

MEDEDELING AAN DE VLAAMSE REGERING

Betreft: Conceptnota over de transitie naar een toekomstgerichte sector palliatieve zorg en ondersteuning bij levenseindebeslissingen

Samenvatting

- Met deze conceptnota kiest de Vlaamse Regering voor een structurele hervorming van palliatieve zorg en ondersteuning bij levenseindebeslissingen in Vlaanderen en het tweetalig gebied Brussel-Hoofdstad. De hervorming moet palliatieve zorg vroeger, toegankelijker en beter geïntegreerd maken, en burgers tegelijk betrouwbare en onafhankelijke informatie bieden bij moeilijke beslissingen rond het levenseinde.
- Het huidige landschap is historisch gegroeid en te versnipperd. Daardoor verschillen toegang tot expertise, rollen en aanspreekpunten te sterk, blijven schaalvoordelen onderbenut en sluit de werking onvoldoende aan bij geïntegreerde zorg en ondersteuning. Bovendien wordt palliatieve zorg nog te vaak pas in een late fase opgestart, met meer zorgcomplexiteit, ziekenhuisopnames en druk op mantelzorgers en zorgverleners tot gevolg.
- De hervorming bouwt voort op het visiedocument, het actie- en transitieplan en het traject dat in dat kader werd gelopen met de sector. Er wordt gekozen voor een organisatiemodel waarin de sector evolueert naar vijf provinciale Netwerken Palliatieve Zorg, met regionale hubs, en naar een duidelijk georganiseerd kader voor informatie en ondersteuning bij levenseindebeslissingen. Beide domeinen worden beter op elkaar afgestemd, zonder hun eigen finaliteit, opdracht en onafhankelijkheid te verliezen.
- Deze keuzes worden structureel verankerd in een nieuw decretaal en uitvoerend kader, met duidelijke rollen, een gedeeld opdrachtenkader en meerjarige erkenning en financiering. Zo wordt de overgang gemaakt van tijdelijke en versnipperde ondersteuning naar een stabiel, toekomstgericht en bestuurbaar organisatiemodel.

1 SITUERING

A. BELEIDSVELD/BELEIDSDOELSTELLING

Voorliggende conceptnota kadert in de hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen en het tweetalig gebied Brussel-Hoofdstad. Die hervorming maakt deel uit van een ruimer beleidstraject gericht op geïntegreerde zorg en ondersteuning.

De maatschappelijke nood aan palliatieve zorg neemt toe. De vergrijzing, de stijging van chronische en meervoudige aandoeningen en de toenemende zorgcomplexiteit zorgen voor meer en complexere zorgvragen. Tegelijk groeit de verwachting dat mensen zo lang mogelijk kwaliteitsvol kunnen leven en, waar mogelijk, zorg kunnen ontvangen in hun vertrouwde omgeving.

Palliatieve zorg moet daarom vroeger en beter geïntegreerd worden in het zorgtraject. Ze mag niet herleid worden tot terminale zorg, maar moet worden benaderd als een essentieel onderdeel van het zorgcontinuüm, met aandacht voor kwaliteit van leven, autonomie, waardigheid en ondersteuning van naasten. Omdat zorg steeds vaker buiten het ziekenhuis plaatsvindt, wordt de rol van de eerste lijn belangrijker dan ooit. Huisartsen, (thuis)verpleegkundigen, sociaal werkers, mantelzorgers en andere professionals in de buurt van de patiënt staan voor de uitdaging om vlot samen te werken en zorg op elkaar af te stemmen. De netwerken palliatieve zorg en de organisatie ter ondersteuning van levenseindebeslissingen bieden in het zorgtraject ondersteuning vanuit hun specifieke expertise.

Vandaag wordt palliatieve zorg nog te vaak te laat opgestart. Dat leidt tot complexere zorgsituaties, meer crisiszorg, bijkomende ziekenhuisopnames en grotere druk op mantelzorgers en zorgverleners. Ook hulpverleners en zorgaanbieders vinden niet altijd vlot hun weg in het bestaande systeem, waardoor noden van burgers soms te laat of onvoldoende worden opgepikt.

Daarnaast is het huidige palliatieve zorglandschap historisch gegroeid en versnipperd. De bestaande structuren verschillen in schaal, opdrachten, financiering en maturiteit. Dat leidt tot ongelijke toegang tot expertise, onduidelijkheid over rollen en aanspreekpunten, beperkte slagkracht voor kwaliteitsontwikkeling en een moeilijke aansluiting bij geïntegreerde zorgmodellen, waaronder de eerstelijnszones en toekomstige regionale zorgzones. Tegelijkertijd wordt er vandaag nog te weinig rekening gehouden met de voorkeuren en behoeften van patiënten en naasten. Ook de Vlaamse Ouderenraad pleit in haar recente advies over levenseinde¹ voor duidelijke en toegankelijke informatie over het levenseinde, alsook vroegtijdige of voorafgaande zorgplanning.

De hervorming is daarom geen louter organisatorische oefening, maar een noodzakelijke systeemgreep. Ze moet de palliatieve zorg versterken, de samenwerking met het bredere zorg- en welzijnslandschap verbeteren en burgers sneller toegang geven tot passende ondersteuning. De hervorming van palliatieve zorg kan bovendien niet los worden gezien van onafhankelijke informatie en ondersteuning bij levenseindebeslissingen. Mensen moeten op een toegankelijke en betrouwbare manier geïnformeerd worden over keuzes rond het levenseinde, zodat zij hun eigen regie maximaal kunnen behouden, ook in de laatste levensfase, waarbij hun eigen voorkeuren, behoeften, wil en levensvisie centraal staat.

Deze conceptnota legt de beleidskeuzes vast voor het verdere hervormingstraject, in navolging van het actie- en transitieplan van 2023 en het reeds gelopen traject.

Deze conceptnota bepaalt de verdere strategische richting van de structurele hervorming. De scope van deze nota is beperkt tot de beleidskeuzes die noodzakelijk zijn om dat regelgevende traject richting te geven: de vereenvoudiging van het palliatieve zorglandschap, de evolutie naar Netwerken

¹ [Advies Levenseinde in 't kort | Ouderenraden](#)

Palliatieve Zorg met regionale hubs, de structurele afstemming met ondersteuning bij levenseindebeslissingen, en de voorbereiding van een meerjarig erkennings- en financieringsmodel.

De conceptnota doet geen voorafname op elementen die nog verdere technische, juridische of politieke uitwerking vragen, zoals de precieze governance van het Vlaams expertiseniveau, de concrete modaliteiten van het financieringsmodel, de overgangsmaatregelen per actor en aanpalende zorgvormen die buiten het huidige hervormingstraject vallen. De juridische en technische uitwerking gebeurt in een afzonderlijk regelgevend traject, via een voorontwerp van decreet en de daaropvolgende uitvoeringsbesluiten. Deze conceptnota doet geen budgettaire voorafnames.

B. VORIGE BESLISSINGEN EN ADVIEZEN

De Vlaamse Regering keurde in de voorbije jaren het visiedocument² en het actie en transitieplan³ voor de hervorming van de palliatieve zorg goed, die richtinggevend zijn voor de verdere uitbouw van het palliatieve zorglandschap in Vlaanderen. In uitvoering daarvan werd een eerste cyclus van ad hoc subsidiëring (2024–2026) opgezet ter ondersteuning van de transitiefase. Deze richtte zich op de werking van de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve zorg en de palliatieve samenwerkingsverbanden. Ter ondersteuning van de sector werd er gewerkt met een consortium palliatieve zorg als samenwerkingsverband om de transitie te ondersteunen.

Parallel werd voorzien in ad-hocsubsidies aan vzw LEIF voor de ondersteuning van burgers en zorgprofessionals rond levenseindevragen. Een eerste subsidie had betrekking op de LEIF-lijn en LEIF-plannen. Een tweede subsidie, sinds juni 2024, ondersteunt de coördinatie en professionalisering van de LEIF-punten en LEIF-antennes.

De voorliggende conceptnota bouwt voort op deze eerdere beslissingen en vertaalt de transitiefase naar een structureel kader.

2 INHOUD

2.1 KRACHTLIJNEN VAN DE HERVORMING

De hervorming rust op vier samenhangende keuzes:

1. **Vereenvoudiging en schaalvergroting** van het palliatieve zorglandschap;
2. **Heldere rolafbakening** tussen palliatieve zorg en ondersteuning bij levenseindebeslissingen;
3. **Structurele verankering** via regelgeving, erkenning en opdrachtenkader;
4. **Meerjarige en gerichte financiering** als hefboom voor samenwerking, kwaliteit en geïntegreerde zorg.

Deze keuzes moeten zorgen voor meer duidelijkheid, betere toegankelijkheid, grotere slagkracht en een toekomstgericht organisatiemodel.

² https://res.cloudinary.com/deueykgii/image/upload/v1730105456/PZ_Visienota_hervorming_h1no8t

³ https://res.cloudinary.com/deueykgii/image/upload/v1730105455/PZ_Actie-en_transitieplan_hervorming_jbvqhz

2.1.1 Nieuwe erkenningsvormen en ecosysteem

De hervorming betekent dat de huidige erkenningslogica fundamenteel wordt hertekend. De bestaande drie erkenningsvormen binnen de palliatieve zorg – de multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve zorg, de palliatieve netwerken en de palliatieve samenwerkingsverbanden – worden niet langer als afzonderlijke erkenningssporen behouden. Zij worden geïntegreerd in één nieuwe erkenningsvorm: het Netwerk Palliatieve Zorg.

De kern van de hervorming is de evolutie van 16 vzw's met verschillende erkenningsvormen naar vijf provinciale Netwerken Palliatieve Zorg. Deze netwerken worden de toekomstige erkende organisaties voor palliatieve zorg en werken via regionale hubs op het niveau van de toekomstige regionale zorgzones.

In de huidige organisatie wordt palliatieve zorg gedragen door verschillende actoren met deels overlappende en deels onderscheiden opdrachten. De multidisciplinaire begeleidingsequipes nemen gespecialiseerde ondersteuning op bij complexe palliatieve zorgvragen, terwijl palliatieve netwerken en samenwerkingsverbanden instaan voor afstemming, sensibilisering, expertisebevordering en samenwerking binnen hun werkingsgebied. De werkingsgebieden en personeelskaders variëren bovendien erg. Hierdoor moeten sommige organisaties met een zeer klein personeelskader hun opdrachten uitvoeren terwijl anderen grotere teams hebben. Daarnaast is er een afzonderlijke werking rond informatie en ondersteuning bij levenseindebeslissingen, via LEIF met de bijhorende LEIF-lijn, LEIF-plannen, LEIF-punten en LEIF-antennes.

Deze opbouw heeft bijgedragen aan de ontwikkeling van expertise en nabijheid, maar leidt vandaag ook tot verschillen in herkenbaarheid, taakafbakening, spreiding, werkwijze en bestuurlijke slagkracht.

Deze nieuwe structuur vervangt de huidige versnippering door een eenvoudiger en sterker organisatiemodel. Ze combineert schaalvoordelen op provinciaal niveau met nabijheid en lokale verankering via regionale hubs.

De provinciale Netwerken Palliatieve Zorg staan in voor de uitvoering van de kernopdrachten rond palliatieve zorg. De regionale hubs zorgen voor operationele uitwerking, samenwerking met eerstelijnszones en aansluiting bij lokale zorg- en welzijnsactoren.

Naast deze hervorming van palliatieve zorg wordt een structureel kader uitgewerkt voor informatie en ondersteuning bij levenseindebeslissingen. Dit domein vraagt een eigen finaliteit, opdracht en onafhankelijkheid. Burgers en zorgprofessionals moeten kunnen rekenen op tijdige, herkenbare, toegankelijke en onafhankelijke informatie bij ethische en praktische vragen rond het levenseinde.

Tegelijk raken palliatieve zorg en ondersteuning bij levenseindebeslissingen elkaar in de praktijk, zoals bij vroegtijdige en voorafgaande zorgplanning, ethische besluitvorming, complexe levenseindevragen en ondersteuning van zorgverleners bij moeilijke beslissingsprocessen. Daarom wordt samenwerking structureel georganiseerd, zonder beide domeinen te vermengen. De hervorming kiest voor een gedeelde gebiedslogica en duidelijke samenwerkingsafspraken tussen de Netwerken Palliatieve Zorg, hun regionale hubs en de toekomstige organisatie voor ondersteuning bij levenseindebeslissingen. Zo wordt binnen een geïntegreerde zorgbenadering gewaarborgd dat zorg en ondersteuning steeds vertrekt van en afgestemd blijft op de wensen, waarden en noden van de burger en diens naasten.

Binnen het hervormde model wordt ook gewerkt aan een Vlaams expertiseniveau voor palliatieve zorg. De concrete positionering, governance en opdrachten van dit Vlaams Expertisecentrum Palliatieve Zorg worden verder uitgewerkt.

Begrippenkader nieuwe erkenningsvormen:

Netwerk Palliatieve Zorg (NPZ)

Het NPZ is de toekomstige erkende organisatie (op provinciaal niveau) die instaat voor de uitvoering van opdrachten inzake palliatieve zorg, met een operationele werking via 14 regionale NPZ-hubs op het niveau van de regionale zorgzones. Het NPZ is bedoeld als vereenvoudigde erkenningsvorm die de huidige versnippering in erkenningen vervangt en tegelijk schaalvoordelen en eenduidige basisprocessen mogelijk maakt.

Regionale NPZ-hub

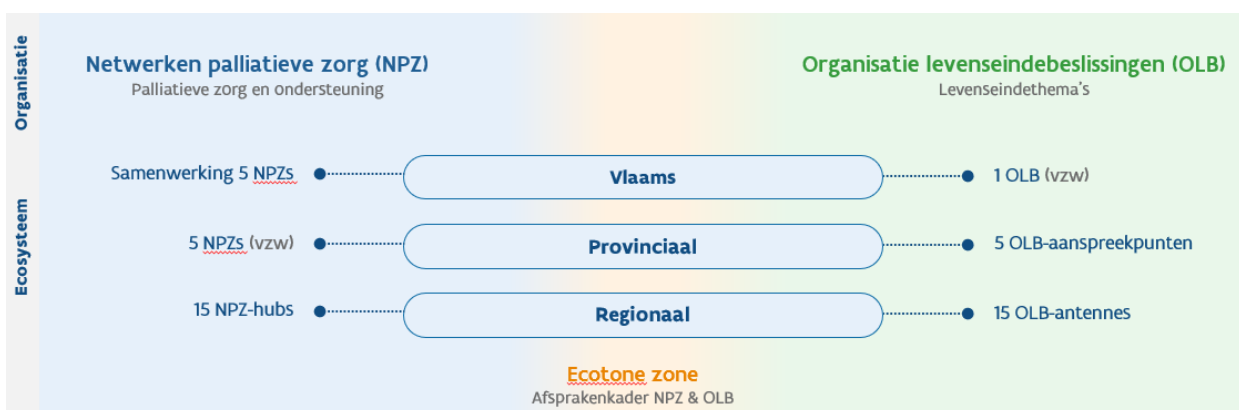
De NPZ-hub is de operationele eenheid van het NPZ op het niveau van een regionale zorgzone. De hubs borgen nabijheid en lokale verankering en vormen het primaire werkingsniveau waar samenwerking met eerstelijnszones en het lokale ecosysteem concreet wordt uitgebouwd.

Vlaams Expertisecentrum Palliatieve Zorg (VLEPZ)

Het VLEPZ wordt beschreven als een Vlaams expertiseniveau/partnerorganisatie of expertisefunctie die (door of in opdracht van het NPZ) taken opneemt rond Vlaamse expertise, kwaliteitsbewaking en innovatie, opleiding en beleidsadvies inzake palliatieve zorg. In eerdere denkoefeningen wordt het VLEPZ gelinkt aan o.a. het ontwikkelen van een kwaliteitskader, het coördineren van een Vlaams opleidingsplan, het verbinden van praktijk-onderzoek-onderwijs en het ondersteunen van kwaliteitsopvolging en verbeterplannen. De concrete governance en positionering blijven onderwerp van het lopende beleidsmatige traject.

Organisatie ter ondersteuning van levenseindebeslissingen (OLB)

De OLB is de toekomstige erkende organisatie die onafhankelijke informatie, ondersteuning en deskundigheidsbevordering rond levenseindebeslissingen organiseert, met regionale antennes of punten en in afstemming met de NPZ en NPZhubs. De werking richt zich op burgers en zorgprofessionals, onder meer via informatieverstrekking, ondersteuning bij voorafgaande zorgplanning, methodieontwikkeling en kwaliteitsontwikkeling. Ze vertrekt van de vragen, waarden, wensen en keuzes van de persoon zelf. Via kwaliteitskaders wordt geborgd dat de ondersteuning neutraal, persoonsgericht en onafhankelijk verloopt.



Figuur 1: Visuele weergave hervormde sector palliatieve zorg en sector levenseindebeslissingen

2.1.2 Aangepast opdrachtenkader

De hervorming vereist een helder opdrachtenkader voor alle betrokken actoren. Dat opdrachtenkader moet duidelijk maken wie waarvoor verantwoordelijk is, op welk niveau opdrachten worden uitgevoerd en hoe samenwerking binnen het ecosysteem wordt georganiseerd.

Het opdrachtenkader vertrekt van een gemeenschappelijke kern. Alle erkende actoren moeten bijdragen aan:

- het versterken van palliatieve zorgcompetenties;
- het ondersteunen van geïntegreerde en doelgerichte zorg;
- het faciliteren van samenwerking tussen zorg- en welzijnsactoren;
- het bevorderen van tijdige palliatieve zorg;
- het ondersteunen van kwaliteitsontwikkeling;
- het toegankelijk maken van expertise voor burgers, mantelzorgers en professionals.

Binnen deze gemeenschappelijke kern wordt differentiatie voorzien naargelang het niveau en de rol van de actor. De provinciale netwerken nemen bovenlokale en coördinerende opdrachten op. De regionale hubs zorgen voor lokale samenwerking, nabijheid en operationele ondersteuning. Het Vlaams expertiseniveau ondersteunt kwaliteitsontwikkeling, kennisdeling, opleiding, innovatie en beleidsvoorbereiding.

Daarnaast wordt ook de verbinding met respijtzorg gemaakt. Respijtzorg kan, zeker bij langdurige of complexe palliatieve zorgsituaties, bijdragen aan tijdelijke ontlasting van mantelzorgers en naasten en zo mee ondersteunen dat personen met palliatieve zorgnoden zo lang mogelijk kwaliteitsvol in hun vertrouwde omgeving kunnen verblijven.

De inzichten van het SWVG-onderzoek naar respijtzorg voor volwassen personen met palliatieve zorgnoden en hun mantelzorgers worden meegenomen in de verdere beleidsmatige uitwerking. Dit onderzoek brengt de huidige en wenselijke organisatie van respijtzorg in Vlaanderen voor volwassenen met palliatieve zorgnoden en hun mantelzorgers in kaart, met aandacht voor bestaande vormen van respijtzorg, verwachtingen van personen met palliatieve zorgnoden en mantelzorgers, hiaten in beschikbaarheid en toegankelijkheid, en randvoorwaarden voor toekomstig beleid. Daarnaast wordt ook rekening gehouden met het KCE-rapport⁴ over het versterken en vervolledigen van het palliatieve zorgaanbod, dat wijst op de nood aan een meer gedifferentieerd aanbod tussen thuiszorg en ziekenhuiszorg, met aandacht voor zowel ambulante als residentiële zorgvormen.

Voor ondersteuning bij levenseindebeslissingen wordt een eigen opdrachtenkader uitgewerkt. Dat kader richt zich op onafhankelijke informatieverstrekking, deskundigheidsbevordering, ondersteuning van zorgprofessionals, methodiekwontwikkeling en kwaliteitsvolle begeleiding bij vragen rond het levenseinde. De ondersteuning vertrekt van de vragen, waarden, wensen en keuzes van de persoon zelf, met respect voor de rol en functie van de betrokken zorgverleners en voor de onderscheiden opdrachten van palliatieve zorg en ondersteuning bij levenseindebeslissingen. Via kwaliteitskaders wordt daarbij een neutrale, persoonsgerichte en onafhankelijke informatieverstrekking, advisering en ondersteuning geborgd.

De opdrachtenkaders voor palliatieve zorg en ondersteuning bij levenseindebeslissingen worden op elkaar afgestemd waar dat inhoudelijk noodzakelijk is, maar blijven onderscheiden in finaliteit, aansturing en verantwoording.

2.1.3 Aangepaste regelgeving

De hervorming wordt structureel verankerd in een nieuw decretaal en uitvoerend kader. Dat kader moet de huidige tijdelijke en versnipperde ondersteuning vervangen door een stabiel en helder regelgevend model.

Het nieuwe decreet Palliatieve Zorg en Ondersteuning bij Levenseindebeslissingen zal de basis leggen voor:

⁴ Dauvrin Marie, Desomer Anja, Savoye Isabelle, Adriaenssens Jef, Ricour Céline. Het versterken en vervolledigen van het palliatieve zorgaanbod voor de juiste zorg op het juiste moment en op de juiste plaats. Health Services Research (HSR). Brussel. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2025. KCE Reports 394A. DOI: 10.57598/R394AS.

- de erkenning van de Netwerken Palliatieve Zorg;
- de werking van regionale hubs;
- de erkenning of structurele verankering van informatie en ondersteuning bij levenseindebeslissingen;
- het opdrachtenkader voor de betrokken actoren;
- de samenwerkingsafspraken binnen het ecosysteem;
- de principes van meerjarige erkenning en financiering;
- de monitoring, rapportering en kwaliteitsopvolging.

De uitvoeringsbesluiten concretiseren de erkenningsvoorwaarden, opdrachten, financieringsmechanismen, rapporteringsverplichtingen en overgangsmaatregelen.

Een centraal uitgangspunt is dat regelgeving duidelijkheid creëert. De nieuwe regels moeten overlap, rolverwarring en inefficiëntie vermijden. Tegelijk moeten ze voldoende ruimte laten om in te spelen op regionale verschillen, lokale noden en toekomstige beleidsontwikkelingen.

In het voorbereidingstraject wordt ook een Brusseltoets uitgevoerd. Die toets heeft tot doel na te gaan hoe het toekomstige opdrachtenkader voor palliatieve zorg en ondersteuning bij levenseindebeslissingen toepasbaar is binnen de specifieke context van het tweetalig gebied Brussel-Hoofdstad. Daarbij is er afstemming met betrokken Brusselse actoren en experts, waaronder actoren met expertise in palliatieve zorg, eerstelijnszorg, welzijn en de Brusselse institutionele context.

2.1.4 Aangepaste financiering

De hervorming vraagt een financiering die het gewenste zorgmodel ondersteunt. Financiering wordt niet langer louter ingezet om bestaande structuren in stand te houden, maar als hefboom voor kwaliteit, samenwerking, geïntegreerde zorg en tijdige palliatieve ondersteuning.

Daarom wordt toegewerkt naar een meerjarig financieringsperspectief. Meerjarige financiering biedt erkende actoren stabiliteit en voorspelbaarheid. Ze laat toe om duurzame samenwerkingsrelaties op te bouwen, personeel gericht in te zetten, expertise te ontwikkelen en kwaliteitsverbetering structureel te organiseren.

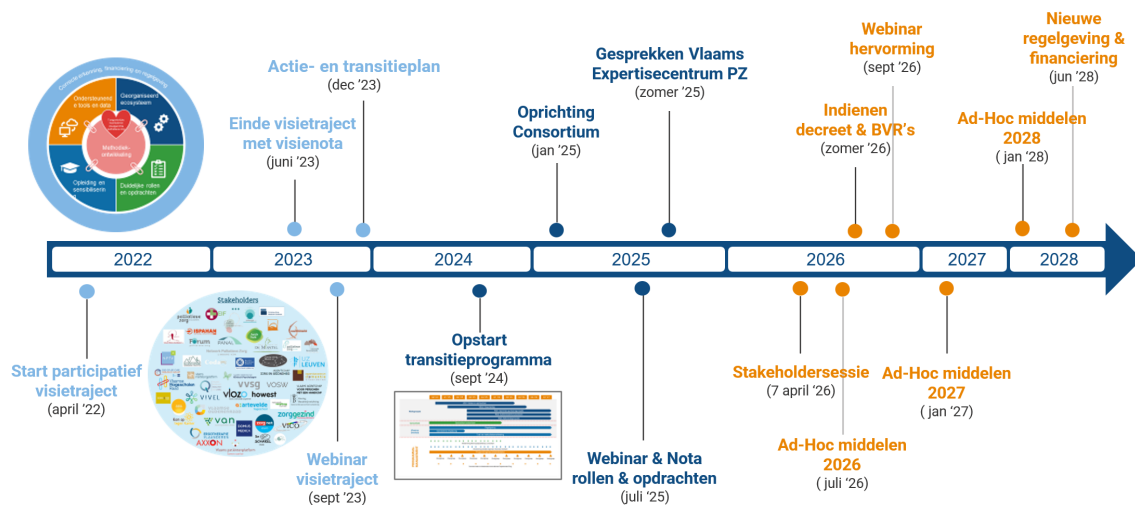
Voor palliatieve zorg wordt gewerkt met een gelaagde financieringslogica. Die kan bestaan uit:

- een basissokkel voor de kernopdrachten en basisorganisatie;
- een context- of regiogerelateerd deel, afgestemd op populatiekenmerken en zorgnoden;
- een variabel of beleidsgericht deel voor specifieke opdrachten, innovatie, kwaliteitsontwikkeling of transitiedoelstellingen.

Deze aanpak combineert stabiliteit met gerichte sturing. Ze vermijdt een louter forfaitair systeem zonder beleidsmatige hefboom, maar ook een zuiver prestatiegericht model dat samenwerking en geïntegreerde zorg zou kunnen ondergraven.

Ook voor ondersteuning bij levenseindebeslissingen wordt een structureel financieringskader uitgewerkt. Dat kader moet de onafhankelijkheid, toegankelijkheid en herkenbaarheid van de werking waarborgen, en tegelijk samenwerking met palliatieve zorg mogelijk maken waar dat inhoudelijk aangewezen is.

3 VERDER TRAJECT



Figuur 2: Tijdslijn hervormingstraject palliatieve zorg en levenseindebeslissingen

Na akteneming door de Vlaamse Regering wordt het hervormingstraject verdergezet. Het verdere traject omvat minstens:

- de uitwerking van een voorontwerp van decreet;
- de voorbereiding van de uitvoeringsbesluiten;
- de verdere concretisering van het opdrachtenkader;
- de uitwerking van het erkennings- en financieringsmodel;
- de afstemming met de sector;
- de voorbereiding van overgangsmaatregelen van ad-hocfinanciering naar structurele erkenning en financiering;
- de verdere uitwerking van het Vlaams expertiseniveau voor palliatieve zorg;
- de structurele positionering van ondersteuning bij levenseindebeslissingen.

De transitiefase moet zorgen voor continuïteit van de bestaande werking, maar tegelijk gericht voorbereiden op het nieuwe organisatiemodel.

Er wordt gestreefd naar een inwerkingtreding van de hervorming tegen de zomer van 2028.

4 AKTENEMING

De Vlaamse Regering neemt akte van de conceptnota over de transitie naar een toekomstgerichte sector palliatieve zorg en ondersteuning bij levenseindebeslissingen.

De Vlaamse Regering gelast de Vlaamse minister van Welzijn en Armoedebestrijding, Cultuur en Gelijke Kansen om de hervorming verder uit te werken in een voorontwerp van decreet en de nodige uitvoeringsbesluiten voor te bereiden, die vervolgens ter goedkeuring aan de Vlaamse Regering worden voorgelegd.

De Vlaamse minister van Welzijn en Armoedebestrijding, Cultuur en Gelijke Kansen,

Caroline GENNEZ