

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

29 november 2007

29 novembre 2007

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende een actieplan voor het kind in
het ziekenhuis**

(Ingediend door de dames
Yolande Avontroodt, Maggie De Block,
Katia Della Faille en de heer Geert Versnick)

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**relative à un plan d'action en faveur de
l'enfant hospitalisé**

(déposée par Mmes Yolande Avontroodt,
Maggie De Block, Katia Della Faille et
M. Geert Versnick)

cdH	:	centre démocrate Humaniste	
CD&V–N–VA	:	Christen-Democratisch en Vlaams/Nieuw-Vlaamse Alliantie	
Ecolo-Groen!	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen	
FN	:	Front National	
LDD	:	Lijst Dedecker	
MR	:	Mouvement Réformateur	
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten	
PS	:	Parti Socialiste	
sp.a - spirit	:	Socialistische partij anders - sociaal, progressief, internationaal, regionalistisch, integraal-democratisch, toekomstgericht.	
VB	:	Vlaams Belang	

<i>Afkortingen bij de nummering van de publicaties :</i>		<i>Abréviations dans la numérotation des publications :</i>	
DOC 52 0000/000 :	Parlementair document van de 52 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer	DOC 52 0000/000 :	Document parlementaire de la 52 ^{ème} législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA :	Schriftelijke Vragen en Antwoorden	QRVA :	Questions et Réponses écrites
CRIV :	Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)	CRIV :	Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)
CRABV :	Beknopt Verslag (blauwe kaft)	CRABV :	Compte Rendu Analytique (couverture bleue)
CRIV :	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen) (PLEN: witte kaft; COM: zalmkleurige kaft)	CRIV :	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes) (PLEN: couverture blanche; COM: couverture saumon)
PLEN :	Plenum	PLEN :	Séance plénière
COM :	Commissievergadering	COM :	Réunion de commission
MOT :	moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)	MOT :	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

<i>Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers</i>	<i>Publications officielles éditées par la Chambre des représentants</i>
Bestellingen :	Commandes :
Natieplein 2	Place de la Nation 2
1008 Brussel	1008 Bruxelles
Tel. : 02/ 549 81 60	Tél. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74	Fax : 02/549 82 74
www.deKamer.be	www.laChambre.be
e-mail : publicaties@deKamer.be	e-mail : publications@laChambre.be

TOELICHTING

Op 13 mei 1986 keurde het Europees Parlement een resolutie goed die vroeg om een handvest op te stellen met normen voor de zorg aan kinderen in Europese ziekenhuizen. Tijdens de eerste Europese conferentie 'Kind en Ziekenhuis' in 1987 kwamen 12 organisaties bijeen die zich in de verschillende Europese landen inzetten voor het kind in het ziekenhuis. Daar werd beslist niet te wachten op een initiatief van de Europese Commissie maar zelf reeds een handvest op te stellen als leidraad voor de zorg aan zieke kinderen, het zogenaamd 'Handvest Kind en Ziekenhuis', ook gekend als het EACH-Charter, dat in 1988 te Leiden werd aangenomen. Dit charter bevat een lijst van de rechten van kinderen voor, tijdens en na een verblijf in het ziekenhuis. De rechten omschreven in dit charter zijn in veel opzichten gerelateerd aan de rechten opgenomen in het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van het kind, dat werd aangenomen door de Algemene Vergadering van de VN op 20 november 1989.

Tijdens de 7de EACH-Conferentie in december 2001 te Brussel werden annotaties toegevoegd aan het charter die moeten helpen bij de implementatie van het charter. Het gaat om doelstellingen die nog altijd niet zijn bereikt:

- het recht van kinderen om hun ouders bij zich te hebben in het ziekenhuis wordt soms beperkt en onderworpen aan voorwaarden met betrekking tot de leeftijd, de ziekte of de sociale status van de familie;
- er is te weinig aandacht voor de specifieke noden van adolescenten die in een ziekenhuis verblijven;
- in de dagelijkse ziekenhuisroutine wordt te weinig aandacht besteed aan wat we vandaag weten over de psychologische, emotionele en sociale noden van kinderen van verschillende leeftijden en verschillende ontwikkelingsstadia en aan hun afkomst of sociale of culturele achtergrond;
- pijnbeheersing voor kinderen is een domein dat vaak wordt verwaarloosd;
- begeleiding voor de zorgverleners ontbreekt vaak wanneer moet worden opgetreden als er bij het zieke kind tekenen zijn van misbruik of een slechte behandeling;
- kinderen worden soms nog opgenomen op afdelingen voor volwassenen.

Het EACH-Charter en de annotaties sommen tien rechten op:

1. Kinderen worden niet in het ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben thuis, in dagbehandeling of poliklinisch kan worden verstrekt.

DÉVELOPPEMENTS

Le 13 mai 1986, le Parlement européen a adopté une résolution qui demandait que soit rédigée une charte prévoyant des normes relatives aux soins à dispenser aux enfants dans les hôpitaux européens. En 1987, la première conférence européenne sur le thème «L'Enfant et l'Hôpital», a rassemblé 12 organisations qui s'investissent, dans les différents pays européens, en faveur de l'enfant hospitalisé. Il y a été décidé de ne pas attendre une initiative de la Commission européenne, mais de rédiger d'initiative, une charte qui servirait de fil conducteur dans le domaine des soins aux enfants malades, la «Charte de l'enfant hospitalisé», également connue sous la dénomination «Charte EACH». Cette charte contient une liste des droits des enfants avant, pendant et après leur séjour à l'hôpital. Les droits qui y sont décrits sont liés, à de nombreux égards, aux droits figurant dans la Convention des Nations unies sur les droits de l'enfant adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 20 novembre 1989.

Au cours de la 7e Conférence EACH, organisée en décembre 2001 à Bruxelles, la charte a été complétée par des annotations qui doivent contribuer à sa mise en œuvre. Il s'agit d'objectifs qui ne sont pas encore atteints:

- le droit des enfants hospitalisés d'avoir leurs parents à leurs côtés est parfois limité et soumis à des conditions liées à l'âge, à la maladie ou au statut social de la famille;
- l'on accorde trop peu d'attention aux besoins spécifiques des adolescents hospitalisés;
- dans la routine quotidienne des hôpitaux, l'on s'attache trop peu à l'état actuel des connaissances concernant les besoins psychologiques, émotionnels et sociaux des enfants d'âges et de stades de développement différents ainsi qu'à l'origine ou au milieu social ou culturel de ceux-ci;
- la maîtrise de la douleur que ressentent les enfants est un domaine souvent négligé;
- l'accompagnement des soignants fait souvent défaut lorsqu'il faut intervenir si l'enfant malade présente des signes d'abus ou de maltraitance;
- des enfants sont parfois encore admis dans les services adultes.

La charte EACH et les annotations énumèrent dix droits:

1. Les enfants ne seront pas admis à l'hôpital si les soins dont ils ont besoin peuvent être prodigués à la maison, en traitement de jour ou en polyclinique.

2. Kinderen hebben het recht hun ouders of verzorgers altijd bij zich te hebben.

3. Ouders wordt accommodatie en de mogelijkheid tot overnachting aan het kind aangeboden zonder dat daar kosten voor in aanmerking worden gebracht.

4. Kinderen en ouders hebben recht op informatie. De informatie wordt aangepast aan de leeftijd en het bevattingsvermogen van het kind. Stappen moeten ondernomen worden de fysieke en emotionele stress te verminderen.

5. Kinderen en ouders hebben recht op alle informatie die noodzakelijk is voor het geven van toestemming voor onderzoeken, ingrepen en behandelingen. Elk kind zal beschermd worden tegen onnodige medische behandelingen en onderzoeken.

6. Kinderen zullen verzorgd worden samen met kinderen in dezelfde leeftijds- en ontwikkelingsfase en zullen niet toegelaten worden op afdelingen voor volwassenen. Er mogen geen leeftijdsbeperkingen zijn voor bezoekers van kinderen in ziekenhuizen.

7. Kinderen hebben recht op mogelijkheden om te spelen, zich te vermaken en onderwijs te genieten naargelang hun leeftijd en lichamelijke conditie. Kinderen hebben recht op verblijf in een stimulerende veilige omgeving waar voldoende toezicht is en die berekend is op kinderen van alle leeftijdscategorieën.

8. Kinderen worden behandeld en verzorgd door personeel dat speciaal voor de zorg aan kinderen is opgeleid. Het beschikt over de kennis en de ervaring die nodig zijn om aan de fysieke, emotionele en ontwikkelingsnoden van het kind en het gezin tegemoet te komen.

9. Kinderen hebben recht op verzorging en behandeling door zoveel mogelijk dezelfde personen, die onderling optimaal samenwerken.

10. Kinderen moeten in alle omstandigheden met tact en begripvol benaderd worden. De privacy van elk kind moet gerespecteerd worden.

Een Europees onderzoek toonde enkele jaren tekortkomingen aan in de pediatrische ziekenhuiszorg. Eén van de problemen betreft onevenwichten tussen vraag en aanbod.

Over het algemeen blijken er geen tekorten te zijn aan ziekenhuisvoorzieningen voor kindergeneeskundige zorg. In sommige landen blijken er wel problemen te zijn in het aanbod van voorzieningen voor kinderen met chronische aandoeningen. Ook tijdens de winter stelt men in sommige landen een overbezetting vast van kinderafdelingen in ziekenhuizen. In meerdere landen is er sprake van wachttermijnen in de ambulante zorg en ook in de kinderpsychiatrische hulpverlening zijn er vaak te lange wachtlijsten.

2. Les enfants ont le droit d'avoir leurs parents ou leurs substituts auprès d'eux en permanence.

3. Les parents se verront proposer une infrastructure d'accueil ainsi que la possibilité de passer la nuit auprès de l'enfant sans que des frais soient pris en compte.

4. Les enfants et les parents ont le droit d'être informés. L'information sera adaptée à l'âge de l'enfant et à son niveau de compréhension. Des mesures doivent être mises en œuvre afin de diminuer le stress physique et émotionnel.

5. Les enfants et les parents ont le droit de recevoir toutes les informations qui leur sont nécessaires en vue de donner leur accord sur les examens, les opérations et les traitements. Chaque enfant sera protégé contre les traitements et examens médicaux non indispensables.

6. Les enfants seront soignés avec des enfants du même groupe d'âge et ayant atteint le même stade de développement, et ne seront pas admis dans des services d'adultes. Les visiteurs d'enfants hospitalisés doivent être acceptés sans limite d'âge.

7. Les enfants ont le droit d'avoir la possibilité de jouer, de s'amuser et de bénéficier d'un enseignement en fonction de leur âge et de leur condition physique. Les enfants ont le droit de séjourner dans un environnement stimulant et sûr, où la surveillance est suffisante, et qui est adapté aux enfants de tous les âges.

8. Les enfants seront traités et soignés par du personnel spécialement formé pour les soigner. Ce personnel disposera des connaissances et de l'expérience nécessaires pour répondre aux besoins physiques, émotionnels et de développement de l'enfant et de sa famille.

9. Les enfants ont le droit d'être soignés et traités le plus possible par les mêmes personnes, qui collaborent de manière optimale.

10. Les enfants doivent être traités avec tact et compréhension en toute circonstance. L'intimité de chaque enfant doit être respectée.

Une étude européenne réalisée il y a quelques années a révélé des manquements au niveau des soins pédiatriques hospitaliers. L'un des problèmes épinglés était celui du déséquilibre entre l'offre et la demande.

De manière générale, il existe suffisamment de structures hospitalières proposant des soins de santé pédiatriques. Certains pays ne disposent cependant pas d'infrastructures suffisantes pour accueillir les enfants souffrant d'affections chroniques. Par ailleurs, certains pays sont confrontés à une surpopulation des sections pédiatriques pendant les mois d'hiver. Dans plusieurs pays, les soins ambulatoires sont soumis à des délais d'attente, les soins pédopsychiatriques faisant quant à eux l'objet de listes d'attente souvent trop longues.

Het toenemend tekort aan kinderartsen heeft heel wat negatieve gevolgen: steeds meer artsen behandelen kinderen zonder dat ze hiervoor een specifieke pediatrische vorming hebben gevolgd, er zijn veel klachten over teveel werk en stress, subspecialiteiten in de kindergeneeskunde worden onvoldoende officieel erkend, er kan onvoldoende beroep gedaan worden op kinderartsen in de spoedgevallenzorg, de preventieve geneeskunde en de zorg voor gehandicapte kinderen. Verder wordt er in meerdere landen een groeiende tekort aan kinderverpleegkundigen gemeld.

In de meeste Europese landen blijkt er geen nationaal programma te zijn voor externe kwaliteitscontrole in de kindergeneeskunde.

Het onderzoek wijst ook op het inefficiënt gebruik van de pediatrische zorg in Europese ziekenhuizen. In zowat alle landen constateert men een verschuiving van ziekenhuisopnamen naar meer ambulante zorg, dag-hospitalisatie en kortere ziekenhuisverblijven. Kleinere ziekenafdelingen hebben een lagere bezettingsgraad. Mogelijke beleidsopties zijn dan minder eenheden of kleinere eenheden. De meeste verenigingen van pediaters geven de voorkeur aan het samenbrengen van kleinere eenheden maar dit blijkt vaak op verzet van politici te stuiten. Andere efficiëntieaspecten die worden aangehaald, zijn: problemen bij seizoensschommelingen (die relatief hoog zijn in de kindergeneeskunde), inefficiënt gebruik van de spoedgevallendiensten, lineaire vermindering van de financiële middelen omwille van de vermindering van de capaciteit wat op zijn beurt leidt tot structurele onderfinanciering met een kostenverhogend effect omwille van burn out, hogere complicatieratio's, enz.

Over het EACH-Charter stelt het onderzoek dat de mate waarin dit wordt toegepast, evenals de mate waarin wordt geïmplementeerd of de ziekenhuizen dit charter naleven, sterk verschilt van land tot land. Verder blijkt ook de graad van implementatie van het charter binnen elk land te variëren van ziekenhuis tot ziekenhuis. Globaal genomen wordt vastgesteld dat het charter meer wordt toegepast in kindziekenhuizen of ziekenhuizen met grotere kinderafdelingen.

Het charter wordt door sommige landen officieel onderschreven maar er worden onvoldoende middelen ter beschikking gesteld om het in de praktijk te realiseren. De psychosociale opvang wordt onvoldoende gefinancierd en de infrastructuur is onvoldoende aangepast aan de noden van kinderen in ziekenhuizen. Dit betreft zowel de lokalen waar kinderen verblijven in ziekenhuizen als

La pénurie croissante de pédiatres a de nombreux effets négatifs: les soins pédiatriques sont de plus en plus souvent prodigués par des médecins qui n'ont suivi aucune formation spécifique dans ce domaine, il y a de nombreuses plaintes concernant la charge de travail et le stress, les sous-spécialisations pédiatriques ne bénéficient pas d'une reconnaissance officielle suffisante, les pédiatres ne sont pas assez présents au niveau des urgences, de la médecine préventive et des soins dispensés aux enfants handicapés. L'étude mentionne également une pénurie croissante d'infirmiers pédiatriques dans plusieurs pays.

L'étude révèle par ailleurs que la majorité des pays européens ne disposent d'aucun programme national en matière de contrôle de qualité externe de la médecine pédiatrique.

L'étude souligne également que le recours aux soins pédiatriques dispensés dans les hôpitaux européens manque d'efficacité. Dans la quasi-totalité des pays, on assiste à un déplacement des hospitalisations vers les soins ambulatoires, l'hospitalisation de jour et les séjours hospitaliers plus courts. Le taux d'occupation est moins élevé dans les sections pédiatriques plus réduites. On pourrait donc envisager de réduire le nombre d'unités ou la taille des unités. Si la plupart des associations de pédiatres prônent le regroupement des unités de petite taille, les politiques s'opposent souvent à cette mesure. L'étude relève encore d'autres problèmes d'efficacité: les problèmes que posent les variations saisonnières (qui sont relativement importants en pédiatrie), l'utilisation inefficace des services d'urgence, la diminution linéaire des moyens financiers due à la diminution de la capacité, ce qui entraîne un sous-financement structurel et une augmentation des coûts en raison du burn out, des ratios de complication élevés, etc.

L'enquête fait également mention de la Charte EACH et relève que de grandes différences s'observent d'un pays à l'autre en termes d'application de la Charte ainsi qu'en termes de contrôle du respect de cette Charte par les hôpitaux. Il s'avère par ailleurs que le degré d'application de la Charte varie également d'un hôpital à l'autre dans un même pays. Globalement, on constate que la Charte est davantage appliquée dans les hôpitaux pédiatriques ou dans les hôpitaux disposant de grandes unités pédiatriques.

Certains pays souscrivent officiellement à la charte, mais les moyens mis à disposition en vue de sa mise en pratique sont insuffisants. L'accueil psychosocial ne bénéficie pas de moyens financiers suffisants et l'infrastructure n'est pas dûment adaptée aux besoins des enfants dans les hôpitaux. Cela concerne à la fois les locaux dans lesquels les enfants séjournent dans

specifieke infrastructuur voor tieners en adolescenten en de mogelijkheden voor rooming-in (dit betekent dat de vaste verzorger van het kind overdag het kind helpt verzorgen en 's nachts naast het bed van het kind slaapt).

Ook in België is de toestand niet rooskleurig. Er is sprake van een toenemend tekort aan pediatrische ziekenhuisartsen. Vele jonge pas afgestudeerde kinderartsen kiezen om uitsluitend een ambulante activiteit te ontplooien. Er is een onderfinanciering van de intellectuele acties bij opname van kinderen. Pediaters gaan doorsnee en van nature uit minder beroep doen op technische prestaties om het kind zoveel mogelijk te sparen. Er is een schrijnend tekort aan diensten voor opname en begeleiding van psychisch zieke kinderen.

Het rapport Cannoodt-Casaer (juni 2002) bespreekt het landschap van de ziekenhuiskindergeneeskunde in België en legt heel wat knelpunten bloot. De onderzoekers stellen een duidelijke schaalverkleining vast in de pediatrie. Als redenen hiervoor worden aangehaald: de sterke daling van de gemiddelde verblijfsduur, de neiging van ziekenhuizen om dun dienst pediatrie koste wat kost te behouden en de substitutie naar daghospitalisatie. De onderzoekers zien heel wat problemen ten gevolge van deze kleinschaligheid: te weinig middelen om de medische apparatuur up to date te houden, vele kinderartsen zijn overdag vaker buiten dan binnen het ziekenhuis actief, de gemiddelde kost per patiënt zal wellicht beduidend boven het gemiddelde uitsteken in de kleinste pediatries. Cannoodt en Casaer stellen dat het vanuit louter economisch perspectief aangewezen is om de kleinste diensten geleidelijk samen te voegen. Een evenwichtige spreiding moet ervoor zorgen dat er geen toegankelijkheidsproblemen ontstaan.

Een ander knelpunt betreft de onderbenutting van de capaciteit aan erkende E-voorzieningen. Het koninklijk besluit van 29 april 1999 stelt dat kinderen die jonger zijn dan 15 jaar die in het ziekenhuis verblijven, opgenomen moeten worden op een E- of K-dienst. In de praktijk blijken kinderen echter geregeld te worden opgenomen in andere diensten dan E-diensten of in ziekenhuizen zonder erkende E-dienst.

Het onderzoek wijdt ook aandacht aan de spelbegeleiding en psychosociale hulpverlening voor gehospitaliseerde kinderen en stelt ook hier tekortkomingen vast. Een halftijdse aanstelling van een pedagogische medewerker is onvoldoende en er moet een hoger opleidingsniveau vereist worden. Er wordt ook gewezen op een deel van de psychosociale begeleiding die door het verpleegkundig personeel wordt ingevuld. In de

les hôpitaux, l'infrastructure spécifique destinée aux adolescents et les possibilités de rooming-in (c'est-à-dire que la personne qui s'occupe en permanence de l'enfant aide à soigner l'enfant pendant la journée et dort à côté de son lit pendant la nuit).

La situation n'est pas brillante non plus en Belgique. La pénurie de médecins hospitaliers en pédiatrie s'aggrave. De nombreux jeunes pédiatres fraîchement diplômés choisissent d'exercer exclusivement une pratique ambulatoire. Les actes intellectuels en cas d'admission d'enfants souffrent d'un sous-financement. Par nature et en moyenne, les pédiatres recourent moins aux prestations techniques pour épargner l'enfant dans toute la mesure du possible. Il y a un manque flagrant de services d'admission et d'accompagnement d'enfants souffrant de troubles psychiques.

Le rapport Cannoodt-Casaer (juin 2002), qui examine le paysage de la médecine pédiatrique hospitalière en Belgique, révèle de nombreux problèmes. Les auteurs du rapport constatent une réduction manifeste de la taille des unités en pédiatrie, qu'ils expliquent par les raisons suivantes: une forte diminution de la durée moyenne du séjour, la tendance des hôpitaux à vouloir garder à tout prix leur service pédiatrique et la substitution par l'hospitalisation de jour. Les auteurs du rapport estiment que cette réduction de la taille des unités pose nombre de problèmes: les moyens sont insuffisants pour permettre la mise à jour de l'appareillage médical; en journée, de nombreux pédiatres sont plus actifs en dehors qu'au sein même de l'hôpital; dans les plus petites unités pédiatriques, le coût moyen par patient dépasse probablement sensiblement la moyenne. Cannoodt et Casaer estiment que, sous l'angle purement économique, il s'indique de réunir les plus petits services. Une répartition équilibrée doit permettre d'éviter l'apparition de problèmes d'accessibilité.

La sous-utilisation de la capacité en équipements E agréés constitue un autre problème. L'arrêté royal du 29 avril 1999 prévoit que les enfants hospitalisés âgés de moins de 15 ans doivent être admis dans un service E ou K. Dans la pratique, il s'avère toutefois que les enfants sont régulièrement admis dans d'autres services que les services E ou dans des hôpitaux ne disposant pas de service E agréé.

L'étude s'intéresse également à l'accompagnement des activités ludiques et à l'aide psychosociale pour les enfants hospitalisés et constate également des lacunes à ce niveau. L'engagement d'un collaborateur pédagogique à mi-temps ne suffit pas et un niveau de formation supérieur doit être exigé. L'étude souligne également qu'une partie de l'accompagnement psychosocial est assurée par le personnel infirmier. Dans les modèles

momenteel gangbare verpleegkundige modellen wordt immers gepleit voor een geïntegreerde benadering van de patiënt op somatisch, psychisch en sociaal vlak. De onderzoekers vragen dan ook dat de wetgever meer garanties inbouwt voor een effectieve toepassing van deze modellen in de praktijk.

Tenslotte wijst het onderzoek op tekortkomingen in de financiering.

Het koninklijk besluit van 13 juli 2006 betreffende het zorgprogramma voor kinderen blijkt in de praktijk moeilijk uitvoerbaar. Nochtans kwam dit programma er nadat het voormelde rapport Cannoodt-Casaer de pijnpunten had blootgelegd in de Belgische pediatrie. Zoals hierboven vermeld is één van deze knelpunten het tekort aan ziekenhuispediaters en dit tekort is inmiddels toegenomen. Een actualisering van de gegevens is dus noodzakelijk aangezien de instroom van jonge pediaters verder bleef dalen. Het KB voorziet dat het zorgprogramma voor kinderen beschikt over een medische equipe bestaande uit minimaal drie voltijds equivalenten geneesheren specialisten in de pediatrie maar vanaf 2010 wordt dit aantal opgetrokken tot vier. Het nu reeds bestaande tekort zal progressief een nijpend tekort worden eenmaal de gevolgen van de numerus clausus zich zullen laten gevoelen. Verder moet ook rekening worden gehouden met de meest recente demografische gegevens die dalende geboortecijfers aangeven en de nieuwe impact van de meest recente preventieve maatregelen (onder meer het vaccinatiebeleid) op de hospitalisatienoden.

De Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen (NRZV) heeft negatief geadviseerd en heeft alternatieve voorstellen geformuleerd. De NRZV stelt dat het rapport Cannoodt-Casaer vertrekt vanuit een verkeerd uitgangspunt en dat er geen merkbare verschillen zijn tussen ziekenhuizen en dit ongeacht of er een E-dienst is of niet. Volgens de raad bewijst dit rapport niet dat de gezondheidszorg voor kinderen in België kwalitatief te wensen overlaait en dat er dus geen overheidsmaatregelen nodig zijn om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Maar desondanks stelt de NRZV dat zij «de algemene bekommernis van de auteurs en van de begeleidingscommissie van het rapport deelt om de toegankelijkheid tot een kwalitatieve ziekenhuiszorg voor kinderen verder te verzekeren. De raad wijst op de volgende problemen:

- de ziekenhuizen en de pediatrie diensten worden ondergefinancierd;
- de ziekenhuizen hebben steeds meer moeilijkheden om voldoende pediaters te vinden. De raad ziet de volgende oorzaken: vele pediaters verkiezen een praktijk buiten het ziekenhuis, de (vooral financiële) onderwaardering van de ziekenhuispediatrie en in bijkomende orde het probleem van de medische aansprakelijkheid.

infirmiers actuels, on plaide en effet pour une approche intégrée du patient aux niveaux somatique, psychique et social. Les auteurs de l'étude demandent dès lors que le législateur prévoie davantage de garanties en vue de l'application effective de ces modèles dans la pratique.

Enfin, l'étude relève des lacunes dans le financement.

L'arrêté royal du 13 juillet 2006 relatif au programme de soins pour enfants s'avère difficile à appliquer dans la pratique. Pourtant, ce programme a été élaboré après que le rapport Cannoodt-Casaer précité eut épinglé les problèmes de la pédiatrie en Belgique. Comme indiqué ci-dessus, un de ces problèmes est la pénurie de pédiatres hospitaliers et cette pénurie s'est aggravée entre-temps. Une actualisation des données est donc nécessaire, étant donné que le flux entrant de jeunes pédiatres a continué à décroître. L'arrêté royal prévoit que le programme de soins pour enfants dispose d'une équipe médicale se composant au minimum de trois équivalents temps pleins de médecins spécialistes en pédiatrie, mais qu'à partir de 2010, ce nombre est porté à quatre. La pénurie qui existe déjà actuellement va progressivement devenir une pénurie aiguë une fois que les conséquences du numerus clausus se feront sentir. Par ailleurs, il faut également tenir compte des statistiques démographiques les plus récentes qui révèlent une natalité en baisse et de la nouvelle incidence des mesures préventives les plus récentes (entre autres, la politique de vaccination) sur les besoins en hospitalisation.

Le Conseil national des établissements hospitaliers (CNEH) a émis un avis négatif et a formulé des propositions alternatives. Le CNEH considère que le rapport Cannoodt-Casaer précité pêche par la base et qu'il n'existe pas de différences notables entre les hôpitaux, et ce, qu'il y ait ou non un service E. Selon le conseil, ce rapport ne démontre pas que la qualité des soins de santé pour les enfants laisse à désirer en Belgique et il n'est donc pas nécessaire de prévoir des mesures des pouvoirs publics pour améliorer la qualité de ces soins. Le CNEH déclare néanmoins «partager le souci général des auteurs du rapport et de la commission d'accompagnement de continuer à assurer l'accès à des soins hospitaliers de qualité pour les enfants». Le conseil signale les problèmes suivants:

- les hôpitaux et les services pédiatriques sont sousfinancés;
- les hôpitaux ont de plus en plus de difficultés à trouver suffisamment de pédiatres. Le conseil identifie les causes suivantes: nombre de pédiatres préfèrent avoir un cabinet hors de l'hôpital; la sous-valorisation (surtout financière) de la pédiatrie hospitalière et, subsidiairement, le problème de la responsabilité médicale.

In 2006 organiseerde Unicef België in het kader van het project 'Wat Do You Think?' een teken- en schrijfwedstrijd voor kinderen in ziekenhuizen. Dit project wil de stem van de meest kwetsbare kinderen en jongeren laten horen. De wedstrijd bood kinderen de kans hun mening te uiten over hun hospitalisatie. In totaal namen 740 kinderen tussen 3 en 18 jaar deel aan de wedstrijd. Een duidelijke meerderheid van tekeningen geeft een positieve boodschap weer. Heel veel kinderen combineerden verschillende thema's en tekenden zowel over dingen waar ze van houden als niet van houden. 15% van de kinderen maakte een tekening die alleen de negatieve kanten van hun ziekenhuisverblijf weergaf. Dit is een minderheid maar blijft toch een aanzienlijk deel. Heel wat kinderen tekenden «positieve» tekeningen maar vulden ze aan met redelijk negatieve boodschappen, die vaak spraken over angst en pijn. Als we gaan kijken naar de tekeningen per thema, dan blijkt dat voor het thema 'Het ziekenhuis in het algemeen' een meerderheid (65%) een positieve tekening maakte over hun ziekenhuisverblijf. Toch is er nog een aanzienlijk deel van de kinderen (24%) bij wie de tekening over de negatieve aspecten handelt. Het aantal deelnemende kinderen in psychiatrische ziekenhuizen lag veel lager en het is dus moeilijk om hieruit conclusies te trekken maar opvallend is toch dat al deze tekeningen bijzonder negatief zijn.

De resultaten van deze teken- en schrijfwedstrijd werden gebundeld in het rapport 'Mijn ziekenhuis in potlood. Het ziekenhuis door de ogen van kinderen.' Het rapport wordt afgesloten met aanbevelingen. Een eerste reeks aanbevelingen komt van de kinderen zelf:

- Geef meer tijd aan de verpleegsters
- We willen dichtbij onze ouders zijn.
- Stop de spuitjes !
- We willen ons zoals thuis voelen.
- Recht op spel !
- Meer aandacht voor de kinderen in een psychiatrisch ziekenhuis.

Een tweede reeks aanbevelingen betreft de rechten van het gehospitaliseerde kind zoals ze in het EACH-Charter staan opgesomd (zie hierboven).

Het rapport verwijst verder naar de lijst met knelpunten en aanbevelingen zoals opgesteld door het Vlaams Patiëntenplatform op basis van een werkgroep en een enquête gerealiseerd door het tijdschrift Test-Aankoop:

- Onvoldoende aangepaste kinderafdelingen en –kamers: de dienst spoedgevallen en het dagziekenhuis zijn vaak niet of onvoldoende ingericht voor de instroom van kinderen.

En 2006, Unicef Belgique a organisé, dans le cadre du projet « What Do You Think? », un concours de dessin et d'écriture à l'attention des enfants hospitalisés. Ce projet vise à faire entendre la voix des enfants et des jeunes les plus vulnérables. Le concours a donné la possibilité aux enfants d'exprimer leur opinion sur leur hospitalisation. Au total, 740 enfants âgés de 3 à 18 ans ont participé au concours. Une grande majorité des dessins livrait un message positif. De nombreux enfants ont combiné différents thèmes et ont dessiné aussi bien des choses qu'ils appréciaient que des choses qu'ils n'aimaient pas. 15% des enfants ont réalisé un dessin qui ne montrait que les côtés négatifs de leur séjour à l'hôpital. Il s'agit d'une minorité, mais cela reste tout de même un pourcentage important. De nombreux enfants ont dessiné des dessins « positifs », mais les ont complétés de messages assez négatifs, qui parlaient souvent d'angoisse et de douleur. Si nous examinons les dessins par thème, il s'avère que, pour le thème « L'hôpital en général », une majorité (65%) des enfants a réalisé un dessin positif sur son séjour à l'hôpital. Toutefois, il reste un pourcentage considérable (24%) d'enfants dont le dessin traitait d'aspects négatifs. Le nombre d'enfants participants en hôpital psychiatrique était beaucoup moins élevé et il est donc difficile de tirer des conclusions sur ce point, mais il est tout de même frappant de constater que tous ces dessins étaient particulièrement négatifs.

Les résultats de ce concours de dessin et d'écriture ont été présentés dans le rapport « Dessine-moi l'hôpital. L'hôpital à travers le regard des enfants. » Le rapport se conclut par des recommandations. Une première série de recommandations provient des enfants eux-mêmes:

- Donnez plus de temps aux infirmières
- Nous voulons être proches de nos parents.
- Arrêtez les piqûres !
- Nous voulons nous sentir comme à la maison.
- Le droit de jouer !
- Plus d'attention pour les enfants en hôpital psychiatrique.

Une deuxième série de recommandations concerne les droits de l'enfant hospitalisé tels qu'ils sont énumérés dans la Charte EACH (voir plus haut).

Le rapport renvoie également à la liste de points problématiques et de recommandations telle qu'établie par la Vlaams Patiëntenplatform sur la base d'un groupe de travail et d'une enquête réalisée par la revue Test-Achats:

- Pas suffisamment de services et de chambres adaptés aux enfants: le service des urgences et l'hôpital de jour ne sont souvent pas aménagés pour l'accueil des enfants, ou le sont insuffisamment.

- Onvoldoende informatie voor ouders en kinderen.
- Te weinig voorbereiding bij een opname.
- Te weinig aanwezigheid van de ouders bij de narcose.
- Beperkingen bij rooming-in van de ouders.
- Onderschatting van de impact van het ziekenhuis.
- Te weinig onderwijsmogelijkheden.

Tenslotte zijn er nog de aanbevelingen zoals geformuleerd door het Vlaamse Patiëntenplatform en de vereniging Sparadrap:

- Kindvriendelijke ziekenhuisinrichting.
- Aangepaste informatie en communicatie.
- Aanwezigheid van vertrouwde personen.
- Ontspanningsmogelijkheden.
- Aangepast onderwijs bij langdurige opname.
- Gebruik van pijnstillende middelen en betere kennis ervan door kinderen.

De resultaten van deze wedstrijd tonen aan dat bijkomende inspanningen nodig zijn inzake kindershospitalen of pediatrie afdelingen binnen ziekenhuizen. Buitenlandse voorbeelden in Noord-Amerika (Mayo Eugenio Litta Children's Hospital en Hospital for sick Children) en in Europa (Astrid Lindgren Children's Hospital en HS Righshospital) bewijzen dat een hoge zorgstandaard in het belang van het zieke kind geen overbodige luxe is. Naast het zorgaspect heeft men in deze hospitalen veel oog voor het pedagogisch en ontspanningselement. Dit moet verlopen in een context waar een aangepaste relatie heerst tussen de jonge patiënt, de artsen en het verpleegkundig team. In sommige buitenlandse instellingen worden daartoe specifiek coördinatoren aangesteld. Een positieve ziekenhuiservaring draagt immers bij tot een beter en sneller herstel. Kortom, een integrale aanpak waarbij niet enkel de medische zorg centraal staat, moet het doel zijn.

Het is duidelijk dat het zorgprogramma zoals dit in 2006 werd gepubliceerd niet tegemoet komt aan de problemen die momenteel heersen in de ziekenhuispediatrie. Er moet dan ook dringend werk gemaakt worden van een totaalplan voor het zieke kind. Een geïsoleerde maatregel is geen goede optie. Beter is het om een stappenplan op te stellen dat samen met pediaters en huisartsen moet worden uitgewerkt opdat elk kind, ongeacht de plaats, kan worden behandeld door artsen met de beste opleiding. Diverse facetten moeten hierbij aan bod komen zoals de versterking van de pediatrie opleiding voor huisartsen, de erkenning van subspeci-

- Pas suffisamment d'informations pour les parents et les enfants.
- Pas suffisamment de préparation dans l'accueil de l'enfant
- Pas suffisamment de présence des parents durant la narcose
- Limitation du rooming-in pour les parents
- Sous-estimation de l'impact de l'hôpital
- Trop peu de possibilités d'enseignement

Enfin, le rapport cite encore les recommandations formulées par la Vlaamse Patiëntenplatform et l'association Sparadrap:

- Un hôpital « ami des enfants »
- Une information et une communication adaptées
- Présence de personnes de confiance
- Possibilités de détente
- Une scolarité adaptée lors de longues prises en charge
- Des moyens antalgiques utilisés et mieux connus des enfants.

Les résultats de ce concours montrent qu'il est nécessaire de déployer des efforts supplémentaires en ce qui concerne les hôpitaux pour enfants ou les sections pédiatriques au sein des hôpitaux. Des exemples venus de l'étranger, en Amérique du Nord (Mayo Eugenio Litta Children's Hospital et Hospital for sick Children) et en Europe (Astrid Lindgren Children's Hospital et HS Righshospital), prouvent que la mise en place de normes élevées en matière de soins au profit de l'enfant malade n'est pas un luxe superflu. En dehors de l'aspect des soins, ces hôpitaux accordent une grande attention aux aspects pédagogiques et à la détente. Tout cela doit se dérouler dans un contexte où règne une relation adaptée entre le jeune patient, les médecins et l'équipe soignante. Dans certaines institutions étrangères, des coordinateurs spécifiques sont affectés à cette tâche. En effet, une expérience positive de l'hôpital contribue à améliorer et à accélérer le processus de rétablissement. En bref, il convient de viser une approche intégrale, où les soins médicaux ne sont pas les seuls à occuper une place centrale.

Il est clair que le projet de programme de soins tel qu'il a été publié en 2006 ne résout pas les problèmes qui se posent actuellement dans le domaine de la pédiatrie hospitalière. Il y a dès lors lieu de mettre en oeuvre d'urgence un plan total pour l'enfant malade. Une mesure isolée ne constitue pas une bonne option. Il est préférable d'élaborer un plan en plusieurs phases, qui sera mis en oeuvre en collaboration avec les pédiatres et les généralistes, pour que chaque enfant, où qu'il se trouve, puisse être traité par des médecins ayant la meilleure formation. À cet égard, il y a lieu de tenir compte de divers aspects, comme le renforcement de

aliteiten in de kindergeneeskunde of het veilig stellen van de pediatrische expertise op spoedgevallen. Ook de zorg voor gehandicapte kinderen vraagt meer en meer verfijning van diagnose en therapie en het tekort in de kinder- en jeugdpsychiatrie blijft zorgen voor te lange wachttijden.

Yolande AVONTROODT (Open Vld)
Maggie DE BLOCK (Open Vld)
Katia Della FAILLE (Open Vld)
Geert VERSNICK (Open Vld)

la formation pédiatrique des généralistes, la reconnaissance de sous-spécialités en pédiatrie ou la nécessité de garantir la présence d'une expertise pédiatrique aux urgences. Les soins aux enfants handicapés nécessitent aussi de plus en plus un affinement du diagnostic et de la thérapie, et la pénurie en psychiatrie infantile et juvénile continue de générer de longs délais d'attente.

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. overwegende dat het Europees Parlement in 1986 een resolutie goedkeurde waarin werd gevraagd een handvest op te stellen met normen voor de zorg aan kinderen in Europese ziekenhuizen;

B. overwegende dat in 1987 een 'Handvest Kind en Ziekenhuis' werd opgesteld, het EACH-Charter, en dat in 2001 annotaties aan dit charter werden toegevoegd die moeten helpen bij de implementatie;

C. overwegende dat een Europees onderzoek heel wat knelpunten blootlegt in de pediatrie;

D. overwegende dat uit dit onderzoek ook blijkt dat het EACH-charter niet in elk land en niet in elk ziekenhuis in dezelfde mate wordt toegepast;

E. overwegende dat er onvoldoende middelen ter beschikking worden gesteld om het charter in de praktijk te realiseren;

F. overwegende dat het rapport Cannoodt-Casaer (2002) de pijnpunten blootlegt in de Belgische ziekenhuispediatrie;

G. overwegende dat de gegevens waarop voormeld rapport zijn gebaseerd toe zijn aan actualisering;

H. overwegende dat uit een teken- en schrijfwedstrijd van Unicef België blijkt dat een aanzienlijk deel van de deelnemende gehospitaliseerde kinderen hierbij negatieve gevoelens uitdrukt en aanbevelingen formuleert om het ziekenhuis kindaanangepast te maken (zowel op structureel als ruimtelijk vlak, als op dat van zorgen en alles errond);

I. overwegende dat het koninklijk besluit van 13 juli 2006 betreffende het zorgprogramma voor kinderen onvoldoende tegemoet komt aan de noden die zich in de praktijk stellen;

J. overwegende een Europese beslissing die klinische proeven op kinderen mogelijk maakt;

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant qu'en 1986, le Parlement européen a adopté une résolution demandant d'établir une charte prévoyant des normes relatives aux soins à dispenser aux enfants hospitalisés en Europe;

B. considérant qu'en 1987 a été élaborée une «Charte de l'enfant hospitalisé», la Charte EACH, et qu'en 2001, cette charte a été complétée par des commentaires afin de faciliter sa mise en oeuvre;

C. considérant qu'une enquête européenne révèle de nombreux problèmes dans la pédiatrie;

D. considérant qu'il ressort également de cette enquête que la charte EACH n'est pas appliquée de la même manière dans chaque pays et dans chaque hôpital;

E. considérant que les moyens mis à disposition pour appliquer cette charte dans la pratique sont insuffisants;

F. considérant que le rapport Cannoodt-Casaer (2002) épinge les problèmes de la pédiatrie hospitalière belge;

G. considérant que les données sur lesquelles est basé le rapport précité doivent être actualisées;

H. considérant qu'il ressort d'un concours de dessin et d'écriture organisé par Unicef Belgique, qu'un pourcentage considérable des enfants hospitalisés participants expriment des sentiments négatifs et formulent des recommandations afin d'adapter les hôpitaux aux enfants (tant sur le plan structurel et spatial que sur le plan des soins et de tout ce qui y a trait);

I. considérant que l'arrêté royal du 13 juillet 2006 relatif au programme de soins pour les enfants ne répond pas suffisamment aux besoins qui se posent dans la pratique;

J. vu la récente décision européenne qui autorise les essais cliniques sur des enfants;

VRAAGT DE FEDERALE REGERING

1. de gegevens waarop de studie Cannoodt-Casaer zich baseert te actualiseren;
2. door een op te richten College voor pediatrie een actieplan te laten opmaken voor de zorg voor het kind in het ziekenhuis en dit in overleg met de huisartsen;
3. een evaluatie op te maken van de toepassing van het EACH-charter in de Belgische ziekenhuizen, het nodige reglementair kader uit te werken om de implementatie van deze rechten van het kind in het ziekenhuis te realiseren en hiervoor voldoende financiële middelen uit te trekken;
4. werk te maken van de herwaardering van de pediatrie en meer in het bijzonder de ziekenhuispediatrie, onder meer door een apart statuut van de ziekenhuispediater en een verhoging van het toezichtshonorarium;
5. een actieplan op te stellen om tegemoet te komen aan de steeds toenemende noden in de kinder- en jeugdpsychiatrie;
6. de wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon aan te passen aan de recente Europese beslissing die klinische proeven op kinderen mogelijk maak;
7. alle opleidingen geneeskunde en verpleegkunde aan te vullen met een vorming over contact met kinderen en kinderrechten.

26 november 2007

Yolande AVONTROODT (Open Vld)
Maggie DE BLOCK (Open Vld)
Katia Della FAILLE (Open Vld)
Geert VERSNICK (Open Vld)

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL

1. d'actualiser les données sur lesquelles est basée l'étude Cannoodt-Casaer;
2. de charger un Collège de la pédiatrie à créer, d'élaborer un plan d'action relatif aux soins à dispenser aux enfants hospitalisés, et ce, en concertation avec les médecins généralistes;
3. d'évaluer l'application de la charte EACH dans les hôpitaux belges, d'élaborer le cadre réglementaire nécessaire à la mise en oeuvre de ces droits de l'enfant hospitalisé et de dégager à cet effet des moyens financiers suffisants;
4. de procéder à la revalorisation de la pédiatrie, en particulier de la pédiatrie hospitalière, notamment en octroyant un statut particulier au pédiatre hospitalier et en augmentant les honoraires de surveillance;
5. d'élaborer un plan d'action pour répondre aux besoins sans cesse croissants de la psychiatrie infantile;
6. d'adapter la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine en fonction de la récente décision européenne autorisant les essais cliniques sur des enfants;
7. de compléter toutes les formations en médecine et en art infirmier par une formation relative aux contacts avec les enfants et aux droits des enfants.

26 novembre 2007