

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

29 mei 2009

VOORSTEL VAN RESOLUTIE
over de kinderthuiszorg

VERSLAG

NAMENS DE COMMISSIE VOOR
DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU
EN DE MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING
UITGEBRACHT DOOR
MEVROUW **Sophie PÉCRIAUX**
EN DE HEER **Jacques OTLET**

INHOUD

Blz.

I. Inleiding door de hoofdindieners van het voorstel van resolutie	3
II. Algemene bespreking	4
A. Standpunt van de leden en van het kabinet van de vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid	4
B. Hoorzittingen	9
1. Pediatrisch verbindingsverpleegster	9
2. Ziekenhuis « <i>l'Espérance</i> »	14
3. Gedachtewisseling	17
III. Bespreking van het dispositief	18
IV. Stemmingen	19

Voorgaand document:

Doc 52 **1845/ (2008/2009):**

001: Voorstel van mevrouw Reuter c.s.

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

29 mai 2009

PROPOSITION DE RÉOLUTION
relative aux soins pédiatriques à domicile

RAPPORT

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION
DE LA SANTÉ PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT
ET DU RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉ
PAR
MME **Sophie PÉCRIAUX**
ET M. **Jacques OTLET**

SOMMAIRE

Pages

I. Exposé introductif par l'auteur principal de la proposition de résolution	3
II. Discussion générale	4
A. Position des membres et du cabinet de la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique	4
B. Auditions	9
1. Infirmière de liaison pédiatrique	9
2. La Clinique de l'Espérance	14
3. Échange de vues	17
III. Discussion du dispositif	18
IV. Votes	19

Document précédent:

Doc 52 **1845/ (2008/2009):**

001: Proposition de résolution de Mme Reuter et consorts.

**Samenstelling van de commissie op de datum van indiening van het verslag/
Composition de la commission à la date de dépôt du rapport**

Voorzitter/Président: Muriel Gerkens

A. — Vaste leden / Titulaires:

CD&V Luc Goutry, Nathalie Muylle, Inge Vervotte
MR Daniel Bacquelaïne, Jean-Jacques Flahaux, Jacques Otlet
PS Marie-Claire Lambert, Sophie Pécriaux
Open Vld Yolande Avontroodt, Katia della Faille de Leverghem
VB Koen Bultinck, Rita De Bont
sp.a Maya Detiège, Christine Van Broeckhoven
Ecolo-Groen! Muriel Gerkens
cdH Véronique Salvi
N-VA Flor Van Noppen

B. — Plaatsvervangers / Suppléants:

Sonja Becq, Mia De Schampheleere, Lieve Van Daele, Mark Verhaegen
Valérie De Bue, Olivier Destrebecq, Denis Ducarme, Florence Reuter
Colette Burgeon, Jean Cornil, Linda Musin
Maggie De Block, Sofie Staelraeve, Carina Van Cauter
Guy D'haeseleer, Barbara Pas, Bruno Valkeniers
Dalila Douifi, Meryame Kitir, Ludwig Vandenhove
Thérèse Snoy et d'Oppuers, Tinne Van der Straeten
Georges Dallemagne, Marie-Martine Schyns
Sarah Smeyers

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

Afkortingen bij de nummering van de publicaties:

DOC 52 0000/000: Parlementair document van de 52^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA: Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV: Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)
CRABV: Beknopt Verslag (blauwe kaft)
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)
PLEN: Plenum
COM: Commissievergadering
MOT: Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

Abréviations dans la numérotation des publications:

DOC 52 0000/000: Document parlementaire de la 52^{ème} législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA: Questions et Réponses écrites
CRIV: Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)
CRABV: Compte Rendu Analytique (couverture bleue)
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: Séance plénière
COM: Réunion de commission
MOT: Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers

Bestellingen:
Natieplein 2
1008 Brussel
Tel. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.deKamer.be
e-mail : publicaties@deKamer.be

Publications officielles éditées par la Chambre des représentants

Commandes:
Place de la Nation 2
1008 Bruxelles
Tél. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.laChambre.be
e-mail : publications@laChambre.be

DAMES EN HEREN,

Uw commissie heeft dit voorstel van resolutie besproken tijdens haar vergaderingen van 31 maart 2009, 5 en 19 mei 2009.

I. — INLEIDING DOOR DE HOOFDINDIENER VAN HET VOORSTEL VAN RESOLUTIE

Mevrouw Florence Reuter (MR) geeft het uitgangspunt van het voorstel van resolutie aan: het «Europees Handvest van het kind in het ziekenhuis» (het EACH-handvest), opgesteld door de Europese Commissie ingevolge de door het Europees Parlement op 13 mei 1986 aangenomen resolutie.

Een kind mag maar in een ziekenhuis blijven als dat verblijf nodig is. Telkens als zulks mogelijk is zonder zijn gezondheid te schaden, moet het kind thuis kunnen worden verzorgd, in de familiekring. In de loop der jaren zijn verschillende oplossingen aangereikt om het kind het voordeel van kinderthuiszorg te geven, maar telkens bleef het bij lokale initiatieven. Er is een meer structureel en meer algemeen antwoord nodig.

Het gaat er niet om het ziekenhuis of onderdelen ervan naar de woning van het kind over te brengen. Het is daarentegen aangewezen rekening te houden met de specifieke kenmerken van de verschillende plaatsen van verzorging en tegelijk de continuïteit ervan te waarborgen. De bedoeling is te voorkomen dat het kind langdurig of herhaaldelijk in een ziekenhuis moet verblijven. Het ziekenhuis blijft voor het kind een traumatiserende ervaring.

Een goede zorgstructuur vergt een optimale coördinatie van de plaatsen, in en buiten het ziekenhuis. Die coördinatie kan maar worden gemeten en geoptimaliseerd dan door een evaluatie van de behandeling op gezette tijden.

Het voorstel van resolutie is de vrucht van talrijke ontmoetingen met mensen in het veld. Het vormt een homogeen antwoord en maakt deel uit van een compromislogica. Er is op toegezien voor de gezinnen geen nieuwe beperkingen in te voeren. Als ingewikkelde zorg nodig is of als de gezinnen een deel van de verzorging niet aankunnen, blijft het ziekenhuis de meest aangewezen plaats. Er is ook op toegezien de financiële haalbaarheid te waarborgen.

De spreekster benadrukt het belang van multidisciplinaire teams. Het overleg tussen de gezondheidsteams op het vlak van de kinderverzorging moet te allen tijde worden bevorderd.

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission a examiné la présente proposition de résolution au cours de ses réunions du 31 mars 2009, 5 et 19 mai 2009.

I.— EXPOSÉ INTRODUCTIF PAR L'AUTEUR PRINCIPAL DE LA PROPOSITION DE RÉSOLUTION

Mme Florence Reuter (MR) indique que le point de départ de la proposition de résolution consiste en la charte EACH (Charte européenne de l'enfant hospitalisé), rédigée par la Commission européenne comme suite à la résolution adoptée le 13 mai 1986 par le Parlement européen.

Un enfant ne doit rester en structure hospitalière qu'autant que ce séjour est nécessaire. Chaque fois qu'il est possible de le faire sans nuire à sa santé, l'enfant doit être traité à son domicile, auprès des siens. Diverses solutions ont été apportées au fil des années pour permettre à l'enfant de profiter de soins pédiatriques à domicile, mais elles sont restées locales. Une réponse plus structurelle et plus globale est nécessaire.

Il ne s'agit pas de transférer l'hôpital et ses composantes au domicile de l'enfant. Il est par contre indiqué de tenir compte des spécificités des différents lieux de soins en garantissant leur continuité. L'objectif est d'éviter des séjours de longue durée ou des séjours fréquents en milieu hospitalier. L'hôpital reste une expérience traumatisante pour l'enfant.

Une bonne structure de soins nécessite une coordination optimale des milieux, hospitalier et extra-hospitalier. Cette coordination ne peut être mesurée et optimisée que si une évaluation est réalisée à certains intervalles du traitement.

La proposition de résolution est le fruit de rencontres nombreuses avec les acteurs du terrain. Elle constitue une réponse homogène et s'inscrivant dans une logique de compromis. Il a été veillé à ne pas introduire de nouvelles contraintes pour les familles. Si des soins complexes sont nécessaires ou si les familles ne peuvent se charger d'une part des soins, le milieu hospitalier reste le plus indiqué. Il a également été veillé à garantir la viabilité financière.

L'oratrice insiste sur l'importance des équipes pluridisciplinaires. La concertation doit en toute occasion être promue entre les équipes de soins dans le domaine pédiatrique.

Voor het overige wordt verwezen naar de toelichting bij het voorstel van resolutie (DOC 52 1845/001, blz. 3 tot 5).

De verzoeken worden doorgenomen.

II. — ALGEMENE BESPREKING

A. Standpunt van de leden en van het kabinet van de vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid

De vertegenwoordigster van de vice-eerste minister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid wijst erop dat de minister veel belang hecht aan de kinderthuiszorg. Ze heeft dan ook reeds een aantal maatregelen genomen om de situatie van zieke kinderen te verbeteren. Er worden reeds zeven projecten gefinancierd voor ongeneselijk zieke kinderen. De minister hoopt vanaf 2010 deze projecten structureel in te bedden.

Met betrekking tot de resolutie is de minister voorstander om de alternatieven voor thuisverpleging over het algemeen te steunen en niet alleen voor kinderen want er worden reeds een aantal projecten met betrekking tot pediatrie thuiszorg gesteund.

Momenteel wordt binnen het RIZIV over die kwestie nagedacht.

Het is opmerkelijk dat in de resolutie tegelijkertijd wordt voorgesteld pilotprojecten uit te voeren en dat tevens reeds pasklare oplossingen worden voorgesteld. Het zou beter zijn om eerst de projecten uit te voeren, zien welke resultaten ze meebrengen op het terrein en van daaruit dan voorstellen tot oplossingen te formuleren. In ieder geval moet de veiligheid van de patiënt bij het uitwerken van alternatieven voor de verpleging in het ziekenhuis te verzekeren. Iedereen is het erover eens dat de thuiszorg moet worden gesteund maar er zijn nog een aantal praktische problemen die eerste moeten worden opgelost.

Met betrekking tot oncologische pediatrie zorg moet er complementariteit zijn tussen de zorg verleend in het ziekenhuis en de ambulante zorg. Dit is trouwens nodig om de projecten goed te kunnen uitvoeren.

Mevrouw Yolande Avontroodt (Open Vld) wenst te vernemen waarom de bijzondere beroepstitel voor de kinderverpleegkundige nog niet werd erkend gezien

Il est renvoyé pour le surplus aux développements de la proposition (DOC 52 1845/001, pp. 3 à 5).

Les demandes sont énoncées.

II.— DISCUSSION GÉNÉRALE

A. Position des membres et du cabinet de la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique

La représentante de la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique fait observer que la ministre est très attentive aux soins pédiatriques à domicile. Elle a dès lors déjà pris un certain nombre de mesures afin d'améliorer la situation des enfants malades. Sept projets en faveur d'enfants incurables bénéficient déjà d'un financement. La ministre espère intégrer ces projets dans un cadre structurel dès 2010.

Pour ce qui concerne la résolution, la ministre est favorable à l'octroi d'un soutien aux alternatives d'hospitalisation à domicile de manière générale et non uniquement pour les enfants, dès lors qu'un certain nombre de projets concernant les soins pédiatriques à domicile reçoivent déjà un soutien.

On réfléchit actuellement à l'INAMI sur cette question.

Il est étonnant de constater que la résolution suggère de lancer des projets pilotes tout en proposant des solutions sur mesure. Il serait préférable de commencer par mettre en œuvre les projets, d'observer les résultats qu'ils produisent sur le terrain et de formuler, sur cette base, des propositions de solution. Quoi qu'il en soit, lors de la mise au point d'alternatives aux soins en milieu hospitalier, la sécurité du patient doit être garantie. Tout le monde s'accorde à reconnaître que les soins à domicile doivent être soutenus, mais un certain nombre de problèmes pratiques doivent être préalablement résolus.

En ce qui concerne les soins pédiatriques oncologiques, il faut assurer une complémentarité entre les soins dispensés en milieu hospitalier et les soins ambulatoires. La mise en œuvre efficace des projets passe au demeurant par cette complémentarité.

Mme Yolande Avontroodt (Open Vld) demande pourquoi le titre professionnel particulier d'«infirmier pédiatrique» n'est pas encore reconnu étant donné

er reeds jaren een specifieke opleiding voor bestaat. Deze erkenning wordt op het terrein gevraagd ook voor de erkenning van de dienst pediatrie en neonatologie.

De spreker kan akkoord gaan met de idee van de resolutie. Het knelpunt hier is echter dat er onvoldoende pediatrie verpleegkundigen zijn om deze situatie op te vangen. Kan de minister meedelen hoeveel pediatrie verpleegkundigen er zijn? Moet er dan nog een bijkomende opleiding worden gegeven voor de thuiszorg. Wordt in deze samengewerkt met de gemeenschappen en de gewesten? Zullen deze verpleegkundigen eerder worden erkend als pediatrie verpleegkundigen dan wel als thuiszorg verpleegkundigen. De pediatrie verzorging zou dan niet meer noodzakelijk vanuit het ziekenhuis worden verleend maar zou ook vanuit de thuiszorg kunnen worden gestuurd.

Kunnen de indieners van het voorstel een definitie geven van mantelzorg. In de mantelzorg werken ook vrijwilligers, niet familieleden. Welke doelgroep wordt hier bedoeld? Is het de bedoeling om prioritair aan de regering te vragen in een specifiek statuut voor de mantelzorger voor de begeleiding van zieke kinderen te voorzien?

De heer Luc Goutry (CD&V) verduidelijkt dat de CD&V fractie altijd voorstander is van projecten die de thuiszorg beogen te steunen en verder uit te werken. Het is immers ieders wens zo lang mogelijk thuis te kunnen worden verzorgd. Voor dit aspect kan hij de resolutie ondersteunen. Hij wenst echter enkele opmerkingen te formuleren.

De heer Goutry is voorstander van een ondersteuning van de thuiszorg in het algemeen. In de thuiszorg moet volgens hem een aan de situatie aangepaste zorg kunnen worden verleend. Daar heeft men polyvalente zorgverleners voor nodig. De coördinatie tussen de verschillende aspecten van de zorg, de rol van de huisarts gelden voor de thuiszorg in het algemeen en niet alleen voor kinderen.

Het zou beter zijn om in de gezondheidszorg opnieuw naar een algemene aanpak te gaan zoals gebeurt bij de zorgtrajecten. Dezelfde inspanningen zouden voor alle thuiszorgpatiënten moeten worden geleverd. Te verregaande specialisaties kunnen problemen meebrengen, zo zijn er bijvoorbeeld globaal gezien voldoende artsen hoewel er tekorten zijn van bepaalde specialisaties zoals psychiaters. Omdat de resolutie enkel de thuiszorg voor kinderen en dus een specifieke doelgroep beoogt heeft de CD&V fractie verkozen ze niet mee te ondertekenen.

qu'une formation spécifique existe depuis des années dans ce domaine. Sur le terrain, cette reconnaissance est demandée pour la reconnaissance du service de pédiatrie et de néonatalogie.

L'intervenante peut se rallier à l'idée de la résolution. Le problème est cependant en l'occurrence qu'il manque d'infirmiers pédiatriques pour faire face à cette situation. La ministre peut-elle faire savoir quel est le nombre d'infirmiers pédiatriques? Une formation complémentaire doit-elle également être dispensée pour les soins à domicile? Y a-t-il en l'occurrence une coopération avec les communautés et les régions? Ces infirmiers seront-ils plutôt reconnus comme infirmiers pédiatriques ou comme infirmiers à domicile. Les soins pédiatriques ne seraient dès lors plus nécessairement prodigués au départ de l'hôpital, mais pourraient aussi être organisés au départ des soins à domicile.

Les auteurs de la proposition peuvent-elles définir les soins de proximité. Les soins de proximité sont également prodigués par des volontaires qui ne sont pas membres de la famille. Quel est le groupe-cible en l'occurrence? Le but est-il de demander par priorité au gouvernement de prévoir un statut pour l'aidant qui se consacre à la prise en charge d'enfants malades?

M. Luc Goutry (CD&V) précise que le groupe CD&V est toujours favorable aux projets qui visent à soutenir et à développer davantage les soins à domicile. Chacun souhaite en effet pouvoir être soigné le plus longtemps possible à domicile. Il peut soutenir la résolution pour cet aspect. Il souhaite toutefois formuler quelques observations.

M. Goutry est favorable à un soutien des soins à domicile en général. Selon lui, des soins appropriés à la situation doivent toujours pouvoir être prodigués dans le cadre des soins à domicile, ce qui nécessite des prestataires de soins polyvalents. La coordination entre les différents aspects des soins et le rôle du médecin traitant s'appliquent aux soins à domicile en général et pas seulement aux soins pédiatriques à domicile.

Il serait préférable de revenir à une approche générale des soins de santé, comme c'est le cas dans les trajets de soins. Les mêmes efforts devraient être consentis pour tous les patients bénéficiant de soins à domicile. Des spécialisations trop poussées peuvent entraîner des problèmes. C'est ainsi, par exemple, qu'il y a globalement suffisamment de médecins, bien qu'il y ait des pénuries dans certaines spécialisations, comme les psychiatres. Étant donné que la résolution vise uniquement les soins pédiatriques à domicile et donc un groupe cible spécifique, le groupe CD&V a préféré ne pas la cosigner.

De spreker heeft ook bedenkingen bij het beroep doen op stuur – en proefprojecten. Er zijn een aantal voorbeelden waaruit blijkt hoe moeilijk het is om proefprojecten achteraf structureel in te bedden. Dit heeft voor gevolg dat deze projecten niet structureel worden gefinancierd en het is moeilijk hiertoe te komen. Dit kan dan de duurzaamheid van deze projecten in gevaar brengen en onduidelijkheid meebrengen over het gevoerde beleid.

Er moet voorzien worden in de samenhang tussen de kinderthuiszorg en de intramurale zorg, want bepaalde pathologieën kunnen enkel in het ziekenhuis worden verzorgd. De gespecialiseerde pediatrische dienst moet steeds aan het kind kunnen worden verleend onafhankelijk van waar het kind verblijft.

De spreker kan akkoord gaan met punt 14 van het ontwerp van resolutie dat de thuiszorg in het algemeen betreft.

De heer Goutry gaat akkoord met de doelstelling van de resolutie maar vraagt dat de uitvoering ervan op een redelijke wijze zou gebeuren. Hij wil voorkomen dat er een onredelijke verdeling van de voorhanden zijnde middelen zou komen.

De heer Jacques Otlet (MR) is ook van oordeel dat de thuiszorg in zijn geheel moet worden bekeken en dat overdreven specialisatie moet worden vermeden.

Het hoofddoel van de resolutie moet de organisatie van de pediatrische en pedopsychiatrische thuiszorg zijn. Dit zou de eerste vraag aan de regering moeten zijn. Tot dit doel kan men ondermeer door middel van de proefprojecten komen. Dit is echter slechts een middel en deze proefprojecten moeten op een bepaald ogenblik structureel worden ingebed.

Mevrouw Florence Reuter (MR) wijst erop dat de resolutie tot doel heeft om reeds aan de gang zijnde en nieuwe pilootprojecten te ondersteunen. Op deze manier kunnen de deskundigen de juiste werkwijze ontdekken en verder uitwerken. Er moet eerst een algemeen kader worden geschepd en nadien is er dan mogelijkheid om verder te werken. Er moeten meer mogelijkheden komen voor het verlenen van thuiszorg aan kinderen. Het doel is een algemeen kader uit te werken zodat in het hele land mogelijkheden bestaan voor de toegang tot thuiszorg voor kinderen.

Punt 14 van de resolutie neemt de bepalingen van de regeringsverklaring over. Gezien de vraag naar deze maatregelen reeds bestond werd deze gewoon overgenomen. Het statuut van de mantelzorger moet

L'intervenant émet également des réserves quant au recours aux projets pilotes et aux expériences. Il existe un certain nombre d'exemples qui montrent combien il est difficile d'inscrire des projets pilotes dans un cadre structurel par la suite. Il en résulte que ces projets ne bénéficient pas d'un financement structurel. Cet objectif est difficile à atteindre, ce qui peut compromettre la durabilité de ces projets et créer une certaine confusion par rapport à la politique menée.

Il faut assurer la cohérence des soins pédiatriques à domicile et des soins *intra muros*, car certaines pathologies ne peuvent être traitées qu'à l'hôpital. Des soins pédiatriques spécialisés doivent toujours pouvoir être prodigués à l'enfant, indépendamment de l'endroit où il se trouve.

L'intervenant peut souscrire au point 14 du projet de résolution, qui concerne les soins à domicile en général.

M. Goutry marque son accord sur la finalité de la résolution mais demande que sa mise en œuvre se fasse de manière raisonnable. Il veut éviter que l'on en arrive à une répartition injustifiée des moyens disponibles.

M. Jacques Otlet (MR) estime également qu'il faut envisager les soins à domicile dans leur ensemble et éviter une spécialisation excessive.

La résolution doit avoir pour principal objectif l'organisation des soins pédiatriques et pédopsychiatriques à domicile. Ceux-ci devraient constituer la première demande au gouvernement. La mise en place de projets pilotes permettrait de réaliser cet objectif. Il ne s'agit là toutefois que d'un moyen, et à un moment donné, il faudra organiser ces projets pilotes de façon structurelle.

Mme Florence Reuter (MR) relève que la résolution vise à soutenir tant des projets pilotes en cours que de nouvelles initiatives. De cette manière, les spécialistes peuvent trouver la méthode adéquate et la préciser. Il faut d'abord créer un cadre général, ensuite on peut poursuivre le travail. Il faut multiplier les possibilités de dispenser des soins à domicile aux enfants. L'objectif est d'élaborer un cadre général afin que l'accès aux soins pédiatriques à domicile soit assuré dans l'ensemble du pays.

Le point 14 de la résolution reprend les dispositions de la déclaration gouvernementale. Étant donné que ces mesures faisaient déjà l'objet d'une demande au gouvernement, cette dernière a tout simplement été

aan iedereen die deze zorg verleent worden toegekend niet enkel voor de hulp aan kinderen. Het werd hier opgenomen omdat de families met een ziek kinderen gevraagd hebben om dit statuut te kunnen krijgen.

Mevrouw Reuter is van oordeel dat het mogelijk moet zijn om een specifieke beroepstitel toe te kennen aan pediatrische verpleegkundigen omdat ze ook een specifieke opleiding krijgen. De noden van zorg voor kinderen zijn anders dan deze voor volwassenen. Het uitgangspunt moet zijn om zoveel mogelijk te vermijden dat de kinderen moeten worden gehospitaliseerd, dat de zorg beter thuis kan worden georganiseerd en dat er voldoende coördinatie is tussen alle diensten die zorg verlenen aan de kinderen. Men moet daar geen leeftijd op plakken omdat de kinderen zeer verschillend van elkaar zijn. Sommige hebben langer dan anderen de hulp van volwassenen nodig.

De voorzitter, mevrouw Muriel Gerkens, is voorstander van steun aan thuiszorg en ambulante zorg. Het actuele systeem werkt niet goed en het zou moeten worden gewijzigd. Voor kinderen zijn er nog een aantal bijkomende punten waar moet voor worden gezorgd zoals bijvoorbeeld de soorten van zorg die ze behoeven, de contacten behouden met de school, met de familie.

De spreker wenst te vernemen of de reeds bestaande initiatieven van projecten reeds als pilootprojecten werden erkend. Er zijn twee initiatieven in Luik en één in Waver. In Luik gaat een project uit van de verpleegkundigen van het ziekenhuis en één van de verpleegkundigen uit de thuiszorg. Het is mogelijk dat er verschillende vormen van aanpak in deze materie opportuun blijken te zijn.

De andere in het voorstel van resolutie opgenoemde punten geven de minimumvoorwaarden weer die moeten vervuld zijn opdat een project zou kunnen functioneren.

De vertegenwoordigster van de minister merkt op dat de resolutie handelt over kinderthuiszorg. Een eerste afbakening die zou moeten worden gemaakt is te bepalen welke handelingen thuis kunnen worden uitgevoerd en welke ingewikkelde zorghandelingen beter intramuros zouden gebeuren. Dit is trouwens een van de eerste punten dat de werkgroep van het RIZIV onderzoekt.

De spreker kent enkel de projecten die gefinancierd worden. Sommige projecten hebben tijd nodig vooraleer ze kunnen worden uitgevoerd. Deze tijd is nodig zodat ze goed zouden kunnen verlopen.

De minister plant om jaarlijks twee speciale beroepstitels voor verpleegkundigen te kunnen erkennen. Het

reprise. Le statut d'aidant doit être accordé à quiconque dispense ces soins, et pas seulement pour des soins dispensés aux enfants. Si cette demande a été formulée dans le cadre de la proposition à l'examen, c'est parce que les familles qui ont un enfant malade ont demandé à pouvoir bénéficier de ce statut.

Mme Reuter estime qu'il doit être possible d'octroyer un titre professionnel spécifique aux infirmiers pédiatriques étant donné que ces derniers suivent également une formation spécifique. Les besoins des enfants en matière de soins diffèrent de ceux des adultes. Il faut partir du principe que l'hospitalisation des enfants doit être évitée autant que faire se peut, qu'il est préférable d'organiser les soins à domicile et qu'il faut une coordination suffisante entre l'ensemble des services qui dispensent des soins aux enfants. Il faut se garder de fixer un âge parce que les enfants diffèrent énormément les uns des autres. Certains ont besoin de l'aide des adultes plus longtemps que d'autres.

La présidente, Mme Muriel Gerkens, est favorable à un soutien des soins à domicile et des soins ambulatoires. Le système actuel ne fonctionne pas bien et devrait être modifié. En ce qui concerne les enfants, il subsiste une série de points supplémentaires à régler, comme le type de soins nécessaires et le maintien des contacts avec l'école et avec la famille.

L'intervenante souhaite savoir si les initiatives de projets qui existent déjà à l'heure actuelle ont été agréées en tant que projets pilotes. Il y a deux initiatives à Liège et une initiative à Wavre. À Liège, le premier projet émane du personnel infirmier de l'hôpital et le second, des infirmières à domicile. Il se peut que des approches différentes s'avèrent opportunes dans cette matière.

Les autres points énumérés dans la proposition de résolution énoncent les conditions minimales qui doivent être remplies pour qu'un projet puisse fonctionner.

La représentante de la ministre fait observer que la résolution traite des soins pédiatriques à domicile. La première délimitation qu'il conviendrait d'effectuer est de déterminer quels traitements peuvent être assurés à domicile et quels traitements médicaux complexes il est préférable d'effectuer *intra muros*. C'est d'ailleurs un des points qu'examine le groupe de travail de l'INAMI.

L'intervenante ne connaît que les projets qui sont financés. Certains projets nécessitent du temps avant de pouvoir être mis en oeuvre. Ce temps est nécessaire à leur bon déroulement.

La ministre prévoit de pouvoir agréer annuellement deux titres professionnels particuliers pour le person-

neemt wat tijd in beslag om dit te kunnen realiseren. Momenteel wordt er gewerkt aan de erkenning van de beroepstitel pediatrische verpleegkundige. Er worden nu de nodige adviezen ingewonnen.

Het kadaster over het aantal verpleegkundigen is nog niet af. Er zijn nog geen betrouwbare cijfers voorhanden over het aantal pediatrische verpleegkundigen want er is nog geen erkenning.

In het kader van het tekort aan pediatrische verpleegkundigen moet er gedacht worden over hoe deze dienst verder te organiseren. Zullen pediatrische verpleegkundigen uit het ziekenhuis worden ingezet in de thuiszorg of zullen eerder binnen de thuiszorg verdere specialiteiten worden ondersteund. Momenteel zijn het vooral de pediatrische verpleegkundigen van het ziekenhuis die ambulantly gaan werken.

Mevrouw Florence Reuter (MR) herhaalt dat de resolutie net aan de regering vraagt dat deze bepaalt welke zorg in kinderthuiszorg kan worden verleend. Dit is een punt dat de minister samen met de specialisten van de gezondheidszorg moet bepalen.

De heer Luc Goutry (CD&V) merkt op dat gewone verpleegkundigen ook wel weten hoe ze met jonge patiënten moeten omgaan. Een kind met kanker dat thuis wordt verzocht heeft een oncologische verpleegkundige nodig. Dit kan in een structuur worden gegoten, maar de zorg moet overall even goed en bereikbaar beschikbaar zijn. De basiszorg moet thuis aan kinderen kunnen worden verleend met wat er nu aan palliatieve thuiszorg beschikbaar is. Dit reeds bestaande thuiszorgsysteem mag niet in vraag worden gesteld. Er kan in eventuele specifieke en problematische gevallen worden nagekeken hoe de beste zorg kan worden verleend.

De spreker herinnert eraan dat de thuiszorg in Vlaanderen reeds zeer goed ontwikkeld is. De ligtijd in het ziekenhuis vermindert en de instapleeftijd voor bejaarden in rusthuizen is toegenomen van 75 naar 85 jaar.

Met betrekking tot de erkenning van de bijzondere beroepstitel voor pediatrische verpleegkundige wijst de heer Goutry erop dat het debat over de erkenning van bijzondere beroepstitels nu nog wordt gevoerd in het kader van de bespreking van het plan om de aantrekkelijkheid van het beroep van verpleegkundigen te doen toenemen.

Bijzondere beroepstitels hebben betrekking op specialisaties en vragen voor aangepaste verloning.

nel infirmier. Il faut du temps pour pouvoir réaliser cet agrément. À l'heure actuelle, l'agrément du titre professionnel d'infirmier pédiatrique est en préparation. On recueille actuellement les avis nécessaires.

Le cadastre du nombre d'infirmiers pédiatriques n'est pas encore terminé. On ne dispose pas encore de chiffres fiables sur le nombre d'infirmiers pédiatriques car il n'y a pas encore d'agrément.

Dans le cadre de la pénurie d'infirmiers, il y a lieu de réfléchir à la façon d'organiser ce service. Le personnel infirmier pédiatrique des hôpitaux sera-t-il affecté aux soins à domicile ou soutiendra-t-on de nouvelles spécialisations au sein des soins à domicile. Actuellement, c'est surtout le personnel infirmier pédiatrique des hôpitaux qui assure les soins ambulatoires.

Mme Florence Reuter (MR) réitère que la résolution demande précisément au gouvernement de déterminer quels sont les soins pédiatriques qui peuvent être dispensés à domicile. Il s'agit d'un point que la ministre doit trancher avec les spécialistes des soins de santé.

M. Luc Goutry (CD&V) fait observer que le personnel infirmier ordinaire aussi sait bien comment s'y prendre avec les jeunes patients. Un enfant cancéreux qui est soigné à domicile a besoin d'un infirmier spécialisé en oncologie. Ces soins peuvent être intégrés dans une structure, mais ils doivent être aussi facilement accessibles et disponibles partout. Les soins pédiatriques de base doivent pouvoir être dispensés à domicile avec les moyens disponibles actuellement en matière de soins palliatifs à domicile. Ce système de soins à domicile qui existe déjà actuellement ne peut pas être remis en question. Dans d'éventuels cas spécifiques et problématiques, il faudra réfléchir à la manière de dispenser les meilleurs soins.

L'intervenant rappelle que les soins à domicile sont déjà très développés en Flandre. La durée de l'hospitalisation diminue et l'âge auquel les personnes âgées entrent dans les maisons de repos est passé de 75 ans à 85 ans.

En ce qui concerne la reconnaissance du titre professionnel particulier d'infirmier pédiatrique, M. Goutry signale que le débat sur la reconnaissance des titres professionnels particuliers est toujours en cours actuellement dans le cadre de la discussion du plan visant à augmenter l'attractivité de la profession d'infirmier.

Les titres professionnels particuliers ont trait à des spécialisations et requièrent une rémunération adap-

Er moet een debat over de betaalbaarheid hiervan worden gevoerd. De spreker is van oordeel dat er andere prioriteiten zijn en dat de hoofdbekommernis het voorhanden zijn van voldoende verpleegkundigen is. Te verregaande specialisaties kan volgens de spreker de globale en polyvalente verzorging in gevaar brengen.

De vertegenwoordigster van de minister vindt het logisch dat de erkenning van een bijzondere beroepstitel een aanpassing van het inkomen meebrengt. Zij herinnert eraan dat de specialisatie voor pediatrische verpleegkundigen reeds lang bestaat zonder dat daar een specifieke erkenning tegenover staat. Daarom zou een snelle erkenning van deze beroepstitel opportuun zijn. De spreker is van oordeel dat er nog geen gevaar bestaat dat de patiënten een risico zouden lopen omdat de verpleegkundigen te sterk zouden zijn gespecialiseerd en geen holistische verzorging meer zouden kunnen geven.

Mevrouw Veronique Salvi (cdH) wijst erop dat de filosofie van de tekst is om een systeem van kindertehuiszorg op te zetten waarbij de ouders de vrijheid van keuze hebben er al dan niet een beroep op te doen. Deze zorg is niet voor alle pathologieën mogelijk.

De spreker is van oordeel dat het een goed idee is om een aparte resolutie te maken voor de steun aan de mantelzorger.

B. Hoorzittingen

1. Pediatrisch verbindingsverpleegster

Mevrouw Sonia Develter, pediatrisch verbindingsverpleegster, komt allereerst terug op de regeling die momenteel in België geldt wanneer kinderen na een ziekenhuisverblijf naar huis terugkeren.

De trend om de kinderen weer in hun thuisomgeving op te nemen, is eind de jaren '80 ontstaan in Vlaanderen. In Gent werd een verbindingsploeg opgericht die met name tot taak had oncologische zorg te verlenen. Dat project was voornamelijk toegespitst op kinderen in stervensfase. In Leuven, Antwerpen en vervolgens ook in Brussel werden gelijksoortige ploegen opgericht. Bij de totstandkoming van de wetgeving op de palliatieve zorgverlening werd de pediatrische palliatieve zorgverlening daarentegen schromelijk over het hoofd gezien.

De functie van verbindingsverpleegkundige werd eerst ingevoerd in het raam van de oncologische zorgverlening. Eens te meer was het de bedoeling ervoor te zorgen dat kinderen in stervensfase op georganiseerde wijze naar hun thuisomgeving konden terugkeren of er

tée. Il convient de mener un débat sur le financement de cette rémunération. L'intervenant estime qu'il y a d'autres priorités et que le souci principal est qu'il y ait du personnel infirmier en suffisance. Des spécialisations trop poussées pourraient, d'après l'intervenant, mettre en péril l'approche globale et polyvalente.

La représentante de la ministre estime qu'il est logique que la reconnaissance d'un titre professionnel particulier implique une adaptation du salaire. Elle rappelle que la spécialisation d'infirmier pédiatrique existe déjà depuis longtemps, sans toutefois faire l'objet d'une reconnaissance spécifique. C'est la raison pour laquelle une reconnaissance rapide de ce titre professionnel serait opportune. L'intervenante considère qu'il n'y a pas encore de danger que les patients courent un risque du fait que le personnel infirmier soit trop spécialisé et ne peut plus dispenser des soins holistiques.

Mme Veronique Salvi (cdH) souligne que la philosophie du texte est de mettre en place un système de soins pédiatriques à domicile, les parents pouvant librement choisir d'y recourir ou non. Ce système de soins ne pourrait pas être mis en œuvre pour toutes les pathologies.

L'intervenante estime qu'opter pour une résolution distincte visant à soutenir l'aidant proche est une bonne idée.

B. Auditions

1. Infirmière de liaison pédiatrique

Mme Sonia Develter, infirmière de liaison pédiatrique, revient d'abord sur ce qui existe en Belgique pour le retour des enfants à leur domicile à la suite d'une hospitalisation.

Le mouvement vers le retour des enfants à leur domicile est né en Flandre, à la fin des années '80. Une équipe de liaison fut créée à Gand, afin d'apporter des soins notamment oncologiques. Ce projet était surtout centré sur les enfants en fin de vie. Des équipes similaires furent créées à Louvain, à Anvers et puis à Bruxelles. Par contre, lorsque la réglementation relative aux soins palliatifs a été confectionnée, les soins pédiatriques palliatifs ont été les grands absents.

La fonction d'infirmière de liaison a également dans un premier temps été conçue dans le cadre des soins oncologiques. L'objectif était une nouvelle fois d'organiser le retour et le maintien des enfants en fin de vie à domicile. Outre le cancer, le SIDA était également pris

konden blijven. Dat gebeurde niet alleen voor kanker, maar ook voor aids. Laatstgenoemde aandoening maakte indertijd veel meer dodelijke slachtoffers dan nu. Voorts werd die regeling ook opengesteld voor de neuropediatrie, die verschillende aandoeningen bundelt en een *follow-up* door verschillende diensten tegelijk vergt.

De pediatrie thuisverzorging werd slechts mondjesmaat losgekoppeld van het levenseinde van het kind. Heel wat kinderen bleven lang in het ziekenhuis, met name in de neonatologie. Een mogelijke terugkeer naar de thuisomgeving werd met argwaan bekeken. Een thuisomgeving leent zich niet zomaar tot ingrijpende zorghandelingen en de eerstelijnsverzorgers ontbreekt het op dat vlak aan expertise. Uiteraard werken sommige verpleegkundigen samen met de betrokken diensten, maar anders dan in Canada bestaat in België geen structuur die de pediatrie thuisverzorgers groepeerd.

Na heel wat vergaderingen is gebleken dat slechts weinig middelen nodig zijn om ervoor te zorgen dat kinderen naar hun thuisomgeving kunnen terugkeren en er ook blijven. Er was sprake van om, na de kinderen in stervensfase, ook de ernstig zieke kinderen voor die regeling in aanmerking te doen komen, behalve dan de kinderen die onder de *ad-hoc*overeenkomsten van het RIZIV vallen (diabetespatiëntjes, kinderen met ademhalingsstoornissen en aidspatiëntjes). Binnen het RIZIV is een werkgroep opgericht, waarin alle partijen die betrokken zijn bij de *follow-up* van de kinderen die thuis worden verzorgd, hun ervaringen met elkaar kunnen uitwisselen.

Aan Nederlandstalige kant organiseren vier grote universiteiten de terugkeer van ernstig zieke kinderen naar hun thuisomgeving en hun duurzame verblijf aldaar. In Wallonië en Brussel bestaat dezelfde structuur. Er werden andere initiatieven gelanceerd, met name door niet-universitaire instellingen. Teneinde die niet het gevoel te geven dat ze er niet toe doen, krijgen ze de mogelijkheid samen te werken met de universitaire structuren of zelf hun eigen structuur uit te bouwen, met de steun van de coördinatiecentra voor thuiszorg. Laatstgenoemde methode wordt toegepast in de *Clinique de l'Espérance* in Montegnée, die zich echter alleen over kankerpatiëntjes ontfermt.

In Waals-Brabant en Henegouwen bestaat er ook een structuur die, vanuit de thuiszorg ditmaal, zorgt voor een zorgcoördinatie met de verbindingdiensten. In dat geval wordt in het ziekenhuis een gespecialiseerde pediater aangewezen. De werkwijze verloopt dus omgekeerd. Die coördinatievormen blijven beperkt tot een welomschreven grondgebied. De patiënten lijden er niet altijd aan dezelfde ziekten, wat een probleem geeft op het stuk van de expertise. Bovendien mangelt het in het werkveld aan pediatrie thuisverzorgers. Een ander risico is

en considération. À l'époque, cette affection causait un plus grand nombre de décès qu'actuellement. La neuro-pédiatrie, qui associe plusieurs affections et nécessitait un suivi au sein de plusieurs services différents, fut aussi intégrée dans le processus.

Les soins pédiatriques à domicile n'ont que peu à peu été dissociés de la fin de vie de l'enfant. Pas mal d'enfants restaient longtemps à l'hôpital, notamment en néonatalogie. Le retour à domicile faisait peur. Des soins importants ne sont pas facilement donnés à domicile et la première ligne manquait d'expertise. Certes, certaines infirmières travaillent en coordination avec les services concernés. Mais il n'existe pas en Belgique, à la différence du Canada, de structure regroupant des infirmières pédiatriques à domicile.

Après de nombreuses réunions, il est apparu que peu de moyens étaient requis pour aider le retour et le maintien des enfants à domicile. Après les enfants en fin de vie, il fut question de viser les enfants gravement malades, à l'exception de ceux qui étaient visés par des conventions *ad hoc* de l'INAMI (les enfants diabétiques, les enfants atteints de troubles respiratoires, les enfants atteints du SIDA). L'INAMI a constitué en son sein un groupe de travail, où toutes les parties intéressées par le suivi des enfants à domicile se sont réunies pour échanger les expériences.

Du côté néerlandophone, quatre gros centres universitaires s'occupent de l'organisation, du retour et du maintien à domicile des enfants gravement malades. La même structure existe en Wallonie et à Bruxelles. D'autres initiatives ont été lancées, notamment par des institutions non universitaires. Celles-ci, afin de ne pas se sentir délaissées, peuvent collaborer avec des structures universitaires ou organiser leur propre structure avec l'appui des services de coordination des soins à domicile. Cette deuxième méthode est en œuvre à la Clinique de l'Espérance à Montegnée, qui cependant ne s'occupe que d'enfants cancéreux.

Dans le Brabant Wallon et dans le Hainaut, il existe aussi une coordination de soins avec les services de liaison en partant cette fois du domicile. Un pédiatre spécialiste est alors désigné à l'hôpital. Le mouvement est inversé. Ces coordinations sont limitées à un territoire bien précis. Les patients ne sont pas toujours atteints de la même pathologie. Un problème d'expertise se pose. En outre, les infirmiers pédiatriques à domicile sont en pénurie sur le terrain. Le risque consiste aussi en une multiplication des coordinations de même type,

dat er aldus een overvloed aan coördinatiestructuren van hetzelfde type ontstaat, zij het voor uiteenlopende aandoeeningen.

Samenwerking verdient hier de voorkeur en wanneer het kind de verzorgingsinstelling verlaat, moet erop worden toegezien dat de verbindingsquipe contact opneemt met de coördinatie dienst. De intraziekenhuisequipe geeft dan nuttige informatie, met name over de specifieke geneesmiddelen die niet zomaar in de apotheken verkrijgbaar zijn, alsook over huurmaterieel, de wijze waarop de thuiszorg moet worden verstrekt enzovoort.

Als pediatriesch verbindingsverpleegster preciseert de spreekster dat haar optreden gratis is, maar niet tot doel heeft de plaats in te nemen van de verpleegkundige die de thuiszorg coördineert. Zodra de coördinatie naar behoren werkt, is haar ondersteuning niet langer noodzakelijk en trekt ze zich terug. Bij de Vlaamse Gemeenschap geldt een andere aanpak, met de klemtoon op de interuniversitaire verbindingssequipes. De coördinatie staat er al veel verder.

Wat tot slot de financiering betreft van de zeven centra die de verbindingssequipes moeten beheren (vier in Vlaanderen, drie in Wallonië), werd binnen het RIZIV een werkgroep opgericht waarin de verschillende betrokkenen zitting hebben. Aan de Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen zal een eerste tekst worden voorgelegd. Op 1 januari 2010 zou een koninklijk besluit terzake moeten worden uitgevaardigd.

Volgens de spreekster is het logisch dat de kinderthuiszorg vooral focust op de ernstige aandoeeningen. Voor de behandeling van de andere aandoeeningen zijn de eerstelijnszorgdiensten al lang goed uitgerust. Tevens beklemtoont zij dat het door haar verdedigde project niet tot doel heeft de zorgsequipes te vervangen. Aangezien in het geheel geen verzorging wordt verstrekt, zijn de ondersteuners van het project veel beschikbaar voor coördinerende taken, met name voor de coördinatie met de intraziekenhuisequipes.

Andere fenomenen worden voor het voetlicht gebracht. De ouders zijn meer en meer present in de ziekenhuizen. Dat brengt mee dat de aard van de zorg in die ziekenhuizen evolueert. Almaar meer farmaceutische firma's bezorgen materieel thuis. Zonder een doeltreffende coördinatie zijn de continuïteit en de kwaliteit van de tenlasteneming niet gewaarborgd.

Tot slot rijst de vraag van de financiering, die afhangt van het aantal patiënten. De kleine teams vragen patiënten te mogen beheren die deel uitmaken van hun project. Pediaters die dezelfde gesprekspartner hebben gehad, raken er niet altijd wijs uit. Er is nochtans een

concernant d'autres affections.

Mieux vaut travailler ensemble et, lorsque l'enfant quitte l'institution de soins, faire en sorte que l'équipe de liaison prenne contact avec le service de coordination. L'équipe intrahospitalière donne alors les informations utiles, notamment sur les spécialités pharmaceutiques absentes des pharmacies, les matériels de location, la manière de dispenser les soins à domicile, etc.

En tant qu'infirmière de liaison pédiatrique, l'oratrice précise que son intervention est gratuite mais ne vise pas à se substituer à l'infirmière qui coordonne les soins à domicile. Dès que la coordination fonctionne, l'appui n'est plus nécessaire et elle se retire. En Communauté flamande, une autre approche est promue, qui met l'accent sur les équipes de liaison interuniversitaires. La coordination y est déjà à un stade bien plus avancé.

Pour le financement des sept centres devant gérer les équipes de liaison (quatre en Flandre, trois en Wallonie), un groupe de travail représentant les différents intervenants a été constitué au sein de l'INAMI. Un premier texte sera soumis au Conseil national des établissements hospitaliers. Un arrêté royal devrait être adopté au 1^{er} janvier 2010.

L'oratrice estime logique que les soins pédiatriques à domicile visent les affections graves. Pour les autres, les services de soins de première ligne sont traditionnellement bien outillés pour les traiter. Elle insiste aussi pour souligner que le projet qu'elle défend ne va pas se substituer aux équipes de soins. Comme aucun soin n'est prodigué, les personnes qui soutiennent le projet sont bien plus disponibles pour la coordination, notamment avec l'équipe intrahospitalière.

L'attention est attirée sur d'autres phénomènes. Ainsi, les parents sont de plus en plus présents dans les structures hospitalières. Ceci génère une évolution de la nature des soins dans ces structures. De plus en plus de firmes pharmaceutiques apportent des matériels à domicile. Sans coordination efficace, la continuité et la qualité de la prise en charge ne sont pas garanties.

Se pose enfin la question du financement, qui dépend du nombre de patients. Les petites équipes demandent à pouvoir gérer des patients qui sont inscrits dans le projet de l'oratrice. Les pédiatres qui ont eu le même interlocuteur ne s'y retrouvent pas toujours. Il existe pourtant

tendens de patiënten door te verwijzen naar de kleine eenheden. Het is moeilijk om een overzicht te geven.

Volgens de spreker is het voorstel van resolutie een beschrijving van de huidige werking van de verbindingssequipes, uitgaande van het domicilie en van de kleine eenheden. Het aantal patiënten is beperkt.

Voorzitster Muriel Gerkens vraagt preciseringen over de zaken waaraan thans bij het RIZIV de laatste hand wordt gelegd.

De vertegenwoordigster van de vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid herinnert aan de kinderthuiszorgprojecten waarnaar ze al heeft verwezen.

Mevrouw Sonia Develter constateert dat in de eerste versie van de tekst geen sprake was van de oncologie omdat het project past in het Nationaal Plan voor Kankerbestrijding. Men is echter teruggekeerd tot een bredere kijk op de betrokken aandoeningen. Voor de zeven centra werd een gemeenschappelijk stramien uitgewerkt.

Mevrouw Véronique Salvi (cdH) steunt de beweging in de richting van de humanisering van de zorg. Ouders vragen almaar vaker te worden gesteund en de medische evolutie van de kinderen thuis te mogen volgen. Ook voor sommige niet ernstige pathologieën wensen de ouders de thuiszorg te kunnen volgen. Die opening is een vraag uit het veld waarmee in het voorstel van resolutie rekening wordt gehouden. Wat denkt de spreker daarvan?

Mevrouw Sonia Develter merkt op dat er bij de voorstelling van de verschillende projecten tegenkanting is geweest. In de strijd tegen de dehydratie hebben de eerstelijnsartsen aangegeven dat de betrokken kinderen niet thuis konden blijven. Voor mucoviscidose en diabetes bestaan er overeenkomsten. Dan zijn er nog gevallen van breuken of kleine ingrepen, waarvoor de coördinatie al werkt. Buiten de ernstige aandoeningen en die welke zopas werden genoemd, lijkt een en ander op geen enkele andere aandoening betrekking te kunnen hebben.

Mevrouw Véronique Salvi (cdH) werpt tegen dat zij als gevolg van die besprekingen, colloquia en ontmoetingen heeft ingezien dat de coördinatie niet noodzakelijk volgde in de RIZIV-overeenkomsten. Ouders blijven in de war door de opname van hun kind in het ziekenhuis. De opvang van zieke kinderen moet ook gepaard gaan met maatregelen die de familie en de niet noodzakelijk medische begeleiding ten goede komen.

un mouvement de transfert des patients vers les petites unités. Une vue d'ensemble est difficile à tracer.

En ce qui concerne la proposition de résolution, l'oratrice estime qu'il s'agit d'une description du fonctionnement actuel des équipes de liaison, en partant du domicile ou des petites unités. Le nombre de patients est réduit.

Mme Muriel Gerkens, présidente, demande des précisions sur ce qui est en voie de finalisation à l'INAMI.

La représentante de la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique rappelle les projets de soins pédiatriques à domicile auxquels elle a déjà fait référence.

Mme Sonia Develter constate que la première mouture du texte ne parlait que de l'oncologie, le projet s'inscrivant dans le Plan national de lutte contre le cancer. On est toutefois revenu à une vision plus large des affections concernées. Un canevas commun a été constitué pour les sept centres.

Mme Véronique Salvi (cdH) appuie le mouvement vers l'humanisation des soins. Une demande des parents consiste de plus en plus à être soutenus et de pouvoir suivre l'évolution médicale des enfants à domicile. Pour certaines pathologies non graves également, les parents désirent pouvoir suivre à domicile les soins. Cette ouverture est une demande du terrain, prise en considération dans la proposition de résolution. Qu'en pense l'invitée?

Mme Sonia Develter révèle que des oppositions ont eu lieu lorsque les différents projets ont été présentés. Dans la lutte contre la déshydratation, les médecins de première ligne ont indiqué que les enfants concernés ne pouvaient rester à leur domicile. Pour la mucoviscidose et le diabète, des conventions existent. Reste alors des cas de fractures ou de petites interventions, pour lesquelles la coordination fonctionne déjà. A part les affections graves ou celles qui viennent d'être citées, aucune autre ne paraît pouvoir être visée.

Mme Véronique Salvi (cdH) oppose que, suite à des discussions, des colloques et des rencontres, elle a aperçu que la coordination ne suivait pas nécessairement dans les conventions INAMI. Des parents restent perdus par rapport à l'hospitalisation de leur enfant. L'accueil des enfants malades doit également s'accompagner de mesures qui bénéficient à la famille et à l'accompagnement non nécessairement médical.

Voorzitster Muriel Gerkens vraagt of de verbindingsequipes opgenomen zijn in de RIZIV-overeenkomsten.

Mevrouw Sonia Develter weet niet of in de RIZIV-overeenkomsten coördinatiemoeilijkheden rijzen. In dat kader kunnen verbindingsequipes worden ingezet als het kind terminaal is.

Mevrouw Yolande Avontroodt (Open Vld) is het niet eens met de analyse van de spreekster dat het voorstel van resolutie een loutere beschrijving van de verbindingsequipes is: het onderwerp ervan is veel ruimer. Die equipes zijn altijd aan een ziekenhuis verbonden. Soms staat kinderthuiszorg echter ook helemaal los van iedere ziekenhuiszorg.

De spreekster is het evenmin eens met het standpunt dat de weesziekten in principe op relatief korte termijn dodelijk zouden zijn. Die ziekten worden almaar meer chronische ziekten, waarvoor thuiszorg mogelijk en wenselijk is.

Mevrouw Florence Reuter (MR) herinnert eraan dat het doel van het voorstel er wel degelijk in bestaat alle equipes te coördineren in een samenhangend multidisciplinair kader, vóór de patiënt het ziekenhuis verlaat, bij het verlaten van het ziekenhuis en nadien.

Volgens *mevrouw Sonia Develter* zijn alle ingrediënten al aanwezig om de doelstellingen die de indieners van het voorstel voor ogen hebben te verwezenlijken. De verbindingsequipes hebben altijd de kinderthuiszorg willen promoten. Hun rol is echter afgelopen als de coördinatie er eenmaal is. Het is in verband met de latere follow-up van de coördinatie dat zou moeten worden opgetreden.

Mevrouw Yolande Avontroodt (Open Vld) stelt vast dat het ziekenhuis fungeert als verenigingspunt van de verbindingsequipes. De omweg via het ziekenhuis is echter geenszins nodig. Het voorstel van resolutie staat een model voor dat ervan uitgaat dat diagnose en zorg perfect kunnen buiten het ziekenhuis.

Mevrouw Florence Reuter (MR) legt de nadruk op het verschil tussen palliatieve thuiszorg en kinderthuiszorg. Het voorstel past vooral in een curatief kader.

Mme Muriel Gerkens, présidente, demande s'il existe dans les conventions INAMI des équipes de liaison.

Mme Sonia Develter ignore s'il existe des difficultés de coordination dans les conventions INAMI. Lorsqu'on se situe dans ce cadre, des équipes de liaison peuvent être impliquées si l'enfant est en fin de vie.

Mme Yolande Avontroodt (Open Vld) ne partage pas l'analyse de l'invitée selon laquelle la résolution serait une simple description des équipes de liaison: son objet est bien plus large. Les équipes de liaison sont toujours liées à un hôpital. Toutefois, les soins pédiatriques à domicile s'inscrivent parfois aussi hors de toute perspective hospitalière.

L'oratrice est également en désaccord avec l'opinion suivant laquelle les maladies orphelines seraient en principe mortelles à relativement courte échéance. Celles-ci sont de plus en plus souvent des maladies chroniques, pour lesquelles un suivi à domicile est possible et préférable.

Mme Florence Reuter (MR) rappelle que l'objectif de la proposition est bien de coordonner toutes les équipes dans un cadre pluridisciplinaire cohérent, avant la sortie de l'hôpital, à l'occasion de celle-ci et après.

Mme Sonia Develter estime qu'il existe déjà tous les ingrédients pour réaliser les objectifs que les auteurs de la propositions se sont fixés. Les équipes de liaison ont toujours voulu promouvoir les soins pédiatriques à domicile. Toutefois, leur rôle est terminé lorsque la coordination est mise en place. C'est sur le suivi ultérieur de la coordination qu'il conviendrait d'agir.

Mme Yolande Avontroodt (Open Vld) constate que le centre des équipes de liaison se situe à l'hôpital. Le détour par l'hôpital n'est toutefois nullement nécessaire. La proposition de résolution soutient un modèle qui part du principe que le diagnostic et les soins peuvent être réalisés hors de toute structure hospitalière.

Mme Florence Reuter (MR) insiste sur la différence entre les soins palliatifs à domicile et les soins pédiatriques à domicile. La proposition s'inscrit surtout dans un cadre curatif.

2. «Clinique de l'Espérance»

De heer Philippe Miermans, directeur van de «Clinique de l'Espérance» licht toe dat zijn ziekenhuis is opgenomen in een grote ziekenhuisgroep, het CHC. Het is bijzonder omdat het over een belangrijke kindergeneeskundige dienst beschikt, die meer dan 70 ziekenhuisbedden vertegenwoordigt.

Van bij de aanvang is een kind er niet als een volwassene in miniatuur beschouwd. Voor kinderen moeten eigen diensten worden uitgebouwd. Zij hebben in dat ziekenhuis hun eigen raadplegingsdienst, dienst spoedgevallen, ziekenhuisopnames, *intensive care* enzovoort. Ook heeft het ziekenhuis altijd een humanisering van de opvang voorgestaan. Over dat thema zijn trouwens twee congressen georganiseerd in 1998 en 2002.

De spreker feliciteert de indieners van het voorstel van resolutie, dat hij als uitmuntend bestempelt. In dat voorstel wordt begrip getoond voor de subtiliteiten en nuances van pediatrie thuiszorg. Er wordt respect in betoond voor de betrokkenen in het ziekenhuis én voor de thuiszorg. De plannen kunnen maar met succes vorm krijgen indien elke betrokkene voelt dat respect voor zijn specifieke eigenheden wordt opgebracht. Hoewel het ziekenhuis over erkende expertise beschikt, mag de kwaliteit van de pediatrie thuiszorg niet worden veronachtzaamd.

Oorspronkelijk betrof het vooral oncologische, palliatieve en terminale zorgverstrekking. Het was toen de bedoeling het ziekenhuis, zijn voorzieningen en werkwijzen naar de thuissituatie te transponeren. Sinds drie jaar is een nieuw model opgezet, waarbij de thuisvoorzieningen veel nauwer worden betrokken.

Er loopt een project met de dienst «Aides et Soins à Domicile» (ASD). Het ligt echter niet voor de hand pediatrie verpleegkundigen te vinden en hen op te leiden. Het ziekenhuis moet begeleiden en opleiden, terwijl het niet gespecialiseerd is in alle aspecten die verband houden met de plaats waar de verzorging wordt verstrekt. Na twee jaar lang te hebben gefunctioneerd, valt de balans evenwel gunstig uit voor alle betrokkenen. Tegenstellingen konden worden overbrugd. Dat welslagen was alleen mogelijk doordat alle actoren tot samenwerking bereid waren.

Het voorstel van resolutie zou als grondslag kunnen dienen om in een latere fase thuiszorg uit te bouwen. In het ziekenhuis loopt nog een ander project ter verruiming van de desbetreffende zorgverstrekking: parenteraal toegediende voeding, verzorging ter behandeling van mucoviscidose of diabetes enzovoort. Hoe dan ook zullen nieuwe uitdagingen moeten worden aangegaan.

2. La Clinique de l'Espérance

M. Philippe Miermans, directeur de la Clinique de l'Espérance, précise que sa clinique est intégrée dans un grand groupe hospitalier, le CHC. Sa spécificité est de disposer d'un important service de pédiatrie. Il représente plus de 70 lits hospitaliers.

Dès le départ, l'enfant n'y a pas été considéré comme un adulte en miniature. Il faut développer pour lui des services propres. Les enfants ont dans cette clinique leur service de consultation, leur service d'urgence, leurs hospitalisations, leurs soins intensifs, etc. L'hôpital a aussi toujours promu l'humanisation des prises en charge. Deux congrès ont d'ailleurs été organisés sur ce thème, en 1998 et en 2002.

L'orateur félicite les auteurs de la proposition de résolution, qu'il qualifie d'excellente. Cette proposition a compris les subtilités et les nuances des soins pédiatriques à domicile. Elle respecte les acteurs de l'hôpital et des soins à domicile. Les projets ne peuvent aboutir que dans la mesure où chaque acteur se sent respecté dans ses spécificités. Si l'hôpital dispose d'une compétence reconnue, il convient toutefois de ne pas omettre la qualité des soins pédiatriques à domicile.

Au départ, ces soins étaient surtout oncologiques, palliatifs et terminaux. A cette époque, l'idée était de transférer l'hôpital, ses structures et ses méthodes vers le domicile. Depuis trois ans, un nouveau modèle est constitué, qui implique bien plus les structures à domicile.

Un projet est en cours avec le service «Aides et Soins à Domicile» (ASD). Il n'est toutefois pas évident pour ce service de trouver des infirmières pédiatriques et de les former. L'hôpital doit accompagner et former, alors qu'il n'est pas spécialisé dans tous les aspects liés au lieu où les soins sont donnés. Après deux ans de fonctionnement, le bilan est toutefois positif pour toutes les parties concernées. Des clivages ont pu être dépassés. Seule une volonté des acteurs de travailler ensemble a permis cette réussite.

La proposition de résolution pourrait servir de base au développement ultérieur des soins pédiatriques à domicile. Un autre projet est en cours à la Clinique afin d'élargir les soins concernés: l'alimentation parentérale, les soins contre la mucoviscidose ou le diabète, etc. De nouveaux défis se poseront nécessairement.

De eerste uitdaging wordt de financiering. Het mecenaatfonds dat het ziekenhuis financiert, zal niet bij machte zijn tientallen jaren lang in financiële dekking te voorzien. Het zou het RIZIV moeten toekomen om teams die tot proefprojecten willen overgaan, de mogelijkheid te bieden die tot een goed einde te brengen met deskundige begeleiding en daadwerkelijke *follow-up*, zulks binnen het raam van de overeenkomsten.

Toch is er wel degelijk sprake van enige tegenstand. Er zullen compromissen moeten worden gesloten en er zal eensgezindheid dienen te worden bereikt, waarbij niemand wordt uitgesloten. De universitaire ziekenhuizen moeten aanvaarden dat projecten inzake continue zorg ontstaan in niet-universitaire ziekenhuisinstellingen. Het debat rond palliatieve en continue zorg is in wezen niet relevant. Continue zorg is een alternatief voor ziekenhuisopname. Indien nodig zal die – vaak voor zeer lange periodes – palliatieve zorg omvatten, evenals terminale zorgverstrekking. De ziekenhuisteamen zullen met al die vormen van zorg belast zijn.

De vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid heeft de teams gefinancierd in het kader van het Kankerplan, wat een pertinent gegeven is. Die teams verrichten opmerkelijk werk. Maar het Kankerplan zal niet alle continue zorg kunnen financieren.

De spreker hoedt zich voor een visie op thuiszorg als budgetbezuinigende factor in de gezondheidszorg. Er is alsnog niet aangetoond dat thuiszorg werkelijk minder duur uitvalt. Het valt te vrezen dat budgetten zullen worden overgeheveld. Of het al dan niet wenselijk is een en ander te financieren, hangt af van wat de verzorging kost en welke voordelen ze oplevert. Daarom wordt beklemtoond dat de initiatieven moeten worden begeleid, geëvalueerd en ondersteund.

De heer Luc Goutry (CD&V) onderstreept dat algemeen pediatrische zorgverstrekking niet noodzakelijk hetzelfde is als de verzorging van kinderen met een ernstig ziektebeeld. Zoniet dreigt men de zorgverstrekking volgens de respectieve zware pathologieën te organiseren en een wildgroei van pediatrische thuiszorgspecialiteiten te veroorzaken. Thuiszorg moet zeer polyvalent blijven. Pas wanneer wordt vastgesteld dat de specifieke eigenheid van een aandoening een daarop afgestemde aanpak vergt, moet daarop worden ingespeeld.

Voorts dreigt een geografische spreiding van centra te ontstaan die de dichtbij wonende bevolking bevoordeelt. Zelfs de extramurale teams vallen niet makkelijk op te zetten in een regio die te veraf ligt van de centra waarvan de teamleden afkomstig zijn. Zo zou de verzorging te gespecialiseerd, onbetaalbaar en te hoogdrempelig kunnen worden.

Le premier sera le financement. Le Fonds mécénat qui finance la clinique ne pourra pas couvrir plusieurs dizaines d'années. Il devrait appartenir à l'INAMI de permettre à des équipes qui désirent procéder à des expériences-pilote de les mener à bien avec un encadrement compétent et un suivi effectif, dans le cadre de conventions.

Certaines résistances sont toutefois réelles. Des compromis et des consensus devront être atteints, qui n'écartent personne. Les hôpitaux universitaires doivent accepter que les projets de soins continus naissent dans des institutions hospitalières non universitaires. Le débat des soins palliatifs et des soins continus n'est en réalité pas pertinent. Les soins continus sont une alternative à l'hospitalisation. Ils contiendront si nécessaire des soins palliatifs, parfois sur des durées très longues, de même que des soins terminaux. Les équipes de l'hôpital seront chargées de tous ces soins.

La vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique a financé les équipes dans le cadre du Plan cancer, ce qui est pertinent. Ces équipes font un remarquable travail. Mais le Plan cancer ne pourra financer l'ensemble des soins continus.

L'orateur se méfie d'une vision des soins à domicile comme un facteur d'économie pour le budget des soins de santé. Il n'a pas encore été démontré que les soins à domicile seraient réellement moins chers. Des transferts de budgets sont à craindre. L'opportunité de financement dépend du coût des soins et de leurs bénéfices. À cette fin, il est insisté sur la nécessité d'encadrer les initiatives, de les évaluer et de les soutenir.

M. Luc Goutry (CD&V) souligne la nécessité de différencier les soins pédiatriques généraux et les soins à apporter à des enfants atteints d'une pathologie lourde. À défaut, on risque d'organiser les soins par pathologie lourde et de multiplier les spécialités médicales pédiatriques à domicile. Les soins à domicile doivent rester polyvalents. Ce n'est qu'une fois la spécificité d'une affection constatée qu'une réponse adaptée doit alors être recherchée.

L'autre risque réside dans une répartition géographique des centres qui privilégierait une partie de la population qui en est proche. Même les équipes extramurales ne sont pas faciles à organiser dans un région trop lointaine des centres dont elles émanent. Les soins pourraient ainsi devenir trop spécialisés, impayables et trop peu accessibles.

Mevrouw Yolande Avontroodt (Open Vld) is het met de vorige spreker eens in die zin dat in verband met het zorgaanbod een knelpunt kan rijzen. Al jarenlang wordt een emancipatorisch model voorgestaan (zie in die zin CRIV 50 PLEN 237, blz. 58), waarvan de spreekster de belangrijkste eigenschappen in herinnering brengt. Al te gespecialiseerde zorgverstrekking zou daarentegen maar enkelen ten goede komen.

Aan de genodigde vraagt de spreekster of hij een beroep kan doen op de verbindingsequipes van andere ziekenhuizen.

Volgens *de heer Philippe Miermans* heeft continue zorg vooral betrekking op chronische pathologieën, die grotendeels al in de pediatrie centra worden behandeld. Die diensten zouden proefprojecten kunnen opzetten. Het is geenszins de bedoeling sommige kinderen ten opzichte van andere te bevoordelen. In de praktijk hebben niet alle ziekenhuizen een overeenkomst met het RIZIV voor de behandeling van mucoviscidose. Er moet worden voorkomen dat een geneeskunde met twee snelheden ontstaat.

De spreker gaat in op het voorstel van resolutie betreffende een actieplan voor het kind in het ziekenhuis (DOC 52 482/001). Het vertolkt de ongerustheid die bij de ziekenhuisdirecties bestaat over de moeilijkheid te voorzien in degelijke medische omkadering. De kleinere structuren vragen om hulp. Overeenkomstig het koninklijk besluit van 29 april 1999 tot wijziging van het koninklijk besluit van 23 oktober 1964 tot bepaling van de normen die door de ziekenhuizen en hun diensten moeten worden nageleefd, moet het kind worden opgenomen in een ziekenhuisvoorziening voor kindergeneeskundige zorg. Dat heeft geleid tot de oprichting van heel wat kleine structuren, al was dat vanuit het oogpunt van de volksgezondheid niet noodzakelijk. Er is nood aan een rationalisering van de pediatriediensten. Onlangs nog moest een dienst van de CHC-kliniek in Rocourt worden gesloten. Ook hebben de ziekenhuizen te lijden onder de numerus clausus.

Ouders willen gerust verder van huis gaan als ze zo de zorg krijgen die zij voor hun kind het beste achten. Het is zaak het juiste evenwicht te vinden tussen de zorgtoegankelijkheid, die een sterke geografische spreiding verantwoordt, en een voldoende groot activiteitsvolume, dat de zorgkwaliteit waarborgt.

Mme Yolande Avontroodt (Open Vld) appuie le précédent orateur dans le sens qu'il peut y avoir un problème dans l'offre de soins. Depuis plusieurs années, un modèle d'émancipation est promu (voy. ainsi CRIV 50 PLEN 237, p. 58), dont l'oratrice rappelle les caractéristiques générales. Des soins trop spécialisés, par contre, ne bénéficieraient qu'à quelques-uns.

À l'invité, l'oratrice demande s'il peut faire appel aux équipes de liaison d'autres hôpitaux.

M. Philippe Miermans estime que les soins continus concernent actuellement principalement les pathologies chroniques. Celles-ci sont pour la plupart déjà traitées au sein de centres de pédiatrie. Ces services pourraient mener des expériences pilotes. L'objectif n'est pas de privilégier certains enfants par rapport à d'autres. Dans la pratique, tous les hôpitaux ne sont pas conventionnés avec l'INAMI pour le traitement de la mucoviscidose. Il convient d'éviter de constituer une médecine à deux vitesses.

L'orateur s'arrête à la proposition de résolution relative à un plan d'action en faveur de l'enfant hospitalisé (DOC 52 482/001). Elle fait écho à l'inquiétude des directeurs d'hôpitaux face à la difficulté de maintenir un encadrement médical suffisant. De plus petites structures demandent de l'aide. Conformément à l'arrêté royal du 29 avril 1999 modifiant l'arrêté royal du 23 octobre 1964 portant fixation des normes auxquelles les hôpitaux et leurs services doivent répondre, l'enfant doit être hospitalisé dans une structure pédiatrique. Ceci a suscité la création de ces petites structures, alors que le besoin de santé publique n'était pas présent. Les services pédiatriques mériteraient d'être rationalisés. Encore récemment, un service du groupe CHC à Rocourt a dû être fermé. Le numerus clausus est aussi un élément qui fait souffrir les hôpitaux.

Les parents n'hésitent pas à se déplacer pour accéder aux soins pédiatriques qu'ils estiment les plus adaptés pour leur enfant. Il faut trouver le juste milieu entre l'accessibilité aux soins, qui justifie leur dispersion, et un volume d'activité suffisant, qui garantit la qualité des soins.

3. Gedachtewisseling

Voorzitster Muriel Gerkens ontwaart een zekere tegenstand, maar kan die niet exact plaatsen. Kinderen worden getroffen door ziekte, soms een zware, soms een complexe ziekte, en soms een ziekte die gespecialiseerde zorg vergt.

Er is nood aan kwalitatief hoogstaande zorg. In de universitaire ziekenhuizen bestaan er verbindingsequipes. Daarnaast zijn er de thuiszorgequipes of zouden er regiogebonden equipes kunnen worden gevormd op basis van de al aanwezige actoren. Met al die actoren samen kan een coherent netwerk worden uitgebouwd. Alleen moet van iemand de impuls uitgaan. Moet die van de huisarts komen? Wat is zijn rol? Welke relatie heeft hij met de ziekenhuizen?

Mevrouw Sonia Develter benadrukt nogmaals de eerste vraag die moet worden gesteld bij een terugkeer naar huis, namelijk welke mechanismen al voorhanden zijn. Inzake neonatologie bestaat er vaak niets. De spreekster zelf bekijkt de zaak samen met de sociaal verpleegkundige en de eerstelijnsarts. De behandelende arts wordt het aanspreekpunt voor het thuisfront. Het klopt evenwel dat de communicatie tussen de diverse lijnen niet altijd optimaal verloopt.

In 2008 was één op twee patiënten jonger dan één jaar. Een op drie verlaat de neonatologieafdeling met ernstige misvormingen en heeft bovendien zware operaties in het vooruitzicht (waarvoor het kind eerst nog moet aansterken). Er zou intenser kunnen worden samengewerkt met het *Office de la Naissance et de l'Enfance*. Het verpleegkundig personeel van het ONE beschikt evenwel niet altijd over de nodige opleiding of kennis.

Almaar meer gezinnen hebben geen huisarts meer. In Brussel gaat het om acht op tien gezinnen. Er moet dus voor het eerst een huisarts worden aangewezen. Voor sommige RIZIV-overeenkomsten moet een beroep worden gedaan op een huisarts die de overeenkomst heeft ondertekend.

De heer Philippe Miermans vindt dat de impuls moet uitgaan van het ziekenhuis. Permanente thuiszorg wordt alleen verstrekt na multidisciplinair overleg waarop de behandelend arts wordt uitgenodigd. Het engagement van de behandelend arts kan schommelen tussen echte betrokkenheid en relatieve desinteresse. Nochtans is dat overleg nodig om het plan uit te werken en uit te voeren. Zolang de indruk bestaat dat de opvolging thuis niet optimaal zal verlopen, is het niet aangewezen het ziekenhuis te verlaten.

3. Échange de vues

Mme Muriel Gerkens, présidente, discerne une opposition mais ne parvient pas à la situer clairement. Des enfants présentent une maladie, parfois importante, parfois complexe, parfois demandant des soins spécialisés.

Des soins de qualité sont nécessaires. Dans les hôpitaux universitaires, il existe des équipes de liaison. Il existe d'autre part des équipes de soins à domicile ou des équipes qui pourraient s'organiser dans une région à partir des acteurs qui y sont déjà présents. Ces acteurs peuvent former un ensemble cohérent. Reste toutefois à donner une impulsion. Le médecin généraliste a-t-il pour mission de la donner? Quelle est sa place? Quelle est la relation qu'il entretient avec les hôpitaux?

Mme Sonia Develter insiste sur la première question à se poser lors du retour à domicile, à savoir celle des mécanismes déjà en place. Dans le cas de la néonatalogie, il n'y a souvent rien. L'oratrice examine cette question avec l'assistante sociale et le médecin de première ligne. Le médecin traitant devient le référent à domicile. Il est toutefois vrai que la communication entre les lignes n'est pas toujours optimale.

En 2008, la moitié des patients concernés avaient moins d'un an. Un tiers sort de la néonatalogie avec de grosses malformations et des opérations lourdes en attente (l'enfant devant d'abord prendre suffisamment de poids avant de les subir). On pourrait intensifier les collaborations avec l'Office de la Naissance et de l'Enfance. Toutefois, son personnel infirmier n'est pas toujours suffisamment formé ou informé.

De plus en plus de familles n'ont plus de médecin traitant. A Bruxelles, c'est le cas de huit familles sur dix. Il faut donc désigner pour la première fois un médecin traitant. Dans certaines conventions INAMI, le médecin traitant est obligatoire: il doit avoir signé la convention.

M. Philippe Miermans assigne à l'hôpital le rôle de donner l'impulsion. Les soins continus à domicile ne sont mis en place qu'après une concertation multidisciplinaire à laquelle le médecin traitant est invité. L'investissement des médecins traitants est variable entre une vraie implication et un relatif désintérêt. C'est pourtant cette concertation qui permet d'élaborer et de mettre en œuvre le plan. Si l'impression reste que le suivi ne sera pas suffisant à domicile, il n'est pas pertinent de quitter l'hôpital.

Mevrouw Florence Reuter (MR) verwijst naar het vijfde punt van het voorstel van resolutie, dat vraagt met alle middelen de coördinatie te versterken, ook als er geen huisarts optreedt. Die coördinatie moet de communicatie tussen de lijnen verbeteren.

Mevrouw Véronique Salvi (cdH) vraagt hoeveel gezinnen konden worden geholpen en of de vraag toeneemt.

Mevrouw Catherine Léonard, hoofd van het team verpleegkundigen voor permanente thuiszorg van het ASD Liège-Huy-Waremme, stipt aan dat haar vereniging de terugkeer naar huis heeft opgevolgd van zestien kinderen, van wie er tien verpleegkundige zorg behoeften. In de overige gevallen gaat het om gezins- of thuishulp, waarbij de ouders de zorg op zich nemen, maar daarbij ook een beroep doen op de diensten voor oppashulp.

De heer Philippe Miermans wijst erop dat het project groeit. Er dient te worden voorzien in een uitbreiding van de doelgroepen en de tegemoetkomingen. Er zijn budgetten vrijgemaakt om de equipes te versterken.

III. — **BESPREKING VAN HET DISPOSITIEF**

Consideransen

Over de consideransen worden geen opmerkingen gemaakt.

Verzoeken 1 tot 13

Over deze verzoeken worden geen opmerkingen gemaakt.

Verzoek 14

Mevrouw Yolande Avontroodt (Open Vld) verklaart dat de Open Vld-fractie zich in verband met dit verzoek zal onthouden. De mantelzorger verdient inderdaad bescherming door hem een specifiek statuut toe te kennen, maar terzake moet de zelfstandige die optreedt als mantelzorger voorrang krijgen, vaak vrouwen of mannen die geen aanspraak kunnen maken op de voordelen die de bedienden genieten om voor de kinderen te zorgen. De «vliegende zelfstandige-regeling» zou het mogelijk moeten maken hier een concrete oplossing aan te dragen. De regering moet grondiger nadenken over die flexibele regeling en die verder uitwerken.

Mevrouw Florence Reuter (MR) stipt aan dat verzoek 14 er alleen toe strekt de regering te vragen voor de mantelzorger een statuut uit te werken, zonder vooruit

Mme Florence Reuter (MR) renvoie au point 5 de la proposition de résolution, qui entend renforcer la coordination par tous les moyens, y compris en l'absence de médecin de famille. Cette coordination facilitera la liaison entre les lignes.

Mme Véronique Salvi (cdH) demande combien de famille ont pu être aidées et si la demande est en augmentation.

Mme Catherine Léonard, responsable de l'équipe des infirmières en soins continus au sein de l'ASD Liège-Huy-Waremme, informe que son association a suivi seize situations d'enfants en retour au domicile, dont dix pour des soins infirmiers. Le reste consiste en des aides familiales ou à domicile dans des situations où les parents font les soins avec l'appui des services de garde.

M. Philippe Miermans rappelle que le projet est en voie d'extension. Un élargissement des publics et des prises en charge est à prévoir. Des budgets ont été obtenus pour étoffer les équipes.

III. — **DISCUSSION DU DISPOSITIF**

Considérants

Aucun considérant n'appelle de commentaire.

Demandes n^{os} 1 à 13

Ces demandes n'appellent aucun commentaire.

Demande n^o 14

Mme Yolande Avontroodt (Open Vld) annonce que l'Open Vld s'abstiendra sur cette demande. En effet, si l'aidant doit effectivement recevoir une protection par un statut particulier, il convient toutefois de donner la priorité à l'aidant indépendant. Il s'agit souvent de femmes ou d'hommes qui ne bénéficient pas des avantages des employés pour s'occuper de leurs enfants. Le système de l'indépendant itinérant («*Vliegende zelfstandige*») devrait permettre d'apporter une solution concrète. Ce système de flexibilité doit être réfléchi et développé plus avant au sein du gouvernement.

Mme Florence Reuter (MR) indique que la demande n^o 14 ne vise qu'à demander au gouvernement de créer un statut de l'aidant, sans préjuger de sa consistance

te lopen op wat zulks precies moet inhouden. Het gaat om de verwant die zorg verleent aan het kind, niet om de beroepsbeoefenaar die dat doet.

Mevrouw Yolande Avontroodt (Open Vld) wijst op de verwarring die ontstaat doordat het begrip «mantelzorger» in het Frans werd weergegeven door «*aidant*». Het Vlaams decreet van 30 maart 1999 houdende de organisatie van de zorgverzekering heeft met name betrekking op de «mantelzorger».

Voorzitter Muriel Gerkens stelt een technische correctie voor, waarbij in de Franse tekst het woord «*aidant*» zou worden vervangen door de woorden «*aidant proche*».

Mevrouw Florence Reuter (MR) preciseert dat grondig werk werd gemaakt van de terminologie; in de tekst van het voorstel van resolutie werd de overeenstemmende passage uit het regeerakkoord overgenomen.

De heer Luc Goutry (CD&V) onderstreept dat het regeerakkoord voorziet in de uitbouw van een statuut voor de mantelzorger, maar niet alleen in verband met de verzorging van kinderen.

Mevrouw Véronique Salvi (cdH) weigert in te stemmen met de voorgestelde technische verbetering, want de medeondertekenaars waren het eens over die bewoordingen, die bovendien zijn overgenomen uit het regeerakkoord.

Voorzitter Muriel Gerkens trekt haar voorstel van technische verbetering in. Verzoek 14 is duidelijk: de tekst van het 1° slaat immers op «de verzorging van een verwant», wat niet noodzakelijk betekent dat het om een kind gaat.

IV. — STEMMINGEN

Consideransen

De consideransen worden achtereenvolgens eenparig aangenomen.

Verzoeken 1 tot 13

Deze verzoeken worden achtereenvolgens eenparig aangenomen.

concrète. C'est le proche qui est visé, et non le professionnel de la santé qui s'occupera de l'enfant.

Mme Yolande Avontroodt (Open Vld) estime qu'il existe une confusion due à la traduction du mot néerlandais «mantelzorger» par le mot français «*aidant*». En effet, le «mantelzorger» est notamment visé par le décret flamand du 30 mars 1999 portant organisation de l'assurance soins.

Mme Muriel Gerkens, présidente, propose la correction technique de remplacer, dans le texte français, le mot «*aidant*» par les mots «*aidant proche*».

Mme Florence Reuter (MR) précise que la terminologie a été étudiée afin de reprendre dans le texte de la proposition de résolution le passage correspondant de l'accord de gouvernement.

M. Luc Goutry (CD&V) souligne que l'accord de gouvernement prévoit la fixation d'un statut pour l'*aidant* pas seulement dans le domaine des soins pédiatriques.

Mme Véronique Salvi (cdH) refuse la correction technique proposée: la formulation découle d'un accord des cosignataires et est reprise de l'accord de gouvernement.

Mme Muriel Gerkens, présidente, retire sa proposition de correction technique, puisque la demande n° 14 est claire. Elle vise en effet, au 1°, *in fine*, la prise en charge «d'un proche». Il ne s'agit pas nécessairement d'un enfant proche.

IV.— VOTES

Considérants

Les considérants sont successivement adoptés à l'unanimité.

Demandes n°s 1 à 13

Ces demandes sont successivement adoptés à l'unanimité.

Verzoek 14

Dit verzoek wordt aangenomen met 8 stemmen en 2 onthoudingen.

*
* *

Het gehele voorstel van resolutie wordt eenparig aangenomen.

De rapporteurs,

Sophie PÉCRIAUX
Jacques OTLET

De voorzitter,

Muriel GERKENS

Demande n° 14

Cette demande est adoptée par huit voix et deux abstentions.

*
* *

L'ensemble de la proposition de résolution est adopté à l'unanimité.

Les rapporteurs,

Sophie PÉCRIAUX
Jacques OTLET

La présidente,

Muriel GERKENS