpleegkundig specialist liggen.