

BRUSSEL-HOOFDSTAD

**VERENIGDE VERGADERING
VAN DE
GEMEENSCHAPPELIJKE
GEMEENSCHAPSCOMMISSIE**

GEWONE ZITTING 2003-2004

6 NOVEMBER 2003

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende de opvang van
de kinderen en de aanwezigheid
van hun ouders bij opname in
de kinderafdeling van een ziekenhuis**

(ingediend door mevr. Françoise BERTIEAUX (F),
de heren Joël RIGUELLE (F), Paul GALAND (F),
Michel MOOCK (F), mevr. Brigitte GROUWELS (N) en
de heer Serge de PATOUL (F))

VERSLAG

uitgebracht namens de Commissie
voor de Gezondheid

door de heer Joseph PARMENTIER (F)

BRUXELLES-CAPITALE

**ASSEMBLEE REUNIE
DE LA COMMISSION
COMMUNAUTAIRE
COMMUNE**

SESSION ORDINAIRE 2003-2004

6 NOVEMBRE 2003

PROPOSITION DE RESOLUTION

**relative à l'accueil des enfants
et à la présence de parents
lors de l'hospitalisation
pédiatrique**

(déposée par Mme Françoise BERTIEAUX (F),
MM. Joël RIGUELLE (F), Paul GALAND (F),
Michel MOOCK (F), Mme Brigitte GROUWELS (N) et
M. Serge de PATOUL (F))

RAPPORT

fait au nom de la Commission
de la Santé

par M. Joseph PARMENTIER (F)

Inhoudstafel

I. Inleiding.....	3
II. Algemene bespreking	3
III. Bespreking van en stemming over de consideransen en de streepjes.....	4
IV. Stemming over het geheel	4
V. Bijlage 1 : Bijzondere aanbevelingen van de commissie voor de rechten van het gehospitaliseerde kind aan de algemeen afgevaardigde voor de rechten van het kind bij de Franse Gemeenschap	5
Bijlage 2 : Samenstelling van de commissie voor de rechten van het gehospitaliseerde kind	10
Bijlage 3 : Hoorzitting van sommige leden van de commissie voor de rechten van het gehospitaliseerde kind (Vergadering van donderdag 3 april 2003)	11
Bijlage 4 : Problematiek van de opname in de kinderafdeling van een ziekenhuis (Verslag van de werkzaamheden van de subcommissie voor de Gezondheid).....	19

Aan de werkzaamheden van de Commissie hebben deelgenomen :

Vaste leden : mevr. Françoise Bertieaux, mevr. Danielle Caron, de heren Serge de Patoul, Vincent De Wolf, Alain Adriaens, Willy Decourty, Michel Mook, Joseph Parmentier.

Plaatsvervangers : de heer Marc Cools, mevr. Marion Lemesre, de heer Joël Riguelle.

Andere leden : de heer Jean-Pierre Cornelissen, mevr. Dominique Dufourny.

Zie :

Stuk van de Verenigde Vergadering :
B-113/1 – 2003/2004 : Voorstel van resolutie.

Table des matières

I. Introduction.....	3
II. Discussion générale	3
III. Discussion et vote des considérants et des tirets.	4
IV. Vote sur l'ensemble.....	4
V. Annexe 1 : Recommandations particulières de la commission des droits de l'enfant hospitalisé adressées au Délégué général aux droits de l'enfant à la Communauté française.....	5
Annexe 2 : Composition de la commission des droits de l'enfant hospitalisé	10
Annexe 3 : Audition de membres de la commission des droits de l'enfant hospitalisé (Réunion du jeudi 3 avril 2003).....	11
Annexe 4 : Problématique de l'hospitalisation pédiatrique (Rapport des travaux de la sous-commission de la Santé).....	19

Ont participé aux travaux de la commission :

Membres effectifs : Mmes Françoise Bertieaux, Danielle Caron, MM. Serge de Patoul, Vincent De Wolf, Alain Adriaens, Willy Decourty, Michel Mook, Joseph Parmentier.

Membres suppléants : M. Marc Cools, Mme Marion Lemesre, M. Joël Riguelle.

Autres membres : M. Jean-Pierre Cornelissen, Mme Dominique Dufourny.

Voir :

Document de l'Assemblée réunie :
B-113/1 – 2003/2004 : Proposition de résolution

I. Inleiding

De commissie voor de gezondheid heeft in april 2003 een aantal leden gehoord die hebben deelgenomen aan de werkzaamheden van de commissie voor de rechten van het gehospitaliseerde kind ⁽¹⁾.

Op 26 juni 2003, heeft zij besloten om een subcommissie in het leven te roepen om te onderzoeken welk gevolg moet worden gegeven aan de besprekingen over de problematiek van de opname in de kinderafdeling van een ziekenhuis.

Deze subcommissie is op 11 september, 25 september en 7 oktober 2003 bijeengekomen om die kwesties te onderzoeken ⁽²⁾.

Op 23 oktober 2003, heeft de commissie voor de gezondheid geluisterd naar een verslag van de heer Joël Riguelle over de werkzaamheden van de subcommissie, waarna de leden van deze subcommissie besloten hebben om dit voorstel van resolutie in te dienen.

II. Algemene bespreking

Namens de indieners, licht de heer Joël Riguelle een synthese toe. Het gaat erom te zorgen voor aangepaste accommodatie voor de kinderen en voor de opvang van de ouders gedurende de verpleging in de kinderafdeling van het ziekenhuis, zowel bij de opname in het ziekenhuis, bij het stellen van de diagnose of bij medische behandelingen. De kinderen zijn gevoeliger en het is van groot belang dat de band met de ouders in stand wordt gehouden door hun aanwezigheid.

De Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie moet op dat vlak haar verantwoordelijkheid nemen. Het voorstel van resolutie verzoekt het Verenigd College bijgevolg beter rekening te houden met de omstandigheden waarin de kinderen worden verpleegd in het ziekenhuis en financiële steun te verlenen aan de ziekenhuizen waarvoor het bevoegd is, om voor een ruimere begeleiding te zorgen dan de loutere administratieve opvang.

De Voorzitter herinnert eraan dat de commissie besloten heeft om naar vroegere werkzaamheden te verwijzen. Het verslag van deze werkzaamheden die volgden op het verslag van de commissie voor de rechten van het gehospitaliseerde kind (hoorzittingen) en het verslag van de werkzaamheden in de subcommissie gaan als bijlage bij dit verslag. Aangezien niemand het woord vraagt, gaat zij over tot de stemming.

(1) Zie bijlage 3.

(2) Zie bijlage 4.

I. Introduction

La commission de la Santé a auditionné, en avril 2003, plusieurs membres ayant participé aux travaux de la commission des droits de l'enfant hospitalisé ⁽¹⁾.

Le 26 juin 2003, elle a décidé de mettre en place une sous-commission chargée d'examiner la suite à réserver aux discussions sur la problématique de l'hospitalisation pédiatrique.

Cette sous-commission s'est réunie les 11 septembre, 25 septembre et 7 octobre 2003 afin d'examiner ces questions ⁽²⁾.

Le 23 octobre 2003, la commission de la Santé a entendu un rapport de M. Joël Riguelle sur les travaux de la sous-commission, à l'issue desquels les membres de cette sous-commission ont décidé de déposer la présente proposition de résolution.

II. Discussion générale

Au nom des auteurs, M. Joël Riguelle en présente une synthèse. Il s'agit de promouvoir des structures adaptées pour les enfants et l'accueil des parents pendant toute la durée de l'hospitalisation pédiatrique, que ce soit lors de l'admission à l'hôpital, lors du diagnostic ou à l'occasion des interventions médicales. Les enfants présentent une plus grande sensibilité et il est très important de maintenir le lien avec les parents en favorisant leur présence.

La Commission communautaire commune a une responsabilité dans ce domaine. La proposition de résolution demande par conséquent au Collège réuni de mieux prendre en compte les conditions d'hospitalisation des enfants et d'accorder une aide financière aux hôpitaux qui relèvent de ses attributions, afin d'assurer un véritable accompagnement qui va plus loin qu'un simple accueil administratif.

La Présidente rappelle que la commission a décidé de se référer à ses travaux antérieurs. Le compte rendu de ces travaux, qui ont fait suite au rapport de la commission des droits de l'enfant hospitalisé (auditions), ainsi que les travaux menés en sous-commission figurent en annexe au présent rapport. Plus personne ne demandant la parole, elle procède ensuite au vote.

(1) Voir annexe 3.

(2) Voir annexe 4.

III. Bespreking van en stemming over de consideransen en de streepjes

De consideransen en de streepjes van het voorstel van resolutie worden aangenomen bij eenparigheid van de 11 aanwezige leden.

IV. Stemming over het geheel

Het voorstel van resolutie wordt aangenomen bij eenparigheid van de 11 aanwezige leden.

Vertrouwen wordt geschonken aan de rapporteur voor het opstellen van dit verslag.

De Rapporteur,

Joseph PARMENTIER

De Voorzitter,

Françoise BERTIEAUX

III. Discussion et vote des considérants et des tirets

Les considérants et les tirets de la proposition de résolution sont adoptés à l'unanimité des 11 membres présents.

IV. Vote sur l'ensemble

L'ensemble de la proposition de résolution est adopté à l'unanimité des 11 membres présents.

Confiance est faite au rapporteur pour la rédaction du présent rapport.

Le Rapporteur,

Joseph PARMENTIER

La Présidente,

Françoise BERTIEAUX

Bijlage 1

Bijzondere aanbevelingen van de commissie voor de rechten van het gehospitaliseerde kind aan de algemeen afgevaardigde voor de rechten van het kind bij de Franse Gemeenschap

1. De grondrechten van de in het ziekenhuis opgenomen kinderen

- De overheid en de ziekenhuisdirecties moeten afdoende steun verlenen om ten behoeve van de kinderen en adolescenten zo snel mogelijk de volgende punten te realiseren :
 - de voortdurende aanwezigheid van de ouders of een familielid tijdens hun verblijf in het ziekenhuis. Hun aanwezigheid levert een essentiële bijdrage aan de affectieve veiligheid van het kind en fungeert als brug tussen thuis en ziekenhuis;
 - alternatieve structuren, ambulante diensten, het dagziekenhuis, thuisverpleging of andere opgerichte structuren. Zo kan men niet-noodzakelijke ziekenhuisopnamen voorkomen en het kind in staat stellen (wanneer er alternatieven zijn) minder vaak van zijn familieleden gescheiden te worden en de continuïteit van het gezinsleven waarborgen;
 - afdelingen die voor hen bestemd zijn en waar geen volwassenen opgenomen worden;
 - opvang, begeleiding, verzorging door de artsen, verpleegkundigen, paramedisch personeel, ... die speciaal opgeleid zijn om een kwalitatief hoogstaande opvang te bieden, zowel op technisch als op relationeel vlak en waarbij rekening gehouden wordt met de ontwikkelingsfase van het kind;
 - kinderziekenhuizen met voldoende personeel en arbeidstijd om te voldoen aan de rechten van het in het ziekenhuis opgenomen kind. Gesprekken zijn een aanvulling op de niet-technische handelingen en dienen als arbeidstijd aangemerkt te worden. Een kind werkt in het algemeen namelijk niet graag mee aan de verzorging. Men moet met het kind praten, ernaar luisteren en zijn ritme volgen om hem vertrouwen te geven en een zin te geven aan de dingen die hij moet ondergaan. Tijd nemen om een relatie op te bouwen vraagt veel beschikbaarheid en vermogen om contact te leggen;
 - de verzorging die zij nodig hebben om te genezen en/of hun gezondheidstoestand te verbeteren. De ouders of hun plaatsvervangers hebben het recht om hun goedkeuring te geven voor de behandelingen die het kind moet ondergaan. Als de ouders of hun plaatsvervanger de behandelingen echter weigeren uit hoofde van godsdienst, cultuur of vooroordelen, dan zou het gerecht wellicht moeten ingrijpen.

Onderzoeken of behandelingen die niet onontbeerlijk zijn, dienen te worden vermeden. Men tracht lichamelijke, emotionele druk en pijn tot het minimum te beperken. De kinderen hebben het recht geen deel uit te maken van farmacologische of therapeutische experimenten. Alleen de ouders of hun plaatsvervangers, naar behoren ingelicht over de risico's en de voordelen van die behandelingen, kunnen hun goedkeuring geven en die ook weer intrekken;

 - pediatriediensten die projecten en realisaties hebben op het vlak van de opvang en de begeleiding van de kinderen en van het gezin, alsook de voorbereiding van de terugkeer naar huis;
 - pediatriediensten waar de intimiteit van elk kind moet worden geëerbiedigd door iedereen en waar de patiënt altijd tactvol en begripvol moet worden behandeld;
 - een omgeving die voldoet aan al hun algemene behoeften, programma's voor de vermenselijking van de opvang, uitrusting die

Annexe 1

Recommandations particulières de la commission des droits de l'enfant hospitalisé adressées au Délégué général aux droits de l'enfant à la Communauté française

1. Les droits fondamentaux des enfants hospitalisés

- Les pouvoirs publics et les directions hospitalières doivent apporter un soutien décisif pour que de manière prioritaire, les enfants et les adolescents bénéficient :
 - de la présence permanente des parents ou d'un proche durant leur séjour à l'hôpital. Leur présence contribue de manière essentielle à la sécurité affective de l'enfant et assure la continuité du lien entre la maison et l'hôpital;
 - de structures alternatives, services ambulatoires, hôpital de jour, hospitalisation à domicile ou autres structures mises en place. Ceci pour éviter les hospitalisations non indispensables et permettre (quand des solutions alternatives sont possibles) à l'enfant de vivre moins de ruptures affectives et d'assurer une continuité dans la vie familiale;
 - de services qui leur soient réservés et où ils ne seront pas hospitalisés avec des adultes;
 - d'un accueil, d'un accompagnement, de soins prodigués par des médecins, des infirmiers, des paramédicaux, ... spécifiquement formés pour assurer une prise en charge de qualité, tant sur le plan technique que relationnel en tenant compte du stade de développement de l'enfant;
 - de structures hospitalières pédiatriques où les moyens humains et le temps de travail permettent de répondre aux exigences des droits de l'enfant hospitalisé. Les moments de parole accompagnent les actes non techniques et doivent être pris en compte comme temps de travail. En effet, l'enfant est généralement moins collaborant aux soins. Parler à l'enfant, l'écouter, suivre son rythme sont indispensables pour le mettre en confiance et donner sens aux actes qui lui sont imposés. Prendre le temps de créer une relation demande beaucoup de disponibilité et de capacité relationnelle;
 - de tous les soins nécessaires à leur guérison et/ou à l'amélioration de leur santé. Les parents ou leur substitut ont le droit de donner leur accord sur les traitements auxquels l'enfant est soumis. Toutefois, si les parents ou leur substitut les lui refusent pour des raisons de religion, de culture ou de préjugés, l'intervention de la justice pourrait s'avérer nécessaire;

on évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques, émotionnelles et la douleur. Les enfants ont le droit de ne pas faire l'objet d'expériences pharmacologiques ou thérapeutiques. Seuls les parents ou leur substitut, dûment avertis des risques et des avantages de ces traitements, auront la possibilité d'accorder leur assentiment et, aussi, de le retirer;

 - de services de pédiatrie ayant des projets et réalisations dans les domaines d'accueil et d'accompagnement des enfants et de leurs familles, ainsi que dans la préparation du retour au domicile;
 - de services de pédiatrie où l'intimité de chaque enfant doit être respectée par tous et où le patient doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance;
 - d'un environnement correspondant à leurs besoins globaux, de programmes d'humanisation, d'un équipement qui permette de parti-

het mogelijk maakt volkomen veilig deel te nemen aan activiteiten. De acties tot vermenschlijking van de opvang zijn het bewijs van de kwaliteit van de zorgverstrekking door de pediatriediensten.

2. Het verplegend personeel en de in het ziekenhuis opgenomen kinderen en het gezin

- In geval van noodzaak van klassieke ziekenhuisopname, moeten ten behoeve van de kinderen en adolescenten de volgende punten gerealiseerd worden :
 - eenheden van ziekenhuispediatrie of adolescentengeneeskunde met een multidisciplinair team dat opgeleid is voor hun begeleiding en dat kan inspelen op de verschillende behoeften van de gezinnen. Het verplegend team moet bewust worden gemaakt van de psychologische toestand van de kinderen en het gezin. Het moet aandacht hebben voor de relationele dynamiek die tot stand komt tussen het verplegend personeel en de gezinnen. Er moet voldoende verplegend personeel aanwezig zijn om te voldoen aan de nieuwe eisen in verband met de aanwezigheid van de gezinnen;
 - De kinderen hebben het recht op aan hun leeftijd en hun begripsvermogen aangepaste informatie over hun ziekte, de behandeling en de perspectieven die deze biedt. De ethische aspecten moeten echter worden besproken rekening houdend met het begripsvermogen van het kind. Het betreft die welke betrekking hebben op het medisch geheim, het recht op keuze – of weigering – van de verpleegkundige en van de verzorging, het recht – of weigering – van de informatie of de keuze van de persoon die het kind bij voorkeur bij zich wil houden.

De ouders of hun vervanger hebben het recht alle informatie te verkrijgen betreffende de ziekte en de behandeling van het kind, voor zover dit niet ingaat tegen het fundamentele recht van het kind op eerbiediging van zijn intimiteit;

- de nodige tijd voor de begeleiding van het zieke kind is ten minste het dubbele van de tijd die vereist is voor een volwassene. De aanwezigheid van een gezin betekent extra werk en stress voor het verplegend personeel. De opvang en de begeleiding van de gezinnen verhogen nog de tijd besteed aan de verzorging en de werkvergaderingen. Hiermee moet rekening worden gehouden bij het opstellen van begeleidingsnormen en voor de financiering ervan;
- het onderwijzend personeel moet ertoe aangemoedigd worden om de toekomstige verplegenden voor te bereiden op de aanwezigheid van de gezinnen op de werkplek. Het verplegend personeel moet tijdens de opleiding en de vormingsstages voorbereid worden op de manier waarop moet worden omgegaan met de gezinnen. Zij zouden beter moeten worden opgeleid in specifieke domeinen zoals de opsporing en het voorkomen van pijn bij het kind. Het verplegend personeel zou doorlopend moeten worden bijgeschoold om kinderen en ouders te steunen.

3. Integratie van de gezinnen van de in het ziekenhuis opgenomen kinderen

- De ouders moeten worden ingelicht over de leefregels en de werkwijze van de dienst, opdat zij beter worden ingeschakeld in de verpleging van hun kind. Men moet alles in het werk stellen om de integratie van de gezinnen in de pediatriediensten te vergemakkelijken. Dit houdt administratieve en financiële maatregelen in en de opleiding van het verplegend personeel. De aanwezigheid van de ouders mag niet als voorwendsel dienen om het aantal verplegers te verminderen. De aanwezigheid van de gezinnen zorgt er daarentegen voor dat meer tijd voor communicatie en uitleg wordt uitgetrokken voor de verplegende teams.
- Men dient de ouders ertoe aan te moedigen om bij hun kind te blijven en hen daartoe de materiële faciliteiten te bieden, zonder dat

ciper aux activités en toute sécurité. La conduite d'actions d'humanisation est le témoin de la qualité des soins offerts par les services de pédiatrie.

2. Les équipes soignantes et les enfants hospitalisés et leur famille

- En cas de nécessité d'hospitalisation classique, les enfants et les adolescents doivent bénéficier :
 - d'unités de pédiatrie hospitalière ou de médecine de l'adolescence avec une équipe multidisciplinaire formée à leur prise en charge pour faire face aux différents besoins des familles. L'équipe soignante doit être sensibilisée au fonctionnement psychologique des enfants et de leur famille. Elle doit être attentive aux dynamiques relationnelles qui s'établissent entre les soignants et les familles. Le personnel soignant doit être en nombre suffisant pour répondre aux exigences nouvelles liées à la présence des familles;
 - les enfants ont le droit de recevoir une information adaptée à leur âge et leur compréhension, sur leur maladie et l'ensemble du traitement et les perspectives que ce dernier offre. Les aspects éthiques doivent, cependant, être discutés en fonction des compétences de l'enfant. Il s'agit de ceux qui concernent le secret médical, le droit au choix – ou au refus – du soignant et des soins, le droit – ou le refus – de l'information ou le choix de la personne privilégiée que l'enfant souhaite garder auprès de lui;

les parents ou leur substitut ont le droit de recevoir toutes les informations qui concernent la maladie et le traitement de l'enfant pour autant que celles-ci n'aillent pas à l'encontre du droit fondamental de l'enfant au respect de son intimité;

- le temps nécessaire à la prise en charge d'un enfant malade est au moins double de celui requis pour un adulte. La présence d'une famille est une surcharge de travail et une source de stress pour le personnel soignant. L'accueil et l'accompagnement des familles accroissent encore le temps consacré aux soins et aux réunions de travail et doivent être tenus en compte lors de l'établissement des normes d'encadrement et leur financement;
- les enseignants doivent être encouragés à former les futurs soignants à la présence des familles sur leurs lieux de travail. Les soignants doivent être préparés à partager et à communiquer avec les familles durant leurs études, leurs stages de formation. Ils devraient également mieux être formés dans des domaines spécifiques, tels l'identification et la prévention de la douleur de l'enfant. Une formation continue dans la vie active des soignants doit également être organisée afin de soutenir le vécu relationnel avec les enfants et leurs parents.

3. L'intégration des familles des enfants hospitalisés

- On informera les parents sur les règles de vie et les modes de fonctionnement propres au service afin qu'ils participent mieux aux soins de leur enfant. Tout doit être mis en œuvre pour faciliter l'intégration des familles dans les services de pédiatrie. Ceci implique des démarches administratives, financières et de formation du personnel soignant. Il ne faudrait pas que la présence des parents serve de prétexte à une réduction du personnel infirmier. La présence des familles entraîne, au contraire, un temps de communication et d'explication plus important pour les équipes de soins.
- On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela

dit meer kost. De uitoefening van dit recht mag de toepassing, in betere omstandigheden, van de behandeling van de kinderen niet in het gedrang brengen of verhinderen.

- De integratie van de gezinnen moet op een humane manier worden opgevat. Het moet een recht blijven voor de gezinnen, en geen plicht, om te vermijden dat de tijdelijke afwezigheid van de ouders hen niet het etiket van « slechte ouders » oplevert. Dergelijke situaties komen voor in de Scandinavische landen.
- De mogelijkheden, voor andere familieleden en vrienden van de zieke kinderen, om een bezoek te brengen, moeten worden besproken en uitgebreid volgens de lokale mogelijkheden.
- De infrastructuur moet worden aangepast aan de behoeften van het kind en van het gezin. Vele instellingen zijn er niet op berekend om de gezinnen op te vangen in ouder-kindkamers of in een gezinsverblijf. De ruimte moet een optimale levenskwaliteit mogelijk maken bij de opvang en de ziekenhuisopname en spreekruimte en speelruimte bevatten, waar men apart kan gaan zitten. De aanwezigheid van de ouders zou mogelijk moeten zijn zonder financiële last voor het ziekenhuis.
- De wetgeving moet de financiële steun aan de gezinnen vergemakkelijken. Ouderschapsverlof zonder loonverlies of risico van ontslag zou moeten kunnen worden verkregen om het zieke in een ziekenhuis opgenomen (of thuis verpleegd) kind te laten begeleiden door de ouders. De ouders zouden wettelijk ouderschapsverlof moeten kunnen krijgen om het zieke kind in het ziekenhuis of thuis te helpen. Het Zweeds model terzake zou kunnen worden bestudeerd. De ernstige ziekte van een kind kan in het merendeel van de gevallen een forse aderlating betekenen voor het gezinsbudget en kan het hele gezin in gevaar brengen (schulden).

4. De in het ziekenhuis opgenomen adolescenten

- Het is wenselijk dat de kinderen worden bijeengebracht per leeftijdsgroep om hun gelijktijdig verblijf in het ziekenhuis te vergemakkelijken. De ziekenhuizen moeten er met alle middelen toe aangemoedigd worden om speciale eenheden voor adolescenten tot stand te brengen. De adolescenten moeten een eigen leefomgeving krijgen. De adolescenten hebben, naar gelang van hun rijpheid, recht op een specifieke ruimte in het ziekenhuis, op informatie over hun gezondheidstoestand en over de voorgestelde behandelingen, op inspraak in de beslissingen, en op de eerbiediging van de geheimhouding. Het begrip geheimhouding behoeft precisering. Het omvat het medisch geheim van de arts ten aanzien van de familieleden van een adolescent in situaties waarin belangrijke keuzes moeten worden gemaakt (zoals in het geval van abortus) of bij de ontdekking van een ernstige ziekte.

De adolescenten moeten verzorging krijgen die aangepast is aan hun psychologische en lichamelijke ontwikkeling. Deze levensfase vergt een specifieke benadering. Een aantal landen hebben specifieke structuren voor adolescenten en hebben een op die leeftijdsgroep toegesneden geneeskunde ontwikkeld. In Frankrijk blijkt al drie decennia lang dat specifieke ziekenhuizen voor adolescenten een noodzaak zijn. In België moeten er dringend ambulante ziekenhuisstructuren komen in de dagziekenhuizen, in de spoeddiensten of in de thuiszorg voor adolescenten.

5. De alternatieven voor de ziekenhuisopname

- De kinderen mogen alleen dan in een ziekenhuis worden opgenomen als hun lichamelijke of psychologische toestand zulks toelaten. De opname in een dagziekenhuis in de afdeling pediatrie moet naar behoren worden gefinancierd. De begeleiding en de verzorging thuis moeten worden bestudeerd en aangemoedigd zonder dat ze een verplichting vormen voor het kind en voor het gezin. Gezinnen kunnen om diverse redenen liever hebben dat het kind in een ziekenhuis wordt

entraîne un supplément financier. L'exercice de ce droit ne doit cependant pas compromettre ni entraver l'application, dans les meilleures conditions, du traitement des enfants.

- L'intégration des familles doit être conçue de manière humaine. Elle doit demeurer un droit pour les familles et non pas un devoir, pour éviter que l'absence momentanée des parents ne les stigmatise comme de « mauvais » parents. De telles situations ont été rapportées dans des pays scandinaves.
- Les possibilités de visite des autres membres de la famille et des amis des enfants malades doivent être discutées et élargies selon les possibilités locales.
- La structure architecturale doit être adaptée aux besoins de l'enfant et de sa famille. L'architecture de bien des institutions n'inclut pas la possibilité d'accueillir les familles dans des chambres « parents-enfant » ou dans un « hôtel » des familles. L'espace doit permettre une qualité de vie optimale lors de l'accueil et de l'hospitalisation et inclure des lieux de conversations, de jeux, et permettant de s'isoler. La présence des parents devrait être possible sans charge financière pour l'institution hospitalière.
- Des législations doivent faciliter le soutien financier des familles. Un congé parental sans perte de salaire ou menace sur l'emploi devrait être obtenu par les parents pour accompagner l'enfant malade hospitalisé (ou soigné à domicile). Les parents devraient bénéficier d'un congé parental légal pour accompagner l'enfant malade à l'hôpital ou à la maison. Le modèle suédois en la matière pourrait être étudié. La maladie grave d'un enfant peut dans la majorité des cas provoquer un déséquilibre budgétaire majeur dans une famille et mettre toute la famille en danger (surendettement financier).

4. Les adolescents hospitalisés

- Il est souhaité que les enfants soient regroupés par tranches d'âge dans le but de faciliter leur cohabitation à l'hôpital. Les hôpitaux doivent être encouragés par tous les moyens à développer des unités réservées aux adolescents. Les adolescents doivent bénéficier d'un cadre qui leur soit propre. Les adolescents, selon leur maturité, ont droit à un espace d'hospitalisation spécifique, à l'information sur leur état de santé et sur les traitements proposés, à la participation aux prises de décisions, ainsi qu'au respect de la confidentialité. La notion de confidentialité nécessite des précisions. Elle implique le secret médical du médecin par rapport à la famille d'un adolescent dans des situations où des choix importants seront pris (comme en cas d'un avortement) ou lors de la découverte d'une pathologie grave.

Les adolescents doivent recevoir des soins adaptés à leur développement psychologique et physique. Cette phase de la vie requiert une approche particulière. Plusieurs pays ont des structures spécifiques pour adolescents et ont développé une médecine de l'adolescence. En France, l'expérience de trois décennies prouve la nécessité d'une clinique spécifique pour adolescents. Il est urgent qu'en Belgique se développent des structures hospitalières ambulatoires en hôpital de jour, dans les services d'urgence ou à domicile dédiées aux adolescents.

5. Les alternatives à l'hospitalisation

- Les enfants ne doivent être hospitalisés que si leur état de santé physique ou psychologique le justifie. L'hospitalisation de jour en pédiatrie doit être financée de manière adéquate. La prise en charge et les soins à domicile doivent être étudiés et encouragés sans pour autant qu'ils ne représentent une obligation pour l'enfant et sa famille. Des familles peuvent, pour diverses raisons, préférer que l'enfant soit hospitalisé. La prise en charge extra-hospitalière nécessite, cependant, une

opgenomen. De verzorging buiten het ziekenhuis vergt echter een gepaste coördinatie. De kwaliteit van de verzorging en de medische, paramedische en psychologische begeleiding thuis moeten dezelfde zijn als in het ziekenhuis. De verzekeringen van de ouders moeten de kosten van een opname in een dagziekenhuis dekken. Voor het ogenblik wordt slechts één overnachting terugbetaald.

Thuiszorg lijkt meer geschikt voor langdurige zware ziekten, onder meer chronische ziekten. De keuze is ingegeven door vele factoren :

- het funeste effect van langdurige opnames in het ziekenhuis;
- de verstoringen van een normaal leven en de gevolgen ervan voor de ontwikkeling van het kind, zijn affectiviteit en zijn schoolopleiding;
- de verbetering van de levenskwaliteit van de patiënt en van het hele gezin;
- de meest geschikte opname kan mogelijk gemaakt worden dankzij:
 - * de vooruitgang van de geneeskunde;
 - * de oprichting van multidisciplinaire raadplegingen;
 - * een betere organisatie van de verzorging;
 - * een goede kennis van de gezinnen inzake gezondheidszorg.

Een belangrijk probleem bestaat erin van de ouders een goede partner te maken in het kader van de verpleging en hun tegelijk de mogelijkheid laten ouders te blijven en niet de verpleger van hun kind.

6. De partners bij de ziekenhuisopname

- De vrijwilligersverenigingen die ijveren voor een meer menselijke aanpak van de ziekenhuisopname van kinderen zouden moeten worden aangemoedigd en gecoördineerd door de overheid en de ziekenhuisdirecties.

De rol van de vrijwilligers is zeer groot. De vrijwilligersverenigingen leveren meestal een empathische kijk op de problemen van de zieke kinderen en het gezin. Zij zorgen vaak voor gesprekjes tussen ouders/kinderen/zorgverleners. Vrijwilligers die bedrijvig zijn op cultureel en artistiek vlak, op het vlak van de hulp aan ouders, vullen de teams van zorgverleners aan.

Het is belangrijk dat de verenigingen gestimuleerd en gecoördineerd worden om ze bekendheid te geven, de geloofwaardigheid van hun doelstellingen, actiemiddelen en financieringsbronnen na te gaan, de verenigingen te helpen om van starten te gaan en zich te ontplooiën (opleidingen, methodologische en logistieke ondersteuning). Het is eveneens belangrijk dat er gezorgd wordt voor toezicht op de vrijwilligers die voor de verenigingen werken. Er moet ook opgemerkt worden dat de professionele verzorgers nog te weinig waarde hechten aan de vrijwilligersverenigingen en/of de familieleden. Zij zijn echter degenen die de kinderen in het ziekenhuis de voor hun ontwikkeling onmisbare elementen bezorgen. De vrijwilligers, ongeacht hun opleiding, zijn echter geen verplegenden; zij zorgen voor ontspanning en een vrolijke noot, wat zeer belangrijk is tijdens de ziekenhuisopname. De vrijwilligers stellen de kinderen vaak in staat om nieuwe dingen te leren en hun cultuur te verrijken. Zij zien er ook op toe dat de gezinnen zich ontspannen.

Het is belangrijk dat men beter ingelicht wordt over het bestaan van vrijwilligersverenigingen binnen het ziekenhuis, dat er een « clearing house » gecreëerd wordt, dat het werk de ondersteunende verenigingen coördineert (beheer van de v.z.w., de groep, groepsdynamiek, communicatie,...).

coördination adéquate. La qualité des soins, ainsi que l'encadrement médical, paramédical et psychologique offerts à domicile doivent être équivalents à ceux offerts en hôpital. Les assurances souscrites par les parents doivent couvrir les frais liés à la prise en charge en hôpital de jour; actuellement, le remboursement n'est assuré qu'à l'occasion d'une nuitée.

Il semble que l'hospitalisation à domicile soit plus spécifiquement adaptée aux pathologies lourdes de longue durée, notamment les maladies chroniques. Ce choix est motivé par de nombreux facteurs :

- le rôle délétère des longs séjours à l'hôpital;
- les ruptures d'une vie « normale » et leur impact sur le développement de l'enfant, son affectivité, sa scolarité;
- l'augmentation de la qualité de vie du patient et de toute la famille;
- la prise en charge mieux adaptée peut être réalisée grâce :
 - * aux progrès de la médecine;
 - * à la création de consultations multidisciplinaires;
 - * à une meilleure organisation des soins;
 - * à un bon niveau de connaissance des familles en matière de santé.

Un problème majeur est de donner une capacité de partenaire de santé aux parents tout en leur donnant la possibilité de rester parents et non l'infirmier de leur enfant.

6. Les partenaires de l'hospitalisation

- Les associations bénévoles qui œuvrent dans le domaine de l'humanisation de l'hospitalisation de l'enfant devraient être encouragées et coordonnées par les pouvoirs publics et les directions hospitalières.

Le rôle des bénévoles est d'une importance majeure. Les associations bénévoles apportent dans leur grande majorité un regard empathique sur les problèmes vécus par les enfants malades et leur famille. Elles permettent souvent un temps d'échange entre parents/ enfants/ soignants. Des bénévoles dans le domaine culturel, artistique, le relais ou l'entraide parentale complètent les équipes de soins.

Il est important d'encourager et de coordonner les associations afin de les promouvoir, de vérifier la crédibilité de leurs objectifs et moyens d'action, sources financières, d'aider les associations à se créer et à progresser, évoluer (formation, aide méthodologique et logistique). Il est aussi important d'offrir un espace de supervision pour les membres bénévoles des associations. Il est aussi à noter qu'il existe encore un trop grand désintérêt des professionnels de soins vis-à-vis des associations de bénévoles et/ou des familles. Celles-ci apportent pourtant aux enfants à l'hôpital les éléments indispensables à leur développement. Les bénévoles, quelle que soit leur formation, ne sont cependant pas des soignants; leur rôle est d'apporter détente, joie et rire particulièrement importants lors de l'hospitalisation. Les bénévoles permettent souvent aux enfants d'acquérir de nouvelles connaissances et d'enrichir leur vision culturelle. Ils apportent aussi des moments de détente aux familles.

Il est important de promouvoir l'information sur l'existence des associations de bénévoles au sein de l'hôpital, de créer un « clearing house », espace de coordination des associations d'entraide (gestion d'asbl, de groupe, dynamique de groupe, communication,...).

- Aangezien er vrijwilligers in de verplegende teams zitten, moet er een duidelijk kader opgesteld worden binnen de kinderafdelingen. Elk ziekenhuis moet in zijn eigen huishoudelijk reglement de rechten en plichten van iedere partij, de gezinnen, de vrijwilligers en de verzorgers vastleggen. « Ombudsmannen » zouden ervoor moeten zorgen dat de dagelijkse contacten tussen de verzorgers, de vrijwilligers en de gezinnen harmonieus verlopen.
- De klassen en scholen die actief zijn binnen de kinderafdelingen maken deel uit van vermenselijkingsprogramma's en als ze nog niet bestaan, dienen dergelijke programma's opgezet te worden. Het kind heeft recht op onderwijs tijdens zijn ziekenhuisopname en daarvoor worden leerkrachten en onderwijsmateriaal door de schoolbesturen ter beschikking gesteld, met name ingeval van langdurige ziekenhuisopname. Die activiteiten mogen de lopende behandelingen echter niet nadelig beïnvloeden. Het kind heeft eveneens recht op onderwijs ingeval van gedeeltelijke ziekenhuisopname (dagopname), thuisverzorging of wanneer het thuis herstelt.

7. Evaluatie

- Er zouden middelen moeten worden uitgetrokken om een structuur uit te bouwen voor de controle op en de evaluatie van de aanbevolen maatregelen op het vlak van de vermenselijking van de pediatrie diensten, zodat er bij de afgevaardigde verslag kan worden uitgebracht over de evolutie van de situatie en een opname in een kinderziekenhuis in Franstalig België in optimale omstandigheden kan gebeuren.

- La présence des partenaires bénévoles aux équipes de soignants nécessite l'organisation d'un cadre clair au sein des services pour enfants. Un « Règlement d'Ordre Intérieur » propre à chaque hôpital doit définir les droits et les devoirs de chacun, familles, bénévoles et soignants. Des « médiateurs » désignés seraient chargés d'harmoniser de manière quotidienne les rapports entre soignants, bénévoles et familles.
- Les classes et les écoles qui œuvrent au sein des services de pédiatrie font partie des programmes d'humanisation et leur installation doit être favorisée quand elles ne sont pas présentes. L'enfant a le droit de poursuivre sa formation scolaire pendant la durée de son hospitalisation en profitant du personnel enseignant et du matériel didactique mis à sa disposition par les autorités scolaires, en particulier dans le cas d'une hospitalisation prolongée, à la condition que cette activité ne nuise pas aux traitements en cours. L'enfant a également le droit de pouvoir profiter d'un enseignement en cas d'hospitalisation partielle (hospitalisation de jour), de soins ou convalescence à domicile.

7. Evaluation

- Des moyens devraient être prévus pour développer une structure de suivi et d'évaluation des mesures recommandées dans le domaine de l'humanisation des services de pédiatrie, afin de faire rapport au Délégué sur l'évolution de la situation et permettre une adaptation optimale des conditions d'hospitalisation en pédiatrie en Belgique francophone.

Bijlage 2

Samenstelling van de commissie voor de rechten van het gehospitaliseerde kind

Voorzitter :

Professor André KAHN, kinderarts, hoofd van de afdeling pediatrie van het universitair kinderziekenhuis Koningin Fabiola.

Leden :

- Mevrouw Martine COGELS, leerkracht, gepensioneerd, verantwoordelijke voor de lessen aan adolescenten die opgenomen zijn op de kinderafdeling van het universitair ziekenhuis Saint-Luc en beheerder van de computers die de jongeren in het ziekenhuis mogen gebruiken;
- Mevrouw Martine DELREE, ziekenhuisclown, coördinator van de animatie op de kinderafdeling van het universitair ziekenhuis Saint-Luc;
- Mevrouw Anne de KERCKHOVE, professor aan de universiteit van Bergen-Henegouwen, faculteit psychologie en pedagogie;
- Mevrouw Anne FENAUX, maatschappelijk werkster gespecialiseerd in volksgezondheid en eerstelijnsgezondheidszorg, verantwoordelijk voor projecten bij de sociale dienst van Solidarité socialiste;
- De heer Thierry MARCHANDISE, Procureur des Konings van Charleroi;
- Dokter Marie-Christine MAUROY, coördinerende kinderarts in de begeleidingsdienst van het Office de la naissance et de l'enfance;
- Mevrouw Marie-Thérèse MINNE, voorzitter van Association HU (vereniging voor de vermenselijking van de pediatrie);
- Dokter Lise THIRY, viroloog – ULB;
- Mevrouw Reine VANDER LINDEN, psycholoog bij de dienst neonatologie van het universitair kinderziekenhuis Koningin Fabiola;
- Meester Juan VERLINDEN, advocaat, voorzitter van de jeugdafdeling bij de balie van Brussel.

Secretaris :

Mevrouw Laurence GALLET, sociaal verpleegkundige, medewerkster van de algemeen afgevaardigde voor de rechten van het kind.

Annexe 2

Composition de la commission des droits de l'enfant hospitalisé

Président :

Professeur André KAHN, pédiatre, chef du Service de pédiatrie de l'Hôpital universitaire des Enfants Reine Fabiola.

Membres :

- Madame Martine COGELS, enseignante, à la retraite, chargée de cours auprès des adolescents hospitalisés dans le service de pédiatrie des Cliniques universitaires Saint-Luc et gestionnaire des P.C. mis à la disposition des jeunes hospitalisés;
- Madame Martine DELREE, clown à l'hôpital, coordinatrice de l'animation du service de pédiatrie des Cliniques universitaires Saint-Luc;
- Madame Anne de KERCKHOVE, professeur à l'Université de Mons-Hainaut à la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation;
- Madame Anne FENAUX, assistante sociale spécialisée en santé publique et communautaire, chargée de projets auprès du service social de Solidarité socialiste;
- Monsieur Thierry MARCHANDISE, Procureur du Roi de Charleroi;
- Docteur Marie-Christine MAUROY, pédiatre coordonnateur du service d'accompagnement de l'Office de la naissance et de l'enfance;
- Madame Marie-Thérèse MINNE, présidente de l'Association HU (association pour l'humanisation en pédiatrie);
- Docteur Lise THIRY, virologue – ULB;
- Madame Reine VANDER LINDEN, psychologue attachée au service de néonatalogie de l'Hôpital Universitaire des enfants Reine Fabiola;
- Maître Juan VERLINDEN, avocat, président de la Colonne jeunesse au Barreau de Bruxelles.

Secrétaire :

Madame Laurence GALLET, infirmière sociale, collaboratrice du Délégué général aux droits de l'enfant.

Bijlage 3

Hoorzitting van sommige leden van de commissie voor de rechten van het gehospitaliseerde kind (Vergadering van donderdag 3 april 2003)

De leden van de commissie voor de Gezondheid hebben kennis genomen van het bestaan van een commissie voor de rechten van het in het ziekenhuis opgenomen kind, die opgericht is op initiatief van Claude Lelièvre, algemeen afgevaardigde voor de rechten van het kind bij de Franse Gemeenschap. De eerste resultaten van de werkzaamheden van de commissie zijn bekendgemaakt tijdens een persconferentie in maart 2003 ⁽¹⁾.

De commissieleden hebben toen aangegeven dat zij graag mensen zouden ontmoeten die deelgenomen hebben aan de werkzaamheden van de commissie, om te achterhalen in welke mate de resolutie van 29 november 2002 van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie ⁽²⁾ beantwoordde aan de behoeften die naar voren gebracht zijn. Het was ook de bedoeling om na te gaan of er rekening moest worden gehouden met nieuwe gegevens en of het mogelijk was om verstrekkendere maatregelen te nemen.

De commissie heeft besloten om naast professor André Kahn, die al gehoord werd in het kader van de werkzaamheden voor de bovenvermelde resolutie en die voorzitter was van de commissie voor de rechten van het in het ziekenhuis opgenomen kind, ook mevrouw Marie-Thérèse Minne, voorzitter van de vereniging voor de vermenselijking van de pediatrie (Association HU), evenals mevrouw Laurence Gallet, sociaal verpleegkundige, medewerkster van de algemeen afgevaardigde voor de rechten van het kind en secretaresse van de commissie, te horen.

1. Hoorzitting met professor André KAHN (hoofd van de afdeling pediatrie in het Kinderziekenhuis Koningin Fabiola (UKZKF))

Professor André Kahn wijst erop dat de commissie een jaar lang vergaderd heeft. Men streefde er met de werkzaamheden naar de vragen te beantwoorden van de gezinnen die zeggen dat ze het moeilijk hebben met de ziekenhuisopname van hun kind en, meer in het algemeen, met de ziekte van hun kind. Als hoofd van een kinderafdeling, staat hij voortdurend in contact met de artsen en de familieleden van zieke kinderen.

Er zijn twee aspecten belicht, namelijk de vermenselijking van de verzorging en de pijnbestrijding voor het kind. Er is al snel gebleken dat die twee zaken één geheel vormden en dat ze tijdens de besprekingen van het thema « de aanwezigheid van de gezinsleden tijdens de ziekte en bij de verzorging » samen behandeld konden worden. De commissie heeft derhalve nagedacht over de vermenselijking van de verzorging ten opzichte van de gezinsleden en de zieke kinderen.

Er is aandacht besteed aan de aanwezigheid van de gezinsleden in en buiten het ziekenhuis. In totaal zijn er vijf onderzoeken uitgevoerd: drie in verschillende ziekenhuizen, een onder toekomstige kinderartsen en kinderartsen van drie verschillende Franstalige universiteiten en, tot slot, in de opleidingsafdelingen voor toekomstige kinderverpleegkundigen om zo het opleidingsniveau, de gevoeligheid en de reactie van die studenten in verband met de ziekte van de kinderen, de gezinsleden en de ziekenhuisopname te onderzoeken.

De commissie heeft zich ook gebaseerd op werkzaamheden die in het buitenland verricht zijn door de vereniging European Association for Children in Hospital (EACH) en niet te vergeten de bijdrage van HOPE,

(1) « *Enfant hospitalisé, enfant oublié* », Le Soir, woensdag 19 maart 2003.

Zie bijlage 2 voor de volledige samenstelling van de commissie voor de rechten van het gehospitaliseerde kind.

(2) Resolutie tot goedkeuring van een « Handvest van de Rechten van het Zieke Kind », stuk B-74/3 (2002-2003).

Annexe 3

Audition de membres de la commission des droits de l'enfant hospitalisé (Réunion du jeudi 3 avril 2003)

Les membres de la commission de la Santé ont été informés de la mise en place, à l'initiative de Claude Lelièvre, Délégué général aux droits de l'enfant à la Communauté française, d'une « commission des droits de l'enfant hospitalisé », dont une conférence de presse a présenté les premiers résultats au mois de mars 2003 ⁽¹⁾.

Ils ont alors exprimé le souhait de rencontrer des personnes ayant participé aux travaux de cette commission, pour vérifier dans quelle mesure la résolution votée le 29 novembre 2002 par la Commission Communautaire Commune ⁽²⁾ répondait aux besoins qui ont été mis en évidence. Il s'agissait également de voir s'il fallait prendre en compte des données nouvelles et s'il y avait moyen d'aller plus loin.

Outre le professeur André Kahn, déjà entendu dans le cadre des travaux relatifs à la résolution précitée et qui présidait la commission des droits de l'enfant hospitalisé, la commission de la Santé a dès lors décidé d'entendre Mme Marie-Thérèse Minne, présidente de l'association pour l'humanisation de la pédiatrie (Association HU), ainsi que Mme Laurence Gallet, infirmière sociale, collaboratrice du Délégué général aux droits de l'enfant et secrétaire de la commission.

1. Audition du professeur André KAHN (chef du service de pédiatrie de l'Hôpital des Enfants Reine Fabiola (HUDERF))

Le professeur André Kahn signale que la commission s'est réunie pendant un an. Le but de ses travaux était de répondre aux questions des familles qui disent mal vivre l'hospitalisation de leur enfant, et, de façon générale, leur maladie. En tant que chef d'un service de pédiatrie, il est en contact permanent avec les médecins et les familles d'enfants malades.

Deux aspects avaient été mis en avant, à savoir l'humanisation des soins et la prise en charge de la douleur de l'enfant. Il est apparu assez vite que ces deux questions n'en formaient qu'une seule, et que les discussions autour du thème de « la présence des familles dans la maladie et dans le contexte soignant » permettaient de les aborder simultanément. Le groupe a donc mené une réflexion sur l'humanisation des soins par rapport aux familles et aux enfants malades.

La réflexion s'est portée sur la présence de la famille en milieu hospitalier et extrahospitalier. Au total, cinq enquêtes ont été menées : trois auprès de différents hôpitaux, une autre auprès des candidats pédiatres et de pédiatres issus des trois universités francophones, et enfin une enquête a encore été menée auprès des services de formation des futurs infirmiers et infirmières pédiatriques, afin de connaître le degré de formation, de sensibilité et de réaction de ces étudiants concernant la maladie des enfants, les familles et l'hospitalisation.

La commission s'est aussi basée sur les travaux réalisés à l'étranger par le groupe European Association for Children in Hospital (EACH), sans oublier l'apport du groupe HOPE, constitué d'enseignants impliqués

(1) « *Enfant hospitalisé, enfant oublié* », Le Soir, mercredi 19 mars 2003.

Voir en annexe 2 la composition complète de la commission des droits de l'enfant hospitalisé.

(2) Résolution visant à l'adoption d'une « Charte des Droits de l'Enfant malade », doc. B-74/3 (2002-2003).

een vereniging van leerkrachten die betrokken zijn bij de begeleiding van zieke kinderen. Het was de bedoeling om zich een beeld te vormen van de situatie in Europa, met name in België, en inzicht te krijgen in de behoeften. De « Ecole de Santé publique » heeft overigens een gelijkaardig onderzoek verricht met de steun van de Franse Gemeenschapscommissie, waaruit sterk gelijkende resultaten naar voren kwamen ondanks het feit dat een andere methode gebruikt is. Men is, net als de parlementsleden, uitgegaan van het uit 1988 daterende Handvest van Leiden. Tijdens de debatten van de commissie voor de rechten van het in het ziekenhuis opgenomen kind bleek, dankzij de bijdrage van een commissielid dat jurist is, dat het Europees Parlement twee jaar eerder al een document had gepubliceerd, te weten het « Europees Handvest voor in het ziekenhuis verpleegde kinderen » (stuk A2-25/86 – O.P d.d. 16 juni 1986).

Dat bijna twintig jaar oude project is echter nooit afgerond. Het ging om een document dat destijds revolutionair was en dat vandaag de dag nog interessant is, zelfs al is het verouderd en moet het aangepast worden. De commissie denkt dat het, voor meer geloofwaardigheid en voldoende leesbaarheid, goed zou zijn om dat handvest te gebruiken en het officieel te bekrachtigen. Er is contact opgenomen met het Europees Parlement en de personen die deelnemen aan de werkzaamheden van de commissie hebben daar inspraak gekregen. Het document wordt nu aangepast. Dat zal de poging tot vermenselijking behoorlijk ten goede komen.

In afwachting van het nieuwe Europese document – dat kwalitatief hoogstand zou moeten zijn en een algemenere aanpak zou moeten uitstippelen – heeft de commissie nagedacht over mogelijke toepassingen van de beginselen in het bestaande document, waarop het Handvest van Leiden gebaseerd is.

Professor Kahn bespreekt vervolgens de hoofdpunten uit het document dat de raadsleden ontvangen hebben.

Een van de hoofdpunten is de aanwezigheid van de gezinsleden op de plaatsen waar de kinderen verzorgd worden: hoewel dat nog niet overal gebruikelijk is, zijn de meeste zorgverleners hier een groot voorstander van. De praktische verwezenlijking is echter zeer moeilijk. Er kunnen zich psychologische problemen voordoen door de aanwezigheid van buitenstaanders die zien wat er op de afdeling gebeurt. De begeleiding van die gezinnen neemt veel tijd in beslag omdat zij zich angstig en schuldig voelen, zich in een omgeving bevinden waar ze de regels niet goed kennen en de taal niet altijd begrijpen. Bovendien zijn er in de huidige structuren geen ruimten waar zij kunnen samenkomen en verblijven. Naast die structurele problemen inzake ruimte en mentale ingesteldheid, is er te weinig begeleidend personeel dat, naast de normale werkzaamheden, het gezin hulp en een luisterend oor moet bieden.

De commissie heeft ook vastgesteld dat het absoluut noodzakelijk is dat er nagedacht wordt over de opvang in het ziekenhuis: de gezinnen - ouders en kinderen - worden slecht opgevangen omdat er buiten de administratieve opvang geen enkele structuur is. Zowel de gezinnen als de zorgverleners vragen dat er nagedacht wordt over de oprichting van dergelijke opvang- en begeleidingsstructuren.

Als een dergelijke structuur al bestaat, ontbreekt er een schakel tussen de opvangdienst en de plaats waar het kind opgenomen wordt: het gaat over verschillende personen die niet met elkaar communiceren. De op te richten structuur zou zowel de opvang als de begeleiding in (of tenminste naar) de dienst voor de opname moeten verzorgen. Het betreft niet alleen aspecten van psychologisch of geestelijk welzijn – waarop terecht gewezen wordt – maar ook de kwaliteit van de verzorging en bijgevolg een betere geneeskunde. Bij dergelijke aanpak voelen ouders en kinderen zich beter, werken ze derhalve beter mee en dragen ze meer bij aan de verzorging, waardoor de duur van de verzorging in het algemeen kan worden ingekort.

Maatschappelijk gezien, leidt dat tot een betere rendabiliteit als gevolg van een kwalitatief betere dienstverlening en een kortere verzorgingsduur. Om dat te bereiken, is er gekwalificeerd personeel nodig, dat de ouders zelfs tijdens een korte ziekenhuisopname kan begeleiden. Het personeel

dans la prise en charge des malades pédiatriques. Le but était de faire une photographie en Europe, et en Belgique en particulier, afin de cerner les besoins. L'école de Santé publique a réalisé par ailleurs une étude similaire avec l'appui de la Commission communautaire française, en utilisant une autre méthodologie qui a abouti à des conclusions singulièrement semblables. La réflexion, comme celle des parlementaires, a été menée au départ de la charte de Leyden de 1988. Au cours des débats de la commission des droits de l'enfant hospitalisé, grâce à l'apport d'un juriste membre du groupe, il apparut que le Parlement européen avait déjà publié un document deux ans plus tôt. Il s'agit de la « Charte européenne des enfants hospitalisés » (doc. A2-25/86 – J.O. du 16 juin 1986).

Ce projet, qui date de près de vingt ans, n'a cependant jamais abouti. Il s'agissait d'un document révolutionnaire pour l'époque et qui reste intéressant pour la nôtre, même s'il est vieilli et nécessite une certaine actualisation. La commission pense que, pour obtenir une plus grande crédibilité et une certaine lisibilité, il serait opportun de réactiver cette charte et de l'officialiser. Une démarche a été entamée auprès du Parlement européen, qui a abouti à ce que le groupe participant aux travaux de la commission puisse s'y faire entendre. Le document est en voie d'actualisation. Cela donnera un large crédit à cette démarche d'humanisation.

La commission, en attendant le nouveau document européen – dont on s'attend à ce qu'il soit d'une qualité supérieure et assure une approche plus globale – a alors réfléchi à d'éventuelles applications des principes contenus dans le document existant, dont s'est inspirée la charte de Leyden.

Le professeur Kahn reprend ensuite les points essentiels qui figurent dans le document transmis aux parlementaires.

Un de ces points essentiels est la présence des familles dans les lieux de soins : même s'il ne s'agit pas encore d'une réalité universelle, elle est appelée de leurs vœux par la plupart des soignants. Cependant, elle rencontre encore des difficultés majeures dans sa concrétisation. Il peut s'agir de difficultés psychologiques, en raison de la présence de personnes extérieures au service qui observent ce qui s'y passe. La prise en charge de ces familles prend beaucoup de temps car il s'agit de parents anxieux et culpabilisés, qui se trouvent dans un milieu dont ils ne connaissent pas bien les règles et ne comprennent pas bien la langue. Il faut également reconnaître qu'aucun espace n'est prévu dans les structures existantes pour qu'ils puissent se retrouver et être présents. A ces problèmes structurels d'architecture et de mentalités, s'ajoute le constat d'une insuffisance dans le personnel d'encadrement pour, outre les missions traditionnelles, fournir aux familles l'aide et l'écoute dont elles ont besoin.

Un autre constat a également été posé par la commission, à savoir qu'il est absolument nécessaire de réfléchir à la manière dont l'accueil est réalisé dans les hôpitaux : les familles – parents et enfants – sont mal accueillies car il n'existe aucune structure en dehors de l'accueil administratif. C'est une demande à la fois des familles et de soignants que de réfléchir à la mise en place de ce type de structures d'accueil et d'accompagnement.

En effet, même lorsque ce type de structure existe, il existe un hiatus entre le service d'accueil et le lieu de l'hospitalisation : il s'agit de personnes différentes entre lesquelles il y a une absence de communication. La structure qui doit être mise en place devrait assurer à la fois l'accueil et l'accompagnement dans (ou à tout le moins vers) le service d'hospitalisation. Il ne s'agit pas seulement des aspects de confort psychologique ou moral – tout à fait légitimes bien entendu – mais également de la qualité des soins et donc de mettre en place une meilleure médecine. C'est une médecine où parents et enfants se sentent mieux et sont dès lors plus coopérants et contribuent davantage aux soins, ce qui permet de façon générale de raccourcir la durée des soins.

Pour la société, cela se traduit par une meilleure rentabilité en raison d'une amélioration de la qualité des services rendus et d'une diminution de la durée des soins. Pour ce faire, il faut un personnel formé, capable de suivre les parents même pendant une hospitalisation de courte durée.

in kwestie wil graag een grondige vervolgopleiding krijgen. Het is dus belangrijk om te weten welke verzorging kinderen precies nodig hebben. Zij worden niet op dezelfde afdelingen opgenomen als volwassenen: zij hebben hun eigen afdelingen, zoals in het handvest aanbevolen wordt. Zo zou het ten minste moeten zijn, hoewel dat nog niet overal het geval is.

Dat geldt vooral voor adolescenten (14-20 jaar), die wegens hun leeftijd specifieke problemen doen rijzen. Het kan gaan om jongeren wier gezondheidsproblemen chronisch zijn geworden, maar ook om jongeren die voor het eerst in het ziekenhuis opgenomen worden. Naast de uitzonderlijke situatie waarin ze zich bevinden, speelt hun hormonale ontwikkeling een rol.

Dat zorgt uiteraard voor gedragsproblemen binnen de instelling: geweld, weglopen, verslaving, ... Jongeren vertonen soms zulk gedrag omdat ze zich in een structuur bevinden waarin niets voorzien is om hen te begeleiden. Bovendien is er personeel nodig dat met hen kan praten en vaak zijn de jongeren nog lastiger omdat ze ziek zijn en in volle pubertijd zitten.

De commissie heeft zich niet beperkt tot wat er binnen het ziekenhuis gebeurt. Ze heeft ook aandacht besteed aan de periode voor en na de ziekenhuisopname. Vóór de ziekenhuisopname, is er de preventieve geneeskunde. Na de ziekenhuisopname, is het belangrijk om het contact tussen de zorgverleners in en buiten het ziekenhuis, die allen dezelfde jongere moeten behandelen, te versterken. Er moet hierover nagedacht worden, met name in de openbare instellingen: het is cruciaal dat de coördinatie en de communicatie tussen de arts in het ziekenhuis en de behandelend geneesheer of de specialist en tussen het interne en externe verzorgende personeel verbeterd wordt. Nu is dat contact vaak sporadisch, terwijl het stelselmatig en doordacht zou moeten zijn.

Er is overigens ook gesproken over alle alternatieven voor de ziekenhuisopname en over de polikliniek. Er is geen geld uitgetrokken voor dergelijke initiatieven in de pediatrie sector. Dat zou grote investeringen vergen. Dat is betreurenswaardig want deze initiatieven zouden veel ziekenhuisopnames overbodig kunnen maken. Zo zouden kosten, maar ook onnodig lijden en risico's vermeden kunnen worden. Het is niet de bedoeling om zich om economische redenen te ontlasten van een aantal patiënten, maar om structuren op te richten waarmee iemand net zo goed verzorgd kan worden als in het ziekenhuis.

Professor Kahn heeft het vervolgens over de problematiek van de periodieke opnames in het ziekenhuis. Het kan gaan om chronisch ziekten (suikerziekte, auto-immuunziekten, transplantaties) of terminaal ziekten. Voorts moet ook gezorgd worden voor overbruggende zorgstructuren, waarbij het belang van het zieke kind en de kwaliteit van de zorgverstrekkers moeten primeren. De daaruit voortvloeiende besparingen zijn van minder belang, maar natuurlijk wel een feit.

Een laatste aspect dat hij te berde brengt, is de thuisverzorging – het begrip « ziekenhuisopname thuis » is enigszins een contradictio in terminis en is om die evidente reden, afgeketst. Thuisverzorging is enkel mogelijk en wenselijk als het gezin psychologisch en financieel steun kan bieden. Dat idee komt tegemoet aan het bezwaar dat twee werkende ouders moeilijk regelmatig naar het ziekenhuis kunnen gaan. In een slechte economische conjunctuur is dat niet evident, vooral omdat een dergelijk regeling vaak hoge kosten met zich brengt. De beleidsbepalers moeten dus nadenken over de manier waarop de betrokken gezinnen financieel gesteund kunnen worden. Deze steun zou mogelijk moeten zijn ongeacht de ziekte. Kan het Scandinavisch of Zweedse model aan de Belgische situatie aangepast worden ?

Op dat vlak zijn er echter nog andere partijen die geen geneesheer of zorgverstrekker zijn, te weten de vrijwilligers, die in bepaalde ziekenhuizen een zeer actieve rol vervullen. Soms treden zij op als tussenpersoon tussen de ouders en de zorgverstrekkers wanneer er communicatieproblemen zijn (culturele en/of taalproblemen bijvoorbeeld).

Nog anderen zorgen, via muziek, spelletjes, cultuur, voor een magische toets, die meer betekent dan een simpele verstrooiing van de kinde-

Ce personnel demande à pouvoir disposer d'une véritable formation continue. Il faut dès lors connaître les spécificités des soins pour enfants. Les services dans lesquels on les hospitalise ne sont pas ceux des adultes : ils leur sont propres comme le préconise la charte. Du moins, ils devraient l'être, même si ce n'est pas encore toujours le cas.

C'est particulièrement vrai pour les adolescents (les 14-20 ans), qui génèrent des difficultés spécifiques liées à leur âge. Il peut s'agir de jeunes dont la situation de santé précaire a voulu qu'ils évoluent vers le stade de la maladie chronique, ou alors de ceux qui aboutissent pour la première fois à l'hôpital. Leur situation de croissance hormonale s'ajoute à la situation particulière qu'ils vivent.

Cela ne manque pas de générer des problèmes de comportement au sein de l'institution : violence, fugue, assuétude ... De tels comportements se développent parfois parce que ces jeunes se trouvent dans une structure où rien n'est prévu pour leur prise en charge. Il faut en outre un personnel capable de dialoguer avec eux, et ces jeunes sont d'autant plus difficiles qu'ils sont à la fois malades et en pleine crise d'adolescence.

La commission a eu le souci de ne pas s'arrêter aux murs de l'hôpital. Il y a également l'avant et l'après-hospitalisation. Avant l'hospitalisation, c'est le rôle de la médecine préventive. Après l'hospitalisation, il s'agit de raffermir les liens avec les praticiens à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital, qui sont appelés à prendre en charge le même jeune. Une réflexion doit avoir lieu à ce sujet, surtout dans les institutions publiques : il importe d'améliorer la coordination et la communication entre le médecin hospitalier et le médecin traitant ou spécialiste, entre l'équipe soignante interne et externe. D'une situation où souvent ces contacts sont aléatoires, ils devraient être systématisés et réfléchis.

Par ailleurs, il a également été question de toutes les alternatives à l'hospitalisation et de l'hôpital de jour. Il n'y a pas de financement prévu pour de telles initiatives dans le secteur de la pédiatrie, et cela nécessiterait des investissements majeurs. C'est regrettable, car il y aurait là une réelle possibilité d'éviter bon nombre d'hospitalisations. On pourrait de la sorte éviter des coûts mais aussi des souffrances et des risques inutiles. Il ne s'agit pas de se débarrasser d'un certain nombre de patients pour des raisons économiques, mais de créer des structures qui offrent à la personne une qualité de soins équivalente à celle que propose l'hôpital.

Le professeur Kahn parle ensuite de la problématique des hospitalisations intermittentes ou intermédiaires. Il peut s'agir de malades chroniques (diabète, maladies auto-immunes, greffes) ou en phase terminale : là aussi, il importe de mettre en place des structures intermédiaires de soins. La justification essentielle de ces structures réside dans l'intérêt de l'enfant malade et la qualité des soins, l'économie qui en découle étant secondaire mais bien réelle.

Un dernier aspect qu'il évoque est celui des soins à domicile - la terminologie « hospitalisation à domicile » ayant, pour des raisons évidentes de contre-emploi, été rejetée. Ceci n'est possible et souhaitable que s'il y a un réel soutien de la famille sur le plan psychologique et financier. Cette idée répond à l'objection que constitue la difficulté pour des parents tous deux travailleurs de se rendre régulièrement à l'hôpital. Dans un contexte économique difficile, cela n'est pas évident d'autant qu'un tel système implique souvent un coût non négligeable. Là aussi, les décideurs politiques ont une réflexion à mener sur la manière d'assurer le soutien financier des familles concernées. Cette intervention devrait être envisagée quelle que soit la maladie. Le modèle scandinave ou suédois peut-il être adapté à la réalité belge ?

Dans ce domaine, il y a cependant d'autres intervenants qui ne sont ni médecins, ni membres du personnel soignant : il s'agit des bénévoles, de non-professionnels qui, dans certains hôpitaux, se montrent fort actifs. Il leur arrive de servir d'intermédiaires entre les parents et les soignants lorsque ces premiers éprouvent des difficultés de communication (difficultés culturelles et/ou de langue, par exemple).

Il y a aussi d'autres personnes qui apportent par le biais de la musique, de jeux, de la culture une action magique qui fait plus que simplement

ren. Zij hebben een verzorgende functie, via een vorm van alternatieve geneeskunde die helemaal niet rationeel is. Een clown draagt bij tot de genezing van een kind. Als het kind weet dat de clown binnen drie dagen komt, zal hij er alles voor doen om aanwezig te zijn. Hij zal vechten om er te zijn! Er moet daar diep over nagedacht worden. Het is echter niet omdat men in de efficiëntie van een dergelijke aanpak gelooft, dat men geen structurele debat moet voeren, dat moet uitmonden in een gepaste begeleiding en een handvest voor een goede samenwerking.

Sommige aspecten van wat hier gezegd is, gaan verder dan wat in het Handvest van Leiden staat, maar stroken wel met de inhoud ervan, zelfs met het Europese handvest waarvan de toepassing zeer wenselijk is. Professor Kahn ging dus graag in op de uitnodiging van de commissie voor de Gezondheid. Het is duidelijk dat de parlementsleden na de gedachtewisseling van de commissie over wat er te velde gebeurt, het werk moeten voortzetten en bijdragen tot de uitvoering van enkele besproken projecten. Enkel permanent contact tussen het parlement en de veldwerkers op alle niveaus van de gezondheidszorg, kan het proces van de vermenselijking voortzetten.

2. Gedachtewisseling

De Voorzitter geeft het woord aan Laurence Gallet, medewerkster van de algemeen afgevaardigde voor de rechten van het kind.

Mevrouw Laurence Gallet herinnert eraan dat de commissie tot doel had een resem aanbevelingen te doen aan de algemeen afgevaardigde voor de rechten van het kind⁽³⁾. De afgevaardigde wenst zoveel mogelijk personen te horen: partijvoorzitters, federale, gewestelijke en gemeenschapsministers die bevoegd zijn voor en/of rechtstreeks betrokken zijn bij deze aangelegenheden of op domeinen waar maatregelen genomen moeten worden – gezondheid, onderwijs, werkgelegenheid –, parlementsleden die lid zijn van de bevoegde commissies. Zij werden niet enkel gehoord, maar ook gevraagd naar hun plannen terzake.

De Voorzitter betreurt in dat verband dat zij in de pers heeft moeten vernemen dat de algemeen afgevaardigde verklaard heeft dat het probleem duidelijk tot op het politieke vlak moet doordringen. De parlementsleden van de commissie voor de Gezondheid hebben in dat verband immers al een berg werk verzet.

Zij wijst er ook op dat er onlangs voorgesteld is om in de opleiding van de toekomstige artsen dertig uren op te nemen over de relatie arts-patiënt. Hebben deze lessen een bestaansreden in de specifieke context waarover nu gedebatteerd wordt?

Professor Kahn antwoordt dat het nut van de cursussen afhangt van de docent. Dertig uren ex cathedra zijn in dat geval verloren tijd. Rollenspelen en case-studies kunnen wel zinvol zijn voor dergelijke studenten. Zij zullen dan meer aandacht schenken aan het voormelde punt en zich persoonlijk meer betrokken voelen. Zij hebben deze studie gekozen omdat ze sterk gemotiveerd zijn: zij hebben potentieel een groot inlevingsvermogen en zijn van goede wil, maar men moet daar natuurlijk op inspelen.

Het gebeurt, zij het echter zeer zelden, dat ouders klachten hebben over jonge artsen. Bij nader toezien blijkt dat deze niet goed weten hoe te reageren wanneer hun medische kennis in vraag gesteld wordt. Hetzelfde geldt voor sommige leden van het verzorgend personeel, wanneer ouders zo angstig worden dat ze agressief of kwaad worden. Zij kunnen het onderscheid niet maken tussen wie ze zijn en de symbolische rol die ze vervullen ten aanzien van de gezinsleden die hen agressief benaderen. De gemoederen raken dan verhit en een gesprek wordt afgewimpeld. Via een rollenspel kan duidelijk gemaakt worden dat communice-

distraire les enfants. Ils participent de la sorte aux soins par une médecine alternative qui n'est pas du tout rationnelle. Apporter à l'enfant la présence d'un clown, c'est participer à sa guérison. Lorsque celui-ci sait que le clown passera dans trois jours, il fait tout pour être présent. Il se battra pour y être! Cela nécessite une réflexion en profondeur. Ce n'est pas parce qu'on croit à l'efficacité de ce type d'interventions qu'il faut faire l'économie d'une réflexion structurelle, qui se traduit par un accompagnement approprié et la mise en place d'une charte de bonne collaboration.

Même si, dans certains aspects, ce qui vient d'être évoqué va plus loin que ce qui est prévu dans la charte de Leyden, cela cadre parfaitement avec son contenu et même avec la charte européenne dont la mise en vigueur est vivement souhaitée. C'est donc avec plaisir que le professeur Kahn a répondu à l'invitation de la commission de la Santé. Il est évident que, là où s'arrête la réflexion de la commission qui fait état de ce qui vit sur le terrain, commence le travail des parlementaires, qui peuvent contribuer à la mise en œuvre de quelques-uns des projets qui ont été évoqués. Seul un relais permanent entre le parlement et les praticiens de tous niveaux appartenant au monde de la santé permettra de poursuivre la mise en œuvre de l'humanisation.

2. Echange de vues

La Présidente cède ensuite la parole à Laurence Gallet, collaboratrice du Délégué général aux droits de l'enfant.

Mme Laurence Gallet rappelle que la commission avait pour but de remettre au Délégué général aux droits de l'enfant une série de recommandations⁽³⁾. L'intention du délégué est d'interpeller un maximum de personnes : présidents de partis, ministres fédéraux, régionaux ou communautaires ayant des compétences et/ou directement impliqués en la matière ou dans des domaines où des mesures devraient être prises - santé, enseignement, emploi, parlementaires membres des commissions concernées. Ils furent non seulement interpellés, mais également interrogés sur leurs intentions à ce sujet.

La Présidente signale à ce propos son regret d'avoir lu dans la presse une déclaration du délégué général disant « qu'il faut clairement que le problème investisse la sphère politique », ceci eu égard à tout le travail déjà accompli en la matière par les parlementaires de la commission de la Santé.

Elle relève aussi qu'il a été question récemment d'inscrire dans les études des futurs médecins trente heures de formation à la relation médecin-patient. Ces cours ont-ils leur raison d'être dans le contexte spécifique qui est en discussion?

Le professeur André Kahn répond que les cours ont toujours la valeur de l'enseignant. Trente heures de cours ex cathedra seront dans ce sens vraisemblablement perdues. Par contre, l'utilisation de techniques comme des jeux de rôle et l'étude de cas réels peut s'avérer payante avec ce type d'élèves. Cela suscite chez eux un intérêt majeur qui les implique dans leur personnalité. Ils ont choisi ce type d'études parce qu'ils sont hautement motivés : il y a donc généralement chez eux un énorme potentiel de sensibilité et de bonne volonté, auquel il convient toutefois d'avoir accès.

En effet, il arrive que des parents formulent des plaintes – dans les faits fort peu nombreuses – à l'égard de jeunes médecins. De l'analyse de ces cas, il ressort qu'ils sont souvent mal à l'aise lorsqu'ils sont remis en question dans leurs capacités, dans leur pouvoir médical. Il en va de même pour certains membres du personnel soignant, lorsque des parents manifestent leur anxiété par de l'agressivité ou de la colère. Ils n'arrivent pas à opérer la différence entre ce qu'ils sont et le rôle symbolique qu'ils jouent par rapport aux familles qui les agressent. Le ton finit alors par monter. C'est un refus de dialogue. Le recours à des jeux de rôle permet de faire

(3) Zie bijlage 1.

(3) Voir annexe 1.

ren niet enkel dingen zeggen is, maar ook ze voldoende vaak herhalen opdat de informatie doordringt tot degenen die door hun overlevingsdrang niet meer luisteren omdat dat te pijnlijk is.

Dat alles kan aangeleerd worden, zeker als het op een goede manier gebeurt. Men moet nadenken over zijn handelwijze en men kan daar vervolgens de vruchten van plukken.

De heer Joël Riguelle zegt dat men blij mag zijn dat niet alleen het verzorgende personeel met het gezin meeleeft, maar dat men ook buiten het ziekenhuis bereid is om naar de gezinsleden te luisteren. Dat was noodzakelijk als men niet wilde blijven aanmodderen. Men moet deze hoopgevende weg verder bewandelen. Hij vraagt binnen welke termijn de afgevaardigde zal antwoorden op de vragen die hij gesteld heeft.

Mevrouw Laurence Gallet antwoordt dat rekening gehouden moet worden met de aanstaande federale verkiezingen. De vragen die gesteld zijn, zullen hoe dan ook opnieuw gesteld worden na de verkiezingen, als de nieuwe kabinetten gevormd zijn.

De Voorzitter wijst erop dat de gewestverkiezingen pas in 2004 plaatsvinden.

Mevrouw Laurence Gallet antwoordt dat de afgevaardigde daar zeker rekening mee gehouden heeft, maar dat zijn bevoegdheid hoe dan ook beperkt is tot het stellen van vragen en het formuleren van aanbevelingen. Zijn diensten sturen aanbevelingen en stellen de bestemmingen geregeld vragen over wat daarmee is gebeurd. Bovendien staan die diensten in voor het secretariaat van de commissie voor de rechten van het in het ziekenhuis opgenomen kind en de leden van deze commissie die voortgang wensen te zien, stellen regelmatig vragen.

Mevrouw Dominique Braeckman vraagt hoe men het onderscheid maakt tussen de kinderen en de adolescenten op de kinderafdeling. Is het probleem van de gemengdheid in de kamers aan bod gekomen? Zijn er criteria vastgesteld? Hoe zijn de behoeften van de kinderen bepaald? Zou het niet beter zijn om te luisteren naar de wens – die evolueert – van de kinderen in plaats van vast te houden aan het « statische » begrip « behoefte »?

Professor Kahn antwoordt dat de adolescenten een grijze zone vormen tussen de kinderen en de volwassenen. Men moet voor een overgang zorgen tussen beide categorieën: het gaat niet op de eerste plaats over de leeftijd, maar wel over de mogelijkheid om binnen de dienst die de persoon verzorgt, te zorgen voor opvang die aangepast is aan de ziekte van de persoon.

Hij geeft het voorbeeld van het kind dat aan een aangeboren hartziekte lijdt. Nadat het kind de eerste levensjaren verzorgd geweest is op de kinderafdeling waar zijn ziekte onder controle gehouden is, moet het op een bepaald ogenblik verzorgd worden door een dienst cardiologie voor volwassenen waar men dergelijke gevallen niet altijd weet aan te pakken. Men moet dus zorgen voor een aangepaste opleiding. Daar wordt aan gewerkt, samen met enkele teams van artsen voor volwassenen.

De overgang is dus niet zomaar een kwestie van leeftijd of een administratieve zaak. Men moet ook nagaan wat praktisch mogelijk is. Alle wensdromen, humanistische of economische bespiegelingen ten spijt, moet men vaststellen dat deze structuren helemaal niet bestaan en dat alles nog tot stand gebracht moet worden. Het is helemaal niet de bedoeling om weg te blijven uit het ziekenhuis omdat het te veel kost of om de jongere af te wijzen omdat hij een blok aan het been is. Het gaat wel om een nieuwe kwaliteitsvolle verzorging, die de jongere veiligheid biedt.

Men moet niet enkel de artsen en de verplegers opleiden, maar ook de jongere begeleiden opdat die zich niet verwaarloosd voelt door de pediatre die hem van kleinsaf verzorgt, alsook zijn ouders opdat die begrijpen dat, bijvoorbeeld in een dringend geval, de gesprekspartner niet meer dezelfde is.

comprendre que communiquer, ce n'est pas dire des choses, mais aussi les répéter un nombre suffisant de fois pour que « ceux qui ne peuvent plus entendre pour survivre parce que cela est trop douloureux » finissent par intégrer tout de même l'information.

Tout cela peut s'apprendre, surtout si c'est bien enseigné. Il faut réfléchir à la façon d'agir et tout peut alors s'avérer extrêmement productif.

M. Joël Riguelle dit qu'il faut se réjouir de ce que, outre que le personnel soignant se met au diapason des familles, cette préoccupation de l'écoute des familles se retrouve désormais également en dehors de l'hôpital. C'était indispensable si on voulait éviter de « courir sur une patte ». Il faut persévérer dans cette voie prometteuse. Il souhaite savoir quelle échéance le délégué a fixée pour recevoir les réponses aux interpellations qu'il a lancées.

Mme Laurence Gallet répond qu'il faut tenir compte des élections qui s'annoncent au niveau fédéral. Même si des interpellations ont déjà été lancées, elles seront renouvelées après la mise en place des nouveaux cabinets issus de ces élections.

La Présidente fait observer que les élections régionales n'auront lieu qu'en 2004.

Mme Laurence Gallet répond que le délégué a bien tenu compte de cette réalité, mais que dans tous les cas il n'a d'autre pouvoir que d'interpellation et de recommandation. Ses services envoient des recommandations et interpellent régulièrement les destinataires de celles-ci, en vue d'obtenir leurs réactions. Ils le font d'autant plus qu'ils assurent le secrétariat de la commission des droits de l'enfant hospitalisé, et qu'ils sont ainsi également interpellés par les membres de cette commission désireux de faire avancer les choses.

Mme Dominique Braeckman souhaiterait savoir comment s'opère la distinction entre les enfants et les adolescents en ce qui concerne la pédiatrie. Le problème de la mixité dans les chambres a-t-il été abordé? Des critères ont-ils été fixés? Comment les besoins des enfants ont-ils été déterminés? Ne serait-il pas plus opportun d'écouter la demande – notion évolutive – des enfants plutôt que de s'arrêter à cette notion « statique » de besoin?

Le professeur André Kahn répond que les adolescents sont une tranche grise intermédiaire entre les enfants et les adultes. Il faut assurer une transition entre ces deux catégories: il ne s'agit pas avant tout d'une question d'âge mais de la possibilité d'assurer, dans le service qui prend en charge la personne, un accueil qui correspond à la pathologie dont elle souffre.

Il prend l'exemple d'un enfant qui est atteint d'une cardiopathie congénitale. Après avoir été soigné pendant le début de sa vie en pédiatrie où son affection était bien maîtrisée, il faut à un certain moment le faire prendre en charge par un service de cardiologie pour adultes où cette pathologie ne fait pas partie des pathologies courantes. Il y a donc nécessité de former à cette prise en charge particulière. Ce processus est en cours avec certaines équipes de médecine adulte.

La transition n'est donc pas une simple question d'âge, une question de type administratif... Il faut aussi voir ce qui est possible de façon pragmatique. Au delà des souhaits, des réflexions à caractère humaniste ou économique, il faut bien se rendre compte que ces structures n'existent tout simplement pas et que tout est à créer. Il ne s'agit pas simplement de se débarrasser de l'hôpital parce qu'il coûte cher ou du jeune parce qu'il gêne, mais bien d'assurer une prise en charge alternative de qualité qui assure la sécurité du jeune.

Outre qu'il faut former les médecins et le personnel soignant, il ne faut pas négliger d'accompagner à la fois le jeune pour qu'il ne se sente pas abandonné par le pédiatre qui l'a suivi depuis son plus jeune âge et les parents pour qu'ils comprennent que, en cas d'urgence par exemple, l'interlocuteur a changé.

In afwachting van de uitvoering van de gewenste plannen, zitten de adolescenten in onaangepaste structuren: waar kunnen ze roken en vrienden en vriendinnen ontvangen? Waar kan men nog een eigen leven leiden als de kleinsten al om zeven uur slapen? Dat leidt tot problemen: ze lopen weg, verdwijnen ... om een glas te gaan drinken in het café naast het ziekenhuis. De opvangstructuur moet dus aan de adolescenten aangepast worden.

De structuur van het ziekenhuis moet het personeel ook toelaten gemakkelijk een gesprek aan te knopen met deze jongeren wanneer ze agressief worden omdat de ouders weer eens niet op bezoek gekomen zijn. Zij reageren zich dan af op wie wel aanwezig is. Hoe moet men daarop reageren? Hoe moet men een gesprek beginnen? Moet er een beroep gedaan worden op een psychiater of is er personeel dat begrip kan opbrengen?

De commissie voor de rechten van het opgenomen kind heeft op een aantal problemen gewezen waarover nagedacht moet worden. Zij heeft echter geen pasklare oplossingen. Op het terrein doen zich problemen voor waarover met verschillende partners nagedacht moet worden – eenieder binnen zijn bevoegdheden – opdat oplossingen gevonden worden.

In verband met de richting die de werkzaamheden moeten uitgaan (moet men de rechten van de kinderen verdedigen of zich bezighouden met hun behoeften?), zij erop gewezen dat de commissie van in het begin gekozen heeft voor de verdediging van de rechten van het kind. Het is vervolgens tot de leden doorgedrongen dat dit standpunt verschillende betekenissen kon hebben en dat men zich in een te nauw keurslijf had gehesen. Er is dan geleidelijk overgeschakeld naar een benadering die de behoeften van de kinderen op de eerste plaats stelde: die aanpak leek beter, ook al kan die op het eerste gezicht van alles en nog wat inhouden. Bovendien heeft deze benadering geen zin als niet alle betrokken personen medezeggenschap krijgen.

Professor Kahn geeft twee voorbeelden. Een jongere verkiest als persoon die hem begeleidt – de referentiepersoon – eerder zijn tante of de buurvrouw met wie hij goed kan opschieten. Moet die jongere dan te horen krijgen dat enkel een van zijn ouders die taak mag vervullen? Moeten de ouders van een zestienjarige die ongewenst zwanger is, op de hoogte gebracht worden? Waar liggen de grenzen van de deontologie?

Het gaat niet enkel om wat de wet voorschrijft. Wat moet men doen en zeggen in deze situaties om voldoende oog te hebben voor de behoeften van de jongeren? Over ingewikkelde problemen moet eenvoudig nagedacht worden. De commissie heeft er de voorkeur aan gegeven het belang van het kind te laten primeren.

De Voorzitter vraagt of er leeftijdsnormen bestaan om een adolescent naar een bepaalde dienst, de pediatrie of de dienst voor volwassenen, te sturen.

Volgens de WGO is men kind tot 18 jaar. Een zes- of zeventienjarige is geen kind meer, maar ook geen volwassene. Het is een jongere die behoefte heeft aan een aangepaste structuur. Waar ligt de grens? Ook al zorgt men voor een specifiek kader voor de jongeren van twaalf tot achttien, dan nog moet men rekening houden met de behoeften en de mogelijkheden van het individu. Jongeren van dertien zijn soms, ten gevolge van hun ziekte, verbazingwekkend rijp, terwijl anderen van achttien nog helemaal niet zo ver zijn.

Mevrouw Françoise Bertieaux heeft het vervolgens over wat buiten het ziekenhuis gebeurt. Het idee om het verblijf in het ziekenhuis in te korten, is natuurlijk goed, maar in de praktijk is deze periode zeer zwaar voor de gezinnen: hoe moeten de ouders die periode combineren met hun werk, hoe kunnen ze de logistieke en infrastructurale problemen oplossen? Daarbij komt nog het gebrek aan coördinatie tussen het ziekenhuis en de externe structuren.

Het gaat hier om een van de specifieke bevoegdheden van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie en het lid verwijst naar een ont-

En attendant une concrétisation de ce qui est souhaitable, les jeunes adolescents se retrouvent dans des structures inadaptées: où aller fumer, recevoir copains et copines? Où mener sa vie lorsqu'à dix-neuf heures les plus jeunes dorment déjà? Tout cela crée des soucis: fugues et disparitions ... pour aller boire un verre dans le café à côté de l'hôpital. Il faut donc des structures de vie adaptées aux adolescents.

Il faut également des structures d'hospitalisation où le personnel se sente à l'aise pour dialoguer avec ces mêmes adolescents lorsqu'ils deviennent violents en raison de l'absence répétée des parents lors de la visite. Ils s'en prennent alors à ceux qui sont présents, qui servent de boucs émissaires. Comment réagir? Comment amorcer un dialogue? Faut-il nécessairement appeler le psychiatre ou dispose-t-on de personnel à même de comprendre?

La commission des droits de l'enfant hospitalisé a mis en évidence une série de problèmes auxquels il faut réfléchir: elle n'a pas en poche des solutions toutes faites. Des réalités de terrain ont été mises en évidence auxquelles il faut réfléchir à plusieurs – chacun avec ses compétences – pour apporter des solutions.

En ce qui concerne l'orientation des travaux (s'agit-il de défendre les droits des enfants ou de se préoccuper de leurs besoins?), la commission s'était fait au départ le porte-drapeau de la défense des « droits de l'enfant ». Les membres se sont alors rendu compte que cette position pouvait avoir diverses connotations et enfermait le groupe dans une démarche trop restrictive. Il y a alors eu un glissement vers une approche privilégiant le souci des besoins des enfants: ce terme paraissait plus approprié, même si, de prime abord, il est un peu passe-partout. De plus, il va de soi que cette démarche n'a pas de sens si la parole n'est pas donnée à tous les intéressés.

Le professeur Kahn illustre ensuite son propos au travers de deux exemples. Le jeune qui préférerait que la personne qui l'accompagne – la personne de référence – soit plutôt sa tante ou sa voisine avec qui il entretient de bonnes relations, doit-il s'entendre dire que cela ne peut être qu'un de ses parents? Si le jeune de seize ans est confronté à un problème de grossesse non désirée alors que ses parents ignorent tout de la situation, les parents doivent-ils en être informés? Quelles sont les limites de la déontologie?

Outre les réponses légales, que dire et que faire dans ces situations en vue de privilégier les « besoins » des jeunes? Devant des problèmes compliqués, il faut un mode réflexion simple. La commission a choisi d'être avant tout attentive à l'intérêt de l'enfant.

La Présidente demande s'il existe des normes d'âge qui précisent vers quel service un adolescent doit être orienté: la pédiatrie ou le service adulte.

L'OMS a fixé l'âge de l'enfant jusqu'à 18 ans. Un jeune de seize - dix-sept ans n'est plus un enfant mais n'est pas encore un adulte. C'est un jeune qui nécessite une structure spécifique. Où faut-il mettre la limite? Même si on peut fixer un cadre spécifique pour les jeunes de douze à dix-huit ans, il faut tenir compte des besoins et des capacités de l'individu. Des jeunes de treize ans peuvent parfois, en raison de leur maladie, s'avérer d'une maturité étonnante au contraire de certains de dix-huit ans qui en manquent totalement.

Mme Françoise Bertieaux poursuit la discussion en la portant plus spécifiquement sur ce qui se passe en dehors de l'hôpital. Si l'idée de raccourcir le séjour à l'hôpital est au départ fort sympathique, dans la pratique c'est souvent une période lourde à assumer pour les familles: comment combiner cela avec les exigences du travail des parents, comment régler les problèmes d'intendance et d'infrastructure? A cela s'ajoute le manque de coordination entre l'hôpital et les structures extérieures.

Sachant qu'il s'agit là d'une des compétences spécifiques de la Commission Communautaire Commune, elle se réfère ensuite à une ren-

moeting die het in verband met deze coördinatie in Parijs gehad heeft met de vereniging HAD (Hospitalisation à domicile). Deze betreft het woord « hospitalisation » in haar benaming, maar verandert ze niet omdat het publiek de vereniging nu onder deze naam kent. Hoe kan men een en ander coördineren en organiseren zonder het ziekenhuis een centraliserende rol te geven, wat de nachtmerrie van de huisarts en de eerstelijns-geneeskunde is? Kan de taak van de vrijwilligers in het ziekenhuis hier niet uitgebreid worden?

Mevrouw Marie-Thérèse Minne, voorzitter van de vereniging voor de vermenschelijking van de pediatrie, antwoordt dat dit een uitstekende analyse is en dat de samenwerking tussen het ziekenhuis en het thuisfront voor de meeste problemen zorgt. De verzorging thuis moet zeer goed georganiseerd worden en wordt mee bepaald door een goed contact met het ziekenhuis. De vrijwilligers zouden op dat vlak een zeer belangrijke rol kunnen spelen en het gezin wat meer ademruimte kunnen geven. Op die manier worden de gezinnen niet meer dag in dag uit met de ziekte geconfronteerd en worden nieuwe opnames van het kind, omdat de ouders uitgeput zijn, vermeden.

De heer Joël Riguelle vindt het inzetten van vrijwilligers een uitstekend idee, maar onderstreept – zoals mevrouw Sonja Develter ⁽⁴⁾ gezegd heeft – dat professionele verzorging toch een onmisbare schakel blijft. Het is spijtig nog te moeten vaststellen dat de verenigingen voor palliatieve zorgen voor volwassenen helemaal niet voorbereid zijn op de begeleiding van jonge patiënten. Hetzelfde kan gezegd worden van bepaalde apothekers die helemaal niet weten welke geneesmiddelen in het ziekenhuis gebruikt worden. Een geschoolde zorgverstreker kan er voor zorgen dat alles gesmeerd loopt.

Professor Kahn wijst op het belang van de « veiligheid van de patiënt ». Thuisverzorging is geen sinecure. Er moeten structuren komen die fouten uitsluiten. Men mag niet om het even wat doen onder het voorwendsel van vermenschelijking of omwille van besparingen. Het is een feit dat een groot aantal kinderen opgenomen wordt, omdat er geen alternatief is.

Hij heeft het vervolgens over de verschillende mogelijkheden om de huidige toestand te verbeteren. Hij heeft het eerst over het dagziekenhuis, waar de patiënt zich overdag in een ziekenhuisomgeving laat verzorgen. De patiënt komt 's morgens aan en is 's avonds alweer thuis. Er is een aangepaste verzorging en de dagindeling ligt vast. Een dergelijke structuur zou een oplossing kunnen zijn voor de kinderen, die er zolang als nodig verblijven, dit wil zeggen tot de onderzoeken gedaan zijn en de zorgen verstrekt zijn. Een dergelijke structuur is geen improvisatiewerk! Deze structuur bestaat reeds voor chirurgische ingrepen, maar er is nog geen financiering voor de pediatrie.

Daarnaast is er nood aan plaatsen waar men op adem kan komen, wat reeds vroeger in de commissie besproken is. Bij chronische ziekte – ongeacht welke – moet een structuur gevonden worden waar de kinderen ondergebracht en veilig verzorgd kunnen worden gedurende een min of meer lange periode, maar waar niet noodzakelijk een uitgebreid onderzoeksinstrumentarium aanwezig moeten zijn.

Soms kan thuisverzorging aangemoedigd worden. In dat geval moet er natuurlijk gezorgd worden voor een overbruggingstructuur tussen het ziekenhuis en de omgeving van het kind thuis (huisarts, pediater, verpleegsters...).

Bij het lezen van de nota's van de arts van wacht op de spoeddienst, was professor Kahn verbijsterd dat de dringende aard van de interventies voor tal van patiënten niet verantwoord werd. Hij legt uit dat hij de initiatiefnemer geweest is van een studie die met de hulp van het Instituut voor Tropische Geneeskunde van Antwerpen drie jaar geleden uitgevoerd

contre qu'elle a eue à propos de l'organisation d'une telle coordination avec le groupe HAD (Hospitalisation à domicile) à Paris. Ce groupe regrette d'ailleurs le choix du terme « hospitalisation » dans son nom, mais le maintient parce qu'il est connu sous cette appellation dans le public. Comment coordonner et organiser cette pratique sans tomber dans « l'hospitalo-centrisme » qui est la terreur du médecin généraliste et des médecins de proximité? Est-ce que le rôle des bénévoles qui oeuvrent dans l'hôpital ne pourrait pas s'envisager dans ce contexte?

Mme Marie-Thérèse Minne, présidente de l'Association pour l'humanisation de la pédiatrie, répond qu'il s'agit là d'une excellente analyse et que, effectivement, le relais entre l'hôpital et le domicile pose le plus de problèmes. La prise en charge à domicile doit être très bien organisée et dépend d'un bon contact avec l'hôpital. Dans cette mesure, les bénévoles pourraient jouer un rôle capital et servir de bol d'air aux familles. Cela permettrait à ces dernières de vivre autre chose que la maladie vingt-quatre heures sur vingt-quatre et d'éviter de nouvelles hospitalisations de l'enfant en raison de leur épuisement.

M. Joël Riguelle confirme la pertinence de cette idée du recours aux bénévoles mais souligne – comme Mme Sonja Develter ⁽⁴⁾ l'avait fait observer – que le professionnel est lui aussi un chaînon indispensable. Il faut parfois constater à regret que les associations de soins palliatifs pour adultes ne sont pas du tout préparées à l'encadrement de jeunes patients. Il en va de même de certains pharmaciens qui ignorent tout de certains médicaments utilisés en milieu hospitalier. L'intervention d'un professionnel permet alors de tout de même faire « prendre la sauce ».

Le professeur Kahn intervient pour insister sur l'aspect « sécurité du patient ». Il ne s'agit pas de bricoler des soins à domicile. Il faut une structure à l'épreuve de l'erreur. On ne peut se permettre, sous prétexte d'humanisation ou d'économies financières, de faire n'importe quoi. Il est vrai qu'un nombre important d'enfants sont hospitalisés parce qu'on n'a pas d'alternatives à l'hospitalisation.

Il évoque ensuite les diverses possibilités à mettre en œuvre pour améliorer la situation actuelle. Il parle d'abord de l'hôpital de jour, c'est à dire l'endroit où le patient vient se faire soigner en journée en milieu hospitalier. On y vient le matin et on en repart le soir. Une prise en charge appropriée et une programmation de la journée sont assurées. Une telle structure serait accessible aux enfants qui pourraient y être pris en charge le temps nécessaire pour effectuer les examens nécessaires et/ou procéder aux soins. Ce type de structure ne s'improvise pas! En outre, si ce type de structure existe déjà pour la chirurgie, il n'y a malheureusement pas encore de financement adéquat pour la pédiatrie.

A côté de cela, il y a le besoin de lieux de répit dont il a déjà été question antérieurement au cours des débats en commission. Lorsqu'il y a des pathologies chroniques, quelles qu'elles soient, il s'agit de pouvoir trouver une structure où les enfants puissent être hébergés et pris en charge en toute sécurité pendant un temps plus ou moins long, sans qu'il ne s'agisse d'un lieu d'investigation équipé d'un appareillage lourd.

Il y a les soins à domicile que l'on peut encourager: cela nécessite effectivement la mise en place d'une structure intermédiaire entre l'hôpital et l'environnement de l'enfant à son domicile (médecin généraliste, pédiatre, infirmières...).

Frappé, lors de la relecture des notes du médecin de garde aux urgences, par l'absence de justification du caractère urgent des interventions pour bon nombre de patients, le professeur Kahn explique qu'il a été à l'initiative d'une étude à laquelle il a fait procéder avec l'aide de l'école de médecine tropicale d'Anvers. Cette enquête, qui remonte à trois ans, a

(4) Zie stuk B-74/2 (2002-2003).

(4) Cf. doc. B-74/2 (2002-2003).

is en waaruit bleek dat 30 % van de kinderen geen huisarts hebben, niet naar de pediater gaan en niet door Kind en Gezin gevolgd worden. Voor deze kinderen is het ziekenhuis de enige plek waar ze verzorgd worden. Dat is een regelrechte ramp: er is helemaal geen sprake van preventie en de ontwikkeling van het kind wordt niet gevolgd. Er zit geen enkele lijn in de behandeling van het kind. De vaccinaties gebeuren niet meer volgens het plan. Dat is allemaal zeer spijtig: wij hebben hier te maken met een slechte vorm van geneeskunde, die de maatschappij en de patiënten veel geld kost en hun niet de minimale garanties biedt waar zij recht op hebben.

Deze vaststelling is nog schrijnender voor de echte noodgevallen wanneer de pediater weigert om een thuisbezoek af te leggen. Volgens de spreker is dat een grove flater, die ertoe zal leiden dat deze artsen als stadsartsen buiten spel gezet zullen worden.

Er zij op gewezen dat de huisarts niet altijd de vereiste kennis heeft om deze problemen op te lossen. Professor Kahn verwijst naar een recent voorval met « SOS Médecins ». Na een slechte evolutie van een hersenvliesontsteking bij een zuigeling, is gebleken dat een zeer goede samenwerking tot stand gebracht kon worden tussen hem en deze vereniging om iets te doen aan dit probleem. Deze eenmalige en rijke ervaring zou de plaats moeten ruimen voor een systematische aanpak. Men moet de jonge artsen dan wel permanent bijscholen. Er staat heel wat op het spel: het gaat immers om bijna een derde van de bevolking die door huisartsen moet worden behandeld.

Een en ander maakt de weg vrij voor een ziekenhuisopname en verzorging in overbruggingsstructuren, omdat daar gepaste medische bijstand gegeven kan worden, terwijl die nu leeglopen. Het wordt tijd voor een maatschappelijk debat over de bijstand die de maatschappij prioritaair vindt.

Op verzoek van de voorzitter, verruimt de professor het debat. Hij herinnert eraan dat de commissie die hij voorgezeten heeft, er alles aan gedaan heeft om een duidelijke definitie te geven van bepaalde sleutelementen om andere vormen van bijstand aan kinderen en het gezin te overwegen. Deze denkoefening staat dicht bij het standpunt en de permanente bekommernis van bepaalde artsen van de preventieve geneeskunde. Ze willen voorkomen dat hun standpunt in strijd zou zijn met dat van de artsen uit de curatieve geneeskunde. Deze heeft trouwens alleen maar zin als de preventieve geneeskunde goed is.

Hij zegt dat hij als arts van zieke kinderen of kinderen die een ongeeluk hebben gehad, de geneeskunde vertegenwoordigt die zorgt voor de gevallen waarin de preventie mislukt is. Tijdens de besprekingen is naar voren gekomen dat er tegelijkertijd over de vermenselijking enerzijds en de preventie van verslavingen en ongelukken in huis anderzijds moest worden nagedacht.

Geen enkel onderwerp is taboe: verwondingen als gevolg van hondenbeten bijvoorbeeld slopen elk jaar een groot deel van de ziekenhuisbegroting op, omdat een op vijfhonderd kinderen hiermee te maken krijgt, wat neerkomt op één ziekenhuisopname per week. Meer dan zestig procent van de kinderen lijden aan post-traumatische stress en gedragsstoornissen die in het ergste geval schoolverzuim tot gevolg kunnen hebben. Er moet hierover een maatschappelijk debat gevoerd worden, dat echter niet, zoals in Frankrijk, Duitsland en Engeland, moet leiden tot het verbod op honden die niet verantwoordelijk zijn voor de ongelukken, maar tot preventie en een aangepaste voorlichting.

Hij geeft ook enkele voorbeelden van nicotinevergiftiging die, tijdens de zwangerschap, een van de belangrijkste oorzaken is van kindersterfte. In België is de omgevingsfactor de belangrijkste oorzaak van sterfte onder baby's, naast erfelijke ziekten en de ongelukken die met de zwangerschap zelf in verband staan. Als roken tijdens de zwangerschap verboden was, zou het aantal sterfgevallen vier keer zo laag zijn!

De Voorzitter dankt de verschillende sprekers en stelt voor om de debatten voort te zetten tijdens een volgende vergadering.

mis en évidence que trente pour cent des enfants n'ont plus de médecin traitant, ne vont pas chez le pédiatre et ne recourent pas aux services de l'ONE. Pour ces enfants, l'hôpital est l'unique référent médical. Cela constitue une véritable catastrophe: il y a une absence totale de médecine préventive, il n'existe aucun suivi du développement de l'enfant. Le traitement se fait de façon aléatoire et opportune. Les vaccins ne sont plus suivis. Tout cela est regrettable: il s'agit là d'une mauvaise médecine qui coûte très cher à la collectivité et aux patients, auxquels elle n'assure pas le minimum de garanties qu'ils seraient en droit d'attendre.

Ce constat est encore plus criant pour les véritables urgences lorsque le pédiatre refuse de se déplacer à domicile. Il s'agit là, à son sens, d'une erreur fondamentale qui va contribuer à mettre ces médecins hors jeu en tant que médecins de ville.

Il faut savoir que le médecin généraliste n'a pas nécessairement la compétence voulue pour régler ces problèmes. Le professeur Kahn se réfère là aussi à une expérience récente vécue avec « SOS médecins ». Ayant observé la mauvaise évolution d'une méningite chez un nourrisson, il s'est avéré qu'une excellente collaboration a pu se mettre en place entre lui et cette association pour remédier à cette situation. Cette expérience ponctuelle et circonstanciée devrait faire place à des approches systématiques. Pour cela, il convient cependant d'assurer la formation continue des jeunes médecins. L'enjeu est de taille puisqu'il s'agit de la prise en charge par les médecins généralistes de près d'un tiers de la population.

Cela permettrait de réaliser une hospitalisation et des soins dans des structures intermédiaires parce qu'il y existerait un environnement médical compétent, alors qu'on assiste actuellement à une désertification de cet environnement. Il faudrait un débat de société sur le type de prise en charge que la société souhaite promouvoir.

A l'invitation de la présidente, le professeur élargit la réflexion. Il rappelle que la commission qu'il a présidée s'est battue pour arriver à une conception claire de certains points-clefs afin d'envisager d'autres modes de prise en charge des enfants et de leur famille. Cette réflexion n'est guère éloignée de la réflexion et du souci permanent de certains médecins en matière de médecine préventive. Leur position consiste à éviter de se trouver en conflit avec celle des médecins en charge de la médecine curative. Celle-ci n'a d'ailleurs de sens que si la médecine préventive est de qualité.

Il indique qu'en tant que médecin de l'enfant malade ou accidenté, il représente la médecine de l'échec de la prévention. Tout au long des discussions, il s'est avéré qu'il était indispensable de mener parallèlement une réflexion sur l'humanisation et une autre sur la prévention des assuétudes et des accidents domestiques.

Il n'y a pas de sujet tabou: les blessures par morsure de chien, par exemple, représentent chaque année une part importante du budget d'hospitalisation parce qu'elles touchent un enfant sur cinq cents et que cela signifie une hospitalisation toutes les semaines. Plus de soixante pour cent des enfants développent un stress post-traumatique et des troubles de comportement pouvant aller jusqu'à l'absentéisme scolaire. Il y a là un débat de société à avoir qui ne doit pas mener, comme en France, en Allemagne et en Angleterre, à l'interdiction de chiens qui ne sont pas responsables des accidents, mais bien à la prévention et à une éducation appropriée.

Il cite également l'exemple du tabagisme qui, en période prénatale, est un des facteurs déterminants de mortalité infantile. En Belgique, c'est le facteur environnemental le plus décisif en matière de mortalité post-natale, en dehors des maladies congénitales et des accidents liés à la grossesse elle-même. Il suffirait d'interdire le tabagisme en période prénatale pour diminuer par quatre le nombre de cas de mortalité!

La Présidente remercie les différents intervenants et propose de poursuivre les débats lors d'une réunion ultérieure.

Bijlage 4

Problematiek van de opname in de kinderafdeling van een ziekenhuis (Verslag van de werkzaamheden van de subcommissie voor de Gezondheid)

De Voorzitter herinnert eraan dat de Verenigde Vergadering ⁽¹⁾ al een resolutie tot goedkeuring van een « Handvest voor de Rechten van het Zieke Kind » heeft aangenomen door. Daarin staat dat de rechten van zieke kinderen gerespecteerd moeten worden en er rustruimten voor de gezinnen moeten worden gecreëerd.

Het is belangrijk dat er opvangruimten voor de ouders worden ingericht op de kinderafdelingen waar hun kinderen opgenomen zijn.

De heer Joël Riguelle legt uit dat het niet volstaat om algemene beginselen uit te vaardigen. Er moet meer actie ondernomen worden, door zich tot de bevoegde overheden te wenden.

De Voorzitter wijst erop dat het Verenigd College bevoegd is voor de subsidiëring van de overkoepelende ziekenhuisstructuren in Brussel, waaronder meer ziekenhuizen vallen dan die van de IRIS-structuur alleen.

De spreekster zegt dat ze bezorgd is over het gebrek aan infrastructuur in de ziekenhuizen, waardoor de ouders niet opgevangen kunnen worden wanneer het kind langdurig opgenomen wordt. Er is geen comfort, maar ook geen mogelijkheid om zich af te zonderen of ontmoetingen te organiseren met de rest van de familie. De huidige situatie zou verbeterd kunnen worden door subsidies uit te trekken voor de bouw of renovatie van kinderafdelingen.

De heer Michel Moock vraagt zich af of het mogelijk is om bepaalde voorwaarden te stellen voor de toekenning van subsidies voor kinderafdelingen. Anderzijds mag het gebrek aan subsidies er niet toe leiden dat die afdelingen niet worden gemoderniseerd.

De heer Serge de Patoul antwoordt dat er niet noodzakelijk uitsluitend voorrang moet worden gegeven aan het opzetten van infrastructuur voor opvang. Hij geeft het voorbeeld van een eventuele epidemie, waarvoor aanzienlijke middelen moeten worden vrijgemaakt.

De heer Paul Galand meent, net als de heer Moock, dat het niet verstandig is voorwaarden te stellen voor de toekenning van bepaalde subsidies voor kinderafdelingen. Als er geen begrotingsmiddelen zijn, dan zal er niets veranderen.

De Voorzitter sluit zich bij dat standpunt aan. Zij legt uit dat het belangrijk is dat de Verenigde Vergadering daadwerkelijk de begroting kan controleren.

De spreekster wijst erop dat de commissie voor de Gezondheid eerst van plan was om een voorstel van ordonnantie op te stellen, maar dat die handelswijze op twee moeilijkheden stuitte. Enerzijds het feit dat de federale overheid bevoegd is voor het vaststellen van voorwaarden voor de toekenning van subsidies. De Gewesten ontvangen een bepaald bedrag, zonder dat ze daar beperkingen voor kunnen opleggen. Anderzijds het feit dat een ordonnantie kracht van wet heeft en van toepassing blijft zolang ze niet wordt ingetrokken. Zo'n regeling biedt weinig manoeuvreerruimte en de behoeften kunnen niet worden aangepast als dat nodig mocht blijken, bijvoorbeeld bij het uitbreken van een nieuwe ziekte.

Mevrouw Bertieaux meent dat het bijgevolg beter zou zijn om aanbevelingen te doen aan het Verenigd College, dat een geschikte methode zal kiezen om de totstandkoming van (betere) opvangstructuren voor de ouders te bevorderen.

(1) Zie stuk B-74/3 (2002-2003).

Annexe 4

Problématique de l'hospitalisation pédiatrique (Rapport des travaux de la sous-commission de la Santé)

La Présidente rappelle qu'une résolution visant à l'adoption d'une « Charte des Droits de l'Enfant malade » a déjà été adoptée par l'Assemblée réunie ⁽¹⁾. Elle préconisait le respect des droits des enfants malades et la création de lieux de répit pour les familles.

Il s'agit à présent d'encourager l'aménagement d'espaces d'accueil pour les parents au sein des services pédiatriques où sont hospitalisés leurs enfants.

M. Joël Riguelle explique qu'il ne suffit pas d'édicter des principes généraux. Il faut promouvoir des actions concrètes, en s'adressant aux autorités compétentes.

La Présidente précise que le Collège réuni a dans ses attributions la subvention des structures de coordination hospitalière bruxelloises, qui ne se limitent pas aux hôpitaux du réseau IRIS.

L'intervenante se dit préoccupée par le manque d'infrastructures au sein des hôpitaux, qui ne permettent pas d'accueillir les parents pour des séjours de longue durée. Le confort, mais aussi la possibilité de s'isoler ou au contraire d'organiser des rencontres avec le reste de la famille font défaut. Une solution en vue d'améliorer la situation existante consiste à prévoir l'octroi de subsides à la construction ou à la rénovation d'unités pédiatriques.

M. Michel Moock se demande s'il est possible de fixer certaines conditions à l'octroi de subventions pour les unités pédiatriques. D'autre part, il ne faudrait pas que l'absence de subventions ait pour conséquence d'empêcher toute modernisation de ces unités.

M. Serge de Patoul répond que la priorité ne doit pas nécessairement être accordée de façon absolue au développement d'infrastructures d'accueil. Il évoque l'hypothèse d'une épidémie qui exige la mobilisation de moyens importants.

M. Paul Galand estime, comme M. Moock, qu'il n'est pas prudent d'allouer de façon conditionnelle certaines subventions aux services pédiatriques. Si les moyens budgétaires font défaut, rien n'évoluera.

La Présidente partage ce point de vue. Elle explique qu'il est important pour l'Assemblée réunie de pouvoir exercer un réel contrôle budgétaire.

L'intervenante rappelle que la commission de la Santé avait d'abord pensé rédiger une proposition d'ordonnance mais que cette méthode se heurtait à deux obstacles. D'une part, fixer des conditions à l'octroi de subventions est une matière qui relève de la compétence des autorités fédérales. Les Régions reçoivent un certain montant, sans pouvoir imposer de restrictions. D'autre part, une ordonnance a force de loi et s'applique de façon continue tant qu'elle n'est pas abrogée. Un tel régime n'offre pas beaucoup de souplesse et ne permet pas de réorienter les besoins si cela s'avère nécessaire, par exemple dans l'hypothèse de l'apparition d'une nouvelle maladie.

Mme Bertieaux estime qu'il est dès lors plus approprié d'émettre des recommandations à l'adresse du Collège réuni, qui choisira une méthode adéquate en vue de favoriser la mise en place de (meilleures) structures d'accueil pour les parents.

(1) Cf. doc B-74/3 (2002-2003).

De heer Paul Galand zegt dat de ouders en het kind als volwaardige partners moeten worden beschouwd bij de opname in de afdeling kindergeneeskunde van het ziekenhuis. Het woord « ouders » moet in de ruime betekenis worden opgevat. Het kan ook een verwante zijn die het kind vergezelt.

De Voorzitter wijst erop dat een kind in een ziekenhuis in de eerste plaats een kind blijft en pas dan een patiënt is. Zij wijst erop dat het van belang is dat de band tussen thuis en het ziekenhuis in stand wordt gehouden.

Er ontspint zich een discussie over de betekenis van het woord « band ». Is dit wel het goede woord ?

De Voorzitter zegt dat er voor het ogenblik geen enkele « brug » bestaat tussen thuis en het ziekenhuis. De aanwezigheid van ouders of verwanten gedurende de opname in het ziekenhuis zorgt er niet voor dat de verzorging kan worden voortgezet na het vertrek uit het ziekenhuis maar dat de affectieve band in stand gehouden wordt. Het woord « band », in de zin van geborgenheid, moet dan ook in die zin begrepen worden. Voor de nazorg daarentegen moet een beroep worden gedaan op externe zorgverleners.

De spreker zegt dat de kwaliteit van de opvang van groot belang is. Allerlei informatie kan hiertoe bijdragen. De internetsite van het ziekenhuis kan bijvoorbeeld zeer nuttige informatie verstrekken zelfs vóór het kind er wordt opgenomen. Degelijke opvang is ook belangrijk bij een spoedopname.

Goede opvang gaat hand in hand met goede communicatie, waardoor ouders niet om de haverklap vragen moeten stellen aan de artsen, zoals over het verloop van de onderzoeken en over het uur van de maaltijden. Mevrouw Bertieaux zegt in dit verband dat het wel meer gebeurt dat de maaltijd van het kind in de kamer wordt gebracht op het ogenblik dat het onderzoeken moet ondergaan.

De heer Paul Galand bevestigt dit. Wie het kind naar het ziekenhuis vergezelt krijgt niet altijd de nodige informatie en tracht dan op ongelegen ogenblikken vragen te stellen aan het verplegend team, wat spanning veroorzaakt en de pijn verergert.

De heer Joël Riguelle wijst erop dat het van belang is dat de ouders bij hun kind in een bed kunnen slapen. Vaak moeten ze het met een zetel doen.

Anderzijds legt hij de nadruk op de voorname rol van de vrijwilligersverenigingen voor de begeleiding van de kinderen in het ziekenhuis. Afgezien van haar steun aan bestaande verenigingen zou de overheid tevens het initiatief moeten nemen om verenigingen op te richten waar er geen enkele structuur gepland is.

De Voorzitter zegt dat er voor de opvang gespecialiseerd personeel, met andere taken dan die van het verplegend personeel, zou moeten worden aangeworven. Het verplegend personeel heeft immers onvoldoende tijd om voor de begeleiding te zorgen.

De heer Paul Galand herinnert eraan dat er een federale wet bestaat in verband met de rechten en de voorlichting van de patiënt ⁽²⁾.

Inzake de aanpassing van de werktijd voor ouders van in een ziekenhuis opgenomen kinderen, zegt de Voorzitter dat er reeds federale maatregelen bestaan, onder meer de toekenning van een toelage in geval van loopbaanonderbreking.

M. Paul Galand explique que l'enfant et ses parents doivent être considérés comme des acteurs à part entière lors de l'hospitalisation pédiatrique. L'utilisation du terme « parents » doit être comprise au sens large. Il se peut même que ce soit un proche qui accompagne l'enfant.

La Présidente insiste sur le fait qu'un enfant hospitalisé est d'abord un enfant, avant d'être un patient. Elle souligne l'importance de la continuité du lien entre la maison et l'hôpital.

Une discussion s'engage quant à la signification à donner au mot « lien ». Ce terme est-il adéquat ?

La Présidente explique qu'il n'existe à l'heure actuelle aucun relais entre la maison et l'hôpital. La présence de parents ou de proches durant l'hospitalisation ne permet pas d'assurer la continuité des soins après le départ de l'hôpital, mais préserve le lien affectif. C'est dans ce sens-là qu'il faut comprendre le mot « lien », qui évoque l'idée d'une sécurité affective. En revanche, la continuité des soins, c'est-à-dire la prise en charge, dépend d'intervenants extérieurs.

L'oratrice ajoute que la qualité de l'accueil est un élément très important. Tout type d'information peut y contribuer. Le site internet de l'hôpital peut par exemple fournir des renseignements très utiles avant même l'arrivée de l'enfant. Mais un accueil de qualité est tout aussi fondamental lors de l'admission d'un enfant aux urgences.

Un bon accueil va de pair avec une bonne communication, ce qui évite aux parents de poser à tout moment des questions au corps médical, notamment sur le déroulement des examens et sur l'heure des repas. Mme Bertieaux signale à ce propos qu'il n'est pas rare que le repas de l'enfant soit servi dans sa chambre au moment où ce dernier doit subir des examens.

M. Paul Galand confirme ces propos. En effet, l'entourage de l'enfant ne reçoit pas les informations dont il a besoin lors de l'admission à l'hôpital et cherche alors à joindre l'équipe soignante à des moments qui peuvent s'avérer inadéquats, ce qui provoque des tensions et aggrave la souffrance.

M. Joël Riguelle souligne l'importance de permettre aux parents de dormir dans un lit auprès de leur enfant, car ils ne disposent parfois que d'un simple fauteuil.

D'autre part, il met l'accent sur le rôle fondamental des associations bénévoles en ce qui concerne l'accompagnement des enfants hospitalisés. Au-delà de leur soutien à des associations existantes, les pouvoirs publics devraient également prendre l'initiative de créer des associations là où aucune structure n'a été prévue.

La Présidente ajoute qu'il faudrait engager du personnel spécialisé dans l'accueil, dont les fonctions se distinguent de celles de l'équipe soignante. En effet, cette dernière ne dispose pas du temps nécessaire pour assumer des tâches d'accompagnement.

M. Paul Galand rappelle qu'il existe une loi fédérale sur les droits et l'information du patient ⁽²⁾.

Concernant l'aménagement du temps de travail pour les parents dont les enfants sont hospitalisés, la Présidente explique qu'il existe déjà des mesures au niveau fédéral, avec notamment l'octroi d'une allocation en cas d'interruption de carrière.

(2) Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, *Belgisch Staatsblad* 26 september 2002.

(2) Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *Moniteur belge*, 26 septembre 2002.

De heer Paul Galand zegt dat de bestaande wetgeving op federaal vlak moet worden aangevuld. Voor de ouders is het immers van belang dat zij hun arbeid kunnen aanpassen naargelang de ziekte van hun kind evolueert, zonder dat zij noodzakelijk loopbaanonderbreking moeten aanvragen.

M. Paul Galand ajoute que c'est au niveau fédéral que la législation existante doit être complétée. Il est en effet important, pour les parents, de pouvoir aménager leur temps de travail en fonction de l'évolution de la maladie de leur enfant, sans nécessairement avoir recours à l'interruption de carrière.

