

Persbericht

Therapie thuis in plaats van ziekenhuis voor chronisch zieke kinderen

13 mei 2024

Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid Frank Vandenbroucke was vandaag aanwezig tijdens de wekelijkse therapie voor de chronisch zieke Daan (12) bij de jongen thuis in Stekene. Daan lijdt aan een zeldzame ziekte waarvoor hij wekelijks een enzymvervangende therapie moet krijgen. Daan en zijn medepatiënten moeten daarvoor normaal naar het ziekenhuis. Dankzij een pilootproject dat minister Vandenbroucke opzet wordt deze behandeling in de thuisomgeving mogelijk, en gefinancierd. De middelen die uitgespaard worden in de ziekenhuizen worden ingezet om de behandeling thuis mogelijk te maken. “Door kinderen in hun eigen huis te behandelen neem je niet alleen de praktische en tijdrovende lasten weg bij zowel de ouders als het kind zelf. Het is de bedoeling om de levenskwaliteit te verbeteren zodat zij een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden.”

Chronische ziekten kennen de laatste jaren een toename, ook bij kinderen, en verwacht wordt dat de stijging de komende jaren verder zal toenemen. 3,7 procent van de kinderen tussen 0 en 19 jaar zouden leven met een of meerdere chronische ziekte(n). Het gaat om zo’n 19.000 kinderen (onafhankelijk ziekenfonds, 2018). De kans dat zij in hun jonge leven geregeld naar het ziekenhuis moeten is groot, en dat weegt op de levenskwaliteit. Een van de aanbevelingen van het *KCE-rapport (eind 2022) Organisatie van pediatrische ziekenhuiszorg in België: huidige situatie en mogelijkheden tot hervorming* was om te experimenteren met verschillende modellen van organisatie en financiering van transmurale zorg voor chronisch zieke kinderen, dit met het oog op het vermijden of verkorten van ziekenhuisopnames. Daarop lanceerde minister Vandenbroucke voor de zomer een projectoproep uit voor transmurale zorg voor chronisch zieke kinderen. Uit de ingediende projecten werden er 5 weerhouden. Het gaat om

1. Enzymvervangende therapie (UZ Antwerpen)
2. Bloedtransfusie aan huis (CHR Citadelle)
3. Neonatologie (CHC Montlegia)
4. Thuisbeademing (CHU Holeora – site Jolimont)
5. Neonatologie (UZ Leuven)

Het doel van deze pilootprojecten is om ervoor te zorgen dat chronisch zieke kinderen waar mogelijk en gewenst in de thuis- en leefomgeving verzorgd worden; en minder of korter opgenomen worden in ziekenhuizen. Dit veronderstelt een multidisciplinaire samenwerking van zorgverleners in de eerste, tweede en derde lijn en een actieve betrokkenheid van het kind en zijn omgeving. Het is voor deze kinderen belangrijk dat zij zo veel mogelijk en dit op een kwaliteitsvolle manier hun dagelijks leven in de thuis- en schoolomgeving kunnen doorbrengen.

De projecten krijgen een nieuw organisatorisch en financieel kader waarin ziekenhuizen in samenwerking met eerstelijnsactoren hun zorg extramuraal kunnen afstemmen op de noden van het kind. Dit wordt eerst op kleine schaal uitgeprobeerd. De projecten worden begeleid door een wetenschappelijke equipe en kunnen nadien op grotere schaal worden uitgevoerd.

Bezoek minister

Het bezoek van minister Vandenbroucke vond plaats in het kader van het pilootproject rond enzymvervangende therapie bij het UZ Antwerpen. Het project richt zich op chronische zieke kinderen met een erfelijke lysosomale stapelingsziekte (een weesziekte). Normaal moeten de kinderen hiervoor ongeveer wekelijks naar het dagziekenhuis om dit intraveneus toegediend te krijgen. In het pilootproject wordt de mogelijkheid geboden om deze zorgen thuis toe te dienen.

Er wordt geschat dat 34 jonge patiënten met deze zeldzame aandoening voortaan thuis hun behandeling toegediend kunnen krijgen, en dus niet meer wekelijks naar het ziekenhuis zullen moeten.

Sinds 1 juli 2023 ook antibioticakuur of chemotherapie thuis mogelijk

De thuishospitalisatie voor kankerpatiënten of patiënten die langdurige antibiotica nodig hebben is sinds 1 juli 2023 structureel uitgerold. We slaan nu stapsgewijs dit pad verder, en bekijken nu in een aantal pilootprojecten hoe we met name chronisch zieke kinderen meer thuis kunnen behandelen. Bij een gunstige evaluatie van deze pilootprojecten kan dit structureel worden uitgerold.

“Patiënten zullen in de toekomst hoe langer hoe meer gespecialiseerde zorg kunnen krijgen in hun thuisomgeving. We maken dit mogelijk door de samenwerking tussen zorgverstrekkers in en buiten het ziekenhuis fors te versterken. Zo geven we de patiënten een stukje extra comfort en vermijden we onnodige ziekenhuisbezoeken, vanzelfsprekend alleen wanneer de patiënt daarvoor kiest. Zeker voor kinderen is het heel belangrijk dat ze zoveel mogelijk hun gewone leven in hun vertrouwde omgeving kunnen doorzetten. De nieuwe pilootprojecten zetten hier maximaal op in.”

ACHTERGRONDINFORMATIE	OVER	ANDERE	PILOOTPROJECTEN
-----------------------	------	--------	-----------------

1. Enzymevervangende therapie (UZA)

Tijdens dit project zal enzymevervangende therapie (ERT) intraveneus thuis toegediend worden bij patiënten tot 18 jaar als onderdeel van hun behandeling voor erfelijke lysosomale stapelingsziekte¹. Deze zorgen zullen door (thuis)verpleegkundigen uitgevoerd worden. Op dit moment worden in België intraveneuze toediening van ERT in het ziekenhuis uitgevoerd. Tijdens de COVID-19 crisis werd deze therapie thuis toegediend. In omliggende landen (Frankrijk, Nederland) wordt ERT al langer thuis toegediend.

- Aantal patiënten per jaar: 34
- Gemiddeld aantal behandelingen per kind per jaar: 38 – momenteel via daghospitalisatie

De kinderen moeten vandaag ongeveer wekelijks een dag naar ziekenhuis voor de intraveneuze toediening, wat niet evident is. We maken dit nu in de thuisomgeving mogelijk.

2. Bloedtransfusie aan huis (CHR Citadelle)

Tijdens dit project zullen bloedtransfusies (geconcentreerde rode bloedcellen) thuis toegediend worden bij patiënten tot 18 jaar als onderdeel van hun behandeling voor een ernstige hematologische of onco-hematologische ziekte. In eerste instantie zullen deze zorgen door een liaisonverpleegkundige vanuit het ziekenhuis toegediend worden, in tweede instantie zullen hiervoor opgeleide thuisverpleegkundigen ingeschakeld worden. Deze zorg is innoverend aangezien een bloedtransfusie tot op heden in het ziekenhuis wordt gegeven en dit tot nog toe enkel in uitzonderlijke gevallen in de thuissetting uitgevoerd wordt. In omliggende landen (Frankrijk, Nederland, Groot-Brittannië) worden bloedtransfusies al langer thuis toegediend.

- Aantal patiënten per jaar: 20
- Gemiddeld aantal behandelingen per kind per jaar: 3 – momenteel via daghospitalisatie

3. Neonatologie (CHC Montlégia)

Premature baby's (minstens 34 weken oud) die medisch stabiel zijn, maar voor wie het nog moeilijk is om zelfstandig te drinken worden na minimaal één week opname vroegtijdig ontslaan uit het ziekenhuis. Het geven van sondevoeding en het aanleren van voedingsautonomie vinden thuis plaats. De opvolging gebeurt door een liaisonverpleegkundige vanuit het ziekenhuis, eventueel wordt een vroedvrouw aan huis ingeschakeld. Op dit moment is zelfstandig kunnen drinken vaak één van de ontslagcriteria voor prematuur geboren kinderen in België. In veel gevallen kunnen deze kinderen ten vroegste naar huis op het moment dat een zwangerschapsduur van 36 weken zou zijn bereikt en ze zelfstandig drinken. In een aantal Belgische ziekenhuizen en in omliggende landen (Frankrijk, Nederland) kunnen deze kinderen eerder naar huis, mits een goede opvolging thuis.

- Aantal patiënten per jaar: 67

- Gemiddelde daling ziekenhuisopname: 14 dagen klassieke hospitalisatie

4. Thuisbeademing (CHU Helora – site Jolimont)

Vroegtijdig ontslag van kinderen met chronische aandoeningen aan de bovenste of onderste luchtwegen die beademing of ademhalingsondersteuning nodig hebben (niet-invasieve beademing, invasieve beademing via tracheotomie, tracheotomie of zuurstoftherapie). Binnen het project worden huisbezoeken door een liaisonverpleegkundige vanuit het ziekenhuis voorzien, evenals verzorging door een thuisverpleegkundige met bijkomende opleiding. Dit project voorziet educatie en ondersteuning voor de ouders en hun omgeving van deze kinderen boven op de nodige zorgen en is in dit opzicht innoverend.

- Aantal patiënten per jaar: 13
- Gemiddelde daling ziekenhuisopname: moeilijk te bepalen

• Neonatologie (UZ Leuven)

Prematuren (minstens 36 weken oud) die medisch stabiel zijn, maar voor wie het nog te moeilijk is om zelfstandig te drinken worden vroegtijdig ontslaan. De sondevoeding en het aanleren van voedingsautonomie vinden thuis plaats. Deze zorgen worden door een vroedvrouw uit de eerste lijn in samenwerking met een thuisverpleegkundige toegediend. Op dit moment is zelfstandig kunnen drinken vaak één van de ontslagcriteria voor prematuur geboren kinderen in België. In een aantal Belgische ziekenhuizen en in omliggende landen (Frankrijk, Nederland) kunnen deze kinderen eerder naar huis, mits een goede opvolging thuis.

Aantal patiënten per jaar: 40

Gemiddelde daling ziekenhuisopname: 14 dagen klassieke hospitalisatie