



Divers op elke dimensie: praktijkbeeld van de kinderpalliatieve zorg en medische kindzorg in Nederland

De hierop volgende inzichten zijn tot stand gekomen op basis van een diepgaand inventarisatieonderzoek bij een zorgaanbieder binnen de kinderpalliatieve zorg, verrijkt met inzichten uit een validatiegesprek met een andere zorgaanbieder binnen hetzelfde veld en met relevant (internationaal) onderzoek. Met twee aanbieders als kern geeft dit een waardevol, maar geen volledig beeld van de sector; thema's die in deze twee trajecten niet aan bod kwamen, vallen buiten dit praktijkbeeld.

Kernbevindingen:

- *Sector:* kinderpalliatieve zorg en medische kindzorg zijn inhoudelijk verweven maar kennen elk een ander vertrekpunt en andere leeftijdsgrenzen. Dat komt het scherpst tot uiting bij de overgang van 18- naar 18+, en draagt bij aan het ontbreken van een gedeeld sectorbeeld.
- *Doelgroep:* een kleine, groeiende, heterogene groep kinderen, jongeren en (jong)volwassenen, met een zorgvraag die per diagnose en ziektefase verschilt en in enkele gevallen doorloopt tot ver na het achttiende jaar.
- *Zorgvormen:* van incidenteel, kortdurend en langdurig verblijf met specialistische verpleegkundige zorg tot bredere (gezins)ondersteuning, in combinaties die sterk lijken te verschillen per zorgaanbieder. Deze combinaties, en de continuïteit die eruit volgt, zijn waardevol, maar landelijk niet gedekt.
- *Contractering:* versnipperd tussen Wlz en Zvw, gecontracteerd en ongecontracteerd, direct en indirect, waardoor kleinschalige aanbieders makkelijk wegvallen in grotere contracten en een directe, inhoudelijke dialoog met financiers vaak ontbreekt.
- *Financiering:* tarieven en indicaties sluiten structureel niet aan op de praktijk, doordat beleid en praktijk onvoldoende met elkaar in verbinding staan; ook ontbreekt een gevalideerd kostprijsmodel op maat van de sector.
- *Governance:* bestuur, personeel en verkoop zijn per organisatie verschillend gepositioneerd, wat mede bepaalt met wie financiers om tafel zitten. De sector kenmerkt zich bovendien door een sterke afhankelijkheid van vrijwilligers en filantropie om structurele bekostigingsgaten te dekken.
- *Wat nodig is:* geen losse maatregelen maar een samenhangende strategie, gedragen door een gedeeld sectorbeeld en een landelijke ontwikkelfunctie (shared service centre), waarvoor het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, PZNL en Agora de logische partijen zijn om het voortouw te nemen.

De sector kinderpalliatieve zorg en medische kindzorg

Medische ontwikkelingen maken het mogelijk om een groeiende groep kinderen, jongeren en jongvolwassenen met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening in leven te houden, die eerder aan hun aandoening zouden zijn overleden. De vraag die daarna volgt, hoe zij ook daadwerkelijk kunnen leven, wordt niet altijd eenduidig beantwoord: in de sector liggen hierover nog veel openstaande vraagstukken.

Daarbij speelt allereerst een definitievraagstuk: het publieke beeld van wat precies onder kinderpalliatieve zorg en medische kindzorg valt, is niet eenduidig. Medische kindzorg is primair georganiseerd rondom de kindergeneeskunde; kinderpalliatieve zorg is een zorgbenadering die begint bij de diagnose van een levensduurverkortende of levensbedreigende aandoening en zich uitstrekt over het gehele ziekteverloop, en zich naast het medische ook richt op het psychische, sociale, pedagogische en spirituele welzijn van kind en gezin.

Beide werkvelden kennen daarmee een verschillend inhoudelijk vertrekpunt, maar de zorgpraktijk is in belangrijke mate verweven: voor een groot deel van de doelgroep lopen beide werkvelden gedurende het ziekteverloop gelijktijdig op. Die verwevenheid wordt het meest zichtbaar bij de overgang van de kindzorg naar de volwassenenzorg: onderzoek naar deze levensfase laat zien dat de structurele knelpunten daarbij niet voortkomen uit een veranderende zorgvraag, maar uit de manier waarop het zorgstelsel is ingericht, waarbij wettelijke kaders, contracteringsrelaties en bekostigingssystematiek veranderen terwijl de medische en verpleegkundige zorgvraag doorgaans onverminderd complex blijft.

Dat gebrek aan een gedeeld sectorbeeld is geen bijkomstigheid, maar het directe gevolg van vijf onderliggende dimensies waarop kinderpalliatieve zorg en medische kindzorg tegelijk divers zijn, en die dit praktijkbeeld één voor één behandelt: de doelgroep, de zorgvormen, de contractering, de financiering en de governance van de organisaties die deze zorg leveren. Elke dimensie vraagt om een eigen benadering, en de aanpakken grijpen bovendien op elkaar in.

Dit maakt het geen vraagstuk dat met één maatregel is op te lossen, en verklaart mede waarom het voor financiers, toezichthouders en beleidsmakers zo lastig is om tot een coherent beeld te komen.

Doelgroep

De doelgroep is verre van homogeen, maar wordt verbonden door één gemene deler: zij zijn gediagnosticeerd met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening. Binnen die gedeelde uitgangspositie is de onderlinge variatie groot.

Internationaal wordt deze diversiteit geordend in vier brede categorieën, ingedeeld naar het verloop van de ziekte. De eerste groep betreft aandoeningen waarbij genezing nog mogelijk is maar de behandeling kan falen, zoals kanker. De tweede groep betreft

aandoeningen waarbij vroegtijdig overlijden onvermijdelijk is, maar langdurige en intensieve behandeling het leven aanzienlijk kan verlengen, zoals de spierziekte van Duchenne. De derde groep betreft progressieve aandoeningen zonder curatieve behandelbaarheid, waarbij de zorg vanaf het moment van diagnose uitsluitend palliatief van aard is en zich over vele jaren kan uitstrekken, zoals de ziekte van Batten (kinderdementie). De vierde groep betreft onomkeerbare aandoeningen met een onvoorspelbaar beloop, die gepaard gaan met ernstige beperkingen en een verhoogd risico op vroegtijdig overlijden door complicaties, zoals ernstige cerebrale parese of een zeer ernstige meervoudige beperking (ZE(V)MB).

Deze indeling maakt zichtbaar dat kinderpalliatieve zorg start op het moment van diagnose en zich uitstrekt tot het einde van het leven, dan wel tot genezing, waarbij de terminale fase daar mogelijk één onderdeel van vormt, niet het geheel. Medische kindzorg beslaat daarbinnen dan ook maar een deel van de vraag: naast de medische zorgvraag hebben deze kinderen en hun gezinnen evengoed behoefte aan ondersteuning op andere levensdomeinen.

Ook binnen wat op het eerste gezicht een vergelijkbaar profiel lijkt te zijn, verschilt de zorgzwaarte sterk, en varieert de zorgvraag bovendien per fase van het ziekteverloop. Daarbij is de beperking primair lichamelijk en levensbedreigend van aard: het IQ is bij een deel van deze doelgroep in veel gevallen normaal, niet (altijd) verstandelijk aangetast. Minstens zo bepalend is de gezinssituatie: dezelfde zorgzwaarte kan bij het ene gezin thuis, met medische ondersteuning, worden opgevangen, en bij het andere niet.

Van deze doelgroep wordt een deel door het huidige stelsel bediend, zij het beperkt; daarnaast bestaan structureel onzichtbare subgroepen met een specifieke zorgvraag voor wie landelijk geen passend aanbod bestaat, bijvoorbeeld jongeren die invasieve beademing nodig hebben gecombineerd met respijtzorg.

De doelgroep stopt niet vanzelfsprekend bij de leeftijd van achttien jaar: omdat kinderpalliatieve zorg start vanaf het moment van diagnose, kan de zorgvraag zich in enkele gevallen uitstrekken tot drieëntwintig, dertig, en soms zelfs veertig jaar, afhankelijk van de diagnose en het ziekteverloop. Internationaal onderzoek wijst er bovendien op dat de bredere doelgroep structureel groeit, al verschilt die groei naar verwachting sterk per diagnosegroep en levensfase.

De prevalentie van levensbedreigende en levensduurverkortende aandoeningen volgt daarbij een U-vormig patroon: hoog op jonge leeftijd, een dal rond de jongvolwassenheid, en daarna een hernieuwde stijging. De leeftijdsgrens van drieëntwintig jaar die de kinderpalliatieve zorg hanteert, valt binnen dit dal: tot die leeftijd is sprake van een aflopende prevalentie, die kort daarna weer begint te stijgen doordat jongvolwassenen levensbedreigende diagnoses krijgen; oncologische aandoeningen vormen daarbinnen de grootste diagnostische categorie bij 18-40-jarigen met een levensbedreigende aandoening.

Zorgvormen

Deze diverse doelgroep vraagt om meerdere zorgvormen: incidenteel, kortdurend en langdurig verblijf met specialistische verpleegkundige zorg, en daarnaast bredere ondersteuningsvragen zoals coördinatie, vervoer, onderwijs en ondersteuning van het gezin, die minder vanzelfsprekend als zorg gelden en daardoor mogelijk binnen de Wmo of de Jeugdwet vallen. Omdat het hierbij vaak, maar niet altijd, gaat om ziekenhuisverplaatste zorg, bestaat in die gevallen een vaste relatie met een (academisch) ziekenhuis. Voor geen van deze vormen bestaat landelijk een dekkend aanbod, en organisaties lijken zelden dezelfde combinatie te bieden: elk initiatief heeft, vaak vanuit de eigen ontstaansgeschiedenis, een eigen unieke mix van zorgvormen ontwikkeld die aansluit bij de specifieke subdoelgroep en regio die het bedient.

Die combinatie, ook wanneer deze onder zowel de Wlz als de Zvw valt, is in bepaalde gevallen waardevol: een kind dat logeerszorg krijgt, kan jaren later bij diezelfde organisatie, in dezelfde vertrouwde omgeving en met hetzelfde team, terminale zorg ontvangen. Die continuïteit is voor deze doelgroep en hun familie van grote waarde, juist omdat het ziekte-traject langdurig, onvoorspelbaar en overlappend verloopt. Een dergelijk samenhangend aanbod bestaat in Nederland echter meestal niet of slechts gedeeltelijk, en de precieze samenstelling ervan verschilt bovendien van organisatie tot organisatie. Ook de terminologie werkt hierin niet altijd mee: een term als "kinderhospice" dekt de lading van wat feitelijk wordt geleverd vaak niet, en verhult de unieke, organisatie-specifieke combinatie van zorgvormen, wat tot spraakverwarring leidt bij ouders, verwijzers, financiers en systeempartijen.

Contractering

De manier waarop deze diverse zorgvormen worden gecontracteerd, lijkt sterk te verschillen per organisatie: de Wlz wordt ingekocht via één of meerdere regionale zorgkantoren, de Zvw via meerdere zorgverzekeraars, en binnen beide kaders kan de contractrelatie direct zijn of lopen via een hoofdaannemer uit een andere sector, zoals een revalidatiekliniek, een instelling voor gehandicaptenzorg of verpleging en verzorging, of een koepelorganisatie binnen de ziekenhuiszorg; ook de bekostigingsvorm wisselt daarbij tussen zorg in natura en pgb.

Deze diversiteit kan knelpunten met zich meebrengen. Wanneer het kinderpalliatieve zorgaanbod onderdeel is van een grotere organisatie of een hoofdaannemerscontract, verdwijnt het mogelijk in de bulk zonder als aparte categorie herkend te worden. Als externe partij is het voor een hoofdaannemer bovendien lastig te vertalen wat er op locatieniveau nodig is; structureel financieel overleg waarin de belangen van de onderliggende zorgaanbieder effectief worden behartigd, is daardoor niet vanzelfsprekend, en een hoofdaannemersconstructie blijkt dan ook niet altijd stabiel.

Ook de afhankelijkheid van individuele zorginkooprelaties is een kwetsbaarheid: toegang tot passende bekostiging hangt af van persoonlijke relaties en de kennis die daarbinnen ontstaat, niet van een landelijk gedragen aanpak. Doordat het bovendien

per zorgverzekeraar en zorgkantoor om een klein volume gaat, wordt kennis over passende prestaties en tarieven wel op casusbasis opgebouwd, maar niet structureel gedeeld.

Vanuit de onderzochte praktijk wordt daarom bepleit deze versnipperde inkoop-, contracterings- en kennisontwikkelcapaciteit te bundelen in een shared service centre dat dit namens meerdere kleinschalige initiatieven kan organiseren.

Financiering

Financiering volgt de contractrelatie: afhankelijk daarvan komt bekostiging vanuit de Zvw of de Wlz, via zorg in natura of via een pgb, met binnen de Zvw bovendien een apart kader voor kinderen en voor volwassenen. Op elk niveau geldt hetzelfde grondpatroon: wat feitelijk wordt geleverd, sluit structureel niet aan op wat wordt gedekt. Dat komt doordat tarieven en indicaties zijn ontwikkeld voor een andere doelgroep of een andere praktijk dan waarvoor ze nu worden gebruikt, of doordat declaraties op bepaalde prestatiecodes historisch zijn gegroeid zonder ooit inhoudelijk te zijn bevraagd.

Deze mismatch blijft mede in stand doordat de contractrelatie, zoals eerder beschreven, onvoldoende structurele kennisuitwisseling oplevert: zonder die uitwisseling worden tarieven en prestatiecodes niet bijgesteld op basis van de daadwerkelijke praktijk.

Wat dit vraagt, is een aanbiedergerichte benadering op het niveau van prestatiecodes, passend bij de diversiteit in doelgroep en zorgvormen, in plaats van een generieke benadering die is toegespitst op een andere sector. Onderliggend ontbreekt bovendien een gevalideerd kostprijsmodel, zowel op het niveau van de individuele zorgaanbieder als landelijk, waardoor niet is vast te stellen welke tarieven kostendekkend zijn en financiële beslissingen op aannames berusten in plaats van op harde cijfers.

Governance

Tenslotte verschilt de bestuurlijke en financiële inrichting sterk per organisatie. Het (vrijwillige) bestuur kan primair vanuit de zorginhoud betrokken zijn, terwijl de specialistische stelselkennis die nodig is om overzicht te houden over de verschillende wetten en beleidsontwikkelingen, en deze effectief te vertalen naar de organisatie en invloed uit te oefenen, minder vanzelfsprekend geborgd is. Kleine, gespecialiseerde organisaties beschikken bovendien in beperkte mate over een financieel en administratief apparaat dat is toegesneden op de complexiteit van meerdere zorgvormen, wettelijke kaders en financiers tegelijk. Ook de positionering van personeel en van een eventuele zorgverkoopafdeling verschilt per organisatie: het verpleegkundig personeel is bij de ene organisatie in eigen dienst, bij de andere bij een externe zorgorganisatie of een grotere koepelorganisatie.

Een sectorspecifiek kenmerk van governance is daarnaast de relatie met een aanpalende vriendenstichting. Deze relatie verschilt per organisatie: de stichting werkt vaak op vrijwillige basis, en is in sommige gevallen boekhoudkundig nauw verweven

met de zorgorganisatie. Wat deze organisaties uiteindelijk gemeen lijken te hebben, is dat een filantropische benadering de structurele gaten in de bekostiging dekt, en dat alle initiatieven in grote mate steunen op vrijwilligers, die een substantieel deel van de personeelscapaciteit vormen zonder dat dit in enig tarief wordt vergoed.

Wat dit vraagt

Deze vijf vormen van diversiteit vragen, naar analyse van LM Zorgconsulting, om een samenhangende strategie: een scherp landelijk beeld van de doelgroep en de zorgvraag, zodat duidelijk wordt voor wie welke zorgvormen beschikbaar moeten zijn; specialisatie per locatie of subdoelgroep, gekoppeld aan zorgzwaarte, als logische route, mits scherp in beeld blijft welke zorgvormen niet zonder elkaar kunnen bestaan; kennisontwikkeling over contractering en inkoop, gebundeld in een shared service centre dat de specifieke kenmerken van deze kleinschalige sector kan borgen, en in dialoog met financiers de knelpunten binnen de huidige prestatiecodes inzichtelijk maakt; bekostiging die aansluit op wat feitelijk wordt geleverd en op een gevalideerd kostprijsmodel is gebaseerd; en een toekomstbestendige inrichting die recht doet aan de bestaande verscheidenheid in governance, en die tegelijk een beeld ontwikkelt van wat voor nieuwe organisaties een passende governancestructuur zou zijn.

Omdat deze vijf dimensies op elkaar ingrijpen, is geïsoleerde actie op één vlak onvoldoende, en heeft geen van de betrokken partijen alleen de positie of capaciteit om deze regie te voeren. Die opgave wordt bemoeilijkt doordat er nog relatief weinig onderzoek is dat diepgaande helderheid geeft over deze sectorspecifieke dimensies. Daarnaast liggen er vermoedelijk nog andere vraagstukken, waaronder de arbeidsmarkt voor specialistisch personeel, gezien de grote afhankelijkheid van vrijwilligers die bij governance naar voren kwam. Voorgaande vraagt bovenal om een gedeeld sectorbeeld, een duidelijke stem vanuit de branche, en een koppeling met inzichten uit onderzoeken zoals dit, als basis voor een landelijke strategie.

De Tweede Kamer onderkent deze urgentie: de motie–Westerveld c.s. (2 juli 2026) vraagt de regering om medische kindzorg te erkennen als afzonderlijk specialistisch beleidsveld en om, samen met betrokkenen, een toekomstvisie te ontwikkelen waarin de randvoorwaarden voor kleinschalige aanbieders expliciet worden meegenomen. Dat is een noodzakelijke stap, die om verdere uitwerking en aansluiting bij de kinderpalliatieve zorg vraagt.

Voor de uitwerking van deze landelijke strategie zijn het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, PZNL en Agora, gelet op hun landelijke rol en expertise, de logische partijen om het voortouw te nemen: het Kenniscentrum vanuit inhoudelijke expertise over de doelgroep en de zorgpraktijk, PZNL en Agora vanuit hun landelijke rol in de ontwikkeling en verbinding van de palliatieve zorg. De bestuurlijke fusie van PZNL en Agora, per 1 januari 2026 een feit en met een juridische fusie voorzien in 2027, onderstreept de bredere beweging naar meer samenhang en gezamenlijke regie binnen dit domein.