



INTRO HANDBOEK/ MANUEL BPPC

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



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

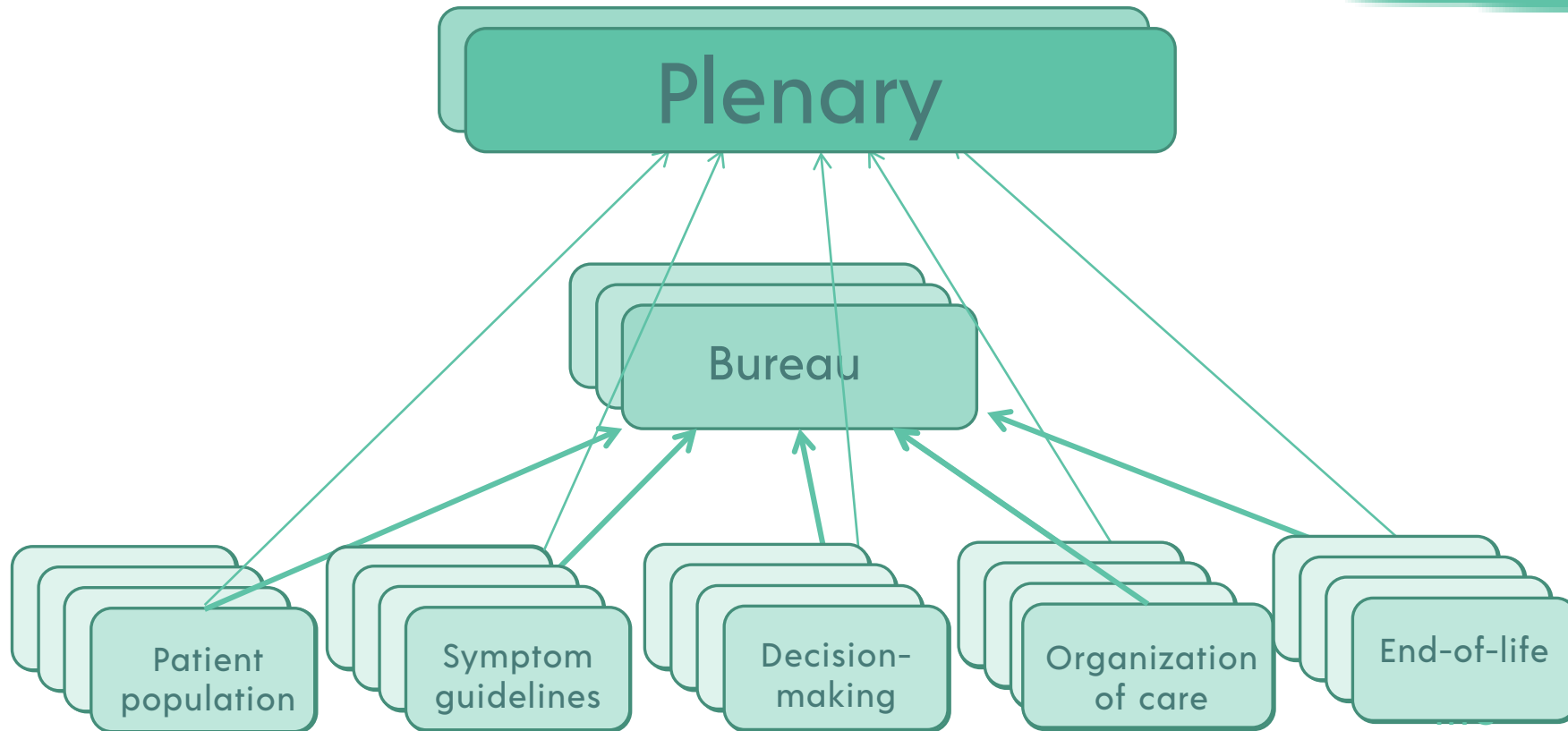
- Premier grand meeting avec les personnes concernées sur le terrain: demande des besoins et thèmes

=> 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/ pediatrische 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
- ...

CONTACTGEGEVENS - COORDONNÉES

Dr Marleen Renard: marleen.renard@uzleuven.be

OF/ OU

info@bppc.be

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