

# MEMORANDUM 2019

## Pediatische Palliatieve Zorg

Onze bedoeling is om alle kinderen met een complexe chronische ziekte toegang te geven tot kwalitatieve gezondheidszorg en begeleiding, verleend door een netwerk van competente zorgverleners, waar ze ook verblijven en zorg krijgen, wat ook hun noden, leeftijd en ziekte zijn.

**Deze kinderen en hun families hebben recht op levenskwaliteit tot op het einde !**

**Deze tekst wordt ondertekend door de 3 federaties voor palliatieve zorg in ons land,  
die dezelfde bezorgdheden en eisen delen.**

Verschillende Brusselse verenigingen van de werkgroep pediatische palliatieve zorg van de BFPZ hebben meegewerkt aan de redactie van dit memorandum (Globul'Home Huderf, Interface pédiatrique St Luc, Arémis vzw, Cité Sérine vzw, Villa Indigo vzw, Creb Woluwé vzw, Hospichild vzw)



FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN  
BRUSSELSE FEDERATIE PALLIATIEVE EN CONTINUE ZORG  
FEDERATION BRUXELLOISE DE SOINS PALLIATIFS ET CONTINUS  
FEDERATION WALLONNE DE SOINS PALLIATIFS

## ACHTERGROND

Er zijn vandaag hiaten in het aanbod van de pediatrie palliatieve zorg (PPZ) in België. Het gebrek aan erkenning van de specifieke kenmerken van dit soort zorg, het sociale stigma dat gepaard gaat met de term 'palliatief' zeker bij kinderen, en de kleinere omvang van deze sector vergeleken met palliatieve zorg bij volwassenen, hebben er zeker toe bijgedragen.

2

En toch bevestigen de internationale charters en verdragen het onaantastbare recht van het ernstig zieke kind om kwaliteitsvolle zorg te krijgen, aangepast aan zijn toestand en tot in de laatste levensfase. Ze zetten de deelnemende landen aan om dit principe concreet te maken.

PPZ streeft hetzelfde doel na als palliatieve zorg voor volwassenen. Toch maken tal van aspecten dit soort zorg complex en bepalen ze de specifieke kenmerken ervan. We citeren de diversiteit van leeftijden (van 0 tot 18 jaar), wat een aanpassing aan de verschillende cognitieve ontwikkelingsstadia van het kind impliceert, de veelheid aan aandoeningen (400 verschillende ziekten, waarvan sommige uiterst zeldzaam), de intense emotionele context die gepaard gaat met een potentieel dodelijke ziekte bij het kind, de impact op de hele familie (ouders, broers en zussen, enz.) van wie de noden aan ondersteuning verder gaan tot na het overlijden en de noodzaak om het groeipotentieel van het kind te eerbiedigen (scholing, spel, enz.). PPZ start bij de aankondiging van de diagnose en loopt parallel met de behandeling van de ziekte, soms over meerdere jaren.

Twee recente studies geven, voor de eerste maal in België, cijfergegevens over 5 jaar (2010-2014). De eerste (Friedel et al 2018) toont aan dat 5 Belgische pediatrie liaisonsteams gemiddeld 720 patiënten per jaar opvolgen, van wie er jaarlijks 90 overlijden; 30% van deze kinderen zijn jonger dan 1 jaar en 80% jonger dan 10 jaar. De tweede (FBSP-IRSS studie UCLouvain, 2018) toont aan dat slechts 1,7 % van de 4500 kinderen met een complexe chronische ziekte en die elk jaar in 1 van de 8 Brusselse ziekenhuizen worden gehospitaliseerd, tegelijk ook door een van de twee Brusselse pediatrie liaisonsteams werden opgevolgd. Zelfs al hebben niet alle kinderen met een complexe chronische ziekte nood aan PPZ, uit deze studie blijkt duidelijk dat heel wat kinderen onder PPZ vallen, niet geïdentificeerd worden en hun noden bijgevolg niet worden gelenigd.

Het is dus dringend nodig om de hiaten in het aanbod PPZ in te vullen, des te meer omdat het profiel van deze ernstig zieke kinderen de jongste jaren sterk is veranderd. Bij de factoren die bijdragen tot deze complexiteit, citeren we de vooruitgang in de geneeskunde die de behandelingsduur heeft verlengd en de technische uitrusting voor bepaalde kinderen heeft vermeerderd, en de sociaal-demografische context gekenmerkt door demografische groei, onzekerheid, sociaal isolement en culturele diversiteit.

Bovendien verplicht de omschakeling naar ambulante zorg het vinden van innoverende oplossingen teneinde een gecoördineerd netwerk van professionele zorgverleners ter beschikking te kunnen stellen van het kind en zijn naasten, in hun leefomgeving.

## NODIGE MIDDELEN OM DE HIATEN IN TE VULLEN EN HET ZORGAANBOD AAN DE NODEN AAN TE PASSEN

Structuur	Argumenten	Vraag	Machtsniveau
<b>Pediatische liaisonsteams</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het KB dat de normen en de missies definieert dateert van 2010. Sindsdien werden de behandelingen uitgebreid tot niet-oncologische aandoeningen. Bovendien werd de financiering niet aangepast aan de medische en sociaal-demografische evoluties.</li> <li>- <b>In België</b> : 5 liaisonsteams : <a href="#">Huderf</a>, <a href="#">Clin univ St Luc</a>, <a href="#">UZ Leuven</a>, <a href="#">UZ Gent</a>, Univ de Liège (<a href="#">CHR de la Citadelle</a>).</li> </ul>	<p>Elk team versterken met :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 0,5 FTE kinderarts specialist;</li> <li>- 0,5 FTE psycholoog met ervaring in de pediatrie;</li> <li>- 0,5 FTE coördinator.</li> </ul>	Federaal
<b>Thuiszorg in eerste lijn</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het palliatief statuut is beperkt tot de 3 laatste levensmaanden, terwijl nationale en internationale aanbevelingen een veel vroegere start van de zorg aanbevelen, in het bijzonder bij kinderen.</li> <li>- Verpleegkundige zorgen worden per prestatie gefactureerd. De RIZIV-nomenclatuur houdt geen rekening met prestaties zoals surveillance bij de inname van geneesmiddelen, therapeutische educatie, de tijd nodig om de patiënten en hun families uitleg te geven en gerust te stellen, permanentie 24/7, enz.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Palliatief statuut aangepast aan de eigenheden van kinderen.</li> <li>- RIZIV-nomenclatuur aangepast aan de eigenheden van kinderen voor de zorgverleners in eerste lijn met een PPZ-vorming.</li> </ul>	Federaal (RIZIV)
<b>Respijtcentra</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De ouders zijn de eerste zorgverleners aan kinderen. Op termijn kunnen ze uitgeput geraken. Respijtcentra kunnen dan tijdelijk de zorg overnemen.</li> <li>- Respijtcentra in België: bijv. <a href="#">Villa Indigo</a> (Brussel), <a href="#">Villa Rozenrood</a> (De Panne), <a href="#">Respijthuis Limmerick</a> (Pulderbos), <a href="#">Château Cousin</a> (Rochefort), <a href="#">C:\Users\Paul\AppData\Local\Microsoft\Windows\Temporary Internet Files\Content.Outlook\I8GIYWCH\La maison des Gais Lurons</a> <a href="#">La maison des</a></li> </ul>	<p>Uitbreiding van het respijtaanbod in België</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- aantal plaatsen;</li> <li>- differentiatie van de diensten (respijt aan huis, schoolvakanties, enz.)</li> </ul>	Regionaal (Iriscare in Brussel)

	<p><a href="#">gais Lurons</a> (Champion, nabij Namur).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Verenigingen die ontspanningsactiviteiten aanbieden, bijv. <a href="#">Camps Tournesol</a> , <a href="#">Casa Clara</a></li> </ul>		
<b>Middle Care structuren</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Structuren van het type « <i>Middle Care</i> » maken het mogelijk om de institutionele leemte in de palliatieve fase op te vullen voor patiënten die niet thuis kunnen verblijven, noch in het ziekenhuis, noch in een opvangtehuis.</li> <li>- <b>In België</b>, is <a href="#">Cité Serine</a> in Brussel het enige Middle Care project dat ook kinderen opvangt.</li> </ul>	Een dagprijs is onontbeerlijk om de financiële bijdrage van de patiënt te verminderen. De vormgeving van Middle Care in België wordt bestudeerd in een werkgroep van de Federale Evaluatiecel.	Samenwerkingsakkoord tussen Federaal en Gefedereerde entiteiten?
<b>Instellingen voor ernstig zieke kinderen met een beperking</b>	De medische evolutie heeft het profiel van de kinderen en de praktijk gewijzigd, inclusief in het palliatieve kader. Maar het personeel heeft geen palliatieve vorming, het kleine aantal verpleegkundigen is alleen aanwezig op werkdagen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Permanente vorming van het personeel.</li> <li>- Verhoging van de middelen.</li> </ul>	Regionaal
<b>Vormingen</b>	PPZ vereist een gedegen specifieke kennis, die niet kan worden gelijkgesteld met palliatieve zorg voor volwassenen. De zorgverleners in de eerste lijn zijn onvoldoende gevormd in PPZ. De nood aan vorming betreft: <ul style="list-style-type: none"> <li>- de basiscursus voor artsen en verpleegkundigen;</li> <li>- de permanente vormingen.</li> </ul>	De permanente vormingen in palliatieve zorg verplicht maken en linken aan professionele kwalificaties voor de zorgverleners in gespecialiseerde teams (initiële vorming van 15 uur + permanente vorming van minimum 40 uur).	Basiscursus: universitair milieu  Permanente: vorming gemeenschappen
<b>Representatieve en coördinerende structuren</b>	1) <a href="#">Brusselse Federatie voor Palliatieve Zorgen (BFPZ)</a> : <b>Brussels niveau</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Promotie van PPZ, monitoring van de noden</li> <li>- Woordvoerder bij de overheden</li> <li>- Organisatie van netwerkvergaderingen</li> <li>-</li> </ul>	Erkenning door de Cocom/Cocof van de missies buiten het Decreet Ambulant van de BFPZ (bijv. coördinatie van een sensibiliseringscampagne).	Aanvragen voor bijkomende subsidies ingediend bij de Cocom, Cocof.
	2) <b>Structuur 1L : Brussels niveau</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Verbeteren van de zichtbaarheid,</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inschrijving van de promotie voor PPZ</li> </ul>	Regionaal (Cocom)

	<p>leesbaarheid en toegang tot diensten en middelen.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Opmaken van een volledige kaart van de zorg en de thuishulp.</li> <li>- Ontwikkelen van samenwerking tussen de verschillende vormen van hulp en zorg.</li> </ul>	<p>in het kader van de missies.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vrijwilligers ter beschikking stellen die specifiek gevormd zijn voor PPZ aan huis.</li> </ul>	
	<p>3) <u>BPPC group</u> : <b>nationaal niveau</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Redactie van Belgische richtlijnen voor PPZ</li> </ul>	<p>Waardering voor dit werk, actueel vrijwillig</p>	<p>Federaal</p>

### TOT BESLUIT

De specifieke kenmerken van PPZ moeten dus dringend worden erkend en de hiaten in het aanbod in België opgevuld. Deze vaststelling berust op een recente Belgische wetenschappelijke studie en op het feit dat sinds 2010 geen rekening wordt gehouden met de sociaal-demografische en medische evoluties in deze sector.

Om dat te doen, zijn de belangrijkste te ontwikkelen assen:

1. Het palliatief statuut en de nomenclatuur voor verpleegkundige thuiszorg aanpassen aan de specifieke pediatrie kenmerken.
2. De vormingen in pediatrie palliatieve zorg versterken.
3. In de zorgverlening bij kinderen thuis, die gecoördineerd wordt door een netwerk (en de structuur eerste lijn in Brussel), vrijwilligers inschakelen die specifiek gevormd zijn in pediatrie palliatieve zorg.
4. De financiering van 5 pediatrie liaisonteamen herwaarderden (aan elk team een 0,5 FTE kinderarts specialist, een 0,5 FTE psycholoog, en een 0,5 FTE sociaal assistent toevoegen).
5. De steun aan structuren voor accommodatie en respijt versterken.
6. De Belgian Paediatric Palliative Care Group (BPPC group) waarderen.
7. Pediatrie palliatieve zorg in een sensibiliseringscampagne opnemen.

Deze aanbevelingen zouden het België mogelijk moeten maken om op dezelfde lijn te zitten als de internationale aanbevelingen die het onaantastbaar recht van het ernstig zieke kind bevestigen om kwaliteitsvolle palliatieve zorg te krijgen, geïntegreerd in de huidige gezondheidszorg.

Vincent Baro

Dr. Dominique Bouckenaere

Dr. Gert Huysmans

Voorzitter FWSP

Voorzitster BFPZ

Voorzitter FPZV

## REFERENTIES

6

### Internationale aanbevelingen

1. Convention relative aux droits de l'enfant : [ONU 1990](#)
2. WHO Definition of palliative care for Children : [OMS](#)
3. Charte des droits de l'enfant en fin de vie : [Charte de Trieste](#)
4. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care: [Résolution de l'OMS 2014](#)
5. L'offre de soins palliatifs en Europe : [Résolution du Conseil de l'Europe, oct 2018](#)
6. IMPaCCT : Des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe : [EAPC 2007](#)
7. Charte de ICPCN : [Réseau International de soins palliatifs](#)
8. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics : a WHO guide for health care planners, implementers and managers : [OMS 2018](#)
9. Inclusion of Palliative Care in Universal Health Coverage : [ICPCN, international children's palliative care network](#)

### Belgische wetgeving

10. Wet die de normen bepaald waaraan de functie pediatrische liaison moet voldoen om te worden erkend : [KB 15/11/2010](#), MB 30/12/2010 en KB 15/11/2010 (agr).
11. Wet tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg: [AR 21/07/2016](#), [MB 29/08/2016](#)

### Belgische publicaties

12. Friedel M et al : Building Bridges, Paediatric Palliative Care in Belgium. A secondary data analysis of annual paediatric liaison team reports from 2010 to 2014 : [BMC palliative Care 2018;17:77](#)
13. Friedel M, Gilson A, Aujoulat I. Recensement du nombre d'enfants atteints d'une maladie chronique complexe en Région de Bruxelles-Capitale : [Etude FBSP-IRSS UCLouvain, 2018](#) (résumé, p. 12-13)
14. Friedel M, Aujoulat I, Dubois AC, Degryse JM. Instruments to measure outcomes in paediatric palliative care. A systematic review : [Pediatrics 2019; 143\(1\):e20182379](#)
15. Dubois AC, Cuvelier S, Murinni C, Aujoulat I. Avoir recours à du répit : regards sur la prise de décision des parents d'un enfant gravement malade : [Pratiques psychologiques 2018 ; 24 :257-275](#)



16. [Rapport van de Federale evaluatiecel palliatieve zorg, december 2017](#) (PPZ pagina's 33-40 en 69-75)

