

Stichting Kind & Zorg

Stichting Kind & Zorg is al bijna 50 jaar de stem van kind en gezin voor optimale medische zorg. Want ieder kind heeft het recht om kind te zijn, mee te doen en zich zo goed als mogelijk te ontwikkelen. Ongeacht ziekte, beperking of aandoening, tijdelijk of langdurig.

Strategische Meerjarenvisie 2026 – 2030:

7 impactdoelen

Versie: 01 januari 2026



Onze missie verteld door een kind



Ik ben een kind, net als alle andere kinderen.

Alleen ben ik regelmatig ziek, en soms heel ziek. Er zijn ook kinderen die een beperking of aandoening hebben. Of kinderen die maar heel soms met zorg te maken hebben. Bijvoorbeeld door een gebroken arm of een oorontsteking.

Natuurlijk wil ik helemaal beter worden, als dat kan. Maar ik wil nog veel meer.

Ik ben namelijk ook gewoon een kind. Ik wil normaal zijn, erbij horen, gewoon meedoen binnen mijn mogelijkheden.

Daarom wil ik dat mijn leven zoveel mogelijk gewoon doorgaat. Ik heb graag mijn ouders om mij heen, net als mijn broer en zus. En ik wil mijn vrienden en vriendinnen zien, ik wil naar school en naar sport, ik wil gamen en met vakantie.

Ik wil dat dokters gewoon met mij praten. Dat zij ook zien dat ik gewoon een kind ben. Dat ze eerlijk zeggen wat er is, en of het goed komt of niet. En ik wil dat ze naar me **luisteren**, zodat ze weten wat ik belangrijk vind. Hoe ik mij voel, of ik pijn heb, bang ben, blij ben. En als ik niet of niet goed kan praten andere manieren gebruiken om mij te begrijpen en of aan te voelen.

Ik wil dat ze mij **serieus nemen**.

Ik wil zo **min mogelijk in het ziekenhuis** zijn en er zo kort mogelijk blijven. Als ik er toch ben, dan wil ik graag een mooie plek.

Ik wil **niet aan handelingen of onderzoeken meedoen** als die niet echt nodig zijn, dat is niet fijn en belast mij onnodig.

Ik wil dat mijn ouders, broer en zus **niet steeds in de stress zitten** als er iets is met mij. Dat ze ook gewoon de dingen kunnen doen die ze anders ook doen. Naar school, naar het werk, lekker eten maken, het gezellig hebben.

Ik wil later een volwassene zijn. Ik wil leren voor een beroep, een goede baan of fijne dagbesteding. Mijn eigen huis of, als dat niet kan vanwege mijn ziekte en of beperkingen, een goede andere plek om te leven. Een plek waar voor mij wordt gezorgd door mijn ouders of door andere lieve mensen.

Ik wil dus best veel en ik kan dat allemaal wel roepen, maar ik ben maar in mijn eentje. Het is fijn dat er een organisatie is die mij daarbij helpt en die dat ook roept. En die praat met dokters, andere zorgverleners, ziekenhuizen, zorgorganisaties, scholen, beroepsgroepen, bedrijven, de overheid en anderen om dat voor elkaar te krijgen.

En wat ik wil, wens ik ieder kind en zijn of haar gezin. Of het kind nu kort, één keer of langer zorg nodig heeft.

Verhaal vanuit ouders



We hadden nooit gedacht dat we zóveel rollen tegelijk zouden moeten vervullen – soms bij één zorgmoment, soms over een langere periode. Ouder, verpleegkundige, planner, case manager, belangenbehartiger... Soms lijkt het alsof professionals ervan uitgaat dat wij dat allemaal maar kunnen of dat we precies weten wat wij kunnen verwachten.

We willen helemaal niet de projectmanager van de zorg zijn. In een ideale wereld zijn we gewoon ouder. Maar door de versnippering en onduidelijkheid moeten we steeds weer zelf de lijntjes leggen: tussen huisarts, kinderopvang, school, gemeente of ziekenhuis. En dan nog de onzekerheden en of angsten: je wilt je kind beschermen, maar je staat er soms machteloos bij. Je weet dat bepaalde dingen belangrijk zijn, maar niet altijd wat normaal is, wat nodig is en waar je recht op hebt. Zeker ook als je niet vaak met zorg voor je kind te maken hebt.

Wat we nodig hebben? Een systeem dat niet afhankelijk is van “sterke ouders” maar van die rekening houdt met wie iedere ouder individueel is. Professionals die ons als partners zien. Begrijpelijke en toegankelijk informatie. En iemand en of begrijpelijke informatie die er al vanaf het begin is - juist ook bij een eerste of kortdurend zorgcontact.

Als we Kind & Zorg eerder hadden gekend, waren we sterker geweest. We willen dat geen enkel gezin meer pas laat ontdekt dat ze recht hebben op informatie, keuzes, meebeslissen, veiligheid, invloed en ondersteuning. Dat er aandacht mag zijn voor het hele leven, niet alleen het medische stukje.

Overkoepelend boodschap van kinderen en ouders:

Wij vragen Stichting Kind & Zorg daarom met en voor ons te werken de zeven impactdoelen in deze meerjarenvisie: voor ieder kind en gezin dat met zorg te maken krijgt - eenmalig, kort of langdurig - zodat niemand hoeft te doen alsof, maar zich veilig, gezien en echt gehoord kan voelen in zorg die past bij hun leven.

Over ons

p. 5

Missie, visie en onze 4 beloften

p. 6

Wat wij willen bereiken bij onze drie doelgroepen

p. 7

Strategisch Meerjareavisie 2026 – 2030: 7 impactdoelen

p. 8

Bijlage

p.15

De 'paraplu' kind- & gezinsgerichte zorg betekent voor kind en gezin p. 16

Wie bedoelen wij met kind en gezin? p. 17

Wat betekenen de 7 impactdoelen voor kinderen, ouders en zorgprofessionals p. 18

Handvesten Kind&Zorg p. 21

Handvesten Kind&Ziekenhuis p. 22

Rechten
van het
kind
10 regels



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

Een optimale medische behandeling
is ook voor kinderen een fundamenteel recht



Wij zetten ons in voor zorg waarin kinderen met een gezondheidsprobleem en hun gezin zich altijd gezien, gehoord en veilig voelen. Voor, tijdens en na het medische proces. Zorg die waar mogelijk plaatsvindt in de eigen omgeving en die past bij het leven van het kind in het gezin, op school, op de sportclub of andere plekken.

Wij richten ons op het zoveel mogelijk voorkomen van angst, pijn en stress. Daarmee verminderen we het risico op (medisch) trauma. Zodat kinderen binnen hun mogelijkheden hun leven kunnen leiden en kunnen meedoen.

De kinderstem en daarmee de rechten van het kind vertegenwoordigen wij vanuit de visie van onze Handvesten Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg.

www.kindenzorg.nl – www.schouders.nl – www.kinderrechtenindezorg.nl

Wij zetten ons in voor optimale medische kindzorg

Missie

Stichting Kind & Zorg staat voor optimale kind- en gezinsgerichte zorg. Zorg die past in het leven en waarin ieder kind en gezin zich gezien, gehoord en veilig voelt. Want ieder zorgmoment, groot of klein, eenmalig of vaker, kan impact hebben.

Onze vier beloften

Ieder kind heeft recht op optimale zorg, gezondheid en meedoen

Wij zetten ons in voor alle kinderen en hun gezin die eenmalig, tijdelijke of langdurig zorg nodig hebben. Dit betekent zorg en ondersteuning:

1. waarin kinderen altijd méér zijn dan hun ziekte, aandoening of beperking
2. die kinderen en gezinnen eigen regie geeft door samen te beslissen over zorg en leven
3. die kinderen en gezinnen ondersteunt om zo gewoon mogelijk te leven en mee te doen
4. die kind- en gezinsgericht is en waarin angst, pijn en stress zoveel mogelijk worden voorkomen.

Deze beloften vormen de basis voor onze zeven impactdoelen uit deze visie.



Van visie naar impact

Onze visie vormt de basis voor concrete resultaten. We vertalen onze visie naar impactdoelen voor onze doelgroepen: kinderen, ouders en professionals. Zo maken we duidelijk welke verandering we realiseren en hoe ieder impactdoel bijdraagt aan hun welzijn en ontwikkeling.

De uitdagingen van kinderen, ouders en zorgprofessionals waar wij ons voor inzetten en de impact die we voor hen willen realiseren



Kinderen



Ouders



Zorgprofessionals

Uitdagingen

Kinderen met een gezondheidsprobleem voelen zich regelmatig niet écht gehoord of gezien voor wie ze zijn. Door onzekerheid, angst en pijn in hun zorgtraject kunnen zij minder goed meedoen. Of het nu langdurige, kortdurende of eenmalige zorg is.

Ouders dragen een regelmatig een grote verantwoordelijkheid en moeten zorg vaak zelf organiseren, afstemmen met professionals, moeilijke beslissingen nemen en uitdagende balans bewaren in het van zichzelf en het gezin.

Professionals willen het beste voor hun patiënten, maar ervaren soms beperkingen, zoals tijdsdruk, complexe protocollen, een gebrek aan middelen en toepasbare praktische kennis verschillende elementen van kind- en gezinsgerichte zorg.

Ons werk

Wij zorgen dat zij zich gezien, gehoord en veilig voelen, en dat hun stem telt in beleid en praktijk. We geven kinderen kennis van hun rechten en ondersteunen hen om actief mee te beslissen over hun zorg die past in hun leven. Zodat ze optimaal kunnen meedoen binnen hun mogelijkheden.

Wij versterken de stem van ouders, bieden begrijpelijke levensbrede informatie en zorgen dat ouders als volwaardige partners worden gezien. We pleiten voor minder regeldruk, betere samenwerking en digitale ondersteuning, zodat ouders de zorg voor hun kind goed kunnen volhouden en erop kunnen vertrouwen. Balans van draagkracht en draaglast. Bij eenmalige én langdurende zorg.

Wij ondersteunen hen met kennis, tools en praktijkervaring vanuit het perspectief van kind en gezin, zodat zij kind- & gezinsgerichte zorg kunnen bieden. We stimuleren samenwerking en mensgerichte zorg, met aandacht voor communicatie en participatie. Of het nu zorg bij de huisarts, fysio, thuis of in het ziekenhuis is.

Impactdoelen

- In 2030 geeft minimaal 85% van de kinderen aan zich veilig, gehoord en gezien te voelen in de zorg.
- Minimaal 80% van de kinderen ervaart regie en digitaal overzicht over hun zorgtraject.
- Het percentage kinderen dat actief meebeslist en invloed uitoefent op hun zorg en beleid stijgt jaarlijks, met als doel 70% in 2030.
- Jaarlijks monitoren we het voorkomen van medische trauma's en de mate van participatie in het zorgproces via enquêtes en interviews.

- In 2030 voelt minimaal 90% van de ouders van ernstig zieke kinderen, 70% van ouders met een chronisch ziek kind en 50% van ouders met een kind dat soms zorg nodig heeft zich een gelijkwaardige partner in het zorgproces en het leven, met passende ondersteuning.
- Minimaal 80% van de ouders heeft toegang tot digitaal overzicht en regie over de zorg voor hun kind.
- De stem van ouders wordt jaarlijks geborgd in minimaal 90% van de relevante landelijke beleidsdocumenten en richtlijnen.
- We monitoren ouderparticipatie en tevredenheid via jaarlijkse surveys en feedbacksessies.

- In 2030 willen we dat 80% van de zorgprofessionals aangeeft voldoende toegerust te zijn om kind- en gezinsgerichte zorg in te richten zoals samen beslissen en traumavrije zorg.
- Minimaal 75% van de professionals werkt in een samenhangend netwerk met één plan en aanspreekpunt rondom kind en gezin.
- Deelname aan kennis- en uitwisselsessies, tevredenheid over ondersteuning en samenwerking stijgt jaarlijks, met als doel 85% tevredenheid in 2030.
- We monitoren deze resultaten via jaarlijkse audits, evaluaties en praktijkmetingen.

Onze zeven impactdoelen zijn richtinggevend voor 2026 tot en met 2030

Strategisch Meerjarenvisie



- Bij het bepalen van onze strategie voor 2026 - 2030 hebben we samen met kinderen, ouders en professionals gekeken naar wat er écht nodig is. Op basis van praktijkervaringen, signalen en advies van onze raden, aandoeningspecifieke patiëntenorganisaties en onze belangrijkste stakeholders, hebben we onze koers aangescherpt en zeven impactdoelen gekozen. Deze impactdoelen stellen ons in staat om nóg betere, veiligere, passendere en meer kind- en gezinsgericht te realiseren.
- De zeven impactdoelen zijn richtinggevend voor onze ambities, en bepalen ons dagelijks werk. Elk impactdoel vertalen we naar concrete acties, activiteiten, agendering, programma's en samenwerkingen, zodat onze strategie zichtbaar en voelbaar is in de praktijk.
- Op de volgende pagina's laten we zien hoe wij deze impactdoelen nu al vormgeven en welke keuzes we maken voor de komende jaren. Daarbij maken we de koppeling met onze drie doelgroepen en maken we zichtbaar welke resultaten we samen willen realiseren.

Om de missie, visie en resultaten per doelgroep te realiseren richten wij ons op zeven impactdoelen

Onze zeven impactdoelen (2026 - 2030)

Dit zijn de concrete veranderingen die wij willen realiseren voor kinderen, gezinnen en professionals. De zeven impactdoelen zijn onderling verbonden. Sommige richten zich direct op verandering in zorg en leven van kind en gezin, andere creëren de randvoorwaarden die nodig zijn om die verandering duurzaam te realiseren.

inhoudelijke speerpunten

Kind- en gezinsgerichte & Traumavrije zorg

Kinderen en gezinnen voelen zich veilig, gezien en gehoord en ontvangen zorg die vrij is van vermijdbare angst, pijn en stress, passend bij hun leven.

Kinderparticipatie & kinderrechten & invloed

Kinderen worden gezien en gehoord, beschikken over begrijpelijke informatie, beslissen mee en oefenen structureel invloed uit op zorg, beleid en ontwikkelingen die hen aangaan.

Digitaal: Overzicht, regie en meedoen

Kinderen en gezinnen hebben digitaal overzicht, continuïteit en regie doordat informatie veilig digitaal wordt gedeeld en zorg, ondersteuning en meedoen ook digitaal mogelijk zijn.

MKS: één samenhangend netwerk met en rond kind en gezin

Kinderen en gezinnen ervaren samenhang en overzicht doordat zorg en ondersteuning over alle leefdomen is georganiseerd in één netwerk, met één plan en één aanspreekpunt.

faciliterende en randvoorwaardelijke speerpunten



Onze strategie 2026 – 2030 richt zich op zeven impactdoelen (1/4)

1

Kind- en gezinsgerichte & Traumavrije zorg

Een eigen leven kunnen leiden en kunnen meedoen met de juiste balans van draagkracht en draaglast voor kind én gezin. Voor, tijdens en na het medische proces. Kind- en gezinsgerichte zorg is de paraplu visie van alles wat we doen. Traumavrije zorg is daar een vast onderdeel van. Kinderen en hun gezin moeten zich gezien, gehoord en veilig voelen: altijd, in elke situatie en alle leefdomeinen. Of de zorg nu eenmalige, kortdurend of langdurig. Dit betekent dat zorg zo wordt georganiseerd dat vermijdbare angst, stress, pijn en dwang worden voorkomen en past in het leven van kind en gezin met de gewenste eigen regie. Het is een absolute randvoorwaarde voor gezondheid én ontwikkeling. Dit draagt bij aan vertrouwen, veiligheid, een samenwerkend netwerk en het vermogen van kinderen om regie te voeren en mee te doen. Een kwaliteitsnorm die doorwerkt in elke stap van het zorgproces.

Richtinggevend kompas 2026 - 2030

- Landelijke norm kind- & gezinsgerichte zorg en traumavrije zorg van perspectief kind en gezin.
- Integratie in opleidingen en kwaliteitstrajecten.
- Tools, trainingen en implementatieprogramma's rond kind en gezinsgerichte zorg en voorkomen van vermijdbare angst-, stress- en pijnreductie.
- Kennisdeling via koplopers en onze Ervaringskenniscentra.

Wat Kind & Zorg al doet

- Handvesten Kind&Ziekenhuis / Kind&Zorg, training, voorbereidings tools, deelname aan kwaliteitstrajecten (o.a. richtlijnen) en wetenschappelijk onderzoek.

2

Kinderparticipatie & kinderrechten & invloed

Kinderen hebben het recht om gehoord te worden, om informatie te krijgen die past bij hun leeftijd, en om invloed te hebben op beslissingen over hun zorg en leven. Invloed te hebben bij ontwikkelingen in zorg en welzijn die hen aangaan. Samen beslissen met kinderen is kind- & gezinsgerichte zorg in praktijk. Dit vraagt om begrijpelijke taal, keuzehulp, werkvormen voor verschillende ontwikkelleeftijden, tijd, veiligheid en de bereidheid om écht te luisteren en te begrijpen. Wanneer kinderen en gezinnen gewenste eigen regie ervaren, leidt dat tot betere uitkomsten, meer vertrouwen, minder stress en hogere kwaliteit van zorg en leven. Samen beslissen en kinderoparticipatie dient een vaste standaard te worden in alle ontwikkelingen in zorg en welzijn.

Richtinggevend kompas 2026 - 2030

- Landelijk programma Kinderparticipatie & Kinderrechten in de Zorg.
- Opschaling Samen Beslissen met Kinderen in alle zorglijnen, inclusief Ernstig Meervoudig Beperkte (EMB)-doelgroepen.
- Heldere en begrijpelijke (digitale) informatie voor kinderen.
- Integratie in opleidingen, kwaliteitstrajecten.
- Sterke borging van overgang 18- / 18+.
- Sterke borging van stem van kinderen zelf zoals KinderAdviesRaden, agendering en participatie in ontwikkeltrajecten.

Wat Kind & Zorg al doet

- Informeren, handreikingen, tools, animaties, participatiemethodieken en KinderAdviesRaden bevorderen en samenbrengen.

Onze strategie 2026 – 2030 richt zich op zeven impactdoelen (2/4)

3

Digitaal: Overzicht, regie en meedoen

Overzicht, regie en meedoen vragen om goede digitale informatievoorziening. Digitale gegevensuitwisseling inclusief PGO is een essentiële voorwaarde voor veiligheid, kwaliteit en regie. Zonder de juiste digitale overkoepelende informatie op het juiste moment kunnen professionals en gezinnen niet samenwerken en geen overzicht houden. Digitale zorg maakt ondersteuning, voorbereiding en meedoen thuis, op school of in de eigen leefwereld mogelijk. We focussen op veilige gegevensoverdracht, PGO's voor ouders én kind en overige praktische digitale tools die kind en gezinnen écht helpen. Digitale regie en ondersteuning is zo een fundamentele bouwsteen onder MKS, kind- & gezinsgerichte zorg en passende zorg op de juiste plek.

Richtinggevend kompas 2026 - 2030

- Ontwikkelen één digitaal zorgplan incl. Persoonlijke Gezondheids Omgeving PGO), implementatie voor zorg én welzijn.
- Eén netwerkoverzicht/ecogram voor professionals én gezinnen.
- Digitale MKS-zorgpaden en uniforme kind informatie.
- Digitale tools voor zorg op afstand, samen beslissen en voorbereiding op zorg.
- Integratie AV1-robotuitleen, onderwijs & participatie op afstand.

Wat Kind & Zorg al doet

- PGO-ontwerp, Plan van Aanpak digitale gegevensuitwisseling, AV1-robots, digitale adviesrollen, Hospital Hero, meedenken met ontwikkelingen van digitale ondersteunende tools, MKS partners samenwerking

4

MKS: één samenhangend netwerk met en rond kind en gezin

De MKS werkwijze organiseert kind- & gezinsgerichte zorg over alle kinderleefdomeinen: medisch, sociaal, ontwikkeling en veiligheid. Waardoor ook verbinding met onderwijs en jeugdhulp. Eén netwerk, één (zorg)plan, één aanspreekpunt. De transitie naar volwassenzorg verloopt tijdig en met passende ondersteuning. MKS zorgt dat zorg én welzijn in de eigen leefwereld plaatsvindt, professionals in een netwerk samenwerken en alle kinderleefdomeinen worden meegenomen. Door duurzame borging ontstaat passende zorg op de juiste plek en wordt de belasting voor gezinnen verminderd.

Richtinggevend kompas 2026 - 2030

- Verdere Implementatie van de MKS werkwijze; ondersteunen van transmurale netwerkzorg (hulpbehoeftescan, zorgplan, beslisboom, afsluiten (kind)zorg, proactieve zorg planning, transitie).
- Structurele landelijke en regionale governance met eigenstandige financiering. Medische Kindzorg eigen focusgebied in zorgbeleid.
- Transmurale Netwerkzorg met de MKS-werkwijze voor alle kinderen.
- Doorontwikkeling Kwaliteitskompas medische kindzorg & Ervaringsmonitor MKS.
- Digitale gegevensuitwisseling inclusief PGO's voor zorg én welzijn.

Wat Kind & Zorg al doet

- MKS-implementatie, kwaliteitsinstrumenten, regio-ondersteuning. Deelname aan VZVZ ALV en in veldraad Medmij.

Onze strategie 2026 – 2030 richt zich op zeven impactdoelen (3/4)

5

Landelijke tussenkoepelrol

Wij vervullen een unieke rol als landelijke tussenkoepel voor aandoenings-overstijgende kindzorgthema's. Of het nu eenmalige, kortdurende of langdurige zorg betreft. Niet ter vervanging van leder(in) of de Patiëntenfederatie Nederland of aandoenings specifieke patiëntenorganisaties, maar als aanvullende schakel die kindzorg-specifieke onderwerpen bundelt en verdiept. We brengen signalen samen, agenderen knelpunten, ontwikkelen oplossingen en zorgen dat kinderen en gezinnen volwaardig vertegenwoordigd zijn in landelijk beleid van zorg en welzijn. Hierdoor worden thema's zoals Samen Beslissen, traumavrije zorg, MKS, digitalisering, kinderrechten, kinderparticipatie en transitie 18-/18+ (samen kind- en gezinsgerichtezorg) structureel meegenomen in beleidsontwikkeling en stelselbesprekingen.

Richtinggevend kompas 2026 – 2030

- Heldere rolafbakening t.o.v. Patiëntenfederatie Nederland, leder(in) en PO's.
- Jaarlijkse agenda kindzorg-overstijgende thema's.
- Structurele deelname aan landelijke (bestuurlijke) tafels.
- Structurele verbinding en samenwerking met aandoenings specifieke patiëntenorganisaties en gezamenlijke signalering.
- (Beleids)beïnvloeding met én voor kind en gezin.
- Actieve inbreng in kennisagenda's, kwaliteitstrajecten en onderzoek

Wat Kind & Zorg al doet

- Belangenbehartiging & lobby, input VWS, Sociale Zaken, Tweede Kamer en semi-overheid, samenwerking met patiëntenorganisaties, beroepsgroepen, brancheorganisaties, koepels en overige stakeholders in de zorg.

6

Ervaringskenniscentrum (Sch)ouders.nl & lokale ouderplatforms

Het delen van kennis en ervaringen van ouders en professionals. Of je kind nu kortdurend of langdurig zorg nodig heeft. Informatie die ouders ondersteunt. Met extra aandacht als een kind een zorgbehoefte heeft die complex is, wat veel vraagt van ouders, broers en zussen. (Sch)ouders.nl biedt informatie, inzicht, herkenning, steun en verbinding. Lokale ouderplatforms versterken dit, door gezinnen regionaal te organiseren rond thema's die ertoe doen. Deze platforms zijn bovendien een bron van ervaringskennis: laten zien wat werkt, waar knelpunten zitten, en welke oplossingen gezinnen zelf aandragen. Deze kennis brengen we terug naar beleid, wet- en regelgeving, kwaliteit en innovatie in de zorg en welzijn, zodat gezinnen niet steeds opnieuw tegen dezelfde problemen aanlopen.

Richtinggevend kompas 2026 – 2030

- (S)chouders.nl doorontwikkelen tot hét aandoeningsoverstijgende landelijke Ervaringskenniscentrum voor gezinnen met een kind met een eenmalige of langdurige zorgbehoefte op alle levensgebieden (zie routekaart Schouders).
- 20 – 30 lokale ouderplatforms als gelijkwaardige gesprekspartners. Van invloed op lokaal meedoen en beleid tot input voor landelijke aandachtspunten.
- Ouder- en jongerenpools voor participatie gekoppeld aan onze raden.
- Uitwisseling van goede voorbeelden en regionale innovaties.

Wat Kind & Zorg al doet

- Wegwijzen, community, webinars, ervaringskennis, tools, lobby, Samenwerken met o.a. : KBL, Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg en patiëntenorganisaties.

Onze strategie 2026 – 2030 richt zich op zeven impactdoelen (4/4)

Ervaringskenniscentrum voor professionals: Kind- & Gezinsgerichte Zorg

Professionals hebben tools, tijd, taal en reflectie nodig om kind & gezin écht centraal te kunnen stellen. Het Ervaringskenniscentrum Kind- & Gezinsgerichte Zorg ondersteunt professionals en organisaties om te leren, te oefenen en te ontwikkelen. We bieden - vanuit het unieke perspectief van kind en gezin - leermiddelen (masterclasses, e-learnings, kennissessie, leergangen), ervaringskennis, casuïstiek, samen leren-bijeenkomsten en reflectiebezoeken. Hierdoor wordt kind- & gezinsgerichte zorg niet afhankelijk van individuele kartrekkers, maar een duurzame norm binnen organisaties. Het Ervaringskenniscentrum Kind- & Gezinsgerichte Zorg is daarmee een cruciale pijler voor structurele kwaliteitsverbetering in de kindzorg. Een plek waar het perspectief van kind en gezin samenkomt en samenwerkt met (zorg)professionals. Of het nu eenmalige, kortdurende of langdurige zorg betreft.

Richtinggevend kompas 2026 - 2030

- Nationale (en regionale) trainingen, leerlijnen, toolkits, kennissessies, praktische handreiking opstellen voor het verder brengen van een onderwerp
- Ondersteuning voor professionals, teams en zorg- en welzijnsorganisaties d.m.v. community-platform, via kennisoverdracht, samen leren, reflectiebezoeken, praktisch handreikingen en overige tools.
- Agenda setting: welke onderwerpen leven er en hoe brengen we die verder

Wat Kind & Zorg hier al doet

- Digitale wegwijzer, webinars, community, kwaliteits- en implementatieprojecten, handreikingen, expertrollen, kennisoverdracht.

7



Blijf op de hoogte

Stichting Kind & Zorg

Postbus 197
3500 AD Utrecht

kindenzorg.nl

Stichting Kind & Zorg is gevestigd in Utrecht.
Kind & Zorg heeft een helpdesk voor kinderen,
jongeren, ouders, professionals en studenten.

Informatie, vragen of advies?
Stuur een mail aan info@kindenzorg.nl
of bel 085 020 12 65.

Kind & Zorg is in principe bereikbaar van maandag
tot en met vrijdag van 9.30 tot 16.30 uur.



Aanmelden nieuwsbrief

Aanmelden

Facebook	@kindenziekenhuis
X	@StKenZ
Instagram	@stichtingkindenziekenhuis
Linkedin	@stichtingkindenzorg

Magazine Kind & Zorg

www.kindenzorg.nl

www.schouders.nl

www.kinderrechtenindezorg.nl



Schouders®

Ervaringskenniscentrum voor
ouders van zorgkinderen

Bijlage

<u>De 'paraplu' voor kind en gezin</u>	<u>p. 16</u>
<u>Wie bedoelen wij met kind en gezin?</u>	<u>p. 17</u>
<u>Wat betekenen de 7 impactdoelen voor kinderen, ouders en zorgprofessionals</u>	<u>p. 18</u>
<u>Handvesten Kind&Zorg</u>	<u>p. 21</u>
<u>Handvesten Kind&Ziekenhuis</u>	<u>p. 22</u>

Een **eigen leven** kunnen leiden en kunnen **meedoen**. Voor, tijdens en na het **medische proces**.

- Medische kindzorg volgens 4 kinderleefdomeinen: medisch, sociaal, veiligheid en ontwikkeling
- Inclusie voor het hele gezin: cultuur, sport, recreatie maar ook wonen, werken, ontwikkelen
- Samenwerken tussen medische en sociale domein - > andere taal, sleutelwoorden als verbinding

- Kind: patiënt, klasgenoot, vriend, sportmaatje etc.
- Broer/zus: brus, jonge mantelzorger, kind zijn (klasgenoot, vriend, sportmaatje etc.)
- Ouders: werknemer, partner, mantelzorger, verzorger, moeder/vader
- Uitgangspunten: VN-verdrag handicap, VN-verdrag rechten van het kind, VN-verdrag rechten van de vrouw



Wie bedoelen wij met kind en gezin?

Kinderen en Jongeren

Wij bedoelen alle kinderen en jongeren van 0 tot 18 jaar, en waar passend tot 23 jaar. Zij kunnen eenmalig, kortdurend of langdurig met zorg te maken hebben, in elke zorgsetting: thuis, bij de huisarts, op school of in het ziekenhuis. Kinderen en jongeren zijn altijd eerst kind en hebben recht op veiligheid, begrijpelijke informatie en invloed, passend bij hun leeftijd en ontwikkeling.

Ouders

Wij bedoelen alle volwassenen die de dagelijkse zorg en verantwoordelijkheid dragen voor een kind of jongere, zoals ouders, pleegouders, stiefouders, verzorgers en wettelijke vertegenwoordigers. Ouders zijn gelijkwaardige partners in de zorg én in het leven van hun kind.

Broers en Zussen (Brussen)

Wij bedoelen alle kinderen en jongeren van 0 tot 18 jaar, en waar passend tot 23 jaar. Zij kunnen eenmalig, kortdurend of langdurig met zorg te maken hebben, in elke zorgsetting: thuis, bij de huisarts, op school of in het ziekenhuis. Kinderen en jongeren zijn altijd eerst kind en hebben recht op veiligheid, begrijpelijke informatie en invloed, passend bij hun leeftijd en ontwikkeling.



Thuiszorg
Zorg op school
Fysiotherapie
Tandarts
Huisarts

Overkoepelend

Wij kijken altijd naar het hele gezin, in relatie tot zorg en passend bij het leven – niet alleen naar het medische moment

Wat kinderen nodig hebben om zich veilig, gehoord en écht kind te voelen in de zorg

Kinderen staan centraal in alles wat wij doen. Onze impactdoelstelling is dat ieder kind – ongeacht aandoening, achtergrond of zorgsetting – zich veilig, gehoord en gezien voelt in de zorg. Of het nu eenmalige, kortdurende of langdurige zorg is. We willen dat kinderen niet alleen passief ondergaan, maar actief deelnemen aan hun eigen zorgproces. We willen dat kinderen ook meedenken over de ontwikkelingen van het zorgproces, het beleid en andere onderwerpen die daar op aansluiten.

Dit betekent dat kinderen binnen hun eigen gewenste regie:

- Als eerste en altijd gewoon kind kunnen zijn.
- Weten wat hun rechten zijn in de zorg en deze ook daadwerkelijk kunnen benutten.
- Begrijpelijke informatie ontvangen, afgestemd op hun ontwikkelleeftijd en situatie.
- Zonder vermijdbare angst, pijn of onnodige stress medische zorg kunnen ontvangen.
- De ruimte krijgen om hun mening te geven, vragen te stellen en keuzes te maken. Of dat hun ouders dit kunnen doen namens hen als zij daar zelf niet toe in staat zijn.
- Zichzelf kunnen zijn, ook tijdens ziekte of behandeling, en niet gereduceerd worden tot hun aandoening.
- Zich gesteund voelen door zorgverleners en ouders in het uiten van hun wensen en grenzen.
- Kunnen rekenen op een zorgomgeving waarin hun psychosociale ontwikkeling, veiligheid en welzijn centraal staan.
- Actief worden betrokken bij alle ontwikkelingen in de medische kindzorg
- Direct of indirect via KinderAdviesRaden bij organisaties waar kinderen met zorg te maken krijgen hun stem kunnen laten horen
- Zo optimaal mogelijk kunnen meedoen binnen de mogelijkheden die het kind heeft

Ouders als partners in het proces met gewenste eigen regie: informatie en steun vinden, keuzes maken en samen zorg dragen

Ouders zijn vaak de onzichtbare helden in het zorgproces. Onze impactdoelstelling is dat ouders zich niet alleen verantwoordelijk voelen voor de zorg, maar zich ook daadwerkelijk gesteund en erkend weten door informatie, hulpmiddelen, professionals en beleid, wet- en regelgeving. Of het nu eenmalige, kortdurende of langdurige zorg is.

Dit betekent dat ouders:

- Toegang hebben tot begrijpelijke, toepasbare informatie over de zorg voor hun kind en hun zelf.
- Zich als volwaardige partners behandeld voelen door zorgprofessionals en (zorg)organisaties.
- De regie kunnen voeren over het zorgproces, zonder te verdwalen in bureaucratie of versnippering.
- Ondersteuning krijgen bij het vinden van balans tussen draaglast en draagkracht, zodat zij niet overbelast raken.
- Makkelijk contact kunnen leggen met andere ouders voor lotgenotensteun en kennisdeling.
- Kunnen rekenen op zorgprofessionals die oog hebben voor hun welzijn, hun rol als ouder én hun positie als belangenbehartiger van hun kind en aansluitende systemen dat oog heeft voor hun welzijn, hun rol als ouder én hun positie als belangenbehartiger van hun kind. Op het gebied van alle kinderleefdomeinen – medische, sociaal, ontwikkeling en veiligheid.
- Zich gehoord voelen in adviesraden, ouderplatforms en beleidsontwikkeling.
- Zich ondersteund voelen in hun rol en in de organisatie naar de transitie naar volwassenzorg

Zorgprofessionals krijgen de tools en ruimte voor mensgerichte zorg oftewel kind- en gezinsgerichte zorg

Zorgprofessionals zijn de sleutel tot kwalitatief goede, kind- en gezinsgerichte zorg. Onze impactdoelstelling is dat professionals optimaal worden gefaciliteerd om kind- en gezinsgerichte zorg te bieden, met aandacht voor zowel het medische als het menselijke aspect. Of het nu eenmalige, kortdurende of langdurige zorg is.

Dit betekent dat zorgprofessionals:

- Beschikken over de actuele kennis, ruimte, reflectie en tools voor mensgerichte voor werken volgens onze visie kind- en gezinsgerichte zorg.
- Actief training en reflectie opzoeken op het gebied van o.a. communicatie, traumavrije zorg, samen beslissen en kinderrechten.
- Ruimte ervaren voor samenwerking met ouders en kinderen als gelijkwaardige partners.
- Ondersteund worden in het omgaan met complexe situaties, ethische dilemma's en emotionele belasting.
- Samen met ons en andere (zorg)professionals kunnen leren van onze ervaringskennis, expertise en best practices uit het veld.
- Zichzelf kunnen blijven ontwikkelen en professionaliseren, met erkenning voor hun inzet en deskundigheid.
- Zich gesteund voelen door een netwerk van collega's binnen en buiten hun eigen organisatie, Kind & Zorg en andere stakeholders.

Handvest Kind & Zorg

Ik heb recht op zorg die speciaal voor kinderen is

Handvest Kind & Zorg

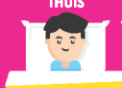
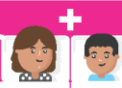
In grote mensentaal is dit:

	ARTIKEL 1	Ik en mijn ouders mogen altijd zeggen hoe ik verpleegd en behandeld wil worden. Wij mogen meebeslissen over de zorg.		"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."	ARTIKEL 1 (art.3,24,25 VRK)
	ARTIKEL 2	Ik word altijd verpleegd en behandeld door mensen die geleerd hebben hoe dit bij kinderen moet.		"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."	ARTIKEL 2 (art.3,19 VRK)
	ARTIKEL 3	Ik hoef niet in een ziekenhuis te blijven als ik ook thuis of op een andere plek verpleegd of behandeld kan worden.		"Zieke kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben ook in dagbehandeling, poliklinisch of thuis kan worden verleend."	ARTIKEL 3 (art.24,25 VRK)
	ARTIKEL 4	Ik krijg de kans om te spelen en om leuke dingen te doen. Net als mijn vrienden/vriendinnen.		"Zieke kinderen hebben mogelijkheden om te spelen, zich te vermaken en zich te ontwikkelen, al naar gelang hun leeftijd en lichamelijke conditie."	ARTIKEL 4 (art.3,28,29,31 VRK)
	ARTIKEL 5	Ik mag altijd mijn ouders bij mij hebben, waar ik ook ben. Ik heb recht op een leuke en veilige plek. Waar ik samen ben met kinderen van mijn eigen leeftijd en waar genoeg mensen op mij letten.		"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."	ARTIKEL 5 (art.3,9,18,28,29 VRK)
	ARTIKEL 6	Ik heb recht op bescherming tegen mishandeling en misbruik. Binnen mijn gezin en buiten mijn gezin.		"Zieke kinderen hebben recht op bescherming tegen alle vormen van lichamelijke en geestelijke mishandeling en/of verwaarlozing zowel in het gezin als daarbuiten."	ARTIKEL 6 (art.5,9,19 VRK)
	ARTIKEL 7	Ik word alleen gehoord en gezien door mensen die mij ook behandelen. Bij andere mensen moet ik eerst zeggen of ik dat goed vind. En mensen denken er altijd aan dat ik een kind ben.		"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."	ARTIKEL 7 (art.16,30 VRK)
	ARTIKEL 8	Ik word zoveel mogelijk verpleegd en behandeld door dezelfde mensen die met elkaar samenwerken.		"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."	ARTIKEL 8 (art.3,19 VRK)
	ARTIKEL 9	Ik krijg geen behandelingen of onderzoeken die ik eigenlijk niet nodig heb. Als ik pijn heb of angstig ben, dan helpen ze mij.		"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."	ARTIKEL 9 (art.3,12,17 VRK)
	ARTIKEL 10	Ik en mijn gezin krijgen altijd informatie die klopt en die wij begrijpen.		"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."	ARTIKEL 10 (art.17 VRK)



Handvest Kind & Ziekenhuis

Ik heb recht op de beste medische zorg

 ARTIKEL 1	Ik hoef niet in een ziekenhuis te blijven als ik ook thuis of op een andere plek verpleegd of behandeld kan worden.
 ARTIKEL 2	Ik mag mijn ouders altijd bij mij hebben, waar ik ook ben.
 ARTIKEL 3	Ik ben ook 's nachts niet alleen. Mijn ouders kunnen bij mij in het ziekenhuis blijven slapen. Dat regelt het ziekenhuis en het kost niets. Mijn ouders kunnen mij dan ook verzorgen.
 ARTIKEL 4	Ik en mijn ouders krijgen altijd informatie die klopt en die wij begrijpen. Als ik pijn heb of angstig ben dan helpen ze mij.
 ARTIKEL 5	Ik en mijn ouders moeten eerst alle informatie krijgen, voordat wij ja of nee tegen een behandeling zeggen. Ik krijg geen behandelingen en onderzoeken die eigenlijk niet nodig zijn. Het ziekenhuis mag dingen die over mij gaan niet verkeerd gebruiken.
 ARTIKEL 6	Ik lig in het ziekenhuis altijd samen met andere kinderen van mijn leeftijd. Nooit met volwassenen. Iedereen mag mij komen bezoeken.
 ARTIKEL 7	Ik heb recht op een leuke en veilige plek. Ik kan in het ziekenhuis spelen en aan school werken, samen met kinderen van mijn leeftijd. De mensen in het ziekenhuis letten op mij.
 ARTIKEL 8	Ik word altijd verpleegd en behandeld door mensen die geleerd hebben hoe dit bij kinderen moet.
 ARTIKEL 9	Ik word zoveel mogelijk verpleegd en behandeld door dezelfde mensen die met elkaar samenwerken.
 ARTIKEL 10	Ik word alleen gehoord en gezien door mensen die mij ook behandelen. Bij andere mensen moet ik eerst zeggen of ik dat goed vind. En mensen denken er altijd aan dat ik een kind ben.

Handvest Kind & Ziekenhuis

In grote mensentaal is dit:

ARTIKEL 1 (art.3,2,4,25 VRK)	"Kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben thuis, in dagbehandeling of poliklinisch kan worden verleend."
ARTIKEL 2 (art.3,9,18 VRK)	"Kinderen hebben het recht hun ouders of verzorgers altijd bij zich te hebben."
ARTIKEL 3 (art.3,9,18 VRK)	"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."
ARTIKEL 4 (art.5,12,18 VRK)	"Kinderen en ouders hebben recht op informatie. De informatie wordt aangepast aan leeftijd en bevattingvermogen van het kind. Maatregelen worden genomen om pijn, lichamelijk ongemak en emotionele spanningen te verlichten."
ARTIKEL 5 (art.5,12,17 VRK)	"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."
ARTIKEL 6 (art.3 VRK)	"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."
ARTIKEL 7 (art.3,28,29,1 (a-e), 30 VRK)	"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 leeftijdscategorieën."
ARTIKEL 8 (art.3,19 VRK)	"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."
ARTIKEL 9 (art.19 VRK)	"Kinderen hebben recht op verzorging en behandeling door zoveel mogelijk dezelfde personen, die onderling optimaal samenwerken."
ARTIKEL 10 (art.18,29,1 (a-e), 30 VRK)	"Kinderen hebben het recht met tact en begrip te worden benaderd en behandeld. Hun privacy wordt te allen tijde gerespecteerd."

