

Chambre des Représentants de Belgique

SESSION EXTRAORDINAIRE 1991-1992 (*)

24 JUIN 1992

PROPOSITION DE RESOLUTION

**demandant que l'assistance
sanitaire aux grands malades soit
reconnue comme profession
paramédicale**

(Déposée par M. Minet, Mme Burgeon
et M. Santkin)

DEVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

L'angoisse devant la souffrance provoquée par un handicap sévère et définitif ou devant l'imminence de la mort, qu'ils frappent un être cher, ou qu'ils nous atteignent nous-mêmes constitue un des traits les plus marquants de notre civilisation.

Pour s'en convaincre, il suffit de rappeler l'étude menée en France depuis une dizaine d'années et publiée par le CREDOC (Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie) dans sa revue n° 51 du 31 août 1990, sous la signature de Robert Rochefort. Comme le commente Jean-Yves Nau dans les colonnes du « Monde » : « La crainte de la souffrance, tout comme de la déchéance physique domine de beaucoup celle, souvent évoquée, de la violence, de l'insécurité et du chômage. »

On sait que les trois-quarts des décès surviennent à l'hôpital, auxquels s'ajoute le nombre des morts extrahospitalières subites ou accidentelles que leur brutalité fait échapper à tout recours. Chacun comprend donc que bien peu d'entre nous peuvent espé-

(*) Première session de la 48^e législature.

Belgische Kamer van Volksvertegenwoordigers

BUITENGEWONE ZITTING 1991-1992 (*)

24 JUNI 1992

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**om het beroep van de
gezondheidswerkers die zwaar
zieken bijstaan, als paramedisch
beroep te erkennen**

(Ingediend door de heer Minet,
Mevrouw Burgeon en de heer Santkin)

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

De angst voor het lijden als gevolg van een ernstige en definitieve handicap of de angst voor de nakende dood behoren — ongeacht of het onszelf betreft of iemand die ons dierbaar is — tot de meest kenschetsende trekken van onze beschaving.

Een overtuigende bron van informatie ter zake is de studie die een tiental jaar geleden in Frankrijk werd uitgevoerd door het CREDOC (Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie) en door Robert Rochefort in het vakblad van dat centrum (n° 51 van 31 augustus 1990) werd gepubliceerd. In de Franse krant « Le Monde » luidde de commentaar van Jean-Yves Nau als volgt : « De angst voor het lijden en de fysieke aftakeling is veel en veel groter dan de veelbesproken vrees voor geweld, onveiligheid of werkloosheid ».

In driekwart van de gevallen sterven de mensen in een ziekenhuis. Als we daar nog de gevallen van schielijk overlijden en de dodelijke ongevallen bijtellen, die buiten het ziekenhuis plaatsvinden en waarbij hulp sowieso niet meer kon baten, ligt de conclu-

(*) Eerste zitting van de 48^e zittingsperiode.

rer terminer leur vie chez eux, dans leur environnement familial, au milieu de leurs proches. Or c'était le cas chez nous naguère encore. Ce l'est encore dans ces sociétés dites moins évoluées où cet usage s'est maintenu jusqu'ici.

Nul ne peut pourtant ignorer que beaucoup de nos contemporains souhaitent s'ils tombent gravement malades, de pouvoir vivre le restant de leurs jours sans trop souffrir, dans la quiétude et la paix de la maison, et le jour fatal venu, y mourir tranquilles.

Nous savons bien que l'hôpital, par sa structuration matérielle, par le caractère de ses techniques, par le déroulement habituel de ses activités, par l'approche psychologique commune à la plupart de ses soignants, poursuit un but principal : la guérison du malade. Il ne peut répondre qu'imparfaitement aux impératifs d'un accompagnement réellement humain des grands malades en situation irrémédiablement compromise ou des mourants.

Certes, dans les démocraties avancées, la santé ainsi que l'accès de chacun à une médecine correcte et aux soins adéquats, sont devenus une des préoccupations majeures des citoyens et des autorités. Une politique volontariste très active a permis, dans quelques pays industriels, d'assurer à tous une couverture remarquable des pénibles conséquences qu'entraîne toute maladie. La Belgique est un des rares pays où cette protection est importante et efficace. Celle-ci repose principalement sur une sécurité sociale institutionnalisée complète et très performante, qui ne néglige pas la prévention et couvre en grande partie, tant la perte des revenus professionnels qu'occasionne la maladie, que la dépense en investigations et en soins qu'elle entraîne. Ce système est devenu un des instruments principaux de notre bien-être, un des piliers de notre politique sociale.

En ces temps d'austérité, chacun mesure combien pèsent lourd dans nos difficiles équilibres budgétaires les charges occasionnées par la maladie : on l'a souvent observé, si la santé n'a pas de prix, elle a un coût. A ce budget énorme, s'ajoutent les dépenses non compensées par la sécurité sociale mais que la maladie entraîne pour le malade, surtout s'il est soigné à domicile : part non remboursée des médicaments et des honoraires, suppléments pour les paramédicaux, médecines parallèles, installations spéciales et mobilier adéquat, régimes particuliers, manque à gagner ...

Certaines extrapolations économiques et démographiques font redouter qu'à l'avenir les ressources disponibles pour la santé ne diminuent tandis qu'augmentera infailliblement le nombre des personnes âgées et des malades chroniques, entraînant un alourdissement proportionnel de la charge publique. Ainsi estime-t-on qu'en Belgique, le nombre absolu de personnes âgées de plus de 65 ans passera d'ici

sie voor de hand : voor slechts weinigen onder ons zal de hoop om hun leven thuis, in hun familiekring of in de eigen vertrouwde omgeving te beëindigen ook werkelijkheid worden. Nog niet zo lang geleden was dat helemaal anders. In de zogenaamd minder ontwikkelde samenlevingen sterven de mensen nog steeds thuis.

En toch weet ieder dat veel van onze tijdgenoten in geval van ernstige ziekte hun laatste levensdagen zonder veel lijden en in alle sereniteit en vrede thuis willen doorbrengen en er op het fatale ogenblik rustig zouden willen sterven.

De opvangstructuren, de technieken en de behandelings- en verzorgingsmethodes in ziekenhuizen, alsmede de psychologische benadering van de patiënten door het grootste deel van het ziekenhuispersoneel zijn vooral gericht op dat ene doel : de genezing van de patiënten. Begeleiding van ongeneeslijk zieken of stervensbegeleiding met oog voor het diepmenselijke stellen eisen waaraan een ziekenhuis onvoldoende kan beantwoorden.

Het spreekt vanzelf dat in een moderne democratie de gezondheid en de algemene toegankelijkheid van een degelijke en passende geneeskundige verzorging een van de belangrijkste aandachtspunten van zowel burgers als autoriteiten is geworden. Dankzij een heel bewust gevoerd en dynamisch beleid zijn enkele industrielanden erin geslaagd iedereen meer dan behoorlijk tegen de pijnlijke gevolgen van welke ziekte ook te vrijwaren. België is een van de weinige landen waar die bescherming erg uitgebreid en zeer doeltreffend is. Zij stoelt hoofdzakelijk op een geïnstitutionaliseerde en allesoverkoepelende sociale zekerheid, die bovendien voortreffelijk werkt. De Belgische sociale zekerheid heeft ook oog voor preventie en dekt zowel de risico's van inkomensderving als gevolg van een ziekte, als de uitgaven voor geneeskundig onderzoek en voor de behandeling van de ziekte. De sociale-zekerheidsregeling is uitgegroeid tot een van de belangrijkste instrumenten van ons welzijn en een van de pijlers van ons sociaal beleid.

In deze tijden van bezuinigingen beseft iedereen hoeveel het « ziekzijn » weegt op ons wankel begrotingsevenwicht : gezondheid mag dan misschien geen prijs hebben, zij kost wel geld. Met de sociale zekerheid is een enorm bedrag gemoeid. Daarenboven zijn er ook nog de kosten die niet worden terugbetaald en die de zieke dus zelf moet dragen, vooral wanneer hij thuis wordt verpleegd : het remgeld op medicijnen en artsenhonoraria, extra kosten voor paramedisch personeel, alternatieve geneeskunde, specifieke inrichtingen en aangepast meubilair, bijzondere regelingen, inkomensderving ...

Sommige economische en demografische extrapolaties hebben de vrees doen ontstaan dat de beschikbare middelen voor de gezondheidszorg zullen afnemen, terwijl het aantal bejaarden en chronisch zieken onvermijdelijk zal stijgen. Dat zal leiden tot een evenredige belasting van de overheidsfinanciën. Uit ramingen blijkt dat het totale aantal 65-plussers in België in een tijdspanne van veertig jaar van

quarante ans d'environ 1 500 000 à près de 2 300 000, soit un accroissement qui nous conduira d'un pourcentage de 15 % à celui de 25 % de l'ensemble de la population.

Or, un constat s'impose : malgré les investissements les plus considérables et les interventions diagnostiques ou thérapeutiques les plus sophistiquées, malgré la mise en oeuvre des technologies les plus avancées, la maladie ou l'âge, arrivent toujours, en définitive, à vaincre la médecine. L'état de handicap profond, de dépendance majeure et irréversible et la mort elle-même, inéluctablement, viendront à bout de nos résistances. Le jour fatal se présentera où les investigations les plus raffinées et les thérapeutiques les plus savantes ne pourront plus nous aider, malgré leur inconfort ou leur caractère pénible; le jour où les promesses et les illusions les plus optimistes, entretenues par les médias, par les discours académiques ou convenus, ne réussiront plus à nous abuser, le jour où nous nous retrouverons seuls et désespérés, face à notre destin.

Nous savons que le corps médical s'est habitué à ne plus raisonner qu'en terme de survie maximum à procurer. Nous reconnaissons que certains arrivés à la phase ultime de l'existence, préfèrent survivre quelques jours au-delà du terme naturel quitte à subir, à l'hôpital, les interventions médicales les plus lourdes et les plus perturbatrices. Mais nul ne peut nier que dans ces difficiles circonstances, l'acharnement et l'obstination, diagnostiques ou thérapeutiques, sont aujourd'hui de plus en plus largement mis en question, et que beaucoup de nos contemporains n'en veulent plus. Nous serons nombreux à vouloir un dialogue plus vrai et plus profond avec nos soignants, apprécier avec eux le pour et le contre de chacune des solutions envisageables et décider si en définitive nous choisissons qu'on nous ménage une meilleure qualité de survie, ou que l'on recherche avant tout, quelqu'en soit le prix humain ou matériel, le maximum de sa durée.

Le temps est venu d'une révision quasi copernicienne de notre pratique, et de repartir des souhaits et désirs réels de la plupart des grands malades et des mourants. Quand sonnera l'heure où on ne pourra ni nous guérir, ni même améliorer sensiblement notre état, nous serons beaucoup à souhaiter qu'alors on renonce à nous imposer une réhospitalisation dont nous ne voulons plus, et à préférer que l'on se consacre désormais à privilégier notre confort, à lutter contre nos douleurs et à nous laisser dans ce qui fut le milieu humain et matériel de notre vie.

Le maintien ou le retour du grand malade à son domicile peuvent donc constituer, à certaines conditions, la solution la plus heureuse.

Quelles sont ces conditions ?

— Une situation médicale bien mise au point démontrant que ne s'impose plus le recours aux lourdes technologies d'investigation et de traitement qui ont leur site obligé à l'hôpital;

ongeveer anderhalf miljoen tot bijna 2,3 miljoen zal oplopen, wat overeenstemt met 25 % in plaats van de huidige 15 % van de totale bevolking.

Zoveel is zeker : de grootste investeringen, de meest uitgekende diagnoses of behandelingen en de meest geavanceerde technieken zullen niet kunnen voorkomen dat ziekte of ouderdom het uiteindelijk altijd van de geneeskunde zullen halen. Onze weerstand wordt hoe dan ook gebroken door een zware handicap, een ernstige en onomkeerbare mate van afhankelijkheid en — onvermijdelijk — de dood zelf. Eens komt de fatale dag waarop zelfs het meest geraffineerde onderzoek en de best uitgebalanceerde therapieën ons niet meer kunnen helpen, ondanks het ongemak en de pijn waarmee ze vaak gepaard gaan. Op een dag zullen de rooskleurige beloftes en illusies, die door de media en de academische wel-sprekendheid of door een medeplichtige omgeving in stand worden gehouden, ons niet langer kunnen misleiden. Alleen en ontredderd blijven we achter, oog in oog met ons noodlot.

Wij weten dat voor de artsenstand nog maar één ding telt, namelijk een ieder zo lang mogelijk laten leven. Wij erkennen dat sommigen er tijdens de laatste fase van hun bestaan de voorkeur aan geven enige dagen langer te leven dan de natuurlijke termijn en daartoe bereid zijn in het ziekenhuis de zwaarste en de meest ontregelende medische ingrepen te ondergaan. Niemand kan echter ontkennen dat het in die moeilijke omstandigheden onbepaald en koppig voortzetten van een onderzoek of een behandeling thans steeds meer wordt omstreden, en veel tijdgenoten weigeren een dergelijke behandeling. Velen van ons wensen een echtere en diepere dialoog met hun verzorgers, willen samen met hen de voor- en nadelen van de mogelijke oplossingen afwegen en beslissen of zij uiteindelijk kiezen voor een betere kwaliteit van het nog resterende leven of voor het zo lang mogelijk rekken van de levensduur, wat ook de menselijke of materiële kosten daarvan zijn.

Wij zijn toe aan een radicale herziening van onze handelwijze en wij moeten daarbij uitgaan van de werkelijke wensen en verlangens van de meeste ernstig zieken en stervenden. Wanneer wij niet langer genezing kunnen brengen of de toestand niet langer ingrijpend kunnen verbeteren, zullen velen onder ons weigeren om te worden opgenomen en de voorkeur geven aan meer comfort, aan pijnbestrijding en aan een verblijf in de menselijke en materiële omgeving waarin wij hebben geleefd.

Het thuis verblijven of de terugkeer van de ernstig zieke naar zijn thuis kan dus onder bepaalde voorwaarden de gelukkigste oplossing zijn.

Wat zijn die voorwaarden ?

— een goed uitgewerkte medische status die aantoonst dat het niet langer vereist is een beroep te doen op zware onderzoeks- en behandelingstechnieken die opname in het ziekenhuis noodzakelijk maken;

— le souhait du malade lui-même de préférer rester à la maison, se confiant aux soins de son entourage familial, de son médecin de famille et de ses collaborateurs;

— l'existence d'un environnement familial suffisant pour accepter la charge d'un grand malade;

— l'accord du médecin de famille d'assumer la responsabilité médicale d'une situation définitivement compromise, ou terminale, malgré les difficultés psychologiques et matérielles qu'il va inévitablement rencontrer. De plus, le temps considérable qu'il consacre à de si grands malades ne lui ouvre aucun droit à un remboursement particulier de l'INAMI, il en résulte, pour lui, un préjudice financier important.

Quand les conditions que l'on vient de rappeler sont réunies, subsistent bien des obstacles qui empêchent de nombreux malades, leurs médecins, leur famille de choisir les soins à domicile. En voici quelques-uns :

1. Seules sont retenues et admises au remboursement de la sécurité sociale les prestations ponctuelles et techniques : examen médical, toilette, piqûre, séance de kinésithérapie, de logopédie, ... L'accompagnement du malade ne donne pas lieu à l'intervention de la mutuelle.

2. Les récentes mesures de forfait infirmier telles qu'elles sont établies par l'arrêté royal du 13 mars 1991 constituent bien un pas en avant considérable vers une meilleure adaptation de l'intervention de la solidarité publique en faveur des grands malades. Cependant, malgré la charge qu'elles ont entraînée (on a parlé de 9 ou 10 milliards pour 1991 pour le seul secteur des maisons de repos), ces mesures sont pratiquement sans impact réel pour la plupart des malades soignés à domicile.

Peu d'infirmier(e)s choisissent en effet de se consacrer à cette tâche, manque qui ne fera sans doute que s'aggraver. D'ailleurs, malgré leur disponibilité et leurs efforts, ils n'ont pas mission d'accompagner leurs malades, ni 24 heures par jour, ni tous les jours de la semaine. De plus, cet accompagnement n'impose pas en principe la formation et la compétence requises des infirmier(e)s.

3. La dispersion actuelle des familles rend très difficile aux proches d'assurer la garde permanente de grands malades très dépendants. Or il faut pouvoir faire face aux nécessités de tout instant : nursing général, incontinence, administration de médicaments, changements de position dans le lit, maintien du dialogue, ...

4. Les frais encourus par le malade et sa famille sont beaucoup plus élevés à domicile qu'à l'hôpital, tandis que la sécurité sociale est sollicitée beaucoup plus par journée d'hospitalisation que par journée de soin à la maison.

5. Le public hésite encore à se confier à une médecine moins technicienne, car il n'est pas encore assez

— de wens van de zieke zelf om liever thuis te blijven en zich te laten verzorgen door het gezin, de huisarts en diens medewerkers;

— een gezinskring die de zorg voor een ernstig zieke aankan;

— het akkoord van de huisarts om de medische verantwoordelijkheid op zich te nemen voor een uitzichtloze of terminale situatie, ondanks de psychologische en materiële moeilijkheden waarmee hij onvermijdelijk te maken zal krijgen. Bovendien krijgt hij voor de aanzienlijke tijd die hij aan dergelijke zieken besteedt, geen bijzondere terugbetaling van het RIZIV; voor hem betekent dat een aanzienlijk financieel verlies.

Wanneer aan voornoemde voorwaarden is voldaan, zijn er nog andere hindernissen die vele zieken, hun dokters of hun gezinnen ervan weerhouden voor thuisverzorging te kiezen. Wij vermelden er enkele :

1. Voor terugbetaling door de sociale zekerheid komen uitsluitend incidentele en technische verstrekkingen in aanmerking : medisch onderzoek, toilet, injectie, kinesitherapeutische behandeling, logopedie ... De begeleiding van de zieke geeft geen recht op een tegemoetkoming van het ziekenfonds.

2. De recente maatregelen inzake forfaitaire bezoldiging van verpleegkundigen genomen bij het koninklijk besluit van 13 maart 1991 zetten een aanzienlijke stap in de richting van een betere aanpassing van de tegemoetkomingen van de maatschappelijke solidariteit ten gunste van de ernstig zieken. Ondanks de kosten die de maatregelen hebben meegebracht (er is sprake van 9 of 10 miljard in 1991, alleen al voor de sector van de rusthuizen), hebben ze bijna geen werkelijke weerslag voor de meeste zieken die thuis worden verzorgd.

Weinig verpleegkundigen willen zich immers aan die taak wijden, en dat gebrek aan personeel zal ongetwijfeld nog erger worden. Bovendien is het, ondanks hun beschikbaarheid en hun inspanningen, niet de opdracht van de verpleegkundigen om de zieken te begeleiden, noch 24 uur per dag, noch elke dag van de week. Voor die begeleiding is het in principe trouwens niet vereist dat men over de opleiding en de bekwaamheid van een verpleegkundige beschikt.

3. De huidige spreiding van de gezinnen maakt het de verwanten moeilijk permanent te waken bij zeer afhankelijke ernstig zieken. Er moet op elk moment in de behoeften van de zieke worden voorzien : algemene verpleging, incontinentie, toediening van geneesmiddelen, verandering van de positie in het bed, gespreksbereidheid, ...

4. De kosten die de zieke en zijn gezin moeten dragen, liggen bij thuisverzorging veel hoger dan bij verzorging in het ziekenhuis, terwijl een dag verzorging in het ziekenhuis de sociale zekerheid meer kost dan een dag thuisverzorging.

5. Het publiek staat nog weigerachtig tegenover een minder technisch gerichte geneeskunde, omdat

informé des progrès obtenus dans le traitement et l'accompagnement des grands malades et des mourants restés à domicile. Or tout médecin de famille est à même d'obtenir, à la maison, une sédation efficace des douleurs sévères si fréquentes en fin de vie. Demeurer au sein de sa famille apaise souvent bien mieux que l'hospitalisation, l'anxiété et l'angoisse. Les diverses présentations magistrales ou spécialisées de morphine disponibles aujourd'hui ont prouvé leur efficacité. Les technologies les plus avancées mettent de nouveaux moyens à disposition des grands handicapés. La télévigilance, l'ensemble du dispositif paramédical, le réseau d'aides diverses aux familles sont un apport décisif.

L'expérience démontre aujourd'hui que le maintien à la maison, pour peu qu'il soit décidé correctement, qu'il soit appliqué sérieusement, et qu'une aide appropriée soit apportée, peut répondre aux besoins et à l'attente d'un grand nombre de malades et de familles et qu'il peut apporter un plus grand confort et un soulagement au moins égal des douleurs.

C'est dans cette perspective que se situe la présente proposition de résolution.

Elle s'inspire de l'action menée dans l'agglomération liégeoise par une ASBL « Aide aux grands malades » depuis juin 1987. Il s'est agi de mettre une aide sanitaire à la disposition des grands malades qui décident de rester à la maison. Ces soignantes accompagnent le malade selon une grille horaire et hebdomadaire convenue avec la famille.

Le médecin de famille habituel assume la conduite du traitement et en prend la responsabilité.

Les soignantes ne prennent pas en charge les tâches qui peuvent être accomplies par les intervenants naturels, médicaux ou non : infirmières, kinésithérapeutes, logopèdes, aides seniors, aides familiales, ...

Les intervenantes qui relevaient des projets « TCT », dépendent aujourd'hui du système « PRIME ». De quatre au départ, elles sont depuis le début 1989 au nombre de onze et demi équivalents temps plein. Les tarifs ont été modulés d'après les revenus des personnes soignées et sont plus élevés la nuit et le week-end : l'intervention des familles est actuellement en moyenne de 108 francs/heure.

Une première constatation s'est d'emblée imposée : l'ASBL a dû, et doit encore, faute de personnel, refuser un nombre considérable de demandes. C'est déjà, en soi, une démonstration convaincante de la nécessité de tels services. Près de deux cents malades ont pu ainsi éviter la réhospitalisation dont 48 au cours de la seule année 1991.

Si ces chiffres sont éloquentes, le sont encore plus les nombreux témoignages de reconnaissance adressés aux responsables et aux aides sanitaires. Les familles sont soulagées et apaisées d'avoir pu réussir à garder le malade dans ce qui fut le cadre de sa vie : échappant au monde assez impersonnel de l'hôpital

het nog niet voldoende is ingelicht over de vooruitgang die is geboekt in de behandeling en de begeleiding van ernstig zieken en stervenden die thuis worden verzorgd. Tegenwoordig kan iedere huisarts de zieke thuis een doeltreffende verdoving toedienen voor de hevige pijnen waarmee het levenseinde vaak gepaard gaat. Wanneer de zieke in zijn gezin kan blijven, verdraagt hij angst en vrees vaak heel wat beter dan bij opname in het ziekenhuis het geval zou zijn. De verschillende vandaag beschikbare receptuur- of gespecialiseerde bereidingen met morfine hebben hun doeltreffendheid bewezen. De meest geavanceerde technologieën bieden de zwaar gehandicapten nieuwe mogelijkheden. Doorslaggevend is de inbreng van monitoring, het gehele paramedische instrumentarium en de diverse netwerken die bijstand verlenen aan de families.

Thans leert de ervaring dat thuis blijven, mits het met overleg beslist en ernstig uitgevoerd wordt, en met passende bijstand wordt aangevuld, tegemoet kan komen aan de behoeften en verwachtingen van een groot aantal zieken en hun gezinnen; bovendien biedt zulks een ruimer comfort en een verlichting die ten minste zo groot is als de pijn.

Onderhavig voorstel van resolutie past in dat perspectief.

Het komt voort uit wat een VZW uit de Luikse agglomeratie « Aide aux grands malades », sinds juni 1987 presteert. Het was de bedoeling de zwaar zieken die beslissen thuis te blijven, ziekenhuisbijstand te verlenen. De ziekenverzorgsters van de vereniging begeleiden de patiënt volgens een met diens gezin afgesproken uur- en weekschema.

De vertrouwde huisarts neemt de verdere behandeling alsook de verantwoordelijkheid op zich.

De verzorgsters voeren geen taken uit die vervuld kunnen worden door de andere (al dan niet medische) vakmensen, zoals verpleegsters, kinesitherapeuten, logopedisten, bejaarden- of gezinshelpers ...

De verzorgsters die eerst in DAC-projecten werkten, ressorteren thans onder het « PRIME »-stelsel. Oorspronkelijk waren zij met 4; sinds begin 1989 is er werk voor 11,5 krachten, berekend op grond van voltijdse banen. De tarieven zijn vastgesteld volgens het inkomen van de verzorgde personen; 's nachts en tijdens het weekeinde liggen ze hoger : de gezinnen betalen momenteel gemiddeld 108 frank per uur.

Van meet af kon één bijzonderheid worden geconstateerd : door personeelstekort moest en moet de VZW nog veel aanvragen weigeren. Op zich is dat al een duidelijke fingerwijzing dat dergelijke diensten noodzakelijk zijn. Haast tweehonderd zieken konden aldus een nieuwe opname in het ziekenhuis voorkomen; alleen al in 1991 waren er 48.

Die getallen spreker voor zich; daarbij komen nog de talloze blijken van erkentelijkheid waarmee de leiding en de ziekenhelpsters worden bedacht. De families zijn opgelucht en gerustgesteld omdat zij erin zijn geslaagd de zieke in zijn vroegere vertrouwde omgeving te houden. De zieke vindt enige sereni-

et à ses techniques, objet de l'affection attentive des siens, entouré de ses amis, soigné par son médecin habituel et par ses collaborateurs à qui il a depuis si longtemps donné toute sa confiance et qu'il a investis de tous ses espoirs, il a pu accéder à une sorte de sérénité qui ne pourra surprendre que ceux qui n'ont jamais vécu cette expérience.

Par son importance pour le malade, par son incidence budgétaire positive, par le type de compétence qu'elle suppose, moins livresque mais enracinée dans la pratique quotidienne et soutenue par la formation continue en équipe, l'accompagnement par aide sanitaire nous paraît mériter une attention particulière. Se sont pressées à la porte d'admission de la reconnaissance officielle de nombreuses professions paramédicales, surtout celles qui sont marquées du sceau privilégié de la formation théorique et de la qualification technique : logopédie, imagerie médicale, biologie chimique, ...

Nous pensons que, dans cet aréopage si remarquable déjà, une nouvelle profession paramédicale où l'accent est mis avant tout sur la qualité du contact humain, ne déparerait pas. La tâche des soignants d'accompagnement est pour le moins aussi utile au malade que celle des autres paramédicaux : elle mérite de ce fait, la même attention et le même soutien de la part du législateur.

Rien ne s'oppose à ce que soient acceptées dans l'ensemble du dispositif légal et réglementaire de nouvelles catégories de prestataires de soins.

La nomenclature descriptive des soins de santé pourrait de la sorte inclure les prestations d'accompagnement du grand malade au domicile et les admettre au remboursement par l'INAMI. Les soins à domicile en seraient bien moins pénalisés qu'ils ne le sont aujourd'hui.

Dans ces temps d'austérité et de rigueur, il est prévisible que nous aurons toutes les peines du monde à maintenir à la fois le niveau de performance qualitatif et quantitatif, et l'accessibilité à tous de notre médecine. Confrontés à la pathologie bien particulière des affections de longue durée, définitivement invalidantes et des situations terminales, nous ne pouvons négliger aucune piste, aucune approche même novatrice.

Certes la médecine d'accompagnement n'a suscité jusqu'ici que peu d'intérêt académique, institutionnel ou politique. Elle n'est pas auréolée du prestige considérable et de l'autorité sociale et morale que confèrent à ceux qui les mettent en œuvre les instrumentations d'avant garde, les appareillages les plus complexes, les techniques hypersophistiquées dont le savoir faire contemporain ne cesse d'équiper nos cliniques et hôpitaux.

teit terug die alleen zij die een dergelijke ervaring ooit hebben meegemaakt, kunnen bevroeden omdat de zieke de eerder onpersoonlijke omgeving van het ziekenhuis en zijn technieken kan ontlopen, warme genegenheid geniet in zijn gezin, omringd door zijn vrienden, verzorgd door zijn huisarts en zijn medewerkers aan wie hij sinds zo lang zijn volle vertrouwen heeft geschonken en van wie hij alle heil verwacht.

De begeleiding met ziekenzorg verdient volgens ons bijzondere aandacht, gelet op het belang ervan voor de zieke, de geringe budgettaire weerslag en de aard van de ermee gepaard gaande deskundigheid, die niet zozeer theoretisch is, maar bouwt op de ervaring van elke dag en bijgestuurd wordt door de doorlopende scholing in groepsverband. Tal van paramedische beroepen hebben een aanvraag ingediend om officieel te worden erkend, vooral die met de waarborgstempel van een theoretische opleiding en technische deskundigheid : logopedie, medische beeldvorming, chemo-biologie, ...

Wij vinden dat dit nieuwe paramedische beroep, waarin het menselijk contact primeert, niet mag ontbreken in die al eerbiedwaardige reeks. Voor de zieke is de taak van de begeleidende verzorgers ten minste zo nuttig als die van de andere paramedici; ze verdient derhalve dezelfde aandacht en steun van de wetgever.

Nies belet de opname van nieuwe categorieën van medische hulpverleners in het hele wettelijk en regelgevend instrumentarium.

De omschrijvende nomenclatuur van de gezondheidszorg zou derhalve de begeleidende prestaties voor zwaar zieken kunnen omvatten en die in aanmerking doen komen voor terugbetaling door het RIZIV. De thuiszorg zou daardoor minder afgestraft worden dan nu het geval is.

Met de bezuinigingen en ombuigingen die thans aan de orde zijn, valt het te voorspellen dat men alle moeite van de wereld zal hebben om naast een kwalitatief en kwantitatief hoogstaande verzorging, iedereen de toegang tot de geneeskunde te waarborgen. We mogen geen enkele mogelijkheid, geen enkele — zelfs vernieuwende — benadering over het hoofd zien, als we geconfronteerd worden met de wel bijzondere pathologie van de slepende ziekten die blijvende handicaps veroorzaken en van de terminale situaties.

De begeleidende geneeskunde heeft tot dusver weliswaar nog maar weinig academische, institutionele of politieke belangstelling gewekt. Zij kan niet bogen op het grote aanzien of op het sociale en morele gezag van degenen die de hefbomen bedienen van het avantgardistisch instrumentarium, van de uiterst ingewikkelde apparatuur en van de geperfectioneerde techniek waarmee de hedendaagse know how onze klinieken en ziekenhuizen onophoudelijk blijft uitrusten.

Mais une médecine plus modeste, le jour venu, doit pouvoir être mise en œuvre et être mieux reconnue et prise en compte par notre sécurité sociale.

Certes le secteur hospitalier est un secteur vital : de la qualité de son personnel médical, soignant et autre, de la validité de ses installations de diagnostic et de traitement dépendra un jour le sort de chacun d'entre nous. Mais il est un fardeau pesant dans l'environnement budgétaire difficile qui est, et restera, pendant un temps encore, le nôtre. Il faudra veiller à ce que nos ressources, toujours trop maigres, soient utilisées au plus juste escient, et que l'hôpital serve avant tout à diagnostiquer et guérir. Sous peine de faillite, il ne pourra plus longtemps, on peut en être persuadé, abriter des malades dont la situation, malheureusement inaméliorable, ne le requiert plus.

Le personnel infirmier des hôpitaux et des MRS est d'ailleurs déjà largement insuffisant aux tâches primordiales car pensons au nombre « de lits » à charge de chaque infirmier(e), le jour et surtout la nuit.

Selon nous, la demande d'une médecine d'accompagnement à domicile de qualité ira en s'accroissant. Elle ne pourra pas être adéquatement rencontrée tant que le médecin, les paramédicaux et la famille ne seront pas aidés efficacement dans la surveillance et prise en charge permanente du grand malade à la maison.

De même, les expériences de terrain, ont montré que les aides sanitaires peuvent avec la plus grande sécurité, avec la plus grande humanité, constituer ce maillon décisif sans lequel aucun dispositif sérieux de prise en charge ne peut hélas être mis en place.

Les aides sanitaires, au programme scolaire plus bref, sont nombreuses à chercher un emploi. Pour le seul ressort de Liège, on compte actuellement dans ce secteur 2582 demandeuses d'emploi dont 1406 gardes malades, soigneuses aides-sanitaires, assistantes familiales et sanitaires, auxiliaires familiales et sanitaires. Elles émargent quand même au denier public. Soulignons que, par contre, il n'y a presque pas d'infirmier(e)s qui sont demandeurs d'emploi.

Comme les autres paramédicaux, les aides sanitaires pourraient continuer de relever d'employeurs publics ou privés qui, vu l'intervention des mutuelles, auraient la possibilité d'augmenter leurs effectifs. Mais un certain nombre pourraient désormais opter pour le statut d'indépendant pour peu que la nomenclature de l'INAMI intervienne décemment dans le remboursement des heures prestées, l'autre partie de la dépense demeurant à charge du malade. Ces nouveaux indépendants contribueraient pour leur part, comme les autres actifs de cette catégorie, au financement de leur propre institution (INASTI), et ne dépendraient plus du chômage.

Zulks neemt echter niet weg dat een minder prestigieuze tak van de geneeskunde te gepasten tijde de nodige aandacht verdient en door onze sociale zekerheid beter erkend en gewaardeerd dient te worden.

De ziekenhuissector is ontegensprekelijk van vitaal belang : het lot van ieder van ons zal vroeg of laat afhangen van de bekwaamheid van het geneeskundig, verplegend en ander personeel, alsmede van het gehalte van de diagnose- en behandelingsvoorzieningen. Die sector weegt echter loodzwaar op onze begroting, die zich in een benarde situatie bevindt, en daarin zal voorlopig wel geen verandering komen. Er zal op moeten worden toegezien dat de nog steeds veel te krappe middelen met overleg gebruikt worden en dat diagnose en genezing de hoofdtaken van het ziekenhuis blijven. Als de ziekenhuizen bij voortdurende patiënten opnemen wier helaas onomkeerbare toestand dat niet langer vereist, zullen zij ongetwijfeld binnen de kortste keren failliet gaan.

Het verplegend personeel van de ziekenhuizen en van de RVT's is overigens reeds veel te ontoereikend om zijn essentiële taken aan te kunnen; wij hoeven daarbij slechts te denken aan het aantal « bedden » waarmee iedere verpleegkundige overdag en vooral 's nachts « bezig » moet zijn.

Naar ons gevoelen zal de vraag naar kwalitatief hoogstaande begeleidende geneeskunde blijven toenemen. Aan die vraag kan niet behoorlijk worden voldaan zolang de arts, de paramedicus en het gezin van de patiënt niet efficiënt worden geholpen bij de bewaking en de voortdurende verzorging van de thuis gebleven zwaar zieke.

Proefondervindelijk is vastgesteld dat de ziekenhelpers(-sters) in alle veiligheid en op de meest humane manier die beslissende schakel kunnen zijn zonder welke ernstige medische hulpverlening helaas onmogelijk is.

Veel ziekenhelpers(-sters) die een spoedopleiding hebben gekregen, zijn op zoek naar een baan. Alleen al voor het Luikse zijn in die sector thans 2582 vrouwelijke werkzoekenden geregistreerd, van wie 1406 ziekenoppassters, verzorgsters-ziekenhelpers, gezins- en gezondheidsassistenten, gezins- en gezondheidshelpsters. Als werklozen worden zij toch door de Staat betaald, terwijl er aan de andere kant bijna geen verpleegsters of verplegers werk zoeken.

Zoals de andere paramedici zouden de ziekenhelpers kunnen blijven afhangen van werkgevers uit de overheids- of de particuliere sector die, gelet op de tegemoetkomingen van de ziekenfondsen, de mogelijkheid zouden hebben hun personeelsbestand uit te breiden. Een aantal onder hen zouden voortaan echter voor het statuut van zelfstandige kunnen kiezen mits de nomenclatuur van het RIZIV in een behoorlijke terugbetaling van de gepresteerde uren voorziet, terwijl het saldo voor rekening van de zieke blijft. Zoals de overige actieve betrokkenen van die categorie zouden die nieuwe zelfstandigen van hun kant in de financiering van hun eigen instelling (RSVZ) kunnen bijdragen en niet langer op een werkloosheidsuitkering aangewezen zijn.

Disons enfin que dans l'expérience liégeoise relatée, il n'y a jamais eu de conflit de compétence entre infirmier(e)s et aides sanitaires d'une part, et celles-ci et les aides familiales d'autre part, les tâches respectives, naturellement voisines mais distinctes, étant au départ bien délimitées.

Ch. MINET
C. BURGEON
J. SANTKIN

PROPOSITION DE RESOLUTION

La Chambre des Représentants,

— consciente des difficultés rencontrées lors du maintien ou du retour à leur domicile des grands malades surtout lorsqu'il se trouvent en situation définitivement compromise ou terminale;

— considérant que, une fois dans cet état, beaucoup de malades préfèrent rester ou rentrer à la maison plutôt que d'être l'objet d'une hospitalisation ou d'un placement en maison de repos et de soins;

— au vu des obstacles actuellement rencontrés quand un tel choix est souhaité, particulièrement en raison de la non reconnaissance de l'aide sanitaire aux grands malades comme profession paramédicale;

demande au Gouvernement que l'assistance sanitaire aux grands malades soit ajoutée à la liste des professions paramédicales.

15 juin 1992.

Ch. MINET
C. BURGEON
J. SANTKIN

Ten slotte nog dit : het Luikse experiment heeft nooit aanleiding gegeven tot bevoegdheidsconflicten tussen verpleegkundigen en ziekenhulpers(-sters) en evenmin tussen ziekenhulpers(-sters) en gezinshulpers (-sters), omdat die uiteraard soortgelijke maar toch onderscheiden taken van meet af duidelijk afgebakend zijn.

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

De Kamer van Volksvertegenwoordigers,

— bewust van de moeilijkheden waarmee zwaar zieken te kampen hebben wanneer zij thuisblijven of naar huis weerkeren, vooral als hun toestand onomkeerbaar of terminaal is;

— overwegende dat veel zieken, wanneer zij daar eenmaal aan toe zijn, liever thuisblijven of naar huis weerkeren in plaats van in een rust- of verzorgings-tehuis ondergebracht of opgenomen te worden;

— gelet op de hinderpalen waarop men thans stuit wanneer de wens voor een dergelijke keuze wordt uitgesproken, meer bepaald omdat de aan zwaar zieken verstrekte gezondheidsbijstand niet als paramedisch beroep erkend wordt;

verzoekt de regering de gezondheidsbijstand aan zwaar zieken toe te voegen aan de lijst van de paramedische beroepen.

15 juni 1992.