



BPPC HOOFDSTUK 5 'LEVENSEINDE BESLISSINGEN'

BPPC CHAPITRE 5 'DÉCISIONS À LA FIN DE LA VIE'



Belgian Paediatric
Palliative Care GROUP

AUTEURS

- Dr. Marleen Renard, kinderarts, hemato-oncoloog/pédiatre, hémato-oncologue UZ Leuven
- Ilse Ruysseveldt – coördinatrice/ 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
 - Bredere en ruime bereikbaarheid/beschikbaarheid van de bestaande gespecialiseerde pediatrie 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
 - 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
 - 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
 - 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

Of/ Ou

info@bppc.be

Of/ Ou

<https://bppc.be>