

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

14 octobre 2004

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**relative au soutien, par des équipes
de liaison, de la prise en charge des enfants
cancéreux séjournant à domicile**

(déposée par Mmes Karine Jiroflée,
Greet Van Gool, Magda De Meyer et
Annelies Storms)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

14 oktober 2004

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende de ondersteuning van de zorg bij
kinderen met kanker die thuis verblijven
door liaisonequipes**

(ingediend door de dames Karine Jiroflée,
Greet Van Gool, Magda De Meyer en
Annelies Storms)

<i>cdH</i>	: Centre démocrate Humaniste
<i>CD&V</i>	: Christen-Democratisch en Vlaams
<i>ECOLO</i>	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales
<i>FN</i>	: Front National
<i>MR</i>	: Mouvement Réformateur
<i>N-VA</i>	: Nieuw - Vlaamse Alliantie
<i>PS</i>	: Parti socialiste
<i>sp.a - spirit</i>	: Socialistische Partij Anders - Sociaal progressief internationaal, regionalistisch integraal democratisch toekomstgericht.
<i>VLAAMS BLOK</i>	: Vlaams Blok
<i>VLD</i>	: Vlaamse Liberalen en Democraten

Abréviations dans la numérotation des publications :

DOC 51 0000/000 : Document parlementaire de la 51e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif

QRVA : Questions et Réponses écrites

CRIV : Version Provisoire du Compte Rendu intégral (couverture verte)

CRABV : Compte Rendu Analytique (couverture bleue)

CRIV : Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)
(PLEN: couverture blanche; COM: couverture saumon)

PLEN : Séance plénière

COM : Réunion de commission

Afkortingen bij de nummering van de publicaties :

DOC 51 0000/000 : Parlementair document van de 51e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer

QRVA : Schriftelijke Vragen en Antwoorden

CRIV : Voorlopige versie van het Integraal Verslag (groene kaft)

CRABV : Beknopt Verslag (blauwe kaft)

CRIV : Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
(PLEN: witte kaft; COM: zalmkleurige kaft)

PLEN : Plenum

COM : Commissievergadering

Publications officielles éditées par la Chambre des représentants

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

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers

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

DÉVELOPPEMENTS

Chaque année, en Belgique, entre trois cents et quatre cents nouveaux cas de cancer sont diagnostiqués chez des enfants (de 0 à 19 ans). Dans de très nombreux cas, ces jeunes patients peuvent être traités avec succès¹. En Europe occidentale, les tumeurs restent cependant la principale cause de mortalité chez les enfants entre cinq et quatorze ans.

Il est fréquent que les enfants atteints d'un cancer soient hospitalisés dans des centres spécialisés. Ces séjours hospitaliers perturbent considérablement l'équilibre psycho-social de l'enfant et de la famille. Les enfants sont séparés de leurs parents à un moment où l'entretien de contacts intensifs est extrêmement importante. C'est la raison pour laquelle il est préférable de laisser ces enfants séjourner à domicile, auprès de leurs parents, de leurs frères, de leurs sœurs et de leur famille. Pour de nombreux enfants hospitalisés, ce qui importe souvent le plus, c'est de rentrer à la maison, où ils bénéficient d'une meilleure prise en charge psychologique et peuvent prendre part à la vie familiale quotidienne. L'environnement y est plus gai qu'à l'hôpital. La famille peut conserver une vie sociale plus normale. Dans de nombreux cas, les patients peuvent reprendre leur cursus scolaire. Dans le cas de soins palliatifs, les parents, les frères, les sœurs et la famille du jeune patient séjournant à domicile sont beaucoup plus impliqués dans la séparation, ce qui permet de prévenir l'apparition ultérieure de problèmes psychologiques chez les proches.

Les progrès de la science ne cessent d'accroître les possibilités de soigner des patients à domicile. Pour les jeunes patients atteints d'un cancer, les soins à domicile requièrent cependant un effort global et continu, complexe et difficile, ainsi qu'un soutien spécialisé, qui s'inscrit dans le prolongement des soins dispensés à l'hôpital. Les prestataires de soins de première ligne ordinaires ne disposent pas des connaissances requises ni des moyens techniques présents à l'hôpital. En outre, ce type de soins est essentiellement destiné aux adultes, et notamment aux personnes âgées, qui constituent le plus grand groupe cible des soins à domicile. Soigner correctement des enfants requiert des connaissances et des compétences spécifiques, dont disposent les pédiatres, les anesthésistes pédiatriques,

¹ Chaque année, en Belgique, on diagnostique par exemple, environ 100 cas de cancer lymphatique aigu chez des enfants (de 0 à 9 ans). Ce type de cancer peut être traité avec succès dans 80 % des cas.

TOELICHTING

Jaarlijks worden in België tussen 300 en 400 nieuwe gevallen vastgesteld van kanker bij kinderen (van 0 tot 19 jaar). In heel wat gevallen kunnen deze jonge patiënten succesvol worden behandeld¹. Toch blijven in West-Europa tumoren de grootste doodsoorzaak bij kinderen tussen vijf en veertien jaar.

Kinderen met kanker worden frequent gehospitaliseerd in gespecialiseerde centra. Deze ziekenhuisopnames verstoren in belangrijke mate de psychosociale balans van het kind en de familie. De kinderen worden van hun ouders gescheiden op een moment dat intensief contact zeer belangrijk is. Daarom is het beter deze kinderen zoveel mogelijk thuis te laten verblijven, bij ouders, broers, zussen en familie. Voor veel gehospitaliseerde kinderen is naar huis gaan vaak een alles dominerend gegeven. Ze worden thuis psychologisch beter opgevangen en kunnen deelnemen aan het dagelijkse gezinsleven. Zij verblijven er in een opgewektere omgeving dan de ziekenhuisomgeving. Het sociale leven in het gezin kan meer zijn normale gang blijven gaan. De patiënten kunnen in veel gevallen opnieuw naar school. In het geval van palliatieve zorg zijn ouders, broers, zussen en familie van een patiëntje dat thuis is veel sterker betrokken bij het afscheid nemen. Daardoor kunnen latere psychologische problemen worden voorkomen bij de naaste familieleden.

Onder meer door de voortschrijdende wetenschappelijke ontwikkelingen ligt de behandeling thuis steeds meer binnen de medische mogelijkheden. Thuiszorg van kankerpatiëntjes vereist echter een globale en continue inspanning die complex en moeilijk is en een gespecialiseerde ondersteuning, die een verlengstuk is van de zorg in het ziekenhuis. De reguliere eerstelijnszorg beschikt niet over de nodige kennis noch over de techniciteit, die aanwezig is in het ziekenhuis. Bovendien richten deze zorgverstrekkers zich in de eerste plaats tot volwassenen, meer in het bijzonder tot ouderen, die de grootste doelgroep vormen van de thuiszorg. Een correcte verzorging van kinderen vraagt specifieke kennis en vaardigheden, waarover pediaters, pediatrische anesthesisten, pijnartsen voor kinderen

¹ Elk jaar wordt in België bijvoorbeeld bij ongeveer 100 kinderen (van 0 tot 19 jaar) acute lymfatische kanker vastgesteld. Die kankersoort kan in 80 % van de gevallen succesvol behandeld worden.

les algologues pour enfants et les infirmières pédiatriques. Un enfant réagit, par exemple, différemment aux médicaments qu'un adulte. La lutte contre la douleur doit également être adaptée. En effet, à l'heure actuelle, le médecin généraliste ne parvient souvent pas à réprimer la douleur, parce qu'il utilise peu d'analgésiques efficaces, ce qui entraîne une importante souffrance inutile pour les enfants. Actuellement, les soins palliatifs à domicile sont également axés sur les adultes. À défaut des connaissances et compétences nécessaires, en cas de problème, l'infirmière à domicile ou le médecin généraliste aura tendance à faire réhospitaliser d'urgence l'enfant gravement malade. Une autre conséquence est la charge excessive qui repose sur les épaules des personnes qui dispensent les soins de proximité. Celles-ci finissent par s'épuiser et ne sont dès lors plus en mesure de continuer à soigner leur enfant. Force est de reconnaître que, les enfants cancéreux décèdent encore le plus souvent à l'hôpital.

Les centres d'oncologie pédiatrique de certains hôpitaux belges, par exemple ceux de Louvain et de Gand, ont mis sur pied des projets spécialisés de soutien aux soins à domicile. En 2002, l'équipe de l'Hôpital universitaire de Gand (le projet Koester: «*Kinder Oncologische Eenheid voor Specifieke Thuiszorg En Rehabilitatie*» (unité de soins oncologiques pédiatriques pour les soins spécifiques à domicile et la réhabilitation)) a dispensé des soins à 289 enfants et familles. L'équipe travaille avec 3 équivalents temps plein. L'équipe de Louvain travaille surtout dans le secteur palliatif et occupe 2,5 équivalents temps plein. À Liège et à Bruxelles notamment, il existe des infirmiers spécialisés dans les soins palliatifs pédiatriques à domicile. Tous ces projets s'adressent à un groupe cible plus large, à savoir les enfants atteints d'une pathologie lourde ou les enfants en phase palliative.

Les projets susmentionnés ont pour but de former des équipes de liaison qui constituent le lien indispensable entre l'hôpital et le domicile. Tant dans la phase curative que dans la phase palliative, elles offrent un soutien spécialisé aux intervenants de première ligne, comme les médecins généralistes et les infirmiers à domicile. Les équipes de liaison exportent les pratiques et connaissances de l'hôpital vers le domicile du patient cancéreux. Il s'agit par exemple de l'administration de médicaments par le biais d'un cathéter central, de la dispensation de soins aux enfants trachéotomisés ou de l'utilisation d'une pompe à morphine. En garantissant un soutien 24 heures sur 24, les équipes de liaison assurent la continuité, et procurent tranquillité d'esprit, repos et sécurité. Elles restent en «*stand-by*» afin que les intervenants de première ligne puissent toujours faire appel à elles. Elles

en pédiatrique verpleegkundigen beschikken. Een kind reageert bijv. anders op medicijnen dan een volwassene. Ook de pijnbestrijding moet aangepast zijn: nu slaagt de huisarts er dikwijls niet in de pijn te onderdrukken, omdat hij weinig efficiënte pijnstillers inzet, waardoor kinderen onnodig zwaar lijden. De bestaande palliatieve thuiszorg is eveneens toegespitst op volwassenen. Het gebrek aan kennis en vaardigheden leidt ertoe dat de thuisverpleegkundige of huisarts, indien zich problemen voordoen, het zwaar zieke kind met spoed terug laat opnemen in het ziekenhuis. Een ander gevolg is dat een te zware last wordt gelegd op de mantelzorgers, die uitgeput geraken en de verzorging van hun kind niet meer aankunnen. Kinderen met kanker overlijden nog altijd meestal in het ziekenhuis.

Belgische kinderoncologische centra van ziekenhuizen, bijvoorbeeld in Leuven en Gent, hebben gespecialiseerde projecten opgezet voor de ondersteuning van de thuiszorg. Het team van het Universitair Ziekenhuis van Gent (het Koesterproject: Kinder Oncologische Eenheid voor Specifieke Thuiszorg En Rehabilitatie) diende in 2002 zorgen toe aan 289 kinderen en families. Het team werkt met 3 voltijds equivalenten. Het team in Leuven werkt vooral palliatief en heeft een bezetting van 2,5 voltijds equivalenten. Onder meer in Luik en Brussel zijn verpleegkundigen actief die gespecialiseerd zijn in de palliatieve pediatrische thuiszorg. Al deze projecten richten zich tot een bredere doelgroep, met name zwaar zieke kinderen of kinderen in de palliatieve fase.

De vernoemde projecten hebben tot doel een liaison-equipe te vormen en zo de onmisbare link te zijn tussen het ziekenhuis en thuis. Zowel in de curatieve als in de palliatieve fase leveren zij gespecialiseerde ondersteuning voor hulpverleners van de eerste lijn, zoals de huisarts en de thuisverpleegkundige. Liaison-equipes exporteren de methodieken en kennis van het ziekenhuis naar de woning van de patiënt met kanker. Het gaat daarbij bijvoorbeeld over de toediening van medicijnen via een centrale katheder, de zorg voor kinderen met een tracheotomie of het hanteren van een morfinepomp. Met de garantie van 24 op 24 uur ondersteuning zorgt de liaison-equipe voor continuïteit, zekerheid, rust en veiligheid. Zij blijven «*stand by*» zodat de eerstelijnszorgverstrekkers steeds naar hen kunnen terugkoppelen. Zij zorgen ervoor dat tijdelijke heropnames in het ziekenhuis vlot en efficiënt verlopen.

veillent à ce que les nouvelles hospitalisations temporaires se déroulent efficacement et sans encombre. Ce type de soutien permet aux enfants de ne pas séjourner plus que de raison à l'hôpital. Le séjour à l'hôpital peut être limité à de courtes hospitalisations; pour le reste, l'enfant reste à domicile jusqu'à sa guérison, ou, le cas échéant, jusqu'à son décès.

À l'heure actuelle, ces équipes ne bénéficient d'aucun soutien structurel. Elles travaillent avec le soutien d'associations, comme la *Vlaamse Liga tegen Kanker* (qui, en 2003 et 2004, y a consacré au total un peu plus de 600.000 euros) et le *Kinderkankerfonds*, et disposent par ailleurs de fonds provenant de collectes et de dons. En Communauté française, les projets sont soutenus par les parents. Les flux de financement actuels au sein de l'INAMI sont inadaptés aux nouveaux développements intervenus dans les soins de santé (développements qui ont sensiblement accru les possibilités de soins à domicile) et sont encore trop axés sur les activités *intramuros*.

Les équipes de liaison peuvent fonctionner sans occasionner de frais importants. Si davantage d'enfants cancéreux peuvent recevoir des soins à domicile, cela libèrera des lits et les hôpitaux pourront réduire leurs coûts. Les moyens ainsi dégagés peuvent être affectés au soutien financier des équipes de liaison, moyennant la conclusion de conventions entre les pouvoirs publics et les hôpitaux qui disposent d'un centre spécialisé pour enfants cancéreux.

Dans le cadre de ces conventions, les équipes doivent intervenir à divers niveaux tels que:

- les soins curatifs: formation et soutien technologique des prestataires de soins de première ligne chargés de prodiguer des soins curatifs requérant des actes techniques spécifiques et une connaissance approfondie du patient pédiatrique; implication des parents dans toutes les décisions grâce à une information et une aide de qualité, afin de leur permettre d'effectuer eux-mêmes certains choix;

- les soins palliatifs: soutien et coordination éventuelle des soins palliatifs à domicile en collaboration étroite avec les équipes de soins palliatifs; accompagnement, en concertation étroite avec les parents, du passage à la thérapie de confort; assurance d'un retour aisé dans la section hospitalière en cas d'impossibilité de poursuivre les soins à domicile;

- les soins postpalliatifs: prise de contact avec la famille après le décès de l'enfant, dans une optique

Met deze vorm van ondersteuning hoeven kinderen niet langer in het ziekenhuis te blijven dan strikt noodzakelijk. Het ziekenhuisverblijf kan worden beperkt tot korte opnames en verder verblijft het zieke kind thuis tot aan het herstel of desgevallend het overlijden.

Momenteel is er geen structurele ondersteuning voor deze teams. Zij werken met de steun van verenigingen, zoals de Vlaamse Liga tegen Kanker (die in 2003 en 2004 samen iets meer dan 600.000 euro hieraan besteedde) en het Kinderkankerfonds, en verder verwerven zij middelen door geldinzamelacties en giften. In de Franstalige Gemeenschap worden de projecten gesteund door de ouders. De huidige financieringsstromen binnen het RIZIV zijn onvoldoende aangepast aan de nieuwe ontwikkelingen in de zorg die de mogelijkheden voor thuisopvang zeer sterk hebben doen toenemen en nog teveel intramuraal zijn gericht.

De liaisonequipes kunnen werken zonder grote kosten. Indien meer kinderen met kanker thuis kunnen worden verzorgd komen er bedden vrij en kunnen de kosten in het ziekenhuis worden gedrukt. De vrijgekomen middelen kunnen worden ingezet voor de financiële ondersteuning van de liaisonequipes. Dat vraagt het afsluiten van overeenkomsten door de overheid met de ziekenhuizen die beschikken over een gespecialiseerd kinderkankercentrum.

In het kader van deze overeenkomsten zullen de equipes opdrachten moeten invullen op diverse zorgvlakken zoals:

- curatieve zorg: opleiding en technologische ondersteuning van de eerstelijnszorgverstrekkers bij curatieve zorg die specifieke technische handelingen vereist en een grondige kennis van de pediatrische patiënt; betrekken van de ouders bij alle beslissingen door goede informatie en hulp, zodat zij zelf een aantal keuzes kunnen maken;

- palliatieve zorg: ondersteuning en eventueel coördinatie van de palliatieve thuiszorg in nauwe samenwerking met de palliatieve teams; begeleiding van de overstap, in nauw overleg met de ouders, naar comforttherapie; verzekeren van een vlotte, probleemloze terugkeer naar de ziekenhuisafdeling indien de thuiszorg onmogelijk wordt;

- postpalliatieve zorg: contact met de familie na het overlijden van het kind ter ondersteuning van het rouw-

d'accompagnement du deuil et de prévention de la survenance de problèmes psychopathologiques chez les parents, frères ou sœurs;

- les soins psychosociaux: optimiser la communication entre les membres de la famille et les relations avec l'enfant malade; permettre à l'enfant d'exprimer ses sentiments d'angoisse, d'impuissance et d'agression; déterminer quels sont les souhaits de l'enfant et y répondre;

- l'enseignement à domicile: assister les parents dans l'organisation de l'enseignement à domicile lorsque les enfants ne sont pas en mesure d'aller à l'école;

- les activités pour adolescents: organiser des activités adaptées aux besoins des adolescents cancéreux et axées tant sur l'interaction en groupe que sur la détente («développement des contacts avec les patients atteints de la même affection» sur Internet ou non, week-ends entre adolescents, camps de plusieurs jours, etc.);

- le service de prêts de matériel paramédical: en guise de complément au circuit actuel de services de prêts, qui s'avère insuffisant pour répondre aux besoins spécifiques de ces jeunes patients.

Des initiatives ont déjà été prises à différents niveaux de pouvoir, en vue de résoudre le problème des soins spécialisés à domicile pour les enfants cancéreux.

En 2003, la Commission communautaire française de la Région bruxelloise a adopté une résolution relative à une Charte des droits de l'enfant malade, dans laquelle il est accordé une attention spécifique aux soins à domicile dispensés aux enfants malades². En décembre 2003, la *Vlaamse Liga tegen Kanker* a soumis à M. Rudy Demotte, ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, une note qui pointe du doigt 35 problèmes relatifs à l'encadrement social des familles ayant un enfant cancéreux. En février 2004, Karine Jiroflée a posé une question orale à M. Rudy Demotte, ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, à propos des problèmes liés au soutien des soins à domicile dans le cadre de l'oncologie infantile.

² Voir les documents 27 et 31 (2002-2003) de la Commission communautaire française.

proces en om psychopathologie te voorkomen bij ouders, broers of zussen;

- psychosociale zorg: optimaliseren van de communicatie tussen de gezinsleden en van het omgaan met het zieke kind; het kind de kans geven zijn gevoelens van angst, onmacht en agressie te uiten; nagaan welke wensen het kind heeft en antwoorden aanreiken;

- thuisonderwijs: de ouders bijstaan bij het regelen van thuisonderwijs wanneer de kinderen niet naar school kunnen;

- adolescentenwerking: activiteiten organiseren die aangepast zijn aan de noden van de adolescenten met kanker, gericht op groepsinteractie zowel als op ontspanning ('lotgenotencontact' al of niet via internet, adoweekends, meerdaagse kampen...);

- uitleendienst voor paramedisch materiaal: als aanvulling bij het bestaand circuit van uitleendiensten, dat niet volstaat voor de specifieke noden van deze patiëntjes.

Op verschillende beleidsniveaus zijn reeds initiatieven genomen over de problematiek van de gespecialiseerde thuiszorg voor kinderen met kanker.

De Franstalige Gemeenschapscommissie van het Brussels Gewest aanvaardde in 2003 een resolutie over een Charter van de rechten van het zieke kind waarin specifieke aandacht wordt besteed aan de thuisopvang van zieke kinderen². In december 2003 werd door de Vlaamse Liga tegen Kanker een nota voorgelegd aan de heer Rudy Demotte, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, met 35 knelpunten aangaande de sociale omkadering van gezinnen met een kind met kanker. In februari 2004 stelde Karine Jiroflée een mondelinge vraag aan de heer Rudy Demotte, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, over de problemen van de ondersteuning van de thuiszorg in de kinder-oncologie.

² Zie stukken 27 en 31 (2002-2003) van de Franstalige Gemeenschapscommissie.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. Considérant que les enfants atteints d'un cancer et leur famille traversent une épreuve pénible et dramatique, tant sur les plans psychologique et financier que sur le plan social;

B. Considérant que, grâce à l'évolution de la technologie médicale, les enfants cancéreux peuvent de plus en plus souvent être soignés à domicile;

C. Considérant que les jeunes patients se sentent beaucoup mieux chez eux et que le séjour à domicile améliore le processus de guérison;

D. Considérant qu'une prise en charge médicale globale et permanente à domicile n'est pas prévue pour les enfants, en particulier dans la phase palliative, ce qui place les membres de la famille devant une tâche trop lourde à assumer et oblige à hospitaliser l'enfant, alors que sa place n'est pas à l'hôpital;

E. Considérant que les enfants cancéreux et leurs parents ont le droit d'être le plus possible ensemble et que la participation des parents au processus de soins est essentielle pour optimiser les soins;

F. Considérant qu'il faut garantir une approche globale et un accompagnement professionnel pour que la prise en charge à domicile soit possible;

G. Considérant que les équipes de liaison existantes qui coordonnent la prise en charge à domicile des jeunes patients atteints d'un cancer fonctionnent sans aucun soutien financier structurel.

DEMANDE AU GOUVERNEMENT :

1. de garantir que les enfants cancéreux pourront être soignés autant que possible et de façon optimale à domicile;

2. d'encourager la création d'équipes de liaison qui assurent le lien entre l'hôpital et le domicile du patient, soutiennent les dispensateurs de soins de première ligne, les personnes qui prodiguent des soins de proximité et les membres de la famille en matière de soins curatifs, psychosociaux, palliatifs et postpalliatifs spécifiques, et prêtent du matériel paramédical spécialisé;

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. Overwegende de zwaarwegende en dramatische situatie die kinderen met kanker en hun families moeten doorstaan, zowel op psychologisch, financieel als sociaal vlak;

B. Overwegende dat de verzorging van kinderen met kanker door de evolutie van de medische technologie steeds meer thuis kan plaatsvinden;

C. Overwegende dat jonge patiënten zich thuis veel beter voelen en het genezingsproces door het verblijf thuis wordt versterkt;

D. Overwegende dat voor kinderen, in het bijzonder in de palliatieve fase, geen allesomvattende en permanente verzorging thuis voorzien is waardoor de gezinsleden voor een te zware opgave staan en het kind ten onrechte in het ziekenhuis terecht komt;

E. Overwegende dat kinderen met kanker en hun ouders het recht hebben om zoveel mogelijk bij elkaar te zijn en dat de deelname van de ouders aan het verzorgingsproces van fundamenteel belang is om een optimaal zorgniveau te realiseren;

F. Overwegende dat een globale aanpak en professionele begeleiding verzekerd moet zijn om de zorg thuis haalbaar te maken;

G. Overwegende dat de reeds bestaande liaison-equipes voor de thuisverzorging van kankerpatiëntjes werken zonder structurele financiële ondersteuning.

VRAAGT DE REGERING:

1. te waarborgen dat kinderen met kanker zo veel en optimaal mogelijk thuis kunnen worden verzorgd;

2. de oprichting te stimuleren van liaisonequipes die de link vormen tussen het ziekenhuis en de thuis-situatie en instaan voor de ondersteuning van de zorg-verstrekken van de eerste lijn en van de mantelzorgers en familieleden op het vlak van specifieke curatieve, psychosociale, palliatieve en postpalliatieve zorg en het uitlenen van gespecialiseerd paramedisch materiaal;

3. d'agr  er et de financer une   quipe de liaison, compos  e d'une   quipe multidisciplinaire, au moins dans chaque h  pital disposant d'un centre pour enfants canc  reux; de d  velopper ce soutien structurel en coop  ration avec les gouvernements de communaut  ;

4. d'int  grer ce financement dans des conventions avec les h  pitaux permettant aux   quipes de liaison de remplir de mani  re optimale leur mission de lien entre l'h  pital et les patients, les personnes qui prodiguent les soins de proximit   et les dispensateurs de soins de premi  re ligne    domicile sans pour autant assumer les t  ches de ces prestataires de soins.

27 juillet 2004

3. een erkenning en financiering te voorzien voor een liasonequipe, bestaand uit een multidisciplinair team, in minstens elk ziekenhuis met een kinderkankercentrum; deze structurele ondersteuning uit te bouwen in samenwerking met de gemeenschapsregeringen;

4. deze financiering te kaderen in conventies met de ziekenhuizen die ertoe leiden dat de liasonequipes hun verbindingsopdracht tussen ziekenhuis en de pati  nten, mantelzorgers en eerstelijnszorgverstrekkers voor de thuissituatie optimaal kunnen vervullen zonder de taken over te nemen van deze verstrekkers.

27 juli 2004

Karine JIROFL  E (sp.a.–spirit)
Greet VAN GOOL (sp.a.–spirit)
Annelies STORMS (sp.a.–spirit)
Magda DE MEYER (sp.a.–spirit)