

Lettre ouverte

Open brief

Pour des soins palliatifs pédiatriques de qualité en Belgique

Voor kwaliteitsvolle pediatrische palliatieve zorg in België

Introduction

FR

Nous, signataires de cette lettre, souhaitons vous faire part de notre réalité de terrain en soins palliatifs pédiatriques.

Notre objectif est d'assurer des soins palliatifs de qualité pour tous les enfants et familles qui en ont besoin en Belgique.

Nous vous présentons ici notre constat actuel et nos propositions d'amélioration.

NL

Wij, ondertekenaars van deze brief, willen u graag een beeld schetsen van onze dagelijkse realiteit op het terrein van de pediatrische palliatieve zorg.

Ons doel is om kwaliteitsvolle palliatieve zorg te garanderen voor alle kinderen en gezinnen in België die deze zorg nodig hebben.

In deze brief delen wij onze huidige vaststellingen en formuleren wij voorstellen tot verbetering.

1. Les équipes multidisciplinaires de liaison pédiatrique

1. De multidisciplinaire pediatrische liaisonteam

FR

Les équipes définies par l'arrêté royal de 2010 sont reconnues comme les équipes expertes en soins palliatifs pédiatriques.

Elles assurent la continuité des soins entre l'hôpital, le domicile et les autres lieux de vie de l'enfant.

Leur activité n'a pas été évaluée depuis 2014 et leur financement n'a pas été revu depuis 2010.

L'enveloppe actuelle est insuffisante face au nombre croissant de patients, à la complexité des trajectoires de soins et à la dispersion géographique.

NL

De multidisciplinaire pediatrische liaisonteam, waarvan de samenstelling en

opdrachten werden vastgelegd bij het Koninklijk Besluit van 2010, worden erkend als de expertenteams in pediatrische palliatieve zorg.

Zij verzekeren de continuïteit van zorg tussen ziekenhuis, thuissituatie en andere leefomgevingen van het kind.

Hun werking werd sinds 2014 niet meer geëvalueerd en hun financiering werd sinds 2010 niet meer herzien.

De huidige budgettaire enveloppe is ontoereikend gezien het toenemend aantal patiënten, de complexiteit van zorgtrajecten en de geografische spreiding.

FR

Les missions des équipes multidisciplinaires de liaison pédiatrique comprennent aussi la formation et le soutien des partenaires de première ligne intra et extrahospitaliers (domicile, crèches, centres de jour...).

Ces activités, essentielles à la qualité du parcours de soins, sont peu valorisées.

Le suivi d'un enfant en soins palliatifs a un fort impact émotionnel pour les équipes soignantes ; la disponibilité des équipes de liaison, y compris après le décès de l'enfant, est donc indispensable.

NL

De multidisciplinaire liaisonteamen staan eveneens in voor het begeleiden en opleiden van eerstelijnspartners binnen en buiten het ziekenhuis (zoals thuiszorg, crèches, dagcentra ...).

Deze activiteiten, die essentieel zijn voor de kwaliteit van het zorgtraject, worden momenteel nauwelijks erkend.

Het begeleiden van een kind in een palliatief traject heeft een grote emotionele impact; daarom moeten de liaisonteamen ook na het overlijden van het kind beschikbaar blijven.

2. Advance Care Planning (ACP)

FR

L'ACP se déroule entre les parents (et l'enfant) et le pédiatre hospitalier, qu'il s'agisse d'une pathologie oncologique ou non.

Il serait logique que le pédiatre hospitalier puisse facturer une consultation d'ACP pour un mineur, comme c'est déjà le cas pour le médecin généraliste d'un patient adulte.

NL

Het ACP-gesprek vindt plaats tussen de ouders (en het kind) en de behandelende ziekenhuispediater, ongeacht of het om een oncologische of een niet-oncologische aandoening gaat.

Het is dan ook logisch dat de ziekenhuispediater een ACP-consultatie kan aanrekenen voor minderjarigen, net zoals de huisarts dat kan voor volwassenen.

3. Soins infirmiers à domicile / Thuisverpleegkunde

FR

Nous constatons un sous-financement des soins infirmiers à domicile pour les enfants en soins palliatifs :

- pas de facturation possible pour l'éducation parentale,
- pas de facturation pour la toilette des enfants de moins de 6 ans.

Cela entraîne des difficultés pour trouver des infirmiers à domicile et compromet la qualité de la prise en charge holistique.

Des hospitalisations inutiles pourraient être évitées, avec un coût humain et sociétal moindre.

NL

Wij stellen een onderfinanciering vast van de thuisverpleegkunde voor kinderen in palliatieve zorg:

- geen aanrekening mogelijk voor educatie en begeleiding van ouders,
- geen aanrekening voor de verzorging van kinderen jonger dan 6 jaar.

Dit maakt het moeilijk om verpleegkundigen te vinden en schaadt de kwaliteit van de holistische zorg.

Door optimale thuiszorg zouden ziekenhuisopnames kunnen worden vermeden, wat zowel de menselijke als de maatschappelijke kost vermindert.

FR

Le financement actuel ne tient pas compte des spécificités pédiatriques : soins plus longs, expertise technique, évaluation du confort et de la douleur, accompagnement parental.

Il est urgent de créer une nomenclature spécifique aux patients pédiatriques.

NL

De huidige financiering houdt geen rekening met de specifieke noden van pediatrische zorg:

langere zorgduur, technische expertise, evaluatie van comfort en pijn, begeleiding van ouders.

Een specifieke nomenclatuur voor pediatrische patiënten is dringend nodig.

4. Statut palliatif / Palliatief statuut

FR

Le document actuel de statut palliatif n'est pas adapté à la population pédiatrique : l'échelle de dépendance de KATZ n'est pas applicable, et le pédiatre traitant ne peut

pas le signer.

Il faut utiliser des outils d'évaluation adaptés à la pédiatrie.

NL

Het huidige document voor het palliatieve statuut is niet aangepast aan de pediatrische populatie:

de KATZ-schaal is niet geschikt, en de behandelende kinderarts kan het document niet ondertekenen.

Er moeten evaluatie-instrumenten worden gebruikt die aangepast zijn aan de pediatrie.

5. Répit / Respijtzorg

FR

Les ressources de répit à domicile sont quasi inexistantes.

Certaines gardes infirmières assurent des présences nocturnes, mais leur coût élevé les rend accessibles seulement aux familles aisées.

Il faut réévaluer régulièrement les besoins de places en maisons de répit et harmoniser les différences de remboursement entre régions.

NL

De respijtzorg aan huis is quasi onbestaande.

Sommige verpleegkundigen bieden nachtaanwezigheid aan, maar de hoge kostprijs maakt dit enkel haalbaar voor welgestelde gezinnen.

Het is noodzakelijk om het aantal plaatsen in respijthuizen regelmatig te herevalueren en de regionale verschillen in terugbetaling weg te werken.

Conclusion / Besluit

FR

Nous demandons :

- une réévaluation du financement des soins palliatifs pédiatriques,
- une reconnaissance des besoins spécifiques des enfants et de leurs familles,
- une harmonisation entre les régions.

Chaque enfant a droit à des soins palliatifs de qualité, quel que soit son lieu de résidence ou la situation financière de sa famille.

NL

Wij vragen:

- een herziening van de financiering van de pediatrische palliatieve zorg,
- erkenning van de specifieke noden van kinderen en hun gezinnen,
- en harmonisatie tussen de regio's.

Elk kind heeft recht op kwaliteitsvolle palliatieve zorg, ongeacht zijn woonplaats of de financiële situatie van het gezin.

Signatures des équipes de soins palliatifs pédiatriques / Handtekeningen van de pediatrische palliatieve zorgteams

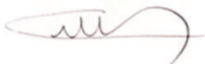
Date / Datum : 03/02/2025

Lieu / Plaats : Bruxelles / Brussel

Pr. Bénédicte Brichard
Pédiatre hémato-oncologue
Clin. Univ. Saint-Luc



Pr. Christine Fonteyne
pédiatre équipe mobile de soins palliatifs
pédiatrique HUDERF-HUB
FAPS asbl



Francoise Verfaillie
Infirmière Soins Palliatifs Pédiatriques
CHU-Citadelle de Liège



Dr. Marie-Françoise Dresse
Pédiatre hémato-oncologue
CHU-Citadelle de Liège



Prof. Dr. Gerlant Van Berlaer
ComfortKIDZ – UZ Brussel



Veerle Cosyns
ComfortKIDZ – UZ Brussel



Sara De Brandt
ComfortKIDZ – UZ Brussel



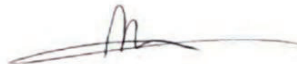
Bérangère Guillaume
Infirmière Chef de Service
Citadelle Liège



Dominique Bellis
Infirmier de liaison pédiatrique
Clin. Univ. Saint-Luc



Manon Focant
Assistante sociale
CHU-Citadelle de Liège



Vinciane Pétry
Infirmière Soins Continus
CHU-Citadelle de Liège



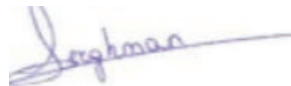
Dr. Linde Peeters
ComfortKIDZ – UZ Brussel



Lieve Van der Auwermeulen
ComfortKIDZ – UZ Brussel



Marijke Berghman
ComfortKIDZ – UZ Brussel



Céline Kolongo
Infirmière en chef de l'équipe de liaison
pédiatrique – Luciole
MontLégia



Dr. Caroline Jacquemart, Pédiatre de
l'équipe de liaison et de soins continus
pédiatriques
CHU-Citadelle de Liège



Marwa Mohamed El Rufai
Infirmière Soins Palliatifs Pédiatriques
CHU-Citadelle de Liège



Prof. Dr. Inge Gies
UZ Brussel



Dr. Marjolein Willemsen
ComfortKIDZ – UZ Brussel



Sandy Lelateur
ComfortKIDZ – UZ Brussel



Willem Beets
ComfortKIDZ – UZ Brussel

Dr. Marleen Renard
Medisch Coördinator KITES,
liaisonequipe UZ Leuven, KU Leuven



Dr Marleen Renard
Medisch Coördinator KITES
Voorzitter BPPC

Ilse Ruysseveldt
Coördinator KITES, liaisonequipe UZ Leuven,
KU Leuven



Dr. Els Vandecruys
KOESTER, liaisonequipe Kinderziekenhuis
Prinses Elisabeth, UZ Gent



Els
Vandecruys
(Signature)

Digitaal
ondertekend door
Els Vandecruys
(Signature)
Datum: 2026.01.23
11:01:33 +01'00'

Marie Schruse
Cöordinatorice des soins continus et de la
liaison pédiatrique
CHC MontLégia Liège



Nathalie Andersson
Infimière en chef d'équipe de liaison pédiatrique
HUDERF



Prof. Christophe Chantrain
Médecin responsable de l'équipe de liaison
Luciole
Groupe Santé CHC-Liège
BPPC – FAPS asbl



Marion Faignaert
FAPS asbl



Dr. Nadine Francotte
FAPS asbl

