

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

14 février 2023

PROPOSITION DE RÉSOLUTION**visant une réforme approfondie
des droits du patient**

(Application de l'article 76 du Règlement)

**Audition
avec les représentants de la plateforme JOY****Rapport**fait au nom de la commission
de la Santé et de l'Égalité des chances
par
M. Steven Creyelman**SOMMAIRE****Pages**

I. Exposés introductifs	3
II. Questions et observations des membres.....	6
III. Réponses des invités et questions supplémentaires...	11

*Voir:*Doc 55 **2969/ (2022/2023):**

- 001: Rapport auditions.
- 002: Rapport.
- 003: Texte adopté par la commission.
- 004: Amendements.
- 005: Texte adopté par la séance plénière.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

14 februari 2023

VOORSTEL VAN RESOLUTIE**betreffende een grondige hervorming
van de rechten van de patiënt**

(Toepassing van artikel 76 van het Reglement)

**Hoorzitting
met vertegenwoordigers van het JOY-platform****Verslag**namens de commissie
voor Gezondheid en Gelijke kansen
uitgebracht door
de heer **Steven Creyelman****INHOUD****Blz.**

I. Inleidende uiteenzettingen	3
II. Vragen en opmerkingen van de leden	6
III. Antwoorden van de genodigden en bijkomende vragen.....	11

*Zie:*Doc 55 **2969/ (2022/2023):**

- 001: Verslag hoorzittingen.
- 002: Verslag.
- 003: Tekst aangenomen door de commissie.
- 004: Amendementen.
- 005: Tekst aangenomen door de plenaire vergadering.

08894

**Composition de la commission à la date de dépôt du rapport/
Samenstelling van de commissie op de datum van indiening van het verslag**
Président/Voorzitter: Thierry Warmoes

A. — Titulaires / Vaste leden:

N-VA	Mieke Claes, Kathleen Depoorter, Frieda Gijbels
Ecolo-Groen	Séverine de Laveleye, Laurence Hennuy, Kathleen Pisman
PS	Patrick Prévot, Hervé Rigot, Laurence Zanchetta
VB	Steven Creyelman, Dominiek Sneepe
MR	Daniel Bacquelaine, Caroline Taquin
cd&v	Nawal Farih
PVDA-PTB	Thierry Warmoes
Open Vld	Robby De Caluwé
Vooruit	Karin Jiroflée

B. — Suppléants / Plaatsvervangers:

Björn Anseeuw, Tomas Roggeman, Darya Safai, Valerie Van Peel
Barbara Creemers, Simon Moutquin, Nicolas Parent, Eva Platteau
Chanelle Bonaventure, Jean-Marc Delizée, Sophie Thémont
Nathalie Dewulf, Kurt Ravyts, Hans Verreyt
Michel De Maegd, Benoît Piedboeuf, Florence Reuter
Nathalie Muylle, Els Van Hoof
Sofie Merckx, Nadia Moscufo
Tania De Jonge, Goedeke Liekens
Gitta Vanpeborgh, Kris Verduyck

C. — Membres sans voix délibérative / Niet-stemgerechtigde leden:

Les Engagés	Catherine Fonck
DéFI	Sophie Rohonyi

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
Vooruit	: Vooruit
Les Engagés	: Les Engagés
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant
INDEP-ONAFH	: Indépendant - Onafhankelijk

Abréviations dans la numérotation des publications:		Afkorting bij de nummering 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 vertaalde 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 (beigekleurig papier)

I. — EXPOSÉS INTRODUCTIFS DE LA PROFESSEURE

DR ANN DE GUCHTENAERE (AZ DAMIAAN) ET DE M. JEROEN VERLINDEN (KINDERTHUISZORG)

La Professeure Dr Ann De Guchtenaere (AZ Damiaan) déclare, de concert avec M. Jeroen Verlinden (Kinderthuiszorg), défendre les enfants dans le cadre de cette audition. Elle énumère ensuite les associations qu'ils représentent.

L'image médiatique des enfants et des enfants malades est celle d'enfants hospitalisés avec un ours en peluche, de cliniclowns, de souffleurs de bulles de savon, etc. Les pédiatres sont considérés comme des réparateurs de poupées. Or, cette image ne correspond pas toujours à la réalité, précise l'oratrice. La prise en charge des enfants porte sur l'enfant, la famille et le développement. Cela va au-delà des soins médicaux. Il s'agit donc d'un domaine complexe et vaste, qui a un impact sur l'ensemble des résultats en matière de santé.

M. Jeroen Verlinden (Kinderthuiszorg) confirme que les soins dispensés aux enfants sont extrêmement vastes. Les soins hospitaliers bénéficient d'une attention accrue, mais les soins dispensés aux enfants touchent de nombreux secteurs (soins intensifs, soins chroniques, soins préventifs, enseignement, etc.). Les soins dispensés aux enfants touchent également différents niveaux politiques. L'orateur estime qu'il est important de faire valoir les droits des enfants indépendamment de leur affection ou du lieu où ils bénéficient des soins.

Mme Ann De Guchtenaere commente plusieurs chiffres. La Belgique compte plus de deux millions d'enfants. Selon *Kind en Gezin* et l'ONE, plus de 94 % de ces enfants reçoivent des soins préventifs à un moment de leur vie. Elle espère voir croître ce pourcentage.

Chaque année, 1.857.754 consultations pédiatriques ambulatoires et 158.865 hospitalisations sont enregistrées. En d'autres termes, 7,7 % des enfants sont admis à l'hôpital tous les ans. 57.533 enfants ont besoin d'un dispositif d'accès intraveineux. Presque tous les enfants sont concernés par les soins. Or, les données sont rares en la matière.

M. Jeroen Verlinden souligne que malgré tout, on en sait beaucoup sur les enfants dans les soins de santé. Par exemple, le secteur des soins de santé engendre du stress et des traumatismes chez les enfants. Une montagne d'autres situations stressantes repose déjà sur les épaules des enfants malades. De plus en plus de données scientifiques montrent que les soins constituent un catalyseur cumulatif à cet égard.

I. — INLEIDENDE UITEENZETTINGEN VAN PROF. DR. ANN DE GUCHTENAERE (AZ DAMIAAN) EN DE HEER JEROEN VERLINDEN (KINDERTHUISZORG)

Prof. dr. Ann De Guchtenaere (AZ Damiaan) zegt samen met de heer Jeroen Verlinden als pleitbezorgers van de kinderen aan deze hoorzitting deel te nemen. Ze somt vervolgens de verenigingen op die zij vertegenwoordigen.

Het beeld in de media van kinderen en kinderen in de zorg is dat van kinderen in het ziekenhuis met een teddybeer, cliniclowns, bellenblazers... Pediaters worden poppendokters genoemd. Dat beeld stemt echter niet altijd overeen met de realiteit, stelt de spreker. Zorg voor kinderen is kindgericht, gezinsgericht, ontwikkelingsgericht. Het is meer dan medische zorg. Het is dus complex en domeinoverstijgend in zijn eigenheid en het heeft een impact op integrale gezondheidsuitkomsten.

De heer Jeroen Verlinden (Kinderthuiszorg) bevestigt dat de zorg voor kinderen heel breed is. Er wordt veel gefocust op ziekenhuiszorg, maar eigenlijk is de zorg van kinderen verspreid over veel sectoren (acute zorg, chronische zorg, preventieve zorg, onderwijs ...). Zorg voor kinderen is ook over verschillende beleidsniveaus verspreid. Voor de spreker is belangrijk dat de rechten van de kinderen gelden ongeacht hun aandoening of de plaats waar ze de zorg krijgen.

Mevrouw Ann De Guchtenaere licht dan enkele cijfers toe. België telt meer dan 2 miljoen kinderen. Volgens Kind en Gezin en ONE krijgt meer dan 94 % van die kinderen op enig moment in hun leven preventieve zorg. Ze hoopt dat het er meer zijn.

Er zijn jaarlijks 1.857.754 ambulante pediatrische consultaties en 158.865 ziekenhuisopnames. Met andere woorden, 7,7 % van de kinderen worden jaarlijks in een ziekenhuis opgenomen. 57.533 kinderen hebben nood aan een intraveneuze toegang. Bijna alle kinderen komen in aanmerking voor zorg. Toch zijn er weinig data over kindzorg beschikbaar.

Desondanks is er veel geweten over kinderen in de zorg, stelt *de heer Jeroen Verlinden*. Zo weet men dat de zorgsector stress en trauma's bij kinderen veroorzaakt. Kinderen in de zorg hebben bovendien al vaak een rugzak vol met andere stresserende situaties. Uit groeiend wetenschappelijk inzicht blijkt dat zorg daarbij een cumulatieve katalysator is.

Ce stress dans les soins de santé n'est pas volontaire. L'étude intitulée "*Caregivers blinded by the care: A qualitative study of physical restraint in pediatric care*"¹ aborde la façon dont les prestataires de soins de santé gèrent l'éthique et dont les enfants contraints vivent des situations qui leur occasionnent du stress.

Des études révèlent qu'une seule expérience négative avec une piqûre génèrera à vie une peur des aiguilles. Les études démontrent également que la coercition exercée pendant les examens médicaux cause de l'anxiété chez 80 % des enfants. 10 % d'entre eux développent des troubles du stress post-traumatique. Cette coercition exercée dans les traitements médicaux peut contribuer à des expériences négatives durant l'enfance (ACE).

Les enfants atteints d'une maladie chronique s'avèrent également plus susceptibles de subir des violences et de rater l'école.

Plus on retire un enfant de son environnement social, plus il peine à bâtir des relations sociales durables. Ce réseau social est toutefois essentiel pour plus tard, en particulier lorsque l'enfant atteint d'une maladie chronique devient un adulte souffrant d'une maladie chronique.

Par ailleurs, une famille est complètement coincée avec un enfant atteint d'une maladie chronique. Les parents doivent prodiguer des soins, réduire leur temps de travail et ils en ressentent les conséquences financières.

La pauvreté renforce les inégalités en matière de santé.

Tous ces points ont, à long terme, une incidence sur la santé physique comme mentale des patients, ce qui accroît les risques de cancer, de dépressions, de tentatives de suicide, etc.

Une étude de l'OMS de 2019² a estimé l'impact socio-économique des expériences négatives pour la Belgique à 7,5 milliards d'euros par an et à une perte de 162.600 années de vie.

L'étude montre également que les données relatives à la Belgique sont très fragmentées. En effet, les chiffres datent de la période avant le COVID-19. En raison de la crise du COVID-19, les chiffres sont actuellement plus élevés. Les chiffres des pays scandinaves, qui bénéficient de données très représentatives, sont plus élevés.

Die stress in de zorg is niet opzettelijk. De studie '*Caregivers blinded by the care: A qualitative study of physical restraint in pediatric care*'¹ gaat over hoe zorgverleners omgaan met ethiek, hoe kinderen onder dwang handelingen ondergaan die voor hen stresserend zijn.

Uit studies blijkt dat één negatieve ervaring rond prikken bijvoorbeeld levenslang prikangst genereert. De studies tonen ook aan dat dwang in de medische handelingen bij 80 % van de kinderen angst voor de zorg veroorzaakt. 10 % onder hen ontwikkelt een post-traumatisch stress-syndroom. Die dwang in de medische handelingen kan bijdragen tot *adverse childhood experiences* (ACE).

Het blijkt ook dat chronisch zieke kinderen vatbaarder zijn voor mishandeling en minder naar school gaan.

Hoe meer men kinderen uit hun sociale omgeving haalt, hoe moeilijker het voor hen is om een duurzaam sociaal netwerk op te bouwen. Dat sociaal netwerk hebben ze nochtans op latere leeftijd nodig, zeker als een chronisch ziek kind een chronisch zieke volwassene wordt.

Wat ook opvalt is dat een gezin volledig vastzit bij een chronisch ziek kind. Ouders moeten zorgrollen opnemen, kunnen minder gaan werken en ondervinden er de financiële impact van.

Armoede is bovendien een katalysator van gezondheidsongelijkheid.

Al deze aspecten hebben op lange termijn een impact op zowel de fysieke als op de mentale gezondheid van de patiënten. Zo groeit de kans op kankerontwikkeling, depressies, zelfmoordepogingen enz.

In een WHO-studie van 2019² wordt de socio-économische impact van de ingrijpende ervaringen voor België geschat op 7,5 miljard euro per jaar en op een verlies aan 162.600 levensjaren.

De studie toont ook aan dat de data voor België heel versnipperd zijn. De cijfers dateren bovendien van voor de COVID-19-periode. Door de COVID-19-crisis liggen de cijfers inmiddels wellicht hoger. De cijfers van de Scandinavisch landen, die heel representatieve data hebben, zijn in ieder geval hoger.

¹ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30975025/>

² Karen Hughes, Kat Ford, Mark A Bellis, Freya Glendinning, Emma Harrison, Jonathon Passmore. *Health and financial costs of adverse childhood experiences in 28 European countries: a systematic review and meta-analysis*. (2021). Lancet Public Health - WHO; 6: e848–57

¹ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30975025/>

² Karen Hughes, Kat Ford, Mark A Bellis, Freya Glendinning, Emma Harrison, Jonathon Passmore. *Health and financial costs of adverse childhood experiences in 28 European countries: a systematic review and meta-analysis*. (2021). Lancet Public Health - WHO; 6: e848–57

L'obtention de résultats de qualité en matière de soins dispensés aux enfants dépend notamment des expériences de l'enfant, du déploiement des compétences appropriées et des instruments et processus propres à l'enfance, ainsi que d'une attention aux valeurs fondamentales, telles que la confiance, la prise de décision partagée et la participation.

D'importantes études cliniques soulignent que les expériences négatives sont transmises du parent à l'enfant dans 30 à 40 % des cas.

Mme Ann De Guchtenaere précise un certain nombre de tendances en matière de soins de l'enfance.

Les compétences pédiatriques appropriées manquent par exemple cruellement à l'appel. Ces compétences ne sont pas reconnues. La loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé décrit vaguement la notion de compétence. Les bases et les cadres structurels sont rares en ce qui concerne les enfants. L'oratrice déplore l'absence d'associations de patients globales à l'égard des enfants. Elle dénonce également la discrimination créée par l'attention accrue dont justifient certaines maladies. Enfin, elle constate que les enfants et les jeunes sont toujours considérés comme une "ramification" des soins pour adultes.

L'oratrice fournit ensuite un aperçu des études relatives aux droits de l'enfant.

De nombreuses sources de bonnes pratiques internationales existent, comme la convention internationale des droits de l'enfant (CIDE). L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a dressé un certain nombre d'objectifs de développement durable dans lesquels les enfants constituent une priorité. La Charte EACH s'adresse aux enfants hospitalisés et promeut les droits de l'enfant dans les soins pédiatriques. L'oratrice invite les membres à lire l'article "*What does the best interests principle of the convention on the rights of the child mean for paediatric healthcare?*"³ (Julian W. März, 9 avril 2022). Cet article indique que la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient doit être considérée sous un autre angle vis-à-vis des enfants.

L'oratrice fournit ensuite plus de précisions sur l'association EACH (*European Association for Children in Hospital*) et passe en revue son plan assorti de dix droits pour les enfants malades et leur famille. Le huitième droit est le suivant: "Les enfants sont pris en charge par du personnel médical, infirmier et autre spécifiquement formé pour prodiguer des soins aux enfants. L'équipe soignante

Kwaliteitsvolle integrale gezondheidsuitkomsten in de zorg voor kinderen worden onder andere bepaald door de opgedane ervaringen bij het kind, het inzetten van de juiste competenties en van kindspecifieke instrumenten en processen, een focus op kernwaarden (zoals vertrouwen, *shared decision making*, participatie).

Grote klinische studies tonen aan dat de negatieve ervaringen in 30 à 40 % van de gevallen van ouder op kind wordt doorgegeven.

Mevrouw Ann De Guchtenaere licht dan een aantal tendensen toe in de kinderzorg.

Zo worden er grote tekorten gecreëerd voor de juiste pediatrische competenties. Pediatrische competenties worden niet erkend. In de wet van 22 april 2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg wordt bekwaamheid vaag omschreven. Er zijn weinig structurele basis en kaders voor kinderen. De spreker hekelt het gebrek aan overkoepelende patiëntenorganisaties voor kinderen. Ze klaagt ook de discriminatie aan die ontstaat door meer aandacht te schenken aan bepaalde ziektes. Tot slot stelt ze dat kinderen en jongeren nog steeds worden gezien als een 'appendix' van de volwassenzorg.

De spreker geeft daarna een overzicht van studies rond kinderrechten.

Er bestaan veel bronnen van *international good practices*. Daaronder valt het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind (IVRK). De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) heeft een aantal duurzame ontwikkelingsdoelstellingen opgesteld waarin kinderen centraal staan. Het EACH-Charter betreft gehospitaliseerde kinderen en promoot kinderrechten in de kinderzorg. De spreker nodigt de leden uit om het artikel "*What does the best interests principle of the convention on the rights of the child mean for paediatric healthcare?*"³ (Julian W. März, 9 april 2022) te lezen. Hieruit blijkt dat de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt voor kinderen vanuit een andere dimensie dient te worden bekeken.

De spreker geeft vervolgens meer duiding bij de vereniging EACH (*European Association for Children in Hospital*) en overloopt haar plan met tien rechten voor zieke kinderen en hun gezin. Het achtste recht is: 'Kinderen worden behandeld en verzorgd door medisch, verpleegkundig en ander personeel dat speciaal voor de zorg aan kinderen is opgeleid. Het beschikt over

³ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36083315/#:~:text=Conclusion%3A%20The%20best%20interests%20principle,receive%20the%20best%20possible%20healthcare>

³ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36083315/#:~:text=Conclusion%3A%20The%20best%20interests%20principle,receive%20the%20best%20possible%20healthcare>

doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.” L’oratrice souligne que la Belgique souffre d’un problème sévère à cet égard en termes de qualité et de sécurité.

Mme De Guchtenaere revient sur l’article susmentionné. Elle précise les points sur lesquels le principe de l’intérêt supérieur de l’enfant diffère de celui des adultes.

M. Jeroen Verlinden voit la modification de la loi relative aux droits du patient comme l’occasion d’intégrer les droits de l’enfant dans les soins de santé de manière structurelle.

L’un des principes abordés dans l’article de M. Julian W. März concerne la primauté de l’intérêt de l’enfant sur les intérêts économiques. L’orateur regrette que les intérêts économiques, pour des raisons financières, l’emportent généralement sur l’importance et la qualité des soins.

L’orateur explique ensuite les moyens d’intégrer les droits de l’enfant en matière de soins de santé dans la législation.

Premièrement, cela peut se faire en incorporant la Charte EACH. Deuxièmement, il plaide en faveur d’une intégration structurelle de la *Belgian Academy of Paediatrics* comme “fournisseuse” exclusive d’experts appropriés en matière de soins de l’enfance. Il prône en outre la sensibilisation, un réflexe d’enfant de A à Z à chaque étape du travail interpolitique. Enfin, il invite les membres à s’éloigner de l’idée fausse selon laquelle les enfants peuvent être greffés aux systèmes des adultes.

II. — QUESTIONS ET OBSERVATIONS DES MEMBRES

M. Steven Creyelman (VB) s’étonne du peu de données disponibles sur les enfants à l’heure du numérique. Quelle en est la raison? N’existe-t-il aucune donnée ou est-ce la conséquence d’une absence d’enregistrement des données dans une banque de données?

L’intervenant a également remarqué que dans le tableau sur les soins dispensés aux enfants et les traumatismes, il n’est pas fait mention des traumatismes résultant des soins administrés aux personnes se trouvant à proximité immédiate des enfants. Ces cas de figure s’inscrivent-ils dans la santé mentale des enfants ou ces traumatismes méritent-ils leur propre chapitre?

de kennis en de ervaring die nodig zijn om ook aan de emotionele eisen van het kind en het gezin tegemoet te komen.” De spreker benadrukt hierbij dat België op dit vlak een acuut probleem heeft wat kwaliteit en veiligheid betreft.

Mevrouw De Guchtenaere komt dan terug op het eerder genoemde artikel. Daarin wordt verduidelijkt op welke vlakken het *best interests principle* voor kinderen verschilt van volwassenen.

De heer Jeroen Verlinden ziet in de wijziging van de wet betreffende de rechten van de patiënt een opportuniteit om er kinderrechten in de zorg structureel in te integreren.

Één van de principes waarover sprake is in het artikel van de heer Julian W. März, is dat het belang van het kind primeert boven economische belangen. De spreker betreurt het dat om financieringsredenen de economische belangen meestal wel primeren boven het belang en de kwaliteit van zorg.

De spreker legt vervolgens uit op welke manieren kinderrechten in de zorg in de wetgeving kunnen worden geïntegreerd.

Dat kan ten eerste door er het EACH-Charter in te integreren. Ten tweede is hij voorstander van een structurele integratie van de *Belgian Academy of Paediatrics* als verbindende ‘leverancier’ van juiste experten rond kindzorg. Verder pleit hij voor bewustwording, een kindreflex van A tot Z in elke fase van bevoegdheidsoverstijgend beleidswerk. Hij vraagt tot slot met klem om afstand te nemen van de misvatting dat kinderen kunnen geënt worden op systemen voor volwassenen.

II. — VRAGEN EN OPMERKINGEN VAN DE LEDEN

De heer Steven Creyelman (VB) verwondert er zich over dat er in deze digitale tijden zo weinig data beschikbaar zijn met betrekking tot kinderen. Wat is daar de oorzaak van? Bestaan er geen data of is dat het gevolg van een gebrek aan kristallisatie van de data in een databank?

Verder viel het de spreker op dat er in het schema over kindzorg en trauma geen sprake was van trauma’s die het gevolg zijn van zorg toegediend aan mensen uit de directe omgeving van kinderen. Kadert dit eerder in de geestelijke gezondheidszorg voor kinderen of verdienen die trauma’s een aparte luik?

Le membre confirme que personne ne peut s'opposer à la Charte EACH. Il soupçonne néanmoins qu'il existe des situations où le droit de l'enfant à des soins adaptés à ses besoins peut céder le pas à l'urgence médicale. Il illustre ses propos par un exemple. Il demande l'avis des orateurs en la matière.

Dans leur exposé, les orateurs ont expliqué la façon dont les enfants expérimentent les soins de santé. *Mme Gitta Vanpeborgh (Vooruit)* souligne l'importance de ces informations et la nécessité d'agir en ce sens.

Il convient également de prendre des mesures pour répondre aux données insuffisantes et au déficit de personnel formé aux soins de l'enfant.

L'intervenante rassure ensuite les orateurs. La proposition de résolution prendra les enfants et les jeunes adultes en considération. La question est de savoir jusqu'où on peut aller. D'autres organisations, qui vivent les soins de santé de manière spécifique, demandent également d'inclure leurs besoins. L'intervenante émet des réserves quant à l'intégration dans la loi des besoins de tous ces groupes spécifiques.

La membre demande ensuite l'avis des orateurs au sujet de plusieurs concepts figurant dans la législation actuelle et portant sur les enfants. Ce sont tous des sujets brûlants.

Le premier concept concerne la majorité médicale. Un mineur apte à apprécier raisonnablement ses intérêts peut exercer ses droits en toute autonomie. Le deuxième concept porte sur le droit à la consultation du dossier patient par les parents après le décès du mineur. Il est également possible de passer outre la décision des parents ou des représentants. Enfin, *Mme Vanpeborgh* évoque la possibilité de limiter le droit à la consultation des parents ou des représentants pour protéger la vie privée du patient mineur.

L'intervenante conclut en citant des extraits de la proposition de résolution qui prouvent que l'identité des enfants a été prise en considération.

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) reconnaît que la société compte de nombreux autres groupes vulnérables, mais les enfants et les jeunes ne peuvent pas être assimilés aux adultes dans la loi relative aux droits du patient, car ils présentent des particularités qui leur sont propres.

Sur le terrain, les prestataires de soins travaillent avec dévouement avec les jeunes patients et tentent

Het lid is het ermee eens dat niemand tegen het EACH-Charter kan zijn. Toch vermoedt hij dat er situaties zijn waarbij het recht van het kind op kindvriendelijke zorg het moet afleggen tegen een medische urgentie. Hij illustreert dit met een voorbeeld. Hij vraagt het standpunt van de sprekers hierover.

In hun uiteenzetting, hebben de sprekers uitgelegd hoe kinderen gezondheidszorg ervaren. *Mevrouw Gitta Vanpeborgh (Vooruit)* onderstreept het belang van die informatie en de noodzaak om ermee aan de slag te gaan.

Ook tegen het gebrek aan data rond en het tekort aan specifiek personeel voor kindverzorging dienen er maatregelen te worden genomen.

Verder stelt de spreekster de genodigden gerust: er gaat in het voorstel van resolutie een bijzondere aandacht uit naar kinderen en jongvolwassenen. De vraag is hoever men erin kan gaan. Ook andere organisaties, die gezondheidszorg op een specifieke manier ervaren, vragen om hun noden in de tekst op te nemen. De spreekster heeft bedenkingen bij het inbedden in de wet van de vereisten van al die specifieke groepen.

Vervolgens vraagt het lid naar de mening van de genodigden over enkele concepten die in de huidige wetgeving staan en die betrekking hebben op kinderen. Het zijn allemaal hete hangijzers.

Het eerste concept is dat van medische meerderjarigheid. Een minderjarige die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht, mag autonoom zijn rechten uitoefenen. Het tweede concept is het recht op inzage in het patiëntendossier door ouders na overlijden van de minderjarigen. Ook is er de mogelijkheid om de beslissing van de ouders of de vertegenwoordigers te overrulen. Tot slot verwijst mevrouw Vanpeborgh naar de mogelijkheid tot beperking van het inzagerecht van de ouders of de vertegenwoordigers ter bescherming van de private levenssfeer van de minderjarige patiënt.

De spreekster citeert om af te sluiten fragmenten uit het voorstel van resolutie die bewijzen dat rekening werd gehouden met de identiteit van kinderen.

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) erkent dat er nog vele andere kwetsbare groepen in de samenleving zijn. Toch moeten kinderen en jongeren absoluut apart in de wet betreffende de rechten van de patiënt worden opgenomen, want zij hebben specifieke kenmerken die andere patiënten niet hebben.

Zorgverstrekkers op het terrein werken weliswaar met een enorme toewijding met jonge patiënten en trachten

dès lors de compenser les lacunes de la législation. Ils font également preuve de flexibilité par rapport aux problèmes logistiques.

L'intervenante évoque également la sous-valorisation du personnel infirmier pédiatrique dans le système IFIC. Ce dernier n'améliore certainement pas la qualité des soins prodigués aux enfants.

L'intervenante trouve de plus en plus difficile que des enfants séjournent longtemps à l'hôpital alors qu'ils devraient être pris en charge dans un autre type d'établissement. De tels cas se présentent notamment à la suite de violences intrafamiliales. Les orateurs semblent-ils tout de même constater une évolution positive? Disposent-ils de chiffres?

Une admission aux urgences est extrêmement traumatisante pour un enfant. Les urgences disposent d'infrastructures spéciales pour les enfants, mais les orateurs ont-ils proposé de mieux y adapter les soins dispensés aux enfants?

La Charte EACH insiste particulièrement sur les soins prodigués aux enfants à l'hôpital, mais les enfants peuvent bien entendu être soignés à la maison ou souffrir d'une maladie chronique. Les soins dispensés aux enfants atteints d'une maladie chronique ou d'un handicap doivent-ils figurer dans un chapitre différent de la loi relative aux droits du patient?

Enfin, Mme Fonck aborde le thème de la médiation. En cas de violation des droits de l'enfant malade dans l'hôpital, les parents peuvent s'adresser au service de médiation de l'hôpital. S'ils souhaitent introduire une plainte pour des soins administrés en dehors de l'hôpital, comme dans le cas de soins à domicile, ils doivent s'adresser au service de médiation fédéral "Droits du patient". Les parents font face à un obstacle lorsqu'ils doivent faire appel au service de médiation fédéral. Comment améliorer la situation? Le service de médiation fédéral doit-il accorder une attention plus particulière aux enfants?

Mme Sophie Rohonyi (DéFI) estime que Mme Fonck avait raison de demander à la commission de la Santé d'organiser une audition avec les représentants de la plateforme JOY. Les enfants, dont les soins doivent être considérés de manière isolée, constituent des patients vulnérables.

Lors de sa visite au CHU Saint-Pierre, l'intervenante a été touchée par la situation des enfants qui séjournent pendant des mois à l'hôpital en raison d'un manque de places dans les établissements ou les familles d'accueil. Il s'agit d'une situation très stressante pour les enfants

op die manier lacunes in de wetgeving te compenseren. Ze gaan ook soepel om met logistieke problemen.

De spreker stipt ook de onderwaardering van de kinderverpleegkundigen in het IFIC-systeem aan. Dit komt de kwaliteit van de zorg aan kinderen zeker niet ten goede.

De spreker vindt het steeds moeilijk wanneer kinderen lange tijd in het ziekenhuis verblijven, terwijl ze in een ander type instelling opgevangen zouden moeten worden. Dit soort situatie doet zich bijvoorbeeld voor na intrafamiliaal geweld. Hebben de genodigden de indruk dat er toch een positieve evolutie vast te stellen is? Beschikken zij over cijfers?

Het is voor kinderen enorm traumatisch om op de spoeddienst opgenomen te worden. Er zijn op de spoeddienst wel speciale voorzieningen voor kinderen, maar hebben de genodigde sprekers voorstellen om de zorg op de spoeddienst nog beter aan te passen aan kinderen?

Het EACH-Charter legt de nadruk sterk op de zorg van kinderen in het ziekenhuis, maar kinderen kunnen uiteraard ook thuis verzorgd worden of chronisch ziek zijn. Moet de zorg voor chronisch zieke kinderen en kinderen met een beperking in een apart hoofdstuk in de wetgeving betreffende de rechten van de patiënt worden opgenomen?

Tot slot gaat mevrouw Fonck in op het thema van de bemiddeling. Wanneer de rechten van het zieke kind niet gerespecteerd worden in het ziekenhuis, kunnen de ouders zich tot de ombudsdienst van het ziekenhuis wenden. Wanneer zij een klacht hebben over zorg die buiten het ziekenhuis is toegediend, bijvoorbeeld in de thuiszorg, moeten zij zich tot de Federale ombudsdienst "Rechten van de patiënt" wenden. Ouders ervaren een hogere drempel wanneer zij een beroep moeten op de Federale ombudsdienst. Wat kan er verbeterd worden? Moet de Federale ombudsdienst meer specifieke aandacht besteden aan kinderen?

Mevrouw Sophie Rohonyi (DéFI) meent dat mevrouw Fonck gelijk had toen zij de commissie Gezondheid opriep een hoorzitting met de vertegenwoordigers van het JOY-platform te houden. Kinderen zijn kwetsbare patiënten waarvan de zorg op een specifieke manier moet worden aangepakt.

Bij haar bezoek aan het UMC Sint-Pieter, was de spreker getroffen door de situatie van kinderen die maandenlang in het ziekenhuis verbleven omwille van een gebrek aan plaatsen in instellingen of onthaalfamilies. Voor de kinderen is dat erg stresserend en

qui, de surcroît, entrave leur apprentissage et leur socialisation. Les orateurs pensent-ils que les droits de l'enfant sont respectés dans cette situation? Les orateurs ont évoqué des études traitant de la réduction de l'impact négatif de l'hospitalisation sur les enfants. Quelles en sont les conclusions?

La demande 2 b de la proposition de résolution est la suivante: "évaluer de manière approfondie la définition de la notion de prestation de qualité et tenir compte, à cet égard, des situations spécifiques dans le cadre des soins dispensés aux groupes de patients vulnérables". Les enfants peuvent être considérés comme un groupe vulnérable. La barre desdites prestations de qualité doit-elle être mise plus haut pour les patients mineurs?

Les hôpitaux souffrent d'un déficit de personnel infirmier pédiatrique. De ce fait, les pédiatres et les infirmiers pédiatriques doivent faire appel à des collègues qui n'ont pas suivi la formation appropriée et qui n'ont pas l'habitude de travailler avec des enfants. Quelle est l'incidence de cette pénurie sur la qualité des soins dispensés aux enfants? Quels changements les orateurs aimeraient-ils voir opérer? Que pensent-ils de l'incidence de la réforme IFIC sur les soins prodigués aux enfants?

Dans la proposition de résolution, il est également question d'améliorer la communication avec les patients. La communication avec les enfants, en particulier avec les enfants en situation de handicap, doit-elle également figurer dans la proposition de résolution? L'intervenante pense notamment aux enfants avec lesquels la communication peut s'avérer difficile et dans le cadre de laquelle il faut utiliser des techniques spécifiques, comme avec les enfants sourds ou autistes.

L'accès au dossier patient d'un mineur décédé figure dans la proposition de résolution. Comment l'accès au dossier peut-il être accordé dans le plus grand respect possible de la vie privée du mineur décédé? Un mineur peut entretenir des relations difficiles avec ses parents, en particulier à l'adolescence.

La législation a tellement évolué ces dernières années qu'une exception au secret médical est permise si le prestataire de soins estime qu'il existe un danger grave et imminent pour l'intégrité physique ou mentale du patient mineur. La législation actuelle présente-t-elle des lacunes qui compliquent la possibilité de signaler un danger grave et imminent? Les prestataires de soins rencontrent-ils des problèmes lorsque ce sont les parents

het heeft ook een negatieve impact op hun scholing en hun socialisatie. Menen de sprekers dat de rechten van kinderen in deze situatie gerespecteerd worden? De sprekers hebben gewag gemaakt van studies die ingaan op het beperken van de negatieve impact van hospitalisatie op kinderen. Welke conclusies worden er in die studies getrokken?

In verzoek 2 b van het voorstel van resolutie wordt er gevraagd om "de omschrijving van kwaliteitsvolle dienstverlening grondig te evalueren en daarbij rekening te houden met de specifieke situaties binnen de zorg voor kwetsbare patiëntengroepen". Kinderen kan men bij uitstek beschouwen als een kwetsbare groep. Moet de drempel voor wat als een kwaliteitsvolle dienstverlening kan worden beschouwd verhoogd worden wanneer het om minderjarige patiënten gaat?

Er is een groot gebrek aan kinderverpleegkundigen in de ziekenhuizen. Door die schaarste moeten pediaters en kinderverpleegkundigen een beroep doen op collega's die niet de juiste opleiding hebben genoten en die niet gewend zijn om met kinderen te werken. Welke impact heeft deze schaarste op de kwaliteit van de zorg aan kinderen? Wat zouden de sprekers graag zien veranderen? Wat is hun mening over de impact van de IFIC-hervorming op de zorg aan kinderen?

In het voorstel van resolutie wordt ook gevraagd om de communicatie naar de patiënt toe te verbeteren. Moet de communicatie aan kinderen – en in het bijzonder aan kinderen met een beperking – ook in het voorstel van resolutie worden opgenomen? De spreker denkt daarbij aan kinderen voor wie communicatie stroever kan verlopen en waarbij men speciale technieken moet gebruiken, zoals bijvoorbeeld dove kinderen of kinderen met autisme.

De toegang tot het patiëntendossier van de overleden minderjarige werd ook opgenomen in het voorstel van resolutie. Hoe kan de toegang tot het dossier verleend worden met het grootst mogelijke respect voor de privacy van de overleden minderjarige? Een minderjarige kan immers een moeilijke relatie gehad hebben met de ouders, zeker indien het een adolescent was.

De wetgeving is de afgelopen jaren zo geëvolueerd dat een uitzondering op het medisch geheim toegestaan is indien de zorgverlener vaststelt dat er een ernstig en onmiddellijk gevaar is voor de fysieke of mentale integriteit van de minderjarige patiënt. Zijn er vandaag lacunes in de wetgeving, die de mogelijkheid om een ernstig en onmiddellijk gevaar te signaleren bemoeilijken? Ondervinden zorgverstrekkers problemen wanneer het

qui constituent la source du danger, par exemple lorsqu'il est question de mutilation génitale féminine?

Au moyen de la proposition de résolution, les membres de la commission souhaitent également renforcer la confidentialité des plaintes introduites par les patients. Comment la confidentialité d'une plainte introduite par un patient mineur peut-elle être garantie?

L'intervenante est étonnée que la proposition de résolution ne traite pas de l'article 12 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. Le deuxième paragraphe de cet article précise que "suivant son âge et sa maturité, le patient est associé à l'exercice de ses droits". Lors des auditions sur les droits du patient, le représentant de Zorgnet-Icuro a précisé que les capacités de compréhension du patient mineur doivent être étudiées au cas par cas. La définition d'une limite d'âge est trop arbitraire. En outre, le patient, en raison de sa maladie, peut faire preuve d'une plus grande maturité que les personnes de son âge. Qu'en pensent les orateurs? Faut-il fixer une limite d'âge? Comment la maturité et les capacités de compréhension d'un patient mineur sont-elles actuellement évaluées? Depuis l'adoption de la loi sur l'euthanasie, seuls deux mineurs ont demandé l'euthanasie. Quelle est l'expérience des prestataires de soins de santé dans ce cadre? Estiment-ils que l'adaptation de cette loi se justifie et que les mineurs peuvent en effet disposer des capacités de compréhension nécessaires en vue de prendre une telle décision?

Les représentants de la plateforme JOY ont abordé des situations dans lesquelles les enfants avaient été contraints à subir certains traitements. Peuvent-ils fournir des exemples?

Mme Nawal Farih (cd&v), présidente, demande aux orateurs s'ils ont des suggestions en vue de compléter la proposition de résolution.

La plateforme JOY a été créée pendant la pandémie de COVID-19 en vue d'une sensibilisation au développement des enfants et des adolescents pendant cette période difficile. Quelles leçons les représentants de la plateforme ont-ils tirées de la pandémie? Quels droits du patient mineur n'ont pas été suffisamment respectés? Quelles lacunes persiste-t-il encore dans la législation relative aux droits du patient?

L'intervenante s'interroge également sur la clarté de la formulation actuelle de l'article 12 de la loi du 22 août 2002. Les prestataires de soins éprouvent-ils

de ouders zijn die aan de bron van dat gevaar liggen, bijvoorbeeld wanneer er sprake is van vrouwelijke genitale verminking?

De commissieleden wensen met het voorstel van resolutie ook de vertrouwelijkheid van door patiënten ingediende klachten beter te garanderen. Hoe kan de vertrouwelijkheid van een door een minderjarige patiënt ingediende klacht worden gegarandeerd?

De spreker vindt het verwonderlijk dat er in het voorstel van resolutie niet wordt ingegaan op artikel 12 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt. De tweede paragraaf van dat artikel stelt dat "de patiënt wordt betrokken bij de uitoefening van zijn rechten rekening houdend met zijn leeftijd en maturiteit". Tijdens de hoorzittingen betreffende de rechten van de patiënt heeft de vertegenwoordiger van Zorgnet-Icuro gesteld dat het bevattingvermogen van de minderjarige patiënt geval per geval bekeken moest worden. Een vastgelegde leeftijdsgrens is te arbitrair. Bovendien kan de patiënt omwille van zijn of haar ziekte over een grotere maturiteit beschikken dan zijn of haar leeftijdsgenoten. Wat is de mening van de genodigde sprekers? Zou er een leeftijdsgrens vastgelegd moeten worden? Hoe worden vandaag de maturiteit en het bevattingvermogen van een minderjarige patiënt beoordeeld? Sinds de aanpassing van de wet inzake euthanasie, hebben slechts twee minderjarigen euthanasie aangevraagd. Wat is de ervaring van de zorgverstrekkers in dit kader? Menen zij dat de aanpassing van de wet terecht is gebeurd en dat minderjarigen inderdaad over het nodige bevattingvermogen kunnen beschikken om dergelijke beslissingen te nemen?

De vertegenwoordigers van het JOY-platform hebben gesproken over gevallen waarin kinderen gedwongen waren om bepaalde behandelingen te ondergaan. Kunnen zij voorbeelden geven?

Mevrouw Nawal Farih (cd&v), voorzitter, vraagt of de genodigde sprekers suggesties ter aanvulling van het voorstel van resolutie hebben.

Het JOY-platform werd opgericht tijdens de coronapandemie, om de ontwikkeling van kinderen en jongeren meer onder de aandacht te brengen tijdens deze moeilijke periode. Welke lessen hebben de vertegenwoordigers van het platform ondertussen kunnen trekken uit de pandemie? Welke patiëntenrechten van minderjarigen werden niet genoeg gewaarborgd? En welke hiaten zitten er vandaag nog in de wetgeving op de patiëntenrechten?

Voorts vraagt de spreker zich af of de huidige formulering van artikel 12 van de wet van 22 augustus 2002 duidelijk genoeg is. Hebben zorgverleners het

parfois des difficultés à transposer l'article dans la pratique? Comment pourrait-on l'améliorer?

L'intervenante entend que l'interprétation de l'article 12 est particulièrement difficile dans le secteur de la santé mentale. Lorsque les parents sont séparés et que l'un d'eux décide d'abandonner, c'est l'enfant qui est victime de la situation. Comment résoudre ce problème? Et comment les médecins peuvent-ils être sensibilisés afin de ne pas perdre l'enfant de vue?

Mme Farih est stupéfaite des chiffres présentés par les représentants de la plateforme JOY. La coercition exercée dans les traitements médicaux cause de l'anxiété chez 80 % des enfants. Les membres de la commission peuvent-ils introduire une demande dans la proposition de résolution en vue de protéger les enfants? Comment peut-on réduire ce pourcentage?

Mme De Guchteneere et M. Verlinden ont précisé qu'il n'existait aucune association de coordination de défense des droits du patient mineur. De nombreux organismes prennent des décisions portant sur la santé de la population. Différents groupes cibles y sont représentés. Les orateurs estiment-ils que les enfants ne sont pas bien représentés dans ces organismes? Mme Farih pense notamment à la Commission de remboursement des médicaments (CRM).

Mme Vanpeborgh a déclaré qu'il était impossible d'inclure distinctement tous les groupes cibles ainsi que leurs besoins spécifiques dans la proposition de résolution. Mme Farih partage partiellement ce point de vue, mais estime qu'une exception doit être opérée pour le groupe cible des enfants. Ce groupe cible est souvent laissé pour compte. La demande d'audition portant sur les droits du patient mineur de Mme Fonck était donc fondée.

III. — RÉPONSES DES INVITÉS ET QUESTIONS SUPPLÉMENTAIRES

M. Jeroen Verlinden (*Kinderthuiszorg*) aborde le thème du stress et des traumatismes résultant des soins chez les enfants. Il est impossible d'éradiquer complètement le stress que les soins provoquent chez les enfants. C'est irréaliste. Néanmoins, il importe de ne pas laisser ce stress devenir toxique. L'orateur souligne que les enfants peuvent également développer un stress ou un traumatisme lorsque les parents ou les grands-parents sont malades et bénéficient de soins.

soms moeilijk om het artikel naar de dagelijkse praktijk te vertalen? Hoe zou het kunnen worden verbeterd?

De sprekerster verneemt dat de interpretatie van artikel 12 vooral moeilijk is in de geestelijke gezondheidszorg. Zeker wanneer de ouders gescheiden zijn en één van de ouders beslist om het traject niet voort te zetten, is het kind het slachtoffer van de situatie. Hoe kan dit worden opgelost? En hoe kunnen artsen worden gesensibiliseerd om in dergelijke situaties het kind niet uit het oog te verliezen?

Mevrouw Farih is wat geschrokken van de cijfers die de vertegenwoordigers van het JOY-platform hebben voorgesteld. Zo veroorzaakt dwang in de medische handelingen bij 80 % van de kinderen angst voor de zorg. Kunnen de commissieleden een verzoek in het voorstel van resolutie opnemen om kinderen hiertegen te beschermen? Hoe kan dit cijfer worden verlaagd?

Mevrouw De Guchteneere en de heer Verlinden hebben aangegeven dat er geen koepelorganisaties zijn die de patiëntenrechten van kinderen verdedigen. Er worden in heel wat organen beslissingen genomen met betrekking tot de gezondheid van de bevolking. In die organen worden verschillende doelgroepen vertegenwoordigd. Menen de sprekers dat kinderen in die organen niet goed vertegenwoordigd worden? Mevrouw Farih denkt bijvoorbeeld aan de Commissie Tegemoetkoming Geneesmiddelen (CTG).

Mevrouw Vanpeborgh heeft gesteld dat men niet alle doelgroepen met hun specifieke eisen apart in het voorstel van resolutie kan opnemen. Mevrouw Farih volgt deze mening gedeeltelijk, maar denkt dat er een uitzondering moet worden gemaakt voor de doelgroep van kinderen. Dit is een doelgroep die vaak uit het oog wordt verloren. De vraag van mevrouw Fonck om een hoorzitting aan de patiëntenrechten van kinderen en jongeren te wijden was dus terecht.

III. — ANTWOORDEN VAN DE GENODIGDEN EN BIJKOMENDE VRAGEN

De heer Jeroen Verlinden (*Kinderthuiszorg*) gaat in op het thema van stress en zorgtrauma bij kinderen. Het is niet mogelijk om de stress rond zorg bij kinderen helemaal weg te nemen. Dat is niet realistisch. Het is wel belangrijk om die stress niet toxisch te laten worden. Daarnaast bevestigt de spreker dat kinderen ook stress of trauma kunnen ontwikkelen wanneer de ouders of grootouders ziek zijn en zorg krijgen.

Mme Ann De Guchtenaere (AZ Damiaan) ajoute que certains signes indiquent qu'un enfant a été soigné correctement. Par exemple, lorsqu'un enfant se présente à la prochaine consultation arborant un grand sourire, on sait qu'il n'a pas été stressé lors du rendez-vous précédent. Des compétences spécifiques sont nécessaires afin de prodiguer des soins de cette manière aux enfants. La langue, par exemple, peut jouer un rôle essentiel. On ne peut pas demander à un enfant de ne pas bouger, mais on peut lui dire de "rester aussi immobile qu'une statue". Un autre moyen utile consiste à laisser l'enfant décider. Par exemple, on peut laisser l'enfant décider dans quelle oreille le médecin va regarder en premier lieu. Ces détails font une grande différence dans la prise en charge des enfants.

M. Jeroen Verlinden concède qu'en cas d'urgence médicale, il y a d'autres priorités que cela. Néanmoins, le nombre de véritables urgences médicales est assez faible. Dans la plupart des cas, le médecin a théoriquement le temps de rassurer l'enfant. Le système des soins de santé est tel qu'une impression d'urgence naît et que le personnel soignant n'a pas toujours le temps de prodiguer des soins de qualité suffisante.

Un intervenant a demandé comment mieux adapter le service des urgences aux enfants. Une réglementation existe déjà à cet égard et les hôpitaux essaient de la respecter un maximum et de faire appel à des infirmiers pédiatriques ou des infirmiers justifiant d'une expérience pédiatrique. Il existe ensuite des dispositions légales relatives à la séparation des enfants et des parents dans le service. Des améliorations restent à apporter, mais pour cela, des moyens supplémentaires sont nécessaires.

M. Verlinden a également souligné que 80 % des enfants chez qui des soins avaient été prodigués sous la contrainte développent de l'anxiété et seulement 10 % un traumatisme. Il ne faut pas perdre cette nuance de vue. L'anxiété vécue durant l'enfance peut persister longtemps. Pendant la période de coronavirus, par exemple, de nombreuses personnes souffraient d'une peur des piqûres qu'elles ont développée durant leur enfance.

Les enfants sont régulièrement considérés comme un groupe vulnérable, mais rien n'est moins vrai. Ils veulent se développer et grandir, et ce même au stade palliatif. Les enfants deviennent néanmoins vulnérables en raison du contexte dans lequel ils grandissent et dépendent des adultes. Il importe donc de consolider le cadre qui les entoure afin qu'ils puissent se développer correctement. Ils ne sont pas nécessairement vulnérables.

D'autres groupes cibles nécessitent bien entendu une attention accrue en matière de droits du patient.

Mevrouw Ann De Guchtenaere (AZ Damiaan) vult aan dat er wel bepaalde signalen zijn die aantonen dat het kind goed behandeld werd. Als een kind bijvoorbeeld lachend terugkomt naar een volgende consultatie bij de arts, dan weet men dat het geen stress heeft overgehouden aan de vorige behandeling. Om op deze manier zorg te kunnen verlenen aan kinderen, heeft men specifieke competenties nodig. Dat kan bijvoorbeeld ook gaan over het taalgebruik. Aan een kind kan je niet vragen om niet te bewegen, maar je kan wel vragen om "zo stil te liggen als een standbeeld". Een andere goede praktijk is om het kind controle te geven. Je kan het kind bijvoorbeeld laten beslissen of de arts eerst in het linkeroor of in het rechteroor mag kijken. Deze kleine dingen maken een groot verschil bij de zorg voor het kind.

De heer Jeroen Verlinden erkent dat er bij medische urgenties andere prioriteiten zijn dan kindvriendelijkheid. Het aantal echte medische urgenties ligt echter tamelijk laag. In de meerderheid van de situaties heb je theoretisch gezien wel de tijd om het kind gerust te stellen. Alleen is het zorgsysteem zo gecreëerd dat er een gevoel van urgentie heerst en er in de praktijk niet altijd tijd is om voldoende zorgkwaliteit te leveren.

Er werd gevraagd hoe men de spoedafdeling het best kan aanpassen aan kinderen. Er bestaat reeds regelgeving rond, en ziekenhuizen trachten die zo goed mogelijk na te leven en kinderverpleegkundigen of verpleegkundigen met een pediatrische achtergrond in te schakelen. Er zijn daarnaast wettelijke bepalingen met betrekking tot het scheiden van kinderen en volwassenen op de afdeling. Er is nog ruimte voor verbetering, maar daarvoor zijn waarschijnlijk meer middelen nodig.

Voorts preciseert de heer Verlinden dat 80 % van de kinderen die zorg onder dwang toegediend krijgen angst ontwikkelen, en slechts 10 % trauma. Die nuance mag men niet uit het oog verliezen. Angst die men als kind oploopt, kan nog lang meegedragen worden. Zo hadden tijdens de coronaperiode heel wat mensen last van de prikangst die ze tijdens de kindertijd hebben opgelopen.

Kinderen worden regelmatig als een kwetsbare groep bestempeld, maar eigenlijk zijn ze dat niet. Ze willen volop ontwikkelen en groeien, zelfs in de palliatieve fase. Kinderen worden echter kwetsbaar gemaakt door de context waarin ze opgroeien, en waarin ze afhankelijk zijn van volwassenen. Het is dus van belang dat het kader rond hen solide is, en dat ze binnen dat kader goed kunnen ontwikkelen. Dan zijn ze niet noodzakelijk kwetsbaar.

Het is zeker zo dat er nog andere doelgroepen zijn die ook om aandacht voor hun rechten als patiënt vragen.

Les enfants constituent plutôt un groupe d'âge. C'est au cours de l'enfance que sont posées les bases de l'âge, et si ces bases ne sont pas bonnes, la société en paie les frais pendant des décennies.

La majorité médicale constitue le point suivant. La Belgique ne fonctionne pas avec des limites d'âge. Il incombe donc au prestataire de soins d'évaluer les capacités de compréhension d'un patient mineur. Les Pays-Bas recourent à des âges charnières. Les deux systèmes présentent des avantages comme des inconvénients.

Les situations dans lesquelles il est possible de ne pas suivre ("passer outre") la décision des parents sont clairement définies dans la législation. En dehors de ces situations, lorsque les parents refusent un soin, il faut étudier la question au cas par cas et identifier les raisons ou l'appel à l'aide à l'origine de ce refus. Il est très difficile d'inclure cette notion dans une réglementation.

La personne de confiance, également appelée "l'adulte résilient" dans les articles, ne doit pas avoir un lien juridique avec l'enfant, contrairement au tuteur ou au représentant. Elle ne doit pas être un parent ou un tuteur, mais peut, par exemple, être un professeur ou un voisin. Cette personne est essentielle afin d'encaisser le choc du traumatisme. Elle fait office de tampon. La Charte EACH fait également mention de cette personne de confiance.

En hiver, le service de pédiatrie est comble dans les hôpitaux. C'est un phénomène saisonnier qui revient tous les ans. Ce que l'on constate néanmoins, c'est le manque criant d'infirmiers spécialisés et autres prestataires de soins de santé. À l'heure actuelle, le monde médical se concentre sur les prestations techniques, tandis que d'autres compétences sont nécessaires pour le traitement des enfants, comme l'utilisation d'un langage adéquat. On ne peut pas dire à un enfant de deux ans qu'on va glisser un serpent dans son nez, par exemple. Il va prendre peur et le prendre au pied de la lettre. Les soins néonataux sont considérés comme plus complexes que les soins pédiatriques dans le système IFIC, mais la complexité des soins ne concerne pas que les gestes techniques.

Les compétences spécifiques sont non seulement nécessaires à l'hôpital, mais aussi en dehors. Les hôpitaux disposent de cadres pour la prise en charge des enfants, mais une fois hors de l'hôpital, toutes les exigences en matière de compétences disparaissent malheureusement complètement.

Mme Ann De Guchtenaere confirme qu'un problème majeur émerge dans les soins dispensés aux enfants. Il n'y a tout simplement plus d'infirmiers pédiatriques

De kinderen vormen echter vooral een leeftijdsgroep. Tijdens de kindertijd wordt de basis voor het verdere leeftijd gelegd, en indien die basis niet goed is, draagt de maatschappij daar decennialang de gevolgen van.

Een volgend topic is de medische meerderjarigheid. Het is inderdaad zo dat er in België niet met leeftijdsgrenzen wordt gewerkt en de zorgverlener het beoordelingsvermogen van de minderjarige patiënt moet beoordelen. In Nederland werkt men wel met specifieke leeftijden. Beide systemen hebben hun voordelen en nadelen.

De situaties waarin men de beslissing van de ouders niet volgt ("overrulen") zijn duidelijk afgelijnd in de wetgeving. Wanneer er, buiten die gevallen, zorg geweigerd wordt door de ouders, moet men dat geval per geval bekijken, en beoordelen welke redenen of welke hulpvraag er achter die weigering zitten. Het is zeer moeilijk om dit in regelgeving te gieten.

De vertrouwenspersoon, die in de literatuur ook wordt aangeduid als "de veerkrachtige volwassene", hoeft, in tegenstelling tot de voogd of de vertegenwoordiger, geen juridische band met het kind te hebben. Het hoeft geen ouder of voogd te zijn, maar kan bijvoorbeeld ook een leerkracht of een buur zijn. Deze persoon is belangrijk om de schok van het trauma op te vangen, als buffer. In het EACH-Charter is deze vertrouwenspersoon ook opgenomen.

In deze winterperiode is het druk op de kinderafdeling van de ziekenhuizen. Dat is seizoensgebonden en dus een jaarlijks terugkerend fenomeen. Wat men nu echter wel voelt, is het grote tekort aan gespecialiseerde verpleegkundigen en andere zorgverleners. In de medische wereld ligt de nadruk vandaag op technische prestaties, terwijl bij de behandeling van kinderen andere competenties van belang zijn. Het gaat dan om zaken als een aangepast taalgebruik. Aan een peuter mag je bijvoorbeeld niet zeggen dat hij een slang in zijn neus zal krijgen. Het kind zal bang worden en dit letterlijk nemen. Neonatologie wordt in het IFIC-systeem als complexer ingeschat dan kindverzorging, maar de complexiteit van de zorg zit niet enkel in de technische handelingen.

De specifieke competenties zijn overigens niet alleen in de ziekenhuizen nodig, maar ook buiten het ziekenhuis. In het ziekenhuis bestaan er nog kaders om met kinderen om te gaan, eenmaal buiten de ziekenhuizen vallen alle competentievereisten helaas helemaal weg.

Mevrouw Ann De Guchtenaere bevestigt dat er een groot probleem aan het ontstaan is in de kindverzorging. Er worden simpelweg geen competente

compétents qui sont formés. Cette situation a déjà été cartographiée à plusieurs reprises, mais la politique reste les bras croisés.

M. Jeroen Verlinden précise qu'il n'est pas facile de répondre à la question des hospitalisations inutiles et longues des enfants. Le prestataire de soins de santé agira toujours dans l'intérêt de l'enfant. L'hospitalisation constitue parfois la solution la moins mauvaise et la plus sûre, comme lorsque la situation à domicile est extrêmement dangereuse pour l'enfant.

L'orateur explique que les enfants se présentent toujours pendant les vacances lorsque les instances juridiques ne travaillent pas ou fonctionnent avec un système de garde. Un enfant séjourne parfois des semaines dans un service, car il n'y a pas de solution. Les organisations qui traitent des divorces et de la maltraitance envers les enfants fournissent un travail incroyable, mais le secteur des soins de santé et les autres secteurs doivent s'unir davantage. L'orateur rappelle que les enfants sont tellement spécifiques qu'ils ne peuvent pas être assimilés aux adultes lorsqu'il est question de soins de santé. Les enfants et les adolescents ont besoin de leur propre secteur des soins de santé, lequel est associé à l'enseignement et au bien-être. Un infirmier pédiatrique a beaucoup plus de compétences en commun avec un enseignant, un animateur ou un éducateur qu'avec un infirmier gériatrique. L'orateur appelle à une formation interprofessionnelle et à une distinction partielle des soins pour les enfants et pour les adultes.

Pour devenir infirmier pédiatrique et pédiatre, il faut d'abord étudier plusieurs années les soins des adultes et des personnes âgées avant de se spécialiser dans l'enfance, ce qui est tout de même étrange.

Mme Ann De Guchtenaere aborde la question des données. Premièrement, le fait que le point de vue de l'enfant ne soit pas universellement présent dans les institutions où les données sont collectées constitue un problème général. Comme l'hospitalisation provisoire des enfants est gratuite et n'est pas enregistrée, aucune donnée n'est disponible.

Il est également crucial de penser à l'enfant lorsqu'un parent rencontre un problème. De nombreux médecins n'y pensent pas. L'oratrice fait référence aux enfants dont les parents présentent des troubles psychiatriques. Lors de la pose du diagnostic du parent, il est judicieux d'emmener l'enfant à l'hôpital.

L'oratrice remarque que l'urgence médicale est extrêmement rare. Est-il toujours nécessaire d'avoir un médecin urgentiste qui sait y faire avec les enfants? Non, les

kinderverpleegkundigen meer opgeleid. Dit werd verschillende malen aangekaart, maar vanuit de politiek volgt vooralsnog geen reactie.

Met betrekking tot de onnodige en langdurige opnames in het ziekenhuis, zijn er volgens *de heer Jeroen Verlinden* geen eenvoudige antwoorden. De zorgverlener zal altijd in het belang van het kind denken. Soms is de opname in het ziekenhuis de minst slechte en de meest veilige oplossing, bijvoorbeeld wanneer de thuissituatie zeer onveilig is voor het kind.

De spreker stelt dat kinderen zich steeds op een feestdag aanmelden wanneer de juridische instanties niet werken of op een wachtdienst draaien. Er ligt soms wekenlang een kind op een afdeling omdat er geen oplossing is. De organisaties die werken rond scheidingen en kindermishandeling leveren prachtig werk, maar er is wel meer verbinding nodig tussen de zorgsectoren en de andere sectoren. De spreker herinnert eraan dat kinderen zo specifiek zijn dat ze uit de zorg voor volwassenen gehaald moeten worden. Eigenlijk hebben kinderen en jongeren een eigen zorgsector nodig die gekoppeld is aan onderwijs en welzijn. Een kinderverpleegkundige heeft veel meer competenties gemeen met een leerkracht, een jeugdwerker of een opvoeder dan met een verpleegkundige in de ouderenzorg. De spreker doet hierbij een oproep naar interprofessionele educatie en het deels loskoppelen van de zorg voor kinderen uit de volwassenzorg.

In de opleiding kinderverpleegkunde en kinderarts moet eerst een aantal jaren zorg voor volwassenen en ouderen doorlopen worden. Daarna kan men zich verder specialiseren voor kinderen, dit is toch een vreemde manier van werken.

Mevrouw Ann De Guchtenaere gaat in op de problematiek van de data. Het is vooreerst een algemeen probleem dat het kindperspectief niet overal aanwezig is in de instituten waar de data verzameld worden. Er zijn ook geen data beschikbaar over voorlopige hospitalisatie van kinderen omdat dat gratis gedaan wordt en dat wordt dan niet genoteerd.

Het is ook van belang aan het kind te denken wanneer een ouder een probleem heeft. Vele artsen maken deze bedenking niet. De spreekster verwijst naar kinderen van ouders met een psychiatrisch probleem. Wanneer er een diagnose bij de ouder gesteld wordt, dan neemt men het kind beter ook mee in de zorg.

De spreekster merkt op dat medische urgentie uiterst zeldzaam is. Is het van belang steeds een kindvriendelijke spoedarts te hebben? Nee, er moet een kinderarts op

urgences doivent bénéficier d'un pédiatre, mais pour cela, les pédiatres doivent être correctement formés. Aux urgences, un patient sur quatre est un enfant. Les personnes compétentes doivent se trouver au bon endroit afin d'éviter des examens supplémentaires inutiles. Le personnel moins compétent demandera plus d'examens, ce qui renforcera l'anxiété de l'enfant.

Les enfants constituent-ils un groupe vulnérable? L'oratrice ne le pense pas. Les enfants sont vulnérables lorsque les adultes les rendent vulnérables. Les enfants constituent un groupe important et spécifique. La Belgique compte plus de deux millions d'enfants. Par conséquent, ils méritent plus d'attention.

Un certain nombre de modèles sont utilisés afin d'estimer la majorité médicale. Cela reste toutefois des modèles. Il importe de travailler au cas par cas. L'oratrice bénéficie également d'une formation en prise de décision partagée. Lorsqu'un enfant est soigné, il est rarement seul. Ses parents, voire ses grands-parents, l'accompagnent. La concertation en vue d'une prise de décision partagée exige du temps et des compétences. Ce temps n'est pas facturé et ne figure donc pas dans les données.

Cela reste difficile de passer outre les parents. Dès un certain âge, il est nécessaire de pouvoir rencontrer les enfants et les jeunes ou leurs parents seuls. Dans certains cas, les avis divergeront, ce qui constitue un problème majeur au sein d'une famille. En cas de divorce, l'oratrice constate de plus en plus souvent que l'enfant est pris entre deux feux, ce qui est problématique.

Les enfants séjournent parfois des semaines à l'hôpital. L'oratrice précise qu'il manque des lits, mais ne dispose pas de données exactes. Les services de *Kind & Gezin* suivent cette situation en Flandre et l'INAMI dispose de données sur les admissions de longue durée. Il est difficile d'associer ces chiffres à la raison de l'hospitalisation.

Lors de l'introduction d'une plainte dans les hôpitaux, il est également nécessaire de disposer de personnes dotées des compétences adéquates afin de parler avec les enfants et d'entendre leur voix. Les médiateurs qui fournissent un excellent travail avec les adultes ne conviennent pas toujours avec les enfants. L'oratrice aimerait renvoyer les enfants vers un service de médiation afin qu'ils puissent expliquer le problème et partager les changements à opérer.

Le nombre de pédiatres a été réduit de moitié dans la commission des sous-quotas. On fait face à une pénurie de pédiatres qui ne cessera de croître. Les infirmiers

spood zijn maar daarvoor moeten er genoeg kinderartsen opgeleid worden. Eén op vier patiënten op spoed is immers een kind. Het is van belang competente mensen op de juiste plaats in te zetten zodat er geen extra onnodige onderzoeken gebeuren. Want minder competente mensen leidt tot meer onderzoeken en dus ook tot meer angst in hoofde van de kinderen.

Zijn kinderen een kwetsbare groep? De sprekerster meent van niet. Kinderen zijn maar zo kwetsbaar als de volwassenen hen maken. Kinderen zijn een grote, specifieke groep. In België leven meer dan twee miljoen kinderen. Zij verdienen een stuk extra aandacht.

Voor het inschatten van medische meerderjarigheid worden een aantal modellen gebruikt. Het blijven echter modellen, het is belangrijk situationeel te werken en te kijken. De sprekerster is ook opgeleid voor het *shared decision making*. Wanneer een kind behandeld wordt, dan wordt niet enkel het kind behandeld, er zijn ook nog ouders en soms ook nog de grootouders. Het vraagt tijd en competentie om te overleggen om tot een *shared decision* te komen. Die tijd wordt niet gehonoreerd en is dus ook niet in data terug te vinden.

Het overrulen van de ouder blijft moeilijk. Vanaf een bepaalde leeftijd van kinderen en jongeren is het nodig hen of hun ouders alleen te kunnen zien. Er zijn wel een beperkt aantal situaties waarin de neuzen niet in dezelfde richting staan. Dat is dan een groot probleem binnenin het gezin. Het is volgens de sprekerster problematischer en vaker voorkomend dat het kind bij een echtscheiding tussen twee vuren zit.

Soms liggen kinderen wekenlang in het ziekenhuis. De sprekerster deelt mee dat er een tekort is aan plaatsen maar ze beschikt niet over exacte gegevens. In Vlaanderen zijn er de diensten van Kind & Gezin die dit opvolgen en binnen het RIZIV zijn data van langdurige opnames beschikbaar. Het is niet evident om die cijfers te linken aan de reden van de opname.

Ook bij de klachtenprocedure in de ziekenhuizen is het nodig mensen te voorzien met de nodige competenties om met kinderen te praten, zodat hun stem ook daar gehoord wordt. Ombudspersonen die goed zijn voor volwassenen zijn daarom nog niet geschikt om deze rol voor kinderen op te nemen. De sprekerster zou graag kinderen doorsturen naar een ombudsdienst zodat ze daar zelf zouden vertellen wat er fout is gegaan en wat ze graag anders zouden zien.

Het aantal pediaters wordt in de commissie voor de subquota gehalveerd, er is nu al een tekort aan pediaters en dat zal dus nog toenemen. Kinderverpleegkundigen

pédiatriques ne sont plus formés. L'oratrice s'inquiète de la qualité des soins qui en résultera. Dans tous les cas, cela diffèrera de la qualité actuelle. L'oratrice espère que la commission en est consciente. La loi sur les hôpitaux définit le nombre d'infirmiers pédiatriques nécessaire. Les hôpitaux n'y arriveront plus. La loi sera-t-elle modifiée en raison de la pénurie d'infirmiers pédiatriques? C'est une possibilité, mais est-ce une évolution positive? L'oratrice ne le pense pas. La loi sur les hôpitaux stipule également que les hôpitaux doivent disposer d'un service de pédiatrie. La Chambre a le pouvoir de conserver ce critère dans la nouvelle loi sur les hôpitaux.

Mme De Guchtenaere explique qu'elle doit souvent se justifier, car il s'agit de plus en plus d'un problème de financement. Il faut de plus en plus se battre pour recevoir des moyens financiers supplémentaires pour le bien des enfants. Un enfant a besoin d'une surveillance continue, tandis que la plupart des adultes peuvent se débrouiller seuls. Un enfant ne peut pas rester seul dans une chambre d'hôpital.

L'oratrice aborde la question des personnes de confiance et des parents. Les pédiatres sont formés à identifier les situations problématiques. Lorsqu'un problème survient dans une relation de confiance, le pédiatre peut contacter le Centre flamand de confiance sur la maltraitance des enfants (*Vertrouwenscentrum Kindermishandeling*). Cette procédure est chronophage.

Quelles leçons ont été tirées de la crise de COVID-19? La plateforme JOY a été fondée en vue d'adresser un message positif aux jeunes. Les enfants et les jeunes adultes constituent un groupe qui se culpabilise facilement. Il était important d'offrir une plateforme aux personnes qui travaillent avec des enfants et des jeunes adultes pour contrer ce phénomène. La crise de COVID-19 a rapidement mis à mal un certain nombre de droits de l'enfant. Le droit à l'éducation a été rapidement écarté et il s'est avéré difficile de le rétablir. La société a été divisée en deux: les enfants contre les adultes. Ce n'est pas le but. L'oratrice essaie de véhiculer un message positif sur l'unité et tente d'incarner la porte-parole des enfants et des jeunes adultes.

Les compétences et le temps nécessaires permettront de réduire les chiffres en matière de traumatisme. Ces deux critères sont associés à un financement. Un problème se pose dès lors que des coupes sont effectuées en matière de compétences, de temps nécessaire ou de financement. Nous nous trouvons actuellement dans cette situation. L'oratrice espère que cela sera corrigé.

Mme De Guchtenaere avance que les pédiatres sont sous-représentés dans les organes (INAMI, Conseil

worden niet meer opgeleid, de spreker weet niet tot welke zorgkwaliteit voor kinderen dit zal leiden. Het zal in ieder geval anders zijn dan de bestaande kwaliteit. De spreker hoopt dat de commissie zich hiervan bewust is. In de huidige ziekenhuiswet wordt nog gedefinieerd hoeveel pediatrisch verpleegkundigen nodig zijn. De ziekenhuizen gaan daar niet meer aan komen. Wordt de wet dan veranderd omdat er niet voldoende pediatrisch verpleegkundigen zijn? Dat is mogelijk maar is dat een goede evolutie? De spreker denkt van niet. In de ziekenhuiswet wordt ook bepaald hoe een pediatrische afdeling er moet uitzien. De Kamer heeft de macht dit in de nieuwe ziekenhuiswet te behouden.

Mevrouw De Guchtenaere stelt dat ze zich vaak moet verdedigen omdat het steeds om een financieringsprobleem gaat. Er moet steeds gevochten worden om voor kinderen die extra middelen te verkrijgen. Een kind heeft nu eenmaal continu toezicht nodig, de meeste volwassenen kunnen wel een aantal dingen zelf doen. Een kind kan niet alleen in een ziekenhuiskamer achtergelaten worden.

De spreker gaat in op de problematiek van vertrouwenspersonen en ouders. Pediaters zijn opgeleid om dit aan te voelen of er zich een probleem stelt. Wanneer er een vertrouwensrelatie is opgebouwd en er is een probleem, dan kan de pediatr contact opnemen met het Vertrouwenscentrum Kindermishandeling. Dit is een tijdrovende procedure.

Welke lessen werden uit de COVID-19-crisis getrokken? Het JOY-platform werd opgericht vanuit een positieve boodschap naar jongeren toe. Kinderen en jongvolwassenen zijn een groep die snel geculpabiliseerd wordt. Het was belangrijk om mensen die werken met kinderen en jongvolwassenen samen een platform te geven om daar tegenin te gaan. In de coronacrisis kwamen al snel een aantal rechten van het kind onder druk te staan. Het recht op onderwijs werd snel van tafel geveegd en het bleek moeilijk om dat recht te herstellen. De maatschappij werd gesplitst in kinderen tegenover volwassenen. Dit is niet de bedoeling. De spreker tracht een positieve boodschap te brengen over eenheid en een spreekbuis te vormen voor de kinderen en jongvolwassenen.

Hoe kan het traumacijfer verlaagd worden? Daar zijn competenties en tijd voor nodig. En juist aan deze twee aspecten is een financiering verbonden. Wanneer er gesnoeid wordt in de competenties, de benodigde tijd of de financiering, dan stelt er zich een probleem. Het is in deze situatie dat men zich momenteel bevindt. De spreker hoopt dat daar aan verholpen wordt.

Mevrouw De Guchtenaere stelt dat pediaters ondervertegenwoordigd zijn in de organen (in het RIZIV, in de

technique médical) où les financements sont décidés. Elle ne plaide pas en faveur des représentants des pédiatres, mais ces derniers devraient davantage promouvoir le point de vue de l'enfant.

M. Jeroen Verlinden déclare que les compétences fondamentales constituent un problème aigu dans tous les secteurs des soins de santé. Les procédures d'embauche étant courtes, le personnel entre en fonction après une brève formation. Les personnes hautement qualifiées voient cela d'un mauvais œil, car les nouvelles recrues perçoivent le même salaire et exercent les mêmes tâches que les autres qui ont étudié pendant quatre à six ans. Ce système est difficile à vendre sur le terrain. La constitution d'une pension est impossible pendant les études qui, de surcroît, sont très onéreuses.

Des équipes de liaison et des personnes de référence en pédiatrie vont être mises en place. Or, cette solution ne fonctionne pas. Il est impossible dans une équipe d'infirmiers formés aux adultes de désigner un membre qui sait s'y prendre avec les enfants et qui va former les autres. Lorsque l'infirmier pédiatrique sera en vacances, les autres retomberont dans leurs travers. C'est une drôle de méthode. Tout prestataire qui dispense des soins à un enfant doit avoir suivi une formation minimale sur les enfants. N'oublions pas non plus les sous-spécialisations, comme le cancérologue pédiatrique, le dermatologue pédiatrique, etc.

L'orateur insiste: toute personne qui travaille avec des enfants doit disposer de compétences fondamentales. L'absence d'investissements dans les compétences entraînera des conséquences sur le secteur des soins de santé à l'avenir. Un certain nombre d'études ont montré la corrélation immédiate entre les compétences et la morbidité/mortalité. La morbidité/mortalité entraîne des complications, les complications renforcent la demande de soins, la demande de soins accrue se traduit par une demande plus importante de personnel soignant. On souffre déjà d'une pénurie de personnel soignant. Les investissements dans les compétences relèvent dès lors d'une importance capitale afin de briser ce cercle vicieux, en particulier à l'égard des enfants, car c'est à cette période qu'ils forgent leur santé pour l'avenir. Les investissements insuffisants dans la santé des enfants renforcent la nécessité de prestataires de soins afin de dispenser les soins adéquats.

M. Verlinden précise que la coercition constitue à retenir un enfant involontairement. Les enfants doivent parfois passer des examens qu'ils n'ont pas envie de passer. C'est logique. Plusieurs adultes immobilisent donc l'enfant. Comment définir cette situation? Ce n'est bien entendu pas volontaire. Il existe de nombreux

Technisch Geneeskundige Raad) waar over de financiering beslist wordt. Ze pleit niet voor vertegenwoordigers van pediaters, maar de vertegenwoordigers zouden het kindperspectief meer moeten uitdragen.

De heer Jeroen Verlinden stelt dat kerncompetenties een acuut probleem vormen in alle zorgsectoren. Er zijn snelle instroomprocedures waardoor mensen na een korte opleiding in dienst treden. Dit geeft echter aan de hoogopgeleiden een negatief signaal want deze kortopgeleiden krijgen hetzelfde loon en hetzelfde werk als anderen die door vier tot zes jaar voor gestudeerd hebben. Dit systeem is lastig om op het terrein te verkopen. Tijdens de studies is er geen pensioenopbouw en de studies zijn heel duur.

Men gaat werken met liaisonteams en referentiepersonen pediatrie. Maar een referentiepersoon pediatrie werkt niet. Het is niet mogelijk in een team van verpleegkundigen die zijn opgeleid voor volwassenen één persoon te laten meewerken die iets van kinderen kent en die dan de anderen bijschoold over kinderen. Wanneer die kinderverpleegkundige op vakantie is, dan gaan de anderen weer hun eigen ding doen, dit is toch een vreemde manier van werken. Elke zorgverlener die voor een kind mee zorg verstrekt, moet een minimale opleiding rond kinderen gehad hebben. En dan zijn er nog de subspecialisaties rond kinderen zoals kinderoncologie, kinderhematologie enz...

De spreker benadrukt dat het nodig is dat iedereen die met kinderen werkt over de kerncompetenties beschikt. Wanneer er niet in competenties wordt geïnvesteerd, dan heeft dat effecten op de zorgsector in de toekomst. Een aantal studies toonden het onmiddellijk verband aan tussen competenties en morbiditeit/mortaliteit. Morbiditeit/mortaliteit geeft complicaties, complicaties geven extra zorgvraag en extra zorgvraag resulteert in meer vraag naar zorgpersoneel. En er is al een tekort aan zorgpersoneel. Het is dus zeer belangrijk in competenties te investeren om deze vicieuze cirkel te doorbreken en zeker rond kinderen want daar wordt de basis gelegd hoe gezond ze als volwassene gaan zijn. Wanneer men slecht investeert in de gezondheid van kinderen, dan heeft men later extra zorgverleners nodig om die nodige zorg te verstrekken.

De heer Verlinden verduidelijkt dat dwang betekent kinderen niet opzettelijk tegen te houden. Er worden handelingen uitgevoerd bij kinderen die de kinderen zelf niet willen ondergaan, dat is logisch. Het gaat dan om het vasthouden van kinderen door enkele volwassenen. Hoe moet men dit definiëren? Dit is natuurlijk nooit

moyens et techniques pour ne pas exercer une coercition, mais à l'heure actuelle, les acteurs du terrain n'ont ni le temps ni la possibilité. La coercition est dès lors fortement exercée. Dans les formations et les formations de recyclage, l'accent est mis sur l'évacuation en cas d'incendie, mais on aborde peu la gestion de la douleur, l'anxiété et la communication positive. Or, on y est confronté au quotidien.

L'orateur explique qu'il existe une lacune dans la médiation des plaintes pour les enfants. Le commissariat des droits de l'enfance flamand (*Kinderrechtencommissariaat*) bénéficie d'une ligne téléphonique, mais ni un prestataire de soins ni un parent ne peut introduire de plainte par ce canal. Cependant, un prestataire de soins rencontre souvent des situations dans lesquelles un collègue ne traite pas correctement un enfant, par exemple. Comment doit-il réagir? Certes, il existe les services de médiation internes, mais les problèmes sont souvent réglés à l'amiable sans élaborer de solution à long terme. L'orateur plaide en faveur d'un organe central auprès duquel les parents comme les jeunes peuvent introduire une plainte. Les prestataires de soins doivent eux aussi pouvoir le faire. Des problèmes sont constatés sur le terrain, mais les prestataires de soins de santé ignorent comment réagir.

Mme Gitta Vanpeborgh (Vooruit) explique que le but consiste à fournir un cadre à la commission fédérale droits du patient en vue de moderniser la loi actuelle, que le patient soit mineur ou majeur. La question est la suivante: les jeunes bénéficieront-ils d'un chapitre distinct dans la loi relative aux droits du patient? Les orateurs ont souligné que les jeunes et les enfants ne représentent pas un groupe vulnérable, mais particulier.

Les services de médiation doivent entendre la voix des enfants et des jeunes. Un secteur des soins de santé pédiatriques constitue également une nécessité. L'intervenante insiste sur l'existence de la Déclaration universelle des droits de l'homme ainsi que d'une convention internationale des droits de l'enfant. L'intervenante estime également qu'il est judicieux de créer une loi spécialement dédiée aux jeunes et aux enfants, parallèlement à la loi relative aux droits du patient.

Les deux orateurs ont exprimé leur mécontentement et s'inquiètent de la pénurie d'infirmiers pédiatriques et de pédiatres dans les quotas. En ce qui concerne les classifications de fonctions de l'IFIC, les négociations avec les groupes professionnels ont duré dix ans. Une classification de fonction doit s'appliquer en permanence et doit être ajustée en cas de déséquilibres. Les orateurs

opzettelijk. Er zijn veel middelen en technieken om geen dwang uit te oefenen maar daar is op dit moment geen tijd en ruimte voor de mensen op het terrein. Er wordt dus wel dwang toegepast. Bij opleiding en bijscholing wordt veel getraind op bijvoorbeeld een ziekenhuis dat afbrandt. Maar er is weinig ruimte voor scholing rond pijn, angst en positieve communicatie terwijl dit toch dagelijks van pas komt.

De spreker stelt dat er bij de klachtenbemiddeling voor kinderen een hiaat is. Het Vlaams Kinderrechtencommissariaat beschikt over een klachtenlijn maar noch een zorgverlener noch een ouder kunnen daar klacht neerleggen. Een zorgverlener komt toch in veel situaties terecht waar bijvoorbeeld een collega een kind niet correct behandelt. Hoe moet men daar mee omgaan? Er zijn de interne ombudsdiensten maar daar wordt meestal alles in der minne geschikt zonder dat er een oplossing op lange termijn wordt voorgesteld. De spreker pleit voor een centraal orgaan waar niet enkel ouders maar ook jongeren een klacht kunnen neerleggen. Ook zorgverleners moeten daar een klacht kunnen neerleggen. Er worden dingen waargenomen op het terrein maar zorgverleners weten niet wat er mee moet gebeuren.

Mevrouw Gitta Vanpeborgh (Vooruit) stelt dat het de bedoeling is dat er een kader gegeven wordt aan de Federale commissie rechten van de patiënt om de bestaande wet te moderniseren, ongeacht of de patiënt nu minderjarig of meerderjarig is. De vraag is of jongeren een aparte plaats krijgen in de wet betreffende de rechten van de patiënt of niet? De sprekers maken duidelijk dat jongeren en kinderen geen kwetsbare groep zijn, het is wel een afzonderlijke groep.

Bij de ombudsdiensten is het inderdaad nodig de stem van de kinderen en de jongeren ook te horen. Er is ook nood aan een specifieke kindzorg. De spreker benadrukt dat er enerzijds een Universele Verklaring van de Rechten van de Mens is maar er is daarnaast ook een Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind. De spreker vindt dan ook dat er naast een algemene wet betreffende de rechten van de patiënt iets gecreëerd moet worden dat specifiek op jongeren en kinderen van toepassing is.

De beide sprekers hebben een aantal verzuchtingen meegedeeld, ze maken zich zorgen over het tekort aan pediatrisch verpleegkundigen en aan pediaters binnen de quota. Over de functieclassificatie van het IFIC werd tien jaar lang onderhandeld met de beroepsgroepen. Een functieclassificatie moet voortdurend aangepast en bijgestuurd worden in geval van onevenwichten. Worden

n'ont-ils pas entendu parler de cette classification de fonction? L'intervenante appelle à plus d'initiatives pour changer la donne.

Mme Catherine Fonck (Les Engagés) a compris le message des orateurs, mais les membres de la commission des partis de la majorité l'ont-ils entendu et compris? Quiconque passe 24 heures dans un service de pédiatrie constate les problèmes. Seules les personnes qui le vivent peuvent proposer des solutions efficaces. Une adaptation de la classification IFIC ne suffira pas. Il est indispensable de rendre le métier plus attractif et de revoir les salaires à la hausse. C'est la réalité. Le nombre de prestataires de soins pour les enfants et les jeunes est insuffisant et cela se traduit par des soins de moins bonne qualité.

Mme Fonck constate que la commission n'a pas l'intention d'adapter les droits du patient. Le ministre devrait rédiger un projet de loi. Le Parlement devrait démontrer que la loi doit faire l'objet d'une mise à jour et inclure les jeunes et les enfants. Ils sont malades et, par conséquent, vulnérables.

M. Steven Creyelman (VB) souhaite recevoir des précisions quant au traitement des plaintes et au service de médiation. Les orateurs estiment qu'il convient d'effectuer des adaptations afin d'entendre les enfants. Pour bénéficier d'informations de leur part, il faut s'y prendre correctement. Cela coule de source, mais cela ne se passe pas toujours de la sorte. En effet, des termes juridiques et médico-techniques sont très souvent employés. En outre, les collègues doivent pouvoir dénoncer une situation lorsqu'ils constatent un comportement suspect à la maison ou de la part d'un collègue.

M. Jeroen Verlinden (Kinderthuiszorg) trouve que le verbe dénoncer revêt une consonance trop négative. L'idée est d'améliorer les procédures et d'accroître la transparence.

Mme Nawal Farih (cd&v), présidente, souhaite de plus amples explications sur les données relatives aux examens gratuits.

Mme Ann De Guchtenaere (AZ Damiaan) explique qu'il n'est pas facile de répondre à la question de savoir s'il doit y avoir une loi distincte sur les droits du patient pour les enfants. Il s'agit d'une question juridique sur laquelle l'oratrice ne se prononce pas. Il est rassurant de constater que les droits des enfants et des jeunes sont effectivement pris en compte dans ce contexte. L'oratrice préférerait voir une section distincte sur les enfants et

de sprekers bij deze functieclassificatie niet gehoord? De sprekerster vraagt meer input om iets te doen bewegen.

Mevrouw Catherine Fonck (Les Engagés) heeft de boodschap van de sprekers begrepen maar hebben de commissieleden van de partijen van de meerderheid de boodschap gehoord en begrepen? Wie een shift van 24 uur in een pediatrie dienst draait, ziet de problemen. Alleen wie dit ervaart en beleeft kan met daadwerkelijke oplossingen komen. Een aanpassing van de IFIC-classificatie zal niet volstaan. Het is nodig het beroep aantrekkelijker te maken en de verloning op te trekken. Dat is de realiteit. Er zijn niet genoeg zorgverstrekkers voor kinderen en jongeren en dit vertaalt zich in minder goede zorg.

Mevrouw Fonck stelt vast dat de commissie niet de ambitie heeft om de wet betreffende de rechten van de patiënt aan te passen. De minister zou zelf een wetsontwerp voorbereiden. Het Parlement moet een signaal geven dat de wet toe is aan een update en er moet daarbij plaats gemaakt worden voor jongeren en kinderen. Ze zijn ziek en dus kwetsbaar.

De heer Steven Creyelman (VB) wenst verduidelijking over het luik klachtenbehandeling en ombudsdienst. Volgens de sprekers moeten er dus aanpassingen komen voor kinderen als informatiebron. Wanneer men informatie van kinderen wil, dan moet dit op een aangepaste manier gebeuren. Dit lijkt vanzelfsprekend maar het gebeurt niet altijd want er wordt teveel gebruikt gemaakt van juridische en technisch-medische termen. Verder moeten collega's in de zorg als klokkenluider kunnen optreden wanneer vastgesteld wordt dat in de thuissituatie of door een collega een behandeling wordt uitgevoerd waarbij men zich vragen kan stellen.

De heer Jeroen Verlinden (Kinderthuiszorg) vindt de term klokkenluider iets te negatief klinken. Het gaat om procesverbetering en het transparant maken van zaken.

Mevrouw Nawal Farih (cd&v), voorzitter, wenst meer uitleg over de data rond gratis handelingen.

Voor mevrouw Ann De Guchtenaere (AZ Damiaan) is het niet eenvoudig een antwoord te geven op de vraag of er een aparte wet betreffende de rechten van de patiënt voor kinderen moet komen. Dit is een juridische vraag waarover de sprekerster zich niet uitspreekt. Het is geruststellend dat er wel degelijke in deze context wordt nagedacht over de rechten van kinderen en jongeren. De sprekerster ziet het liefst een apart onderdeel over

les jeunes dans la loi sur les droits du patient, mais il s'agit d'une opinion purement personnelle.

L'oratrice précise que l'association professionnelle de spécialistes compte également des pédiatres, mais en matière de représentation, le point de vue pédiatrique est parfois aux abonnés absents. Dès lors, il importe, lors de la rédaction des lois, d'impliquer des personnes qui gardent ce point de vue à l'esprit, en particulier lorsqu'aucun expert pédiatrique ne fournit des informations.

L'oratrice aborde la question des prestations gratuites. Lorsqu'il est possible d'éviter qu'un enfant soit admis pour un traitement, on privilégie cette solution et on tente de l'aider en hôpital de jour et à l'aide de soins à domicile. Néanmoins, lorsqu'un enfant se rend en hôpital de jour, aucun financement pour l'hôpital de jour pédiatrique n'existe. En revanche, il existe un financement pour l'hôpital de jour chirurgical. Ces soins sont donc gratuits. L'intervenante constate que cette situation est monnaie courante.

Le financement fonctionne avec le prix de la journée d'hospitalisation. Lorsqu'un enfant est provisoirement hospitalisé afin de surveiller s'il peut rentrer chez lui en toute sécurité, les pédiatres doivent l'observer et l'examiner à plusieurs reprises, mais aucun financement n'est prévu à cet égard. L'intervenante est souvent appelée la nuit pour évaluer l'état d'un enfant. Lorsque l'état de l'enfant se détériore, il est admis aux soins intensifs. Ce n'est pas financé. L'oratrice sort gratuitement de son lit. Mme De Guchteneere insiste sur le fait qu'elle exerce son métier avec enthousiasme et passion, mais ce n'est pas tenable.

Mme Gitta Vanpeborgh (Vooruit) souligne que le ministre est bien conscient qu'historiquement, la reconnaissance et la rémunération des spécialités ont été faussées et que la technique a été privilégiée. Les médecins qui travaillent avec les personnes sont perdants. Le ministre essaie de faire bouger la situation. C'est désormais au Parlement de s'y atteler. Le monde médical ne peut pas se transformer en un claquement de doigts, mais il faut poursuivre les investissements.

Le rapporteur,

Steven Creyelman

La présidente,

Nawal Farih

kinderen en jongeren in de wet betreffende de rechten van de patiënt, maar dit is een louter individuele mening.

De spreker verduidelijkt dat de beroepsvereniging van specialisten ook pediaters telt. Maar in de vertegenwoordiging ontbreekt soms een pediatrische insteek. Het is daarom belangrijk dat bij het opstellen van wetten er toch mensen betrokken zijn die het kindperspectief niet uit het oog verliezen, zeker wanneer er geen pediatrische experten input geven.

De spreker gaat in de problematiek van het gratis werken. Wanneer kan vermeden worden dat een kind wordt opgenomen voor een behandeling, dan verdient dat de voorkeur en poogt men het kind te helpen in de dagkliniek en via thuiszorg. Wanneer een kind echter in de dagkliniek komt, dan is er geen financiering voor een pediatrisch dagziekenhuis. Er is daarentegen wel financiering voor het chirurgisch dagziekenhuis. Deze zorg is dus gratis. De spreker merkt op dat dit vaak gebeurt.

Financiering werkt met een ligdagprijs. Wanneer een kind voorlopig wordt opgenomen, om na te gaan of het kind veilig naar huis kan, dan is er observatie nodig, de kinderarts moet verschillende keren komen. Daar is geen financiering voor. De spreker wordt vaak 's nachts gebeld om een kind te evalueren. Wanneer de toestand van het kind verslechtert, dan wordt het kind opgenomen in intensieve zorgen. Dit wordt niet gefinancierd, de spreker komt gratis uit haar bed. Mevrouw De Guchteneere beklemtoont dat ze haar job met veel enthousiasme en liefde uitoefent, maar dit is uiteindelijk niet houdbaar.

Mevrouw Gitta Vanpeborgh (Vooruit) benadrukt dat de minister goed beseft dat er historisch veel is scheef gegroeid bij de erkenning en de verloning van specialisten waar bij techniek de bovenhand heeft gekregen. Artsen die met mensen werken, delven het onderspit. De minister probeert hier dingen te laten bewegen. Het is aan het Parlement om hieraan mee te werken. De medische wereld kan niet makkelijk veranderd worden maar men moet er op blijven inzetten.

De rapporteur,

Steven Creyelman

De voorzitter,

Nawal Farih