



BPPC HOOFDSTUK 'ORGANISATIE VAN PEDIATRISCHE PALLIATIEVE ZORG
IN BELGIË'

BPPC CHAPITRE 'ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES
EN BELGIQUE'

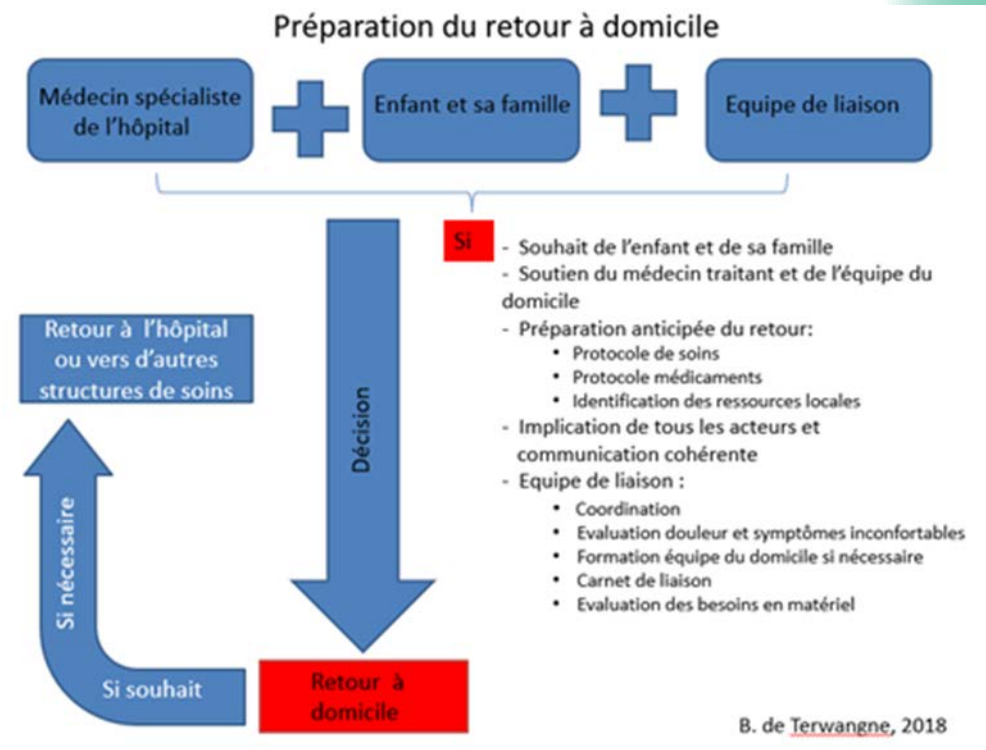
AUTEURS

- 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
- 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 pediatrische 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 pediatrische 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, pediatrisch 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

marie.friedel@uclouvain.be