

VOORSTELLING HANDBOEK MET RICHTLIJNEN EN AANBEVELINGEN DOOR/  
VOOR ZORGPROFESSIONALS – EEN INITIATIEF VAN DE BPPC GROEP

PRÉSENTATION MANUEL DE DIRECTIVES ET DE RECOMMANDATION – UNE  
INITIATIVE DU GROUPE BPPC

**03-06-2021 Online event – via Zoom 20-22u. / h.**



# WELKOM – BIENVENUE!

## PROGRAMMA – PROGRAMME

Topic?	Wie presenteert? - Qui présente?	Min.? -
Korte intro met praktische zaken en voorstelling programma - Brève introduction avec les aspects pratiques et la présentation du programme.	Katrien Moens - scientist Kankercentrum Sciensano	10 min.
Voorstelling van de BPPC groep - Présentation du groupe BPPC	Dr. Marleen Renard - voorzitter BPPC Group – medisch coördinator KITES	20 min.
Pitch presentaties hoofdstukken handboek – pitch présentations chapitres manuel	<ol style="list-style-type: none"><li>1. dr. Christine Fonteyne – medisch coördinator pediatriesch liaison team Universitair kinderziekenhuis Koningin Fabiola – Brussel</li><li>2. Dr. Marie Friedel – Scientific collaborator Institute of Health and Society (IRSS)</li><li>3. Kristin Mattheeuws – verpleegkundige pediatriesch liaison team KOESTER</li><li>4. dr. Christophe Chantrain – medisch coördinator pediatriesch liaison team Pediatriesche permanente zorg – MontLégia</li><li>5. Ilse Ruysseveldt – coördinator pediatriesch liaison team KITES</li></ol>	50 min.
Q&A en reflecties – Q&A et réflexions	Moderators: Dr. Marleen Renard - voorzitter BPPC Group – medisch coördinator KITES en Katrien Moens - scientist Kankercentrum Sciensano	30 min.
Afsluiting – Clôture	Dr. Marleen Renard - voorzitter BPPC Group – medisch coördinator KITES	10 min.



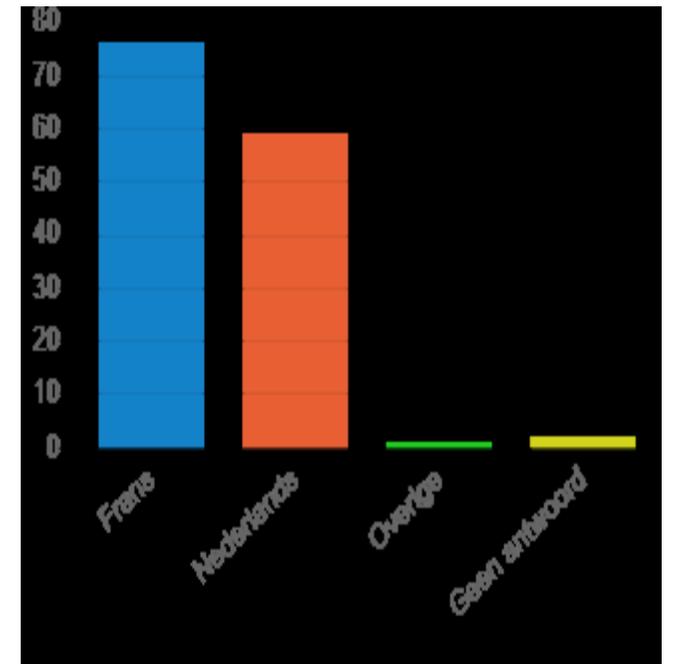
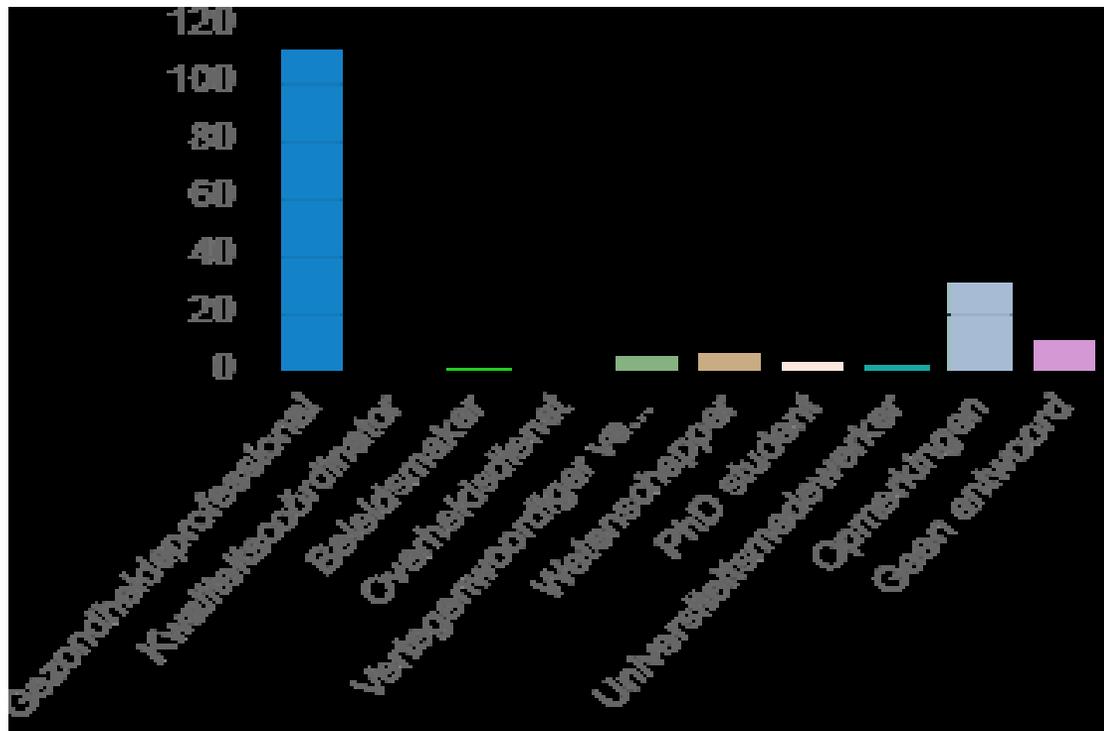
# INTRO HANDBOEK/ MANUEL BPPC

VOORZITTER BPPC GROEP – PRÉSIDENT DU GROUPE BPPC: DR. MARLEEN RENARD



# WIE IS ER AANWEZIG? - QUI EST PRESENT?

N = 137



# DOELSTELLINGEN – OBJECTIFS BPPC GROUP

- Pediatriche palliatieve zorg heeft zijn eigen noden en wetmatigheden die duidelijk verschillen van palliatieve zorg bij volwassenen
- Het belangrijkste doel van ons werk is het verspreiden van de palliatieve gedachte binnen de kindergeneeskunde  
We willen dit realiseren via het schrijven van richtlijnen en aanbevelingen voor België die alle actoren in het veld willen ondersteunen
- Pediatriche palliatieve zorg is niet alleen een taak voor enkelingen, maar gaat iedereen aan die betrokken is in de zorg voor kinderen met chronische complexe aandoeningen, daarom werd en wordt iedereen die voor deze patiënten en hun familie zorgt bij het opstellen van deze richtlijnen betrokken
- Pediatriche palliatieve zorg voor ALLE kinderen
- Les soins palliatifs pédiatriques ont leurs propres besoins et leurs propres lois qui sont totalement différents des soins palliatifs pour adultes.
- Le but le plus important de notre travail est de diffuser l'idée des soins palliatifs en pédiatrie.  
Nous voulons y parvenir en formulant des directives et des recommandations en Belgique, afin de soutenir tous les acteurs sur le terrain.
- Les soins palliatifs pédiatriques ne sont pas seulement la tâche de quelques-uns mais ils concernent tous ceux qui sont impliqués dans les soins apportés aux enfants ayant des affections chroniques complexes. C'est la raison pour laquelle toute personne qui prend soin de ces patients et de leur famille est impliquée dans la rédaction de ces directives.
- Soins palliatifs pédiatriques pour TOUS les enfants.

# GESCHIEDENIS - HISTOIRE

- Gestart vanuit een groep gemotiveerde vrijwilligers, vooral mensen uit het veld (geen financiële ondersteuning)
- Linkage met gewezen Kankerplan:  
actie 23 -> opvolging door de FOD Volksgezondheid + wetenschappelijk secretariaat door het Kankercentrum - Sciensano
- Initiative née au départ d'un groupe de volontaires motivés, principalement des personnes actives sur le terrain (pas de support financier).
- Lien avec l'ancien plan Cancer:  
Action 23 -> suivi par le SPF Santé + secrétariat scientifique par le Centre du cancer - Sciensano

# WERKWIJZE – MÉTHODE DE TRAVAIL (1)

- Grote eerste meeting met stakeholders uit het veld : vraag naar de noden en thema's

=> 5 werkgroepen werden opgericht:

1 werkgroep (WG) per thema

- WG1: Definitie van de patiëntenpopulatie
- WG 2: Symptoomcontrole
- WG 3: Vroegtijdige zorgplanning
- WG 4: Hoe is de zorg in België georganiseerd ?
- WG 5: Levens einde beslissingen

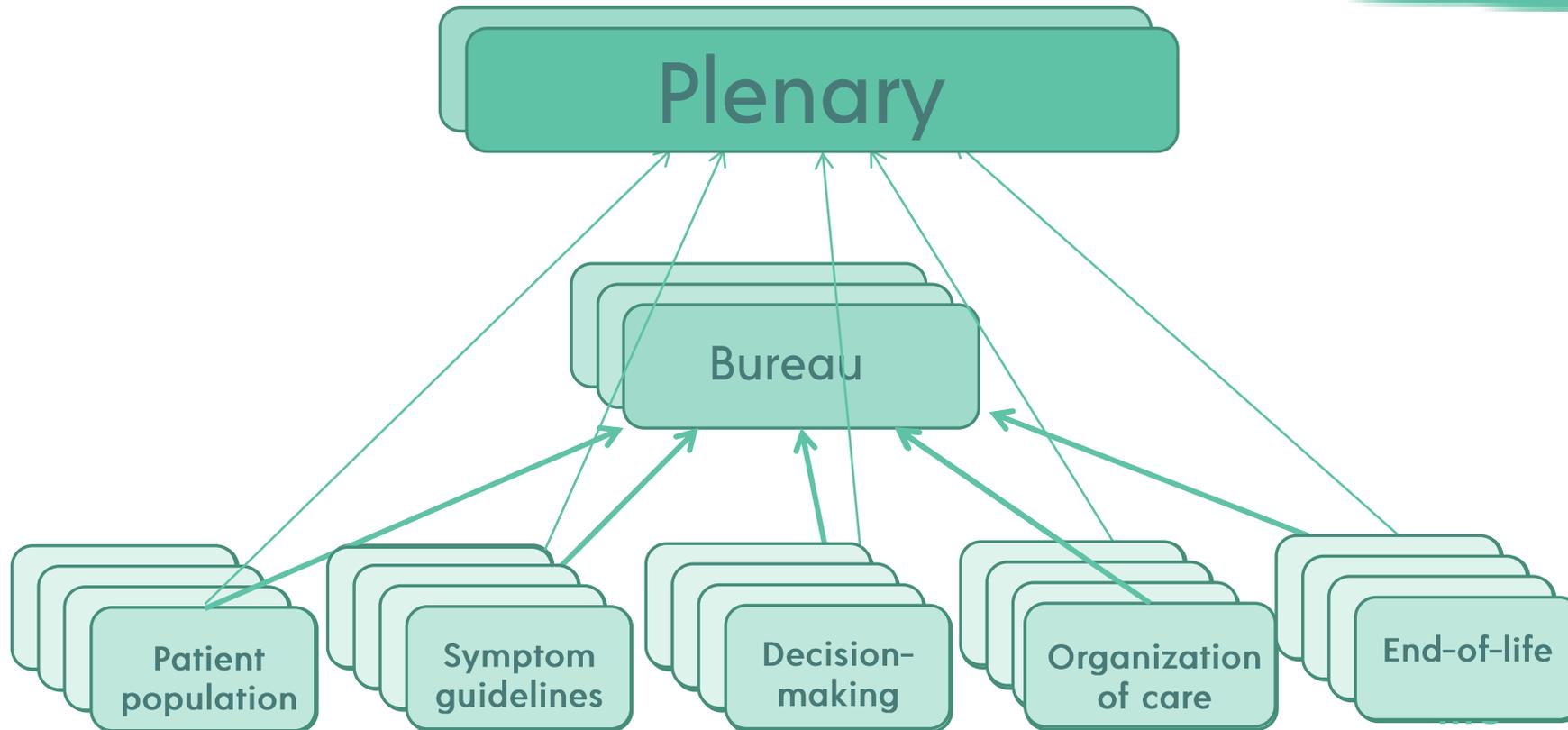
- Premier grand meeting avec les personnes concernées sur le terrain: demande des besoins et thèmes

=> 5 groupes de travail ont été créés:

1 groupe de travail (GT) par thème

- GT1: Définition de la population de patients
- GT 2: Contrôle des symptômes
- GT 3: Planification précoce des soins
- GT 4: Comment les soins sont-ils organisés en Belgique?
- GT 5: Décisions de fin de vie

# WERKWIJZE – MÉTHODE DE TRAVAIL (2)



# WG 1: DEFINITIE VAN DE PATIËNTENPOPULATIE - DÉFINITION DE LA POPULATION DE PATIENTS

- Definitie van kinderen die in aanmerking komen voor pediatrische palliatieve zorg (PPZ)
- Identificatie van de kinderen die nood hebben aan PPZ
- Prevalentie
- Définition des enfants qui entrent en considération pour des soins palliatifs pédiatriques (SPP)
- Identification des enfants ayant besoin de SPP.
- Prévalence

# WG 2: SYMPTOOMCONTROLE RICHTLIJNEN – DIRECTIVES CÔNTROLE DES SYMPTÔMES

- **Pijn**
  - **Obstipatie**
  - Nausea en gastro-intestinale problemen
  - Slaapproblemen
  - Psychologische problemen
  - Etc....
- **Douleur**
  - **Constipation**
  - Nausées et problèmes gastro-intestinaux
  - Insomnies
  - Problèmes psychologiques
  - Etc.

# WG 3: ADVANCE CARE PLANNING

- Vroegtijdige zorgplanning
- Definiëren van en anticiperen op therapeutische oriëntaties
- Positieve impact van programma's/ pediatrie tools
- Planification précoce des soins
- Définition et anticipation des orientations thérapeutiques
- Impact positif des programmes/outils pédiatriques

# WG 4: ORGANISATIE/ ORGANISATION BPPC

- Inventaris van de verenigingen, structuren etc..
  - Beschrijven van de coördinatie tussen ziekenhuiszorg, thuiszorg en de pediatische liaison teams
  - Presentatie van het pediatische liaison team model
  - Beschrijving van de respijtzorgmodellen
- Inventaire des associations, structures, etc.
  - Description de la coordination entre les soins hospitaliers, les soins à domicile et les équipes de liaison pédiatriques.
  - Présentation du modèle de l'équipe de liaison pédiatrique.
  - Description des modèles de soins de répit.

# WG 5: LEVENSEINDE BESLISSINGEN - LES DÉCISIONS DE FIN DE VIE

- Spreken met dezelfde woorden
- Bedenkingen betreffende palliatieve sedatie, euthanasie en levenseinde beslissingen vooral bij kinderen met chronische complexe en levensbedreigende aandoeningen
- Parler dans les mêmes termes.
- Réflexions relatives à la palliation sédative, à l'euthanasie et aux décisions de fin de vie principalement chez les enfants ayant des affections complexes chroniques et fatales.

# CONCLUSIE - CONCLUSION

- Elk kind moet toegang kunnen krijgen tot pediatrische palliatieve zorg op maat
- Zorgprofessionals in de eerste lijn moeten hun weg kunnen vinden naar ervaren professionals in PPZ
- Een document creëren, dat als gids kan dienen in de pediatrische palliatieve zorg, kan de vele werkers in het veld ondersteunen
- Chaque enfant doit pouvoir avoir accès à des soins palliatifs pédiatriques sur mesure.
- Les professionnels de la santé de première ligne doivent pouvoir s'adresser à des professionnels en SPP expérimentés.
- Créer un document, pouvant servir de guide en soins palliatifs pédiatriques, peut servir de support à de nombreux travailleurs sur le terrain.

# TOEKOMST – FUTUR

## Valorisatie acties:

- App met aanbevelingen/ richtlijnen
- Register voor activiteiten van pediatische liaison teams (variabelen obv handboek informatie)
- Informatie/ sensibiliserings campagne mbt BPPC
- Opleidingspakketten
- ...

## Actions de valorisation:

- Appli avec recommandations/directives
- Registre destiné aux activités des équipes de liaison pédiatriques (variables sur la base des informations du manuel)
- Campagne d'information/de sensibilisation au sujet du BPPC
- Formations
- ...

TOELICHTING LOGO VAN DE BPPC GROUP

—  
EXPLICATION DU  
LOGO DU GROUPE BPPC



Belgian Paediatric  
Palliative Care GROUP

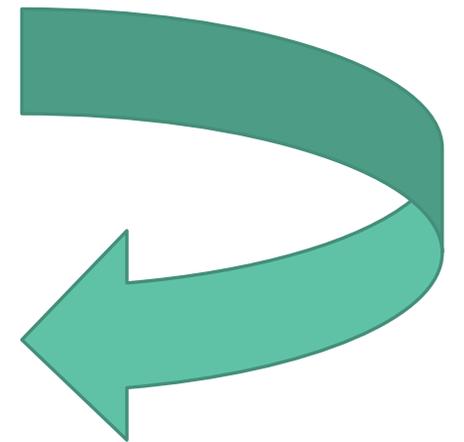
# CONTACTGEGEVENS - COORDONNÉES

Dr Marleen Renard: [marleen.renard@uzleuven.be](mailto:marleen.renard@uzleuven.be)

OF/ OU

[info@bppc.be](mailto:info@bppc.be)

Zie ook onze website/ Voir aussi notre site web: <https://bppc.be/>





BPPC HOOFDSTUK 1 'DEFINITIE VAN PEDIATRISCHE PALLIATIEVE ZORG'

BPPC CHAPITRE 1 'DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES'

# AUTEURS

- Christine FONTEYNE: pediater-algoloog palliatieve zorg/ pédiatre algologie et soins palliatifs , HUDERF
- Nadine FRANCOTTE: pediater-oncoloog/ pédiatre oncologue , CHC
- Jean-Paul MISSON: neuropediater/ neuropédiatre , ULIEGE
- Marleen MOENS: pediater-pneumoloog/ , pédiatre-pneumologue PULDERBOS
- Corine THONON: pediatisch verpleegkundige/ infirmière pédiatrique, UCL
- François VERMEULEN: pediater-pneumoloog/ pédiatre pneumologue , KU Leuven
- Vincent BARO: psycholoog/ psychologue, CHC

# INLEIDING - INTRODUCTION

- Actieve en complete zorg voor patiënten met een ongeneeslijke ziekte met als doel de kwaliteit van hun leven en dat van hun familie te verbeteren (WHO)
  - Palliatieve zorg voor kinderen: een jonge discipline met haar pediatrische bijzonderheden
  - Pediatrische palliatieve zorg is niet voorbehouden aan enkele deskundige professionals
  - De concepten verduidelijken
- Des soins actifs et complets donnés aux malades atteints de maladies incurables dans l'objectif d'améliorer leur qualité de vie ainsi que celle de leurs familles (WHO)
  - Les soins palliatifs destinés aux enfants : une discipline jeune avec ses particularités pédiatriques
  - Les soins palliatifs pédiatriques ne sont pas réservés à quelques professionnels experts
  - Clarifier les concepts

# SAMENVATTING – SYNTHESE (1)

## Voor welke kinderen?

- Op elke leeftijd: van pasgeborenen tot adolescenten
- Levensbedreigende of levens beperkende ziekten
- Verscheiden pathologieën, complexe chronische ziekten

## Vanaf en tot wanneer?

- Vanaf de diagnose en tot na het overlijden (rouw)
- Geïntegreerd in proporties die kunnen variëren in de tijd, in de zorg gericht tegen de ziekte
- De patiënten identificeren

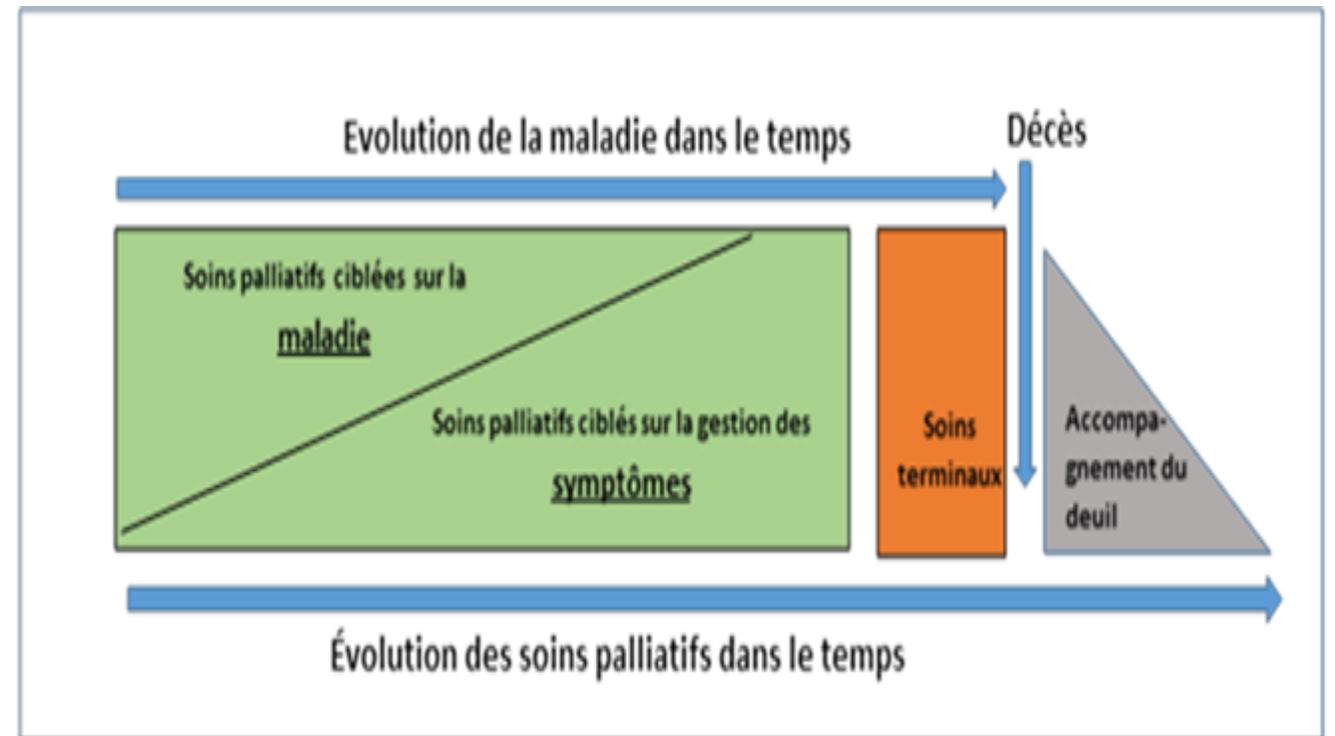
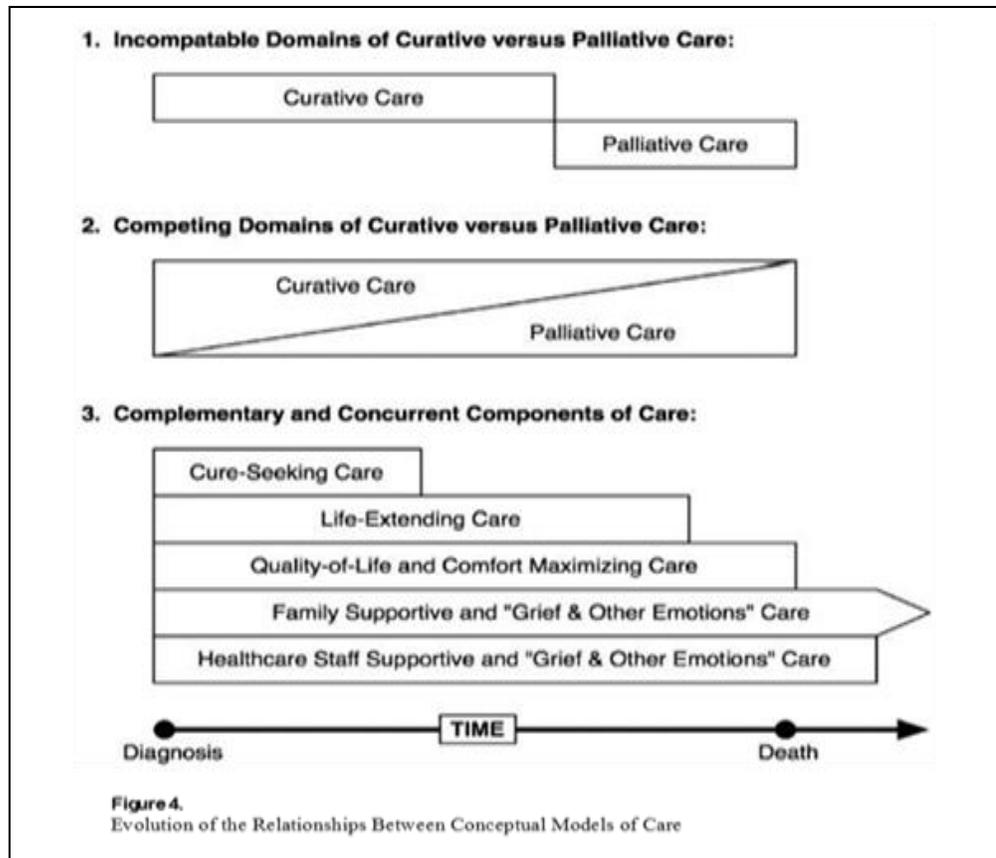
## Pour quels enfants?

- A tout âge : des nouveau-nés aux adolescents
- Les maladies limitant ou menaçant la vie
- Des pathologies variables, les maladies chroniques complexes

## A partir de et jusque quand ?

- Dès le diagnostic et après le décès ( deuil )
- Intégrés en proportions variables dans le temps de la maladie, aux soins encore dirigés contre celle-ci
- Identifier les patients

# SAMENVATTING – SYNTHESE (2)



# SAMENVATTING – SYNTHESE (3)

## Van de continuïteit van de zorg

- Ziekenhuizen
- Leefomgevingen: thuis, school, dagcentra, respijthuizen

## Door welke professionals?

- Alle zorgverleners die worden geconfronteerd met de ernstige ziekte van het kind
- Interdisciplinaire aanpak

## Voor welke doelstellingen?

- Voldoen aan de fysieke, psychosociale en spirituele behoeften van het kind en zijn familie
- De levenskwaliteit gedurende zijn parcours verbeteren
- Begeleiding bij het levenseinde en in het rouwproces

## De la continuité des soins

- Hôpitaux
- Lieux de vie : le domicile, l'école, les centres de jour, les maisons de répit

## Par quels professionnels ?

- Tous les soignants confrontés à la maladie grave de l'enfant
- Approche interdisciplinaire

## Pour quels objectifs ?

- Répondre aux besoins physiques, psychosociaux et spirituels enfant et famille
- Améliorer la qualité de la vie tout au long de son parcours
- Accompagner la fin de vie et le deuil

# DISCUSSIE - DISCUSSION

- Bewustmakingscampagne voor pediatrische palliatieve zorg
  - Verbetering van de opleiding van de teams
  - Validatie van een instrument voor de identificatie van kinderen (zuigelingen - adolescenten) die palliatieve zorg nodig hebben
  - Prevalentie van kinderen die palliatieve zorg nodig hebben
  - Studies over de levenskwaliteit van kinderen (zuigelingen - adolescenten)
  - Studies over de behoefte aan respijt
- Campagne de sensibilisation aux soins palliatifs pédiatriques
  - Amélioration de la formation des équipes
  - Validation d'un outil d'identification des enfants (nourrissons - ados) nécessitant des soins palliatifs
  - Prévalence des enfants nécessitant des soins palliatifs
  - Etudes sur la qualité de vie des enfants (nourrissons - adolescents)
  - Etudes sur les besoins de répit

# CONTACTGEGEVENS – COORDONNÉES

## VRAGEN? – QUESTIONS?

- Christine FONTEYNE: [christine.fonteyne@Huderf.be](mailto:christine.fonteyne@Huderf.be)
- Nadine FRANCOTTE: [nadine.francotte@CHC.be](mailto:nadine.francotte@CHC.be)
- Jean-Paul MISSON: [jean-paul.misson@skynet.be](mailto:jean-paul.misson@skynet.be)
- Marleen MOENS: [marleen.moens@revapulderbos.be](mailto:marleen.moens@revapulderbos.be)
- Corine THONON: [corine.thonon@uclouvain.be](mailto:corine.thonon@uclouvain.be)
- François VERMEULEN: [francois.vermeulen@uzleuven.be](mailto:francois.vermeulen@uzleuven.be)
- Vincent BARO: [vincent.baro@chc.be](mailto:vincent.baro@chc.be)



BPPC HOOFDSTUK 2 'ORGANISATIE VAN PEDIATRISCHE PALLIATIEVE ZORG  
IN BELGIË'

BPPC CHAPITRE 2 'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS  
PÉDIATRIQUES EN BELGIQUE'

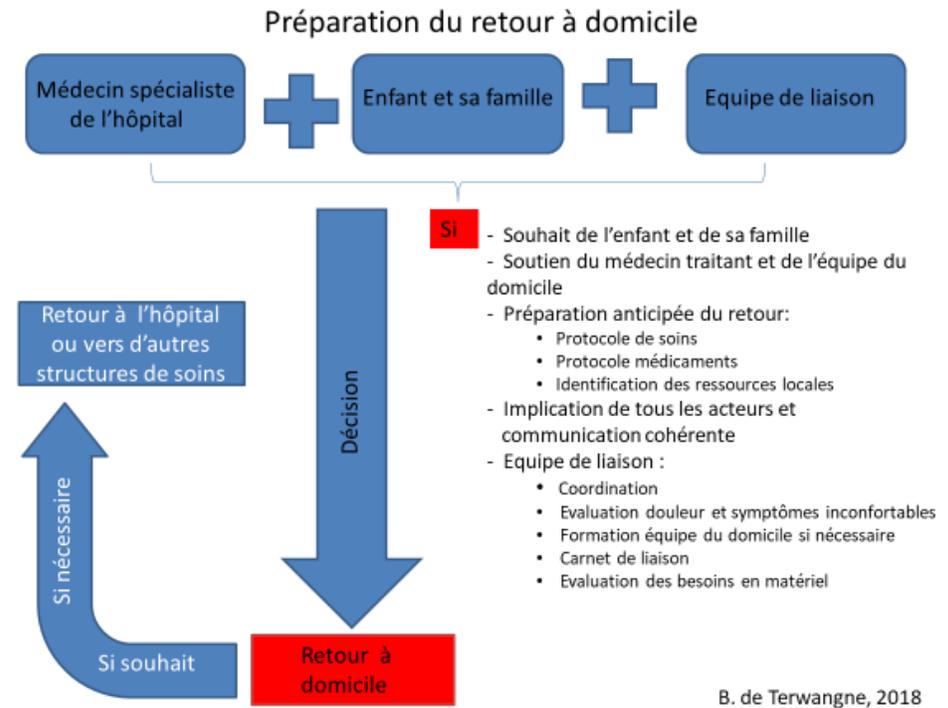
# AUTEURS

- **Bénédicte Brichard**, diensthoofd/ responsable, Service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique, Cliniques universitaires Saint-Luc
- **Brigitte de Terwangne**, pediatisch liaisonverpleegkundige/ infirmière de liaison pédiatrique, Interface pédiatrique, Cliniques universitaires Saint-Luc
- **Sonja Develter**, pediatisch verpleegkundige, oprichtster Equipe/ infirmière pédiatrique, fondatrice Interface pédiatrique, Villa Indigo, Tri-Angles
- **Anne-Catherine Dubois**, doctorandus/ doctorante, Institut de recherche Santé et Société, Université catholique de Louvain
- **Marie Friedel**, wetenschappelijk medewerkster/ collaboratrice scientifique, Institut de recherche Santé et Société, Université catholique de Louvain et maitre-assistante, Haute Ecole Léonard de Vinci
- **Vanessa Largent**, extramuraal pediater/ pédiatre en extra-hospitalier
- **Kathleen Ooms**, pediatisch liaisonverpleegkundige/ Infirmière de liaison pédiatrique, Kites team, Universitair Ziekenhuis Leuven
- **Marie Schruse**, coördinerend verpleegkundige/ coordinatrice infirmière onco-hématologie pédiatrique, Hémato-oncologie et immunologie pédiatriques, MontLégia, Luik
- **Mark Van Oort**, pediater Spoedgevallendienst/ pédiatre Service d'urgence, Universitair Ziekenhuis Antwerpen

# INLEIDING - INTRODUCTION

- Het is niet altijd gemakkelijk te begrijpen hoe de pediatische palliatieve zorg in België georganiseerd is, welke actoren betrokken zijn, hoe zij onderling worden gecoördineerd en welke kinderen tot hun doelgroep behoren.
  - Dit hoofdstuk gaat over de organisatie van de pediatische palliatieve zorg, het op elkaar aansluiten van de verschillende intra- en extramurale betrokkenen om de continuïteit van de zorg voor kinderen te garanderen
  - Sleutelwoorden: rouwbegeleiding, sociale steun, coördinatie, continuïteit van de zorg, pediatisch liaisonteam, interdisciplinariteit, respijt
- Il n'est pas toujours facile de comprendre comment sont organisés les soins palliatifs pédiatriques en Belgique, quels sont les différents acteurs concernés, comment ils se coordonnent entre eux et à quels enfants ils s'adressent.
  - Ce chapitre présente l'organisation des soins palliatifs pédiatriques, l'articulation entre les différents intervenants intra et extra-hospitalier pour assurer la continuité des soins de l'enfant
  - Mots-clés: accompagnement au deuil, aides sociales, coordination, continuité des soins, équipe de liaison pédiatrique, interdisciplinarité, répit

# SAMENVATTING – SYNTHÈSE (1)



# SAMENVATTING – SYNTHÈSE (2)

- De 5 pediatische liaisonsteams zijn transmurale teams die als opdracht hebben de continuïteit van de zorg te garanderen voor elk kind dat te maken krijgt met een ernstige chronische ziekte.
  - Zij werken samen met alle intramurale en extramurale betrokkenen om de terugkeer van het kind naar huis en zijn opvolging thuis te organiseren.
  - Er worden materiële middelen en sociale steun (bv. verlof, palliatief forfait) aangeboden om het dagelijkse leven van de gezinnen te verlichten.
  - Dankzij pediatische respijtstructuren kunnen gezinnen die bij momenten uitgeput zijn een pauze inlassen en op krachten komen.
  - Aangezien rouwbegeleiding deel uitmaakt van de palliatieve zorg, worden er verschillende hulpmiddelen aangeboden.
- Les 5 équipes de liaison pédiatrique sont des équipes transmurales et ont comme mission d'assurer la continuité des soins pour tout enfant confronté à une maladie chronique grave.
  - Elles collaborent avec tout intervenant en intra et en extra-hospitalier pour organiser le retour et le suivi à domicile de l'enfant.
  - Des aides sociales et ressources matérielles (ex. congés, forfait palliatif) sont présentées pour alléger la vie quotidienne des familles.
  - Les structures de répit pédiatriques permettent aux familles parfois épuisées, de souffler et de reprendre des forces.
  - L'accompagnement au deuil faisant partie des soins palliatifs, plusieurs ressources sont proposées.

# DISCUSSIE - DISCUSSION

- Het lijkt erop dat de pediatrische palliatieve zorg onbekend is en nog altijd alleen in verband wordt gebracht met het levenseinde. Daardoor worden kinderen die ervoor in aanmerking komen te weinig doorverwezen.
- Bewustmaking en bevordering van de vorming over pediatrische palliatieve zorg zijn essentieel om kwalitatief hoogstaande begeleiding te bieden.
- Vroeg genoeg beginnen met pediatrische palliatieve zorg wanneer de diagnose van een ernstige ziekte wordt meegedeeld, lijkt de levenskwaliteit van het kind en van zijn familie te verbeteren door het aantal ziekenhuisopnames te verminderen, de verblijfsduur te verkorten en het aantal sterfgevallen op de diensten intensieve zorg te beperken.
- Il semble que les soins palliatifs pédiatriques sont méconnus, associés encore à la seule phase de fin de vie. Dès lors, les enfants éligibles y sont trop peu référés.
- Sensibiliser et promouvoir la formation des soins palliatifs pédiatriques est essentiel pour offrir un accompagnement de qualité
- Débuter les soins palliatifs pédiatriques suffisamment tôt au moment de l'annonce d'un diagnostic de maladie grave semble améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille, en diminuant le nombre des hospitalisations, en réduisant les durées de séjour et en limitant les décès dans les unités de soins intensifs.

# CONTACTGEGEVENS - COORDONNÉES

**VRAGEN? – QUESTIONS?:**

[brigittedeterwangne2312@gmail.com](mailto:brigittedeterwangne2312@gmail.com)

[marie.friedel@uclouvain.be](mailto:marie.friedel@uclouvain.be)



BPPC HOOFDSTUK 3 'SYMPTOOMCONTROLE'  
BPPC CHAPITRE 3 'CONTRÔLE DES SYMPTOMES'

# AUTEURS

- **Dr. Marleen Renard**, kinderarts, hemato-oncoloog/pédiatre, hémato-oncologue UZ Leuven
- **Mattheeuws Kristin**, verpleegkundige/ infirmière Koester UZ Gent
- **Jennifer Marini**, psychologe/ psychologue CHC MontLégia
- **Willem Massy**, verpleegkundige/ infirmier UZ Leuven
- **Willem Beets**, verpleegkundige/ infirmier UZ Jette
- **Lieve Van Der Auwermeulen**, verpleegkundige/ infirmière UZ Jette
- **Caroline Lambrechts**, psychologe/ psychologue UZ Jette
- **Kathleen Ooms**, verpleegkundige/ infirmière KITES Leuven

# INLEIDING – INTRODUCTION (1)

- **Doel:** richtlijnen in verband met het aanpakken van pijn- en comfortproblemen bij kinderen in een palliatieve setting.
  - Pijn
  - Gastro-intestinale problemen
  - Respiratoire problemen
  - Neurologische symptomen
  - Vermoeidheid en slaapproblematiek
  - Angst en depressie
  - Urologische problemen
  - Hematologische problemen
  - Mondzorg
- **But:** directives relatives au traitement des problèmes de douleur et de confort chez les enfants en soins palliatifs.
  - Douleur
  - Problèmes gastro-intestinaux
  - Problèmes respiratoires
  - Symptômes neurologiques
  - Fatigue et insomnies
  - Angoisse et dépression
  - Problèmes urologiques
  - Problèmes hématologiques
  - Santé bucco-dentaire

Nieuwe items/ symptomen zullen in een later stadium uitgewerkt worden.

De nouveaux thèmes/symptômes seront développés à un stade ultérieur.

# INLEIDING – INTRODUCTION (2)

- **Opbouw van de richtlijnen:**

- Inleiding
- Anamnese/ diagnose
- Meting/ beoordeling
- Behandelingen
- Key messages

- **Développement des directives:**

- Introduction
- Anamnèse/ diagnostic
- Mesure/évaluation
- Traitements
- Messages-clés

# SAMENVATTING - SYNTHÈSE

## Met deze richtlijnen willen we:

- Zorgprofessionals tools aanbieden om een optimale zorg te verlenen.
- De zorg voor alle palliatieve kinderen optimaliseren door een doorgedreven pijn- en symptoomtherapie mogelijk te maken.
- Gezien er weinig publicaties voor deze problematiek specifiek voor kinderen zijn hopen we dat deze richtlijnen kunnen helpen om kinderen in een terminale fase toch comfort en juiste zorg te bieden.

Het verder uitwerken van deze richtlijnen en het blijven optimaliseren blijven een uitdaging.

## Par ces directives, nous voulons:

- Offrir aux professionnels de la santé des outils leur permettant de prodiguer des soins optimaux.
- Optimaliser les soins de tous les enfants palliatifs en permettant une thérapie poussée de la douleur et des symptômes,
- Etant donné qu'il existe peu de publications sur cette problématique spécifique aux enfants, nous espérons que ces directives permettront d'offrir aux enfants en phase terminale les soins corrects et un peu de confort.

Développer ces directives et continuer à les optimaliser constituent un défi.

# DISCUSSIE – DISCUSSION

- Nood aan beknopte versie?
- Welke items moeten volgens jullie zeker nog aan bod komen?
- Wat zijn de meest voorkomende problemen voor zorgprofessionals?
- ...

Toekomst: jullie inbreng!

Door middel van een vragenlijst, hulp bij opstellen van richtlijnen, ...

- Besoin d'une version concise?
- Quels thèmes doivent selon vous absolument être abordés?
- Quels sont les problèmes les plus fréquents pour les professionnels de la santé?
- ...

Avenir: votre apport!

Au moyen de questionnaires, de votre aide pour rédiger les directives, ...

# CONTACTGEGEVENS - COORDONNÉES

VRAGEN? - QUESTIONS?

Dr Marleen Renard: [marleen.renard@uzleuven.be](mailto:marleen.renard@uzleuven.be)

Mattheeuws Kristin: [kristin.mattheeuws@uzgent.be](mailto:kristin.mattheeuws@uzgent.be)

09/332 24 39 - 0475/526 680



# BPPC HOOFDSTUK 4/ CHAPITRE 4 'ADVANCE CARE PLANNING'

# AUTEURS

- **Christophe F. Chantrain.** Pediater/ Pédiatre. Pédiatrische hematologie en oncologie, Clinique CHC MontLégia, Le Groupe santé CHC, Luik
- **Nathalie Andersson.** Verpleegkundige/ Infirmière. Palliatieve zorgen. Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola, Brussel
- **Claire Van Pevenage.** Psychologe/ Psychologue. Palliatieve zorgen. Universitair Ziekenhuis Koningin Fabiola, Brussel
- **Marion Faingnaert.** Verpleegkundige/ Infirmière, Psychotherapeut/ Psychothérapeute. Voormalig voorzitter/ Ancienne présidente van de vzw Sémiramis, tweedelijnteam voor palliatieve zorgen, Brussel

# INLEIDING – INTRODUCTION

- Overleg kind/ naasten/ verzorgend personeel
  - Definiëren van en anticiperen op therapeutische oriëntaties
  - Vanaf het begin van de behandeling
  - Dynamische, evolutieve aanpak
  - Positieve impact van programma's/ pediatrische tools
  - Belang van een gepersonaliseerde aanpak
- Concertation enfant/ proches/ soignants
  - Définir - anticiper les orientations thérapeutiques
  - Dès le début de la prise en charge
  - Démarche dynamique, évolutive
  - Impact positif de programmes/ outils pédiatriques
  - Importance d'une approche personnalisée

# SAMENVATTING - SYNTHÈSE

- Regelmatige evaluatie van de medische situatie en van de perceptie
  - Luisteren naar de wensen/ concrete mogelijkheden
  - Multidisciplinaire bespreking
  - Definiëring van de doelstellingen en praktische houdingen
  - Her-evaluatie - aanpassing
- Evaluation régulière de la situation médicale et de sa perception
  - Ecoute des souhaits/possibilités concrètes
  - Discussion multi-disciplinaire
  - Définition des objectifs et des attitudes pratiques
  - Réévaluation - adaptation

# DISCUSSIE - DISCUSSION

- Rekening houden met de familiale-, sociale-, culturele context, met geloof en verwachtingen
  - Geschikte intenties/ middelen
  - De communicatie met het kind/ de ouders EN onder andere betrokkenen verzorgen
  - De tijd nemen, tijd geven
  - Systematische en vroegtijdige aanpak
  - Valorisatie/ vorming/ super- en intervisie
- Tenir compte du contexte familial, social, culturel, des croyances et des représentations
  - Adéquation intentions/ moyens
  - Soigner la communication avec l'enfant/ parents ET entre intervenants
  - Prendre le temps, donner le temps,
  - Approche systématique et précoce
  - Valorisation/ formation/ super, inter-vision

# CONTACTGEGEVENS - COORDONNÉES

## VRAGEN? – QUESTIONS?:

Prof. Christophe Chantrain

Le Groupe santé CHC – Clinique CHC MontLégia

Boulevard Patience et Beaujonc, 2

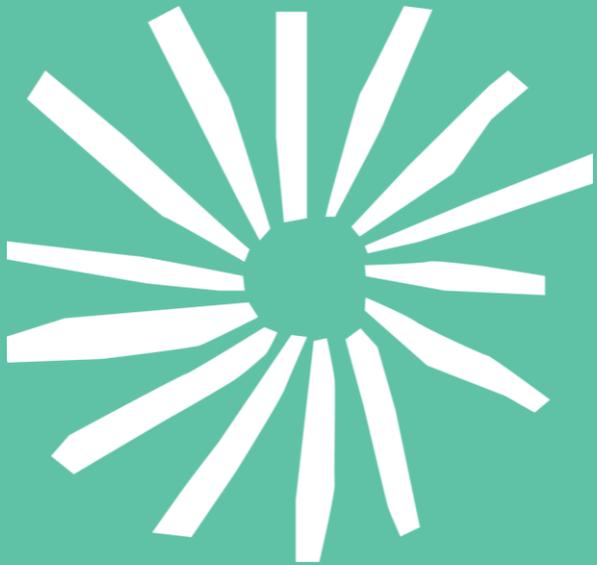
B- 4000 Liège

E-mail: [Christophe.Chantrain@chc.be](mailto:Christophe.Chantrain@chc.be)

Tel.: 32 4 355 50 00

De auteurs bedanken alle leden van de ACP-werkgroep – Les auteurs remercient tous les membres du groupe de travail ACP :

Mevr. Ingeborg Nevejans (verpleegkundige liaisonteam UZ Gent), dr. Ann Verrijckt (kinderintensivist UZ Gent), dr. Sophie Smeets (neonatologe CHC Liège), dr. Geertrui Peirens (kinderarts-neurologe Centrum Ganspoel Huldenberg), mevr. An Bomans (psychologe Koesterteam Gent), dhr. Peter Aersens (Hasselt)



BPPC HOOFDSTUK 5 'LEVENSEINDE BESLISSINGEN'  
BPPC CHAPITRE 5 'DÉCISIONS À LA FIN DE LA VIE'

# AUTEURS

- **Dr. Marleen Renard**, kinderarts, hemato-oncoloog/pédiatre, hémato-oncologue, UZ Leuven, arts/médecin KITES UZ Leuven
- **Ilse Ruysseveldt** – coördinator/ coordinatrice KITES UZ Leuven

# INLEIDING - INTRODUCTION

- De zorg voor kinderen in palliatieve zorg en zorg aan het levenseinde:
  - is een complexe zorg waarbij vele partners betrokken zijn
  - waar communicatie tussen alle betrokken partijen optimaal moet zijn
  - waarbij vaak moeilijke beslissingen moeten genomen worden, in het bijzonder aan het levenseinde
- In dit hoofdstuk willen we een aanzet geven tot een begrippenkader rond medisch begeleid sterven en een reflectie maken naar de zorg voor minderjarigen.
- La prise en charge des enfants dans les soins palliatifs et de fin de vie:
  - est un soin complexe impliquant de nombreux partenaires
  - pour lesquels la communication entre toutes les parties concernées doit être optimale
  - pour lesquelles des décisions difficiles doivent souvent être prises, en particulier en fin de vie
- Dans ce chapitre, nous voudrions amorcer la constitution d'un cadre conceptuel en matière de mort médicalement accompagnée et créer une réflexion sur les soins destinés aux mineurs.

# SAMENVATTING - SYNTHÈSE

## MEDISCHE BESLISSINGEN LEVENSEINDE (MBL)

- **Afzien van curatief of levensverlengend handelen:**
  - Reflectie op niet behandelingsbeslissing minderjarigen
  - Reflectie over de positie van de minderjarige die een behandeling weigert
- **Pijn- en symptoomcontrole**
  - Reflectie pijnbestrijding en palliatieve sedatie minderjarigen
- **Actieve levensbeëindiging**
  - Bijzondere aandacht voor euthanasie bij minderjarigen
  - Wat met de wilsonbekwame minderjarige
- **DNR Beleid bij minderjarigen**
- **Aandacht voor wilsbeschikkingen bij minderjarigen**

## DECISIONS MEDICALES A LA FIN DE LA (DMFV)

- **Renoncer à des actes curatifs ou prolongation de la vie**
  - Réflexion sur la décision de non-traitement chez les mineurs
  - Réflexion sur la positions du mineur qui refuse un traitement
- **Contrôle de la douleur et des symptômes**
  - Réflexion gestion de la douleur et sédation palliative chez les mineurs
- **Accélération active de la fin de vie**
  - Attention particulière pour l'euthanasie chez les mineurs
  - Réflexion statut du mineur incapable
- **Politique NTBR**
- **Dernières volontés**

# DISCUSSIE – DISCUSSION

- De incidentie van MBL bij minderjarigen is beperkt = gebrek aan opbouw van ervaring bij zorgverleners
- Belang om in te zetten op:
  - Bredere en vroegere toegankelijkheid van minderjarigen met CCC, LBA en LVA tot PPC = **onderzoek**
  - Pijn en symptoomcontrole in preterminale en terminale fase = **onderzoek**
  - Houding zorgverleners t.a.v. euthanasie bij minderjarigen = **onderzoek**
  - Bredere en ruime bereikbaarheid/beschikbaarheid van de bestaande gespecialiseerde pediatrische palliatieve zorg bij MBL van minderjarigen = **beleid/ organisatie van PPC = oprichten steunpunt levenseinde kinderen**
  - communicatievaardigheden en efficiënte communicatielijnen op alle fronten en met alle actoren bij MBL van minderjarigen = **opleiding -> praktijk + onderzoek naar implementatie**
  - Communicatietool minderjarigen MBL
  - het ontkrachten van mythen in pijn- en symptoomcontrole van minderjarigen bij MBL = **opleiding -> praktijk**
  - het bekrachtigen en versterken van de positie van de minderjarige in MBL = **opleiding -> praktijk**
- L'incidence DMFV chez les mineurs est limitée = ce qui résulte en un apprentissage limité.
- L'importance d'investir dans:
  - Une disponibilité étendue et précoce pour mineurs avec une maladie chronique complexe, une maladie potentiellement mortelle ou une maladie avec une longévité limitée au PPC = **recherche**
  - Gestion de la douleur et des symptômes en phase préterminal et terminal = **recherche**
  - Attitude des prestataires de soins vis-à-vis de l'euthanasie chez les mineurs = **recherche**
  - Une disponibilité/accès étendu(e) des/aux services existants spécialisés en soins pédiatriques palliatifs pour assister aux décisions médicales à la fin de la vie pour mineurs = **politique / organisation de la PPC = mise en place d'un point d'appui pour la fin de vie pour enfants**
  - L'établissement de compétences en communication et des lignes de communication efficaces dans tous les domaines et avec tous les acteurs impliqués dans les décisions médicales à la fin de la vie pour mineurs = **formation -> pratique + recherche sur la mise en œuvre**
  - Réfuter les mythes concernant la gestion de la douleur et des symptômes chez les mineurs en décisions médicales à la fin de la vie = **formation => pratique**
  - Renforcer et valider la position du mineur en ce qui concerne les DMFV = **formation -> pratique**

# CONTACTGEGEVENS - COORDONNÉES

## VRAGEN? – QUESTIONS?

Ilse Ruysseveldt: [Ilse.Ruysseveldt@uzleuven.be](mailto:Ilse.Ruysseveldt@uzleuven.be)

Of/ Ou

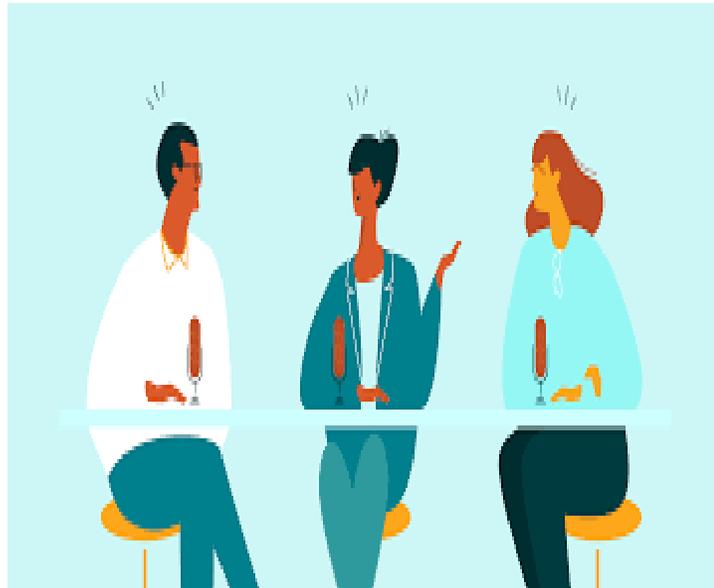
[info@bppc.be](mailto:info@bppc.be)

Of/ Ou

<https://bppc.be>

# Q&A - REFLECTIES/ RÉFLEXIONS

Panel:



# AFSLUITING – CLÔTURE

