05 nov 2026 -01:00

Betere toegang tot pediatrische palliatieve zorg vraagt een realistischer beeld en een sterker aanbod

Pediatrische palliatieve zorg ondersteunt kinderen met ernstige aandoeningen die tot vroegtijdig overlijden kunnen leiden, met als belangrijkste doel om hen een zo hoog mogelijke levenskwaliteit te beiden. Jaarlijks maken enkele honderden kinderen in België van deze zorg gebruik. Dit blijkt echter maar een klein deel te zijn van de jonge patiënten die er baat zouden bij kunnen hebben. In een nieuwe studie onderzocht het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) hoe het pediatrische palliatieve zorgaanbod vandaag is georganiseerd, en welke factoren een positieve of negatieve impact kunnen hebben op de implementatie ervan. Op basis daarvan formuleert het KCE een reeks aanbevelingen. Twee belangrijke pijlers komen daarbij naar voor: ten eerste moet pediatrische palliatieve zorg beter gekend en erkend worden, zodat deze systematisch wordt overwogen wanneer aangewezen. Ten tweede moeten alle betrokken actoren verder worden versterkt, te beginnen met de pediatrische liaisonteams die een centrale rol spelen. Alleen door hierop tegelijk in te zetten kan worden gegarandeerd dat elk kind, dat behoefte heeft aan pediatrische palliatieve zorg, deze ook krijgt.

Een risico op overlijden, geen noodlot

Pediatrische palliatieve zorg (PPZ) ondersteunt kinderen met een ernstig, mogelijk levensbedreigend gezondheidsprobleem en hun omgeving, ongeacht de levensverwachting. De focus ligt op een zo goed mogelijke levenskwaliteit. Daarom omvat PPZ fysieke, psychologische, sociale en spirituele begeleiding, op maat van de behoeften en voorkeuren van het kind en zijn naasten. Deze begeleiding evolueert mee met deze behoeften en voorkeuren.

Situaties waarbij pediatrische palliatieve zorg nodig is, komen bij kinderen en adolescenten gelukkig zelden voor. Maar als ze zich voordoen, is de zorg vaak langduriger dan bij volwassenen. PPZ kan immers al vroeg, zelfs vanaf de diagnose, worden opgestart en loopt parallel met een eventuele curatieve behandeling. Deze zorg is dus niet beperkt tot de laatste levensfase en kan zich over meerdere jaren uitstrekken. Ook sluit PPZ de mogelijkheid op genezing niet uit, maar door de ernst van de aandoening blijft er wel steeds een risico op overlijden bestaan.

Voor wie is PPZ bedoeld?

• Kinderen/jongeren, vanaf het foetale stadium tot de leeftijd van 18 jaar (of tot 25 jaar, wanneer de ziekte vóór de leeftijd van 18 jaar is ontstaan)
• Met een gezondheidsprobleem dat levensbedreigend is of dat de levensverwachting beperkt, ook zonder precieze diagnose, vooral wanneer er sprake is van complexe medische, psychosociale of andere behoeften
• Evenals de naasten, waaronder gezinsleden, andere informele zorgverleners en professionals met weinig of geen ervaring met palliatieve zorg…

Leven toevoegen aan de dagen

De associatie met de mogelijke dood van een kind maakt pediatrische palliatieve zorg een zeer gevoelig onderwerp. Het veroorzaakt soms terughoudendheid bij ouders en zelfs bij zorgverleners die weinig of geen ervaring hebben met dit type zorg. Gecoördineerde bewustmakingsinitiatieven voor professionals en het grote publiek zijn daarom essentieel. Ze moeten duidelijk maken dat PPZ in de eerste plaats ondersteunende zorg is voor jonge patiënten en hun naasten. Daardoor is PPZ al vanaf de eerste stadia van een ernstige ziekte zeer waardevol.

Waar curatieve zorg vooral dagen wil toevoegen aan het leven, wil palliatieve zorg vooral leven aan de dagen toevoegen. Ze helpt de patiënten om zo veel mogelijk kind of jongere te zijn ‘zoals de anderen’, bijvoorbeeld door naar school te gaan of afstandsonderwijs te volgen.

Het is vooral belangrijk dat alle zorgverleners die mogelijk met kinderen te maken krijgen, op zijn minst bekend zijn met het concept van pediatrische palliatieve zorg en met het aanbod dat in ons land bestaat.

Deze informatie- en sensibiliseringsopdracht kan worden gecentraliseerd in een speciaal expertisecentrum. Dit centrum zou ook kunnen instaan voor het organiseren van opleidingen, het ontwikkelen van praktijkrichtlijnen, het in kaart brengen van de beschikbare diensten, enz.

Daarnaast is het belangrijk dat palliatieve zorg systematisch wordt meegenomen bij de ontwikkeling van o.a. strategieën, en zorgprogramma's rond ernstige aandoeningen bij kinderen en jongeren.

Het pediatrisch liaisonteam: gespecialiseerde expertise ter ondersteuning van zorgverleners

In België wordt palliatieve zorg doorgaans georganiseerd in de leefomgeving van de patiënt. De dagelijkse zorg wordt daarbij verleend door zorgverleners van de eerste lijn zoals thuisverpleegkundigen, huisartsen en kinesitherapeuten. Omdat zij niet altijd gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg, kunnen zij rekenen op de ondersteuning en expertise van een pediatrisch liaisonteam dat verbonden is aan een ziekenhuis. Dit team coördineert de palliatieve en curatieve zorg tussen het ziekenhuis en de thuisomgeving. Het kan, indien nodig, ook zelf zorg bieden. Vandaag zijn er acht pediatrische liaisonteams actief in België.
Dit organisatiemodel heeft als voordeel dat het bestaande zorgteam niet wordt vervangen, maar ondersteund door de expertise van een liaisonteam. Omdat het team vaak al vroeg betrokken is bij het zorgtraject, nog tijdens de curatieve fase, kan het bovendien een vertrouwensrelatie opbouwen en de palliatieve zorg volledig integreren in een breder zorgcontinuüm.

Het bestaande aanbod versterken

De pediatrische liaisonteams (zie kader hiernaast) kampen met een structureel tekort aan financiële middelen en personeel. Daardoor beschikken zij over onvoldoende capaciteit om de duizenden kinderen en jongeren die in ons land in aanmerking kunnen komen voor palliatieve zorg, te begeleiden. Een versterking van deze teams is dan ook noodzakelijk, zowel op financieel vlak als qua personeelsbezetting. Daarbij kan worden gedacht aan een financiering die minstens gedeeltelijk gebaseerd is op activiteit. Daarnaast worden best de wettelijke taken van de liaisonteams herzien, zodat deze beter aansluiten bij de reële zorgnoden. Ook hun huidige ongelijke geografische spreiding verdient aandacht. Aan gezinnen die ver van een ziekenhuis met een pediatrisch liaisonteam wonen, kunnen medische materialen en geneesmiddelen

door een contactteam van het dichtstbijzijnde ziekenhuis worden verstrekt, wat het aantal tijdrovende verplaatsingen voor het liaisonteam beperkt.

Ook bij de andere betrokken actoren zijn verbeteringen nodig. Zo zou de capaciteit van zorgverleners in de eerste lijn moeten worden versterkt, bijvoorbeeld door de herziening van de financiering en terugbetaling, een betere toegang tot verschillende vormen van expertise en het gebruik van evaluatie-instrumenten. Daarnaast verdienen ook de coördinatie, communicatie en samenwerking tussen de actoren meer aandacht, onder meer via samenwerkingsovereenkomsten, gedeelde informatiesystemen en een tijdige zorgplanning. Ten slotte is het belangrijk om te investeren in vormen van ondersteuning die vandaag nog onvoldoende beschikbaar zijn, zoals spirituele begeleiding, hulp bij administratieve procedures en respijtzorg.

Alleen door op twee fronten actie te ondernemen, kan worden gegarandeerd dat alle kinderen en jongeren die nood hebben aan pediatrische palliatieve zorg er ook daadwerkelijk toegang toe krijgen. Dat betekent enerzijds dat pediatrische palliatieve zorg vanzelfsprekend moet worden wanneer de situatie daarom vraagt, en anderzijds dat er een adequaat en voldoende zorgaanbod moet bestaan.

De complexiteit en de uitdagingen van pediatrische palliatieve zorg, en de mogelijke oplossingen om de toegang tot deze essentiële ondersteuning te verbeteren, laten zich niet volledig vatten in één persbericht. Wie zich verder in het onderwerp wil verdiepen, nodigen we uit om de synthese van dit project te raadplegen of contact op te nemen met het onderzoeksteam via de onderstaande contactgegevens.

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Administratief Centrum Kruidtuin, Doorbuilding (10e verdieping)
Kruidtuinlaan 55
1000 Brussel
België
+32 2 287 33 88
http://kce.fgov.be

Gudrun Briat
Wetenschappelijke communicatie
+32 475 274 115
press@kce.fgov.be

© 2026 - news.belgium.be