

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

SESSION EXTRAORDINAIRE 2019

9 juillet 2019

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**relative à l'amélioration des soins prodigués à
tout enfant malade grâce à l'élaboration d'un
trajet de soins pédiatriques transmural axé sur
le développement**

(déposée par
Mme Nathalie Muylle et consorts)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

BUITENGEWONE ZITTING 2019

9 juli 2019

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende het verbeteren van de zorg
voor elk ziek kind door de uitbouw van
een transmuraal en ontwikkelingsgericht
kindzorgtraject**

(ingediend door
mevrouw Nathalie Muylle c.s.)

N-VA	: Nieuw-Vlaamse Alliantie
Ecolo-Groen	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
PS	: Parti Socialiste
VB	: Vlaams Belang
MR	: Mouvement Réformateur
CD&V	: Christen-Democratisch en Vlaams
PVDA-PTB	: Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique
Open Vld	: Open Vlaamse liberalen en democraten
sp.a	: socialistische partij anders
cdH	: centre démocrate Humaniste
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant
INDEP-ONAFH	: Indépendant - Onafhankelijk

Abréviations dans la numérotation des publications:		Afkorting bij de numering van de publicaties:	
DOC 55 0000/000	Document de la 55 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi	DOC 55 0000/000	Parlementair document van de 55 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA	Questions et Réponses écrites	QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral	CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV	Compte Rendu Analytique	CRABV	Beknopt Verslag
CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)	CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN	Séance plénière	PLEN	Plenum
COM	Réunion de commission	COM	Commissievergadering
MOT	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	MOT	Moties tot besluit van interpellaties (beigegekleurig papier)

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La présente proposition reprend le texte de la proposition DOC 54 3074/001.

La présente résolution vise à améliorer les soins prodigués à tout enfant malade et à sa famille grâce à l'élaboration de soins infirmiers pédiatriques de première ligne de qualité dans le cadre de l'organisation d'un trajet de soins pédiatriques transmurale axé sur le développement, en ce qui concerne les compétences fédérales. En prenant comme point de départ les besoins individuels en matière de soins de l'enfant malade et de la famille dans les quatre aspects de la vie de l'enfant (à savoir l'aspect médical, social, du développement et de la sécurité), l'objectif consiste à réduire l'impact de la maladie sur tous les aspects familiaux de manière à maximiser les chances de l'enfant malade de s'épanouir et d'évoluer pour devenir un adulte le plus sain possible.

Le concept général du trajet de soins pédiatriques transmurale axé sur le développement est défini dans le rapport conceptuel intitulé *Samen op weg naar gezonde zorg ... een recht van elk ziek kind en het bijhorende gezin (Ensemble sur la voie de soins salutaires... un droit de tout enfant malade et de sa famille* [trad.]). Ce rapport a été transmis fin novembre 2017 à la ministre fédérale et au ministre flamand de la Santé publique, ainsi qu'aux commissions fédérale et flamande de la Santé publique. Le projet de plan concret intitulé "*Transmuraal en ontwikkelingsgericht kindzorgtraject ... hoe komen we daar samen?*" ("*Trajet de soins pédiatriques transmurale axé sur le développement...comment y arriver ensemble?*" [trad.]) a été joint à ce rapport.

Au niveau fédéral, plusieurs projets pilotes concernant l'hospitalisation à domicile sont et/ou ont été lancés. Simultanément, le financement des hôpitaux et l'arrêté royal n° 78 sont également revus en profondeur, le profil de fonction de l'infirmier du futur est revalorisé, les réseaux d'hôpitaux commencent à prendre forme, la sous-occupation des différents services pédiatriques dans les hôpitaux généraux est de nouveau mise en lumière et la disparition de quelques-uns de ces services est fort probable dans certaines régions et certains réseaux.

Par ailleurs, le besoin et les possibilités de soins hospitaliers à domicile pour les enfants malades augmentent et continueront d'augmenter au cours des prochaines années. Ce besoin est présent à tous les niveaux de soins: chez les parents et l'enfant proprement dit, dans les hôpitaux universitaires et généraux, chez les médecins (pédiatres), dans les établissements de

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Dit voorstel neemt de tekst over van voorstel DOC 54 3074/001.

Deze resolutie beoogt de zorg voor elk ziek kind en het bijbehorende gezin te verbeteren door de uitbouw van een kwalitatieve kinderverpleegkundige eerstelijnszorg binnen de organisatie van een transmuraal en ontwikkelingsgericht kindzorgtraject voor wat de federale bevoegdheden betreft. Vertrekkend van de individuele zorgbehoeften van het zieke kind en het gezin binnen de vier kinderleefdomeinen (medisch, ontwikkeling, sociaal en op het vlak van veiligheid) wordt beoogd de impact van de ziekte te verlagen op alle aspecten binnen een gezin, om zo het zieke kind maximale kansen te geven om uit te groeien en zich te ontwikkelen tot een zo gezond mogelijke volwassene.

De algemene visie van het transmuraal en ontwikkelingsgericht kindzorgtraject is uitgeschreven in het visierapport *Samen op weg naar gezonde zorg ... een recht van elk ziek kind en het bijhorende gezin*. Dit rapport is eind november 2017 gestuurd naar de Federale en Vlaamse minister van Volksgezondheid, alsmede naar de Federale en Vlaamse commissie Volksgezondheid. Dit rapport werd begeleid door het concrete projectplan *Transmuraal en ontwikkelingsgericht kindzorgtraject ... hoe komen we daar samen?*

Op federaal niveau worden en/of zijn meerdere pilootprojecten rond thuishospitalisatie opgestart. Tegelijk worden ook de ziekenhuisfinanciering en het koninklijk besluit nr. 78 grondig hervormd, wordt het functieprofiel van de verpleegkundige van de toekomst opgewaardeerd, beginnen de ziekenhuisnetwerken vorm te krijgen, komt de onderbezetting van verscheidende kinderafdelingen in algemene ziekenhuizen weer in het daglicht en is er binnen bepaalde regio's en netwerken een grote kans op het verdwijnen van enkele van deze afdelingen.

Daartegenover staat dat de behoefte en mogelijkheden tot ziekenhuisverplaatste zorg aan zieke kinderen toeneemt en ook de komende jaren nog zal groeien. Deze behoefte is op elk niveau binnen de zorg aanwezig: bij de ouders en het kind zelf, universitaire en algemene ziekenhuizen, (kinder)artsen, zorginstellingen, kinderrevalidatiecentra, onderwijs en de eerstelijnszorg.

soins, dans les centres de revalidation pédiatrique, dans l'enseignement et les soins de première ligne. L'étude de mars 2018 organisée par *KinderThuiszorg* a montré quels sont les besoins que ressentent les professionnels des soins de santé.

Les patients pédiatriques constituent un groupe-cible relativement modeste par rapport au nombre croissant de malades chroniques adultes et à la pression croissante du vieillissement sur la société, ce qui jette une ombre sur l'importance à long terme de soins de qualité pour l'enfant malade et sa famille. Plus la qualité de l'ensemble des soins durant l'enfance sera élevée en tenant compte des besoins de toute la famille, meilleur sera le résultat à l'âge adulte et en termes d'efficacité des soins. Les expériences négatives concernant les soins qu'il a reçus marqueront l'enfant malade qui, une fois adulte, aura plutôt une attitude négative envers sa maladie et les soins y afférents.

Rien que *Statistiek Vlaanderen* prévoit déjà une hausse du nombre d'enfants en Flandre entre 2017 et 2027. Celle-ci sera la plus marquée chez les douze à dix-sept ans (+ 12 %). L'amélioration des techniques de traitement renforce les chances de survie des enfants et des nouveau-nés, ce qui génère toutefois une hausse du nombre d'enfants malades chroniques ainsi que de celui d'enfants malades qui atteignent l'âge adulte.

Un enfant, sain ou malade, n'est pas un petit adulte. Il évolue en permanence sur le chemin qui le mènera à l'âge adulte, et ce, tout au long d'un cheminement unique à travers les différentes catégories d'âge et les différents niveaux de développement. Tout incident au cours de ce cheminement peut avoir une incidence sur la destination finale. Il importe dès lors que nous soyons particulièrement conscients des différences. Un enfant n'est en effet pas seulement différent du point de vue anatomique et physiologique. La comparaison ne tient pas non plus dans d'autres domaines, à savoir le psychisme, l'appartenance de l'enfant à une famille unique, sa vulnérabilité, le contexte social, la scolarité, etc.

Par rapport aux adultes, les soins prodigués à un enfant malade et à sa famille présentent des caractéristiques et des différences importantes qui sont déterminantes pour leur organisation. Ces aspects ont pour conséquence qu'il est difficilement possible et permis de calquer un système destiné aux enfants sur un système destiné aux adultes, quel que soit l'endroit où les soins sont prodigués, afin de parvenir réellement à des soins durables et efficaces. Les soins prodigués aux enfants malades requièrent:

— d'identifier à temps l'ensemble des soins à prodiguer;

De aanwezige behoeften van zorgprofessionals werd aangetoond in het door KinderThuiszorg gehouden behoefteonderzoek voor zorgprofessionals van maart 2018.

Zieke kinderen zijn een relatief kleine doelgroep tegenover een stijgend aantal chronisch zieke volwassenen en de toenemende vergrijzingsdruk op de maatschappij. Hierdoor wordt er een schaduw geworpen op het lange-termijnbelang van kwaliteitsvolle zorg voor het zieke kind en het gezin. Hoe beter de totaalzorg op kinderleeftijd met aandacht voor de behoeftes van het ganse gezin, hoe beter de uitkomst op volwassen leeftijd en op de doelmatigheid van zorg. Negatieve ervaringen in de zorg zal zieke kinderen tekenen en hen laten opgroeien tot een volwassene die eerder negatief staat tegenover zijn ziekte en de bijhorende zorg.

Tussen 2017 en 2027 verwacht alleen al Statistiek Vlaanderen een toename van het aantal kinderen in Vlaanderen. De toename is het grootst bij de twaalf- tot zeventienjarigen (+ twaalf procent). De verbeterde behandeltechnieken zorgen voor grotere overlevingskansen bij kinderen en pasgeborenen. Hierdoor stijgt echter het aantal chronisch zieke kinderen en worden er ook meer "zieke" kinderen volwassen.

Een kind, gezond of ziek, is geen kleine volwassene. Een kind is steeds in ontwikkeling op zijn weg naar volwassenheid. En dat in een unieke reis doorheen de verschillende leeftijds- en ontwikkelingsniveaus. Elke verstoring op deze reis kan een invloed hebben op de eindbestemming. Daarom is het belangrijk dat we onszelf zeer bewust zijn van de verschillen. Een kind is immers niet enkel anatomisch en fysiologisch anders. Ook op andere vlakken is er geen vergelijk: psychisch, het kind als deel van het unieke gezin, kwetsbare veiligheid, sociale context, het naar school gaan, enz.

De zorg voor een ziek kind en het bijbehorende gezin kent ten opzichte van volwassenen belangrijke eigenschappen en verschillen die bepalend zijn voor de organisatie van deze zorg. Deze zaken maken dat een systeem voor kinderen moeilijk geënt kan en mag worden op een systeem voor volwassenen, ongeacht de plaats van zorg, om écht te komen tot duurzame en doelmatige zorg. Zorg voor zieke kinderen vraagt:

— focus op tijd krijgen voor totaalzorg;

— davantage que la seule réalisation d'une prestation technique;

— de la flexibilité dans les soins, jusqu'à la possibilité de venir plusieurs fois par jour dans une famille pour les prodiguer;

— un prestataire de soins disposant des connaissances et de l'expertise relatives à l'enfant, à ses pathologies et à ses niveaux de développement;

— des temps de parcours accrus pour le prestataire de soins à domicile;

— des soins prodigués dans le cadre familial au sens large du terme (par exemple, l'école, la garderie, les mouvements de jeunesse ou les associations sportives...);

— des soins pour l'ensemble de la famille;

— du temps pour assurer une formation structurelle de l'enfant et des parents afin d'arriver à une autonomie maximale;

— des soins de nuit/un suivi de qualité;

— de l'attention pour:

- le développement, le jeu et la croissance sous tous ses aspects;

- les aspects sociaux dans le cadre de vie de l'enfant;

- la participation à la décision de l'enfant et de la famille, qui gardent le contrôle;

- la douleur et l'anxiété;

- la fragilité de la relation de confiance;

- les signaux d'alarme (de risque de) mauvais traitements;

- le soutien émotionnel de la famille;

- les frères et les sœurs.

La maladie d'un enfant a un impact sur un large éventail d'aspects de la vie de l'ensemble de la famille. L'ampleur de l'impact varie d'une famille à l'autre et dépend notamment de ses moyens financiers. Une étude des besoins menée de septembre à octobre 2017 par *KinderThuisZorg* et l'organisation *Ons Steentje* auprès de parents d'enfants gravement malades indique que, si un enfant est touché par une maladie au sein d'une famille, tous les membres de celle-ci présentent des

— meer dan enkel het uitvoeren van een technische prestatie;

— flexibiliteit van zorg, tot meermaals per dag bij een gezin kunnen komen;

— een zorgverlener met kennis en expertise omtrent het kind en bijhorende ziektebeelden en ontwikkelingsniveaus;

— meer reistijd voor de zorgverlener in de thuiszorg;

— een zorgverlening in de thuisomgeving in de ruime zin van het woord (bv. school, kinderopvang, jeugd- of sportvereniging...);

— zorg voor het hele gezin;

— tijd voor structurele teaching van kind en ouders om een maximale zelfredzaamheid te bekomen;

— nood aan kwalitatieve nachtzorg/opvolging;

— aandacht voor:

- ontwikkeling, spel en groei in alle aspecten;

- de sociale aspecten in de leefomgeving van het kind;

- inspraak en controle voor het kind en gezin;

- aandacht voor pijn en angst;

- een kwetsbare vertrouwensband;

- alarmsignalen van (dreigende) mishandeling;

- emotionele ondersteuning van het gezin;

- broers en zussen.

De ziekte van een kind heeft impact op het hele gezin binnen een ruime waaier aan aspecten. De grootte van de impact is voor elk gezin anders en mede afhankelijk van de individuele draagkracht van een gezin. Een door *KinderThuisZorg* en de organisatie *Ons Steentje* in september-oktober 2017 gehouden behoefteonderzoek bij ouders van ernstig zieke kinderen geeft aan dat als een gezin geconfronteerd wordt met een ziek kind, er zorgbehoeften ontstaan bij alle gezinsleden. De impact

besoins de soins. L'impact se fait ressentir au niveau de l'emploi, de la situation financière, de la couverture sociale, des loisirs, de l'ambiance dans la maison et du bien-être.

Dès lors que ces besoins de soins ne sont pas systématiquement inventoriés, un nombre considérable de parents doivent rechercher eux-mêmes l'aide adéquate. Tous les parents n'y parviennent pas, ce qui accroît encore le risque pour ces familles de supporter des charges plus lourdes encore et de se retrouver dans une situation sans issue. Les familles ont besoin qu'une personne de confiance, qu'elles ont choisie elles-mêmes, leur apporte un accompagnement structurel sur mesure dans le cadre des différents besoins de soins. Les familles indiquent que ce rôle peut être assumé par un *coach* spécialisé dans le vécu. La fonction de ce dernier n'a pas encore été reconnue jusqu'à présent.

Tous les faits énumérés montrent d'autant plus la nécessité d'un trajet de soins élaboré sérieusement pour le groupe-cible des enfants malades, quels que soient le type de maladie, le genre de soins et l'endroit où ceux-ci sont prodigués.

Le groupe-cible des enfants ne figure pas dans les projets pilotes fédéraux actuels concernant l'hospitalisation à domicile.

Il importe dès lors d'autant plus que tous les processus de changement au niveau fédéral accordent à présent de l'attention aux enfants malades, laquelle ne peut être offerte qu'en prenant les mesures appropriées dans un cadre étendu de soins de haute qualité et efficaces, et que ces soins soient prodigués autant que possible dans l'environnement familial de l'enfant et de la famille. En d'autres termes, une migration des soins médico-infirmiers vers l'environnement familial, en ce qui concerne les soins de première ligne, constitue une première étape majeure. Pour l'heure, ces soins infirmiers pédiatriques à domicile ne sont toutefois guère disponibles en raison d'une série de problèmes.

Problèmes

1. Les soins hospitaliers à domicile

On ne dispose pas d'études ni de chiffres concrets concernant la prise en charge de l'enfant malade dans les soins de première ligne. De combien d'enfants et de quelles tranches d'âge s'agit-il? Quel est le nombre d'enfants hospitalisés qui pourraient être soignés à domicile? Pour quelles pathologies et par le biais de quels soins? L'enfant a-t-il souffert de complications

heeft effect op de werkgelegenheid, financiële situatie, sociale vangnet, vrije tijd, huiselijke sfeer, welbevinden.

Deze zorgbehoeften worden niet systematisch in kaart gebracht, waardoor zeer veel ouders zelf op zoek moeten naar de juiste hulpverlening. Niet alle ouders slagen hier in, waardoor het risico nog groter wordt dat deze gezinnen nog meer belast worden en in een uitzichtloze situatie terecht dreigen te komen. Gezinnen hebben nood aan structurele begeleiding op maat doorheen de verschillende zorgbehoeften door een zelf gekozen vertrouwenspersoon. Gezinnen geven aan dat deze rol kan opgenomen worden door een ervaringsdeskundige coach. De functie van de ervaringsdeskundige coach is tot hiertoe nog niet erkend.

Alle opgesomde feiten geven des te meer de noodzaak aan voor een degelijk uitgewerkt zorgtraject voor de doelgroep zieke kinderen, ongeacht het soort aanpak, het soort zorg en de plaats van zorg.

De doelgroep kinderen is niet opgenomen in de huidige federale pilootprojecten thuishospitalisatie.

Daarom is het des te belangrijker om zieke kinderen nu de aandacht te geven binnen alle veranderingsprocessen op federaal beleidsniveau, dat er alleen door de juiste maatregelen binnen een breed kader kwalitatief hoogstaande en doelmatige zorg kan worden geboden, en dat de zorg maximaal plaatsvindt in de vertrouwde thuisomgeving van het kind en het gezin. Een verschuiving van de medisch verpleegkundige zorg naar de thuisomgeving in de eerste lijn is met andere woorden een eerste belangrijke stap. Deze kinderverpleegkundige thuiszorg is echter op dit moment amper beschikbaar door een aantal knelpunten.

Knelpunten

1. Ziekenhuisverplaatste zorg

Er zijn geen concrete cijfers en onderzoeken bekend omtrent het zieke kind in de eerste lijn. Over hoeveel kinderen en leeftijdscategorieën gaat het? Hoeveel kinderen in het ziekenhuis zouden zorg thuis kunnen krijgen? Welke pathologieën en welke zorg? Waren er complicaties met nood aan heropname in het ziekenhuis? Wat was de opleidingsgraad van de thuisverpleegkundige? Wat

qui ont nécessité une ré-hospitalisation? Quel était le niveau de formation de l'infirmier à domicile? Quel a été le rôle spécifique du pédiatre et du médecin généraliste et quelle a été leur collaboration?

La qualité des soins pédiatriques spécifiques de première ligne fait souvent défaut en raison de l'absence de protocoles de transfert structurels, de l'absence de transparence au niveau des processus de soins et du manque d'expertise pédiatrique. Des critères de qualité et des conditions d'agrément spécifiques ainsi qu'un programme de soins pour enfants sont prévus pour les sections pédiatriques des hôpitaux. Mais à l'extérieur de l'hôpital, l'enfant peut tomber sur n'importe quel prestataire de soins, dont les connaissances pédiatriques et l'attention à l'égard des enfants dépend plutôt de sa bonne volonté individuelle, de son "expertise" auto-proclamée ou d'un moment de disponibilité trouvé par hasard entre des patients adultes et âgés. Les infirmiers formés pour soigner les adultes dispensent des soins aux enfants en sachant "comment" procéder, mais sans disposer des connaissances préalables nécessaires sur les plans anatomique, physiologique, développemental et pathologique. Ils perdent ainsi de vue le "pourquoi" d'un acte et l'importance de l'acte correct en cas de complications éventuelles.

Les études scientifiques démontrent depuis longtemps l'existence d'un lien direct entre la morbidité, la mortalité et le niveau de formation du prestataire de soins.

Il existe cinq équipes de liaison pédiatriques en Belgique, dont deux en Flandre. Ces équipes offrent une énorme plus-value en tant qu'intermédiaires, mais elles se limitent à un public-cible déterminé: l'oncologie, l'hématologie et les soins palliatifs au sein du propre réseau et de la région. Par ailleurs, elles n'ont pas une réelle fonction de première ligne, de sorte que les problèmes des soins infirmiers à domicile actuels subsistent.

D'autres projets émanant du secteur pharmaceutique comportent le risque que les intérêts économiques et commerciaux priment la qualité des soins et que les soins soient uniquement accessibles aux familles dotées de moyens financiers suffisants.

2. Morcellement, cloisonnement et mauvaise qualité des soins

Les droits de l'enfant malade et les normes de qualité s'appliquant à l'enfant hospitalisé ne sont plus pris en compte lorsque les soins sont prodigués à domicile. Les droits de l'enfant malade stipulent clairement que chaque enfant a le droit d'être soigné par des prestataires de soins spécifiquement formés pour travailler avec des enfants malades. Dès lors que l'on ignore combien

is de spécifique rol van en de samenwerking tussen de kinderarts en de huisarts?

Kwalitatieve specifiek kindgerichte zorg in de eerste lijn ontbreekt vaak door de afwezigheid van structurele transferprotocollen, het ontbreken van transparantie in zorgprocessen en het gebrek aan kinderverpleegkundige expertise. Voor de kinderafdelingen in het ziekenhuis zijn specifieke kwaliteitscriteria, accreditatievereisten en een zorgprogramma voor kinderen ingericht. Maar buiten de deuren van het ziekenhuis kan het kind bij iedere willekeurige zorgaanbieder terecht komen, waar kennis van en aandacht voor kinderen eerder berust op individuele goodwill, zelfverklaarde "expertise" of het toevallige agendagaatje tussen volwassenen en bejaarde patiënten. Verpleegkundigen die zijn opgeleid om volwassenen te verplegen, voeren zorg uit bij kinderen waarvan ze het "hoe" kennen, maar niet beschikken over de noodzakelijke anatomische, fysiologische, ontwikkelingsgerichte en pathologische achtergrondkennis met betrekking tot kinderen. Daardoor verliest men het "waarom" dat men iets doet en het belang van het goed handelen bij mogelijke complicaties uit het oog.

Wetenschappelijke studies tonen al langer een onmiddellijk verband aan tussen de morbiditeit, mortaliteit en de opleidingsgraad van de zorgverlener.

Er bestaan vijf kinderliasonteams in België, waarvan twee in Vlaanderen. Deze teams hebben een enorme meerwaarde als brugfunctie, maar beperken zich enerzijds tot een bepaalde doelgroep: oncologie, hematologie en palliatieve zorg binnen het eigen netwerk en regio. Anderzijds hebben ze geen daadwerkelijk eerstelijnsfunctie waardoor de knelpunten van de huidige verpleegkundige thuiszorg aanwezig blijven.

Andere projecten vanuit de farmaceutische sector dragen het gevaar met zich mee dat economische en zakelijke belangen primeren boven de kwaliteit van zorg en dat de zorg enkel toegankelijk is voor gezinnen met voldoende financiële middelen.

2. Versnippering, schotten en het ontbreken van kwaliteit

De rechten van het zieke kind en de bestaande kwaliteitssystemen voor kinderen in het ziekenhuis lopen niet door naar de thuiszorg. De rechten van het zieke kind geven duidelijk aan dat elk ziek kind recht heeft om verzorgd te worden door zorgverleners die specifiek zijn opgeleid in het werken met zieke kinderen. Aangezien er niet geweten is hoeveel en/of er kinderverpleegkundigen

d'infirmiers(ères) pédiatriques travaillent en première ligne et même s'il y en a, on ne sait pas exactement qui prodigue des soins à domicile aux enfants malades.

Dans la pratique, le financement des différentes parties est source de tensions importantes:

- les modes de financement des hôpitaux sont en pleine mutation. Malgré tout, pour le moment, il reste financièrement désavantageux pour l'hôpital et le pédiatre de ne pas hospitaliser un enfant ou de le faire quitter l'hôpital plus tôt. De plus, le pédiatre souhaite pouvoir assurer le suivi des soins reçus par son patient à domicile, mais il n'est prévu aucune intervention financière à cet effet;

- la nomenclature de l'INAMI relative aux soins à domicile se base sur des prestations de soins techniques. De ce fait, l'accent continue à être mis sur la quantité sans que l'on puisse se faire une idée de la qualité des soins. La dispensation de soins représente cependant beaucoup plus qu'exécuter une prestation. Certainement pour le groupe-cible des "enfants malades", il convient de mettre davantage l'accent sur un financement permettant d'organiser les soins en fonction des caractéristiques spécifiques aux enfants dont il a déjà été question plus haut.

Les soins hygiéniques prodigués à des enfants malades de moins de sept ans ne sont remboursés par l'INAMI que moyennant d'approbation d'un médecin-conseil, et ce, contrairement à ce que prévoit la nouvelle politique en matière de soins postnatals, aucune approbation n'étant requise pour les soins hygiéniques prodigués aux nouveau-nés en bonne santé.

Sur la base des numéros de nomenclature INAMI actuels, l'infirmier(ère) qui prodigue des soins pédiatriques à domicile travaille souvent en pure perte. Soit celui-ci (celle-ci) fera preuve de bonne volonté et soignera l'enfant, soit, il (elle) refusera de le soigner;

- le coût du matériel médical en cas de soins à domicile est plus élevé pour les parents que le coût des mêmes soins prodigués en milieu hospitalier, et ce, alors que le coût d'une hospitalisation est beaucoup plus important pour la société. À domicile, le choix des parents se limite aux équipements fournis par les officines privées ou les firmes privées, le montant des factures pouvant alors être très élevé.

Selon les numéros de nomenclature INAMI, l'infirmier(ère) à domicile ne peut facturer qu'une seule prestation de soins par jour. Lorsqu'il s'agit d'enfants, il peut arriver plus d'une fois que plusieurs visites par jour soient nécessaires. Il n'est dès lors pas rare que le

werkzaam zijn in de eerste lijn, is het onbekend wie exact zorg verleent aan het zieke kind thuis.

De financiering van de verschillende partijen zorgt in de praktijk voor een belangrijk spanningsveld:

- de ziekenhuisfinanciering is in volle verandering. Toch blijft op dit moment het niet opnemen of sneller ontslaan van een kind in het ziekenhuis financieel nadelig voor het ziekenhuis en de kinderarts. Bovendien wil de kinderarts de zorg voor zijn patiënt thuis kunnen opvolgen, maar staat hier geen financiële tegemoetkoming tegenover;

- de RIZIV-nomenclatuur voor de thuiszorg is gebaseerd op technische prestaties in de zorg. Hierdoor blijft de focus liggen op kwantiteit zonder zicht te hebben op de kwaliteit van zorg. Zorgverlening is echter veel meer dan het uitvoeren van een prestatie. Zeker bij de doelgroep "zieke kinderen" is er nood aan meer nadruk op een financiering die ruimte geeft om de zorg te organiseren volgens de reeds hoger genoemde kindspecifieke eigenschappen in de zorg.

Hygiënische zorg bij zieke kinderen onder de leeftijd van zeven jaar worden enkel terugbetaald vanuit het RIZIV mits goedkeuring van een adviserend geneesheer – dit in tegenstelling tot het nieuwe beleid in kader van de kraamzorg, waar hygiënische verzorging van de gezonde pasgeborene geen goedkeuring vereist.

In de huidige RIZIV-nomenclaturnummers betekent de zorg voor kinderen thuis veelal een verliespost voor de thuisverpleegkundige, waardoor deze ofwel het kind uit goede wil zal verzorgen, ofwel de zorg zal weigeren;

- de materiaalkosten voor zorg thuis liggen voor de ouders hoger dan de kosten voor dezelfde zorg in het ziekenhuis – dit terwijl de maatschappelijke kosten van een ziekenhuisopname veel hoger zijn. In de thuisomgeving hebben ouders enkel de keuze tussen materialen uit de privéapotheek of vanuit privéfirma's, waardoor facturen hoog kunnen oplopen.

In de RIZIV-nomenclaturnummers voor de thuisverpleegkundige mag er maar één zorgmoment op een dag worden aangerekend. Bij kinderen kan het meermaals voorvallen dat er meerdere bezoeken per dag nodig zijn. Het is dan ook niet zeldzaam dat de thuiszorg extra, al

prestataire de soins à domicile facture aux parents des montants supplémentaires, symboliques ou non, pour une visite supplémentaire. Aucun contrôle n'est prévu en la matière.

Pour de nombreux parents, il n'est dès lors pas toujours possible financièrement de faire soigner leur enfant à domicile. Les soins à domicile risquent ainsi de devenir l'apanage des parents bénéficiant de moyens financiers suffisants, ou bien le coût élevé des soins à domicile risque d'amener les parents à opter pour une hospitalisation plus longue, ce qui coûtera plus cher à la société.

Ces tensions empêchent la mise en place d'incitants financiers adéquats et génèrent un climat d'insécurité dans lequel il est difficile de mettre sur pied des soins pédiatriques spécifiques à domicile de manière transmurale, durable et qualitative.

3. Déséquilibre entre la surmédicalisation et la sous-médicalisation

Étant donné qu'en dehors des murs de l'hôpital, seuls les actes médico-techniques sont remboursés par prestation et que, pour les professionnels de la santé, le nombre d'actes posés est un facteur déterminant pour garantir la viabilité financière de leur activité, les parents d'enfants malades risquent d'être surchargés, ce qui a également des conséquences financières et sociales.

Le besoin en soins des familles ayant des enfants malades ne relève pas uniquement des soins médico-techniques nécessaires à l'enfant malade, mais aussi de l'endroit, des conditions et du moment où ces soins peuvent être prodigués. La prise en charge des enfants malades nécessite d'identifier l'ensemble de leurs besoins et de ceux de leur famille, y compris leurs besoins non médicaux, ainsi que de les accompagner et de les orienter de manière concrète et professionnelle.

4. Sécurité précaire

Selon les chiffres des centres de confiance pour l'enfance maltraitée, les enfants souffrant d'une maladie chronique ont plus de risques de subir une certaine forme de maltraitance, que ce soit sur le plan physique, psychologique, sexuel, financier, social ou sur le plan du développement. Ces maltraitances sont en minorité intentionnelles. La plupart des cas de maltraitance résultent d'un cercle vicieux et de la situation désespérée dans laquelle se trouvent le parent et la famille. À l'heure actuelle, l'aide apportée aux victimes de maltraitance est dans la majorité des cas d'ordre thérapeutique, mais il faut désormais mettre l'accent sur la prévention, ce qui

dan niet symbolische, bedragen doorrekent aan de ouder voor een extra bezoek. Hier is geen enkele controle over.

Voor vele ouders is het verplaatsen van de zorg naar huis dan ook financieel niet altijd haalbaar. Het gevaar bestaat dat we evolueren naar een thuiszorg enkel voor ouders met voldoende financiële middelen, of er om deze reden gekozen wordt voor een langere ziekenhuisopname met een hogere maatschappelijke kosten tot gevolg.

Door dit spanningsveld ontbreken de juiste financiële prikkels en wordt er een onveilig klimaat gecreëerd om specifieke kinderverpleegkundige thuiszorg op een transmurale, duurzame en kwaliteitsvolle manier uit te bouwen.

3. De balans tussen over-zorg en onder-zorg ontbreekt

Doordat buiten de muren van het ziekenhuis slechts medisch-technische handelingen per prestatie worden vergoed en kwantiteit een bepalende drijfveer is om het voor de zorgprofessionals financieel leefbaar te houden, dreigen ouders van zieke kinderen overbelast te raken, dit heeft ook financiële en sociale gevolgen.

De zorgbehoefte van gezinnen met zieke kinderen hangt niet alleen af van de medisch-technische zorg die het zieke kind nodig heeft, maar ook van de plaats waar, en de omstandigheden en tijd waarin deze zorg kan worden geboden. Zorg voor het zieke kind betekent het in kaart brengen van alle, ook niet-medische, behoeftes van het kind, en het gezin en daarin concreet en professioneel begeleiden en doorverwijzen.

4. Kwetsbare veiligheid

Uit cijfers van de Vertrouwenscentra Kinderenmishandeling blijkt dat kinderen met een chronische ziekte meer risico lopen op een bepaalde vorm van mishandeling, gaande van lichamelijk over geestelijk, seksueel, financieel en sociaal tot op het vlak van ontwikkeling. De minderheid van deze mishandelingen is opzettelijk. De meeste gevallen zijn het gevolg van een negatieve vicieuze cirkel en de uitzichtloze situatie waarbinnen de ouder en het gezin zich bevinden. De huidige zorg bij mishandeling bevindt zich in de meerderheid van de gevallen in het curatieve deel. De focus moet zich verplaatsen naar preventie. Dit kan enkel door dit

ne sera possible qu'en considérant cette thématique comme un critère de qualité standard en matière de soins apportés aux enfants.

5. *Diminution de la participation sociale*

Dans le cadre des soins apportés aux enfants malades, l'attention se porte en grande partie sur l'augmentation de l'espérance de vie. Toutefois, il faut également être attentif aux besoins non médicaux de ces enfants et de leur famille. Ces deux éléments sont indissociables. Un enfant malade ratera plus facilement l'école pour rester chez lui. L'enfant allant moins à l'école, l'un de ses parents sera souvent contraint de travailler moins, voire de ne plus travailler du tout. Les enfants malades sont souvent (trop) dépendants de leurs parents et risquent dès lors de s'angoisser à l'idée de quitter leur maison et leurs parents. Le risque de tomber dans un cercle vicieux et de voir la participation sociale de toute la famille décliner considérablement est important. Ce risque fragilise encore plus ces familles et les pousse à recourir davantage, et inutilement, à une aide professionnelle (onéreuse).

6. *Éventail de changements au niveau macro*

En Belgique, les soins sont en pleine mutation, non seulement en matière des prestations de soins en elles-mêmes, mais également dans l'enseignement, en ce qui concerne les soins apportés aux enfants souffrant d'une maladie chronique et l'emploi dans le secteur des soins, et ce, tant au niveau fédéral que flamand.

Les solutions visant à remédier à la sous-occupation des services pédiatriques pourraient déboucher sur des restructurations et/ou des fermetures, précarisant ainsi les emplois des infirmiers pédiatriques spécialisés. La mise en place de soins pédiatriques à domicile permettrait aux enfants de continuer de bénéficier de l'expertise de ces infirmiers et constituerait un filet de sécurité pour l'emploi de ces derniers.

Malgré les modifications du profil de fonction de "l'infirmier du futur", conjuguées à la refonte du bachelier en soins infirmiers, il n'en demeure pas moins que les soins aux enfants doivent rester une spécialisation ainsi qu'une thématique axée à la fois sur la théorie et la pratique dans le cadre de la formation. Il serait cependant étrange que cette reconnaissance se limite en pratique aux soins de deuxième et de troisième ligne, alors qu'à l'avenir, les soins seront de plus en plus des soins de première ligne.

thema mee op te nemen als standaardkwaliteitscriterium in de zorg voor kinderen.

5. *Verminderde maatschappelijke participatie*

Veel aandacht voor zieke kinderen is gericht op de verhoging van de levenskans. Er moet ook aandacht zijn voor het niet-zieke deel van het kind en het gezin. Deze twee elementen zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Een ziek kind wordt sneller thuis gehouden van school. Omdat het kind minder naar school gaat, is een ouder vaak gedwongen om minder te gaan werken of zelfs te stoppen. Zieke kinderen worden vaak (te) afhankelijk van hun ouders en dat kan ertoe leiden dat ze angstig worden om van huis en de ouders weg te gaan. Het risico op een negatieve vicieuze cirkel en sterk verminderde maatschappelijke participatie voor het hele gezin is groot. Dat maakt gezinnen kwetsbaarder en zorgt ervoor dat er meer onnodig beroep wordt gedaan op (dure) professionele hulp.

6. *Waaier aan veranderingen op macroniveau*

De zorg in België is in volle verandering, zowel op federaal als op Vlaams niveau. Dat niet enkel puur op het gebied van de zorgverlening, maar ook in het onderwijs, de zorg voor chronisch zieke kinderen en de werkgelegenheid in deze sector.

De aanpak van de onderbezetting van de kinderafdelingen kan leiden tot herschikkingen en/of sluitingen. Dit geeft werkonzekerheid voor gespecialiseerde kinderverpleegkundigen. De uitbouw van kinderverpleegkundige thuiszorg zorgt voor een verderzetting van expertise en een vangnet voor werkgelegenheid.

Wijzigingen in het functieprofiel van "de verpleegkundige van de toekomst", in combinatie met de vernieuwde bacheloropleiding Verpleegkunde, staan niet in de weg dat de zorg voor kinderen als specialisatie moet blijven bestaan en zo een theoretisch- en praktijkthema blijft binnen de opleiding. Het zou echter vreemd zijn mocht deze erkenning zich in de praktijk beperken tot de tweede- en derdelijnszorg, terwijl de zorg zich in de toekomst meer en meer naar de eerste lijn zal verplaatsen.

Un trajet de soins pédiatriques transmural et axé sur le développement en fonction des besoins de prise en charge spécifiques de l'enfant malade et de la famille dans les quatre aspects de la vie de l'enfant.

Sur la base de tous ces éléments, il convient d'élaborer un trajet de soins pédiatriques transmural et axé sur le développement afin de pouvoir définir et organiser des soins de qualité, durables, transparents et efficaces pour l'enfant malade. La collaboration transmurale et le partage des connaissances et de l'expertise sont essentiels dans ce cadre, l'enfant et les parents ayant un important rôle moteur à jouer à cet égard.

Ce trajet est en premier lieu axé sur les progrès dans le domaine médical et curatif, mais à long terme, il doit également prendre en compte le domaine préventif et tous les besoins de prise en charge auxquels chaque famille est confrontée. La prise en charge des enfants malades n'est pas seulement une problématique médicale. Il s'agit d'une aide aux familles axée sur le développement.

Pour pouvoir élaborer un trajet transmural sur mesure et correspondant aux besoins en soins réels de l'enfant et de sa famille, il faut définir les processus transmuraux par étapes à l'aide d'un projet de collaboration concret et gérable dont la première phase consisterait nécessairement à mettre l'accent sur la mise en place de soins pédiatriques spécifiques à domicile sur la base d'un fonctionnement transmural. Il faut déplacer qualitativement les soins vers le domicile.

Ces nouveaux processus devront ensuite être plus aisément applicables à chaque enfant malade, peu importe la pathologie, la lourdeur des soins et les besoins en soins. En d'autres termes, la philosophie est d'offrir des soins salutaires à chaque enfant.

Il faut élaborer ces processus concrets à l'aide de critères d'examen clairs qui serviront ensuite de base à l'élaboration d'indicateurs pertinents et transparents.

Cette collaboration permettra d'étendre les connaissances et l'expertise actuelles des hôpitaux ou des institutions de soins aux domiciles où sont prodigués des soins de première ligne. L'ensemble de la collaboration revêtira ainsi un caractère flexible, identifiable, qualitatif, durable et transparent. L'apport des fonctions actuelles d'intermédiaire et de liaison au départ des hôpitaux restera crucial à cet égard.

La collaboration visée permettra d'apporter des soins salutaires, permettant aux familles de bénéficier d'une autonomie optimale.

Een transmuraal en ontwikkelingsgericht kindzorgtraject vertrekkende vanuit de specifieke zorgbehoeften van het zieke kind en het gezin binnen de vier kinderleefdomeinen.

Op basis van dit alles moet er gekomen worden tot een transmuraal en ontwikkelingsgericht kindzorgtraject om de zorg voor het zieke kind kwalitatief hoogstaand, duurzaam, transparant en doelmatig te kunnen uittekenen en organiseren. Samenwerking over de muren heen en het samensmelten van kennis en expertise met een belangrijke sturende rol voor kind en ouders zijn daarin leidend.

Dit traject is in eerste instantie gericht op de uitbouw binnen het medische en curatieve domein, maar moet op lange termijn aansluiting vinden op het preventieve domein en alle zorgbehoeften waar een individueel gezin mee te maken krijgt. Zorg voor zieke kinderen is meer dan enkel een medische problematiek. Het is ontwikkelingsgerichte gezinszorg.

Om het transmurale traject te vormen op maat en volgens de daadwerkelijke zorgbehoeften van het kind en het gezin, moeten de transmurale processen stap voor stap worden uitgetekend. Dat via een concreet en beheersbaar samenwerkingsproject waarbij in een eerste fase de focus ligt op de uitbouw van een specifieke kinderverpleegkundige thuiszorg binnen een transmurale werking als noodzakelijk startpunt. De zorg kwalitatief naar huis verplaatsen.

Deze nieuwe processen moeten nadien gemakkelijker toepasbaar zijn voor ieder ziek kind, ongeacht de pathologie, de zorgzwaarte en de behoefte aan zorg. Met andere woorden: in de visie dat "elk kind recht heeft op gezonde zorg".

Het uittekenen van de concrete processen moet gebeuren aan de hand van duidelijke onderzoekscriteria die nadien de basis vormen voor relevante en transparante indicatoren.

Via deze samenwerking worden de bestaande kennis en expertise vanuit het ziekenhuis of de zorginstelling doorgetrokken naar de thuissituatie in de eerste lijn. Zo krijgt het geheel een flexibel, herkenbaar, kwalitatief, duurzaam en transparant karakter. Aanvulling door bestaande brug- of liaisonfuncties vanuit het ziekenhuis blijft daarbij cruciaal.

De beoogde samenwerking creëert gezonde zorg waarbij de zelfredzaamheid van gezinnen optimaal wordt ingezet.

Ainsi, l'enfant malade et ses parents seront en mesure, dans la mesure du possible, de fonctionner dans la société et, ce faisant, ne réaliseront pas inutilement des dépenses de santé et/ou ne feront pas inutilement appel à la couverture sociale. Leur participation sociale sera notamment optimisée sur le plan social et familial ainsi que sur le plan professionnel. À cet égard, les familles doivent toujours avoir le droit et la possibilité de bénéficier de l'aide d'une personne de confiance / d'un coach spécialisé dans le vécu.

Zo zijn het zieke kind en de ouders in staat om waar mogelijk mee te draaien in de maatschappij, waardoor niet onnodig aanspraak wordt gemaakt op zorgkosten en/of het sociale vangnet. De maatschappelijke participatie wordt onder andere op sociaal en huiselijk vlak en op gebied van werkgelegenheid geoptimaliseerd. Hierbij moeten gezinnen steeds het recht hebben op en de mogelijkheid krijgen om bijgestaan te worden door een vertrouwenspersoon / ervaringsdeskundige coach.

Nathalie MUYLLE (CD&V)
Franky DEMON (CD&V)
Leen DIERICK (CD&V)
Jef VAN den BERGH (CD&V)
Els VAN HOOF (CD&V)

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. vu la publication du rapport intitulé *Samen op weg naar gezonde zorg ... een recht van ieder ziek kind en het bijhorende gezin* et le concept y afférant de trajet de soin pédiatrique transmurale axé sur le développement;

B. déplorant que les droits de l'enfant malade ne soient pas suffisamment reconnus dans les soins de première ligne et qu'aucun cadre ne soit créé afin de remédier à cette situation à l'avenir;

C. soulignant que l'impact de la maladie d'un enfant génère des besoins de soins différents chez chaque membre de la famille en ce qui concerne l'emploi, les loisirs, l'ambiance à la maison, l'école, les aspects financiers et sociaux, et que ces besoins de soins n'étant pas inventoriés de façon systématique et structurelle, les parents sont contraints de chercher eux-mêmes une assistance, ce qu'ils ne parviennent pas toujours à faire;

D. constatant que les parents manifestent le besoin d'être accompagnés par une personne de confiance de leur choix, éventuellement sous la forme d'un coach spécialisé dans le vécu, une fonction qui n'est toutefois pas reconnue;

E. vu la tendance générale selon laquelle les soins de l'avenir seront de plus en plus dispensés au domicile du patient, également pour les enfants;

F. vu le nombre croissant d'enfants souffrant de maladies chroniques et la hausse attendue de ce nombre, surtout dans la tranche des douze à dix-sept ans en Flandre;

G. signalant qu'aucune donnée n'est disponible concernant les soins infirmiers de première ligne pour les enfants malades, ce qui nuit à la transparence de la qualité des soins prodigués à domicile à ces derniers;

H. soulignant l'existence d'une corrélation directe entre le niveau de formation d'un prestataire de soins, d'une part, et la morbidité et la mortalité, d'autre part, en combinaison avec les modifications qui seront prochainement apportées à l'arrêté royal n°78 et les changements dans la formation en soins infirmiers;

I. soulignant que les numéros de nomenclature INAMI actuels ne permettent pas de mettre en place des soins infirmiers pédiatriques de première ligne de façon supportable, qualitative et stimulante pour chaque enfant

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. gelet op het gepubliceerde rapport *Samen op weg naar gezonde zorg ... een recht van ieder ziek kind en het bijhorende gezin* en de bijhorende visie omtrent het Transmuraal en ontwikkelingsgericht kindzorgtraject;

B. betreurt dat in de eerstelijnszorg de rechten van het zieke kind niet voldoende worden erkend en dat er geen kaders worden uitgewerkt om hieraan in de toekomst te voldoen;

C. wijst erop dat door de impact van de ziekte van een kind bij elk gezinslid verschillende zorgbehoeften ontstaan binnen de aspecten werkgelegenheid, financieel, sociaal, vrije tijd, huiselijke sfeer en school, en dat deze zorgbehoeften niet systematisch en structureel in kaart worden gebracht, waardoor ouders zelf op zoek moeten naar hulpverlening en hier niet altijd in slagen;

D. stelt vast dat ouders de nood aangeven om begeleid te worden door een zelf gekozen vertrouwenspersoon, eventueel in de vorm van een ervaringsdeskundige coach, een functie die echter niet is erkend;

E. gelet op de algemene tendens dat zorg van de toekomst zich meer en meer naar de thuisomgeving van de patiënt zal verplaatsen, zo ook bij kinderen;

F. gelet op het toenemend aantal chronisch zieke kinderen en een verwachte stijging van het aantal kinderen, in Vlaanderen vooral tussen de leeftijd van twaalf jaar en zeventien jaar;

G. signaleert dat er geen gegevens beschikbaar zijn omtrent verpleegkundige eerstelijnszorg voor zieke kinderen, waardoor er een gebrek is aan transparantie van de kwaliteit van zorg voor zieke kinderen thuis;

H. merkt op dat er een onmiddellijk verband is tussen de opleidingsgraad van een zorgverlener en de morbiditeit en mortaliteit, in combinatie met aanstaande wijzigingen van het koninklijk besluit nr. 78 en de veranderingen in de opleiding verpleegkunde;

I. wijst erop dat de huidige vorm van RIZIV-nomenclatuurnummers het niet mogelijk maakt om op een leefbare, kwalitatieve en stimulerende manier kinderverpleegkundige eerstelijnszorg op te zetten

malade, quel que soit le type de soins, en tenant compte des spécificités de l'enfant dans le cadre des soins;

J. soulignant que la participation personnelle des parents dans les coûts de matériel pour les soins à domicile est supérieure à celle à laquelle ils devraient consentir pour les mêmes soins à l'hôpital;

K. constatant qu'aucun projet pilote fédéral d'hospitalisation à domicile destinée spécifiquement aux enfants n'est en cours. L'UZA Koningin Mathilde Moeder- en Kindcentrum et KinderThuisZorg ont commencé de manière proactive et de leur propre initiative, à élaborer un projet d'étude, lequel définit et organise les soins pédiatriques de façon transmurale, en veillant à la transparence et à la qualité des soins, et s'articule autour de l'enfant et de la famille, dans le cadre d'un trajet de soins pédiatriques transmurale axé sur le développement;

L. rappelant que les nouveaux réseaux hospitaliers se mettent en place, et que cela aura des implications pour l'offre et la disponibilité de lits hospitaliers pour les soins infirmiers pédiatriques, l'emploi des prestataires de soins infirmiers pédiatriques concernés et les trajets pour l'enfant et les parents entre le domicile et les soins pédiatriques tertiaires hautement spécialisés;

M. vu le manque de clarté au sujet du rôle et de la responsabilité du pédiatre et du médecin généraliste en ce qui concerne les soins à prodiguer au domicile des enfants malades;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. de reconnaître les soins aux enfants malades et les caractéristiques spécifiques aux enfants en matière de soins et de les harmoniser dans les différents niveaux des soins (première, deuxième et troisième lignes), de sorte à parvenir à l'élaboration d'un trajet de soins pédiatriques transmurale et axé sur le développement au sein duquel les droits de l'enfant malade occupent une place centrale;

2. d'élaborer des trajets transmurales et des méthodes de travail structurelles permettant d'identifier les besoins en soins individuels de chaque famille et permettant à ces dernières de bénéficier à tout moment et tout au long du trajet de l'aide d'une personne de confiance de leur choix, comme un coach spécialisé dans le vécu;

3. d'examiner la possibilité de professionnaliser et de reconnaître la fonction de coach spécialisé dans le vécu, qui assure un accompagnement précieux des enfants malades et de leur famille;

pour elk ziek kind, ongeacht het soort zorg, binnen de kindspecifieke eigenschappen in de zorg;

J. wijst ook op het feit dat het persoonlijk aandeel in de materiaalkosten voor de zorg thuis voor ouders hoger ligt dan voor dezelfde zorg in het ziekenhuis;

K. stelt vast dat er geen Federaal pilootproject van specifiek voor kinderen bestemde thuishospitalisatie lopende is. Het UZA Koningin Mathilde Moeder- en Kindcentrum en KinderThuisZorg zijn op eigen kracht proactief gestart met het uitwerken van een onderzoeksproject, waarbij de zorg voor kinderen transmurale wordt uitgetekend en georganiseerd, met aandacht voor transparantie en kwaliteit van de zorg, en met kind en gezin centraal, binnen een transmurale en ontwikkelingsgericht kindzorgtraject;

L. herinnert eraan dat de nieuwe ziekenhuisnetwerken vorm krijgen, en dit implicaties zal hebben voor het aanbod en beschikbaarheid van kinderverpleegkundige hospitalisatiebedden, de werkgelegenheid van de betrokken kinderverpleegkundigen en de reistijd voor kind en ouders naar hoog-specialistische tertiaire pediatrische zorg;

M. gelet op de onduidelijke rol en verantwoordelijkheid van de kinderarts en de huisarts in de zorg voor zieke kinderen thuis;

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING OM:

1. de zorg voor zieke kinderen en de kindspecifieke eigenschappen in de zorg te erkennen en op elkaar af te stemmen binnen elk niveau van de zorg (derde-, tweede- en eerste lijns), zodat er toegewerkt kan worden naar een transmurale en ontwikkelingsgericht kindzorgtraject met de rechten van het zieke kind als centraal uitgangspunt;

2. transmurale trajecten en structurele werkwijzen uit te bouwen waarin de individuele zorgbehoeften van elk gezin in kaart worden gebracht en waarin het gezin te allen tijde doorheen het hele traject door een zelf gekozen vertrouwenspersoon c.q. ervaringsdeskundige coach ondersteund moet worden;

3. te kijken naar de professionalisering en erkenning van de functie ervaringsdeskundige coach als waardevolle begeleiding van zieke kinderen en hun gezin;

4. de continuer à reconnaître l'utilité de la spécialisation en soins pédiatriques dans l'arrêté royal n° 78 et dans la nouvelle formation en soins infirmiers, car elle constitue une garantie de qualité nécessaire pour les soins apportés aux enfants malades à long terme;

5. de reconnaître et de soutenir le(s) projet(s) de recherche comme *UZA Koningin Mathilde Moeder- en Kindcentrum* et *KinderThuisZorg* en tant que projets pilotes à part entière en matière d'hospitalisation à domicile pour les enfants malades, afin de pouvoir définir les soins pédiatriques et les soins pédiatriques spécifiques de première ligne dans un cadre budgétaire garanti et de pouvoir parvenir, à long terme, à la mise en place de soins transmuraux structurels et qualitatifs pour les enfants malades, dans le cadre desquels l'enfant et sa famille occupent une place centrale;

6. de ne pas faire correspondre le financement des soins pédiatriques de première ligne aux seules prestations de technique infirmière, mais également aux spécificités du groupe cible en matière de soins, et donc d'évoluer vers un financement plus transparent davantage axé sur la qualité;

7. d'examiner et de valider le financement des soins transmuraux et le nouveau rôle des pédiatres et des médecins généralistes en la matière;

8. de prévoir les cadres adéquats sur le plan financier et organisationnel, de sorte que, pour les parents, les soins à domicile ne coûtent pas plus cher que des soins identiques à l'hôpital et qu'ils soient ainsi accessibles à tous, sans comporter des implications financières pour la famille;

9. de se concerter avec les Communautés à propos des dispositions de la présente proposition de résolution qui sortent des compétences du niveau fédéral.

28 juin 2019

4. het belang van de kinderverpleegkundige specialisatie binnen het koninklijk besluit nr. 78 en de vernieuwde opleiding verpleegkunde te blijven erkennen als noodzakelijke kwaliteitsgarantie voor de zorg voor zieke kinderen op lange termijn;

5. het onderzoeksproject(en) zoals bijvoorbeeld het *UZA Koningin Mathilde Moeder- en Kindcentrum* en *KinderThuisZorg* te erkennen en te ondersteunen als volwaardige pilootprojecten rond thuishospitalisatie voor zieke kinderen, zodat de zorg voor kinderen en specifieke kinderverpleegkundige eerstelijnszorg binnen een financieel veilig kader kan uitgetekend worden en op lange termijn kan leiden tot een structurele en kwalitatieve manier van transmurale zorg voor zieke kinderen, met een centrale rol voor het kind en het gezin;

6. de financiering van de eerstelijnszorg voor kinderen niet enkel af te stemmen op verpleegtechnische prestaties, maar ook op de doelgroepspecifieke kenmerken in de zorg en aldus te evolueren naar een meer kwaliteitgerichte en transparante financiering;

7. de financiering van transmurale zorg en de bijhorende vernieuwde rol van de kinderarts en huisarts te onderzoeken en te erkennen;

8. te voorzien in de juiste financiële en organisatorische kaders, zodat de zorg thuis voor ouders niet meer kan kosten dan dezelfde zorg in het ziekenhuis en zo de thuiszorg voor iedereen toegankelijk te maken zonder financiële implicaties voor het gezin;

9. in overleg te treden met de Gemeenschappen waar dit onderwerp de federale bevoegdheden overstijgt.

28 juni 2019

Nathalie MUYLLE (CD&V)
Franky DEMON (CD&V)
Leen DIERICK (CD&V)
Jef VAN den BERGH (CD&V)
Els VAN HOOFF (CD&V)