Dit betreft een artikel onder voorbehouden rechten op basis van de licentie Creative Commons *Auteurschap – Geen commercieel gebruik – Geen wijziging - 2.0 België (CC BY-NC-ND 2.0).*

U mag:
* dit artikel kopiëren, verspreiden en openbaar maken

Onder de volgende voorwaarden:

* **Auteurschap** — U moet de naam van de originele auteur vermelden op de wijze aangeduid door de auteur van het werk of door de rechthebbende die u de toestemming geeft (maar niet op een wijze die suggereert dat ze u steunen of het gebruik van de creatie goedkeuren).

* **Geen commercieel gebruik** — U mag deze creatie niet aanwenden voor commerciële doeleinden.

* **Geen wijziging** — U mag deze creatie niet wijzigen, veranderen of aanpassen.

Voor aanvragen tot verspreiding die niet onder deze voorwaarden vallen moet u mailen naar evanbesien@hospichild.be

---

Hospinews Focus

Liaisonverpleegkundigen

Maart 2010

Interview : Sonja Develter, Liaisonverpleegster in de continue en pediatrische zorg en Vicepresident van de vzw Eclairci.

Interview door : Catherine Minet

Uitgever : Hospichild.be / cmdc-cdcs vzw

Sonja Develter, Liaisonverpleegster in de continue en pediatrische zorg en Vicepresident van de vzw Eclairci. Het Pediatrisch Interface Team organiseert de terugkeer en opvolging van de thuiszorg voor elk ernstig ziek kind van 0 tot 18 jaar waarbij een volledige en specifieke overname vereist is. Het waarborgt de samenhang tussen elke structuur met betrekking tot de thuiszorg. Het draagt zorg voor de zieke kinderen en hun naasten. Deze dienst is volledig gratis en elke dag van het jaar 24 uur op 24 uur beschikbaar.

Hoe zou u de rol van liaisonverpleegkundige beschrijven ?
Sonja Develter: Ik ben pediatrisch liaisonverpleegster in de continue zorg; er bestaan eveneens andere liaisonverpleegkundigen voor volwassen patiënten. Mijn functie beperkt zich dus uitsluitend tot de kindergeneeskunde. Wanneer een kind ernstig ziek is, in het ziekenhuis verblijft en de toestemming krijgt om het ziekenhuis te verlaten om vervolgens terug naar huis te keren, kunnen de ouders van het kind met een reeks problemen te maken krijgen, zowel op het moment

van de terugkeer alsook tijdens het verstrekken van de zorg. De rol van de liaisonverpleegkundige is de ouders te helpen de terugkeer zo goed mogelijk te organiseren opdat de overgang tussen het ziekenhuis en thuis zo aangenaam mogelijk en zonder zorgen verloopt. Het is onze rol om alle problemen waarmee de ouders geconfronteerd worden op te vangen door hen de juiste hulp te bieden, dit om paniek te voorkomen.
Wij mogen geen zorg toedienen, aangezien wij worden beschouwd als tweedelijns verpleegkundigen. Wij ondersteunen de eerstelijnsverpleegkundigen, het zieke kind en zijn naasten thuis. De huisarts en de zorgverleners zijn referenten voor het kind en de naasten thuis. De eerste en de tweedelijnsverpleegkundigen vullen elkaar dus aan.

Welke moeilijkheden ondervinden de ouders eens hun kind thuis is?
S.D.: Het gebeurt vaak dat ouders denken dat ze aan alle problemen het hoofd kunnen bieden, maar eenmaal het kind thuis, beseffen zij vaak dat dit toch niet het geval is. Zo vinden zij soms dat zij geen duidelijk antwoord op hun vragen hebben gekregen en wensen zij hieromtrent meer uitleg. Bijvoorbeeld hoe een infuus, een maagsonde of de gastrostomie (kunstmatig voeding toedienen) te gebruiken, hoe de pijn van het kind te evalueren, hoe een voedselpomp te gebruiken, wie te contacteren indien er problemen zijn, waar het specifieke materiaal te huren of te kopen, welke papieren in te vullen, welke attest aan te vragen voor een terugbetaling van de fysiotherapeut, enz. Onze coördinatierol helpt de ouders en de zorgverleners thuis. Onze rol wordt minder belangrijk naargelang het hele zorgnetwerk optimaal werkt. Als dit het geval is dan beperken wij onze bezoeken aan huis maar blijven wij toch beschikbaar voor de familie, de huisarts en de zorgverleners op het terrein.

Hoeveel kost de tussenkomst van een liaisonverpleegkundige ?
S.D.: Onze tussenkomst is geheel gratis. Ouders mogen met eender welk probleem bij ons aankloppen. Ook zeggen wij hen dat er geen domme vragen bestaan, en dat zij altijd bij ons terecht kunnen. Zij kunnen ook inlichtingen krijgen met betrekking tot medische termen of de behandeling zelf. Wij raden hun ook vaak aan om bepaalde vragen te noteren om deze vervolgens gedurende hun volgende bezoek aan de arts te stellen.

Wat is de specifieke rol van een liaisonverpleegkundige ?
S.D.: Soms, wanneer het een palliatieve fase betreft, zijn bepaalde ouders wegens emotionele redenen niet meer in staat om nieuwe informatie te assimileren. Het is daarom van belang dat wij bij hun thuis langsgaan om na te gaan of zij alles goed hebben begrepen. Zo niet, zullen wij de arts hiervan op de hoogte stellen en hem vragen om meer tijd of uitleg aan de desbetreffende ouders te geven, dit wat de opvolging van de behandeling van hun kind betreft (interne en externe hospitalisatie) tot het moment van overlijden en zelfs na het overlijden van het kind.

Welke vragen stellen de ouders meestal ?
S.D.: Dit zijn meestal vragen met betrekking tot de behandeling, de bijwerkingen of de duur van de terminale fase. Hoe het kind zal sterven, welke symptomen het zal hebben en wat hun kind zoal zal doormaken ? Hoe het zieke kind, de naasten of het onderwijzend personeel te informeren inzake de ernst van de situatie ? Wanneer de loopbaanonderbreking aan te vragen? Hoe een aanvraag in te dienen voor het verkrijgen van de palliatieve forfaits?

Bestaat er een liaisondossier ?
S.D.: Er bestaat een liaisondossier. Dit dossier blijft bij de ouders en het kind thuis en omvat alle gegevens inzake de interne en externe zorgverleners, de medicatie van het kind, de toe te dienen zorg, de geplande afspraken, de gegevens van de apotheker (telefoon en fax) en de inventaris van het gehuurde, geleende of gekregen materiaal.

Werkt een liaisonverpleegkundige enkel overdag ?
S.D.: We verplaatsen ons ook 's nachts. In het bijzonder wanneer het kind op sterven ligt. Veel hangt af van de steun en de omgeving van het kind. Wanneer de familie de juiste steun biedt en zij zeer aanwezig is, zullen wij minder tussenkomen. Hetzelfde geldt wanneer het zorgnetwerk optimaal werkt en flexibel is.

Sterven kinderen soms thuis ?
S.D.: Net zoals bij volwassenen aan het einde van hun leven, wenst het kind eveneens terug naar huis te gaan om daar te sterven. Sedert de oprichting van de pediatrische liaisonteams, hebben wij deze aanvragen positief kunnen beantwoorden en is het aantal sterfgevallen thuis gesten, eender welke leeftijd of ziekte van het kind.

In welke ziekenhuizen zijn er liaisonverpleegkundigen?
S.D.: Er bestaat een team van liaisonverpleegkundigen in het universitaire ziekenhuis te Saint-Luc te Woluwe, het kinderziekenhuis Koningin Fabiola en in het Citadel ziekenhuis te Luik. Wij hebben allemaal dezelfde missie wat het ernstig zieke kind betreft en hetzelfde virtuele dossier voor het invoeren van onze activiteiten inzake de kinderen die wij thuis begeleiden.

Zou de begeleiding verbeterd kunnen worden, en zo ja hoe ?
S.D.: Ons team zou er baat bij hebben indien wij een coördinatrice zouden aanwerven. Wij hebben een GSM van wacht die alle oproepen ontvangt, zowel oproepen van ouders die aan het rouwen zijn, die ons opbellen om hun lijden of belevenissen te vertellen, moeders die wij hebben opgevolgd en die ons vervolgens vertellen dat ze net zijn bevallen, aanvragen van leerlingen die op zoek zijn naar een stageplaats enz. Dit is fijn om te horen en zonder enig bezwaar indien wij op dat moment niet op bezoek zijn. Maar hinderlijker is het wanneer wij bij ouders zijn wier kind op sterven ligt. Een coördinatrice zou in dit geval reeds een dossier kunnen opstellen, of de persoon kunnen doorverwijzen. Een coördinatrice zou dus verschillende administratieve taken op zich kunnen nemen.

Welke problemen ondervindt u als liaisonverpleegster ?
S.D.: Er zijn niet zo veel problemen. Maar de situatie is problematischer indien er geen professionele referent aan huis is, wanneer er geen huisarts is of wanneer de ouders de eerste zorg aan hun kind toedienen maar andere hulp pertinent afwijzen.

Zijn er veelvuldige contacten tussen de liaisonverpleegkundigen en de artsen ?
S.D.: Tijdens onze eerste ontmoeting met de ouders van het zieke kind nemen wij ook altijd contact op met de huisarts, indien zij deze hebben, vooraleer het kind uit het ziekenhuis ontslagen wordt. Binnen het ziekenhuis hebben wij ook geregeld contact met de pediaters maar dit ook tijdens de dagelijkse vergaderingen gedurende de welke wij feedback geven over de kinderen die thuis worden opgevolgd en waar wij spreken over een eventuele terugkeer naar thuis van de

nieuwe patiënten.
Dit zijn multidisciplinaire vergaderingen aangezien en deze hebben als objectief de continue zorg van het kind te waarborgen, op het moment dat het kind het ziekenhuis verlaat.

Spreken ernstig zieke kinderen over de dood ?
S.D.: Wanneer een ernstig ziek kind ons vraagt of het zal genezen, liegen wij nooit. Wij leggen het doel van de behandeling en de zorg uit enwij baseren ons op zijn of haar toestand, op wat het voelt en zelf ondervindt. Tijdens onze bezoeken aan huis, stimuleren wij het kind en naasten om hun emoties te uiten en om over hun onbegrip, ontmoediging en opstandigheid te praten. Maar we gaan niet spontaan over de dood spreken indien het kind dit niet wenst.

Komt re-hospitalisatie vaak voor?
S.D.: Sinds de pediatrische liaisonteams goed functioneren, hebben wij een daling van de hospitalisaties opgemerkt en dit ook wat de spoedgevallen betreft.

Is het beroep van liaisonverpleegkundige erkend ?
S.D.: De erkenning van ons beroep is nog niet helemaal optimaal, maar we staan toch al ver. In ons land bestaat de functie van liaisonverpleegkundige al sedert een twintigtal jaren. Na twintig jaar hebben wij het nut hiervan kunnen aantonen en besparen wij op het niveau van de publieke gezondheid en het RIZIV.
In ons land zijn de teamstructuren van de palliatieve zorg voor volwassenen te goed ontwikkeld. Onze groep van ernstig zieke kinderen is in de minderheid maar zou meer aandacht moeten krijgen, door middel van onze publieke overheden die een organisatie en financiering van onze teams op nationaal niveau zouden moeten bewerkstelligen.

Moet er een continuïteit gewaarborgd worden tussen het ziekenhuis en thuis ?
S.D.: We proberen altijd de continuïteit tussen het ziekenhuis en thuis te waarborgen. De behandeling in het ziekenhuis met eventueel specifiek materiaal moet ook thuis met professionalisme toegediend worden. Wij leggen de link tussen het interne hospitalisatieteam en het team thuis. Wij zijn complementair en respecteren de plaats van eenieder.

Sinds wanneer bestaat het beroep van liaisonverpleegkundige ?
S.D.: Deze functie bestaat reeds sedert 1989 en heeft zich ontwikkeld in de grote ziekenhuizen te Gent, te Leuven, vervolgens te Brussel en uiteindelijk te Luik en te Antwerpen. Deze diensten zijn altijd ontstaan vanuit de diensten die zich bezighielden met kankerbehandeling. Het ziekenhuis voor Sick Children te Londen is volgens mij op het idee gekomen om de functie van liaisonverpleegkundige binnen de dienst hematologie en pediatrische oncologie te introduceren, en in Canada bestaat de functie al sedert een twintigtal jaren.

Bestaan er opleidingen voor liaisonverpleegkundigen ?
S.D.: Neen, er bestaan nog geen pediatrische palliatieve zorgopleidingen in België. Er worden slechts lessen in bepaalde verpleegscholen bij ons, in Frankrijk en Engeland voorzien. Maar dit leidt niet tot een diploma zoals bij de palliatieve volwassenzorg.

Hoe lang is de duur van een bezoek aan huis ?
S.D.: In principe is er geen tijdslimiet, maar wij moeten grenzen stellen, wat soms moeilijk is

wanneer ons hart spreekt. We proberen desalniettemin de tijd te beperken tot drie à vier uur. Maar het gebeurt weleens, dat wanneer het kind aan het sterven is, wij meerdere uren bij de ouders en het kind verblijven. Dit wanneer het kind van de ene wereld naar het andere gaat !

Sonja, wij danken u voor dit interview dat ons de mogelijkheid heeft gegeven om alle aspecten van het beroep van liaisonverpleegkundige te ontdekken en te overlopen.