



Antenne:

de **mens**.nu
is vrijzinnig humanistisch



vakblad door en voor vrijzinnig humanistische consulenten
jaargang 2013



Patiëntenrechten

Wet en praktijk belicht | Casussen

Colofon

Antenne - jaargang 2013 - patiëntenrechten
Verantwoordelijke uitgever: Sylvain Peeters
Oude Keulseweg 220 – 1933 Sterrebeek
ISSN 0772-6627 - Afgiftekantoor Brussel X



deMens.nu – Unie Vrijzinnige Verenigingen vzw
Federaal Secretariaat
Brand Whitlocklaan 87
1200 Sint-Lambrechts-Woluwe
T 02 | 735 81 92
F 02 | 735 81 66
info@deMens.nu
www.deMens.nu

Hoofdredactie	Redactie
Franky Bussche	Tine Berbé
Anne-France Ketelaar	Franky Bussche
Sonny Van de Steene	Hannie Van den Bilcke
Marina Van Haeren	

Eindredactie	Lay-out
Julie Van Garsse	Keppensdesign

Je kan je gratis abonneren op Antenne. Hoe?

Stuur liefst een mailtje naar **info@deMens.nu**
OF stuur een brief naar
deMens.nu – UVV vzw / Brand Whitlocklaan 87 /
1200 Sint-Lambrechts-Woluwe
Met vermelding van je naam en adres, e-mail
en telefoonnummer.

Antenne wordt gratis verspreid binnen de vrijzinnig humanistische gemeenschap. De redactie van Antenne is niet verantwoordelijk voor de inhoud van de door derden geleverde artikels.

Onder auspiciën van de Unie Vrijzinnige Verenigingen vzw.



**Lid van de Unie van de Uitgevers
van de Periodieke Pers**

Conform de wet tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens (8 december 1992) delen wij je mee dat een aantal van je persoonsgegevens opgenomen worden in ons adressenbestand. DeMens.nu zal, als houder van dit bestand, je gegevens verwerken in het kader van volgend doeleind: verspreiden van publicaties en interne communicatie.

Op schriftelijk verzoek, gericht aan mevrouw Marina Van Haeren, algemeen directeur, Brand Whitlocklaan 87 te 1200 Sint-Lambrechts-Woluwe, kan je een overzicht krijgen van de door deMens.nu over je opgeslagen persoonsgegevens. Onjuiste gegevens verbeteren wij op je verzoek.

Reacties op dit nummer kan je steeds doormailen naar info@deMens.nu. Deze worden, na overleg en goedkeuring door de kernredactie, geplaatst op de website bij de rubriek Reacties van de desbetreffende Antenne.



Inhoudstafel

- 4 Ontstaan en groei van de wet op de rechten van de patiënt / *Magda Aelvoet*
- 7 Beleven van de wetgeving in woon-zorgcentra / *Harry Buyl*
- 10 CASUS: Artikel 5 van de Wet betreffende de rechten van de patiënt / *Anne Verougstraete en Dirk Devroey*
- 12 Wat vzw UilenSpiegel, patiëntenvertegenwoordiging geestelijke gezondheidszorg, wil... / *Rafaël Daem*
- 16 CASUS: Artikel 6 van de Wet betreffende de rechten van de patiënt / *Luc Proot en Christophe Lemmens*
- 18 Patiënten hebben rechten... en plichten / *Edgard Eeckman*
- 22 CASUS: Artikel 7 van de Wet betreffende de rechten van de patiënt / *Ria Koeck en Patrick Lacor*
- 24 Zorgregisseurs maken veilig thuis wonen voor ouderen mogelijk Interview met Edwin Hacken
- 26 CASUS: Artikel 8 van de Wet betreffende de rechten van de patiënt / *Maria Nicolas en Tony Van Loon*
- 28 Muziek in de wachtzaal
- 31 Levensbeschouwelijke zorg
- 32 CASUS: Artikel 9 van de Wet betreffende de rechten van de patiënt / *Etienne De Groot en Marc Koninckx*
- 34 Plannen van het einde / *Sylvie Tack*
- 38 CASUS: Artikel 10 van de Wet betreffende de rechten van de patiënt / *Edwin Vanvinckenroye en Gerlinde De Clercq*
- 40 LEIF West-Vlaanderen ondersteunt bij vragen rond levenseinde
- 41 Ombudspersonen 'Rechten van de patiënt' nodigen uit tot dialoog tussen patiënt en zorgverlener / *Sylvie Gryson*
- 44 CASUS: Artikel 11 van de Wet betreffende de rechten van de patiënt / *Berlinde Tillie, Wendy Van Londersele en Mieke De Win*
- 46 De wet patiëntenrechten voor minderjarigen / *Michel Deneyer*
- 50 CASUS: Artikel 11bis van de Wet betreffende de rechten van de patiënt / *Caroline De Bruyn en Gerlant van Berlaer*
- 52 W.E.M.M.E.L. huisvest alle expertise rond waardig levenseinde Vrijwilliger in W.E.M.M.E.L.: Chris Lomme
- 54 CASUS: Artikel 12 van de Wet betreffende de rechten van de patiënt / *Katrien Van Puyvelde en Chantal Wittebolle*
- 56 Waar vind je vrijzinnig humanistische consulenten?

Zin in meer deMens.nu?

In ons driemaandelijks tijdschrift *deMens.nu Magazine* vind je artikels en info voor de maatschappelijk geëngageerde mens, onze digitale nieuwsbrief - de e-gazet - houdt je op de hoogte van wat reilt en zeilt in de vrijzinnig humanistische gemeenschap en op Facebook en Twitter kun je ons volgen op elk moment van de dag.

Surf snel naar **www.deMens.nu!**



Editio

Wat ik wil... Patiëntenrechten en autonomie

Voor vrijzinnig humanisten zijn zelfbeschikking en autonomie geen loze begrippen. Wanneer we terecht komen in de rol van patiënt worden deze begrippen en waarden des te belangrijker. Vrijzinnig humanistisch consulenten, werkzaam in alle sectoren, baseren hun werking op de vrijzinnig humanistische waarden.

De Wet betreffende de rechten van de patiënt van 22 augustus 2002 verscheen in het Belgisch Staatsblad op 26 september 2002. Naar aanleiding van tien jaar patiëntenrechtenwet organiseerde het huisvandeMens Brussel – Jette in de Erasmushogeschool Brussel op de campus te Jette een studiedag getiteld *Wat ik wil! Patiëntenrechten en autonomie van de patiënt*.

Ondanks meer dan een decennium Wet betreffende de rechten van de patiënt blijkt deze wet in de praktijk nog steeds onvoldoende gekend bij het ruime publiek en de zorgverleners. Nochtans zijn deze rechten van de patiënt essentieel voor het optimaal garanderen van de autonomie van het individu dat geconfronteerd wordt met ziekte. Bovendien zijn deze rechten juridisch afdwingbaar.

Deze Antenne wil dan ook voor de vrijzinnig humanistische consulenten en andere hulpverleners een handvat zijn als ze met vragen zitten rond de concrete toepassing van de wet. Dit nummer kan een instrument zijn om de autonomie van de patiënt te garanderen en te maximaliseren. Hulpverleners dienen na te gaan wat de mensen willen en niet (meer) willen. Een goede communicatie is hierbij onontbeerlijk.

Diverse facetten van de rechten van de patiënt worden belicht. Onze redactie legde een aantal casussen voor aan enkele deskundigen. Ze gaan telkens dieper in op één van de artikels van de Wet betreffende de rechten van de patiënt. Het behandelen van deze concrete casussen vormt de rode draad doorheen dit nummer en kan als inspiratie dienen voor een betere praktijk. In deze casussen en in de andere artikels worden vaak de mannelijke voornaamwoorden 'hij' of 'hem' gebruikt om de patiënt, zorgverlener, bemiddelaar, vertegenwoordiger... aan te duiden, dit om de teksten beknopt te houden. Uiteraard verwijzen zij naar mannelijke én vrouwelijke personen.

Het blijft een permanente opdracht voor alle hulpverleners om de patiëntenrechten mee te helpen realiseren in de dagelijkse praktijk. Ik hoop dan ook dat deze Antenne aanzet tot het verder nadenken over patiëntenrechten en over het optimaliseren van de autonomie van de patiënt.

Tot slot wens ik iedereen die meewerkte aan dit nummer te bedanken. ■

FRANKY BUSSCHE



© Isabelle Peeteer - Othenwvjes

Met dit ontwerp zaten we wel degelijk in een positieve beginnende internationale tendens om de rechten van de patiënt een centrale plaats te geven in de beslissingen over zijn lijf, zijn leven. Een aantal van die rechten behoorden al tot ons rechtssysteem omdat ze in internationale akkoorden waren vastgelegd die België al geratificeerd had. We konden ook verder bouwen op stukken bestaande maar verspreide wetgeving. De sterke weerstand tegen de erkenning van die rechten kwam vooral in de Senaat tot uiting, waar een meerderheidsfractie, de MR, via een amendement alle rechten uit de wet wilde halen om ze onder te brengen in een charter... Bij de eindstemming onthield die voltallige fractie zich, zodat het ontwerp het met een zeer nipte meerderheid moest stellen.

artsensyndicaat dat eerst zwaar verzet aantekende nu te horen verklaren dat “deze wet ten gronde goed is en beter uitvoerbaar dan eerst gevreesd”.

Impact in de gezondheidszorg

De wet is in de dagelijkse praktijk niet meer weg te denken; bestaande dingen werden verduidelijkt en andere zaken (zie hierboven bij de meerwaarde van de wet) grondig veranderd. Zo is en blijft de introductie van de vertegenwoordiger, zowel in relatie tot minderjarigen als in relatie tot wilsonbekwame/handelingsonbekwame meerderjarigen een fundamentele vernieuwing. De regelgeving over de vertegenwoordiger heeft de communicatielijnen verduidelijkt. In woon- en

Ontstaan en groei van de wet op de rechten van de patiënt

Blik achter de schermen

Meerwaarde van de wet

De nieuwe wet zet een punt achter de versnippering van de rechten, maakt komaf met tegenstrijdigheden (onder andere rechtstreekse versus onrechtstreekse toegang tot het eigen dossier) en schrapt patiëntonvriendelijke bepalingen in de landverzekeringsovereenkomst. De wet geeft de patiënt een actieve rol in de beslissingsprocessen die hem direct aanbelangen en voert nieuwe elementen in, die zijn positie versterken: de rechtstreekse toegang tot zijn dossier, het recht om een behandeling te weigeren, de voorafgaande wilsverklaringen, de figuur van vertrouwenspersoon die de patiënt kan begeleiden en bijstaan, het systeem van vertegenwoordiging, de oprichting van ombudsdiensten.

Een belangrijk minpunt blijft dat, ondanks herhaalde grootschalige informatiecampaagnes, de wet voor veel mensen een onbekende blijft. Vele ziekenhuizen informeren hun patiënten evenwel behoorlijk over de inhoud van de wet en over de ombudsdienst in het ziekenhuis, waar de patiënt terecht kan met een klacht.

Na verloop van tijd mogen we nu stellen dat de initiële weerstand tegen de wet behoorlijk is afgevlakt en dat er een breed draagvlak is gegroeid voor de naleving ervan. Het is prettig een vertegenwoordiger van een

zorgcentra waardeert men sterk de mogelijkheid om tijdig, voor enige acute crisis optreedt, één vertegenwoordiger voor de zorgbehoevende senior te kunnen identificeren. Dat vergemakkelijkt in belangrijke mate de besluitvorming over de te nemen medische/verpleegkundige beslissingen.

Meer en meer stellen patiënten positieve en negatieve wilsverklaringen op, al dan niet in overleg met zorgverleners in het kader van *Advance Care Planning* (nvdr: *proces van overleg tussen patiënt en zorgverstrekkers over de toekomstige medische zorg en behandelingen*).

Dit gaat enerzijds over de euthanasieverklaring, maar vooral ook over de negatieve wilsverklaring zoals voorzien in de wet op de patiëntenrechten. In de laatste

jaren is dit erg toegenomen, waardoor we toch met zekerheid mogen stellen dat de wet eveneens een belangrijke weerslag heeft gehad op het neerschrijven van niet-behandelingsbeslissingen wanneer een patiënt zich in een bepaalde (toekomstige) medische situatie bevindt.

De ombudsman of -vrouw is niet meer weg te denken uit de dagelijkse praktijk in ziekenhuizen en psychiatrische instellingen. De organisatie van ombudsdiensten in de ambulante zorg en in de residentiële ouderenzorg is echter nog niet geregeld en blijft dus een ernstige lacune.

Hoe kregen onze rechten als patiënt meer dan decennia geleden een wettelijke fundering? Toenmalig federaal minister van Volksgezondheid Magda Aelvoet speelde een belangrijke rol in de totstandkoming en finalisering van de wet inzake patiëntenrechten. Ze blikt terug op het wetgevende werk en evalueert de impact van de specifieke wet.

De wet geeft de patiënt een actieve rol in de beslissingsprocessen die hem direct aanbelangen en voert nieuwe elementen in, die zijn positie versterken, zoals de rechtstreekse toegang tot zijn dossier.

In het regeerakkoord van paars-groen van juli 1999 stond een algemene verwijzing naar de rechten van de patiënt. In het licht van vroegere wetgevende pogingen leek het me duidelijk dat er tijdig moest begonnen worden met het uitschrijven van een wettekst. De eerste opdracht bestond erin rond een goede basistekst een consensus te krijgen in de regering. Met het groen licht van de regering ging het voorontwerp naar het parlement waar hoorzittingen werden gehouden, die alle betrokken maatschappelijke actoren (artsen, patiëntenverenigingen, mutualiteiten, ziekenhuizen, verpleegkundigen, de Orde van geneesheren enzovoort) toelieten hun mening te geven over dit initiatief. Dat gaf een duidelijk beeld van hoe de kaarten lagen in de samenleving en leverde ook een aantal nuttige suggesties op die later in de tekst werden geïntegreerd.

Impact in de medische deontologie

Een ander belangrijk effect van de wet, is het doorsijpelen ervan in de medische deontologie. De Orde van geneesheren formuleerde reeds een grote hoeveelheid aan adviezen. In de dagelijkse praktijk grijpen artsen regelmatig terug naar deze deontologische regels, waarbij de Orde uitleg geeft over de toepassing van de wet in bepaalde situaties. De wet heeft hierdoor ook een belangrijke weerslag gehad op de medische deontologie. De federale ombudsdienst vertelde me ook dat wanneer een arts blijft weigeren een kopie van het patiëntendossier te geven, een interventie via een klacht bij de Orde zeer effectief kan zijn.

Impact in de rechtspraak

De wet heeft stilaan ook zijn weerslag gehad op het domein van de rechtspraak. Dit gaat het vaakst over het domein van het recht op informatie en op vrije toestemming (zie de arresten van het Hof van Cassatie van 11 juni en 26 juni 2009 over de toestemming van de patiënt, meedelen van risico's en bewijslast). Er is ook reeds rechtspraak aangaande het recht op vrije keuze en over de centrale aansprakelijkheid van het ziekenhuis.

Samengevat meen ik te mogen stellen dat de wet geleid heeft tot een meer gelijkwaardige relatie tussen patiënt en beroepsbeoefenaar en in die zin bijgedragen heeft tot de emancipatie van de patiënt. De gevreesde ondermijning van de vertrouwensrelatie tussen beiden is uitgebleven. Het werk is evenwel niet af; laat een grondige evaluatie uitmaken waar men staat en wat er verder dient verbeterd te worden. En laat ons dan het glas heffen op de gezondheid van de patiënt: *santé*. ■

 **MAGDA AELVOET,**
MINISTER VAN STAAT



© Maya Wilsens



De wet heeft eveneens een belangrijke weerslag gehad op het neerschrijven van niet-behandelingsbeslissingen wanneer een patiënt zich in een bepaalde (toekomstige) medische situatie bevindt.



Tien jaar na de goedkeuring van de Wet betreffende de rechten van de patiënt ervaren we een reële verandering in het leven van woon-zorgcentrumbewoners. Deze tekst is een neerslag van meer dan twintig jaar morele bijstand in de openbare zorgsector. Dit relaas kan dan ook verschillen van dat van mijn collega's in de private instellingen.

Met het tot stand komen van de patiëntenrechten, is er in de WZC een noodzaak gegroeid om de bewoners te consulteren over 'wat zij wensen'.

Zo een 25 jaar geleden beleefde ik de pioniersjaren als professioneel moreel consulent in ziekenhuizen en rusthuizen. We deden onze intrede in de zorgsector, van rusthuizen tot ziekenhuizen, die altijd het bastion zijn geweest van professionele, soms zelfs inwonende katholieke pastoors.

zodat het tot stand komen van de wetgeving rond abortus, palliatieve zorg, euthanasie en patiëntenrechten... zich reeds in de publieke opinie aankondigde. Door de maatschappelijke evoluties groeide bij het individu meer en meer het besef dat het zich als drager van eigen waarden en normen kon manifesteren. De mogelijkheden om zichzelf te ontwikkelen,

■ Beleven van de wetgeving ■ in woon-zorgcentra

Wat aanvankelijk als een bedreiging werd aanzien, evolueerde geleidelijk naar een ethische verfrissing van de gehele geestelijke zorg. Heikele ethische thema's werden door de intrede van moreel consulenten opengetrokken, bespreekbaar gemaakt. Patiënten en residenten, al dan niet vrijzinnig, wisten ons te vinden om over hun individuele beleving en beschouwing van het leven te spreken. We hadden de tijdsgeest mee

zorgden voor een ontvoogding van patiënten en residenten in wat ooit een beschermende, maar ook betuttelende gemeenschap was. Verhalen van mijn bejaarde cliënten zijn daar nog levendige bewijzen van. Zeventig of meer jaren geleden, vergde het nog veel moed en volharding om tegen de stroom in, naar je eigen waarden te leven.

Van gemeenschapsdenken naar autonomie

Vandaag werk ik in vijf woon-zorgcentra (WZC). Ook hier was die evolutie waar te nemen. De 'bomma en bompa' van weleer werden mondig. Nu durven ze meer te praten over wat zij voelen en ervaren. De kennis over de nieuwe wetgeving blijft echter oppervlakkig of zelfs onbestaande. Wij trachten hen als moreel consultants, wanneer het onderwerp en de vraag aan bod komen, te informeren en bij te staan.

Ik durf te stellen dat het overgrote deel van de residenten met levensvragen bezig is. Dikwijls horen we zeggen dat men het niet erg zou vinden, mocht men de volgende dag niet meer wakker worden. Deze mensen zijn meestal niet terminaal ziek of dragen geen ondraaglijke fysieke pijn met zich mee. Zij ervaren hun leven eerder als iets dat 'rond' is, afgesloten en voltooid. De persoonlijke toekomst is verbonden met verlies: fysiek, mentaal en sociaal. Wat hen rest zijn herinneringen aan dat leven, aan wat zij al dan niet achterlaten zoals kinderen, familie en vrienden... maar ook één of ander nalatenschap. Het wegvalen van enige verantwoordelijkheid voor, of invloed op het bestaan, versterkt alleen maar dat gevoel. Zelfs in zoverre dat zij moeilijk te overhalen zijn om in hun 'bejaardenparlement', hun inspraakorgaan binnen het WZC, een zekere verantwoordelijkheid op te nemen.

De invloed van patiëntenrechten op het leven in een woon-zorgcentrum

Met het tot stand komen van de patiëntenrechten, is er in de WZC een noodzaak gegroeid om de bewoners te consulteren over 'wat zij wensen'. Dit heeft zich geformaliseerd in het individuele woon-zorgdossier waarvan de 'voorafgaande zorgplanning' (VZP)

De 'bomma en bompa' van weleer werden mondig, maar de kennis over de nieuwe wetgeving blijft echter oppervlakkig tot onbestaande.

een onderdeel is. Deze VZP is idealiter gebaseerd op gesprekken met de residenten om te kunnen bepalen wat hun wensen zijn in hun leven en sterven. Deze informatie probeert de patiëntenwet in de praktijk te brengen. Hoe wil de resident in een situatie worden behandeld, of juist niet?

De 'negatieve wilsverklaring' maar ook een mogelijke euthanasieverklaring worden hierin opgenomen. Het is een efficiënte manier om de wensen van het individu zo optimaal mogelijk te registreren. Elk personeelslid van de dienst, de huisarts en het ziekenhuis waar de resident mogelijk terechtkomt, kan zich zo in kennis stellen van de individuele wensen, wie de vertegenwoordiger en/of vertrouwenspersoon is van de resident...

Stuurgroep Morele Bijstand

Patiënten in ziekenhuizen en residenten in woon-zorgcentra kunnen in hun verzorgingsinstelling beroep doen op morele, filosofische en godsdienstige bijstand overeenkomstig met hun eigen levensovertuiging. Men kan via een keuzeformulier het bezoek vragen van de vertegenwoordiger van zijn/haar levensbeschouwing. **Deze dienstverlening is gratis.**

De Stuurgroep voor Morele Bijstand coördineert de werking van de vrijzinnig humanistische consultants (moreel consultants) in de verzorgingssector en is nog steeds op zoek naar nieuwe vrijwilligers voor de werking.

Voor meer informatie kan je terecht op **het secretariaat van de Stuurgroep**, Frans Geldersstraat 23-25, 1800 Vilvoorde, T 02 751 93 48, info@ikwilpraten.be.

Of je springt binnen in een huisvandeMens in je buurt (zie achterflap van dit tijdschrift).

We ervaren dat de autonomie die voortvloeit uit de wetgeving, het personeel aanzet om aandacht te hebben voor de individuele wensen van de resident. Een paternalistische houding van het personeel, in de trant van 'wij weten het wel beter', lijkt vandaag minder aanvaardbaar. Toch moeten we waakzaam blijven, want de meeste residenten voelen zich in een afhankelijkheidssituatie en zijn daarom op hun hoede. Onlangs prevelde een resident in mijn oor of hij 'hier' wel mocht spreken over zijn vragen in verband met het levenseinde?! Wanneer openbare instellingen mogelijk afstappen van hun 'neutraliteitsprincipe in verband met het vertonen van levensbeschouwelijke tekenen op de werkvloer', meen ik dan ook dat dit nefast zal zijn voor het vertrouwen van die zwakkere personen in de bespreekbaarheid van ethische thema's. Deze worden immers door sommige levensbeschouwingen betwist.

Voor zij die 'het niet meer kunnen zeggen'

Het is iets moeilijker bij residenten die 'wilsonbekwaam' worden geacht. Het gaat hier over residenten die niet of moeilijk kunnen communiceren. De grootste groep is die van de dementerenden.



Het maximaliseren van de autonomiegedachte is fundamenteel voor wat moreel consultants in de woon-zorgcentra, maar ook onze collega's in andere sectoren, nastreven voor elke resident/patiënt/cliënt...

Informatie over deze residenten wordt verkregen na een gesprek met de vooraf aangestelde vertegenwoordiger, de vertrouwenspersonen en familieleden. Dikwijls worden we geconfronteerd met een schemerzone omdat bijvoorbeeld 'het dementeren' geen rechtlijnig proces is, maar eerder een uniek proces, eigen aan die éne resident. Daarom ook dat ik me aansluit bij diegenen die pleiten om te peilen naar een 'oordeelsbekwaamheid' in plaats van een 'wilsbekwaamheid'. Op die manier kan de autonomie van het individu alleen maar gemaximaliseerd worden.

Slotbedenking

Patiëntenrechten zijn onlosmakelijk verbonden met de andere levenseindebeslissingen, van palliatieve zorg tot euthanasie... maar ook met het zorgvuldigheidsprincipe verbonden aan een medische akte. Allen zouden in het teken moeten staan van de autonomie van het individu, van zijn wensen, of in extreme gevallen, van wie deze persoon was. Het maximaliseren van die gedachte is fundamenteel voor wat moreel consultants in de woon-

zorgcentra, maar ook onze collega's in andere sectoren, nastreven voor elke resident/patiënt/cliënt...

De wetgeving is een ondersteuning. De evolutie en het realiseren ervan, blijft mensenwerk. Het is het streven naar respect en waardering van wie of wat het individu betekent, voor zichzelf, maar ook voor de anderen. ■

HARRY BUYL,
MOREEL CONSULENT
ZORGBEDRIJF ANTWERPEN



Artikel 5 van de Wet betreffende de rechten van de patiënt

Dit artikel van de wet op de patiëntenrechten houdt in dat je als patiënt recht hebt op de best mogelijke zorgen. De beschikbare medische kennis en technologie worden ingezet om je te behandelen met naleving van de geldende wetenschappelijke standaarden en aanbevelingen. Dit gebeurt altijd respectvol. De zorgverlener houdt rekening met je recht om zelf te beslissen. Sociale klasse, seksuele geaardheid en geloofsovertuiging mogen hierbij geen rol spelen en moeten te allen tijde worden gerespecteerd. Een goede dialoog draagt bij tot een goede samenwerking tussen patiënt en zorgverlener en komt de kwaliteit van de zorg ten goede.

Casus

Lena is vijftien jaar en heeft sinds kort een vriendje. Ze gaat op consultatie bij haar huisarts om een voorbehoedsmiddel, de pil, voorgescreven te krijgen. Haar arts vraagt haar of dit haar eerste pil is en of ze last heeft van acne. Wanneer ze op beide vragen positief antwoordt, schrijft hij haar een pil van de derde generatie voor. Heeft de huisarts haar hiermee een kwaliteitsvolle begeleiding aangeboden?

Anne Verougstraete, gynaecoloog, diensthoofd Sjerp-Dilemma-VUB

In deze casus vraagt de arts aan het meisje of zij acne heeft. Moest zij ernstige acne hebben, zou hij het niet hoeven te vragen: dat zou dan duidelijk zichtbaar zijn. Men kan dus stellen dat het om matige acne gaat.

Alle combinatiepillen (bevatten een oestrogeen en een progestageen) hebben een positief effect op acne. De arts had een tweedegeneratiepil kunnen voorschrijven omdat deze goedkoper is en een kleiner risico inhoudt op trombose.

Met medicatie kan je niet stellen dat een nieuw, duurder geneesmiddel sowieso gezonder en efficiënter is dan één dat al lange jaren gekend is. Nieuwe, dure pillen zijn niet beter dan goedkope. Sommige meisjes moeten hun pil zelf betalen. Als de arts een dure pil voorschrijft, kan het zijn dat zij het volgende doosje niet kunnen betalen, met een risico op ongewenste zwangerschap tot gevolg.

Toch moet men opletten dat men derdegeneratiepillen niet diaboliseert: sommige vrouwen verdragen enkel deze pillen en zijn er nu mee gestopt door de heisa rond trombose, met alle gevolgen van dien. Tijdens de zwangerschap en de periode na de bevalling loopt men trouwens nog veel meer risico op trombose dan met een pil van om het even welke generatie. Bij elke *pill scare* (nvdr: angst voor de pil) zien wij een boom van ongewenste zwangerschappen.

Men kan dus stellen dat, als je een tweedegeneratiepil goed verdraagt, dat mooi meegenomen is (goedkoop en veiliger). Sommige vrouwen hebben echter wel duurdere pillen nodig.

De huisarts of gynaecoloog van Lena had haar ook een spiraaltje of implantaat kunnen voorschrijven. Er is geen medische contra-indicatie voor het plaatsen van een spiraaltje bij jonge vrouwen. Het is wel aangegeven om bij jonge vrouwen (jonger dan 25 jaar) of bij een risico op soa's vooraf chlamydia en gonorrroe op te sporen en om een eventuele vaginale infectie met bacteriële vaginose te behandelen. Het risico op een *pelvic inflammatory disease (PID)* (nvdr: ontsteking in het kleine bekken) is lichtjes verhoogd gedurende de drie eerste weken na de plaatsing en is nadien hetzelfde als bij vrouwen die geen spiraaltje hebben. Het hormonaal spiraaltje gaat gepaard met nog minder infecties dan het koperspiraaltje.

Jonge vrouwen moeten weten dat spiraaltjes een veilige en efficiënte optie zijn en artsen moeten hun vooroordelen laten varen.

Recht op kwaliteitsvolle dienstverstrekking

Dirk Devroey, professor en voorzitter vakgroep Huisartsgeneeskunde VUB

Deze casus is een typisch bewijs van het feit dat de nieuwste behandelingen niet altijd de voorkeur moeten krijgen. De derdegeneratiepillen bevatten het progestageen desogestrel of gestodeen.

Dit heeft in de wetenschappelijke literatuur en in de richtlijnen niet de voorkeur boven de oudere tweedegeneratiepillen die het progestageen levonorgestrel bevatten. De eerstegeneratiepillen bevatten het progestageen norethisteron.

Voor de derdegeneratiepillen bestaat er bovendien een licht verhoogde kans op trombo-embolische aandoeningen en mogelijks ook een verhoogde kans op borstkanker. Maar de derdegeneratiepillen zijn vooral ook duurder.

Strikt gezien kan de wet op de patiëntenrechten de indruk geven dat artsen de nieuwste anticonceptiepillen moeten voorschrijven. Ook voor andere behandelingen wordt deze indruk gewekt. Maar artsen zullen meer en meer rekening houden met de kostprijs van behandelingen en de winst in levenskwaliteit die deze opleveren. Zo zou bijvoorbeeld het plaatsen van dure hartkleppen bij hoogbejaarden met een slechte levenskwaliteit en een korte levensverwachting als een recht van de patiënt kunnen geïnterpreteerd worden. Maar een dure en zware ingreep die de levensverwachting nauwelijks verbetert, kan niet als de beste behandelingsoptie beschouwd worden.

De nieuwste of duurste behandelingsoptie is dus niet altijd de meest kwaliteitsvolle optie. ■

» **TINE BERBÉ EN
HANNIE VAN DEN BILCKE**



Lena vraagt haar huisarts om een voorbehoedsmiddel, hij schrijft haar een pil voor van de derde generatie. Dirk Devroey: "De nieuwste behandelingen moeten niet altijd de voorkeur krijgen."

■ Wat vzw UilenSpiegel, patiëntenvertegenwoordiging ■ geestelijke gezondheids zorg, wil...

Rafaël Daem nam als vertegenwoordiger van patiëntenvereniging UilenSpiegel vzw deel aan het panelgesprek tijdens de studiedag *Wat ik wil! Patiëntenrechten en autonomie van de patiënt*, georganiseerd door het huisvandeMens Brussel in februari. UilenSpiegel vzw houdt zich bezig met patiëntenvertegenwoordiging in de geestelijke gezondheidszorg. Ter voorbereiding van het gesprek riep Rafaël Daem de leden van de vzw op om hun kritische ervaringen te delen. Door betrokkenen aan het woord te laten, wil de organisatie patiëntenparticipatie bevorderen, met respect voor hun verhaal en persoon. De anonimiteit is dan ook gewaarborgd. Dit artikel is een bloemlezing uit de reacties die binnenliepen, waarna Rafaël Daem afsluit met een persoonlijk besluit.

Een pleidooi voor patiëntenparticipatie en vertegenwoordiging

Jan over de grote diversiteit in de psychiatrie:

"Ik heb de psychiatrie altijd ervaren als een grote warboel, of een grote bende. Is het niet zo dat de psychiater, in samenspraak met andere hulpverleners, de meest geschikte persoon moet zijn om de noden, wensen, problemen van verschillende patiënten uit elkaar te houden? Zo wil de ene patiënt een dag gevuld met activiteiten, terwijl de andere liefst maar halfgevolle dagen wil. Of de ene patiënt wil graag vergaderen, terwijl de andere liever alleen wil zijn. De ene patiënt vraagt meer van een bepaald medicijn, terwijl de andere er minder van vraagt. En de ene patiënt wil voorlopig binnen blijven, terwijl de andere graag naar buiten wil. Het kan best zijn dat deze patiënten dezelfde diagnose hebben en toch anders reageren. Een uiteenzetting over patiëntenrechten geven is snel gebeurd, het zoeken naar een goede houding ten opzichte van een patiënt is minder evident.

Spijtig vind ik ook dat er nooit gevraagd wordt om een lage onderhoudsdosis te nemen. Dit gebeurt niet, omdat het in de zorg precies 'alles of niets' is. Dus ofwel word je geholpen, honderd procent volgens de regels van de zorginstellingen. Ofwel val je uit de boot. Er is geen middenweg."

Dirk over het persoonlijke leider zijn en blijven, in en doorheen zijn lijden:

"Ik werd deontologisch voldoende correct behandeld, maar op geen enkel moment werd er me geëxpliciteerd dat ik in dit zorgproces een wezen ben met persoonlijke rechten. Men zou me trouwens niet alleen moeten duidelijk maken dat ik een patiënt (persoon) ben met rechten. Die rechten moet men mij ook kunnen verduidelijken en aanwijzen als stuk voor stuk verankerd in een globaal medisch handelen.

Aansluitend is het me steeds opgevallen hoe mensen die weinig mondig zijn in de psychiatrie vaak echt tekortgedaan worden. Mensen die vlotter van taal zijn of assertiever worden duidelijk vaker bevoordeeld en gehoord. Dat is niet helemaal onbegrijpelijk, maar de machtelozen zijn werkelijk machteloos en dat zijn er heus wel wat. Hun rechten dienen beter verdedigd te worden. Ik heb veel mensen gewoon door de mazen van het net zien glippen of in de mallemolen nog suffer zien worden omdat zij geen 'goede babbel' hadden. Ook het gebrek aan overlegstructuren van enige waarde is een pijnpunt!"

Een professioneel sterk
uitgebouwde en onafhankelijke
patiëntenvertegenwoordiging is
belangrijk voor het optimaliseren
en responsabiliseren van de
geestelijke gezondheidszorg.

Bart over gedwongen opname:

"Ik merk op dat algemene geneeskunde en psychiatrie sterk verschillen inzake wetgeving. Zeker voor wat betreft de gedwongen opname waar ik persoonlijk ervaring mee heb. De patiëntenrechtenwet discrimineert de geestelijke gezondheidszorg. In de wet is vermeld dat een patiënt een geneeskundige behandeling mag weigeren maar er is helemaal niets uitgewerkt voor de psychiatrische patiënt, en zeker niet de gecolloqueerde, die al helemaal misbruikt wordt. De gecolloqueerde krijgt vaak overmedicatie en geniet in België gewoon geen rechtsbescherming. Ik wil niet veralgemenen, maar ben wel van mening dat er nergens in deze westerse en Vlaamse welvarende maatschappij nog mensen moeten mis(be)handeld worden, bijvoorbeeld in collocatie, waarmee geld te verdienen is."

Gerda over haar dossier:

"De psychiater bij wie ik nu reeds achttien jaar tweewekelijks langsga, heeft reeds bij aanvang van zijn praktijk zijn verslag eerst met de patiënt gedeeld alvorens het te versturen. Ik was dan vrij om mijn opmerkingen en

Dirk: "Ik heb veel mensen gewoon door de mazen van het net zien glippen of in de mallemolen nog suffer zien worden omdat zij geen 'goede babbel' hadden."

vragen te formuleren, wat niet wou zeggen dat het steeds werd aangepast. Het was telkens een onderwerp van dispuut en confrontatie, maar wel een noodzakelijk kwaad. Ik was ook steeds vrij om een *second opinion* te raadplegen indien ik dat nodig vond. Dankzij de sereniteit en professionaliteit van mijn psychiater functioneerde ik hoofdzakelijk in opwaartse lijn, onder andere door het vertrouwen en het bespreekbaar maken van obstakels binnen de therapie. De psychiater is nu grotendeels op pensioen en werkt slechts één dag per week voor een aantal cliënten die vrij goed functioneren.” Gerda heeft echter minder positieve ervaringen met andere instanties die verder van de patiënt staan zoals politie, gemeentelijke administratie of justitie. “Ze reageren vaak bevooroordeeld en discriminerend zoals op basis van vermoedens, machtsverhoudingen en dikwijls met weinig respect en veel zwart-witdenken...”

Rita getuigt:

“Een MS-patiënt met ernstige cognitieve problemen verblijft in een zorginstelling en weigert categoriek alle hulp voor wat betreft hygiëne. De patiënt heeft last van ernstig bevende handen, duizeligheid, wankel staan op de benen en spierstijfheid. In deze toestand probeert deze patiënt zich dagelijks te wassen aan de lavabo, al naargelang zijn cognitieve problematiek dit toelaat. Gevolg is een onverzorgd voorkomen (ongeschoren, zelfde kleding enkele weken dragen, last van lichaamsgeuren). Het hygiënebesef is weg, niets moet en is nog nodig... Tegenover alles en iedereen heeft de patiënt een negatieve, koppige houding, eigen aan de problematiek. Het verzorgend personeel doet zijn uiterste best om de hulp te blijven aanbieden, ook al helpt dit niet of nauwelijks. Een familielid en tevens vertrouwenspersoon van de patiënt biedt zijn hulp aan en na verloop van tijd laat de patiënt dit toe. De vertrouwenspersoon merkt ook op dat de patiënt zich door de hulp bij de hygiëne veel beter gaat voelen. Alles verloopt op een respectvolle, aangename manier en in samenspraak met het verzorgend personeel van de zorginstelling. Tot de dag waarop een zitting in de zorginstelling plaatsvindt, in aanwezigheid van vrederechter, bewindvoerder, patiënt en iemand van de verpleging. De patiënt geeft te kennen, als antwoord op een vraag van de vrederechter, dat hij ‘druk’ zou ervaren hebben bij de verzorging door het familielid.

Het logo van UilenSpiegel vzw (www.uilenspiegel.net)



Wegens ernstige familiale redenen kan het betrokken familielid niet op de zitting aanwezig zijn. Het is dan ook niet duidelijk op welke manier de vraagstelling rond de zorg is verlopen. Mogelijk heeft de patiënt zulke uitspraken gedaan vanuit zijn pathologie. Aan het betrokken familielid (vertrouwenspersoon) verbiedt de vrederechter om deze patiënt nog te verzorgen en vraagt hij om zelfs de bezoeken te beperken.”

Marleen over haar papieren:

“Ik heb een vraag over het levenseinde: kan ik zelf beslissen over de datum of is dat in samenspraak met de arts? Momenteel ben ik zeer uitgeput en heb ik enorm last van chronische pijnen. Ik denk ook aan mijn gezin en hou zielsveel van mijn echtgenoot en zoon, hen alleen achterlaten kan ik niet! Ik trek mij vooral op aan de paralympische rolstoelgebruikster (*nvdr: Marieke Vervoort*) die zoveel moed en kracht uitstraalt en ik weet dat zij ook gerustgesteld is omdat haar papieren en euthanasieaanvraag in orde zijn. Bij mij is dat ook zo!”

Lena over de diagnose:

“De diagnose ‘paranoïde’ is voldoende reden om alle verklaringen totaal onbetrouwbaar te noemen, niet alleen voor dokters, maar ook voor mensen die van de diagnose op de hoogte zijn. Ik leef in strenge zelfcensuur, vooral tijdens doktersvisites, maar ook in mails, telefoongesprekken en dergelijke. Kritiek is zelfmoord.”

Jenny over terugbetaling:

“Ik vraag mij af of mensen wel *au sérieux* genomen worden. Ik heb CVS-fibromyalgie. In de kliniek waar ik momenteel twee dagen per week dagtherapie volg, heb ik een schriftelijk bewijs van mijn ziekte gevraagd. Hiermee kan ik bij de kinesist extra beurten krijgen aan een lager tarief. Mag je als patiënt vragen om je eigen dossier in te kijken? Ook de verslagen en besluiten uit een ander ziekenhuis?

De papieren voor de terugbetaling van mijn medicatie raakten zoek. De hele procedure moest worden overgedaan om opnieuw de goedkeuring te krijgen van de medisch adviseur, omdat de dokter het document

kwijtspeelde en ook niet tijdig een nieuwe aanvraag deed. Welke rechten heb je dan, als die terugbetaling niet meer in orde komt door laattijdigheid? Ondertussen heb ik al heel veel de volle pot moeten betalen.”

Patiëntenvertegenwoordiging

Vrijwel elk voorbeeld uit deze bloemlezing toont een knelpunt aan rond ‘wat patiënten willen’ versus ‘de beperkte mogelijkheden’. Daarom zien we een professioneel sterk uitgebouwd en onafhankelijke patiëntenvertegenwoordiging in ons land (1) als een belangrijke pijler in het optimaliseren en responsabiliseren van de verschillende instanties binnen de geestelijke gezondheidszorg. Naast interne kwaliteitscontroles, dringt een extern toezicht zich ook op in de psychiatrische voorzieningen. Wij denken hierbij aan het model van een vakbond of Test-Aankoop.

In tegenstelling tot de ombudsfunctie (die verondersteld wordt neutraal/bemiddelend te zijn, maar vaak afhangt van de voorziening), kiest de patiëntenvertegenwoordiger voor het verdedigen van de belangen van de patiënt op voorzieningsniveau, door onder meer te rapporteren én te adviseren aan de voorzieningen en de overheid, maar ook door ondersteuning te bieden aan minder mondige patiënten. Waar de advocaat vooral instaat voor het juridische kader van de begeleiding van de patiënt, zou de patiëntenvertegenwoordiger kunnen instaan voor de emotionele en praktische begeleiding.

Op federaal niveau (FOD Volksgezondheid) is er sinds enkele jaren een participatieproject aan de gang waarin de patiënten- en de familievertegenwoordiging actief betrokken worden bij de hervorming in de geestelijke gezondheidszorg (artikel 107(2)). Tot op heden betreft het de constructie van theoretische participatiemodellen, die nog onvolledig zijn ingevuld. Terwijl er verschillende participatiemodellen mogelijk zijn, dringen keuzes zich op. Wij hopen vooral dat die keuzes vlugger worden gemaakt, indien men wil vermijden dat patiëntenparticipatie en dus ook de patiëntenrechten een lege doos worden in de geestelijke gezondheidszorg. ■

(1) UilenSpiegel voor Vlaanderen, Psytoyens voor Wallonië en PASIFOU-NIZOGEK voor het Brussels Hoofdstedelijk Gewest.
(2) www.psy107.be

Hibakusha

Katrien Coppens, winnares Kronkelprijs 2013, gedichtenwedstrijd van UilenSpiegel vzw

toen de boze engel verdween
achter paddenstoelwolken
ontwaakte ik onder het puin van de rede
bluste mijn dromen met kalk

vroeger was ik een vrouw
flirtte met de zon en de maan
nu ben ik onaanraakbaar
een schim van schaamte

ongewild draag ik het zegel
van de zwarte regen
zie die huiver in mijn spiegel
mijn wimperloze toekomst

zal iemand ooit mijn verleden ontkleden
mijn kimono hertekenen
op de paarse bloemen van mijn huid
ik vouw 1000 kraanvogels voor de vrede

Hibakusha (Kanji: 'slachtoffers van een explosie') is de term die gebruikt wordt voor de slachtoffers van de atoombommen op Hiroshima en Nagasaki. Op 31 maart 2007 telde Japan 251.834 hibakusha.

RAFAËL DAEM,
ERVARINGSDESKUNDIGE EN VRIJWILLIG
MEDEWERKER UILENSPIEGEL VZW



Artikel 6 van de Wet betreffende de rechten van de patiënt

Je bent vrij in de keuze van je zorgverlener en je kan je op elk moment richten tot iemand anders. Ook heb je altijd het recht om een andere zorgverstrekker te raadplegen voor een tweede advies. In deze dubbele casus voegden we ook een vraag toe betreffende de vertrouwenspersoon in de euthanasiewet.

Casus

S. werd tot een gevangenisstraf van tien jaar veroordeeld. Zijn broer is vorig jaar gestorven aan darmkanker. S. vreest dat hem dit ook zal overkomen. Hij wil zo snel mogelijk zijn wilsverklaring euthanasie in orde hebben.

(a) Verder onderzoek kan duidelijkheid brengen. S. vertrouwt enkel de arts die ook zijn broer heeft behandeld en werkt in het UZ Brussel. Hij krijgt echter te horen dat hem een dokter zal worden toegewezen en dat hij niet zomaar zelf een arts kan kiezen.

(b) Bij het invullen van de wilsverklaring euthanasie merkt hij dat er een vertrouwenspersoon wordt gevraagd. S. denkt onmiddellijk aan zijn jongere broer C. met wie hij een goed contact heeft. Na wat navraag krijgt hij van de directeur te horen dat zijn broer zijn vertrouwenspersoon niet mag zijn.

S. begrijpt niet waarom hij niet over dezelfde rechten beschikt als een patiënt die niet in opsluiting leeft.

Luc Proot, arts en voorzitter Penitentiaire Gezondheidsraad

De afhandeling van deze casus (a) is complex. Hoofdstuk 7 van de Basiswet betreffende het gevangeniswezen en de rechtspositie van de gedetineerden stipuleert o.a. dat de gedetineerde recht heeft op een

gezondheidszorg die gelijkwaardig is aan de gezondheidszorg in de vrije maatschappij. Dat betekent dat de geboden zorg kwalitatief gelijkwaardig moet zijn aan de zorg in de vrije maatschappij, wat niet betekent dat een gedetineerde zomaar om het even welke arts buiten de gevangenis kan consulteren. Kan de zorg niet in de gevangenis van oorsprong gegeven worden, dan zal de gedetineerde ofwel naar één van de medische centra binnen het gevangeniswezen worden verwezen of, in geval van hoogdringendheid, naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis.

De mogelijkheid om een arts naar keuze te gaan bezoeken buiten de gevangenis bestaat, maar is beperkt en wordt bepaald door artikel 91 § 2 van de basiswet. Dit bezoek is onderworpen aan duidelijke voorwaarden.

De verschillende artikelen van hoofdstuk 7 van de basiswet bepalen de manier waarop de medische zorg wordt toegediend in het gevangeniswezen. Jammer genoeg ontbreken nog altijd de nodige Koninklijke Besluiten die ervoor moeten zorgen dat deze artikelen in werking kunnen treden. Toch blijft het adagium van de penitentiaire gezondheidsdienst en de administratie van het gevangeniswezen het aanbieden van een 'gelijkwaardige' gezondheidszorg.

Wat de wilsverklaring euthanasie en het aanduiden van de vertrouwenspersoon aangaat (casus (b)), geldt de euthanasiewet in haar totaliteit. De directeur van de gevangenis heeft geen enkele inspraak bij de keuze hiervan. Een vertrouwenspersoon heeft evenwel een verschillende betekenis in de patiëntenrechtenwet en de euthanasiewet. In de patiëntenrechtenwet heeft de vertrouwenspersoon een belangrijke rol met betrekking tot de informatie van je gezondheidstoestand alsook het inzage-recht in je dossier. Bij euthanasie brengt je vertrouwenspersoon de behandelende arts op de hoogte van je vraag tot euthanasie en wordt hij betrokken bij de procedure. Je arts en leden van het zorgteam kunnen hier niet als vertrouwenspersoon optreden.

Christophe Lemmens, advocaat Dewallens & partners, onderzoeker UA en VUB

Casus (b): Een gedetineerde geniet patiëntenrechten, al kunnen sommige van die rechten beperkt worden. In de Basiswet betreffende het gevangeniswezen en

Recht op vrije keuze van de beroepsbeoefenaar

de rechtspositie van de gedetineerden werden precies beperkingen opgelegd met betrekking tot de keuze van de vertrouwenspersoon. In afwijking van de patiëntenrechtenwet kunnen enkel de volgende personen optreden als vertrouwenspersoon: een arts van buiten de gevangenis, een advocaat of een godsdienstig of levensbeschouwelijk vertegenwoordiger. De achterliggende gedachte bestaat erin dat de vrije keuze zou kunnen leiden tot een ongeoorloofde drukuitoefening op de gedetineerde om een bepaalde vertrouwenspersoon te kiezen, zoals een medegevangene of een personeelslid.

Hoewel de weigering *in casu* (vertrouwenspersoon euthanasie) niet gemotiveerd is, is ze wellicht gebaseerd op deze beperking van de vertrouwenspersoon in de patiëntenrechtenwet. Dit overtuigt niet. Een ongeoorloofde drukuitoefening (op de gedetineerde) kan ook op andere manieren aangepakt worden, onder meer op grond van de wilsgebreken (dwaling, geweld en bedrog). Zo ook zouden gewoonweg de gevreesde medegevangenen en personeelsleden wettelijk uitgesloten kunnen worden, zodat de vrije keuze voor het overige gewaarborgd blijft. De wetgever heeft met een kanon op een mug willen schieten en is te beperkend willen zijn voor de vertrouwenspersoon patiëntenrechten. De argwaan van de wetgever is in het voorbeeld (vertrouwenspersoon euthanasie) alleszins geheel afwezig.

Nog afgezien van het feit dat de bepaling van de Basiswet betreffende het gevangeniswezen die de beperkte keuze van de vertrouwenspersoon (patiëntenrechten) voorschrijft nog niet in werking is getreden, bevat de euthanasiewet al helemaal geen beperking op grond waarvan de broer van de gedetineerde uitgesloten zou zijn. Voor de weigering van de directeur is met andere woorden geen enkele juridische grondslag op te geven. ■

**TINE BERBÉ EN
HANNIE VAN DEN BILCKE**



Gedetineerde S. wil zijn eigen arts kiezen. Luc Proot: "De geboden zorg in de gevangenis moet kwalitatief gelijkwaardig zijn aan de zorg in onze maatschappij, wat niet betekent dat een gedetineerde zomaar om het even welke arts buiten de gevangenis kan consulteren."

Patiënten hebben rechten... en plichten

Dat de wet op de patiëntenrechten bestaat, is een goede zaak en het is belangrijk dat zowel de patiënten als de zorgverstrekkers haar kennen. Ze mag er echter niet toe leiden dat het accent in de relatie met de zorgverstrekkers eenzijdig op de rechten van de patiënt gaat liggen. Want dat zou wel eens in het nadeel van de patiënt kunnen spelen. Hoezo?

In *De professionele autonomie van de arts* heeft Tom Goffin het over “de juridische slinger van de arts-patiëntrelatie”: “een slinger met aan de ene kant de arts die op een paternalistische wijze bepaalt hoe de patiënt dient te handelen en langs de andere kant de patiënt die op een absoluut autonome wijze een bepaald behandelingsplan eist van de arts. In de ideale arts-patiëntrelatie hangt deze slinger in het midden tussen de arts en de patiënt” (Goffin, 2011). Naast de patiënt heeft ook de arts wettelijk vastgelegde rechten (KB nr. 78 van 10 november 1967). Die hebben onder meer betrekking op de diagnostische en therapeutische vrijheid van de arts. Het is in het voordeel van de patiënt dat de arts die wettelijk geregelde vrijheid heeft. Immers, het gaat om een ‘gedragsregel’ die bepaalt dat een arts, vanuit de bekommernis om de patiënt, vrij een medische behandeling kan kiezen voor een patiënt (Goffin, 2011) die vervolgens – uiteraard nadat de patiënt doeltreffend werd ingelicht en zijn toestemming heeft gegeven tot de behandeling (*informed consent*) – kan worden toegepast.

Plichten

Naast rechten hebben zowel de arts als de patiënt ook plichten. Die van de arts liggen onder meer vast in de eed van Hippocrates en de *Code van geneeskundige plichtenleer*. De code stelt in artikel 3: “De uitoefening van de geneeskunde is een bij uitstek menslievende opdracht; de geneesheer waakt in alle omstandig-

heden over de gezondheid van de enkeling en van de gemeenschap”. Ook uit de patiëntenrechten kunnen een aantal verplichtingen van de arts worden afgeleid, zoals verplichtingen met betrekking tot ‘kwaliteitsvolle dienstverlening’ en met betrekking tot ‘informatieverstrekking’.

Alhoewel de wet op de patiëntenrechten de indruk kan wekken dat de patiënt enkel rechten en

geen plichten of verantwoordelijkheden heeft, vermeldt de Memorie van toelichting bij de wet wel degelijk dat zij die hebben onder meer “door het in acht nemen van een gezonde leefstijl; tegenover andere patiënten door hun rechten als patiënt te respecteren; tegenover zorgverleners door het verlenen van medewerking door middel van het verstrekken van informatie en het in acht nemen van raadgevingen” (Goffin, 2011). Uit de Wet betreffende de rechten van de patiënt zelf kan een ‘medewerkingsplicht’ worden afgeleid.

Na voorafgaande vogelvlucht over het juridische kader, lijkt het in elk geval duidelijk dat er in de relatie arts-patiënt wederzijdse verplichtingen, verantwoordelijkheden en verwachtingen bestaan. Dat is overigens ook logisch aangezien een medische handeling slechts de grootste kans tot slagen heeft als zorgverstrekker en patiënt nauw samenwerken.

Language of rights

Onderstrepen dat de patiënt ook verplichtingen en verantwoordelijkheden heeft, is tegendraads in een westerse samenleving waar vandaag vooral een *language of rights* wordt gesproken: “The language of rights stresses the individual’s justified claim rather than the duty or virtue of the party refraining from interference or providing certain goods. As a symbolic expression of the principle of respect for persons, it blocks appeals to good consequences” (Childress, 1982). James Childress raakt daarmee de kern aan: als het accent door één betrokken partij eenzijdig op diens rechten wordt gelegd, is er geen sprake meer van wederzijds respect en meer nog, het positief eindresultaat komt in het gedrang.



Terwijl onderzoek aantoont dat in België de tevredenheid over de zorgverstrekkers erg hoog is (2008), wordt in het werkveld vastgesteld dat het vertrouwen in de arts soms plaatsmaakt voor respectloze mondigheid.

Vier voorbeelden. Eerste voorbeeld: het is typisch dat vandaag liefst niet meer van ‘therapie-trouw’ wordt gesproken of van *compliance* als we het hebben over de patiënt die al dan niet de therapie volgt. Men verkiest nu *adherence* omdat dit minder paternalistisch klinkt. Nochtans is de verantwoordelijkheid van de patiënt er niet minder groot om: de therapie volgen is de verantwoordelijkheid van de patiënt en het is in zijn eigen belang. Nochtans doen talrijke patiënten dat niet en dat is soms gevaarlijk (Goetz, 2010). Tweede voorbeeld: als de relatie tussen patiënt en zorgverstrekkers een te juridische perceptie krijgt, bestaat het risico dat de arts uit voorzorg eerder de voor hem meest veilige remedie voorstelt in plaats van de beste remedie voor de patiënt. Derde voorbeeld: in het ontstaan van veel ziektes speelt levensstijl een belangrijke rol. Het is een bekend beeld: een patiënt aan de ingang van een ziekenhuis met in zijn ene hand de baxterhouder met infuus en in zijn andere een sigaret. Het is bekend dat een gedragsverandering niet evident is, maar ze is en blijft de verantwoordelijkheid van de patiënt. Tot slot nog een vierde voorbeeld: ook al zijn de patiëntenrechten misschien nog te weinig bekend, toch nemen patiënten steeds vaker een defensieve houding aan. De toenemende agressie en intimidatie (2012) tegenover zorgverstrekkers zijn daar een uiting van. Terwijl onderzoek aantoonde dat in België de tevredenheid over de zorgverstrekkers erg hoog is (2008), wordt in het werkveld vastgesteld dat het

vertrouwen in de arts soms plaatsmaakt voor respectloze mondigheid. Er wordt toenemende verbale agressie vastgesteld. Een patiënt moet zich realiseren dat een arts, wanneer hij zich bedreigd voelt, het recht heeft om te weigeren een patiënt nog verder te behandelen (Macklin, 1993).

Patiënt ≠ klant

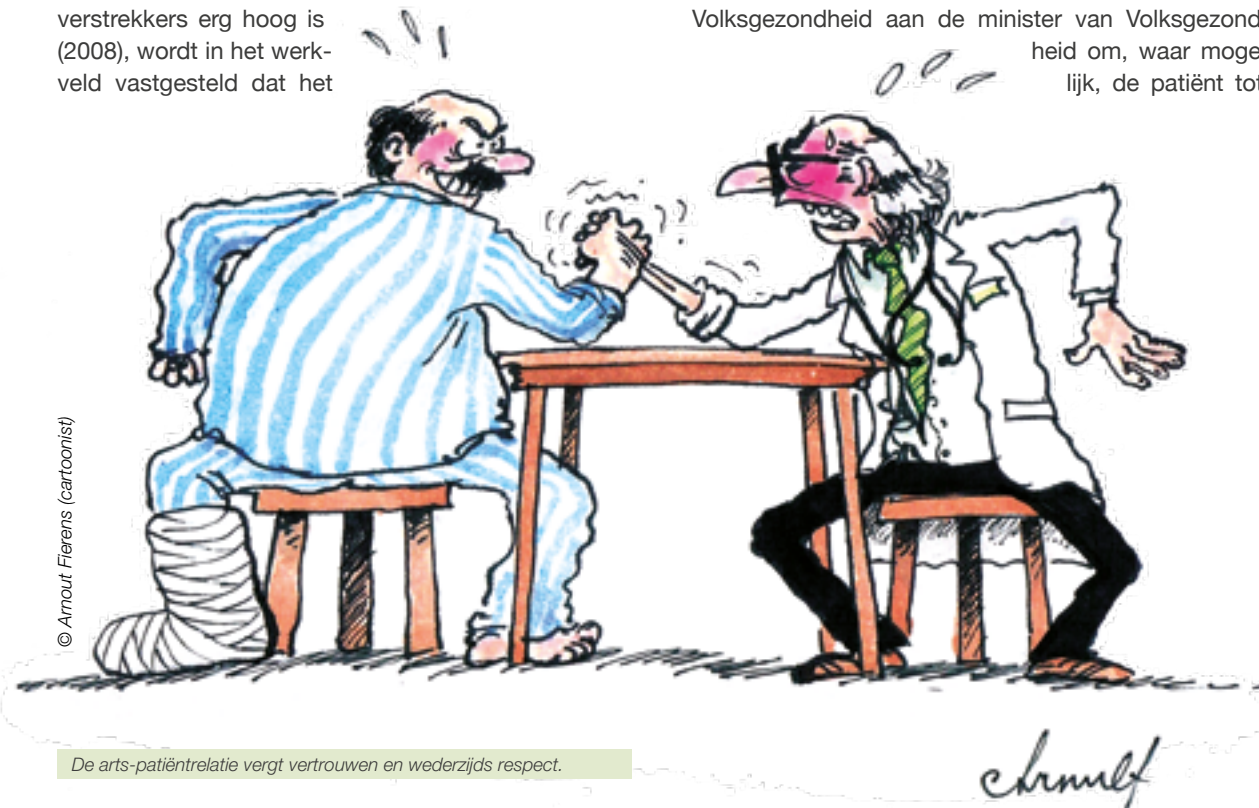
Dat het accent vandaag overwegend op de rechten van de patiënt ligt, meer dan op zijn plichten en ver-

antwoordelijkheden, is wellicht ook toe te schrijven aan het toenemende *consumerism* in onze westerse samenleving (Castells, 2009), die steeds meer wordt gestuurd door een markteconomische

dynamiek. Ook het overheidsbeleid is geleidelijk aan een functie geworden van marktwaarden waardoor “het individu en zijn eigenbelang op de troon komen te zitten” (Kruiter en Blokker, 2012). Dit laat zich ook voelen in de geneeskunde, met ziekenhuizen die vaak als het verlengde van de overheid worden gezien en waar de patiënt de rol van een klant aanneemt en de dokter die van een leverancier van een dienst. In die verhouding heeft de arts geen specifieke autoriteit, de rechten liggen bij de koper die beslist al dan niet tot de aankoop over te gaan (Haug and Lavin, 1983).

In 2003 adviseerde de Nederlandse Raad voor de Volksgezondheid aan de minister van Volksgezondheid om, waar mogelijk, de patiënt tot

Wie van de patiënt een klant maakt, maakt van de zorgverstrekker een verkoper en van de gezondheidszorg business en dat is niet in het belang van de patiënten.



© Arnout Fierens (cartoonist)

De arts-patiëntrelatie vergt vertrouwen en wederzijds respect.

cliënt in de zorgsector te bevorderen en ervoor te zorgen dat deze “een klantrelatie krijgt, zoals dit ook in andere sectoren van de samenleving het geval is” (2003). De gezondheidszorg is echter geen vrije markt van vraag en aanbod, maar een door de overheid zwaar gecontroleerd en gereguleerd aanbod waarin het marktdenken niet op zijn plaats is. De patiënt een consument of een klant noemen, roept onwerkelijke verwachtingen op en het is juist eigen aan de arts-patiëntrelatie dat de arts meer is dan een leverancier van een dienst, maar iemand die betrokken is bij de hulpbehoevende mens tegenover hem. Wie van de patiënt een klant maakt, maakt van de zorgverstrekker een verkoper en van de gezondheidszorg business en dat is niet in het belang van de patiënten.

Meneer dokter is out

De hedendaagse trend naar *egalitarianism* (Freidson, 1986) waarbij geen automatisch respect meer wordt opgebracht voor rollen, functies, personen... beïnvloedt eveneens de arts-patiëntrelatie. Onze samenleving wordt nog steeds gekenmerkt door tradities, maar minder dan voorheen wordt een traditie bijna als vanzelfsprekend van de ene generatie op de volgende overgedragen (Campbell, 1996): ‘meneer dokter’ is out. Net zoals professoren, leerkrachten en politici, moeten artsen en andere zorgverstrekkers respect voortaan hier en nu ‘verdienen, elke dag’. Het is een soort reactie tegen het (doorgaans goedbedoeld) paternalisme dat inderdaad ook in de geneeskunde voelbaar was. Terwijl patiënten nog steeds mirakels verwachten van de artsen, mogen deze laatste niet langer voor god spelen. De patiënt is de baas over zijn lichaam en zijn waarden.

Dit brengt ons terug bij het door Tom Goffin geschetste beeld van de slinger waarmee dit artikel begon. Als voorstander van *patient empowerment* vind ik het essentieel dat de patiëntenrechten worden gehanteerd op het moment dat ze bedreigd worden. Maar de slinger hoort in het midden en niet in één van beide uitersten. De patiëntenrechten mogen niet eenzijdig de arts-patiëntrelatie domineren en gebruikt worden om de verantwoordelijkheid van de patiënt in het zorgproces te maskeren. Want dat is niet in het voordeel van de patiënt zelf. Immers, in de medische zorg vallen rechten en behoeften niet noodzakelijk altijd samen. De arts-patiëntrelatie vergt vertrouwen en wederzijds respect, die leiden tot *shared decision making* (Oshima Lee and Emanuel, 2013).

Respect hebben voor de medemens is een boodschap voor iedereen: voor de zorgverstrekkers tegenover de patiënt en evenzeer voor de patiënt en zijn omgeving tegenover de arts en andere zorgverstrekkers.

Meer info?

Over het onderzoek van Edgard Eeckman: patientzijn.wordpress.com/author/doctoraat
Volg Edgard Eeckman ook op twitter: #eekman

Bibliografie

- 2003. Van patiënt tot klant. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.
- 2008. Gezondheidsenquête België 2008.
- 2012. Intimidatie in de zorg: Een gegeven? 4 ed.: Vereniging van Artsen Automobilisten.
- CAMPBELL, C. 1996. Detraditionalization, Character and the limits to Agency. In: HEELAS, P., LASH, S. & MORRIS, P. (eds.) *Detraditionalization*. Cambridge: Blackwell.
- CASTELLS, M. 2009. *Communication Power*, Oxford, Oxford University Press.
- CHILDRESS, J. F. 1982. *Who Should Decide? Paternalism in Health Care* New York, Oxford University Press.
- FREIDSON, E. 1986. *Professional Powers: A Study of the Institutionalization of Formal Knowledge*, Chicago, The University of Chicago Press.
- GOETZ, T. 2010. *The decision Tree: Taking control of your health in the new era of personalized medicine*, New York, Rodale.
- GOFFIN, T. 2011. *De professionele autonomie van de arts: De rechtspositie van de arts in de arts-patiëntrelatie*, Brugge, Die Keure.
- HAUG, M. & LAVIN, B. 1983. *Consumerism in medicine: challenging physician authority* Beverly Hills, Sage Publications
- KRUITER, A. J. & BLOKKER, E. 2012. *In Ons Belang: Pleidooi voor Publieke Waarden*, Amsterdam, Van Gennep.
- MACKLIN, R. 1993. *Enemies of Patients* Oxford, Oxford University Press.
- OSHIMA LEE, E. & EMANUEL, E. J. 2013. Shared Decision Making to Improve Care and Reduce Costs. *New England Journal of Medicine*, 368, 6-8. ■

EDGARD EECKMAN,
WETENSCHAPPELIJK MEDEWERKER
COMMUNICATIEWETENSCHAPPEN VUB,
DOCTOREERT OVER DE ARTS-PATIËNTRELATIE,
DIENSTHOOFD COMMUNICATIE UZ BRUSSEL



Artikel 7 van de Wet betreffende de rechten van de patiënt

De zorgverlener moet je alle informatie meedelen die nodig is om je gezondheidstoestand te kunnen begrijpen. Dit gebeurt in duidelijke taal, zodat je alles begrijpt. Je kan zelf een familielid of vriend aanstellen die je kan bijstaan als vertrouwenspersoon. Het recht op informatie staat los van een eventuele behandeling en moet dus ook gerespecteerd worden wanneer je geen behandeling wenst.

Casus

Sofia heeft al enige tijd last van aanhoudende klachten waaronder koorts en een hardnekkige hoest. Na een poos ondervindt ze ook pijn in de rechteronderzijde en in de rug. Haar huisarts schreef haar al antibiotica voor maar wanneer dit niet helpt, vermoedt hij een onderliggend probleem. Hij laat een radiografie maken en merkt daar een plekje op de longen. Wanneer Sofia opnieuw bij haar huisarts langsgaat, vertelt hij haar daarover. Hij informeert haar met zorg over de mogelijkheden voor verder onderzoek en behandeling. Sofia geraakt wat ongerust en vraagt zich af of hij denkt aan longkanker. Hoewel haar huisarts helemaal niet van het ergste uitgaat, denkt Sofia dat meteen wel.

Ria Koeck, beleidsmedewerker Hiv en Zorg bij Sensoa met jarenlange ervaring in zorgsector en welzijnswerk

Sofia informeren over alle mogelijkheden om goed behandeld en opgevolgd te worden, is voor mij primordiaal. Geïnformeerd keuzes kunnen maken als patiënt, mee deel uitmaken van het overleg, geïnformeerd toestemming geven voor bepaalde behandelingen en/of onderzoeken zijn een essentieel onderdeel van kwaliteitszorg waarin de patiënt centraal staat.

Bij medische zorg en patiëntenrechten, vind ik het belangrijk oog te hebben voor de individuele noden van de patiënt. De arts moet inschatten welke informatie voor Sofia al aan de orde is. Hij moet proactief zijn en zelf informeren bij Sofia met welke vragen ze zit. Als de arts merkt dat ze zich zorgen maakt over een diagnose als longkanker, zou hij kunnen zeggen dat dit inderdaad tot één van de mogelijkheden behoort, maar evengoed niet en dat hij daar zo snel mogelijk uitsluitsel over zal geven. Het belang voor Sofia van de geruststellende gedachte dat ze goed opgevolgd en snel doorverwezen zal worden, mag niet worden onderschat. Meegeven dat ze de arts kan bellen als ze nog vragen heeft of dat ze nog eens kan langskomen met haar man, kunnen haar ook wat geruststellen.

Het informeren op maat van de patiënt, staat ook in artikel 7. Een patiënt heeft het recht te weten wat er hem of haar te wachten staat. Maar - wanneer hij of zij zoals Sofia niet medisch is opgeleid - mag die uitleg niet in complexe medische taal gebeuren. Er moet ook ruimte zijn voor emotie. Wanneer het gesprek emotioneel geladen is, blijft er bij de patiënt soms weinig hangen. Daarom heb ik in mijn professionele ervaring gemerkt dat het belangrijk is de boodschap te herhalen of op een andere manier te formuleren. Een arts moet in de informatieoverdracht ook verdergaan dan enkel het strikt medische. De kans is groot dat een patiënt informatie op internet gaat zoeken en dan is het nuttig dat de arts goede literatuur, websites, namen van verenigingen heeft meegegeven. Dit alles vraagt maatwerk van de arts.

Patrick Lacor, afdelingshoofd Interne Geneeskunde en verantwoordelijk arts Aidsreferentiecentrum UZ Brussel, onderwijsprofessor VUB

In de arts-patiëntrelatie neemt communicatie – waar- onder uitwisselen van informatie – een heel belangrijke plaats in. De patiënt heeft een gezondheidsprobleem en geeft daarover informatie. De arts zal deskundig informatie verstrekken over de eventuele ziektebeelden, onderzoeken en behandelingen.

Deze communicatie is van cruciaal belang. Elke patiënt heeft een persoonlijke wijze van communiceren, interpreteert en verwerkt goed en slecht nieuws op een eigen manier. Ook elke arts heeft een eigen professionele stijl en hij moet die op een flexibele

Recht op informatie



wijze kunnen aanpassen aan de individuele noden van de patiënt. Dat is niet eenvoudig.

De huisarts van Sofia is zeer betrokken en toegewijd: hij behandelt haar op basis van een medische hypothese, hij volgt de evolutie op, laat aanvullend onderzoek uitvoeren en brengt haar van alles op de hoogte. Sofia is een patiënt die de aanbevelingen van haar huisarts strikt volgt, en zich ook opnieuw aanbiedt als het niet beter gaat. Ogenscheinlijk is er dus niks mis in deze casus, al zijn er wel ogenblikken van spanning. Sofia oppert zelf de hypothese van longkanker, een diagnose waarvan tot dan toe schijnbaar nog geen sprake was.

De gedachttestroom in het hoofd van de patiënt en van de arts is meestal geheel verschillend. Daarom is het belangrijk dat de arts optreedt als 'empathisch communicator'. Hij moet openstaan voor de gevoelens van de patiënt die vanuit medisch oogpunt minder logisch zijn, de signalen kunnen oppikken en ze open en eerlijk bespreken.

Misschien had de huisarts van Sofia er goed aan gedaan haar preciezer uit te leggen wat 'een stipje' op een röntgenopname van de longen kan zijn. Door met haar te praten over alle mogelijkheden waardoor het longweefsel een radiografische afwijking kan veroorzaken, zou misschien het dreigende karakter voor Sofia wat zijn afgezwakt. De term 'longkanker' zou al spontaan ter sprake zijn gekomen zodat Sofia er geen 'verzwegen diagnose' achter zou gezocht hebben. Dat zou haar hebben toegelaten de houding van haar huisarts als voorzichtig en correct in te schatten, en niet – verkeerdelijk – als onwetend of ontwijkend. ■

**TINE BERBÉ EN
HANNIE VAN DEN BILCKE**

Sofia heeft een plekje op de longen. Haar arts informeert haar over de mogelijkheden voor verder onderzoek en behandeling. Sofia denkt echter meteen aan longkanker. Patrick Lacor: "De gedachttestroom in het hoofd van de patiënt en van de arts is meestal geheel verschillend. Daarom is het belangrijk dat de arts optreedt als 'empathisch communicator'."

Zorgregisseurs maken veilig thuis wonen voor ouderen mogelijk

Interview met Edwin Hacken

De totstandkoming van de functie 'zorgregisseur' vindt haar oorsprong in het derde protocolakkoord over het voeren ouderenbeleid dat in 2005 werd afgesloten tussen de bevoegde federale gemeenschaps- en gewestministers. De Vlaamse Gemeenschap voor Brussel maakte extra middelen vrij voor het ZorgActiePlan met als doel ouderen op een veilige, gezonde en comfortabele manier thuis te laten wonen. Om deze doelstelling te bereiken zijn er zorgregisseurs actief. Het project werd verlengd tot 2014 en zal mogelijk nog een vervolg kennen. We spreken met Edwin Hacken, zorgregisseur verbonden aan het Lokale Dienstencentrum De Zeyp in Ganshoren (Brussel).

Edwin Hacken: "Als zorgverlener is het belangrijk om je plaats te vinden in de relatie met de zorgvrager. Bij sommigen moet je proactief zijn, bij anderen net terughoudend."

Kan je kort schetsen wat je beroep in de praktijk inhoudt?

Als zorgregisseurs trachten we ervoor te zorgen dat senioren op een comfortabele en veilige manier thuis kunnen blijven wonen. Dat kadert binnen de idee dat thuis wonen veel aangenamer is en bovendien financieel interessanter voor de betrokkenen en de maatschappij. Zorgregisseurs zijn aangesteld om de zorg rond de zorgvragers te coördineren: de zorgvraag in kaart brengen, coördineren van poets hulp, gezinshulp, verpleegkundige hulp enzovoort. Ook mensen met administratieve problemen kunnen bij ons terecht bijvoorbeeld om op tijd betalingen te doen of een oplossing te vinden bij een geschil. De term die bij mij meestal opkomt om onze functie te omschrijven is 'zorgcoach'.



Edwin Hacken

We proberen mensen te coachen, denken samen na over wat ze nodig hebben en geven informatie over instanties die hen kunnen helpen. De intensiteit van de zorgrelatie is erg verschillend. Sommigen hebben het moeilijk om zelfstandig actie te ondernemen. Hen proberen we van dichtbij te ondersteunen. Voor anderen die nog relatief zelfstandig zijn, kan de geruststelling dat ze hun zelfstandigheid en vrijheid zullen behouden al voldoende zijn.

Bestaat de functie van zorgregisseur ook in Vlaanderen?

Het ZorgActiePlan loopt enkel in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. Het maakt wel deel uit van het derde protocolakkoord waarin er over heel België projecten zijn opgenomen met als hoofddoel mensen langer thuis te laten wonen. Dat idee is in alle projecten gelijk, maar wordt op diverse manieren ingevuld.

Is er een specifieke opleiding nodig voor het uitoefenen van je beroep?

Er wordt geen specifieke opleiding gevraagd. De meeste zorgregisseurs hebben wel menswetenschappelijke studies achter de rug. Je moet een goede notie hebben van de sociale kaart in Brussel, een idee wat de problematiek van senioren is en kunnen omgaan met die doelgroep.

Hoe kan je in de dagelijkse praktijk de autonomie van de bezoekers versterken?

Voor mij gaat het erom mensen te coachen en te begeleiden in de zoektocht naar de beste manier om autonoom te blijven, als ze dat willen. Essentieel voor mij is dat ze zelf beslissen bij wie ze terecht komen en welke weg ze volgen. Daarbij moet je neutraal blijven en respect tonen. Als zorgverlener is het belangrijk om je plaats te vinden in de relatie met de zorgvrager. Bij sommigen moet je proactief zijn, bij anderen net terughoudend.

Er bestaat sinds 2002 een wet op patiëntenrechten. Merk je een invloed van die wet in de dagelijkse werking?

We krijgen vaak vragen over het levenseinde, wat natuurlijk gelinkt is aan patiëntenrechten. We vertellen de mensen dat er verschillende instanties zijn waar ze terecht kunnen en dat ze niet noodzakelijk alles moeten vernemen van hun huisarts. We blijven wel neutraal. We nemen geen standpunt in en respecteren de vraag. Het gaat erom mensen te helpen om zelf een beslissing te nemen. Ik denk dat wij daar ook als zorgregisseurs een waakhondfunctie vervullen. Als we merken dat de rechten van de patiënten niet gerespecteerd worden, dan reiken we praktische hulp en tools aan om de weg te vinden naar andere hulp. We nemen geen positie in, maar zullen de patiënt informeren over de verschillende mogelijkheden.

Hoe volg je de voorafgaande zorgplanning op?

Over voorafgaande zorgplanning wordt er veel gesproken onder zorgregisseurs en met de collega's van het dienstencentrum. Als iemand ons laat weten dat hij euthanasie heeft aangevraagd - in samenspraak met de huisarts en specialist van het ziekenhuis - dan laten wij die zorgverleners hun werk doen en komen we als zorgregisseur niet tussen. Maar als mensen informatie nodig hebben en niet weten waar ze terecht kunnen dan verwijzen we ze naar instanties die daarin gespecialiseerd zijn en volgen we dat op. Zo komen we onder andere bij de huizenvandeMens terecht.

Wat zijn voor jou de uitdagingen van de job?

Algemeen is het een uitdaging om ervoor te zorgen dat het tijdelijke project op een gegeven moment kan overgaan in iets permanent. De functie bestaat nu enkele jaren en we hopen dat dit verlengd kan worden met een nieuwe termijn van vier jaar. Persoonlijk zie ik het als een uitdaging om alles in goede banen te leiden wanneer de zorgvraag wat complexer is of de relatie met de zorgvrager wat moeilijker.

Tot slot, wat geeft jou het meeste voldoening?

Dat ik op een individueel niveau met mensen bezig kan zijn. Dat ik hen kan begeleiden en bijstaan in hun algemeen welzijn en hun welbevinden. Dat ze zich tevreden voelen met hun situatie en met de familie, vrienden en professionelen die hen omringen. ■

Artikel 8 van de Wet betreffende de rechten van de patiënt

Je zorgverlener heeft je toestemming nodig om je te behandelen. Dit geldt niet enkel voor het opstarten van fysieke onderzoeken of een behandeling, maar ook voor het stopzetten van een lopende behandeling. Hij moet je goed op tijd informeren, zodat je in alle vrijheid en goed geïnformeerd beslissingen kan nemen. Bij een spoedgeval mag je zorgverlener de behandeling wel meteen starten, als jouw wil onmogelijk te achterhalen is.

Casus

Een bezoeker in een lokaal dienstencentrum (LDC) stelt samen met zijn begeleider en arts een non-reanimatieverklaring (*Do Not Reanimate*-verklaring) op. Het dienstencentrum beschikt sinds een jaar over een defibrillator. De patiënt Peter wil niet dat hiervan gebruik zal gemaakt worden, indien er met hem iets zou gebeuren. Dit uitdrukkelijk en duidelijk verzoek zorgt voor heel wat discussies bij de bezoekers en zorgverleners van het LDC.

Maria Nicolas, centrumverantwoordelijke Lokaal Dienstencentrum De Zeyp

De begeleider (meestal de zorgregisseur) kan op de hoogte zijn van Peters wensen en een kopie van de wilsverklaring in zijn dossier hebben, maar daarom is het hele team van het centrum niet noodzakelijk op de hoogte, omdat het om vertrouwelijke informatie gaat.

Wat als een medewerker in het dienstencentrum geconfronteerd wordt met een acute situatie? Dan gaan we er niet van uit dat hij op de hoogte zou moeten zijn van het feit dat de bezoeker die onwel is geworden dergelijke wilsverklaring heeft opgesteld. We kunnen ook niet verwachten dat een medewerker in de portefeuille van het slachtoffer op zoek gaat naar

een handgeschreven wilsverklaring. Dergelijk document zou men gemakkelijk moeten kunnen vinden, wanneer het slachtoffer wordt bijgestaan en dan nog... Effectief geen reanimatie aanbieden of de defibrillator niet gebruiken is een hele verantwoordelijkheid. Dan is nog de vraag welke houding de medewerker moet aannemen bij de komst van de professionele hulpverleners.

De diverse instanties die tussenkomen in een nood-situatie hebben een andere invalshoek. Van ambulanciers wordt verwacht dat zij altijd reanimeren, ook als de persoon een negatieve wilsverklaring op zak heeft. Op de vraag hoe de medewerker van het dienstencentrum hierop adequaat kan reageren, bestaat geen sluitend antwoord.

Tony Van Loon, professor emeritus VUB, lid van ULteam (Uitklaring Levensindevragen-team)

De eerste waarde die centraal staat in de hulpverleningsrelatie is een wederzijds basisvertrouwen. Peter heeft een negatieve wilsbeschikking opgesteld, waarin uitdrukkelijk staat dat hij geïnformeerd dient toestemming te verlenen aan welke medische tussenkomst ook. Hij kan voedsel en drank weigeren, dus ook het defibrilleren bij een hartstilstand. Eenmaal die verklaring vastgelegd in aanwezigheid van getuigen, zou het een ernstige vertrouwensbreuk in de relatie betekenen, wanneer de hulpverlening hiermee geen rekening houdt.

De tweede waarde is het vermogen tot empathie. Naar mijn invulling is die wederzijds. De hulpvrager die uitdrukkelijk verzoekt geen defibrillator te gebruiken, vraagt begrip voor zijn angsten en bekommernissen. De hulpverlener zal zich inleven in deze situatie, respect opbrengen voor het (ondraaglijke) lijden en beoordelen of de toestand van de patiënt effectief uitzichtloos is. Dit is een moeilijke opdracht en het is vanzelfsprekend dat een grondig gesprek hieraan voorafgaat. Respect voor de zelfbeschikking geeft voorrang aan de autonomie van de patiënt. Patiënt en zijn vertegenwoordiger moeten overtuigd worden dat niet optreden van de hulpverlener slechts kan wanneer het doel (= het waardig sterven) in evenredigheid staat met het middel (= niet reanimeren).

Recht op toestemming na informatie



Peter stelt een non-reanimatieverklaring op. Hij wil dus niet dat van de defibrillator gebruik wordt gemaakt worden indien hem iets overkomt. Tony Van Loon: "Eenmaal die verklaring vastgelegd in aanwezigheid van getuigen, zou het een ernstige vertrouwensbreuk in de relatie betekenen, wanneer de hulpverlening hiermee geen rekening houdt."

De derde waarde is echtheid. Carl Rogers – die deze drie waarden weerhield als essentieel in de hulprelatie – bedoelt daarmee dat er onderling geen spelletjes kunnen gespeeld worden. De patiënt kan wel te allen tijde zijn verzoek om een levenseinde intrekken. De hulpverlener heeft in de euthanasiewet het recht niet te willen meewerken aan een vrijwillige levens-eindebeslissing. Volgens de deontologie moet hij wel tijdig doorverwijzen gezien hij de continuïteit van de zorg moet garanderen.

De drie waarden dienen afgetoetst. Hulpverleners dienen hun verantwoordelijkheid te nemen. Plegen ze geen schuldig verzuim? Nee, tenzij ze niet met zorg hebben gehandeld. Zullen de hulpverleners het aankunnen om geen actie te ondernemen? Training en opleiding houden in dat je zeer gecontroleerd, zorgvuldig en professioneel kunt omgaan met de druk van het ogenblik en dus zowel kunt handelen als niet handelen naargelang de omstandigheden. Kan Peter de hulpverleners aanklagen en een schadevergoeding eisen als er toch wordt overgegaan tot het gebruik van de defibrillator? De rechter zal moeten afwegen of

de waarde 'verder leven in ondraaglijk lijden' door het al te ijverig optreden van een beroepsbeoefenaar, het gevolg is van een fout (= medisch handelen tegen de wil in van de patiënt) en of de schade in oorzakelijk verband staat met die fout. Hierop positief antwoorden betekent het toekennen van een schadevergoeding. Hoe echter kan de schade van het verdere leven worden begroot in termen van een geldsom? Dit lijkt me – juridisch en ethisch – geen zaak voor de rechter, maar een gewetenszaak voor elke individuele hulpverlener die op basis van echtheid, empathie en wederzijds vertrouwen handelt. ■

**TINE BERBÉ EN
HANNIE VAN DEN BILCKE**



Muziek in de wachtzaal is een sociaal-artistiek project in het UZ Brussel waarbij studenten live muziek brengen in een voor hen ongewone context. Ze treden namelijk op voor patiënten, bezoekers en zorgverleners in de verschillende wachtzalen van het ziekenhuis. Drie partners werken samen aan dit project: het UZ Brussel zorgt voor de logistieke omkadering, de vrijzinnig humanistische consultants van het huisvandeMens Brussel staan in voor de vrijzinnig humanistische begeleiding en zowel de studenten als leerkrachten van de Kunsthumaniora Brussel brengen een kwalitatief hoogstaand muzikaal aanbod voor de patiënten. Wat begon als een eenmalig project bleek een succesformule die ondertussen al aan zijn derde editie toe is.

Wachten wordt leuker met (van links naar rechts) Emma, Ireene, Lars en Romeo.

© Greet De Gendt

Muziek in de wachtzaal

Linda Van Gysel, lerares Nederlands, vertelt hoe het allemaal begon: “Eigenlijk is het oorspronkelijke idee gegroeid uit een vertelproject van onze afdeling Woord. Dat was zo’n succes dat we naar uitbreiding zochten. Waarom zouden we niet proberen de kinderen van het UZ Brussel ook wat op te beuren met mooie verhalen? Helaas, tussen droom en daad staat niet alleen een taalbarrière. Soms waren de kindjes ook te ziek of varieerde de leeftijd van de patiëntjes van 2 tot 14 jaar. Daarom gooiden we het over een andere boeg en kozen we voor de universele taal van de muziek. Daarmee raak je immers iedereen! Gelukkig werkten we van bij het begin samen met het huisvandeMens Brussel. Toen ze *Muziek in de wachtzaal* voorstelden, wilden we heel graag meedoen! De medewerkers van het huisvandeMens en van het UZ Brussel zorgen er steeds voor dat alles gestroomlijnd verloopt.”

In de wachtzaal van het kinderziekenhuis van het UZ Brussel spelen Adeline en Jasper *Diablo Rojo* van Rodrigo y Gabriela. Een vierjarig jongetje komt aarzelend

dichterbij. “Wil jij ook eens gitaar spelen?”, vraagt Adeline. Het jongetje raakt een snaar aan, schrikt van het geluid en lacht...



Adeline en Jasper betoveren ook de allerkleinsten.

Een vrouw blijft wat langer staan en vraagt Jasper aan welke school hij studeert. “We zijn van de Kunsthumaniora Brussel”, antwoordt hij. “Onze school is een

Een unieke ontmoeting en leerproces voor jonge muzikanten

echte humaniora waar je Muziek, Woord of Dans kunt volgen. Wij komen uit de muziekafdeling.”

Abel Ivan, huisvandeMensBrussel: “Wanneer de muzikanten toekomen, is iedereen een beetje verbaasd. De mensen vragen zich af wat er gaat gebeuren. Als ze beginnen te zingen, zijn sommige mensen ontroerd door hun liefde voor de muziek maar anderen dan weer niet. De toeschouwers maken ook foto’s. De studenten zijn jong maar zeer getalenteerd. Dit is een zeer leuke activiteit.”

Dit project is kleinschalig om de gewone lessen niet te verstoren. Telkens komen andere groepjes van leerlingen aan bod. De ene keer hoor je het popkoor, een harpiste en het saxofoonkwartet. De volgende keer zijn het jazzcombo, de klassieke fluitisten en de gitaristen aan de beurt.



Altijd ambiance met de studenten in de wachtzaal!

Linda Van Gysel: “Het is tijd om een andere locatie te kiezen want Alan komt eraan. Eerst speelt hij de derde cellosuite van Bach op altviool. Zodra er een kindje in de buurt komt, past hij zich vlotjes aan en speelt... *Mega Mindy*.”



© Greet De Gendt

Het publiek kijkt aanvankelijk vreemd op, maar zegt niet nee tegen een streepje verstrooiing.

“Iedereen krijgt een kans”, zegt Philip Bruffaerts, leraar gitaar en muzikale bezieler van het project. “Het enthousiasme is groot. We willen zoveel mogelijk leerlingen de gelegenheid geven om deze bijzondere ervaring eens te beleven. Daarom werken we met een soort van beurtrol. Dat geldt ook voor de optredens zelf. We verhuizen telkens van de ene wachtzaal naar de andere en de optredens duren ongeveer een kwartier omdat we de patiënten zeker niet willen belasten.”

Linda Van Gysel: “In het ziekenhuis moet je als patiënt ontzettend vaak wachten: wachten op het resultaat van een onderzoek, wachten op een behandeling. Bovendien zijn meestal niet alleen de patiënten aan het wachten, maar ook de familieleden en vrienden die hen begeleiden. Als we al die mensen een beetje afleiding kunnen bezorgen met de schoonheid van muziek is onze opzet geslaagd! Het is een echte win-winsituatie. Aan de ene kant doen onze leerlingen podiumervaring op, aan de andere kant bezorgen ze mensen mooie momenten. Het empathisch vermogen van onze leerlingen stimuleren is een belangrijk aspect van ons pedagogisch project!” ■

))) TINE BERBÉ



© UZ Brussel

Amber speelt harp.

Levensbeschouwelijke zorg

Het is wettelijk geregeld dat iedereen in een zorginstelling recht heeft op morele, filosofische en godsdienstige bijstand, die in overeenstemming is met zijn of haar levensovertuiging. Als zorgverlener is het dan ook belangrijk om op de hoogte te zijn van de visies van verschillende levensbeschouwingen.

Welke levensbeschouwingen?

Over levensbeschouwelijke zorg bevat de infofiches van de anglicaanse eredienst, het boeddhisme, de islam, de israëlitische eredienst, de orthodoxe eredienst, de protestantse eredienst, de rooms-katholieke eredienst en het vrijzinnig humanisme. Voor de zorgverleners is er ook een handige fiche voorzien waarop men de vertegenwoordigers van de verschillende levensbeschouwingen in de eigen instelling kan noteren.

Waar vind je deze fiches?

De fiches kunnen gedownload worden via de website www.deMens.nu. Ga naar ‘Publicaties’, ‘Varia’, en kijk dan even onder 08/05/2013. ■

))) FRANKY BUSSCHE

Het huisvandeMens Brussel-Jette organiseerde in 2009 een interlevensbeschouwelijk colloquium met als thema *Levensbeschouwelijke zorg is geen overbodige luxe!?* Dit colloquium resulteerde in de publicatie *Over levensbeschouwelijke zorg* waarin op een laagdrempelige manier het personeel van zorginstellingen geïnformeerd wordt over alle erkende levensbeschouwingen en het boeddhisme en hun visies over ziekte, verlies en dood.

Algemene informatie

In deze publicatie werd per levensbeschouwing een infofiche opgesteld door het erkende zende orgaan met algemene informatie over de levensbeschouwing. Welke rituelen en aandachtspunten moet men in acht nemen bij het verzorgen van patiënten of residenten en bij een overlijden? Wat is de visie van de levensbeschouwing op gezondheid en ziekte en op het lijden en sterven? Tot slot worden de adresgegevens van de wettelijke vertegenwoordiging van de levensbeschouwing vermeld.



De publicatie *Over levensbeschouwelijke zorg* biedt handvaten aan zorgverleners. Je vindt er infofiches over vrijzinnig humanisme en andere levensbeschouwingen.

Artikel 9 van de Wet betreffende de rechten van de patiënt

Je zorgverlener houdt voor jou een dossier bij. Dat dossier wordt op een veilige plaats bewaard. Je kan je zorgverlener vragen om aan het dossier bepaalde documenten toe te voegen (bijvoorbeeld een wetenschappelijk artikel over je ziekte of het bijzonder mandaat waarbij je je vertegenwoordiger aanduidt). Als je verandert van zorgverlener, vraag je gewoon om het patiëntendossier over te dragen. Je mag het dossier ook altijd inkijken en er een afschrift van vragen. Je zorgverlener moet je jouw dossier dan binnen de vijftien dagen kunnen voorleggen. Als patiënt heb je het recht te weten wat er over jou wordt geschreven in het patiëntendossier, al heb je geen recht op inzage in de persoonlijke notities van de zorgverstrekker.

Casus

Josef is een 83-jarige weduwnaar en woont nog alleen thuis. Dagelijks krijgt hij bezoek van thuisverzorgers en Familiehulp. Hij moet naar het ziekenhuis voor een routineonderzoek van zijn hart, maar komt niet meer naar huis. Een heleboel zaken zijn onduidelijk. Josef was zeer op zijn autonomie gesteld en dit plotse overlijden roept heel wat vragen op bij de thuisverzorgers en Familiehulp. Allerlei geruchten doen al de ronde: een medische fout wordt niet uitgesloten. Ze vragen zich af hoe ze te weten kunnen komen wat er gebeurd is. Kunnen ze zijn medisch dossier inkijken? Moeten ze dit vragen aan zijn zoon met wie Josef eigenlijk nauwelijks nog contact had?

Etienne De Groot, hoofddocent VUB

Artikel 9, § 4 (patiëntenrechtenwet) geeft ons het antwoord met betrekking tot inzage in het patiëntendossier na overlijden. Eerst moet worden opgemerkt dat het dossier enkel kan worden ingezien indien de overledene zich tijdens zijn leven hiertegen niet heeft verzet. Verder is het inzagerecht beperkt tot bepaalde nabestaanden en is het aan meerdere voorwaarden onderworpen. Het betreft slechts de echtgenoot, de samenwonende partner en bloedverwanten tot de tweede graad: ouder, kind, broer of zus, kleinkind en grootouder. Indien de inzage wordt gevraagd door één of meer van de voornoemde personen dient het verzoek te worden gemotiveerd en gespecificeerd. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer een medische fout wordt vermoed, in geval van familiale erfelijke aandoeningen en wanneer een testament wordt betwist op grond van de geestelijke gezondheidstoestand van de overledene. Verder is het inzagerecht beperkt tot die delen van het dossier die betrekking hebben op de gronden waarop het verzoek tot inzage is gegrond. Deze inzage mag echter niet worden uitgeoefend door de verzoeker, maar wel door een beroepsbeoefenaar (in dit geval een arts, op grond van artikel 4 (patiëntenrechtenwet), hiertoe aangezocht. De ongeruste zorgverleners kunnen zich daarom alleen tot de zoon wenden en de redenen van hun ongerustheid meedelen, opdat hij om inzage zou vragen.

Recht betreffende het patiëntendossier

Marc Koninckx, stafmedewerker Zorg- en Dienstverlening Familiehulp vzw

Als dienst gezinszorg vallen wij niet onder de wetgeving op de rechten van de patiënt. Dit wil echter niet zeggen dat Familiehulp binnen haar visie en missie en streven naar 'zorg op maat' voor de cliënt geen rekening houdt met deze wetgeving en met de rechten en wensen van de cliënt. Het Woonzorgdecreet bijlage IV, artikel 3 C, 5° zegt dat "als dat nodig is, zorgt de dienst voor de nodige informatieoverdracht naar andere hulpverleners, conform artikel 8, § 1, tweede lid, van het besluit."

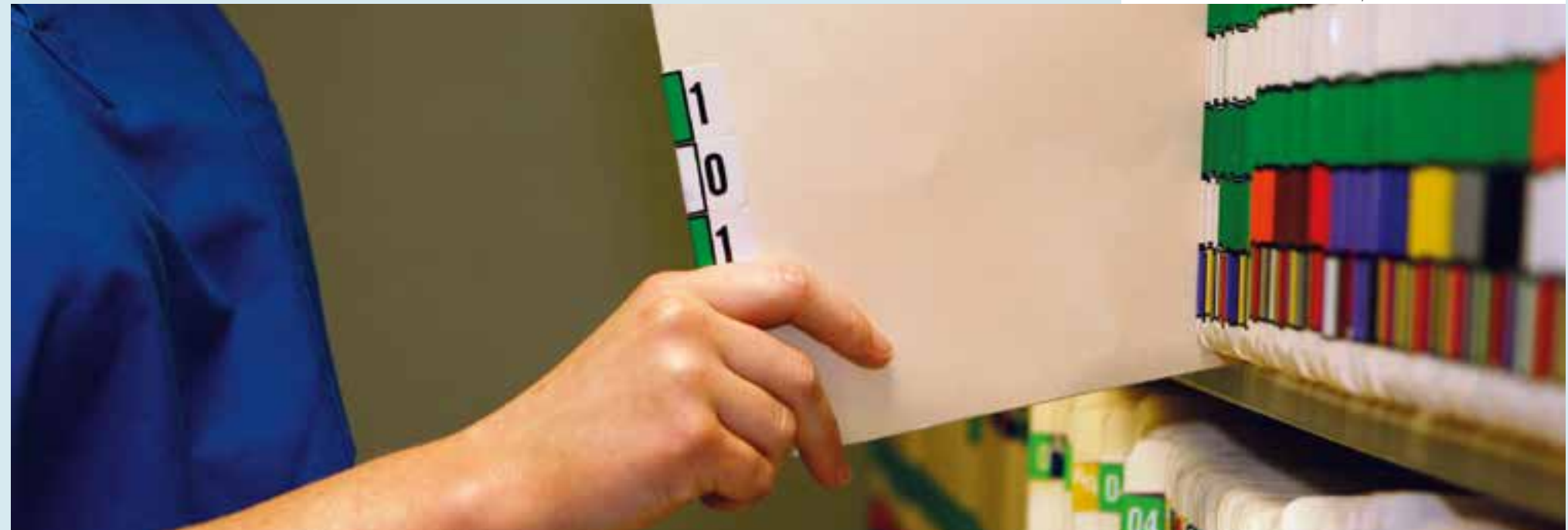
Vanuit dit regelgevend kader heeft een dienst voor gezinszorg geen toegang tot medische informatie. Wij zullen dan ook nooit de vraag stellen tot het inkijken van een medisch dossier. Wij respecteren dat dit voorbehouden is aan de cliënt en/of zijn of haar vertrouwenspersoon. Eventuele informatieuitwisseling, binnen de grenzen van gedeeld beroepsgeheim en respect voor de privacy, gebeurt via een multidisciplinair overleg of overleg met individuele andere zorgverleners na instemming en/of het inlichten van de cliënt over dergelijk overleg.

Daar de cliënt in deze casus is overleden, zullen wij als dienst gezinszorg en aanvullende thuiszorg dus geen verdere informatie opvragen uit respect voor de cliënt en zijn omgeving en omdat wij niet gemachtigd zijn om dit te doen voor medische informatie.

De betrokken verzorgenden zullen via coaching opgevangen en begeleid worden bij hun vragen en hun verwerking bij het verlies van de zorgvrager. Zo kunnen zij ook beter de rouwperiode van de familie en nabestaanden begeleiden. ■

**TINE BERBÉ EN
HANNIE VAN DEN BILCKE**

Josef overlijdt plotseling tijdens een routineonderzoek. Hebben de thuisverzorgers recht op inzage in zijn medisch dossier? Etienne De Groot: "Het inzagerecht is beperkt tot bepaalde nabestaanden en is aan meerdere voorwaarden onderworpen."



Zelf plannen maken voor behandelingen en verzorging aan het levenseinde is een vrij recent fenomeen. Door de erkenning van enkele patiëntenrechten sinds 2002 heeft dit nu ook een wettelijke basis gekregen. Hierna wordt dieper ingegaan op een belangrijk instrument bij deze planning, namelijk het invullen van een negatieve wilsverklaring. Hiermee kan men ongewenste levensverlengende behandelingen weigeren op het moment dat men zelf niet meer in staat is om beslissingen te nemen. Het wettelijk kader en verschillende tips voor de praktijk worden toegelicht.



(bijvoorbeeld door gevorderde dementie, coma, CVA (nvdr: een beroerte) enzovoort).

Een patiënt kan bijvoorbeeld vragen om, wanneer hij in een vergevorderd ziektestadium is en zijn mentale beslissingsvaardigheden verloren heeft, niet meer overgeplaatst te worden naar een dienst intensieve zorgen, geen nieuwe chemotherapie te krijgen, geen nieuwe sonde te laten plaatsen, geen vocht of voeding kunstmatig toegediend te krijgen en/of de antibioticabehandeling stop te zetten.

Wat zegt de wet?

Artikel 8, § 4, vierde lid van de patiëntenrechtenwet stelt dat “indien de patiënt toen hij nog in staat was (zijn) (patiënten)rechten (...) uit te oefenen, schriftelijk te kennen heeft gegeven zijn toestemming tot een welomschreven tussenkomst van de beroepsbeoefenaar te weigeren, deze weigering (dient) te worden geëerbiedigd zolang de patiënt ze niet herroept op een moment dat hij nog in staat was om zijn rechten zelf uit te oefenen”. Deze wettelijke voorwaarden worden hierna toegelicht.

weigeringsverklaring ondertekent zodat geen twijfel kan bestaan over de identiteit van de opsteller. Ook het vermelden van de datum van ondertekening is

niet verplicht, maar wel aan te raden: zodoende kan bij latere onbekwaamheid retroactief worden nagegaan of de opsteller ten tijde van de opschriftstelling nog wilsbekwaam was of niet.

Via een negatieve wilsverklaring kan een patiënt op het moment dat hij nog wilsbekwaam is toekomstige behandelingen en medische zorgen weigeren op het ogenblik waarop hij wilsonbekwaam wordt.

Welomschreven tussenkomst

Daarnaast moet het gaan om één of meerdere ‘welomschreven tussenkomsten’ die geweigerd worden. Deze voorwaarde is belangrijk voor de geldigheid van de wilsverklaring. Te vage verklaringen, zoals “als ik wils-onbekwaam ben, wil ik nooit naar een ziekenhuis” of “dan wil ik geen enkele behandeling meer”, doorstaan de geldigheidstoets niet. De handelingen of zorgen die men niet meer wenst, moeten specifiek omschreven worden. Geldige negatieve wilsverklaringen zijn bijvoorbeeld “als ik niet langer wilsbekwaam ben en er geen enkele redelijke kans op genezing van mijn levensbedreigende ziekte is, dan wil ik geen chemotherapie meer, noch antibiotica, een nierdialyse, een reanimatie en/of een opname op de dienst intensieve zorgen”.

Plannen van het einde

Voorafgaande zorgplanning: sleutel voor de toekomst?

Door de toenemende vergrijzing van de bevolking krijgen steeds meer mensen in de laatste fase van hun leven te kampen met chronische en degeneratieve aandoeningen. Heel wat van hen komen hierdoor uiteindelijk in een toestand van verminderde of volledig afwezige wilsbekwaamheid terecht. Van de 60-plussers die vandaag in een residentiële verzorgingsinstelling verblijven, hebben bijna de helft dementie als hoofd- of nevendiagnose. Dit cijfer zal in de toekomst nog toenemen. De meeste van deze personen sterven niet plots, maar pas nadat door het zorgteam één of meerdere medische beslissingen aan het levenseinde (zoals het stopzetten van een behandeling, palliatieve sedatie of euthanasie) zijn genomen.

Aangezien wilsonbekwame patiënten op dat ogenblik niet meer zelf kunnen beslissen, kan voorafgaande zorgplanning op het ogenblik dat er nog geen wilsaantasting is, een uitweg bieden. Een patiënt heeft immers een recht

op een zelfstandige uitoefening van zijn patiëntenrechten zolang hij nog over voldoende bekwaamheid hiervoor beschikt. Door vooraf met de patiënt bepaalde zorgafspraken te maken voor op het moment dat hij zelf niet meer kan beslissen, kan zijn autonomie ook na de aanvang van de wilsonbekwaamheid verder doorwerken. Eén van de belangrijkste instrumenten daartoe, is het opstellen van een zogenaamde ‘negatieve wilsverklaring’. Men noemt dit ‘negatief’ omdat het gaat over ‘het afwijzen’ en/of ‘weigeren’ van behandelingen en onderzoeken.

What's in a name?

Via een negatieve wilsverklaring (ook wel ‘voorafgaande weigeringsverklaring’ of ‘behandelingsweigering’ genoemd) kan een patiënt op het moment dat hij nog wilsbekwaam is toekomstige behandelingen en medische zorgen weigeren op het ogenblik dat hij wilsonbekwaam wordt en zijn zorgwensen niet meer zelf kan uiten

De negatieve wilsverklaring

Geschriftvereiste

Vooreerst moet de wilsverklaring van de patiënt neergeschreven zijn. Er zijn geen vereisten met betrekking tot de keuze van het document, noch is er een specifiek wettelijk model voorzien. Hierdoor kan een patiënt beroep doen op bestaande modelformulieren van belangen- en andere verenigingen (zoals dat van het LevensEinde InformatieForum (LEIF) of een ander model dat binnen zijn voorziening of thuiszorgnetwerk gebruikt wordt. Evengoed kan een patiënt zelf op een blad (en in theorie zelfs een bierkaartje) schrijven welke behandelingen en/of zorgen hij in de toekomst niet meer wenst.

Hoewel dit wettelijk niet vereist is, is het om bewijs-technische redenen aangewezen dat de patiënt zijn

Geen maximale geldigheidsduur

Een negatieve wilsverklaring is onbeperkt geldig.

Herroepingsmogelijkheid

Op een negatieve wilsverklaring kan altijd teruggeko- men worden. Dit kan echter enkel door de patiënt zelf (niet zijn familie of vertegenwoordiger) en zolang hij voldoende wilsbekwaam is om hierover zelfstandig te beslissen. Hoewel dit strikt wettelijk niet vereist is, is het aangewezen om de herroeping schriftelijk vast te leggen zodat hierover later geen discussie kan be- staan.

Bindend

Als aan alle geldigheidsvoorwaarden voldaan is, is de negatieve wilsverklaring bindend ten opzichte van de behandelaars en familieleden die er later mee geconfronteerd worden. Dit betekent dat van een duidelijke, geldige en schriftelijke behandelingsweigering opgesteld door een wilsbekwame patiënt, door de zorgverleners niet mag afgeweken worden wanneer de beschreven situatie zich voordoet. Doen zij dit wel, dan kunnen zij aangeklaagd worden voor het handelen zonder toestemming van de betrokkene. Hierin ligt de kracht van de negatieve wilsverklaring, zeker bij mensen die bijvoorbeeld lijden aan dementie of een andere ziekte waarbij hun geestestoestand progressief achteruitgaat.

Enige nuances hierbij zijn noodzakelijk. Een té oude wilsverklaring (bijvoorbeeld meer dan tien jaar) kan in vraag gesteld worden wanneer de hierin geweigerde behandelingen intussen dermate verbeterd zijn dat zij bijvoorbeeld veel minder of geen bijwerkingen meer veroorzaken. Indien een patiënt in 2002 bijvoorbeeld weigerde om bij ziekteherval een nieuwe chemobehandeling te krijgen, maar elf jaar later deze behandeling veel hogere succeschansen heeft en de behandeling veel minder bijwerkingen, dan kan betwijfeld worden of de patiënt, moest hij 'het nu nog kunnen zeggen', dezelfde beslissing zou nemen. Het tijdig herevalueren van een ingevulde wilsverklaring met de huisarts of specialist, zolang dit nog kan, is daarom sterk aanbevolen om latere interpretatieproblemen te vermijden.

Als aan alle geldigheidsvoorwaarden voldaan is, is de negatieve wilsverklaring bindend ten opzichte van de behandelaars en familieleden die er later mee geconfronteerd worden.

Verskil met een voorafgaande euthanasieverklaring

Een negatieve wilsverklaring moet onderscheiden worden van een voorafgaande euthanasieverklaring. Hierin vraagt een wilsbekwame patiënt om actieve levensbeëindiging wanneer hij later in een toestand van onomkeerbare coma terechtkomt. Bij een negatieve wilsverklaring gaat het om een toekomstige weigering van zorgen bij allerlei soorten wilsonbekwame patiënten (ook niet-comateuze mensen) waardoor veel meer mensen hierop beroep kunnen doen.

Daarnaast zijn voor het invullen van een voorafgaande euthanasieverklaring twee getuigen nodig en is deze slechts vijf jaar geldig, wat niet vereist is voor een negatieve wilsverklaring. Een voorafgaande

euthanasieverklaring is bovendien nooit bindend voor de zorgverleners die ermee geconfronteerd worden: zij kunnen steeds gewetensbezwaren inroepen om er geen gevolg aan te geven. Zoals gezegd, geldt dit niet voor een geldige negatieve wilsverklaring die voor zorgverleners bindend en afdwingbaar is.

Een voorafgaande euthanasieverklaring kan je officieel bij de gemeente laten registreren. Voor een negatieve wilsverklaring is dit nog niet mogelijk. Wel kan je bijvoorbeeld via LEIF een kaartje aanvragen waarop genoteerd wordt dat je zo'n verklaring hebt ingevuld en dit in jouw portefeuille bewaren (zie www.leif.be). Zo is er hiervan een spoor wanneer je later bijvoorbeeld bewusteloos opgenomen wordt in een ziekenhuis.

Hoe een negatieve wilsverklaring opstellen?

Hoewel dit wettelijk niet vereist is, gebeurt het opmaken van het document best in aanwezigheid van jouw behandelende geneesheer: zo kan er later geen discussie ontstaan omtrent mogelijke wilsonbekwaamheid bij de opstelling. Best maak je voldoende kopieën zodat zeker jouw behandelende arts en best ook jouw dichtste familieleden op de hoogte zijn.

Bij het invullen van het document kan je ook aan jouw behandelende arts vragen informatie te verstrekken omtrent de gevolgen van jouw weigeringsbeslissing (bijvoorbeeld: wat gebeurt er concreet met jouw lichaam wanneer je voeding en vocht weigert? Wat is het ziekteverloop wanneer chemo geweigerd wordt? Wat zijn de palliatieve zorgmogelijkheden wanneer je een opname op dienst intensieve zorgen weigert?). Het feit dat vooraf deze informatie verstrekt werd, geeft jou het meeste garantie op een latere uitvoerbaarheid van jouw wilsverklaring: je hebt dan immers met kennis van zaken het document ingevuld en was voldoende over de beslissing geïnformeerd. De arts noteert dan best in jouw dossier wat tijdens het gesprek besproken werd, zodat er een bewijs is van de informatieverstrekking.

Best gebruik je ook een reeds opgesteld modelformulier om een negatieve wilsverklaring in te vullen. Dit kan bijvoorbeeld het model van LEIF zijn. Dit kan je terugvinden op www.leif.be, onder 'Vragen en antwoorden' en 'Documenten'. Daarnaast beschikken heel wat ziekenhuizen en rusthuizen hierover.

Vertegenwoordiger benoemen

Interessant is ook dat je samen met het opstellen van een negatieve wilsverklaring, een vertegenwoordiger benoemt. Dit moet via een document waarin je jouw keuze aangeeft. Iedereen komt hiervoor in aanmerking: familieleden, vrienden en andere vertrouwenspersonen. Behandelende zorgverleners zijn best geen

vertegenwoordiger aangezien zij met hun deontologische onafhankelijkheidsplicht in conflict kunnen komen. Zowel jij als de gekozen vertegenwoordiger moeten het document ondertekenen en dateren.

De vertegenwoordiger zal jouw medische belangen behartigen en patiëntenrechten uitoefenen wanneer je dit zelf niet meer kan. Stel dat je vooraf een bepaalde situatie niet voorzien hebt in de negatieve wilsverklaring, maar jouw vertegenwoordiger perfect op de hoogte is van hoe je in een bepaalde situatie zou beslist hebben, dan kan hij jouw stem later bij de behandelende artsen vertolken. Bovendien kan de aanstelling van een vertegenwoordiger familiedismissies over jouw behandelingen voorkomen: enkel deze persoon mag jou dan vertegenwoordigen en geen andere familieleden.

Heb je geen vertegenwoordiger benoemd, kan jouw partner deze rol opnemen. Wanneer hij dit niet wenst of niet meer kan (bijvoorbeeld omdat hij zelf wilsonbekwaam is), dan kan één van jouw meerderjarige kinderen dit doen. Is ook dat niet mogelijk of wensen zij dit niet, dan zijn jouw ouders vertegenwoordiger. Is ook dat ten slotte niet mogelijk, dan kan een meerderjarige broer of zus jou vertegenwoordigen. Andere familieleden (bijvoorbeeld een verre nicht)

komen niet in aanmerking om jou te vertegenwoordigen, tenzij je hen als vertegenwoordiger expliciet benoemd hebt. ■

SYLVIE TACK,
ADVOCAAT, DOCTOR IN DE RECHTEN,
POSTDOCTORAAL WETENSCHAPPELIJK
MEDEWERKER UGENT



	
"Negatieve" wilsverklaring	
Naam en voornaam Adres Identificatienummer in het Rijksregister (of N.N.)	
Indien mijn lichamelijke of geestelijke toestand zo is aangetast dat er geen hoop meer is op genezing en ik niet langer wilsbekwaam ben (aankruisen wat van toepassing is):	
☐ Wil ik geen levensverlengende behandeling, maar enkel comfortbehandeling, ik wil geen onderzoeken meer (bv. een radiografie, endoscopie) tenzij ze mijn comfort zouden kunnen verbeteren.	
☐ Wil ik geen (aanduiden wat je niet meer wil): ☐ antibiotica ☐ kunstmatige toediening van vocht en voeding ☐ chemotherapie ☐ bestraling ☐ operatie ☐ kunstmatige beademing ☐ nierdialyse ☐ reanimatie ☐ intensieve zorg ☐ opname in een ziekenhuis ☐ andere behandeling (vul zelf in):	
☐ Mag de behandeling verdergezet worden in functie van orgaantransplantatie.	
☐ Duid ik een vertegenwoordiger aan om mijn wensen en rechten te doen gelden, indien ik er zelf niet meer toe in staat ben: - Naam - Adres - Identificatienummer in het Rijksregister (of N.N.) - Telefoonnummer - Geboortedatum en geboorteplaats - Eventuele graad van verwantschap	
De verzoeker is niet in staat de wilsverklaring zelf te schrijven. De reden waarom de verzoeker fysiek blijvend niet in staat is deze negatieve wilsverklaring te schrijven en te ondertekenen is de volgende:	
de heer/ mevrouw werd aangewezen om deze negatieve wilsverklaring schriftelijk vast te leggen.	
De persoonlijke gegevens van de vernoemde persoon zijn de volgende: Adres..... Identificatienummer in het Rijksregister (of N.N.) Telefoonnummer Geboortedatum en geboorteplaats Eventuele graad van verwantschap	
Deze verklaring is opgemaakt in ondertekende exemplaren die worden bewaard: Gedaan te , op Datum en handtekening van de verzoeker: Datum en handtekening van de vertegenwoordiger: Datum en handtekening van de aangewezen persoon die de wilsverklaring heeft opgesteld in plaats van de verzoeker: Facultatief: De behandelend arts bevestigt door ondertekening uitsluitend de wilsbekwaamheid van de verzoeker: Handtekening, datum, en stempel: (bij iedere datering en handtekening worden de hoedanigheid en de naam vermeld)	

Artikel 10 van de Wet betreffende de rechten van de patiënt

Tijdens je behandeling mogen enkel die personen die op professioneel vlak nodig zijn, aanwezig zijn. Informatie in verband met je gezondheid wordt niet aan derden meegedeeld. De bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de patiënt benadrukt de vertrouwensband tussen jou en je zorgverlener. Je kan ook niet verplicht worden om elementen uit je dossier mee te delen aan derden (bijvoorbeeld voor een job of verzekering).

Casus

Een moreel consulent bezoekt voor de tweede keer Rita die al enige tijd op de afdeling Geriatrie van het ziekenhuis ligt. Het gesprek is veertig minuten bezig, een verpleegster komt binnen en vraagt of ze de temperatuur van Rita mag opmeten. De consulent antwoordt: "Natuurlijk mevrouw, zal ik even naar buiten gaan?" Hierop reageert de verpleegster kort: "Neen, hoeft niet". Nog voor de consulent de kans krijgt om op te staan wordt voor zijn neus, rectaal de thermometer ingebracht. Rita heeft blijkbaar 37,6 graden waarop de verpleegster op een kinderlijke wijze zegt: "Ja, dan gaan we je een *Dafalanneke* geven". Op zich een onschuldig tafereel, wel wordt geen enkele inspraak van de patiënte verwacht. Meer nog, op enkele minuten tijd wordt zij volledig buitenspel gezet. Na afloop zegt Rita enkel nog tegen de moreel consulent dat zij het gevoel heeft in een gevangenis te zitten.

Tijdens een gesprek met een moreel consulent wordt bij Rita rectaal de koorts opgemeten. Zij zegt zich in een gevangenis te voelen. Edwin Vanvinckenroye: "Respect van het verplegend personeel en de juiste ruimte laten voor de patiënte, kunnen ervoor zorgen dat ze wel mee invulling kan geven aan haar rechten."

Recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer

Edwin Vanvinckenroye, moreel consulent AZ Nikolaas

Ergens hopen we dat de verpleegster uit naïviteit handelde en bijvoorbeeld ook nog in tijdsnood verkeerde. De zorg is goedbedoeld, maar houdt geen rekening met de patiënte, wat een nefast effect heeft op haar gevoel van zelfwaarde. De casus is, naast een aanfluiting van het recht op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer, ook een pijnlijk voorbeeld van de ontkenning van de menselijke waardigheid. Drie voorbeelden hiervan:

1. Door de thermometer-affaire wordt de patiënte letterlijk tot 'lijdend voorwerp' gemaakt. Zij wordt een medisch object van onderzoek met een onmenselijk lichaam, zonder eigen wil of inbreng. Er zijn andere vormen van meting (bijvoorbeeld aan de slaap) die de privacy wel veel meer zouden respecteren, zeker indien er derden bij de patiënte zijn.
2. Koorts met symptoombehandeling (Dafalgan) zonder inspraak van de patiënte is in strikte zin in strijd met het recht op toestemming na informatie. Als je instemt met een behandeling, dan ga je natuurlijk akkoord met elk onderdeel ervan. Maar is hier wel sprake van een 'behandeling'? En dan nog, misschien verkiest de geriatrische patiënte extra te rusten in plaats van (alweer) een pil.
3. De (mis)behandeling door de verpleegster is niet alleen een inbreuk op de intimiteit, zij houdt bovendien ook geen rekening met de context. Op verzoek van de patiënte gaat de moreel consulent een vertrouwelijk privégesprek met haar aan. Enkel bij dringende interventies of acuut tijdsgebrek zou dit consult onderbroken mogen worden.

Het gebrek aan respect voor de privacy en het ontbreken van grenzen maken dat de patiënte zich eenzaam voelt en dit ervaart als 'opgesloten' zijn in een gevangenis. Respect van het verplegend personeel en de juiste ruimte laten voor de patiënte, kunnen ervoor zorgen dat ze wel mee invulling kan geven aan haar rechten.

Gerlinde De Clercq, opleidingshoofd departement Gezondheidszorg en Landschapsarchitectuur Erasmushogeschool Brussel

Het hoofddoel van de Erasmushogeschool Brussel is studenten opleiden tot competente beroepsbeoefenaars met een open en pluralistische houding. Dit wordt onder andere bewerkstelligd door de leerlijn 'deontologisch en ethisch denken' die doorheen de drie opleidingsjaren loopt van de opleiding Verpleegkunde en Vroedkunde. De topic patiëntenrechten maakt hier deel van uit. De stagebegeleiders van de school merken regelmatig op dat zowel patiënten als zorgverleners niet altijd op de hoogte zijn van de wet op de patiëntenrechten.

Wij vinden het dan ook belangrijk dat de student de patiënt gericht kan informeren en ondersteunen als deze zich afvraagt of hij geopereerd kan worden zonder toestemming te geven, of hij een andere arts kan raadplegen, waar hij terecht kan als hij niet tevreden is...

Via de leerinhouden wordt de wet besproken en aan de hand van casussen krijgen de studenten concrete informatie over hoe patiënten beter kunnen betrokken worden bij hun zorg. Reflectie over de concrete toepassing van de wet zorgt voor boeiende discussies die vaak nieuwe inzichten geven aan de studenten over het informeren en begeleiden van de patiënt binnen de zorgverlening.

Binnen de opleiding Verpleegkunde en Vroedkunde behoort de wet op de patiëntenrechten tot de basiskennis, wat zal maken dat in de toekomst verpleegkundigen en vroedvrouwen gericht deze wet kunnen toepassen wanneer de patiënt en andere zorgverleners deze informatie nodig hebben. Dit moet ervoor zorgen dat situaties zoals deze casus niet of nauwelijks nog voorkomen. ■

**TINE BERBÉ EN
HANNIE VAN DEN BILCKE**

LEIF West-Vlaanderen ondersteunt bij vragen rond levenseinde

In West-Vlaanderen werd een uitvalsbasis opgericht van LEIF (Levensende InformatieForum), een samenwerking van onder andere de huizenvandeMens, de Bond Moyson, de Liberale Mutualiteit en het CGSO (Centrum voor Geboorteregeling en Seksuele Opvoeding) Brugge. Bij de vzw LEIF West-Vlaanderen kunnen mensen terecht met vragen en problemen rond het levenseinde.

LEIF is een open initiatief van mensen en verenigingen die streven naar een waardig levenseinde voor iedereen, waarbij respect voor de wil van de patiënt vooropstaat. LEIF West-Vlaanderen werd begin dit jaar opgericht, als regionale uitvalsbasis van LEIF. Dit nieuwe initiatief wil op een laagdrempelige wijze ondersteuning bieden bij het uitklaren van de vele vragen rond het levenseinde. Daar staan zowel beroepskrachten, waaronder LEIF-artsen uit de regio en consultants van het huisvandeMens, samen met vrijwilligers voor in.

Werking

De werking van LEIF West-Vlaanderen omvat drie luiken. Zo doen de medewerkers aan informatieverstrekking terwijl ze luisteren naar individuele vragen rond palliatieve zorg, negatieve wilsverklaring, verzoeken om euthanasie, een voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie, afscheid en rouw en de verschillende wilsverklaringen zoals teraardebestelling en crematie, orgaandonatie...

Tijdens de consultaties en de adviesverlening worden mensen (niet-terminale, psychiatrische en terminale patiënten) geholpen bij hun levenseindevragen. De hulpvraag wordt uitgeklaard, aanbevelingen worden geformuleerd en er wordt teruggekoppeld naar rechtstreekse zorgverleners mits toestemming van de patiënt.

Sensibilisatie houdt vooral het verspreiden in van de filosofie en de goede praktijk rond het waardig levenseinde naar eerstelijnszorg en de bevolking. Dit betekent ook het opnemen van een signaalfunctie en het formuleren van beleidsaanbevelingen.

Uitvalsbasis

LEIF West-Vlaanderen opereert vanuit het Levenshuis in Brugge. Mensen kunnen er zonder afspraak elke woensdag terecht van 10u tot 12u en van 17u tot 19u. Daarnaast zijn de diensten steeds bereikbaar via e-mail en telefoon. De informatieverstrekking gebeurt ook vanuit de contactpunten binnen de provincie, o.a. de huizenvandeMens Brugge, Ieper, Roeselare, Diksmuide en Kortrijk. Kandidaat-vrijwilligers vinden informatie op de website.



Meer info?

LEIF West-Vlaanderen
Koningin Elisabethlaan 92, 8000 Brugge
www.levenshuis.nu - T 050 34 07 36
leif@levenshuis.nu ■

FRANKY BUSSCHE

In het kader van de patiëntenrechtenwet heeft de patiënt het recht om een klacht in verband met de uitoefening van zijn rechten neer te leggen bij een ombudspersoon 'Rechten van de patiënt'. Maar wat gebeurt er dan verder? De ombudspersonen 'Rechten van de patiënt' vertrekken van het principe dat elke klacht een uitnodiging is tot dialoog. Binnen dit kader bieden zij de patiënt een luisterend oor en trachten zij de dialoog tussen patiënt en zorgverlener te herstellen en te bevorderen. In dit artikel worden de opdrachten van de ombudspersonen 'Rechten van de patiënt' en hun rol als bemiddelaar toegelicht en vind je informatie over waar en wanneer je met hen contact kunt opnemen.

Ombudspersonen 'Rechten van de patiënt' nodigen uit tot **dialoog** tussen patiënt en zorgverlener

Welke opdrachten heeft de ombudspersoon 'Rechten van de patiënt'?

De vijf wettelijke opdrachten van de ombudspersoon staan omschreven in artikel 11 van de patiëntenrechtenwet. Vooreerst moet de ombudspersoon vragen en klachten in de gezondheidszorg voorkomen door de communicatie tussen de patiënt en de zorgverlener te bevorderen. Het werk van de ombudspersoon is in eerste instantie preventief en is gericht op het herstel van de vertrouwensrelatie tussen patiënt en zorgverlener. In dit kader luistert de ombudspersoon naar de patiënt en geeft hij de patiënt uitleg over de patiëntenrechtenwet. Hij spoort de patiënt aan en coacht hem opdat deze zelf contact opneemt

met de betrokken zorgverlener om zijn vragen en/of ontevredenheid te signaleren en te bespreken.

Wanneer het contact tussen de patiënt en de zorgverlener niet tot het gewenste resultaat leidt, of wanneer het voor de patiënt moeilijk is om de zorgverlener aan te spreken, bemiddelt de ombudspersoon tussen patiënt en zorgverlener met het oog op het bereiken van een oplossing.

Indien via de bemiddeling geen oplossing wordt gevonden, heeft de ombudspersoon ook de opdracht om de patiënt te informeren over andere mogelijkheden (personen of instanties) om de klacht af te handelen.

Het werk van de ombudspersoon is in eerste instantie preventief en is gericht op het herstel van de vertrouwensrelatie tussen patiënt en zorgverlener.

Een uitnodiging tot dialoog

Wat bij misverstand?

Waar kan je terecht?

Hoe je dossier inkijken?

Wet "Rechten van de patiënt"

www.patientrights.be

patiëntenrechten

FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu helpt mensen met vragen over de patiëntenrechtenwet of de werking van de ombudsdiensten 'Rechten van de patiënt' (poster uit informatiecampaïne).

Afhankelijk van de aard van de klacht en de verwachting van de patiënt, kan de ombudspersoon bijvoorbeeld de patiënt informeren over de diensten Ledenverdediging van het ziekenfonds, het Fonds voor de Medische Ongevallen, de provinciale raden van de Orde van geneesheren....

De vierde opdracht van de ombudspersoon bestaat erin dat hij tijdens zijn gesprekken met de patiënt of met de zorgverlener duidelijke informatie verstrekt over de organisatie, de werking en de procedureregels van zijn ombudsdienst.

De laatste opdracht van de ombudspersoon is opnieuw een belangrijke preventieve opdracht: de ombudspersoon dient aanbevelingen te formuleren. Het gaat hier om het formuleren van voorstellen over de manier waarop tekortkomingen die hebben geleid tot klachten, in de toekomst vermeden kunnen worden.

Wie kan een klacht neerleggen bij de ombudspersoon en met welke klachten kan men terecht bij de ombudspersoon?

Vooreerst voorziet artikel 11 van de patiëntenrechtenwet dat de klachtneerlegging bij een ombudsdienst een recht is dat toebehoort aan de patiënt zelf. De patiënt kan ervoor kiezen om zich te laten bijstaan door een vertrouwenspersoon die bijvoorbeeld een familielid of vriend kan zijn.

De patiëntenrechtenwet voorziet verder in artikelen 12 tot 15 in een vertegenwoordigingssysteem voor die situaties waarbij de patiënt mentaal niet bekwaam wordt geacht om zijn rechten uit te oefenen. Een vertegenwoordiger oefent in deze gevallen de rechten van de patiënt uit in naam van de patiënt, waarbij de patiënt zoveel als mogelijk en in verhouding tot zijn begripsvermogen betrokken wordt.

Op dit moment stelt de patiëntenrechtenwet dat de patiënt bij de ombudspersoon terecht kan met klachten in verband met de toepassing van een patiëntenrecht en dit in de context van zijn individuele zorgrelatie met een beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg (geneesheren, tandartsen, apothekers, vroedvrouwen, kinesitherapeuten, verpleegkundigen en paramedisch personeel, geregistreerde zorgkundigen en ambulanciers).

Klachten kunnen schriftelijk (brief, fax, e-mail) of mondeling (telefoon, persoonlijk contact op afspraak) bij de bevoegde ombudspersoon geformuleerd worden.

Ook voor jou?

Twijfel je of de ombudspersoon je verder kan helpen? Je kan steeds terecht bij de ombudspersoon voor informatie over de patiëntenrechtenwet en over de werking van de ombudsdienst.

Hoe verloopt een bemiddeling?

Als de patiënt opteert voor het bereiken van een oplossing door middel van de dialoog, start de ombudspersoon een bemiddeling. Hij contacteert schriftelijk of mondeling de betrokken zorgverlener en vraagt hem om een reactie met betrekking tot het signaal,

de vragen, de klacht en de specifieke verwachting van de patiënt. De patiënt wil bijvoorbeeld zijn ervaringen signaleren, meer uitleg of informatie krijgen, een gesprek met de beroepsbeoefenaar aangaan over wat er gebeurd is of hij wenst een verontschuldiging van de beroepsbeoefenaar, een praktische regeling of een financieel akkoord. Teneinde de dialoog te herstellen, kan de ombudspersoon voorstellen aan de partijen om met elkaar contact op te nemen of om in zijn aanwezigheid met elkaar te spreken. Indien de partijen weigeren, neemt de ombudspersoon tijdens de hele procedure de rol van tussenpersoon op zich.

De ombudspersoon moedigt de partijen aan om hun gevoelens uit te drukken en informatie uit te wisselen en tracht de partijen aan te zetten om via dialoog en wederzijds begrip tot een oplossing te komen. Deze oplossing is niet pasklaar, ligt op voorhand niet vast en is een compromis dat ontstaat tijdens de bemiddeling. De ombudspersoon dient zich tijdens de bemiddeling neutraal en onpartijdig te houden en het beroepsgeheim te respecteren.

Bemiddeling

Heb je verdere vragen over hoe een bemiddeling verloopt? De ombudspersoon is steeds bereid om hierover toelichting te geven.

Waar vind je de ombudspersonen 'Rechten van de patiënt'?

In het kader van de patiëntenrechtenwet zijn op verschillende plaatsen ombudsfuncties opgericht. Zo zijn er in elk ziekenhuis ter plaatse ombudsdiensten te vinden. De ombudspersoon is er specifiek bevoegd om bemiddelend op te treden indien het gaat om klachten over zorgverleners die werkzaam zijn in het ziekenhuis.

Ombudsdiensten zijn ook opgericht bij de Overlegplatforms Geestelijke Gezondheidszorg. Deze ombudspersonen zijn specifiek bevoegd om te bemiddelen in de initiatieven van beschut wonen en de psychiatrische verzorgingstehuizen die zijn aangesloten bij het Overlegplatform. Ook psychiatrische ziekenhuizen die zijn aangesloten bij het Overlegplatform kunnen een beroep doen op de ombudspersoon van het Overlegplatform.

De federale ombudsdienst 'Rechten van de patiënt' is bevoegd om te bemiddelen in de andere sectoren waar ter plaatse geen ombudsdienst 'Rechten van de patiënt' voorhanden is. We denken hierbij bijvoorbeeld aan de ambulante sector, zoals de privépraktijken van zorgverleners. ■

Meer info?

Meer informatie vind je op de website www.patientrights.be
Een brochure kan je verkrijgen door een e-mail te sturen naar brochurespatient@gezondheid.belgie.be

Ook kan je contact opnemen met de cel patiëntenrechten/federale ombudsdienst 'Rechten van de patiënt' bij de FOD Volksgezondheid via T 02 524 85 20 of via e-mail bemiddeling-patientenrechten@gezondheid.belgie.be

SYLVIE GRYSO,
NEDERLANDSTALIGE OMBUDSPERSOON
BIJ DE CEL PATIËNTENRECHTEN VAN DE FOD
VOLKSGEZONDHEID, VEILIGHEID VAN DE
VOEDSELKETEN EN LEEFMILIEU
(MET MEDEWERKING VAN COLLEGA'S)



IN EEN GOEDE RELATIE WEET JE WAT JE AAN ELKAAR HEBT

Ook in een relatie tussen zorgverlener en patiënt is dit belangrijk.

Omdat de zorgverlener je privacy beschermt, kan je elkaar vertrouwen

Een goede DIALOOG verhoogt DE KWALITEIT VAN ZORG

Met DUIDELIJKE INFORMATIE over een behandeling kom je samen tot DE BESTE BESLISSING

De zorgverlener informeert je over je gezondheid, dan kunnen jullie beter samenwerken

Verneem alles op www.patiëntenrechten.be

HELP! DRAAG VERDER MET UW PATIËNTENRECHTEN

FEDERALE OMBUDSDIENST 'RECHTEN VAN DE PATIËNT' FOD VOLKSGEZONDHEID, VEILIGHEID VAN DE VOEDSELKETEN EN LEEFMILIEU

patiëntenrechten

be

Deze affiche maakt deel uit van een informatiecampaïne over patiëntenrechten van de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu.

Artikel 11 van de Wet betreffende de rechten van de patiënt

Blijf je met vragen zitten na een onderzoek of behandeling of heerst er een ontevredenheidsgevoel? Heb je het gevoel dat een van je rechten als patiënt niet gerespecteerd wordt? Dan kan je contact opnemen met de bevoegde ombudsdienst. De ombudsdienst luistert naar je verhaal en geeft informatie. Wanneer je een geschil met je zorgverlener zelf niet kan oplossen, kan de ombudsdienst bemiddelen. Dialoog is een waardevolle manier om een oplossing te vinden, en dat staat ook zo in de wet op de patiëntenrechten. Men probeert te streven naar een minnelijke schikking om een inflatie van klachten te voorkomen.

Casus

Linda is weduwe en wordt na een val thuis door haar buurvrouw naar het ziekenhuis gebracht. Volgens de behandelende arts moet ze een routineoperatie ondergaan waarna ze thuis een revalidatieprogramma kan volgen. Tijdens de operatie treden er echter complicaties op. Wanneer ze wakker wordt, brengt de arts verslag uit. Hij meldt dat ze veel langer zal moeten revalideren en dat ze daarvoor opgenomen moet blijven. Linda voelt zich bedrogen. Het was toch een routineoperatie! Ten einde raad stapt ze naar de ombudsdienst.

Berlinde Tillie, verantwoordelijke sociale dienst Brugmann-ziekenhuis

Mijn eerste reactie, als sociaal werker en diensthoofd, is om deze persoon dadelijk met onze bemiddelingsdienst/ombudsdienst in contact te laten komen en deze dienst te betrekken in de situatie, aangezien het toch om een medisch probleem blijkt te gaan en daar is een onafhankelijk onderzoek voor nodig.

Onze opdracht als sociaal werkers bestaat erin deze patiënte te informeren over de bestaande mogelijkheden, indien zij verduidelijking wil of klacht wenst in te dienen, over een medische situatie die haar overkomen is (niet duidelijk omschreven in deze casus) en welke mogelijkheden daarvoor bestaan. Vervolgens werken wij met haar samen om het revalidatieproject vorm te geven en te trachten te aanvaarden en kijken wij met de patiënte en ons/haar netwerk samen, welke verdere mogelijke hulp voor de thuissituatie/financieel (volgens geval) kan voorzien worden.

Naar aanleiding van de bemiddeling, de tussenkomst van de bevoegde personen, het resultaat of de gevolgen (op termijn) kan het ook zijn dat consultaties en bijkomende middelen moeten voorzien worden, om de patiënte tegemoet te komen in haar klacht (als die er is en geldig werd bevonden).

De ombudsdienst of sociaal werker neemt verder contact op om eventueel een eerste afspraak in het ziekenhuis/revalidatiecentrum te voorzien, zodat de dame op weg kan om samen met de diensten buiten het ziekenhuis de situatie in orde te brengen. De ombudsdienst dient hier om deze zaak (evenals alle klachten of problemen met andere disciplines) grondig te onderzoeken, als onafhankelijk persoon. Dit is opgenomen in ons patiëntencharter.

Dit kan niet gebeuren door de sociale dienst. Wij kunnen Linda helpen zoeken naar het uitwerken van praktische oplossingen voor de toekomst en wij kunnen haar ook helpen met een deel van het aanvaardings-traject door communicatie en empathie.

Wendy Van Londersele en Mieke De Win, ombudsdienst UZ Brussel

Artikel 11.1 uit de wet patiëntenrechten geeft Linda het recht om een klacht te formuleren bij de ombudsdienst over haar verblijf en de uitgevoerde operatie. De ombudspersoon luistert en stelt vragen zodat hij het verhaal van Linda goed begrijpt. Welke informatie heeft Linda gekregen? Heeft ze zelf vragen gesteld voor de operatie? Stemmen haar verwachtingen overeen met de realiteit die er nu is? Heeft Linda zelf al contact opgenomen met de arts om dit te bespreken? Heeft ze nog vertrouwen in de arts? Wat verwacht Linda van de arts en van het ziekenhuis?

Recht om klacht neer te leggen bij de bevoegde ombudsdienst

Met deze informatie neemt de ombudspersoon contact op met de betrokken arts. Hij adviseert de arts om een gesprek hierover te organiseren met Linda. Op een neutrale en onpartijdige wijze moedigt de ombudspersoon tijdens het bemiddelingsgesprek de beide partijen aan om met elkaar in communicatie te gaan en samen afspraken te maken. Wanneer een gesprek voor één van beide partijen niet kan, zal de ombudspersoon als onafhankelijke bemiddelaar pendelen tussen Linda en de arts. De bemiddelaar stelt zich tot doel het vertrouwen in de relatie tussen arts en patiënt te herstellen en de communicatie opnieuw op het juiste spoor te brengen. Pendelbemiddeling kan hierbij helpen. De bemiddelaar wisselt de standpunten uit en brengt de vragen en wensen van beide partijen over, om dan een besluit te formuleren.

Wanneer Linda niet akkoord gaat met het resultaat van deze bemiddeling informeert de ombudspersoon haar over verdere mogelijkheden. In deze casus kan Linda contact opnemen met de juridische dienst van de mutualiteit, de Orde van geneesheren of ze kan via gerechtelijke weg verdergaan. ■

**TINE BERBÉ EN
HANNIE VAN DEN BILCKE**

Linda voelt zich bedrogen na een operatie en stapt naar de ombudsdienst. Wendy Van Londersele en Mieke De Win: "Op een neutrale en onpartijdige wijze moedigt de ombudspersoon tijdens het bemiddelingsgesprek de beide partijen aan om met elkaar in communicatie te gaan en samen afspraken te maken."



De wet patiëntenrechten voor minderjarigen

Onbekend is onbemind

De Wet betreffende de rechten van de patiënt (WPR) van 22 augustus 2002 maakt komaf met het paternalisme van de beroepsbeoefenaar en geeft resoluut aan de patiënt het recht om zelf te beslissen over zijn gezondheid. Voor minderjarige patiënten, die oordeelsbekwaam zijn, voorziet de WPR dat zij zelf hun rechten kunnen uitoefenen, meer bepaald het recht op vrije keuze, het recht op informatie, het recht op toestemmen en weigeren van een medische tussenkomst, het recht op inzage in het dossier, het recht op privacy en het recht op klacht. Deze emanciperende wet blijft, elf jaar na de uitvaardiging, in de praktijk dode letter, voornamelijk omdat ze slecht gekend is door alle actoren: de minderjarige, de ouders en de beroepsbeoefenaar. In dit artikel wordt verder ingegaan op de knelpunten: de matige kennis van de WPR, de invulling van het recht op informationele privacy en het recht op toestemmen, de moeilijke inschatting van het begrip oordeelsbekwaamheid. Tot slot worden er suggesties gedaan om de WPR beter bekend en toepasbaar te maken voor de dagelijkse praktijk.

Hoewel de WPR duidelijk stipuleert dat de oordeelsbekwame minderjarige op eigen houtje kan komen consulteren en een geldig **informed consent** kan geven, maakt in de praktijk slechts 1% daarvan gebruik.

De vertegenwoordiging van de minderjarige wordt geregeld door het artikel 12 WPR:

“§ 1. Bij een patiënt die minderjarig is, worden de rechten zoals vastgesteld door deze wet uitgeoefend door de ouders die het gezag over de minderjarige uitoefenen of door zijn voogd.

§ 2. De patiënt wordt betrokken bij de uitoefening van zijn rechten rekening houdend met zijn leeftijd en maturiteit. De in deze wet opgesomde rechten kunnen door de minderjarige patiënt die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht, zelfstandig worden uitgeoefend.”

Bij ‘oordeelsonbekwame’ minderjarigen, die niet in staat zijn tot een redelijke beoordeling van hun belangen, zijn het de ouders die de rechten van de minderjarige uitoefenen en worden de minderjarigen

erbij betrokken. Het ouderlijk gezag kan overruled worden zoals blijkt uit artikel 15 § 2 WPR: *“In het belang van de patiënt en teneinde een bedreiging van diens leven of een ernstige aantasting van diens gezondheid af te wenden, wijkt de betrokken beroepsbeoefenaar, in voorkomend geval in multidisciplinair overleg, af van de beslissing genomen door de in artikel 12, [...]”.*

De ‘oordeelsbekwame’ minderjarigen, die wel in staat zijn tot een redelijke beoordeling van hun belangen, kunnen hun rechten zelfstandig uitoefenen, dit wil zeggen zonder enige tussenkomst van de ouders.

Knelpunten

Kennis WPR

Recent studiewerk (Michel Deneyer 2012) bracht aan het licht dat amper 8% van de Vlaamse pediaters aangeeft de WPR goed te kennen. Voor andere beroepsbeoefenaars zijn de cijfers iets beter (chirurgen 29%, internisten 20%). Slechts 3% van de adolescenten en nauwelijks 10% van hun respectievelijke ouders hebben noties van de WPR.

Toepassing en impact van de WPR voor minderjarigen in de praktijk

Elf jaar na het verschijnen van de WPR in het Staatsblad heeft de wet de houding van de artsen amper beïnvloed. Een anonieme enquête uitgevoerd bij de Vlaamse kinderartsen toont dat slechts 21% zijn attitude bijgesteld heeft onder invloed van de WPR. 7% zegt laconiek de WPR niet toe te passen. 28% vindt de emanciperende gedachte achter de wet te verregaand. Traditionele en dus reeds voor de uitvaardiging van de WPR bestaande waarden, worden door de kinderarts goed nageleefd. Zo hanteren de meeste kinderartsen *standing orders* aangaande de kwaliteit van de zorg (81%), de vrije keuze voor een beroepsbeoefenaar (71%) en de pijnbestrijding (77%). Anderzijds lopen de pediaters niet warm voor de emanciperende impulsen in de WPR, meer bepaald het autonoom verlenen van de toestemming voor een medische tussenkomst (16,4%), de inzage in het dossier (25%) en het garanderen van confidentialiteit aan de minderjarige (13%).

Recht op informationele privacy

Adolescenten laten gezondheidszorg links liggen als de arts hen geen garantie biedt op confidentialiteit. Hoewel het leven in familieverband weinig ruimte laat voor privacy is het onontbeerlijk dat gezondheidsgegevens confidentieel blijven, tenzij de adolescent daar anders over beslist. Alleen in ernstige situaties waarbij de fysieke of psychische integriteit van de adolescent in het gedrang komt, bijvoorbeeld in het geval van een adolescent met een zware depressie met zelfmoordgedachten, kan de arts de confidentialiteit doorbreken en de ouders op de hoogte stellen.

Recent werk toont aan dat 79% van de pediaters dit recht aan zijn laars lapt door systematisch alle informatie naar de ouders door te spelen. Gevoelige medische informatie wordt slechts in 17% afgeschermd. Amper 2% van de kinderartsen volgt de WPR strikt op en geeft bijgevolg geen informatie van oordeelsbekwame minderjarigen door aan de ouders. Bovendien biedt amper 35% van de kinderartsen een privémoment, de mogelijkheid bij uitstek om vrijuit te praten, aan op de raadpleging.

Recht op toestemming

Hoewel de WPR duidelijk stipuleert dat de oordeelsbekwame minderjarige op eigen houtje kan komen consulteren en een geldig *informed consent* kan geven, maakt in de praktijk slechts 1% daarvan gebruik. Bovendien gaat het *consent* in de grote meerderheid (88%) over banale pathologie en vaccinaties. Slechts in circa 12% gaat het over gevoelige problemen eigen aan de puberteit: verslavingsproblematiek (4%), vraag naar contraceptie en behandeling van seksueel overdraagbare ziekten (3%), aankaarten van problemen op school (4%) en melding van mishandeling (0,25%).

Bepalen oordeelsbekwaamheid

Wanneer de leeftijd als doorslaggevend criterium om de WPR zelfstandig te kunnen uitoefenen zou gebruikt worden, zou de Vlaamse pediater de grens leggen op 14,5 jaar. Ook volgens de literatuur is het op deze leeftijd dat minderjarigen dezelfde keuzes omtrent gezondheid maken als volwassenen. Het gebruik van de leeftijd alleen, zoals in Nederland, is uit pragmatisch oogpunt gemakkelijk, maar klopt niet met de dagelijkse praktijk. Daarom gebruikt slechts 19% van de pediaters de leeftijd als doorslaggevend element. De pediaters geven unaniem aan dat ze minderjarigen,

die in shock verkeren of onder invloed van bedwelvende producten of farmaça zijn, nimmer als oordeelsbekwaam beschouwen. Om die reden hoeft de arts geen rekening te houden met de wil van minderjarige getuigen van Jehova die na een ernstig ongeval bloed weigeren. Als belangrijke beslissingselementen komen de ervaring met (92%) en het inzicht in het ziektebeeld (84%) naar voren. Het is begrijpelijk dat een belangrijke groep pediaters (42%), afgaande op bovenstaande bevindingen, de WPR moeilijk te implementeren vindt. Misschien daarom neemt 81% van pediaters een ethische en deontologische beslissing alleen, voortgaande op eigen ervaring en overtuiging.

Onenigheid aangaande gezondheidszorg

Tussen de ouders en arts

De WPR laat in artikel 4 toe dat, indien er geen directe overeenkomst kan gevonden worden, een multidisciplinair team kan samengeroepen worden om de zaak te ontmynen. De huisarts moet daarbij een sleutelrol spelen. Dit gebeurt in de praktijk te weinig, mede door de tijdsinvestering die het vergt in afwezigheid van enige terugbetaling. Zoals eerder beschreven kan de arts de wil van de ouders steeds overrulen indien de fysieke of psychische integriteit van de minderjarige in het gedrang komt.

Tussen de ouders onderling

In (v)chtscheidingen is het voor de arts een trieste realiteit om vast te stellen dat de kinderen de speelbal blijven tussen de ruziënde kampen. Hoewel het kind eens de belichaming van hun liefde was, wordt het dikwijls door de ouders als object gebruikt om hun negatieve gevoelens als verdriet, teleurstelling en wrok te uiten. De arts moet een baken van vertrouwen blijven voor

alle partijen, en moet zijn kunde en empathie aanwenden in het belang van het kind. De arts moet neutraal blijven. Hij mag zich niet laten meeslepen door familiale intriges. In dit verband kan onvoldoende de nadruk gelegd worden op het correct en zonder stellingname afleveren van medische attesten. Van primordiaal belang zijn de samenwerking en het doorgeven van gezondheidsinformatie in geval er verschillende artsen betrokken zijn bij de zorg. Het beschikken over dezelfde informatie kan het vertrouwen herstellen bij de vchtscheidende ouders en zorgt voor een gelijk afgestemde visie betreffende het gezondheidsbeleid van de minderjarige. Ook zou de stiefouder, die mede instaat voor de verzorging van de minderjarige, een wettelijk geregelde plaats moeten krijgen.

Conclusies

- Het recht op informationele privacy en confidentialiteit is de hoeksteen om de emanciperende gedachte in de WPR tot uitvoering te brengen. Elke minderjarige moet hiervan op de hoogte gesteld worden. De ouders moeten leren aanvaarden dat hun controle over gezondheidsgegevens omgekeerd evenredig afneemt met de ontluikende rechten van hun opgroeiende kinderen. De arts moet van zijn kant dit wettelijk recht ook respecteren en aanbieden. De minderjarige moet de kans op een privémoment met de arts aangeboden krijgen tijdens elke consultatie en moet de kans hebben om alleen op raadpleging te komen, telkens wanneer hij/zij dit nodig acht. Consultaties waarbij adolescenten alleen een arts opzoeken om ‘gevoelige’ gezondheidsproblemen aan te kaarten, moeten onder het systeem van ‘derde betaler’ vallen, zo niet komen de ouders alsnog op de hoogte van de raadpleging door de terugbetalingsmodaliteiten, op basis van het voorschrift van verstrekte hulp. Indien geen sluitende garanties van confidentialiteit geboden worden, verhoogt de drempel voor minderjarigen om te consulteren en kan dit een zware hypotheek leggen op hun latere gezondheid. Zonder het recht op informationele privacy kan ook het wettelijk voorziene recht op het autonoom geven van een *informed consent* geen door-gang vinden.
- Er is dringend nood aan een informatiecampagne, specifiek gericht naar artsen, ouders en hun kinderen omtrent de plaats van de minderjarige in de zorgverlening op basis van de Wet betreffende de rechten van de patiënt. Deze materie zou elementair gekend moeten zijn in de lagere cyclus van de humaniora en meer specifiek aan bod komen in het onderwijs van alle gezondheidsberoepen.
- In conflictsituaties zou de mogelijkheid van multidisciplinair overleg meer aan bod moeten komen. Er dienen daarvoor terugbetalingsmodaliteiten te worden voorzien.
- Er moeten betere afspraken omtrent de gezondheid van de kinderen voorzien worden in regelingen bij een echtscheiding. Dit is materie onder andere voor advocaten en rechters.

Meer info?

- *Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt. Brussel: Belgisch Staatsblad, 26 september 2002.*

- *Deontologische, ethische en wettelijke implicaties van de zorg voor minderjarigen. Michel Deneyer, 2012 Uitgeverij VUBPRESS Brussels-University Press, ISBN 978 90 5718 123 8.* ■



MICHEL DENEYER,
PROFESSOR BIO-ETHIEK EN DEONTOLOGIE,
FACULTEIT GENEESKUNDE EN FARMACIE VUB
EN KLINIEKHOOFD HOSPITALISATIE-EENHEDEN
KINDERGENEESKUNDE UZ BRUSSEL



Er is dringend nood aan een informatiecampagne, specifiek gericht naar artsen, ouders en hun kinderen omtrent de plaats van de minderjarige in de zorgverlening op basis van de Wet betreffende de rechten van de patiënt.

“Wil je een gesprek alleen met de dokter?”



“Je mag gerust vragen om de dokter alleen te zien, net zoals elke patiënt in een ziekenhuis. Dat je dat mag vragen, staat trouwens in een wet. Het is dan ook een recht. Daarom heet die wet ook de ‘Wet op de Patiëntenrechten’.

Vraag maar aan de dokter, die zal het je bevestigen.”

Het recht op privacy is één van de rechten in de ‘Wet betreffende de rechten van de patiënt’.

Artikel 11 bis van de Wet betreffende de rechten van de patiënt

Elke beroepsbeoefenaar is verplicht je de meest aangepaste zorg te geven om de pijn te voorkomen, er aandacht voor te hebben, de pijn te evalueren, in aanmerking te nemen, te behandelen en te verzachten. Als je een behandeling weigert of niet langer wenst verder te zetten, behoud je het recht op een adequate pijnbehandeling, ook al wordt er geen enkele vorm van therapeutische verzorging meer verstrekt. Dat is wat men noemt: 'comfortzorg' verlenen.

Casus

Mila is drie jaar en heeft zich met zijn hoofd gestoten tegen het klimrek. Op een kleine buil en pijn ter hoogte van de contactplaats na is Mila kerngezond. De juffrouw geeft een lepeltje paracetamol van een flacon die ze voor haar eigen kindjes in haar tas meedraagt.

Is dit handelen correct? Mag de juffrouw zonder de toestemming van de ouders paracetamol geven? Moet een arts verwittigd worden om dit handelen te staven?

Caroline De Bruyn, arts in het kinderziekenhuis UZ Brussel en mama van een tweeling van drie jaar

Schitterend initiatief om dit pijnpunt op deze wijze aan te pakken. Ik ben namelijk van mening dat het niet verlenen van pijnstillers een grotere fout is. Mijns inziens hoeft hier geen arts bij betrokken te worden, de leerkracht zou over voldoende kennis moeten beschikken om, zoals een mama, te kunnen handelen en dus adequaat pijnbestrijding te kunnen geven. Uiteraard zouden de ouders wel moeten gewaarschuwd worden bij het ophalen van hun kindje, om 16u, dat deze zorgen zijn toegediend. Ook in het

geval van koorts zou de juffrouw, naar mijn mening, in afwachting van het ophalen door de ouders, reeds koortswering moeten geven.

Gerlant van Berlaer, kinder- en spoedarts UZ Brussel

Kinderen die pijn lijden of koorts hebben, hebben recht op pijnstilling. Vooreerst zijn er zowel voor pijn een aantal niet-medicamenteuze behandelingen mogelijk (ijs opleggen, warmtekompres, suikerwater...) als voor koorts (ontkleden voor zover mogelijk, koude dranken...). Paracetamol is een goed gekend en veel gebruikt medicijn dat vrij verkocht wordt (zonder voorschrift, dus 'niet-gereguleerd'); het gebruik is erg eenvoudig en bijwerkingen zijn er nauwelijks of niet. Men er dient alleen voor te zorgen dat men niet overdoseert (dat is wél gevaarlijk), maar dat is met één dosis nauwelijks haalbaar. Hetzelfde geldt trouwens – zij het in iets mindere mate – voor ibuprofen.

Als ouders dit medicijn thuis zonder advies van een arts mogen toedienen, dan mag een persoon aan wie de verantwoordelijkheid over het kind door die ouder werd gedelegeerd dat ook. *In casu* de leerkracht, maar evengoed een scoutsleider, babysit, verpleegkundige op sportkamp... De laatste jaren vragen vele scholen hier doktersattesten voor, wat absurd is, voor administratieve overlast zorgt en zelfs tot medische overconsumptie kan leiden. Dat is zonder meer overregulering, want hetzelfde geldt toch ook voor de ontsmetting van een wonde. Er wordt wel degelijk een medicijn gebruikt, maar 'als een goede huisvader' omwille van het welzijn van het kind.

Het omgekeerde lijkt me stukken absurder: als een *caregiver* een kind met pijn of koorts (> 38,5°C) een pijnstiller of koortswerend middel weigert – vanwege vermeende verboden. Eigenlijk zou dat neerkomen op 'schuldig verzuim', of het 'niet verlenen van hulp aan een persoon in nood'. Maar ik beseft dat dit wat karikaturaal overkomt. Nochtans zie ik het dus vaak gebeuren! Maar dat is dus in strijd met de wet op de patiëntenrechten. Elke beroepsbeoefenaar is verplicht de pijn die je ervaart te behandelen. Als je een behandeling weigert of niet langer wenst verder te zetten, behoud je het recht op een adequate pijnbehandeling, ook al wordt er geen enkele vorm van therapeutische verzorging meer verstrekt. Dat is wat men noemt: 'comfortzorg' verlenen. Dat recht zet zich volgens mij

Recht op pijnbestrijding

gewoon door ten overstaan van iedereen die als 'verzorger' kan/moet optreden, dus inclusief de leerkracht, directrice, brancardier... De enige geldige reden om hier niet op in te gaan is totale onzekerheid over de actie die men gaat ondernemen. Maar ik vraag me af wie in België niet vertrouwd is met het gebruik van pijn/koortswerende middelen?

Heel beperkt voorkomende gevallen van kinderen met een 'metabole stoornis' mogen dergelijke producten niet krijgen, maar uiteraard heeft elke school/opvang/... een soort fiche per leerling met minimale

medische gegevens. Net zoals voor notenallergie, allergie op pleisters... zou daar dan instaan dat deze leerling een bepaald middel (*in casu* paracetamol/ibuprofen) niet mag toegediend krijgen.

Het lijkt me duidelijk dat in geval van twijfel zeker de ouders worden gecontacteerd, en naargelang het geval ook een arts. Maar een (schriftelijke) toestemming eisen is voor mij eenvoudigweg administratieve overregulering. Als de overheid (*in casu* FOD Volksgezondheid na advies van subcommissies, bijvoorbeeld Commissie Veiligheid Geneesmiddelen, Voedselketen enzovoort) zou besluiten dat paracetamol of ibuprofen gevaarlijke producten zijn die best niet door om het even wie worden toegediend, dan zal ze die producten voorschriftplichtig maken en het gebruik ervan beschermen met restricties. Dat is vandaag (en morgen) niet het geval.

Het antwoord is dus eigenlijk eenvoudig: als Jantje pijn lijdt, dient de juf hem een eenvoudige pijnstiller toe, met name paracetamol (of ibuprofen), die beide een plaats hebben in elke schoolapotheek. ■

**TINE BERBÉ EN
HANNIE VAN DEN BILCKE**



Mila heeft zijn hoofd gestoten, de juf geeft een lepeltje paracetamol. Mag dat? Caroline De Bruyn: "Het niet verlenen van pijnstillers is een grotere fout."

W.E.M.M.E.L. huisvest alle expertise rond waardig levenseinde

In 1995 kocht het UZ Brussel een gebouw in Wemmel voor Topaz, het eerste supportief dagcentrum in België. Maar ook allerlei andere verenigingen, begaan met ongeneeslijke zieken, vonden er in de loop der jaren onderdak. In oktober 2012 zag W.E.M.M.E.L. dan het daglicht, hét expertisecentrum voor een waardig levenseinde in ons land.

Naast Topaz, vestigde ook LEIF (LevensEinde InformatieForum) zich in het gebouw in Wemmel, net als Forum Palliatieve Zorg, het pluralistische overlegorgaan voor alle partners in de palliatieve zorg van Brussel-Halle-Vilvoorde. Ook Omega, de dienst voor palliatieve thuiszorg in Brussel-Halle-Vilvoorde, de consultatiedienst ULteam (Uitklaring LevensEindevragen-team) en de leerstoel 'Waardig LevensEinde' van deMens.nu aan de VUB streken er neer.

Expertisecentrum

Dankzij de aanwezige organisaties is W.E.M.M.E.L. uitgegroeid tot hét expertisecentrum voor een waardig levenseinde in België. Dit kenniscentrum heeft eerbied voor iedereen. Het streeft kritisch en empathisch naar een waardig levenseinde, wars van vermijdbare ellende en met respect voor ieders recht op zelfbeschikking.

Activiteiten

In W.E.M.M.E.L. gonst het van de activiteiten: ongeneeslijke zieken – 'gasten' – worden er opgevangen of kunnen op consultatie, maar er vinden ook trainingen plaats rond alle aspecten van palliatieve zorg en beslissingen bij het levenseinde. Deze staan ook open voor vrijwilligers. Daarnaast ontvangt het centrum werkbezoeken en stagiaires, vinden (bestuurs)vergaderingen en persconferenties plaats en herbergt het ook denktanken.

Letterwoord

W.E.M.M.E.L. verwijst naar de gemeente waar het centrum ligt, maar kan ook symbolisch als letterwoord gebruikt worden. De letters verwijzen naar de waarden en begrippen waar het centrum voor staat. Voorbeelden van dit open gedachtegoed staan hieronder.

W Wetenschappelijk Waardig Waakzaam Wijs	E Educatief-informatief Eerbiedig Ethisch-evolutief Eigenzinning	M Maatschappelijk Multidisciplinair Meelevend Mantelzorgend
M Medisch Multicultureel Multicultureel Menselijk Moreel	E Expertisecentrum Excellentiecentrum	L Leven LevensEinde

Meer info?

W.E.M.M.E.L. - Expertisecentrum Waardig LevensEinde
J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel
www.wemmel.pro ■

FRANKY BUSSCHE



De drijvende kracht achter W.E.M.M.E.L.: Wim Distelmans, professor Palliatieve Geneeskunde en titularis van de leerstoel 'Waardig LevensEinde' van deMens.nu aan de VUB.

Vrijwilliger in W.E.M.M.E.L.: Chris Lomme

Actrice Chris Lomme werkt sinds een jaar als vrijwilliger in het supportief dagcentrum Topaz. In het expertisecentrum W.E.M.M.E.L. volgde ze een opleiding om ernstig zieken te kunnen begeleiden. Voor de gasten is de BV één dag in de week het vreemde bekende eendje in de bijt, dat ze graag in hun midden hebben.

Waarom heb je dit engagement opgenomen?

Ik heb dit altijd al willen doen. Ik heb geen kinderen en mijn gevoel om mensen te willen helpen is heel acuut. Vier jaar lang heb ik mijn mama bijgestaan toen ze terminaal ziek was. In de home ontmoette ik de dame van palliatieve zorg die haar begeleidde. Wat zij deed was fantastisch. Daarna heb ik zelf nog een paar mensen begeleid in die laatste levensfase. Ik denk dat ik daar aanleg voor heb, voor het bijstaan van mensen. Het is vooral een vorm van empathie en goed kunnen (aan)voelen wat een mens op dat moment nodig heeft. Zonder zelf veel te zeggen, eerder door heel veel te luisteren en te voelen. Het gaat ook om aandacht geven, via een massage of het vijlen van de nageltjes. Ik heb ook lesgegeven aan iemand die weer wilde spreken.

Hoe kan je in de dagelijkse praktijk de autonomie van de bezoekers versterken?

Het is niet omdat iemand ernstig of zelfs terminaal ziek is dat de menswaardigheid van die persoon niet meer belangrijk is. Het is vooral een kunst om een beetje te voelen waar iemand nood aan heeft en dat dan trachten te realiseren. Het is ook goed weten wat je zelf plezier zou doen als je hier (nvdr: Topaz) zou zitten.

Wat betekent autonomie voor jou?

Autonomie is voor mij: niet betuttelen. De waardigheid van mensen respecteren en ze zelf laten beslissen waar ze zin in hebben. Er moet niks meer. De dingen

die wél moeten gebeuren, kan je diplomatisch aanbrengen. Als gasten bijvoorbeeld een verzorging nodig hebben en er tegenop zien, moet je dus heel warm, teder en lief zijn om ze proberen te overtuigen.

Ook jij hebt al een LEIF-kaart op zak, hoe was dat voor jou om deze kaart in te vullen?



Chris Lomme

Nog voor het bestaan van de kaart, waren mijn papieren en ook die van mijn man al in orde. Patiëntenrechten zijn mensenrechten. Bij ons zegt de wet dat je de vrijheid mag hebben over je eigen leven en dat je vooral niemand ten laste moet zijn op een gruwelijke manier.

Pas op, er zijn er die dit wel kunnen en doen. Het is een keuze die je moet hebben, en dat is maar goed ook.

“Ik denk dat ik daar aanleg voor heb, voor het bijstaan van mensen.”

Tot slot, wat geeft jou het meeste voldoening na zo een dag Topaz?

Nuttig zijn geeft me voldoening. En mensen plezier doen. Vanmorgen was er iemand die vroeg om foto's te maken voor zijn mama samen met mij, dus dat doe ik dan. Ik heb nog niet uitgedokterd wat ik nog verder kan doen of betekenen. Ik hoop in de toekomst nog meer tijd te hebben. Nu is het soms moeilijk combi-neerbaar, maar daar is alle begrip voor. Mijn engagement hier is geen uitdaging, ik moet het doen, dat is een menselijk gevoel. Sommige mensen vragen me: "Is dat niet zwaar?" Nee, dan is het leven zwaar. Ik sta daar niet bij stil. De dood is onafwendbaar. Ik heb het dan ook al veel te veel meegemaakt bij mensen die aftakelen. Ze vragen en verdienen aandacht. Zowel door professionelen als door vrijwilligers. ■

TINE BERBÉ

Artikel 12 van de Wet betreffende de rechten van de patiënt

Om je rechten te doen gelden als je daartoe zelf niet (meer) in staat bent (minderjarig of wilsonbekwaam), kan je een vertegenwoordiger aanduiden. Hij wordt verondersteld steeds je wil te vertolken en op te treden in jouw belang als patiënt.

Casus

Een bewoner van een woon-zorgcentrum (WZC) is wilsonbekwaam en de behandelende artsen zien geen therapeutische mogelijkheden meer. Zijn vier kinderen (zijn vertegenwoordigers) laten hem voortdurend opnemen in het ziekenhuis en blijven hopen op verbetering. Een behandeling weigeren of stoppen is voor hen geen optie, ze willen hun vader niet opgeven en laten hem allerlei (zinloze) onderzoeken ondergaan. Het multidisciplinair team van het WZC wil de zinloze opnames stoppen voor de bewoner.

Katrien Van Puyvelde, kliniekhofd, dienst Geriatrie UZ Brussel

Wanneer we in onze praktijk geconfronteerd worden met een dergelijke casus vinden we het belangrijk om in gesprek te gaan met de familie en na te gaan wat haar verwachtingen zijn. Zo trachten we tot een consensus te komen die het beste is voor de patiënt en zijn levenskwaliteit. Een duidelijke uitleg over de prognose en de schade van zinloze behandelingen en onderzoeken voor zo een patiënt leidt vaak tot verheldering van de problematiek bij de familie. Vaak zien we ook dat de familie het moeilijk heeft met het niet opstarten van therapie omdat ze zich verantwoordelijk voelt voor het bespoedigen van het overlijden van de naaste. Het is dan belangrijk om de verantwoordelijkheid van het niet meer opstarten van behandelingen bij de arts te leggen en zo de druk van de schouders van de familie af te nemen. Wanneer ze nog steeds niet akkoord is met je beleid, kan je als arts altijd weigeren om futiele therapieën toe te passen en kan de familie eventueel een tweede advies aanvragen.

Chantal Wittebolle, moreel consulent in een woon-zorgcentrum

Wanneer we merken dat wat kinderen wensen voor hun wilsonbekwame ouder geen meerwaarde (therapeutische hardnekkigheid) is, probeert de hoofdverpleegkundige en/of dokter dit bespreekbaar te maken. Soms maakt de familie bepaalde keuzes omdat ze onvoldoende geïnformeerd is. Ze bedoelt het goed, maar is nog niet klaar om de situatie te aanvaarden. We zien dat de familie in staat is om andere keuzes te maken als we ze meer informeren over de risico's, de pijn en de inspanning die de onderzoeken vragen van de geliefde ouder.

Tegelijk kan het team vertellen wat het wel nog kan aanbieden in het kader van pijnbestrijding en comfortzorg. Er kan gevraagd worden wat de familie als levenskwaliteit beschouwt, en hoe de ouder hierover vroeger dacht. Door te informeren naar de wensen en verwachtingen, proberen we de familie en het team op één lijn te krijgen.

Bij een multidisciplinair overleg met de familie is het mijn rol als moreel consulent om eerst te luisteren naar alle betrokken partijen. Van mij wordt verwacht dat ik de onderliggende gevoelens van de familie erken en haar verwachtingen uitfilter. Wat ik hoor, tracht ik voor alle betrokken partijen te 'hervertalen'. Tegelijk wordt er gezocht naar gemeenschappelijke punten: wat wil iedereen uiteindelijk bereiken met de bewoner/het familielid?

Als moreel consulent sta je een beetje tussen iedereen en niet aan één kant. Je beschouwt het ervaren van weerstand als een belangrijke informatiebron. Je hoort duidelijk wat mensen niet willen en respecteert dat. Je geeft de wilsonbekwame persoon ook een 'stem': "Wat zou je vader zelf willen?" Soms kan 'zachte' confrontatie een duwtje in de juiste richting geven. Zeker als je in de buurt blijft om het verder te bespreken of te ondersteunen. Je laat de familie voelen dat je weet dat ze het niet gemakkelijk heeft, je probeert

Recht op vertegenwoordiging

een vertrouwensband op te bouwen. Als de verpleegkundige en dokter dit ook doen, dan kunnen zij vanuit dit vertrouwen veel meer zaken bespreekbaar maken. Zich realiseren dat familieleden het soms heel moeilijk hebben met zichzelf als ze geconfronteerd worden met de eindigheid, is belangrijk.

Het bijwonen van een multidisciplinair overleg heeft veel voordelen. Je kan nadien de familie beter opvangen, meer uitleg geven en ondersteuning aanbieden. Tegelijk kan je ook het team ondersteunen, je kent de voorgeschiedenis en weet waar de gevoeligheden liggen. Een goede start kan veel problemen voorkomen. Om preventief te werken is het heel belangrijk dat de hoofdverpleegkundige, of wie dan ook (dit kan ook de moreel consulent zijn) al met de familie communiceert bij het begin van de opname. Ze moeten steeds op zoek gaan naar mogelijkheden tot een open gesprek. Een vertrouwensrelatie opbouwen. Mensen stimuleren om over hun gevoelens en wensen te praten. Verwoorden dat deze gevoeligheden en moeilijkheden heel normaal en herkenbaar zijn.

Het is een zoeken naar en samen groeien met elkaar (de vertegenwoordigers, huisarts, familie, verpleegkundigen, moreel consulent enzovoort) om tot een beslissing te komen in het welzijn van de bewoner. Hoe moeilijk het ook is, er durven over praten is belangrijk. Ik ben ervan overtuigd dat, hoe duidelijker de taal is die bij aanvang van het verblijf gesproken wordt en hoe helderder de afspraken gemaakt worden, hoe serener en harmonieuzer het proces nadien verloopt. ■

» **TINE BERBÉ EN
HANNIE VAN DEN BILCKE**

Vertegenwoordigers laten hun wilsonbekwame vader allerlei zinloze behandelingen ondergaan. Katrien Van Puyvelde: "Een duidelijke uitleg over de prognose en de schade van zinloze behandelingen en onderzoeken leidt vaak tot verheldering van de problematiek bij de familie."



■ Waar vind je vrijzinnig humanistische consulenten?



Voor info (o.a. rond waardig levenseinde) – vrijzinnig humanistische plechtigheden – vrijzinnig humanistische begeleiding – vrijzinnig humanistische activiteiten – vrijwilligerswerk:

Aalst	T 053 77 54 44	Kortrijk	T 056 25 27 51
Antwerpen	T 03 259 10 80	Leopoldsborg	T 011 51 62 00
	T 03 227 47 70	Leuven	T 016 23 56 35
Bilzen	T 089 30 95 60	Lier	T 03 488 03 33
Bree	T 089 73 05 00	Lommel	T 011 34 05 40
Brugge	T 050 33 59 75	Maasland	T 089 77 74 21
Brussel	T 02 242 36 02	Mechelen	T 015 45 02 25
	T 02 513 16 33	Mol	T 014 31 34 24
Diksmuide	T 051 55 01 60	Roeselare	T 051 26 28 20
Eeklo	T 09 218 73 50	Ronse	T 055 21 49 69
Genk	T 089 51 80 40	Sint-Niklaas	T 03 777 20 87
Gent	T 09 233 52 26	Sint-Truiden	T 011 88 41 17
Halle	T 02 383 10 50	Tienen	T 016 81 86 70
Hasselt	T 011 21 06 54	Tongeren	T 012 45 91 30
Herentals	T 014 85 92 90	Turnhout	T 014 42 75 31
Ieper	T 057 23 06 30	Vilvoorde	T 02 253 78 54
		Zottegem	T 09 326 85 70

Voor morele bijstand:

In ziekenhuizen, rusthuizen en verzorgingstehuizen

Stuurgroep Morele Bijstand
www.ikwilpraten.be T 02 751 93 48

Aan de universiteit

Vrijzinnige Dienst Universiteit Antwerpen
www.ua.ac.be/vrijzinnig T 03 265 45 24

In gevangenissen

Stichting voor Morele Bijstand aan Gevangenen
www.smbg-famd.be T 02 537 59 28

Op de luchthaven

Luchthaven Zaventem
www.brusselsairport.be T 02 753 68 78

In de zeevisserij

Dienst Zeevisserij T 058 23 74 47

Aan kinderen en jongeren in pleegzorg

Opvang vzw
www.opvang.be (gratis nummer) T 0800 30181

Binnen het leger

Krijgsmacht T 02 701 65 82