

Aan: VWS – curatieve zorg  
T.a.v. : staatsecretaris Maeijer  
Cc: Peter Leeflang, Jantina Bogerd, leden van de Tweede Kamercommissie VWS

---

Van: Stichting Kind en Ziekenhuis  
Datum: 19 september 2024  
Betreft: Input t.b.v. commissiedebat medische kindzorg, 26 september 2024

---

Geachte staatssecretaris Maeijer, geachte leden van de Kamercommissie VWS,

### **Kind en gezin gebaat bij zeggenschap en autonomie voor kinderverpleegkundigen**

Kinderen willen vooral kind zijn, ook als ze ziek zijn en zorg nodig hebben. Ze willen spelen, leren en opgroeien in hun eigen vertrouwde omgeving, zelfs als ze medische zorg nodig hebben. Dit is wat wij, als [Stichting Kind en Ziekenhuis](#), horen van de gezinnen die wij vertegenwoordigen. Kinderen en ouders geven steeds weer aan dat ze behoefte hebben aan zorg die past bij hun leven, en niet andersom. De zorg moet naadloos aansluiten op wat het kind nodig heeft om zich te kunnen blijven ontwikkelen, ook als ze afhankelijk zijn van kinderverpleegkundige zorg. En uiteraard afhankelijk van de ontwikkelmogelijkheden bij het kind. Naast aansluiting op het leven van het kind is het ook van belang dat het aansluit in het leven van het gezin.

### **Hoe bereiken we dat?**

Dit kan door kind- en gezinsgerichte zorg centraal te stellen, waarin het gezin als volwaardige partner wordt gezien. Ouders kennen hun kind het beste en verdienen daarom een gelijkwaardige rol in het zorgproces. Samen beslissen en regie voeren over hun zorg is essentieel voor zowel het welzijn van het kind, als voor het behoud van een gezonde balans binnen het gezin. Kindgerichte zorg moet altijd rekening houden met het medische, sociale, ontwikkelingsgerichte en veiligheidsaspect van het kind.

Dit is niet alleen cruciaal voor het welzijn van het kind, maar ook voor de draagkracht van het gezin. Wij zien dagelijks dat ouders die zich gehoord en ondersteund voelen, beter in staat zijn om de zorg voor hun kind te organiseren zonder zichzelf uit het oog te verliezen.

Steeds vaker zien we dat kinderen na een ziekenhuisopname sneller naar huis kunnen, waar ze hun zorg voortzetten. Deze overgang is waardevol, maar vraagt om goede afstemming en samenwerking tussen kind, ouders en alle betrokken zorgprofessionals.

### **De kracht van de Medische Kindzorg Samenwerking (MKS)**

Om die reden zijn wij als Stichting Kind en Ziekenhuis één van de grondlegger van de MKS-werkwijze. Deze werkwijze, geboren uit het feit dat wij vonden dat deze zorg anders en beter geïndiceerd en georganiseerd diende te worden. Het biedt een solide basis voor de zorg aan kinderen met een zorgbehoefte in de eigen omgeving zoals ook kinderen met een intensieve zorgbehoefte. Het is een benadering waarin alle vier de kinderleefdomeinen – medisch, sociaal, ontwikkeling en veiligheid – centraal staan. Deze domeinen vormen de basis van een integrale en holistische zorgaanpak, die niet alleen het kind, maar ook het gezin als geheel ondersteunt. Dit maatwerk zorgt ervoor dat kind en gezin de regie kunnen voeren over hun leven en de zorg die daarbij past. Deze werkwijze vormt het uitgangspunt van de hoe we indiceren in de medische kindzorg zoals beschreven in de Handreiking Indicatieproces Kindzorg.

In de praktijk zien we dat het indiceren van zorg door kinderverpleegkundigen over het algemeen zorgvuldig verloopt. Wat ons daarnaast vooral opvalt, is dat de laatste jaren steeds minder casussen bij ons terechtkomen waarin ouders vastlopen in het indicatieproces. Ook horen wij die geluiden terug van Per Saldo en de expertgroep, Team domein overstijgende indiceren andere gremia die helpen om knelpunten in indicatieprocessen op te lossen. Dit is een positief teken dat het indiceren en daarmee de zorg steeds beter aansluit bij de behoeften van gezinnen.

### **Oproep aan de politiek over het indicatieproces**

We vinden het van groot belang dat het indicatieproces zoals nu vormgegeven behouden blijft en daarmee de rol van kinderverpleegkundigen hierin. Zij dragen bij aan het mogelijk maken van de beste zorg voor het kind en zijn gelijkwaardig klankbord voor de ouders.

### **Knelpunten die er nog zijn**

Ondanks de vooruitgang zijn er nog enkele knelpunten die onze aandacht vragen:

### 1. **Specifieke casussen lopen vast**

Het is belangrijk dat we hier goed naar blijven kijken, dit snel en adequaat oplossen maar we moeten ook oppassen dat we beleid niet aanpassen op basis van uitzonderingen. Of die vastlopen om achterliggende redenen die niet in het indicatieproces liggen. Wij hebben nu ook goede onafhankelijke hulpbronnen zoals het Juiste Loket, expertgroep indicatieproces kindzorg enz waar zowel ouders als zorgprofessionals op ieder moment advies en hulp kunnen krijgen. Het uitgangspunt moet de beste zorg voor het kind blijven.

### 2. **Bestaanszekerheid voor PGB-gebruikers**

Zeker als de zorg intensiever is er een groep ouders die zelf zorg leveren aan hun kind via een PGB, wat van enorme waarde is. Het is echter belangrijk dat deze situatie geen verkapte inkomensvoorziening wordt. De zorg moet altijd vanuit het beste belang van het kind worden ingericht, zonder dat dit negatieve financiële gevolgen heeft voor het gezin. We moeten voorkomen dat de ontwikkeling van het kind en of het zelfstandiger worden van het kind niet in de weg wordt gestaan door eventuele financiële problemen die kunnen ontstaan door het verminderen van het aantal geleverde zorguren uit het PGB. We moeten ook voorkomen dat ouders op een dag niet alleen hun kind verliezen, maar ook in één klap hun inkomen. Hoe het nu wettelijk is ingeregeld maakt dat je er niet om heen kan dat gezinnen PGB als inkomensvoorziening zien en ook in meerdere gevallen erop aangewezen zijn omdat op een andere manier zorg regelen simpelweg niet mogelijk is door tekorten. Een oplossing om bestaanszekerheid voor deze gezinnen te regelen is cruciaal.

### 3. **Gebrek aan digitale gegevensuitwisseling**

Een ander groot knelpunt is het ontbreken van goede digitale gegevensuitwisseling tussen en met alle betrokken zorgverleners en het gezin. In veel gevallen is de juiste actuele informatie niet op het juiste moment beschikbaar bij kind en gezin, of bij de tientallen betrokken zorgprofessionals. Dit zorgt voor een incompleet beeld en kan leiden tot verkeerde beslissingen, medicatie onveiligheid of vertragingen in de zorg. Een actueel totaaloverzicht is essentieel voor goede zorgcoördinatie en uitvoering.

### 4. **Gebrek aan samenwerking tussen verschillende loketten**

Er zijn nog veel knelpunten rondom de samenwerking tussen verschillende loketten, zoals de Jeugdwet en WMO en Zvw. Het werkt niet altijd goed samen, wat tot vertraging en extra bureaucratie leidt. Dit maakt het voor ouders moeilijk om de juiste zorg op het juiste moment te organiseren met alle gevolgen van dien. En maakt dat kind en ouders is onnodig de dupe van worden.

### 5. **Ongelijkheid in vergoedingen tussen WLZ en andere zorgvormen**

WLZ-zorg die qua inhoud gelijk is aan andere zorgvormen wordt anders vergoed. Dit creëert ongelijkheid en zorgt voor verwarring bij ouders en zorgverleners. We moeten streven naar een eenduidige benadering, zodat de zorg transparant en voorspelbaar is.

### 6. **Overgang naar volwassenzorg**

Tot slot is de overgang van kindzorg naar volwassenzorg een aandachtspunt. Deze overgang verloopt vaak moeizaam, waarbij kinderen en ouders zich verloren voelen in een zorgsysteem dat plotseling anders werkt. Een soepele overgang is cruciaal om te voorkomen dat deze jongeren in een gat vallen tussen twee systemen. Zeker omdat deze groep groeiende is doordat de steeds meer kinderen met een chronische zorgbehoefte de volwassen leeftijd bereiken.

### **Oproep aan de politiek voor de medische kindzorg algemeen**

We vragen de politiek om vertrouwen te hebben in de autonomie van kinderverpleegkundigen en het gezin. En ga actief in het veld aan de slag met de overige knelpunten. Alleen zo kunnen we de zorg op maat organiseren met kind en gezin, zodat elk kind de juiste zorg krijgt, op de juiste plek, met oog voor de specifieke context van het gezin. Alsook dat kinderen met een zorgbehoefte zich optimaal kunnen ontwikkelen in hun eigen omgeving.

Graag lichten wij onze input verder mondeling of schriftelijk toe. Hiervoor kunt u contact opnemen.

Met vriendelijk groet,

Hester Rippen-Wagner

Directeur-bestuurder – [h.rippen@kinderziekenhuis.nl](mailto:h.rippen@kinderziekenhuis.nl) – 06 28 178 238

Stichting Kind en Ziekenhuis

## Meer informatie:

### Stichting en Ziekenhuis

Stichting Kind en Ziekenhuis is al bijna 50 jaar dé patiëntenorganisatie voor kind en gezin in de medische zorg. Kind & Ziekenhuis wil dat alle kinderen die tijdelijke of langdurig ziek zijn, een aandoening hebben of een beperking hebben, optimale kind- en gezinsgerichte zorg krijgen. Dat betekent dat kinderen zich gezien, gehoord en veilig voelen. Het betekent ook dat kinderen zelf de regie over hun leven kunnen blijven voeren. Zowel voor als tijdens en na het zorgproces. Kinderen moeten zoveel mogelijk kunnen blijven meedoen en zich zoveel mogelijk lichamelijk, mentaal en sociaal kunnen blijven ontwikkelen. Wij bereiken dit door:

1. De stem van kind en gezin te laten horen en hun behoeften te agenderen door mensen en organisaties te informeren, te adviseren en er toe te bewegen mee te werken aan onze missie.
2. De kwaliteit van de zorg aan kinderen te bevorderen door mensen en organisaties met dezelfde doelstellingen rond kind- en gezinsgerichte zorg bij elkaar te brengen en te activeren.
3. Als ervaringskenniscentrum de zorg aan kinderen te innoveren door knelpunten in de zorg en in wet- en regelgeving op te sporen te maken en aan te pakken met initiatieven en tools .

### Ieder kind heeft recht op optimale gezondheidszorg

Stichting Kind en Ziekenhuis wil optimale gezondheidszorg voor ieder kind en zijn of haar gezin. De zorg vindt liefst thuis, op school of dagbesteding plaats, of indien nodig in een ziekenhuis of zorgorganisatie. Dat staat in het internationale Kinderrechtenverdrag en in de Handvesten Kind&Ziekenhuis en Kind&Zorg van Stichting Kind en Ziekenhuis.

Zorgprofessionals stellen kind en gezin centraal. Zij luisteren goed naar de stem van kind en gezin, want dat zijn de experts in hun eigen situatie.

Zorgprofessionals informeren kind en gezin optimaal over de mogelijkheden, waarbij ze alle leefdomeinen betrekken.

Kind en gezin maken samen met hun zorgprofessionals keuzes 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, zelfs uitgroeit tot een zelfverzekerde volwassene. – [www.kindenziekenhuis.nl](http://www.kindenziekenhuis.nl)

En lees actuele berichten op [www.kindenzorg.nl](http://www.kindenzorg.nl)

### Medische Kindzorg Samenwerking

MKS is hét voorbeeld van Passende Zorg! Gericht op positieve gezondheid, altijd samen met het kind en gezin. Kwaliteit van zorg en leven staan centraal. Gebaseerd op de rechten van het kind. Zorg zo nodig, waar nodig = Juiste zorg op de juiste plek voor kinderen. Alle (zorg)professionals werken samen met kind en gezin in één netwerk.

De kern van MKS is: wie zet welke stappen om te komen tot goede kindzorg. Deze stappen hebben we verdeeld in 4 fasen: verwijfsboom, hulpbehoeftescan, zorgplan en beslisboom. Daarom Medische Kindzorg Samenwerking. Dat geeft goed aan waar het MKS voor staat.

- [Download de MKS – Meerjarenstrategie 2023-2026](#)
- [Download de MKS – Werkagenda 2023-2026](#)
- [Download Impact & Resultaten van ontwikkeling en implementatie van de MKS werkwijze 2014- 2022](#)

MKS ondersteunt een goed samenwerkend netwerk met en rondom een kind met zorgbehoefte en het gezin.





**Informatie voorziening voor kind en gezin loopt via ons platform Ervaringskenniscentrum (Sch)ouders – [www.schouders.nl](http://www.schouders.nl)**

Dé wegwijzer voor ouders van een zorgkind. Ervaringskenniscentrum (Sch)ouders is een platform voor én door ouders van een zorgkind. We delen kennis en ervaringen van ouders en professionals. Met die informatie kun jij je kind nog beter helpen. De Routekaart Zorg biedt op een andere, visuele manier toegang tot de informatie op de website. Navigeer via de Routekaart door het leven van/met een zorgkind. Inclusief de [tool Talkie](#) die zorgt voor het zo breed mogelijk toegankelijk maken van de informatie voor gezinnen die kampen met laaggeletterdheid.

Wij ontwikkelen op dit moment nog een speciale routekaart voor gezinnen over het Zorgpad MKS of in andere woorden informatie over gezinnen met een kind met een zorgbehoefte die hier voor het eerst mee te maken krijgen. Zoals over wat kunnen en mogen wij verwachten. Hoe verloopt het indiceren. Wat is de rol van mijn kind en als ouders hierin.



Ontwerp & illustratie: Hjalmar Haageman

## De weg naar goede zorg

- REGELS 
- ANGSTEN 
- ERVARING 
- BLOKKADE 

Navigeer in deze routekaart door het leven van/met een zorgkind. Klik op de wijk waar je informatie over zoekt voor meer informatie. Als je een onderwerp niet kunt vinden op de kaart, gebruik dan de zoekfunctie bovenaan de pagina.

Deze kaart is continu in ontwikkeling dus als je belangrijke onderwerpen mist, stuur dan de webmaster een bericht!

