KCE REPORT 430A

HEALTH SERVICES RESEARCH

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

SYNTHESE

HOE DE TOEGANG TOT PEDIATRISCHE PALLIATIEVE ZORG IN BELGIË VERBETEREN?



CELINE RICOUR, ANJA DESOMER, BENEDICTE VOS, ERALDA HEGENDOERFER, FRANCK DEVAUX, RENATE ZEEVAERT

2026 www.kce.fgov.be

VOORWOORD

Dit rapport is het vierde dat het KCE wijdt aan het thema palliatieve zorg, na studies over de organisatie ervan, de financiële steun voor patiënten in een palliatieve situatie en de noodzaak om het zorgaanbod op dit gebied te diversifiëren. Met dit nieuwe rapport voegen we een nieuwe bouwsteen toe aan het geheel, ditmaal gericht op palliatieve zorg voor kinderen en hun gezin.

Palliatieve zorg maakt al tientallen jaren integraal deel uit van onze gezondheidszorg. De begeleiding van de laatste levensfasen in al haar vormen – of het nu gaat om fysieke, psychologische, sociale of spirituele ondersteuning – heeft tot doel de levenskwaliteit te maximaliseren – „leven toevoegen aan de dagen, in plaats van dagen aan het leven".

Er zijn al talrijke initiatieven in die richting genomen, die al lang hun plaats hebben gevonden in het Belgische landschap. Het merendeel daarvan richt zich op volwassenen, simpelweg omdat zij de grootste patiëntengroep vormen; levensbedreigende ziekten komen bij kinderen gelukkig zelden voor. Jonge patiënten en hun naasten hebben deze ondersteuning echter mogelijk gedurende een veel langere periode nodig. Bovendien speelt de familie in deze context een veel belangrijkere rol dan bij palliatieve zorg voor volwassenen, aangezien de zelfstandigheid van een kind nog beperkt is.

In het kader van deze studie hebben we de toegang tot pediatrische palliatieve zorg in al haar complexiteit onderzocht, in samenwerking met de actoren uit de sector. Wat werkt goed? Wat zou beter kunnen, en hoe kunnen we dat bereiken? Het antwoord vindt u in dit rapport.

Christophe JANSSENS
Adjunct Algemeen Directeur

Ann VAN DEN BRUEL
Algemeen Directeur

INHOUDSOPGAVE

SYNTHESE **4**

1 INLEIDING **4**

1.1 PALLIATIEVE ZORG 4

1.2 EEN VEEL RUIMER CONCEPT BIJ KINDEREN 4

2 DOELSTELLINGEN EN METHODOLOGIE **5**

2.1 DOELSTELLINGEN 5

2.2 METHODOLOGIE 5

3 PEDIATRISCHE PALLIATIEVE ZORG IN BELGIË **5**

3.1 PPZ IN DE THUISOMGEVING 6

3.2 PPZ IN HET ZIEKENHUIS 7

4 PEDIATRISCHE PATIËNTEN IN EEN PALLIATIEVE SITUATIE IDENTIFICEREN **7**

4.1 WELKE DOELGROEP ? 7

4.2 WELKE KLINISCHE SITUATIE? 7

4.3 WELKE CRITERIA ? 8

4.4 DE BELGISCHE DOELGROEP INSCHATTEN 8

4.5 INDIVIDUELE PATIËNTEN IDENTIFICEREN 8

5 EEN PROBLEEM VAN TABOE EN ZICHTBAARHEID **9**

5.1 NOOD AAN EEN OVERKOEPELENDE ORGANISATIE 9

5.2 EEN OPLEIDING MET EEN TRAPSGEWIJZE OPBOUW 10

5.3 DE WETENSCHAPPELIJKE ONDERBOUWING VAN PPZ VERSTERKEN 10

6 LEREN OMGAAN MET HET ONAANVAARDBARE **11**

6.1 EEN NETWERK VAN COMPLEXE INTERACTIES 11

6.2 EEN GEZINSGERICHTE ZORGAANPAK 11

6.2.1 Het bevorderen van de zelfredzaamheid en ontwikkeling van de patiënt 12

6.2.2 De rol van het gezin ten volle waarderen 12

6.2.3 Zorgverleners ondersteunen bij hun taak 12

7 EEN AANBOD DAT VOOR VERBETERING VATBAAR IS **13**

7.1 VERSTERKING VAN DE PEDIATRISCHE LIAISONTEAMS 13

7.2 DE EERSTELIJNSZORG ONDERSTEUNEN DOOR GESPECIALISEERDE ZORGVERLENERS TE BETREKKEN 15

7.3 ALLE BETROKKENEN BETER ONDERSTEUNEN 15

7.3.1 Patiënten en hun naasten 15

7.3.2 De zorgverleners 16

7.4 HET AANBOD IN ZIEKENHUIZEN UITBREIDEN 16

8 VOORWAARDEN VOOR EEN SUCCESVOLLE IMPLEMENTATIE IN DE PRAKTIJK **17**

8.1 GOEDE ZORG…..17
8.2 … DE JUISTE MENSEN OP DE JUISTE PLAATS… 17
8.3 … EN OP HET JUISTE MOMENT 18
8.4 INZETTEN OP STRATEGISCH NIVEAU.....18
9 CONCLUSIE 19
■ **AANBEVELINGEN.....20**

SYNTHESE

1 INLEIDING

1.1 Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is bedoeld voor mensen die kampen met een **ernstig gezondheidsprobleem dat hun levensverwachting beperkt of bedreigt**. Het belangrijkste doel is patiënten en hun naasten **een zo goed mogelijke levenskwaliteit** te bieden, via fysieke, psychologische, sociale en spirituele begeleiding die aansluit bij hun behoeften en voorkeuren, en die mee evolueert naarmate deze veranderen.

Het bijzondere aan palliatieve zorg ligt niet zozeer in de uitgevoerde interventies als wel in **de visie** erover, waarbij de levenskwaliteit steeds centraal staat in de besluitvorming. Hoewel palliatieve zorg oorspronkelijk vooral werd verleend aan patiënten in de laatste levensfase, wordt zij vandaag steeds vaker **al in een vroeger stadium van de ziekte** ingezet en hoeft zij niet langer los te staan van curatieve zorg.[a]

1.2 Een veel ruimer concept bij kinderen

Pediatrische palliatieve zorg (PPZ) wordt, of kan worden, overwogen **vanaf de diagnose**. Ze berust op een holistische, proactieve, interdisciplinaire en geïntegreerde aanpak, gericht op **het verbeteren van de levenskwaliteit**, **het verlichten van lijden** en, meer algemeen, **het ondersteunen van kinderen en jongeren en hun gezin gedurende het volledige zorgtraject**. Wanneer curatieve behandeling mogelijk en aangewezen is, verloopt PPZ parallel daarmee. Men zou kunnen stellen dat PPZ relevant wordt zodra de **mogelijkheid van overlijden** een plaats krijgt in de gedachten van de naasten.

Palliatieve zorg bij kinderen beperkt zich dan ook niet tot de terminale fase of het levenseinde. Ze kan zich uitstrekken over een **lange periode**, soms meerdere jaren of zelfs decennia, en omvat ook aspecten zoals respijtzorg en, indien nodig, rouwbegeleiding.

Bovendien richt pediatrische palliatieve zorg zich niet uitsluitend op de **jonge patiënt**, maar ook op diens **naasten**, in de eerste plaats de ouders. Zij spelen immers een centrale rol in de dagelijkse verzorging van hun kind en zijn vaak nauw betrokken bij beslissingen over de aanpak.

---

[a] De Belgische wet van 21 juli 2016 tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende palliatieve zorg, met het oog op de uitbreiding van de definitie van palliatieve zorg, bepaalt: „Elke patiënt heeft recht op palliatieve zorg wanneer hij zich in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige, voortschrijdende en levensbedreigende ziekte bevindt, ongeacht zijn levensverwachting".

2 DOELSTELLINGEN EN METHODOLOGIE

2.1 Doelstellingen

Het doel van deze studie is organisatorische oplossingen voor te stellen om de toegang tot en de doorverwijzing naar pediatrische palliatieve zorg te verbeteren.

Het onderzoeksteam onderzocht een aantal concrete vragen. Hoe herken je een situatie van pediatrische palliatieve zorg? Welke specifieke noden heeft de palliatieve pediatrische patiënt en zijn omgeving? Hoe beïnvloeden de behoeften van de mensen in de omgeving van het kind (ouders, mantelzorgers, niet-gespecialiseerde zorgverleners in pediatrische palliatieve zorg) de toegang tot pediatrische palliatieve zorg? Hoe ziet het aanbod van pediatrische palliatieve zorg in België er momenteel uit? Wat zijn de lacunes en belemmeringen voor de toegang en welke oplossingen kunnen deze verhelpen? Wat kunnen we leren van de aanpak in het buitenland?

Deze vragen werden geanalyseerd vanuit een toegankelijkheidsperspectief met zijn verschillende, onderliggende dimensies. Daarbij werd onderzocht welke factoren de toegang tot PPZ beïnvloeden, zowel aan de kant van het zorgaanbod (zoals beschikbaarheid, zichtbaarheid en organisatorische toegankelijkheid) als vanuit het perspectief van zorggebruikers (zoals opvattingen en overtuigingen, gezondheidsgeletterdheid, kennis van het zorgsysteem en de beschikbare praktische en financiële middelen).

2.2 Methodologie

Voor deze studie werd een mixed-methods-benadering gebruikt, waaronder een studie van de wetenschappelijke en grijze literatuur, een analyse van een administratieve gezondheidszorggegevens, een ethische analyse en het raadplegen van experts (academici, gespecialiseerde clinici, enz.) en stakeholders (vertegenwoordigers van overheidsinstellingen, beroepsverenigingen, patiëntenverenigingen, enz.). Alle betrokkenen, ook op bestuursniveau, werkten zeer actief mee.

In hoofdstuk 2 van het wetenschappelijk rapport vindt u een meer gedetailleerde beschrijving van de methoden die zijn gebruikt voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen.

3 PEDIATRISCHE PALLIATIEVE ZORG IN BELGIË

In België is de pediatrische palliatieve zorg georganiseerd volgens een **'pop-up'-model**. Concreet betekent dit dat de patiënt in zijn eigen omgeving wordt verzorgd en dat de zorg om hem heen wordt georganiseerd, samen met de **lokale zorgverleners** (vooral thuisverpleegkundigen en huisartsen). Aangezien deze zorgverleners meestal weinig of geen ervaring hebben met pediatrische palliatieve zorg, krijgen ze ondersteuning en opleiding van de **pediatrische liaisonteams** (PLT's, zie **Kader 1**).

De PLT's verlenen en coördineren, op transmurale wijze, zowel palliatieve als curatieve zorg. Ze zijn verbonden aan een ziekenhuis, maar kunnen afhankelijk van de behoeften ook in andere voorzieningen of thuis actief zijn.

Pediatrische palliatieve zorgen vertrekken vanuit een **holistische benadering** die fysieke zorg, psychologische, sociale/administratieve en spirituele ondersteuning omvat, maar ook ontwikkelingsondersteuning (bv. onderwijs in het ziekenhuis of thuis) en, indien nodig, een periodieke opvolging van het gezin na het overlijden.

Momenteel zijn er acht erkende pediatrische liaisonteams in België. Zes daarvan worden gefinancierd vanuit het ziekenhuisbudget (Budget Financiële Middelen, BFM) en ontvangen elk jaar een vast bedrag, berekend op basis van het aantal patiënten bij de start van de structurele financiering, in 2013.

Kader 1 – De functie van pediatrische liaison[b]

De pediatrische liaisonfunctie is bedoeld voor jonge patiënten met een ernstige aandoening die zich vóór de leeftijd van 18 jaar manifesteert, aan wie zij **curatieve, palliatieve of terminale zorg** kan aanbieden.

Deze functie moet worden **opgezet in een ziekenhuis met jonge patiënten met een ernstige chronische aandoening.** Jaarlijks moeten ze **zorg bieden** aan ten minste 50 nieuwe patiënten van jonger dan 16 jaar met oncologische hematologische aandoeningen of ernstige hematologische niet-oncologische aandoeningen die complexe zorg kunnen vereisen.

Het multidisciplinaire team bestaat uit ten minste één pediater (0,5 voltijds equivalent, VTE) met ervaring in pijnbestrijding, vier verpleegkundigen (4 VTE), waarvan ten minste één verpleegkundige (VTE) gespecialiseerd in pediatrie en neonatologie, en één psycholoog (0,5 VTE). Daarnaast is er één administratief medewerker (0,5 VTE). Het zorgteam moet zijn **opgeleid in palliatieve zorg** (vooral pediatrische palliatieve zorg) en **permanent bereikbaar** zijn.

3.1 PPZ in de thuisomgeving

Voor de meeste kinderen in een palliatieve situatie blijft de eigen thuis de meest vertrouwde omgeving[c], dat ook de plaats van overlijden kan zijn. Het pediatrisch liaisonteam vormt dan een **onmisbare schakel** tussen het ziekenhuis en thuis. Het coördineert de zorg en waarborgt de continuïteit ervan tussen beide omgevingen. Daarnaast kan het team ook rechtstreeks ondersteuning bieden, bijvoorbeeld bij technisch complexe medische zorg, via psychologische begeleiding of door materiaal ter beschikking te stellen aan gezinnen. Een ander type van ondersteuning is respijtzorg (zie kader 2).

De actieve betrokkenheid van een huisarts en een thuisverpleegkundige is in deze context onmisbaar. Hun belangrijkste taak is het verlenen van lichamelijke zorg (symptoom- en pijnbestrijding). Ze moeten ook snel en 24 uur per dag kunnen ingrijpen.

Kader 2 – Respijtzorg

Het begrip respijtzorg omvat verschillende initiatieven om **de ouders (en het gezin) tijdelijk te ontlasten van hun rol als mantelzorger**, terwijl het kind wordt opgevangen door een professionele of informele zorgverlener.

In België zijn er **vijf residentiële respijtzorgcentra** (twee in Vlaanderen, één in Wallonië en twee in Brussel) die kinderen opvangen in een familiale sfeer. De centra worden deels gefinancierd door de deelstaten en deels door particuliere middelen. Patiënten kunnen **in Vlaanderen maximaal 60 dagen respijtzorg** krijgen, en **in Brussel en Wallonië maximaal 32 dagen**.

Het aanbod van mobiele respijtzorg, waarbij thuis de zorg wordt overgenomen, is in België niet systematisch ontwikkeld.

---

[b] Bron: Koninklijk besluit van 15 november 2010 tot vaststelling van de normen waaraan de functie 'pediatrische liaison' moet voldoen om te worden erkend.

[c] Het begrip 'woonplaats' wordt hier opgevat in de zeer ruime betekenis van 'de gebruikelijke verblijfplaats van de patiënt' en omvat dus ook residentiële en semi-residentiële instellingen.

3.2 PPZ in het ziekenhuis

Kinderen die palliatieve zorg krijgen en hun ouders zullen om medische of sociale redenen ook regelmatig bezoeken brengen aan het ziekenhuis of er voor kortere of langere tijd verblijven. Het ziekenhuis kan de verkozen plaats van overlijden zijn.

In België bestaan er geen specifieke afdelingen voor PPZ. Wanneer **het ziekenhuis beschikt over een pediatrisch liaisonteam**, is dit team in het kader van zijn interne taken verplicht om ondersteuning te bieden aan het behandelend team van het kind. Dit laatste blijft verantwoordelijk voor de lichamelijke zorg en staat gedeeltelijk in voor de psychosociale ondersteuning.

Ziekenhuizen zonder pediatrisch liaisonteam hebben vaak slechts beperkte ervaring met PPZ. Ze kunnen een beroep doen op het liaisonteam van een ander ziekenhuis, dat dan op dezelfde manier te werk gaat als bij de patiënt thuis.

4 PEDIATRISCHE PATIËNTEN IN EEN PALLIATIEVE SITUATIE IDENTIFICEREN

Het identificeren van kinderen en jongeren die baat kunnen hebben bij palliatieve zorg is essentieel op **individueel niveau** om hen tijdig toegang tot deze diensten te bieden. Daarnaast is het belangrijk om **deze doelgroep** in kaart te brengen. Inzicht in het aantal betrokken patiënten helpt beleidsmakers immers om de behoeften beter in te schatten en het zorgaanbod hierop af te stemmen.

Dat is echter geen eenvoudige opdracht. Zoals eerder toegelicht, reikt pediatrische palliatieve zorg veel verder dan zorg aan het levenseinde. Ze omvat een brede waaier aan situaties die verband kunnen houden met een aandoening (bv. trisomie 18), een klinisch beeld (bv. ernstige prematuriteit) of factoren die de zorg complexer maken (bv. co-ouderschap).

Bovendien is pediatrische palliatieve zorg als relatief jong vakgebied nog volop in ontwikkeling wat betreft de standaardisering van definities en de afbakening van de doelgroep.

4.1 Welke doelgroep ?

De geraadpleegde experts rekenen **alle kinderen en jongeren van 0 tot 18 jaar** met een levensbedreigende of levensbeperkende aandoening tot de doelgroep van pediatrische palliatieve zorg, evenals hun gezin, mantelzorgers en zorgverleners die betrokken zijn, maar weinig of geen ervaring hebben met pediatrische palliatieve zorg. Ook jongvolwassenen tot 25 jaar behoren hiertoe, op voorwaarde dat hun aandoening vóór de leeftijd van 18 jaar is ontstaan. Daarnaast omvat de doelgroep foetussen met een levensbedreigende of levensbeperkende aandoening.

De experts wezen ook op de uitdagingen van de **overgang van pediatrische zorg naar volwassenenzorg**. Hoewel patiënten vanaf 25 jaar in principe niet langer tot de pediatrische zorgcircuits behoren, verloopt deze overgang binnen een context van langdurige begeleiding vaak bijzonder complex. Daarom is een zorgvuldige voorbereiding noodzakelijk, met actieve betrokkenheid van alle betrokken partijen.

4.2 Welke klinische situatie?

Niet iedereen is het eens over wat een pediatrische palliatieve situatie precies inhoudt. Het standpunt van de geraadpleegde Belgische experts sluit grotendeels aan bij de internationale definities. Daar ligt de nadruk op de aanwezigheid van een ernstige, levensbedreigende of levensbeperkende aandoening, zonder voorwaarden inzake stadium of levensverwachting.

Het ‘vergevorderde of terminale stadium’ dat expliciet wordt genoemd in de Belgische wet op de palliatieve zorg (zie voetnoot a op pagina 4) en, a fortiori, de levensverwachting van drie maanden die bepalend is voor de toegang tot bepaalde vormen van hulp, wordt als veel te laat beschouwd voor het

opstarten van palliatieve zorg. Dit geldt vooral voor PPZ waarbij het ziekteverloop vaak onvoorspelbaar is en de ziektelast zwaarder weegt dan de prognose.

4.3 Welke criteria ?

Er bestaan verschillende lijsten met **diagnostische codes** voor aandoeningen die aanleiding kunnen geven tot PPZ. De drie belangrijkste zijn de *Pediatric Complex Chronic Conditions* (CCC)-classificatie, het *Directory of Life-Limiting Conditions* en de *List of Life-Limiting Conditions*. Vaak houden ze ook rekening met factoren die verband houden met de medische complexiteit (aantasting van meerdere organen, frequente ziekenhuisopnames, afhankelijkheid van technologische hulpmiddelen enz.) of met de complexiteit van de medische en andere behoeften.

Hoewel deze lijsten nuttig zijn om de omvang van de doelgroep in te schatten, bieden zij geen volledig beeld. Bovendien is de aanwezigheid van een specifieke diagnose geen noodzakelijke voorwaarde voor toegang tot pediatrische palliatieve zorg. Er is immers niet altijd sprake van een duidelijk geïdentificeerde aandoening. In dergelijke gevallen wordt de behoefte aan palliatieve zorg bepaald door de wensen van de ouders of de patiënt, in combinatie met klinische overwegingen, zoals lijden, het ontbreken van een curatieve behandeling, of het risico op vroegtijdig overlijden.

4.4 De Belgische doelgroep inschatten

Op basis van Belgische administratieve gegevens schatten we dat er in België jaarlijks tot 20.000 kinderen een nieuwe diagnose van de *Pediatric Complex Chronic Conditions (CCC)-classificatie* krijgen. Dit is een ruime schatting, aangezien niet al deze patiënten palliatieve zorg nodig hebben. Extrapolatie van internationale gegevens levert cijfers op die dichter bij 16.000 à 17.000 nieuwe gevallen per jaar liggen.

4.5 Individuele patiënten identificeren

Ook op internationaal niveau bestaat er een reeks **instrumenten** (internationale standaarden, kaders of toelatingscriteria voor doorverwijzing naar de palliatieve zorg, beoordelingsschalen) om jonge patiënten mee te identificeren. De kaders en normen hebben vaak dezelfde criteria zoals de aanwezigheid van levensbedreigende of levensbeperkende aandoeningen (vaak onderverdeeld in verschillende categorieën op basis van het verwachte ziekteverloop) en de aanwezigheid van complexiteitsfactoren (medisch, sociaal of ander), waaraan soms nog andere indicatoren worden toegevoegd.

Dergelijke instrumenten zijn nuttig omdat ze ondersteuning kunnen bieden bij de besluitvorming en de vroegtijdige identificatie van behoeften kunnen bevorderen. Er bestaat geen echte **consensus** over welk instrument de voorkeur verdient, maar de Paediatric Palliative Screening Scale (*PaPaS)-schaal*, een instrument voor identificatie en doorverwijzing, wordt momenteel in verschillende landen, waaronder België, gevalideerd.

Bovendien zijn de geraadpleegde experten het erover eens dat het vaststellen van een pediatrische palliatieve situatie geen eenmalige handeling is, maar een **continu en geïndividualiseerd proces van beoordeling van veranderende behoeften** waarbij multidisciplinair overleg, expertise en tijd cruciaal zijn. Sommigen zijn van mening dat het gebruik van een instrument tijdrovend, onpersoonlijk en niet per se noodzakelijk is.

5 EEN PROBLEEM VAN TABOE EN ZICHTBAARHEID

Om de zichtbaarheid en erkenning van pediatrische palliatieve zorg te bevorderen, zijn initiatieven nodig op het vlak van bewustmaking, promotie en belangenbehartiging van palliatieve zorg, opleiding van professionals en voorlichting van het publiek. Ook moet onderzoek worden aangemoedigd. Helaas zijn de Belgische initiatieven vaak beperkt, van korte duur en slecht gecoördineerd. Vandaag ontbreekt **een globale en coherente strategie om deze domeinen te versterken**.

Kader 3 – Waarom een sensibilisering rond PPZ belangrijk is

Hoewel PPZ een veel ruimere reikwijdte heeft dan zorg in de laatste levensfase, blijft ze daar in de publieke perceptie vaak mee geassocieerd. Daardoor rust er nog steeds een bepaald taboe op het onderwerp, ook bij de professionals. Het is daarom belangrijk om **beter bekend te maken wat pediatrische palliatieve zorg werkelijk inhoudt**: een holistische benadering die gericht is op het bevorderen van de levenskwaliteit en die vaak al vroeg in het verloop van een ernstige aandoening een meerwaarde kan bieden. Daarnaast verdient ook het bestaande **zorgaanbod** meer zichtbaarheid, in het bijzonder de pediatrische liaisonteams. Minstens binnen de pediatrische sector zouden zorgprofessionals hierover beter geïnformeerd moeten zijn, zodat zij deze informatie kunnen doorgeven aan patiënten en hun gezinnen.

Het verspreiden van een correcter beeld van pediatrische palliatieve zorg volstaat echter niet. Ook **alle betrokken actoren, waaronder beleidsmakers**, moeten zich bewust zijn van het belang van deze zorg en van de plaats die zij inneemt binnen het zorgaanbod. Alleen zo kan er in de strategische planning voldoende rekening mee worden gehouden en kunnen toekomstige beleidsbeslissingen in die richting worden gestuurd. Een voorbeeld hiervan is de **integratie** van pediatrische palliatieve zorg in bestaande plannen, programma's, beleidsmaatregelen en zorgtrajecten voor ernstige gezondheidsproblemen.

5.1 Nood aan een overkoepelende organisatie

Het netwerk ***Belgian Paediatric Palliative Care*** (BPPC), dat professionals uit pediatrische liaisonteams samenbrengt om de ontwikkeling van pediatrische palliatieve zorg in België te ondersteunen (o.a. via het ontwikkelen van klinische richtlijnen en het verspreiden van kennis), zou kunnen worden versterkt en gefinancierd om er een echte **nationaal expertisecentrum voor de sector (Kader 5)** van te maken. Mogelijke taken van dit toekomstige expertisecentrum werden in onze studie in kaart gebracht en vindt u in Kader 4. Het is ook de ideale structuur om de samenwerking tussen de verschillende pediatrische liaisonteams te verbeteren.

Kader 4 – Mogelijke taken van het toekomstige expertisecentrum

De taken van het expertisecentrum voor PPZ zouden de volgende moeten zijn:

- **het organiseren van opleidingen** over PPZ, vooral in samenwerking met de federaties voor palliatieve zorg;
- **het bewustmaken** van professionals die betrokken zijn bij de zorg voor ernstig zieke jonge patiënten van het bestaan en de taken van de pediatrische liaisonteams;
- het aanpassen en publiceren **van instrumenten en praktijkrichtlijnen** op het gebied van PPZ;
- het onderhouden van een **website** met informatie voor het grote publiek en voor professionals, met een overzicht van instrumenten voor het herkennen van pediatrische palliatieve situaties. Ze moet gemakkelijk toegankelijk zijn (in de juiste taal en met uitleg over het gebruik van de

hulpmiddelen). De hulpmiddelen die in 2026 bestaan en die tijdens het maken van de studie werden verzameld, kunnen als basis dienen voor dit overzicht;

- het vergroten van **de zichtbaarheid van het aanbod op het gebied van vrijetijdsbesteding, onderwijs, welzijn, respijtzorg en rouwverwerking voor jonge patiënten en hun gezin in** een palliatieve situatie;
- het ter beschikking stellen van **experts in ethiek en recht** aan professionals in de praktijk**.**

5.2 Een opleiding met een trapsgewijze opbouw

Het opleidingsaanbod (basis-, gespecialiseerde en bijscholing) op het gebied van PPZ is in ons land zeer beperkt. Dit kan deels worden verklaard door het relatief lage aantal patiënten, wat het verwerven en onderhouden van voldoende expertise bij niet-gespecialiseerde professionals bemoeilijkt.

In plaats van alle toekomstige zorgverleners systematisch op te leiden in PPZ, lijkt het beter om een **model in verschillende niveaus** te gebruiken**, afhankelijk van de verwachte mate van betrokkenheid** (met altijd de mogelijkheid van ad-hoc opleidingen door de liaisonteams):

- niveau 1: **voorlichting** aan alle betrokkenen in de omgeving van de jonge patiënt die geen zorgverleners zijn (zijn 'sociale omgeving);
- niveau 2: **basisopleiding** voor alle zorgverleners die jonge patiënten behandelen;
- niveau 3: **vervolgopleiding** voor zorgverleners die regelmatig ernstig zieke jonge patiënten behandelen;
- niveau 4: **gespecialiseerde opleiding** (mogelijk in het buitenland, gezien de kleine omvang van de betrokken groep) voor zorgverleners die jonge patiënten met palliatieve zorgbehoeften en hun gezin begeleiden.

5.3 De wetenschappelijke onderbouwing van PPZ versterken

De geraadpleegde experts wijzen op een reeks lacunes, zoals het **gebrek aan standaardisatie bij het verzamelen van gegevens uit de klinische praktijk, het gebrek aan gebruik van deze gegevens** (die strategisch nochtans essentieel zijn voor de evaluatie en opvolging van behoeften en diensten), maar ook een **gebrek aan gevalideerde instrumenten** die een waardevolle hulp kunnen zijn voor zorgverleners in de praktijk.

Helaas gaat het versterken van dit onderzoeksgebied in België gepaard met een reeks **moeilijkheden** zoals het ontbreken van gespecialiseerde structuren, gebrek aan coördinatie, stabiele financiering en personeel, en een beperkte en heterogene populatie. Naast een echte strategie en het opzetten van een gestructureerde verzameling van **gegevens** die door onderzoekers kunnen worden gebruikt, is deelname aan **internationale initiatieven** een interessante mogelijkheid.

6 LEREN OMGAAN MET HET ONAANVAARDBARE

6.1 Een netwerk van complexe interacties

De aanvaardbaarheid van PPZ is **een complexe en dynamische realiteit**, die wordt gevormd door de vele interacties tussen het kind, het gezin, zorgverleners, zorgvoorzieningen en de bredere maatschappelijke context. Ze wordt niet bepaald door één enkele factor, maar door een samenspel van elementen, zoals communicatie, de onderlinge vertrouwensrelaties, de onzekerheden rond de aandoening, de ontwikkeling van het kind, de gezinsdynamiek, culturele opvattingen, praktische omstandigheden en de organisatie van de zorg.

Binnen dit uitgebreide netwerk heeft elke betrokkene zijn eigen behoeften, prioriteiten en kijk op de situatie. **De patiënt** streeft naar een zo normaal mogelijk leven en wil betrokken worden bij de beslissingen die hem aanbelangen. **Ouders** balanceren voortdurend tussen de eisen van werk- en gezinsleven, de dagelijkse confrontatie met de aandoening, hun eigen draagkracht, het behartigen van de belangen van hun kind en de soms moeilijke keuzes die hen voor dilemma's kunnen plaatsen wanneer hun opvattingen verschillen van die van het kind of de zorgverlener. **Zorgverleners** staan op hun beurt voor de uitdaging om een vertrouwensrelatie op te bouwen met het kind en zijn naasten in een voortdurend veranderende context, gekenmerkt door talrijke onzekerheden en praktische moeilijkheden. Dit gaat vaak gepaard met spanningen, mogelijke meningsverschillen en een aanzienlijke emotionele belasting.

Kader 5 – Moeilijk te aanvaarden realiteit

Voor de samenleving zijn de ziekte en het mogelijke overlijden van een kind **moeilijk te aanvaarden**. Dit bemoeilijkt indirect ook de acceptatie van palliatieve zorg, die in een context waarin curatieve zorg vaak de norm is, ten onrechte kan worden beschouwd als een teken van onmacht.

Het is daarom van cruciaal belang de maatschappelijke kijk op een palliatieve benadering te veranderen (zie ook hoofdstuk 5). Dat kan door de nadruk te leggen op de ondersteunende zorg voor de jonge patiënt, de ouders, de broers en zussen en de bredere omgeving. **Het is eveneens belangrijk om het taboe rond dood en sterven verder te doorbreken en hierover een open dialoog aan te moedigen.**

6.2 Een gezinsgerichte zorgaanpak

Aangezien het om minderjarige patiënten gaat, vereist palliatieve zorg bijna per definitie een **gezinsgerichte benadering, waarbij de jonge patiënt centraal staat**, en niet zijn aandoening. Daarbij is het belangrijk dat de zorg **voldoende flexibel** is om tegemoet te komen aan de complexiteit die kenmerkend is voor de behandeling van kinderen met een ernstige aandoening.

De **vertrouwensrelatie** die geleidelijk ontstaat tussen het gezin en de zorgverleners blijkt een van de belangrijkste voorwaarden voor de aanvaarding van palliatieve zorg. Idealiter krijgt deze relatie de tijd om zich te ontwikkelen, onder meer door PPZ zo vroeg mogelijk in het zorgtraject op te starten, te werken met **stabiele zorgteams** en te zorgen voor eerlijke en respectvolle **communicatie**, afgestemd op de leeftijd en ontwikkeling van het kind en met consistente boodschappen. Ook de tijd die nodig is om een dergelijke vertrouwensband op te bouwen, zou adequaat gefinancierd moeten worden.

Daarnaast zijn er nog andere factoren op het niveau van de patiënt, het gezin en de zorgverleners die de aanvaarding van palliatieve zorg kunnen bevorderen. Deze worden hieronder kort besproken.

6.2.1 Het bevorderen van de zelfredzaamheid en ontwikkeling van de patiënt

In het kader van een zorgaanpak waarin het kind en het gezin centraal staan, is het enerzijds belangrijk rekening te houden met het perspectief van het kind via een individueel **zorgplan**, waarin zijn behoeften, waarden en voorkeuren centraal staan, en die regelmatig opnieuw worden geëvalueerd (zie ook hoofdstuk 8). Anderzijds moeten de voorwaarden worden gecreëerd die **een actieve betrokkenheid** van het kind bij de besluitvorming en de voorafgaande zorgplanning (*advance care planning* of ACP) bevorderen. Daarbij moet steeds rekening worden gehouden met de leeftijd, de maturiteit en de draagkracht van het kind.

Naast de behandeling van symptomen en het vervullen van psychologische, sociale, familiale en spirituele behoeften moet het zorgplan rekening houden met **de ontwikkelingsbehoeften** van het kind. Dit kan niet alleen door het bij beslissingen te betrekken, maar ook door de deelname aan **normale activiteiten** (school, sociale contacten, vrije tijd, gezinsleven…) zoveel mogelijk te bevorderen. Het is eveneens belangrijk dat het zorgplan rekening houdt met het **socio-culturele profiel** van de patiënt en zijn gezin, evenals met een eventuele bijkomende **kwetsbaarheid**.

6.2.2 De rol van het gezin ten volle waarderen

Ouders zijn **essentiële actoren in de besluitvorming**; hun leidende rol en hun expertise met betrekking tot hun kind moeten door het zorgteam worden erkend en ondersteund. Toegang tot informatie en het vroegtijdig plannen van de zorg kunnen hen daarbij ondersteunen. Tegelijkertijd is het belangrijk dat deze verantwoordelijkheden niet leiden tot overbescherming , wat niet noodzakelijk in het belang van het kind is.

De ziekte en de gevolgen ervan wegen ook enorm op het hele gezin. Het moet dan ook beroep kunnen doen op adequate **ondersteuning** (bijv. door psychologen, spiritueel zorgverleners, ondersteuning van broers en zussen, respijtzorg…).

Bovendien kunnen een aantal factoren bijdragen aan **een vlottere communicatie** tussen het gezin en de zorgverleners. Dit kan door, indien nodig, het inschakelen van een tolk of interculturee l bemiddelaar (idealiter altijd dezelfde persoon) of, bij gebrek daaraan, een automatische vertaaltool. Het begrip palliatieve zorg moet tactvol worden geïntroduceerd, eventueel door alternatieve formuleringen te gebruiken als de term zelf weerstand oproept (ondersteunende of comfortzorg, enz.).

6.2.3 Zorgverleners ondersteunen bij hun taak

Ook zorgverleners dragen een zware verantwoordelijkheid bij de besluitvorming (ook indirect, via de informatie die zij verstrekken). Een **vroegtijdige zorgplanning**, en vooral het vastleggen van de beslissingen, kan helpen hun emotionele last te verlichten… maar paradoxaal genoeg hebben zij er vaak moeite mee of aarzelen zij om zich hiermee bezig te houden. Het is belangrijk om hun rol als initiatiefnemers van dit proces te versterken, door hen aan te moedigen het onderwerp in een vroeg stadium aan te kaarten en door te zorgen voor begeleiding, geschikte hulpmiddelen en een centrale registratie (idealiter in een gedeeld medisch dossier) van de genomen beslissingen. Het opstellen van nieuwe nomenclatuurcodes door het RIZIV om artsen te ondersteunen bij het opstellen van een zorgplan samen met hun patiënt is een mooi voorbeeld dat navolging verdient. De pediatrische liaisonteams lijken het best geplaatst om het proces van zorgplanning in te leiden, maar het behandelend team bevindt zich in de beste positie.

Het verbeteren van de **interculturele vaardigheden** van zorgverleners is eveneens essentieel, maar ook complex vanwege de diversiteit aan situaties. Het uitwisselen van kennis of de mogelijkheid om een beroep te doen op een **netwerk** van actoren met specifieke culturele expertise (interculturele bemiddelaars, spiritueel begeleiders, andere zorgverleners, patiëntenverenigingen) kan een oplossing bieden. Het is ook van cruciaal belang dat de zorgverlener zelf actief de waarden en voorkeuren van de gezinnen die hij begeleidt, in kaart brengt.

7 EEN AANBOD DAT VOOR VERBETERING VATBAAR IS

Er zijn verschillende belangrijke verbeterpunten voor het aanbod van pediatrische palliatieve zorg in België geïdentificeerd; deze worden samengevat in Figuur 1, en hieronder uitgelegd.

7.1 Versterking van de pediatrische liaisonteams

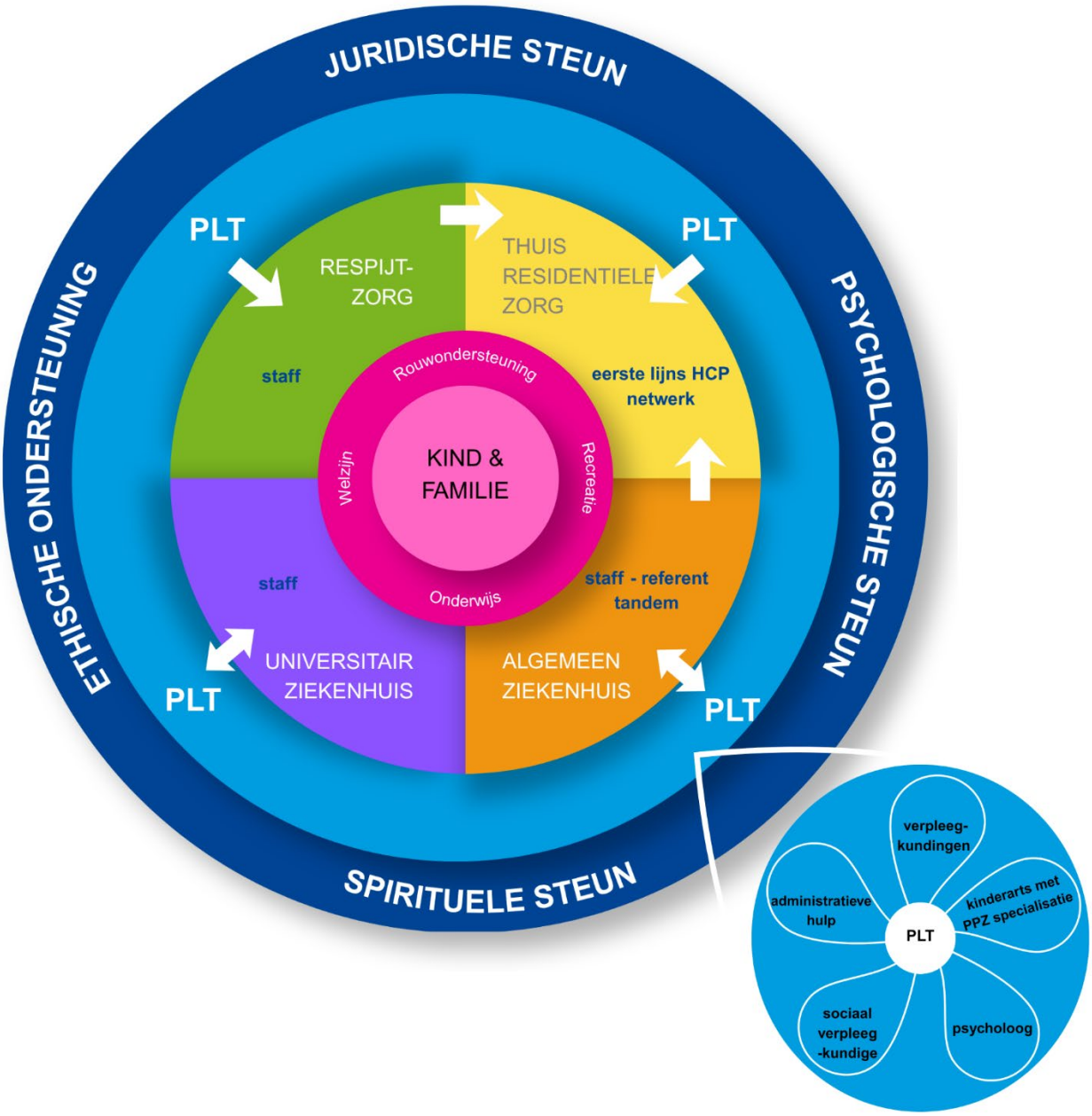
In principe lijkt het pop-upmodel goed te werken, vooral dankzij het feit dat de pediatrische liaisonteams **het bestaande zorgteam** komen **ondersteunen** in plaats van vervangen. Het feit dat de pediatrische liaisonteams ook **transmurale curatieve zorg** als taak hebben, moet absoluut behouden blijven. Op die manier kunnen al in een vroeg stadium van het proces banden worden aangegaan, kan een breuk tussen curatieve en palliatieve zorg worden voorkomen en vergemakkelijkt het de aanvaarding van deze laatste.

Niettemin kampen de PLT's **structureel** met **een tekort aan financiële middelen en personeel**, en beschikken ze al helemaal niet over de nodige middelen om de duizenden kinderen op te vangen die in ons land mogelijk in aanmerking zullen komen voor palliatieve zorg. Hun doelgroep reikt namelijk veel verder dan de oncologische populatie waarop de huidige wetgeving vooral is gericht, en hun taken zouden bovendien baat hebben bij een uitbreiding (bijvoorbeeld het registreren van bepaalde gegevens).

Maatregelen om **de middelen en de professionele aantrekkingskracht** van de liaisonteams **te versterken** zijn dan ook nodig, zodat zij hun taken beter kunnen vervullen, maar ook om de stabiliteit van het personeel in deze toch al emotioneel zware sector te vergroten. Een **financiering die ten minste gedeeltelijk op activiteit is gebaseerd,** zou kunnen bijdragen aan een betere afstemming van de middelen op de werkelijke behoeften. De PLT's moeten ook mogelijkheden kunnen hebben om hun kerncompetenties te kunnen versterken (bv in communicatie, technische vaardigheden, spirituele zorg).

Bovendien is de **geografische spreiding** van de liaisonteams niet optimaal, waardoor ze soms lange afstanden moeten afleggen om naar de patiënten thuis te gaan. Het kan ook hun zichtbaarheid in de minder goed bediende regio's verhinderen. Idealiter wordt het aanbod herverdeeld of verder uitgebreid (vooral in Wallonië, waar de twee PLT's zich in de regio Luik bevinden). Hoewel dit niet alle problemen oplost, zouden andere mogelijkheden – zoals de oprichting van 'referent tandem' in PPZ in ziekenhuizen zonder PLT (zie **sectie 7.4**) of alternatieve regelingen voor de terbeschikkingstelling van geneesmiddelen of materiaal dat normaal gesproken voorbehouden is aan de ziekenhuisomgeving – de situatie eveneens kunnen verbeteren.

Figuur 1 – Overzicht van de maatregelen om de beschikbaarheid van PPZ-diensten te verbeteren



7.2 De eerstelijnszorg ondersteunen door gespecialiseerde zorgverleners te betrekken

Ambulante zorgverleners zijn soms **terughoudend** om palliatieve zorg aan een kind te verlenen, deels vanwege de psychologische en praktische belasting (beschikbaarheid, verplaatsing…), maar waarschijnlijk ook door een gebrek aan expertise en onvoldoende kennis van het zorgaanbod.

Over het algemeen valt ook op dat pediatrisch verpleegkundigen zeer zeldzaam zijn in de thuiszorg. Het zou daarom nuttig zijn om **netwerken** van pediatrisch verpleegkundigen of multidisciplinaire netwerken op te zetten, bestaande uit verpleegkundigen, psychologen en spiritueel zorgverleners, die bijvoorbeeld ook zorg bij thuishospitalisatie en basispsychologische begeleiding zouden kunnen bieden.

Ook belangrijk zou een specifiek **financieringsmodel** (bv. loondienst) zijn, dat beter rekening houdt met de specifieke kenmerken van **pediatrische thuisverpleging** tegenover de zorg voor volwassenen, en een herziening van de financiering van **ambulante psychologen**. **Huisbezoeken door pediaters**, die van onschatbare waarde zijn om huisartsen te ondersteunen, zouden eveneens moeten worden vergemakkelijkt.

De toegang tot palliatieve zorg in de **residentiële zorg** is ook beperkt, omdat de mogelijkheden vaak onvoldoende bekend zijn. Op dit vlak is er nog een bewustmaking nodig.

7.3 Alle betrokkenen beter ondersteunen

7.3.1 Patiënten en hun naasten

Terwijl lichamelijke zorg thuis doorgaans beschikbaar is binnen de gebruikelijke zorg, blijft het aanbod voor psychologische, sociale en spirituele ondersteuning vaak ontoereikend.

Gezien de zware psychologische belasting die de aandoening en de daarmee samenhangende beslissingen voor ouders met zich meebrengen, is het belangrijk dat zij **adequate psychologische ondersteuning** krijgen, die expliciet in het zorgplan is opgenomen en op regelmatige tijdstippen wordt aangeboden (maar nooit wordt opgelegd). **Contacten met lotgenoten** kunnen ook waardevol zijn, vooral voor ouders die het moeilijk vinden om ondersteuning door zorgverleners te aanvaarden.

Spirituele ondersteuning wordt niet altijd voorzien in ziekenhuizen en nog minder in de thuisomgeving, en de professionals die deze ondersteuning bieden, krijgen momenteel geen officiële erkenning. Bovendien worden spirituele zorgverlening en spirituele ondersteuning vaak ten onrechte gereduceerd tot religie.

Ondanks de betrokkenheid van maatschappelijk werkers en het beschikbaar stellen van de in te vullen documenten, hebben gezinnen niet altijd toegang tot de beschikbare ondersteuningsmaatregelen. Ondersteuning bij het invullen van de administratieve documenten en een betere coördinatie van de **sociale hulp** zouden de integratie van een maatschappelijk werker of een sociaal verpleegkundige binnen het liaisonteam vereisen.

Ook het aanbod aan **respijtzorg** is nog te beperkt. Gezien de kwetsbaarheid en instabiliteit van sommige jonge patiënten in de PPZ, hebben mobiele respijtzorgteams een rol op te nemen bij de thuiszorg die bij volwassen patiënten gewoonlijk door thuiszorgteams wordt verleend (bv. administratieve ondersteuning).

De toegang tot **financiële steun** is niet altijd vanzelfsprekend. Vooral de voorwaarden om in aanmerking te komen voor de palliatieve forfaitaire vergoeding (waarbij een voorwaarde inzake levensverwachting geldt) zijn zeer slecht afgestemd op de specifieke kenmerken van een pediatrische palliatieve situatie. Een tussenkomst in de verplaatsingskosten naar het ziekenhuis zou eveneens welkom zijn.

Ten slotte bestaan er diverse **particuliere initiatieven** die bijvoorbeeld ontspanningsactiviteiten voor ernstig zieke kinderen en hun familie organiseren, ondersteuning bieden aan broers en zussen of rouwbegeleiding geven, maar het is nodig om hun zichtbaarheid te vergroten, samenwerkingen te stimuleren en, indien mogelijk, hen een duurzame financiering te garanderen om hun aanbod en zichtbaarheid te verbeteren.

7.3.2 De zorgverleners

Alle zorgverleners die bij PPZ betrokken zijn, zouden adequate **psychologische, emotionele en/of spirituele ondersteuning** moeten krijgen, waaronder een debriefing na het overlijden van een patiënt.

Juridische of ethische ondersteuning kan ook van grote waarde zijn om deze professionals te helpen omgaan met moeilijke situaties of om duidelijkheid te scheppen over hun verantwoordelijkheden. Ze worden namelijk soms geremd door een gebrek aan informatie of onduidelijkheden over de handelingen die ze wel of niet mogen uitvoeren in het ziekenhuis of thuis. Het **wettelijke kader** rond de taken van de verschillende partijen zou daarom moeten worden verduidelijkt en beter bekend moeten zijn. De ondersteuning zou de vorm kunnen aannemen van een telefonische hulplijn, protocollen of klinische richtlijnen, enz.

Ten slotte zijn ad-hoc ondersteuning en -opleiding door de pediatrisch liaisonteams van cruciaal belang om **zorgverleners met weinig of geen ervaring** in pediatrische palliatieve zorg het nodige vertrouwen te geven om hun rol volledig en doeltreffend te vervullen.

7.4 Het aanbod in ziekenhuizen uitbreiden

In ziekenhuizen die niet over een pediatrisch liaisonteam beschikken, leiden het gebrek aan expertise en de onbekendheid met hun activiteiten soms tot gemiste kansen om de levenskwaliteit van kinderen met palliatieve behoeften te verbeteren. Het kan nuttig zijn om een zekere mate van interne expertise op te bouwen door de oprichting van 'referent tandem' in PPZ, bestaande uit een verpleegkundige en een arts met een 'intermediair' opleidings- en ervaringsniveau op het gebied van PPZ. Zonder echte experts op dit gebied te zijn, zouden deze professionals bijvoorbeeld taken op het gebied van bewustmaking en eerstelijnsondersteuning op zich kunnen nemen en als schakel naar een pediatrisch liaisonteam kunnen fungeren.

Ten slotte beschikken Belgische ziekenhuizen, zoals reeds gezegd, **niet over specifieke afdelingen die speciaal bestemd zijn voor kinderen in de laatste levensfase.** Aangezien terminale situaties bij deze doelgroep relatief zeldzaam zijn en gezinnen er vaak de voorkeur aan geven dat deze thuis plaatsvinden, is dit niet noodzakelijk een probleem. Toch is het belangrijk dat de mogelijkheid bestaat om indien nodig in het ziekenhuis te overlijden, bijvoorbeeld in de vorm van aangepaste voorzieningen binnen de afdeling pediatrie (gezinskamers, ruimtes voor zorg aan het levenseinde…). Ook voorzieningen voor respijtzorg zouden begeleiding aan het levenseinde moeten bieden, ook al blijft dit een uitzondering.

8 VOORWAARDEN VOOR EEN SUCCESVOLLE IMPLEMENTATIE IN DE PRAKTIJK

In dit hoofdstuk bespreken we enkele belangrijke factoren die echt **passende** zorg in de praktijk kunnen bevorderen.

8.1 Goede zorg…

Om patiënten passende zorg te kunnen bieden, is de eerste voorwaarde uiteraard dat er precies geweten is wat ze nodig hebben. Dit veronderstelt dat er de tijd wordt genomen voor een eerste grondige en multidisciplinaire **beoordeling** van deze behoeften, en dat deze regelmatig wordt herhaald om eventuele veranderingen snel te kunnen vaststellen. Momenteel zijn de PLT's het best in staat om deze eerste behoeftebeoordeling uit te voeren, in overleg met de betrokken actoren.

Op basis hiervan kan een flexibel en individueel **zorgplan** worden opgesteld dat is afgestemd op de behoeften en voorkeuren van het kind en zijn gezin, ook wat betreft de omgeving waarin de zorg wordt verleend. Dit plan beperkt zich niet tot medische interventies, maar omvat alle aspecten van palliatieve zorg (fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel). Het houdt ook rekening met een tijdsdimensie, door te anticiperen op de **verwachte ontwikkeling** van de aandoening.

Momenteel waarborgen de pediatrische liaisonteams de kwaliteit van de zorg door het bieden van begeleiding en ad-hoc individuele opleiding aan elke professional van de eerste lijn.

8.2 … de juiste mensen op de juiste plaats…

Het is ook belangrijk om de **rollen** van de verschillende actoren duidelijk te definiëren en hun interventies te **coördineren** door de modaliteiten van de samenwerking en het overleg te formaliseren, bijvoorbeeld via een zorgtraject. Door hun transmurale positie bevinden de PLT's zich in een ideale positie om het eerstelijnsnetwerk in kaart te brengen en de centrale coördinatie van de zorg te waarborgen, naast de ondersteuning van andere zorgverleners, maar deze rol wordt niet formeel erkend in de wetgeving (en al helemaal niet adequaat gefinancierd).

Naast **multidisciplinair overleg** zou een **instrument voor het delen van informatie**, zoals een gedeeld patiëntendossier, zeer nuttig zijn om de **continuïteit** van de zorg tussen de verschillende omgevingen te waarborgen, gedurende het hele zorgtraject. Helaas beschikt België momenteel niet over een gecentraliseerd systeem dat voor alle zorgverleners toegankelijk is. Soms worden e-mailsystemen gebruikt om dit tekort op te vangen, maar die kunnen diverse problemen opleveren (vooral wat betreft de naleving van de GDPR).

In de ziekenhuizen zouden PLT's vaker **betrokken** moeten worden **bij besprekingen** over jonge patiënten (kinderen, jongvolwassenen en foetussen) met een ernstig gezondheidsprobleem **tijdens ziekenhuisopnames of consultaties,** bijvoorbeeld door consultaties te organiseren in duo met een lid van een PLT en een lid van het gebruikelijke zorgteam, of door PLT's uit te nodigen voor multidisciplinaire besprekingen.

Ten slotte hebben we hierboven al gewezen op de fundamentele rol van **de ouders**, experts in het dagelijks verzorgen van hun kind en in diens aandoening. Het is onontbeerlijk dat zij deelnemen aan de besluitvorming, net als het kind zelf, voor zover zijn capaciteiten dat toelaten (zie ook **hoofdstuk6**).

Kader 6 – Breder dan de sector van de gezondheidszorg

De moeilijkheden bij samenwerking en het delen van informatie zijn nog groter wanneer het gaat om **niet-medische actoren** die betrokken zijn bij de begeleiding van het zieke kind (school, kinderopvang, vrijetijdsactiviteiten, de sociale sector of de gehandicaptenzorg, enz.).

Deze intersectorale samenwerking maakt best deel uit van een **gecoördineerd traject**, waardoor de verschillende omgevingen waarin het kind zich bevindt met elkaar kunnen worden verbonden. Een coördinator/uniek contactpunt (dat een lid van het P**LT** k**an** zijn) dat toezicht houdt op dit hele traject, k**an** nuttig zijn om de hiaten op te vullen.

8.3 … en op het juiste moment

We hebben er al eerder op gewezen hoe belangrijk bewustwording, voorlichting en opleiding zijn om de toegang tot PZZ te verbeteren. Al deze factoren spelen uiteraard ook een cruciale rol bij de *tijdige* toegang tot deze zorg, net als de beschikbaarheid van een voldoende ontwikkeld aanbod (en vooral versterkte pediatrische liaisonteams), maar ook een aanbod dat voldoende zichtbaar is, begrepen wordt en geïntegreerd is met andere zorgdiensten.

Het opnemen van **expliciete criteria** voor doorverwijzing naar de **PLT's** in protocollen en zorgtrajecten voor levensbedreigende of levensbeperkende aandoeningen is een andere maatregel die zou kunnen bijdragen aan een betere introductie van PPZ zodra deze relevant is. Een dergelijke maatregel vereist echter ook een mentaliteitsverandering bij de betrokken zorgverleners. In dezelfde geest zou het nuttig zijn om een **cultuur van vroegtijdige zorgplanning** te ontwikkelen bij alle professionals die te maken hebben met ernstig zieke kinderen.

8.4 Inzetten op strategisch niveau

Een andere belemmering voor de invoering van optimale PPZ ligt in de versnippering van het Belgische gezondheidszorgsysteem, door het welbekende probleem van **de bevoegdheidsverdeling** tussen verschillende politieke niveaus, maar ook met factoren die inherent zijn aan het gezondheidszorgsysteem.

De duidelijke **scheiding tussen pediatrie en volwassenengeneeskunde** is ook terug te vinden in de palliatieve zorg, die op een totaal verschillende manier is georganiseerd. Een toenadering zou kunnen worden overwogen; dit zou onmiskenbare voordelen bieden voor de **continuïteit** van de zorg en de **overgang** van jonge patiënten naar de volwassenengeneeskunde. Niettemin bemoeilijken de **specifieke kenmerken** van palliatieve zorg voor kinderen (de bijzondere situatie van een patiënt die zich nog in ontwikkeling bevindt, de betrokkenheid van talrijke niet-medische domeinen, de rol van de ouders, de impact op het hele gezin, een potentieel veel langer zorgtraject…) en het feit dat de expertise van de professionals doorgaans op de ene of de andere groep is gericht, de samenwerking. De regionale federaties voor palliatieve zorg zouden kunnen bijdragen aan een betere afstemming tussen beide sectoren, als zij daarvoor de middelen krijgen.

Bovendien blijft er zowel in de hoofden van mensen als in de organisatie van de zorg een soort **onzichtbare barrière** bestaan **tussen palliatieve en curatieve zorg**. Om dit probleem op te lossen is een echte **paradigmaverschuiving** nodig, om te evolueren naar een zorgvisie die gebaseerd is op het levens- en zorgtraject, waarbij palliatieve zorg niet langer beperkt blijft tot het levenseinde, maar volledig geïntegreerd wordt in de huidige en toekomstige zorgmodellen en -trajecten. Een andere interessante mogelijkheid kan zijn om **generieke modellen** te ontwikkelen (gestandaardiseerde zorgprotocollen die kunnen worden aangepast aan individuele behoeften) voor transdisciplinaire en sectoroverschrijdende zorgtrajecten.

9 CONCLUSIE

Hoe kan de toegang tot pediatrische palliatieve zorg worden verbeterd? Het antwoord is complex, net als de talloze factoren die bepalen of het zorgaanbod wordt herkend, begrepen, geaccepteerd en uiteindelijk ook daadwerkelijk wordt benut. Net zo complex als de veelheid aan palliatieve situaties die zich bij kinderen kunnen voordoen – met de moeilijkheden die dit met zich meebrengt voor het herkennen ervan – en de kettingreacties die deze situaties teweegbrengen voor de naaste en uitgebreide familie, het zorgteam, de school- en vriendenkring en zelfs de hele gemeenschap.

We zullen hier niet terugkomen op alle uitdagingen die we hiervoor hebben besproken, noch op de oplossingen waarmee ze zouden kunnen worden aangepakt. Deze hebben we zoveel mogelijk proberen te verwerken in de aanbevelingen hierna. Twee elementen vormen de rode draad door dit hele onderzoeksproject.

Het eerste betreft het belang van wat we '**bekendheid** geven' zouden kunnen noemen: bewustmaking, voorlichting, promotie, opleiding, kortom alles wat kan bijdragen aan de zichtbaarheid van pediatrische palliatieve zorg, maar ook – en misschien wel vooral – aan het geven van een juist beeld ervan aan alle betrokkenen en, in bredere zin, aan de gemeenschap.

De tweede is de cruciale rol, binnen het Belgische model, van **de pediatrische liaisonteams**, omdat zij vaak de steunpilaar vormen van de palliatieve zorg voor kinderen… en de steunpilaar van een model dat, simpelweg, werkt. Dit model verdient het niet alleen om behouden te blijven, maar ook om versterkt en verder ontwikkeld te worden door middel van extra middelen en de oprichting van een nationaal expertisecentrum. Dan kan de huidige kwaliteitsvolle fysieke, psychologische, sociale en spirituele begeleiding worden uitgebreid naar alle jonge patiënten die er baat bij zouden kunnen hebben, naar hun gezin en naar de professionals rondom hen.

AANBEVELINGEN[d]

Dit onderzoeksproject heeft als doel de toegang tot pediatrische palliatieve zorg (PPZ) open te stellen voor iedereen die deze nodig heeft, op het juiste moment en op de juiste plaats. De volgende aanbevelingen zijn verankerd in vier noden die moeten worden ingevuld om dit doel te bereiken:

- een vertrouwensrelatie opbouwen tussen de verschillende actoren;
- de continuïteit van de zorg over een lange periode waarborgen;
- de naasten van de patiënt eveneens beschouwen als ontvangers van zorg;
- het taboe rond pediatrische palliatieve zorg doorbreken.

In deze aanbevelingen omvat de term 'jonge patiënt' zowel kinderen, adolescenten als jongvolwassenen, en dit al van vóór de geboorte.

Aan de federale minister van Volksgezondheid, het RIZIV en de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu

1. Integreer pediatrische palliatieve zorg in bestaande of toekomstige plannen, programma's, beleidsmaatregelen en zorgtrajecten wanneer deze betrekking hebben op ernstige gezondheidsproblemen[e] bij jonge patiënten. Deze integratie moet ook gebeuren in situaties waarin geen diagnose is gesteld, maar waarbij het leven van de jonge patiënt wordt bedreigd of de levensverwachting beperkt is
2. Richt een nationaal expertisecentrum voor PPZ op en voorzie het van de nodige financiële ondersteuning om zijn opdrachten uit te voeren (zie pagina 9 van de synthese voor de lijst van vereiste opdrachten die tijdens het onderzoeksproject werden geïdentificeerd).

Aan de federale minister van Volksgezondheid en het federale parlement

3. Het koninklijk besluit van 15 november 2010 betreffende de pediatrische liaisonteams moet worden herzien, rekening houdend met de volgende elementen:
   a. De erkenning van een pediatrisch liaisonteam (PLT) zou niet langer gekoppeld moeten zijn aan een specifiek gebied van pediatrie (zoals momenteel aan hemato-oncologie)
   b. De actuele samenstelling van de PLT's zou moeten aangevuld worden met een maatschappelijk werker of een sociaal verpleegkundige. Het team dient verder te worden uitgebreid met artsen waarvan het profiel aansluit bij het type gezondheidsprobleem van de individuele patiënt.
   c. Naast de taken die al in het KB van 2010 opgenomen werden, zouden de PLT's eveneens:
      i) de palliatieve zorgnoden grondig in kaart moeten brengen tijdens de startfase en deze daarna regelmatig herzien, met de hulp van de vaste zorgverleners en mantelzorgers, ongeacht de verblijfplaats (thuis, ziekenhuis, woonvoorziening);
      ii) het hulp- en zorgnetwerk rond elk gezin in een palliatieve situatie in kaart moeten brengen of, indien nodig, een dergelijk netwerk opzetten;

---

[d] Het KCE blijft als enige verantwoordelijk voor de aanbevelingen.

[e] Onder een 'ernstig gezondheidsprobleem' wordt verstaan: een gezondheidsprobleem dat gepaard gaat met een hoge symptoomlast, leidend tot een aanzienlijke achteruitgang van de gezondheidstoestand of het functioneren van de persoon, en met een verhoogd risico op ongunstige gebeurtenissen, waaronder vroegtijdig overlijden..

iii) het zorgplan moeten opstellen, coördineren en bijwerken in functie van de veranderende noden en rekening houdend met de voorkeuren en waarden van de patiënt en zijn gezin (of zijn wettelijke vertegenwoordiger);

iv) multidisciplinaire en/of transmurale vergaderingen moeten organiseren en leiden om de zorgmaatregelen te verdelen die nodig zijn voor de uitvoering van het zorgplan en om gezamenlijke beslissingen te nemen bij ethisch of juridisch gevoelige kwesties. De PLT's nodigen de professionals uit die op dat moment en op die locatie nodig zijn, en zorgen voor hun vergoeding uit het daarvoor bestemde budget.

v) er moeten op toezien dat gezinnen daadwerkelijk toegang krijgen tot de sociale hulp waarop zij recht hebben en, indien nodig, de inzet van reeds betrokken maatschappelijk werkers coördineren;

vi) ouders, naasten, zorgverleners met weinig of geen ervaring op het gebied van PPZ en bekwame helpers moeten begeleiden en opleiden, afgestemd op de noden van elke patiënt en diens gezin, om mee de zorg te verlenen aan de jonge patiënt

d. Het forfaitaire bedrag dat aan de pediatrische liaisonteams wordt toegekend, moet worden geïndexeerd en aangepast aan alle taken in het KB en die in de toekomst zullen worden toegevoegd. Bovendien zouden de jaarlijkse activiteitenverslagen van de PLT's als basis kunnen dienen voor een op hun activiteiten gebaseerd vergoedingssysteem (rekening houdend met het aantal begeleide gezinnen per jaar en het intensiteitsniveau van de benodigde palliatieve zorg, waarbij bijvoorbeeld gebruik wordt gemaakt van de intensiteitsstadia van de PaPaS-schaal).

Aan het RIZIV

4. Herzie het financieringssysteem voor thuisverpleegkundigen die betrokken zijn bij een pediatrische palliatieve situatie, zodat beter rekening wordt gehouden met de tijd die nodig is voor het opbouwen van een vertrouwensrelatie, het waarborgen van de continuïteit van de zorg op lange termijn en het bieden van ondersteuning aan de naasten van de jonge patiënt. De volgende opties kunnen worden overwogen: een verloning op basis van een salaris; een uurvergoeding; of een nomenclatuur voor verpleegkundige thuiszorgprestaties die beter aansluit bij de noden van kinderen in een pediatrische palliatieve situatie en hun gezin. Bij deze verschillende opties zou rekening moeten worden gehouden met het specialisatieniveau en de opleiding van de eerstelijnsverpleegkundige.
5. Overweeg samenwerkingsovereenkomsten tussen zorgverleners uit de eerste lijn en gespecialiseerde zorg, mantelzorgers, bekwame helpers en de patiënt of diens gezin (afhankelijk van de leeftijd en de maturiteit). Deze overeenkomsten zouden het netwerk van zorgverleners en mantelzorgers rondom de patiënt formaliseren.
6. Informeer huisartsen en pediaters over het bestaan van de nomenclatuurcode 103014, die het huisbezoek door een medisch specialist, met inbegrip van een pediater, op verzoek van een huisarts regelt.
7. Verleen pediaters de toegang tot code 103692 voor Advance Care Planning, met als doel enerzijds een cultuuromslag in de zorg te ondersteunen om de behandeling van ernstig zieke patiënten af te stemmen op hun voorkeuren, waarden en behoeften, en anderzijds om zorgverleners te ondersteunen bij het herkennen van situaties die het leven beperken of bedreigen.

Aan zorgverleners die jonge patiënten behandelen

8. Beoordeel systematisch bij de behandeling van jonge patiënten met een ernstig gezondheidsprobleem of er sprake is van een pediatrische palliatieve situatie, ook wanneer er nog geen diagnose is gesteld, en maak daarbij indien nodig gebruik van de door het expertisecentrum voor PPZ opgestelde hulpmiddelen. Neem vervolgens, na overleg met de patiënt en diens gezin, systematisch contact op met een pediatrisch liaisonteam om te bevestigen of te ontkrachten of er behoefte is aan pediatrische palliatieve zorg en, indien nodig, om de intensiteit van de te verlenen palliatieve zorg vast te stellen.
9. Betrek de pediatrische liaisonteams bij de bespreking van jonge patiënten met een ernstig gezondheidsprobleem tijdens ziekenhuisopnames of consulten (bijvoorbeeld door consulten in duo te organiseren met een lid van een pediatrisch liaisonteam of door een lid ervan uit te nodigen voor multidisciplinaire besprekingen).

Aan de ziekenhuizen en de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu

10. Richt referent-tandem in PPZ op in ziekenhuizen waar regelmatig zorg wordt verleend aan ernstig zieke kinderen, maar waar geen PLT aanwezig is. Deze duo's bestaan idealiter uit een verpleegkundige en een pediater.

    Hun taken zouden zijn:

    a. binnen hun ziekenhuis de zorgverleners van ernstig zieke kinderen bewust maken van de rol van PLT's en van het herkennen van palliatieve situaties;
    b. een PLT inlichten wanneer er sprake is van een mogelijke pediatrische palliatieve situatie, na overleg met de patiënt, zijn gezin en de behandelende arts;
    c. ter beschikking stellen en leveren, indien nodig, van de geneesmiddelen en het medisch materiaal die nodig zijn voor de uitvoering van het thuiszorgplan, wanneer de woonplaats ver verwijderd is van het ziekenhuis van het PLT of wanneer de naasten moeite hebben met reizen.

11. Verhoog de inzet van opgeleide en onafhankelijke spiritueel zorgverleners in de pediatrische palliatieve zorg. De spiritueel zorgverleners moeten beschikbaar zijn om gespecialiseerde ondersteuning te bieden aan jonge patiënten en hun gezin in de palliatieve zorg, en om andere zorgverleners op te leiden en te begeleiden bij de basiszorg voor spirituele behoeften.

Aan de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid

12. Zet de verdere uitbouw van het digitaal medisch dossier op nationaal niveau voort met daarbij een extra tabblad 'Advance Care Planning – ACP' dat toegankelijk is voor alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor jonge patiënten in een pediatrische palliatieve situatie.[f] De kwaliteit van de zorg hangt sterk af van de samenhang van de informatie die wordt gedeeld tussen zorgverleners onderling en met de patiënt en zijn gezin.

[f] Onder 'pediatrische palliatieve situatie' wordt verstaan elke situatie waarin de aandoening van de foetus, het kind, de adolescent of de jongvolwassene zijn of haar levensverwachting bedreigt of beperkt.

Aan de ontwikkelaars van richtlijnen (KCE-Practice, wetenschappelijke verenigingen, universiteiten, enz.)

13. Overweeg bij het opstellen van klinische richtlijnen voor ernstige aandoeningen om systematisch een hoofdstuk over palliatieve zorg op te nemen, rekening houdend met de beschikbare wetenschappelijke gegevens.

Aan de volksgezondheidsdiensten van de deelstaten

14. Stel criteria op voor de erkenning en de kwaliteit van het aanbod van respijtzorg in samenwerking met het expertisecentrum voor pediatrische palliatieve zorg (PPZ).
15. Erken en financier het residentiële en mobiele aanbod van respijtzorg om tegemoet te komen aan de behoeften aan respijtzorg van gezinnen die te maken hebben met pediatrische palliatieve situaties. Meer specifiek zouden psychologen deel moeten uitmaken van de respijtzorgteams, opdat die psychologische ondersteuning kunnen bieden aan de naasten van de jonge patiënt. Het is belangrijk om respijtzorg te combineren met mogelijkheden tot psychologische zorg, zodat de omgeving van het kind de keuze heeft tussen psychologische begeleiding thuis of buiten de thuissituatie.
16. Ondersteun de regionale federaties voor palliatieve zorg, zodat zij het publiek meer bewust maken van het concept van palliatieve zorg en een aanbod voor permanente vorming in palliatieve zorg ontwikkelen dat gemeenschappelijk is voor de volwassen als de pediatrische sector, en dat wordt georganiseerd in samenwerking met het expertisecentrum voor PPZ. De opleiding zou trapsgewijs moeten worden georganiseerd (van basisvaardigheden tot gespecialiseerde vaardigheden)

Aan de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu, aan de volksgezondheidsdiensten van de deelstaten, aan de ziekenfondsen, aan patiëntenverenigingen, aan verenigingen voor rouwbegeleiding en aan filantropische organisaties

17. Informeer het grote publiek, de families en de professionals over het belang van palliatieve zorg, ook in de pediatrie, om het taboe rond palliatieve zorg te doorbreken.

Aan het expertisecentrum voor PPZ, aan universiteiten, hogescholen, onderzoeksinstellingen en organisaties voor onderzoeksfinanciering

18. Ontwikkel, samen met patiënten en hun ouders, een gecoördineerde onderzoeksagenda, vooral in samenwerking met Europese projecten, gericht op epidemiologische aspecten, waaronder het verzamelen van gestandaardiseerde gegevens en organisatorische aspecten waaronder validatie van identificatie- en verwijsinstrumenten en de analyse van specifieke kenmerken van perinatale palliatieve situaties en de overgang naar de volwassenenzorg.

COLOFON

Titel:	Hoe de toegang tot pediatrische palliatieve zorg in België verbeteren – Synthese
Auteurs:	Celine Ricour (KCE), Anja Desomer (KCE), Bénédicte Vos (KCE), Eralda Hegendoerfer (Voormalig KCE), Franck Devaux (HUB), Renate Zeevaert (KCE)
Programma manager:	Nathalie Swartenbroekx (KCE)
Wetenschappelijk directeur:	Roos Leroy (KCE)
Expert gezondheids-informatie :	Nicolas Fairon (KCE)
Data extractie, transformatie en upload:	Stephan Devriese (KCE)
Redactie synthese:	Emily Van Coolput (KCE); Gudrun Briat (KCE)
Externe experten en stakeholders:	Nathalie Andersson (Globule'home, HUDERF), Elisa Balducci (SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire, Environnement – FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen, Leefmilieu (SPF SPSCAE – FOD VVVL)), Kim Beernaert (End-of-Life care research group, UGent), Willem Beets (ComfortKIDZ, UZ Brussel), Dominique Bellis (Interface, Cliniques universitaires Saint-Luc), Bénédicte Brichard (Interface, Cliniques universitaires Saint-Luc), Kee Sung Cailteux (Plate-forme des soins palliatifs en province de Luxembourg (PalliaLux)), Hanne Capiau (Beroepsvereniging voor kinesitherapeuten (AXXON)), Catherine Carton (Missing You), Alice Cavolo (Centre for Biomedical Ethics and Law, KU Leuven), Anne Champagne (Cité Sérine), Christophe Chantrain (Clinique CHC MontLégia, équipe Luciole), Christele Charlet (Agence wallonne pour une vie de qualité (AVIQ)), Annick Claes (Rijksinstituut voor ziekte – en invaliditeitsverzekering – Institut national d'assurance maladie-invalidité (RIZIV – INAMI)), Ingrid Colicis (AVIQ), Filip Cools (UZ Brussel), Freya Couvin (FOD VVVL – SPF SPSCAE), Hilde De Nutte (Zorgnet-Icuro), Frank De Smet (Christelijke Mutualiteit (CM)), Brigitte De Terwangne (Interface, Cliniques universitaires Saint-Luc), Lien De Vos (Christelijke Mutualiteit (CM)), Kristien De Wolf (Departement Zorg), Sara Debulpaep (Thuiszorg Koester, UZ Gent), Stéphanie Dekempe (Zorgnet-Icuro), Carol Dekeyser (FOD VVVL – SPF SPSCAE), Caroline Deruytter (Make-A-Wish-Belgium-Vlaanderen), Lindsy Desmet (KU Leuven), Fatouma Diallo (Sang pour Sang), Laure Dombrecht (End-of-Life care research group, UGent), Anne-Catherine Dubois (Fondation Roi Baudouin – Koning Boudewijnstichting (FRB – KBS)), Céline Duhoux (Arémis), Liesbeth Fisher (Thuiszorg Koester, UZ Gent), Christine Fonteyne (Globule'home, HUDERF), Nadine Francotte (Association de Formation en Algologie Pédiatrique et Soins Continus (F.A.P.S.)), Chris Gastmans (Centre for Biomedical Ethics and Law, KU Leuven), Delphine Ghilain (Tous ensemble, main dans la main), Valérie Gilet (Clinique CHC MontLégia), Linde Goossens (UZ Gent), Delphine Heenen (KickCancer), Sjoert Holtackers (Departement Zorg), Mathilde Houbaille (Plate-forme de soins palliatifs de l'Est francophone (PalliaVerviers)), Daniëlle Huse (Villa Rozerood), Caroline Jacquemart (Equipe de soins continus (Hôpital Citadelle, CHU de Liège)), Geneviève Jehaes (Villa Indigo), Philippe Lejeune (SANTHEA), Camille Leroy (AVIQ), Inne Leuris (Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA)), Jo Lisaerde (Palliatieve Zorg Vlaanderen), Marleen Louagie (RIZIV – INAMI), Koen Lowet (Christelijke Mutualiteit (CM)), Caroline Mannaert (Vilomah), Solange Marsin (Association des Infirmiers Spécialisés en Pédiatrie et Néonatologie (AISPN), Claudine Masengu Kalubi (Sang pour Sang), Delphine Mathieu (SANTHEA), Patricia Menti (AISPN)), Katrien Moens (Sciensano), Leen Muysewinkel (RIZIV – INAMI), Marie-Cécile Nassogne (Cliniques universitaires Saint-Luc), Gunnar Naulaers (UZ Leuven), Françoise Noël (AVIQ), Caroline Piette (Sciensano), Kasper Raus (UZ Gent), Marleen Renard (KITES, UZ Leuven), Sander Roosens (RIZIV – INAMI), Ilse Ruysseveld (KITES, UZ Leuven), An-Sofie Schoonjans (Oever, UZA), Kiny Seron (Beroepsvereniging voor

	verpleegkundigen (Netwerk verpleegkunde)), Martijn Steegen (KU Leuven), Linda Symons (Pallion – Palliatieve Zorg Limburg), Sandrine Techy (Fédération Wallonne des Soins Palliatifs (FWSP)), Stefan Teughels (Domus Medica), Aurore Torsin (RIZIV – INAMI), Saskia Van den Bogaert (FOD VVVL – SPF SPSCAE), Céline Van der Cam (Fédération Bruxelloise des Soins Palliatifs et Continus (FBSP)), Laetitia Van der Elst (Noah's Ark Belgium), Anne Van Driessche (End-of-Life care research group, (Vrije Universiteit Brussel (VUB)), Dominique Van Herpe (Nederlandstalig Platform voor Thuisverpleegkundigen (NPTV)), Mark Van Oort (Oever, UZA), Katrien Vandaele (Departement Zorg), Els Vandecruys (Thuiszorg Koester, UZ Gent), Catherine Vandemoortele (PalliaVerviers), Christine Vandenhole (Berrefonds), Nathalie Vanhoorebeke (Thuiszorg Koester, UZ Gent), Michiel Verbeurgt (FOD VVVL – SPF SPSCAE), Justine Verboomen (AVIQ), Françoise Verfaille (Equipe de soins continus (Hôpital Citadelle), (CHU de Liège)), Joris Verlooy (Raad van de Universitaire Ziekenhuizen van België (RUZB)), Tessa Wassenberg (RUZB), Marjolein Willemsen (ComfortKIDZ, UZ Brussel), Pascaline Zimmer (Equipe de soins continus (Hôpital Citadelle, CHU de Liège)), Véronique Zinnen (AVIQ)
International experten:	Kristina Boyer (Canuck Place Children's Hospice, Canada), Regula Buder (Kinderspitex Nordwestschweiz, Zwitserland), Helena Dunbar (Kentown Support, Verenigd Koninkrijk), Kira Goodman (Canada's Pediatric Palliative Care Alliance and Roger Neilson Children's Hospice, Canada), Deborah Gubler (University Children's Hospital Zurich, Zwitserland), Anthony Herbert (Queensland Hospital, Australië), Dave Lysecki (McMaster University, Canada), Sergi Navarro (Hospital Sant Joan de Déu, Spanje), Antoine Payot (Université de Montréal, Canada), Cara Pryor (Canuck Place Children's Hospice, Canada), Meggi Schuiling-Otten (Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, Nederland), Megan Wright (Roger Neilson Children's Hospice, Canada), Boris Zernikow (Herdecke University, Duitsland)
Externe validatoren:	Lorna Fraser (King's College London, Verenigd Koninkrijk), Marie Friedel (Université du Luxembourg, Luxemburg), Eva Goossens (UZA)
Acknowledgements:	Wij zouden graag de volgende personen bedanken die hebben bijgedragen aan deze studie: Nadia Benhamed (KCE), Regula Buder (Spitex, Zwitserland), Justien Cornelis (KCE), Anja Declercq (KU Leuven), Carl Devos (KCE), Kirsten Herman (KU Leuven), Luc Hourlay (KCE), Mélanie Lefevre (KCE), Cara Pryor (Canuk place, Canada), Isabelle Savoye (KCE), Nelle Stockaert (KCE), Chris Vadeboncoeur (Roger Neilson Childrens Hospice, Canada), Carine Van de Voorde (KCE), Koen Van den Heede (KCE), en in het bijzonder Stephan Devriese (KCE) voor de analyse van de Belgische administratieve patiëntendatabank.
Belangen KCE experten:	Het KCE is een federale instelling die wordt gefinancierd door het RIZIV, door de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu en door de Federale Overheidsdienst Sociale Zekerheid. De opdracht van het KCE bestaat erin de beleidsmakers te adviseren over beslissingen inzake gezondheidszorg en ziekteverzekering op basis van wetenschappelijk en objectief onderzoek. Het moet de best mogelijke oplossingen identificeren en belichten, in het kader van een toegankelijke en kwaliteitsvolle gezondheidszorg, rekening houdend met de groeiende vraag en de budgettaire beperkingen. Het KCE heeft geen belangen in bedrijven (commerciële of niet-commerciële, d.w.z. ziekenhuizen en universiteiten), verenigingen (bv. beroepsverenigingen, vakbonden), personen of organisaties (bv. lobbygroepen) die door de uitvoering van de aanbevelingen positief of negatief (financieel of anderszins) zouden kunnen worden beïnvloed. Alle experten die betrokken waren bij het schrijven van het verslag of het peer-reviewproces hebben een belangenverklaring ingevuld. Informatie over mogelijke belangenconflicten staat in de colofon van dit verslag. Alle leden van het team van KCE-experten leggen jaarlijks een belangenverklaring af en nadere gegevens daarover zijn op verzoek verkrijgbaar.
Gemelde belangen:	Alle experten en stakeholders die geraadpleegd werden voor dit rapport, werden geselecteerd omwille van hun betrokkenheid bij het onderwerp van

	deze studie. Daarom kan elk van hen per definitie een belang hebben bij het hoofdonderwerp van dit rapport. Een overzicht van de gemelde belangen is terug te vinden in Supplement 1 van dit rapport.
Layout:	Ine Verhulst
Disclaimer:	• **Er is met verschillende externe deskundigen (zie hierboven) overleg gepleegd over een (voorlopige) versie van het wetenschappelijk rapport. Zij zijn geselecteerd op basis van hun expertise op dit gebied; bij dit proces is rekening gehouden met mogelijke belangenconflicten. Hun opmerkingen zijn besproken tijdens vergaderingen en/of via e-mail. Zij zijn geen medeauteurs van het wetenschappelijk rapport en zijn het niet noodzakelijkerwijs eens met de inhoud ervan.** • **Vervolgens heeft het onderzoeksteam van het KCE drie onafhankelijke deskundigen („validatoren", zie hierboven), die niet eerder bij het onderzoek betrokken waren, uitgenodigd om een beoordeling („*peer review*") uit te voeren van de definitieve versie van het wetenschappelijk rapport. Zij werden geselecteerd op basis van hun expertise op het gebied waarop het rapport betrekking heeft; bij dit proces werd rekening gehouden met mogelijke belangenconflicten. De validatoren hebben zich uitgesproken over de wetenschappelijke geldigheid van het wetenschappelijk rapport. Zij hebben niet meegewerkt aan het opstellen van het wetenschappelijk rapport en waren niet noodzakelijkerwijs alle drie het eens met de inhoud ervan. Hun namen en affiliaties worden vermeld in het colofon.** • **Ten slotte is dit rapport unaniem goedgekeurd door de raad van bestuur.** • **Het KCE is als enige verantwoordelijk voor eventuele fouten of weglatingen die nog zouden kunnen voorkomen, evenals voor de beleidsaanbevelingen.**
Publicatiedatum:	5 november 2026
Projectnummer:	2023-06
Domein:	Health Services Research (HSR)
MeSH:	Palliative care, Pediatrics, Health Services Accessibility
NLM-classificatie:	WS220
Taal:	Nederlands
Formaat:	Adobe® PDF™ (A4)
Wettelijke deponering:	D/2026/10.273/69
ISSN:	2466-6432
AI Disclaimer:	Dit werk is voornamelijk door mensen geschreven. AI werd gebruikt om stilistische aanpassingen door te voeren, zoals wijzigingen in de structuur, formulering en duidelijkheid. De bijdragen van AI werden verkregen via specifieke prompts of door AI-ondersteuning in te schakelen. De door AI gegenereerde inhoud werd nagelezen en goedgekeurd. De volgende modellen en toepassingen werden gebruikt: Office 365 Copilot en ChatGPT. AIA Primarily human, Stylistic edits, Human-initiated, Reviewed, office 365 co-pilot, chatgpt v1.0, 
Copyright:	De KCE-rapporten worden gepubliceerd onder de Licentie Creative Commons « by/nc/nd » http://kce.fgov.be/nl/content/de-copyrights-van-de-kce-publicaties.



Hoe refereren naar dit document?

Ricour C, Desomer A, Vos B, Hegendoerfer E, Devaux F, Zeevaert R. Hoe de toegang tot pediatrische palliatieve zorg in België verbeteren –Synthese. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2026. KCE Reports 430As. https://doi.org/10.57598/R430AS.

Dit document is beschikbaar op de website van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.