

Activiteitenjaarverslag 2025

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



1 missie

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

> 3 pijlers

Agenderen:
Stem van kinderen en ouders

Innoveren:
Kenniscentrum kind- & gezinsgerichte zorg

Bevorderen:
Kwaliteit door verbinden en tools

> 4 thema's 2020-2025

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

Van ketenzorg naar **passende netwerkzorg**

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

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



Onze handvesten

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

kinderzorg.nl/handvest

Beleidsplan & verslagen

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



We hebben dit jaar gewerkt aan 23 projecten & onderzoeken

In 2025 werkten we aan projecten die kind- en gezinsgerichte zorg concreet maken: minder angst/pijn/stress, betere voorbereiding en meer samen beslissen met kinderen.

De Kunst van Contact

(symposium)

terugblik & aftermovie

Samengewerkt in de ontwikkeling

'Even spieken bij de radiologie'

module voor de **Hospital Hero app**

Vernieuwd:

**Samen beslissen met kinderen
The Game!**

Onderzoek:

**VR-bril in de kinderthuiszorg.
Heeft dat toegevoegde waarde?**

Uitlenen AV1 Robot

Meedoen: daar gaat het om

Ook in 2025 hebben wij weer tientallen kinderen met een ziekte, aandoening of beperking kunnen gratis helpen om mee te doen. Op afstand meedoen op school, op het schoolplein of bij een feestje.



Samenwerking met het netwerk Kwaliteit Blijvend Leren (KBL)

Samen werken aan het steviger verankeren van het perspectief van kinderen, ouders en naasten in de jeugdhulp, vanuit het perspectief van kinderen met een medische zorgvraag en hun gezin.

[Meer projecten](#)

Publicaties / Kwaliteitsstandaarden / Advies



Samen beslissen met kinderen met een verstandelijke of ernstige meervoudige beperking



Co-IMPACT: twee vernieuwde gesprekstoels



Ouders willen inzicht in zorggegevens



Herziening Kennisagenda Algemene Kindergeneeskunde



Position paper: Gebruikelijke zorg en het recht van het kind op passende kindzorg



Infographic: huid-op-huidcontact



Patiënteninformatie via Kind bij de Dokter



Herziening Richtlijn Pijnmeting en behandeling bij kinderen



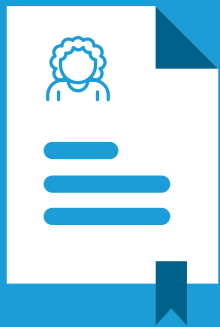
Richtlijn Kindermishandeling door falsificatie



Richtlijn Postoperatieve pijn bij kinderen

Afgeronde wetenschappelijke onderzoeken: Hypnotherapie bij functionele buikpijn; GO KIDS (opname ondansetron in NHG-richtlijn); OxyKIDS (veilig lagere saturatiegrens).

Gewerkt aan 45 Kwaliteitsstandaarden



In richtlijnwerkgroep of knelpunten inbrengen & meezen

In medische specialistische zorg, jeugdgezondheidszorg en verpleegkundige zorg



We zaten in **28** werkgroepen & commissies



We gaven **16** adviezen bij aanvragen van wetenschappelijke onderzoeken

Landelijke KinderAdviesRaad

- ✓ In 2025 zette de KinderAdviesRaad (KAR) zich opnieuw in om de zorg voor kinderen beter te maken.
- ✓ De KAR had veel invloed op de Landelijke KAR-dag: meedenken over thema en taal. Gekozen is voor een positieve insteek met het thema 'Comfort in de zorg'. Een KAR-lid was dagvoorzitter.

Artikel: 'Veel kinderen veinzen dat het goed gaat'



Leden gaven interviews en deden mee aan gesprekken over kinderrechten in de zorg, o.a. via een podcast.

Podcasts

Interview

Meedenken over projecten en richtlijnen

- ✓ **Doorontwikkeling houvastkaarten en gesprekskaarten:** aandacht gevraagd dat ook zij op onderdelen mee kunnen doen in het gesprek.
- ✓ **Project Sta Op (18-/18+):** gericht op een betere overgang van kinder- naar volwassenzorg.
- ✓ **Richtlijnen:** waaronder zorg aan het zieke kind in de eigen omgeving en de transitie van kinderpalliatieve naar volwassen palliatieve zorg.
- ✓ **Ouder-kind-educatie:** om jongeren en ouders voorbehouden verpleegkundige handelingen aan te leren om thuis zelf uit te voeren.
- ✓ **Website en toekomstvisie:** waardevolle input voor de herinrichting van de website en actief meegedacht over de impactdoelen en strategische thema's voor de meerjarenvisie 2026–2030.

Raden van Kind & Zorg

KinderAdviesRaad



Lees het Manifest van de Landelijke KinderAdviesRadendag 2025

Landelijke OuderAdviesRaad

Traumavrije kindzorg als fundament

Een terugkerend thema was traumavrije kindzorg. Ouders maakten duidelijk hoe negatieve ervaringen diep kunnen doorwerken in het leven van een kind en gezin.

Belangrijkste boodschap van de raad:

“Traumavrije kindzorg is geen extra kwaliteit, maar de basis van goede zorg.”

Ouders geven aan dat wanneer een kind zich niet gezien of voorbereid voelt, spanning zich kan vastzetten — in angst voor volgende behandelingen, in vermijdingsgedrag of in verlies van vertrouwen in zorgverleners. Ouders beschreven hoe zij tijdens opnames of ingrepen vooral bezig waren hun kind emotioneel overeind te houden, terwijl zij zelf ook onder druk stonden.

Ouderparticipatie: vertrekpunt is de behoefte van kind en gezin

De Adviesraad heeft, vanuit hun ervaringen, input gegeven aan het project ouderparticipatie, waarbij de samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals in de verzorging tijdens verblijf in het ziekenhuis centraal staat.

Kernboodschap van ouders:

“Ouders willen vooral ook ouder kunnen zijn – niet vanzelfsprekend behandelaar of pleitbezorger.”

Ouders geven aan dat in de praktijk verwachtingen over rollen en verantwoordelijkheden vaak impliciet blijven. Soms voelen ouders zich overvraagd; in andere situaties ervaren zij juist dat hun kennis over hun kind onvoldoende wordt benut. Beide situaties kunnen leiden tot spanning en ongelijkwaardigheid.

De adviesraad benadrukt dat ouderparticipatie geen standaardformat is, maar maatwerk. Het vertrekpunt moet steeds de wensen en behoefte van het kind en het gezin zijn en of zorg er thuis ook zelf verpleegkundige zorg aan hun kind wordt gegeven.

Meedenken over projecten en richtlijnen

- ✓ **Houvast- en gesprekskaarten:** doorontwikkeling met aandacht voor netwerkgang en domeinoverstijgende samenwerking.
- ✓ **Project Sta Op (18-/18+):** gericht op een betere overgang van kinder- naar volwassenzorg.
- ✓ **Richtlijnen:** o.a. zorg aan het zieke kind in de eigen omgeving en de transitie naar volwassen palliatieve zorg.
- ✓ **Position paper 'gebruikelijke zorg' richting VWS,** met de oproep om uit te gaan van wat kind en gezin nodig hebben.
- ✓ **Ouder-kind-educatie:** gezinnen voorbereiden op veilige zorg thuis na ontslag.
- ✓ **Nieuwe website en zichtbaarheid:** input voor een duidelijkere, beter vindbare en meer doelgroepgerichte website.
- ✓ **Strategische meerjarenvisie:** meedenken over de ontwikkeling van een nieuwe koers voor de komende jaren.

De Adviesraad benadrukte dat duurzame verbetering vraagt om zowel beleidsbeïnvloeding als zichtbare praktijkvoorbeelden. Hun ervaringen zijn van onschatbare waarde bij het vertalen van de stem van kinderen, jongeren en ouders naar verbeteringen in beleid en zorg. Jongeren en ouders blijvend te vertalen naar concrete verbeteringen in beleid en zorgpraktijk.

Nieuwe naam & nieuwe website

Stichting Kind & Zorg: nieuwe naam, zelfde missie, nieuwe website

Per 1 juli 2025 gaan we verder als Stichting Kind & Zorg. De nieuwe naam past beter bij wat we al jaren doen: de stem van kind en gezin vertegenwoordigen in de hele medische zorg, niet alleen in het ziekenhuis maar ook thuis en in de keten eromheen.



Wij willen dat alle kinderen die tijdelijk of langdurig ziek zijn, een aandoening of beperking hebben, optimale kind- en gezinsgerichte zorg krijgen.

Kindgerichte zorg betekent dat...

- Kinderen zich **gezien, gehoord en veilig** voelen.
- Kinderen **zelf regie** kunnen voeren over hun leven — voor, tijdens én na het zorgproces.

Ontwikkeling en deelname

- Kinderen moeten **zoveel mogelijk kunnen meedoen**.
- Ze moeten zich **lichamelijk, mentaal en sociaal** optimaal kunnen blijven ontwikkelen.

Nieuwe naam zelfde missie nieuwe website



Bezoek vanaf **1 juli** onze nieuwe website



Door het veranderen van onze naam naar Stichting Kind & Zorg wordt nog duidelijker dat wij er niet alleen zijn voor kinderen en gezinnen in het ziekenhuis, maar dat wij willen bereiken dat:

- Kind en gezin samen met de zorgprofessionals **keuzes maken** die bij hun **wensen en behoeftes passen**. Zodat het kind zich zo goed mogelijk kan ontwikkelen in een voor hem of haar waardevol leven. En, indien mogelijk, uitgroeit tot een zelfverzekerde volwassene.
- Zorg en ondersteuning **liefst thuis, op school of dagbesteding** plaatsvindt, en indien nodig in een ziekenhuis of zorgorganisatie.
- Zorgprofessionals **kind en gezin centraal** stellen, waarbij zij **goed luisteren** naar de stem van kind en gezin, want dat zijn de experts in hun eigen situatie.
- Zorgprofessionals kind en gezin **optimaal** informeren over de mogelijkheden, waarbij ze **alle kinderleefdomeinen betrekken**: medische, sociaal, ontwikkeling en veiligheid.



Logisch dus:
Stichting Kind & Zorg
De stem van kind en gezin
voor optimale medische zorg

Animatie (1 minuut) -
in het kort waar Stichting
Kind & Zorg voor staat

Ervaringskenniscentrum (Sch)ouders

Schouders

Ervaringskenniscentrum voor ouders van zorgkinderen



Ervaringskenniscentrum (Sch)ouders is ons online platform voor ouders van kinderen met een zorgbehoefte.

We bundelen ervaringskennis, praktische informatie en tools die ouders helpen bij alle kinderleefdomeinen. De informatie is samen met ouders vormgegeven als routekaart.



Tools doorontwikkeld:

Burn-on tool - handvatten bij langdurige overbelasting

Je leest hier, als ouder, zorgprofessional of naaste, alles over overbelasting, burn-out en burn-on (de functionerende burn-out). Over hoe het ontstaat, en over wat jij als ouder en anderen zoals zorgprofessionals en naasten kunnen doen om een burn-on te voorkomen of verlichten als je er al middenin zit.

Actualisatie: Vink Wijzer - en uitgebreid met doelgroep ZEVMB

Praktisch handvat voor ouders van jongeren met een ernstige meervoudige beperking (EMB) of zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) die 18 jaar worden. Wat moet je regelen op het (para)medische vlak?

Herziening: Wat als ik het niet meer kan

De tool 'Wat als ik het niet meer kan?' wijst je de weg naar informatie, organisaties, hulpmiddelen en websites die kunnen helpen bij de beantwoording van deze vragen.

Zichtbaarheid & verbinding:

In 2025 brachten we de stem van ouders in aan beleidstafels en onderzoeken (o.a. eenzaamheid bij ouders en brussen, logeerszorg, inclusie) en startten we met het versterken van lokale ouderplatforms.

Kerncijfers 2025:
Verwijzen naar:
www.schouders.nl

625 pagina's informatie
(+ ruim 13% t.o.v. 2024)

145.000 bezoeken
door 17.000 unieke bezoekers

Best bezochte thema:
de Burn-on tool

Ervaringskenniscentrum Kind- & Gezinsgerichte Zorg

Met het Ervaringskenniscentrum Kind & Gezinsgerichte zorg wil Stichting Kind & Zorg bevorderen dat zorgprofessionals kind en gezin nog beter centraal stellen. Dat ze luisteren naar hun stem en hen actief betrekken bij beslissingen over zorg en behandeling.

We hebben informatie, kennis, tools en leermiddelen gegroepeerd naar thema's die belangrijk zijn voor kinderen, gezinnen én zorgprofessionals. Zo werken we samen aan kind- en gezinsgerichte zorg die elk kind de ruimte geeft om te ontwikkelen, mee te doen en kind te zijn.

Deze informatie is natuurlijk ook geschikt voor patiënten(organisaties), beleidsmedewerkers en andere geïnteresseerden in het kindzorgveld.

De 9 thema's:

Alles bekijken? [Klik hier](#)



Kind- & Gezinsgerichte Zorg



Kinderechten in de Zorg



Samen beslissen met kinderen



Traumavrije kindzorg



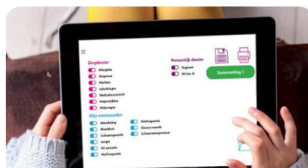
Kinderparticipatie en KinderAdviesRaden



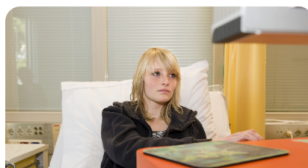
Netwerkgorg en Medische Kindzorg Samenwerking



Kwaliteit van Zorg



Digitale zorg en gegevensuitwisseling



Transitie volwassenzorg

Kennis toegankelijk en zichtbaar maken

Op onze vernieuwde website is informatie voor zorgprofessionals over kind- en gezinsgerichte zorg makkelijker te vinden en toe te passen. Daarnaast ontwikkelden we informatiewaaiers, zodat in één oogopslag duidelijk is wat wij doen en bijdragen.

Zorgprofessionals versterken in kind- & gezinsgericht werken

We gaven gastlessen voor de Erasmus MC Academie (EPA Kind 1) over samen beslissen met kinderen, communicatie en procedurele comfortzorg. Ook organiseerden we meerdere kennissessies over samen beslissen met kinderen, met casuïstiek en toepassing in de praktijk.

Ondersteunen implementatie in de zorgpraktijk

We dachten mee over hoe samen beslissen met kinderen een plek krijgt in verschillende zorgorganisaties en ondersteunden diverse zorgorganisaties bij de praktische doorontwikkeling van Family Integrated Care.

Angst, pijn en stress bij medische handelingen verminderen

We trainden 250 medewerkers van Result Lab in het voorkomen van angst, pijn en stress bij medische handelingen. De training gaf praktische handvatten voor traumavrije zorg in de dagelijkse praktijk.

Meer informatie:

[Ervaringskenniscentrum kind gezinsgerichte zorg](#)

[Kind & Zorg - nieuws](#)

[Stichting Kind & Zorg - Informatie voor zorgprofessionals](#)

Ervarings-
kenniscentra

Kind & Gezins-
gerichte zorg

In contact met kinderen, jongeren, ouders en zorgprofessionals



825

vragen per telefoon, mail, website via de helpdesk



kindenzorg.nl schouderders.nl
89k+ **145k+**
kinderrechtenindezorg.nl
46k+



Magazine
Kind & Zorg



Nieuwsbrief
Algemeen



Nieuwsbrief
doelgroep specifiek

Social media totaal:
15.782 volgers (incl. Schouderders)

Kind & zorg		Schouderders
4.360		1.065
2.152		262
1.435		951
4.765		792

Lidmaatschappen

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

Adviesgroepen

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

Samenwerkingspartners

- ✓ NVK
- ✓ V&VN Vrouw&Kind
- ✓ Kinderverpleegkunde.nl
- ✓ BINKZ
- ✓ Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg
- ✓ BPSW Medische Pedagogische Zorg
- ✓ Andere patiëntenorganisaties



Wat we doen en bereiken

Meer info?

kindenzorg.nl • kinderrechtenindezorg.nl • www.schouderders.nl

In contact