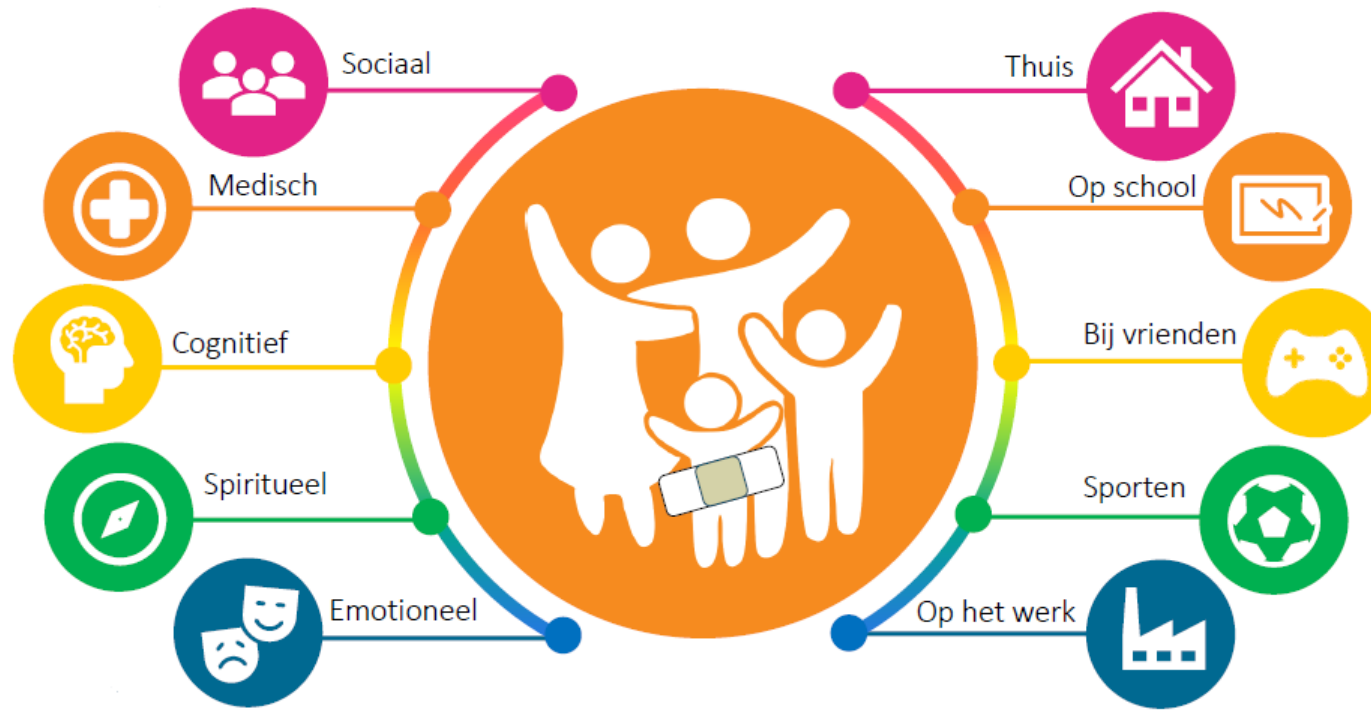


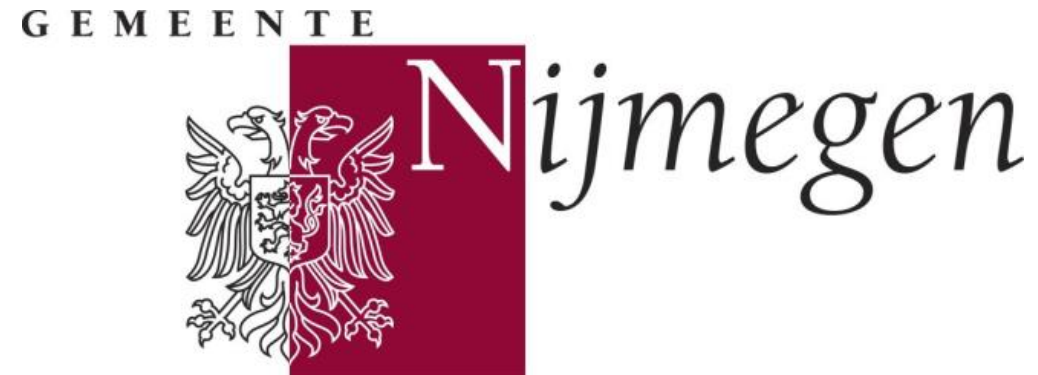
Welkom bij de werkconferentie 'Somatiek en Jeugdhulp'



Programma

Dagvoorzitter:	<i>Dr. Nienke Maas, klinisch psycholoog Amalia kinderziekenhuis</i>
13:15 – 13:25 uur	Opening <i>Grete Visser, Wethouder Onderwijs, Welzijn & Zorg gemeente Nijmegen</i>
13:25 – 13:40 uur	Het verhaal van ... Een inspirerend verhaal van een jongere over de gevolgen van een chronische ziekte.
13:40– 14:10 uur	Persoonsgerichte zorg Hoe kun je als zorgverlener rekening houden met de invloed van chronische stress op de jeugdige leefstijl? En hoe ga je om met de beperkte gezondheidsvaardigheden van ouders die mede kunnen leiden tot suboptimale zorg? <i>Prof. Dr. Maria van den Muijsenbergh, bijzonder hoogleraar gezondheidsverschillen en huisarts</i>
14:10 – 14:40 uur	Het TRANSIT project Ervaringen met integrale kindzorg in het TRANSIT project waar jeugdhulpprofessionals, maatschappelijk werkers, psychologen, kinderartsen en verpleegkundigen samenwerken. <i>Dr. Chris Verhaak, projectleider TRANSIT en klinisch psycholoog</i> <i>Partners uit het Netwerk Medische Psychosociale kindzorg regio Nijmegen</i>
14:40 – 15:10 uur	Pauze
15:10 – 16:00 uur	Samen aan de slag Tijdens rondetafelgesprekken ontdekken we samen, aan de hand van casuïstiek, hoe integrale kindzorg vormgegeven kan worden.
16:00 – 16:20 uur	Positieve gezondheid Hoe draagt positieve gezondheid bij aan kwaliteit, betaalbaarheid en toegankelijkheid van gezondheidszorg? <i>Dr. Sjaak Wijma, voorzitter Raad van bestuur Zorginstituut Nederland</i>
16:20 – 16:30 uur	Afsluiting <i>Prof. Dr. Kees Noordam, hoogleraar kindergeneeskunde en directeur Radboudumc</i> <i>Amalia kinderziekenhuis</i> <i>Dr. Chris Verhaak, projectleider TRANSIT en klinisch psycholoog</i>
16:30 – 17:30 uur	Borrel

Opening



Grete Visser

Wethouder Onderwijs,

Welzijn & Zorg gemeente Nijmegen

Het verhaal van...

Annemijn

Kind- en familiegerichte zorg



Aandacht voor (sociale) verschillen

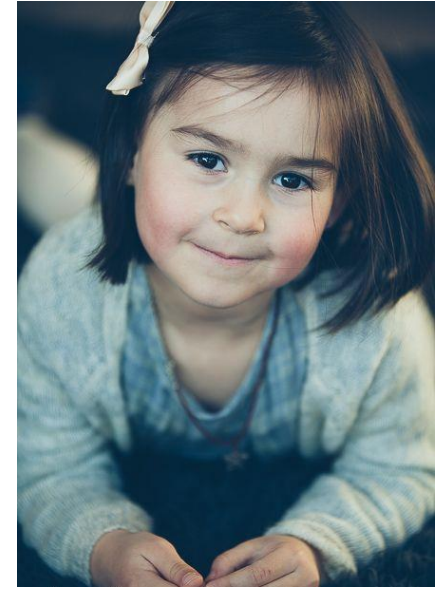
Prof. Dr. Maria van den Muijsenbergh, huisarts

Hoogleraar Gezondheidsverschillen en persoonsgerichte, integrale eerstelijnszorg

Radboudumc - Pharos

Ritu (3)

- Tetralogie van Fallot
 - 5x hartoperatie 1^e jaar
 - 4x opname infectie
 - 2x onduidelijk – medicatiefout?
 - Praat niet, beweegt houterig
-
- Ontwikkelingsachterstand?
 - Invloed psychosociale context?
-
- Geen reactie op uitnodiging Maatschappelijk werk ziekenhuis



Ritu (3), psychosociale context

- Ouders Bangladesh
- Spreken weinig Nederlands
- Relatie??
- Vader moet werken voor verblijfsvergunning
- Moeder geen contacten buiten de deur, somber
- Ritu zit altijd binnen met moeder

- Snapten uitnodiging niet – geen tijd – geen geld

- Houden wel heel veel van Ritu!



Er zijn veel kinderen zoals Ritu: ongunstige psychosociale omstandigheden

- Armoede (4% bevolking – kwart van hen kind)
- Huiselijk geweld - verwaarlozing
- Sociale uitsluiting

⇒ **Chronische stress**



Jozef Israel de sobere maaltijd

Chronische stress: slecht voor lichaam en geest

Meer ziekten

Diabetes

Hart-vaatziekten

Depressie

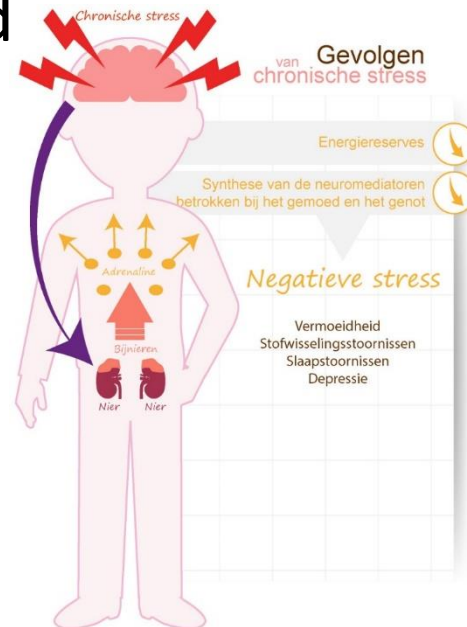
Onvruchtbaarheid

& Minder gezonde leefstijl

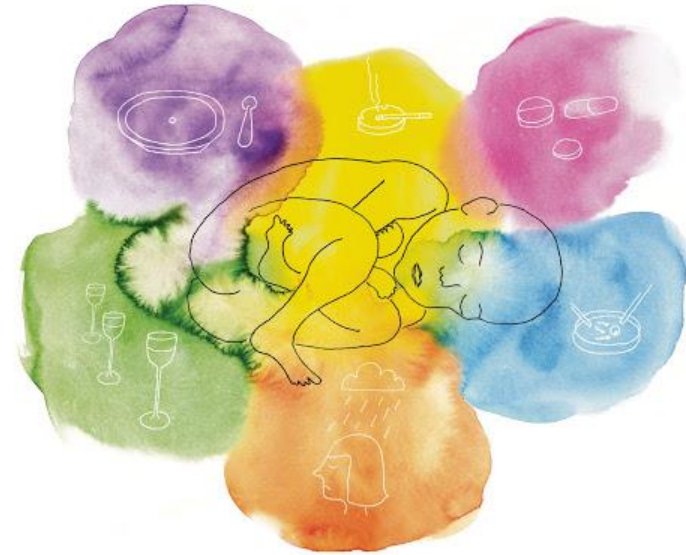
Minder denkkraft

Meer korte termijn besluiten

Meer impulsief



Begint al in de baarmoeder... de eerste 1000 dagen



- Stress van moeders tijdens zwangerschap
-> meer overgewicht kind en slechtere gezondheid
- Stress / verwaarlozing jonge leeftijd
-> epigenetische veranderingen -> gedragsproblemen,
psychische problemen, vroege veroudering

Ik lees nooit folders
want die zijn zo moeilijk

(Gezondheids-)zorg is te ingewikkeld

36% beperkte gezondheidsvaardigheden

18% bevolking is laaggeletterd

12% bevolking is migrant
culturele verschillen
andere moedertaal





Laaggeletterdheid zie je niet

- Ouder komt vaak te laat of niet
- Ouder vertelt een chaotisch verhaal
- Ouder wordt snel boos bij vragen
- Ouder stelt zelf geen vragen
- Ouder vult formulieren niet in

Cultuurverschillen

- “wij” cultuur (collectivisme) <– > individualisme
- Familie grote rol
- Religie belangrijk
- Niet stoppen behandeling
- Ziek kind moet rusten
- Taboe psychische problemen
- Angst jeugdzorg



chronisch ongunstige levensomstandigheden

=> slechte gezondheid

+ beperkte gezondheidsvaardigheden

=> moeite zelfzorg en adequaat gebruik zorg



Geen reden voor somberheid!



Kind- en familiegerichte Integrale Zorg op alle leefdomeinen – dicht bij huis



Vergeet niet de eerstelijns zorg!



Luke Fildes 1887 - The doctor

Persoonsgerichte zorg en ondersteuning: u als persoon maakt verschil!

Sluit aan bij persoonlijke en sociale kenmerken, wensen en vaardigheden van de cliënt / patiënt

Gericht op álle vragen en problemen

Positief ondersteunend en empathisch

Zoveel mogelijk persoonlijke continuïteit

Samenwerking zorg en sociaal domein

Persoonsgerichte communicatie

- Vriendelijk en nieuwsgierig
- Werk aan vertrouwen

- Eenvoudige taal – zo nodig tolk
- Plaatjes gebruiken
- Check begrip (terugvraag methode)

- Vraag naar wensen / opvattingen / religie
“culturele” kennis is nuttig, maar elk mens is anders!

Samen met...

Mee beslissen over zijn eigen leven kan iedereen



Ben bewust van sociale oorzaken gezondheid

Vraag naar financiën, eenzaamheid, geweld..



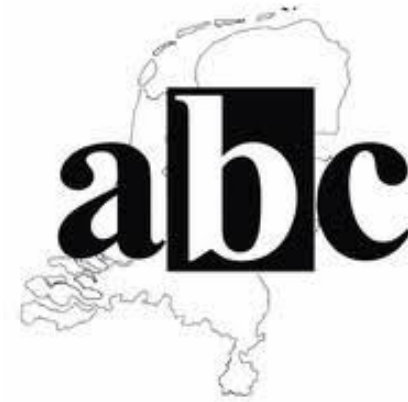
**Ben bewust van schaamte
Normaliseer en bespreek
“ik ken veel mensen die...”**



Maak informatie en formulieren begrijpelijk samen met de doelgroep



eHealth4All
EEN INITIATIEF VAN PHAROS



**Stichting Gezondheid
Allochtonen Nederland**

1 Dewi en social media



De eerste hapjes van baby Adam



Houd rekening met stress



Mind Full, or Mindful?

Durf af te wijken!



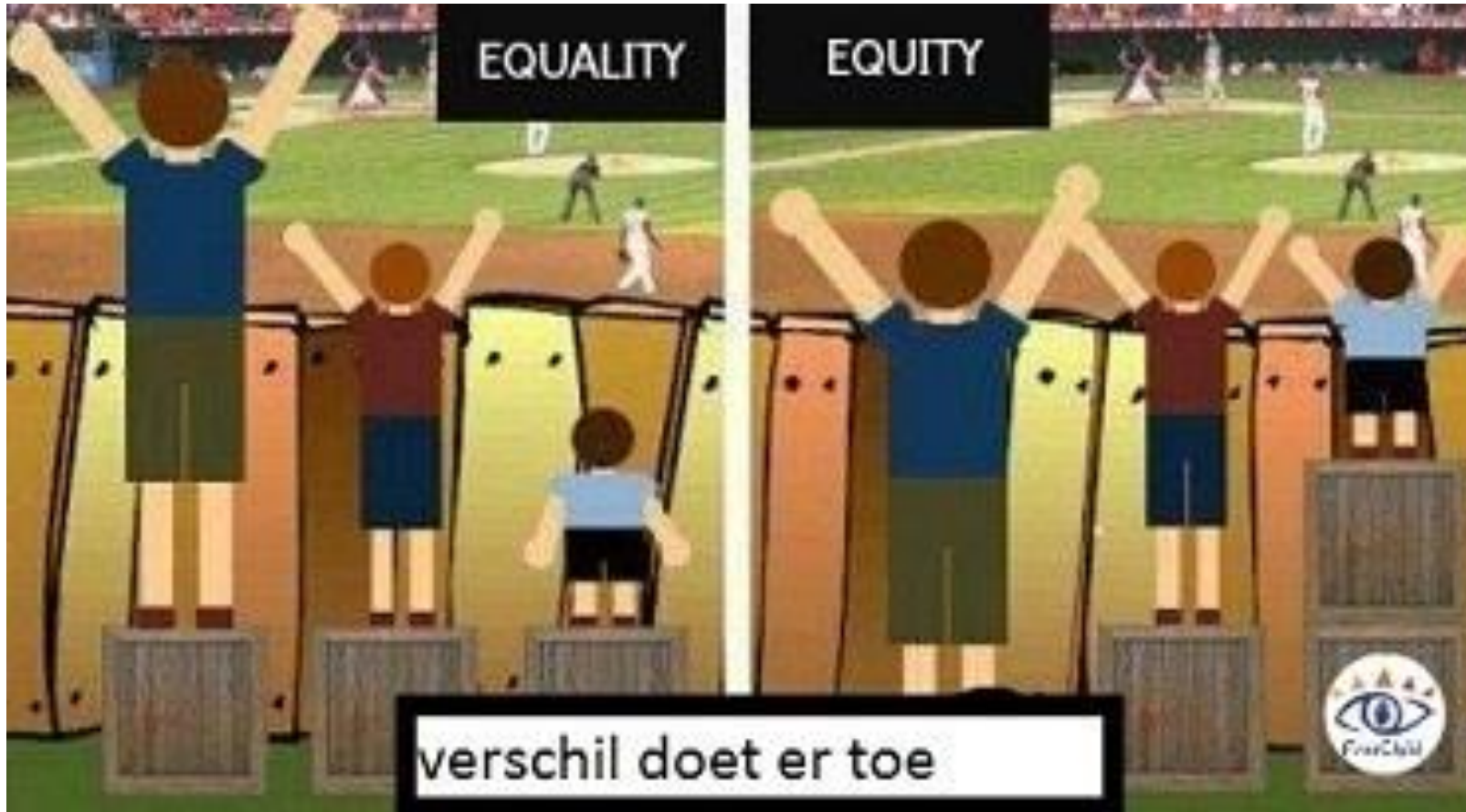
Persoonsgerichte integrale aanpak hielp Ritu

- Huisbezoek huisarts – sociaal wijkteam
- Contact CB - kinderarts
- Schuldhulp maatje
- Formulieren brigade
- Kinderdagverblijf sociale indicatie
- Moeder contact migrantenvrouwen wijkcentrum
- Opvoedingsondersteuning



Half jaar later spreekt en springt Ritu...

**Equity: elk kind is anders,
en krijgt wat hij nodig heeft**





TRANSIT werkconferentie

Kind- en familiegerichte zorg voor kinderen met ingrijpende somatische aandoeningen

Dr. Chris Verhaak, klinisch psycholoog

Bas, 7 jaar



Ziektes bij kinderen

- 15% kinderen chronische aandoening
- 1 op 5 ook in psychosociaal opzicht kwetsbaar

- 0,5-1% complexe aandoening
- Kinderen met medische complexiteit in 6 jaar + 3%
- Veel zorgverleners betrokken
- 30-40% van de zorgkosten voor kinderen
- Verantwoordelijk voor 25% van de ziekenhuisopnames

Shimmaru et al 2018; Thompson et al. 2017; Cohen et al. 2011; Cohen et al. 2012; Barnert et al. 2017



Ontwikkelingsperspectief

- Loskomen van ouders:
- Uit huis +5 jaar
- Werkloosheid +25%
- Getrouwd -27%
- Kinderen -38%
- Body image ---

Pinquart JPP 2013; 2018; Stam et al. 2006

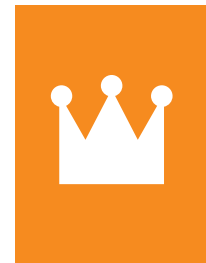


Stysteem perspectief: Impact ouders

Mantelzorgers:

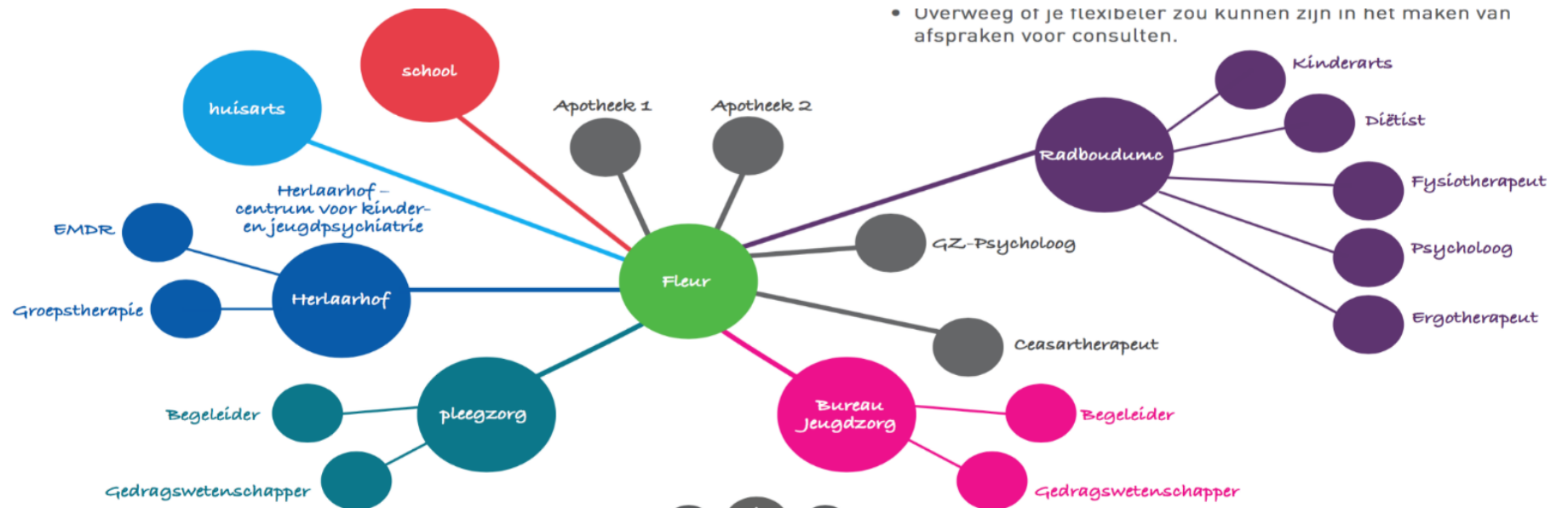
- Baan opgezegd 56%
- Extra verlof 25%
- Zwaar-/overbelast 45%
- Financiële druk 68%
- Sociale druk 46%

Thomson et al. J Ped 2016; Bartnert et al 2017



Sociaal-ecologisch perspectief

- Ziekenhuis
- Eerste lijn
- School
- Zorgverzekeraars gemeenten GGZ MSZ



Verschillen in veerkracht: risico's

- Gezin en SES
- Sociale steun
- Gedrag kind
- Gezondheid ouders
- Gezondheid broers en zussen
- Andere stressbronnen in het gezin
- Trauma
- Vertrouwen in zorg



Verschillen in kennis en vaardigheden

- 50% van de mensen heeft onvoldoende vaardigheden om behandeling goed uit te voeren
- Lage gezondheidsvaardigheden:
 - Lagere gezondheidsuitkomsten
 - Meer opnames (1.7 meer kans; 3.1 voor heropname)
 - Meer mentale gezondheidsproblemen
- Informatie 90% gemiddeld of boven gemiddeld niveau
- Communicatie: jezelf definiëren als iemand die mee beslist
- Signalering: interpreteren symptomen



Wat willen kinderen en ouders?

- Coördinatie van zorg; informatieoverdracht
- Vast aanspreekpunt
- Als mens gezien worden:
 - voor brussen
 - voor impact thuissituatie: werk school broers zussen
 - geen nummer voelen
 - voor wat ze zelf belangrijk vinden, niet alleen medisch, SDM
 - voor belastbaarheid ouders

Middelkoop & Rosenkamp in preparation; Boogerd et al. 2016



Context: zorgcoördinatie

- “Failure to deliver the right care at the right time in the right place contributes to the waste of as much as 40% of the health care costs”

WHO 2010; Mulley et al. BMJ 2017

- Optimale coördinatie zou 75% van de opnames kunnen voorkomen.

Studie bij kinderen met astma Lahanpaul et al. MBC 2017



Naar intentie: Ondersteunen zelfmanagement

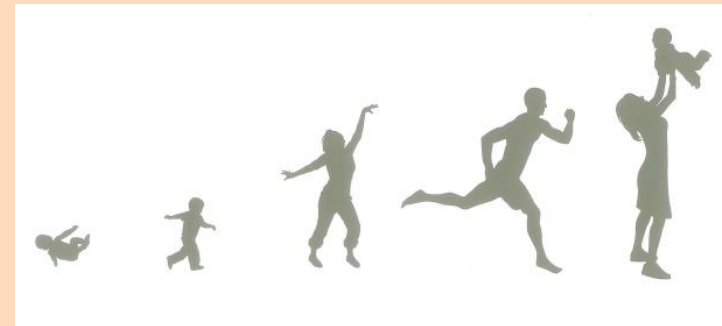
- Aansluiten bij verschillen in kennis en vaardigheden
- Aansluiten bij verschillen in veerkracht en behoefte
- Stellen van gemeenschappelijke doelen: 1 integraal zorgplan
- Monitoring van voortgang; afspraken
- Aansluiten bij formele en informele netwerk rond kind en gezin

Kyngas & Rissanen 2001; Drotar 2009; Modi et al. 2012; Lozano et al. Pediatrics 2018; Barlow et al. PEC 2002; Lenzen et al. 2018





TRANSIT: TRANSmurale InTerdisciplinaire psychosociale zorg voor kwetsbare zieke kinderen



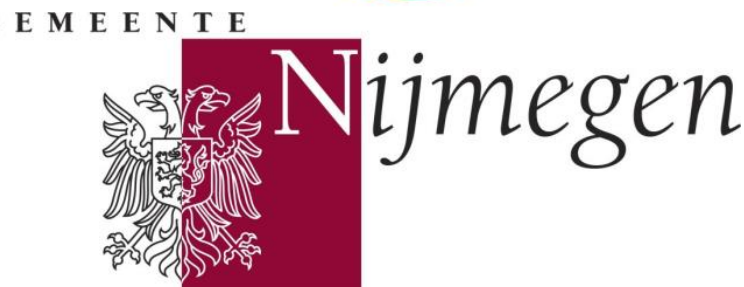
Zorginstituut Nederland

Amalia kinderziekenhuis
Radboudumc

Samenwerking met partners in regio



Gelderland-Zuid



kinder- en jeugdpsychiatrie
Karakter



lid VJ GGZ

www.vrijgevestigdejeugdggznijmegen.nl

Amalia kinderziekenhuis
Radboudumc



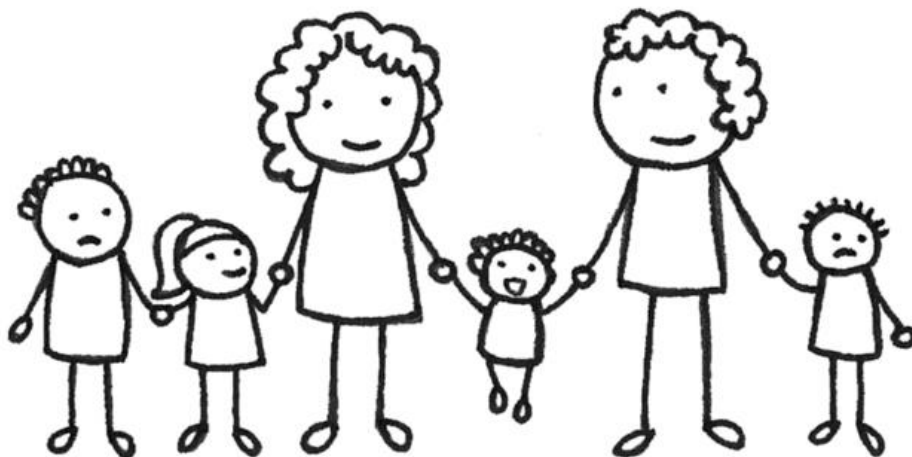
Pro Persona
geestelijke gezondheidszorg



Samenwerking rond kind en familie



Gelderland-Zuid



kinder- en jeugdpsychiatrie
Karakter



Radboudumc



lid VJ GGZ

www.vrijgevestigdejeugdggznijmegen.nl



Aanleidingen

- Maatschappelijke business case gemeente Nijmegen
- Het medische kindzorgsysteem



het medische
kindzorgsysteem
zorg: zo nodig, waar nodig

GEMEENTE



kind&ziekenhuis



Kennis: informatie over ouders



Sociale en emotionele gevolgen voor kinderen met DSD

Als uw kind DSD heeft, beïnvloedt dit jullie leven op verschillende gebieden. Naast de medische behandeling, zijn er ook sociale, emotionele en praktische gevolgen voor uw kind en uw gezin.



Sociale en emotionele gevolgen

Uw kind kan emotionele of sociale gevolgen ervaren door DSD. Zo kan uw kind zich verdrietig voelen of alleen.

[lees meer](#)



Gevolgen in het dagelijks leven

Als uw kind een vorm van DSD heeft, is vaak de hormoonbalans in het lichaam van uw kind verstoord. Deze hormonen hebben invloed op of iemand zich jongen of meisje, man of vrouw voelt.

[lees meer](#)

Wanneer heeft u of uw kind hulp nodig?

Waar kunt u en uw kind terecht voor hulp?

Omgaan met uw omgeving

Praten over uw situatie met

- Patiënteninformatie
99% medisch
- Veel behoefte aan informatie

Wat moet er nog gebeuren?

- Informatie breder toegankelijk
- Uitbreiden naar alle patiënten groepen



Ruim 600 views in 3 maanden

Kennis: informatie voor professionals

Werkwijze kinderen met DSD

Algemeen

Een kind (0-18 jaar) met een onduidelijk geslacht of andere afwijkingen aan de geslachtelijke ontwikkeling (DSD, Disorder of Sex Development) kan op verschillende momenten naar het Amalia Kinderziekenhuis komen. Het ziekenhuis heeft een Europees erkend expertise centrum op het gebied van DSD. De werkwijze binnen het Amalia Kinderziekenhuis verschilt voor kinderen die hier geboren worden en ouders en kinderen die op latere leeftijd naar het ziekenhuis komen.

Verwijzen naar Medische Psychologie

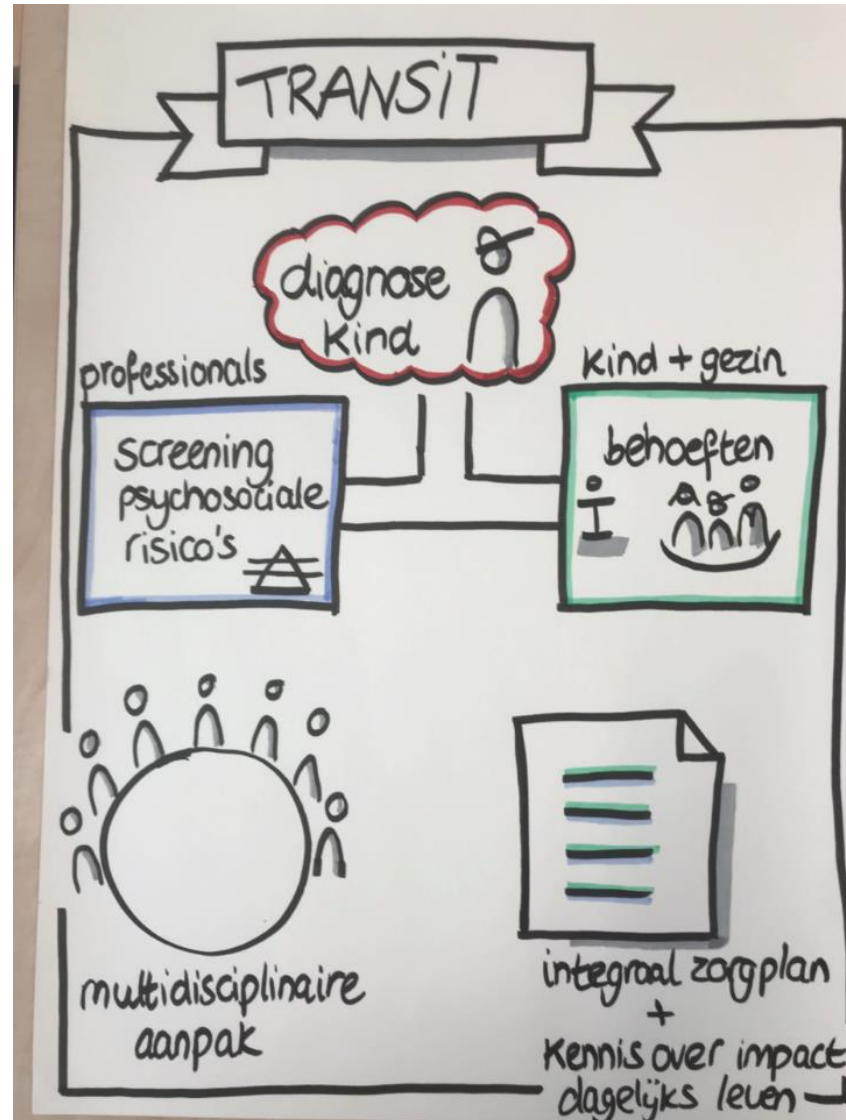
Eerste contact rondom geboorte

Wanneer een kind met DSD in het Amalia Kinderziekenhuis wordt geboren, wordt meteen een verwijzing naar de psycholoog ingezet door de arts. Indien het kind prematuur is en op de afdeling neonatologie ligt, wordt standaard medisch maatschappelijk werk ingezet en volgt soms een verwijzing naar de psychologie. De psycholoog is hier echt nodig om te begeleiden bij aandoeningspecifieke vragen. De psycholoog beoordeelt dan in overleg met de maatschappelijk werker of inzet vanuit maatschappelijk werk nodig is. Indien kinderen vanuit perifere ziekenhuizen verwezen worden naar het Amalia Kinderziekenhuis, vindt meteen verwijzing naar psycholoog plaats door de arts. Er vindt standaard screening met behulp van vragenlijsten plaats, zie 'Benodigd materiaal'.

Eerste contact op latere leeftijd

Wanneer het kind op moment van eerste bezoek aan het Amalia kinderziekenhuis ouder is, vindt ook verwijzing door de arts plaats. Kind, ouders of jongere kunnen ook zelf om een verwijzing





Signaleren: vragenlijst, anamnese



Signaleren: ecologische validiteit vragenlijst

- Psychosociale zorgverleners (regio Nijmegen)
- Bepalen risicofactoren per instelling
- Inventariseren risicofactoren
- Aanpassing instrument



Veerkracht - kwetsbaarheid

Vragenlijst voor ouders/verzorgers

Als uw kind ziek is, komt er veel op u af. Het omgaan met een chronische ziekte of aandoening vraagt veel van een kind, maar ook van ouders/verzorgers en broertjes en zusjes. Meestal kunnen gezinnen zich aanpassen aan de nieuwe omstandigheden. Maar soms lukt dit niet goed. Dan hebben gezinsleden extra hulp nodig. Om uw kind tot steun te kunnen zijn, moet het immers ook goed met u gaan. Daarom sturen we u namens de arts die uw kind behandelt een digitale vragenlijst.

Digitale vragenlijst

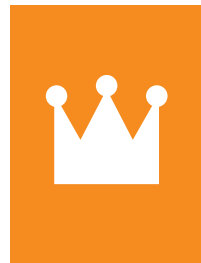
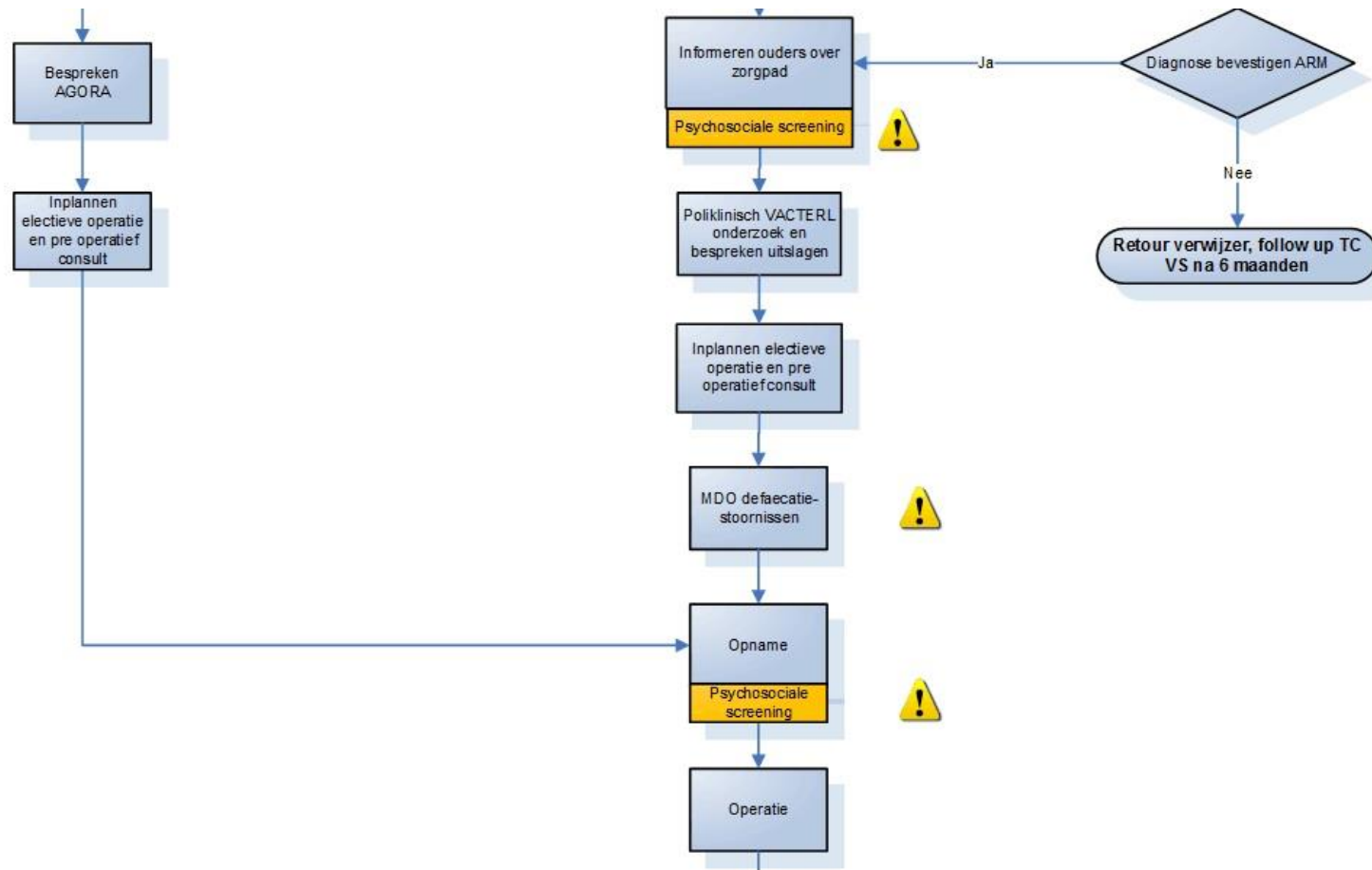
De vragenlijst is bedoeld om tijdig in te schatten of uw gezin mogelijk (extra) psychosociale hulp nodig heeft. De vragen gaan over uw kind en over uw gezin: Hoe u en uw kind omgaan met de ziekte of aandoening van uw kind, en of er omstandigheden zijn die het extra moeilijk maken om met de (nieuwe) situatie om te gaan.

Uitkomsten van de vragenlijst

Wilt u (met uw kind) een moment (ongeveer 15 minuten) de tijd nemen om de vragenlijst in te vullen? De antwoorden gebruikt de verpleegkundig specialist of arts om het volgende gesprek voor te bereiden.



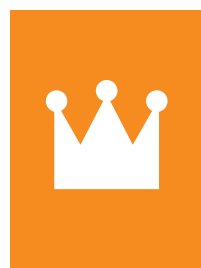
Signaleren: integreren in zorgpaden



Signalering: scholing professionals



Radboudumc



Signaleren: waar staan we nu?

- Breed gedragen erkenning
- Afgestemd met transmurale partners en ouderadviesraad

Wat is volgende stap:

- Integreren vragenlijsten in gesprek
- Training professionals



Behoefte van kind en gezin



Meer dan checklist invullen

Waar staan we nu:

- Erkennen belang
- Zorgen:
 - Tijd
 - Vervolg
 - Gespreksvaardigheden
 - Emotionele reacties
- Vraagt training
- Wie doet wat


Waar moet u op letten bij de hulpbehoeftescan?

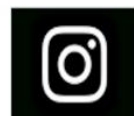
Vóór het gesprek Tijdens het gesprek Na het gesprek

- Vanwege de belangrijke rol van de transfer-of kinderverpleegkundige bij het doorlopen van de Hulpbehoeftescan is het van belang dat deze verpleegkundige aan bepaalde eisen voldoet. De gestelde eisen en competenties van de verpleegkundige zijn beschreven in 'Expertisegebied Kinderverpleegkundige' (V&VN september 2015).
- Het is van belang om voor het gesprek voldoende kennis te hebben van:
 - de sociale kaart en mogelijkheden voor kind en gezin buiten het ziekenhuis.
 - de verschillende kindzorgorganisaties en/of (informele) hulpverleners.
 - de Beslisboom verpleegkundige kindzorg, en de daarbij gebruikte zorgprofielen. Dit is noodzakelijk om op basis van de uitkomsten van de Hulpbehoeftescan te kunnen verwijzen naar de juiste persoon/organisatie om indicatie voor de zorg te kunnen stellen.
 - de verschillende leveringsvormen (pgb of ZIN), binnen zowel de Zorgverzekeringswet, de Wet Langdurige Zorg als de Jeugdwet.



Mijn Plan

	MIJN PLAN Naam: Geboortedatum: ..-.-....
--	---



IK

Ik ben... <i>mijn hobby's, naar welke muziek luister ik, leukste tv-programma</i>
Dit heb ik...
Ik wil graag dat je zo met mij omgaat...
Diagnose



COACH

.....helpt mij en mijn gezin om te zorgen dat ik mijn doelen kan halen.
Aankan ik vragen stellen over de zorg die ik krijg. Andere zorgverleners kunnen daarvoor ook bij hem/haar terecht.
Contactgegevens



MIJN TEAM

Mijn teamleden zijn	
Naam	Is mijn..... <i>(bijvoorbeeld dokter, verpleegkundige, oom, psycholoog, beste vriend, fysiotherapeut)</i>
.....	
.....	
.....	

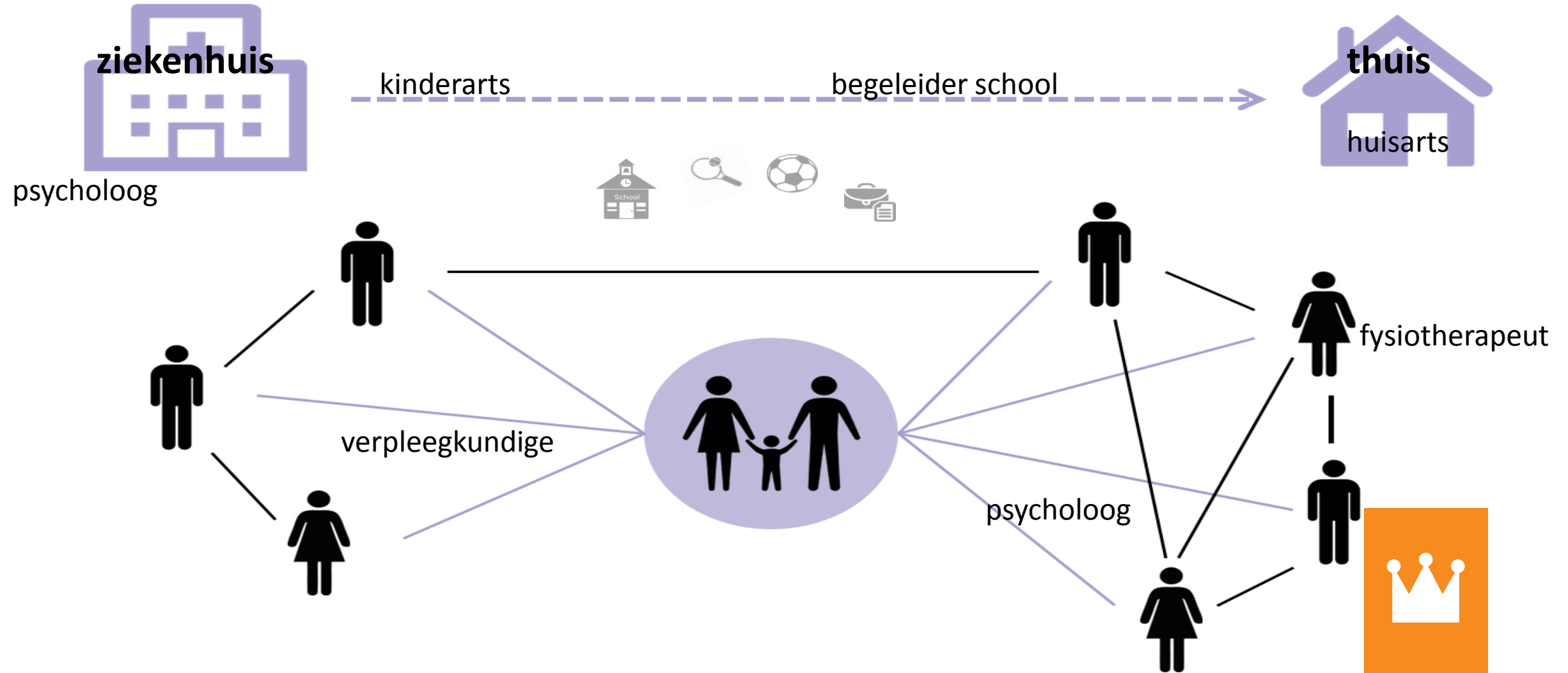


DOELEN

Wat willen we samen bereiken?
1. Wie helpt mij bij dit doel?
2. Wie helpt mij bij dit doel?
3. Wie helpt mij bij dit doel?
.....



Hoe gaat het thuis?



CASUS NEIA

Drs Saskia Nordkamp; GZ-psycholoog



Neia 10 jaar

- Mitochondriële dysfunctie:
“moeziekte”; met 5 jaar diagnose
- Regulier BO
- Vader moeder jonger zusje
- Onzeker beloop aandoening
- Zorgen ouders: opvang, school
- Prikangst

Eerst behandeld door psycholoog
Amalia > intensievere zorg nodig



Neia 10 jaar

- Aanmelding psycholoog Radboud: angst- en stemmingsklachten en prikangst
- Warme overdracht
- Spontaan, slim meisje
- Halve dagen naar school, 's middags via online verbinding



Behoeft kind en ouders:

Neia:

- Niet meer bang zijn voor prikjes
- Niet meer zo vaak boos voelen over zichzelf

Ouders:

- Handvatten bij het omgaan met Neia als ze niet lekker in haar vel zit
- Zorgen dat Neia weer geprikt kan worden



lid VJ GGZ
www.vrijgevestigdejeugdggznijmegen.nl



Kruij
Praktyk
voor Kinder- en
Jeugdpsychotherapie

Behandeling

- Angstprotocol: Denken en doen is durven
- De dappere kaart
- EMDR om de nare ervaring op vierjarige leeftijd met het “mislukte prikje” te verwerken
- Exposure m.b.t. prikken
- Ouderbegeleiding

Boosheid



Afstemming

- Casus besproken in PSYMEDNED intervisie groep
- Afgestemd met verpleegkundig specialist
- Krachten bundelen: Radboud; praktijk Kruip, Neia en ouders
- Afspraken afgestemd met ouders



Een positieve ervaring... het gelukke prikje



lid VJ GGZ
www.vrijgevestigdejeugdggznijmegen.nl



En... inmiddels een 2^e positieve ervaring



lid VJ GGZ
www.vrijgevestigdejeugdggznijmegen.nl



Kruij
Praktijk
voor Kinder- en
Jeugdpsychotherapie



Wat maakt het verschil?

- Voor Neia
 - Kon zelf komen, zonder rolstoel
 - Geen associatie met ziekenhuis; geen bevestiging ziek zijn
 - Versterken gezonde kant van Neia
- Voor ouders
 - Ondersteund en gezonde kracht van Neia
 - Tijdswinst
 - Afstemming andere financiering via wijkteam: toekomstverwachting
 - Vooruit kijken: VO



CONVENANT

**Samenwerkingsafspraken
ten behoeve van integrale zorg
aan kinderen met chronisch somatische en psychosociale
problematiek en hun gezinnen**

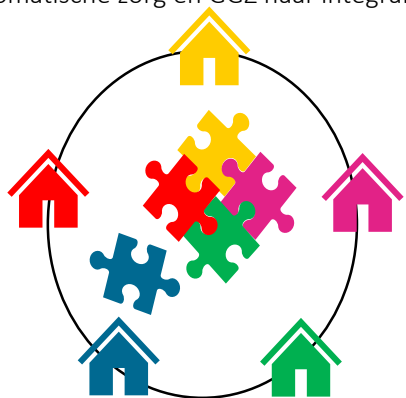




Kind- en familiegerichte zorg bij het Amalia kinderziekenhuis

Zorgcoördinatie

- Van muren naar netwerken
- Van versnipperd naar geïntegreerd
- Van Somatische zorg en GGZ naar integrale organisatie



Transmurale zorg

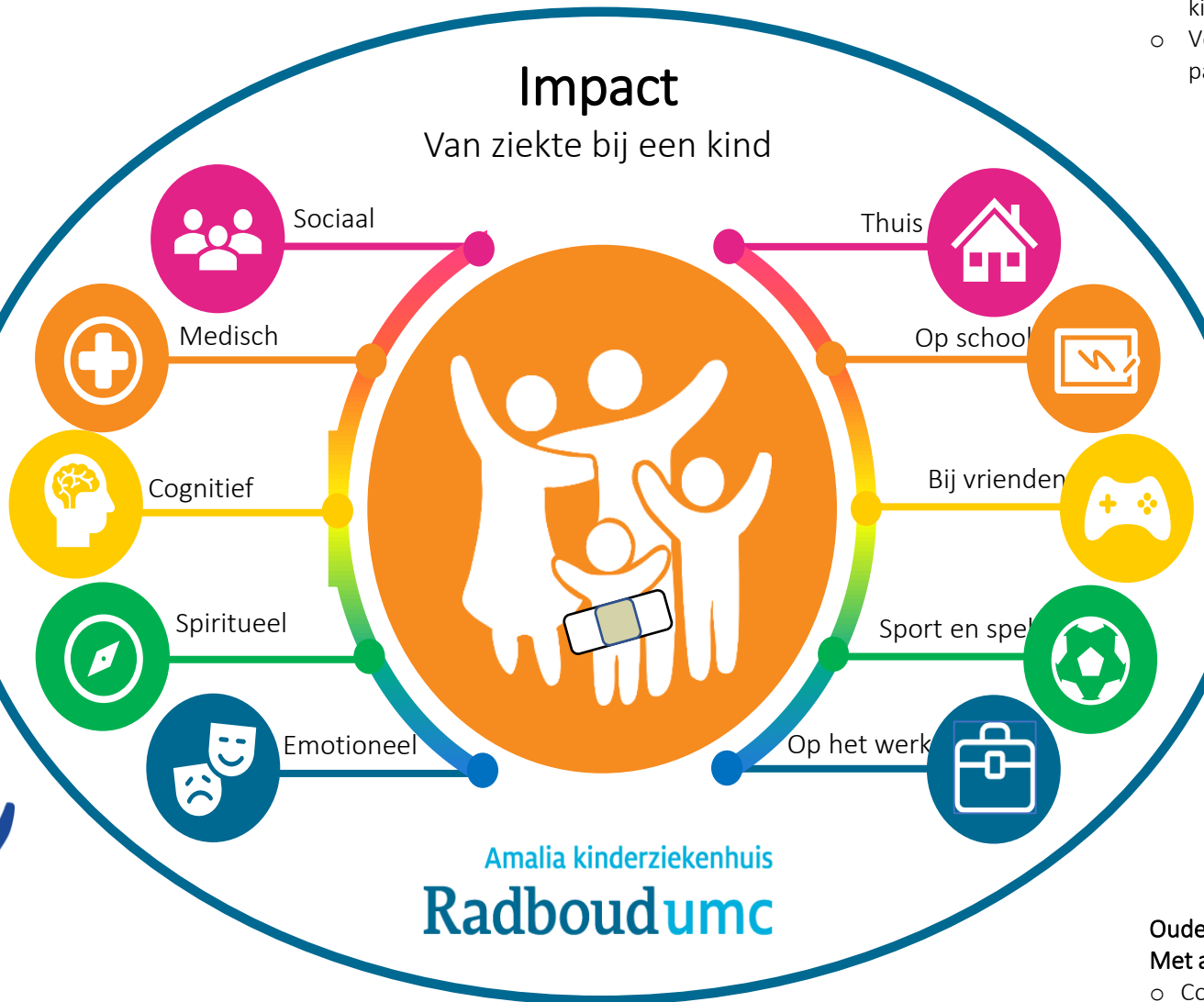
Aanpak

Samen beslissen



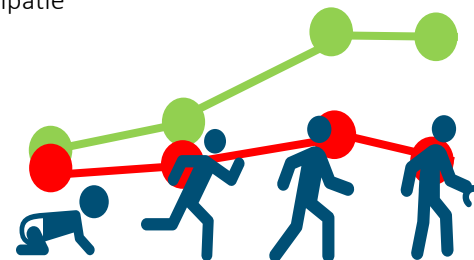
Behoeftte ouders/ samen beslissen

- Ouders als partners in de zorg voor het kind
- Ouders als partner in de besluitvorming



Amalia kinderziekenhuis
Radboudumc

- Ontwikkelingsperspectief
- Voor opleiding en werk
 - Voor seksualiteit en kindwens
 - Voor zelfstandigheid en participatie



Kind in ontwikkeling

Gevolgen

Ouderschap



Ouders en broers en zussen
Met aandacht voor het gezin:

- Combinatie met werk en vrije tijd
- Draagkracht gezin

Pauze in de foyer

Het programma start om **15:10 uur** weer in deze zaal met de rondetafelgesprekken.

Op uw badge staan de nummers van de tafels waar u aan plaats kunt nemen tijdens de rondetafelgesprekken.

Vragen over het TRANSIT project? De betrokkenen dragen een groene badge.



Rondetafelgesprekken

Ronde 1: Casuïstiek bespreken –
de complexiteit van de praktijk

Ronde 2: Van elkaar leren – hoe kunnen we
integrale kindzorg vormgeven?

Positieve gezondheid

Dr. Sjaak Wijma, bestuursvoorzitter Zorginstituut Nederland

PIJLERS VOOR POSITIEVE GEZONDHEID



Afsluiting



Dr. Chris Verhaak
Projectleider TRANSIT



Prof. Dr. Kees Noordam
Directeur Radboudumc Amalia
kinderziekenhuis

Bedankt!



Zorginstituut Nederland



kinder- en jeugdpsychiatrie
karakter



lid VJ GGZ

www.vrijgevestigdejeugdggznijmegen.nl

Pro Persona
geestelijke gezondheidszorg

Amalia kinderziekenhuis
Radboudumc



kind&ziekenhuis