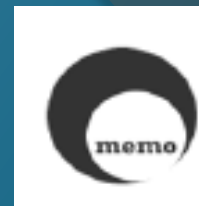


EXPERTISECENTRUM DEMENTIE VLAAMS-BRABANT MEMO



VLAAMSE ALZHEIMER LIGA V.Z.W.



SAMEN MET

FAMILIELEDEN VAN PERSONEN MET DEMENTIE
MANTELZORGHUIS JONGDEMENTIE LIMBURG
GROEP LIPT



**Eerste Ontmoetingsdag in Vlaanderen
voor mensen met dementie
op jonge leeftijd en hun omgeving**

Zaterdag 5 mei 2012

De rechten van de patiënt: kansen tot ethisch handelen



Hilde Lamers
Leuven 5 mei 2012

Inhoud:

- Tinnen jubileum van de wet betreffende de rechten van de patiënt
- Patiëntenrechten als kansen tot dialoog en ethisch handelen
- Toepassingsgebied van de patiëntenrechten
- Rechten van de patiënt versus praktijktoepassing
- De wijze waarop de rechten in geval van onbekwaamheid uitgeoefend kunnen worden

Bronnen



FOD, Volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu, *Een uitnodiging tot dialoog. Wet "Rechten van de patiënt"* www.patientrights.be. De tekeningen in deze powerpoint komen uit deze brochure.

Politeia, *Werken met Patiënten* n.a.v. de studievoormiddag 'De stem van de patiënt: "Patiëntenrechten anno 2012"'.

S. Defloor, H. Nys, Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht K.U.Leuven, *Dementie en de rechten van de patiënt. Overzicht van de wettelijke bepalingen die de levenskwaliteit van personen met dementie en hun omgeving beïnvloeden*. Reeks: Naar een dementievriendelijke samenleving, Koning Boudewijnstichting, 2008.

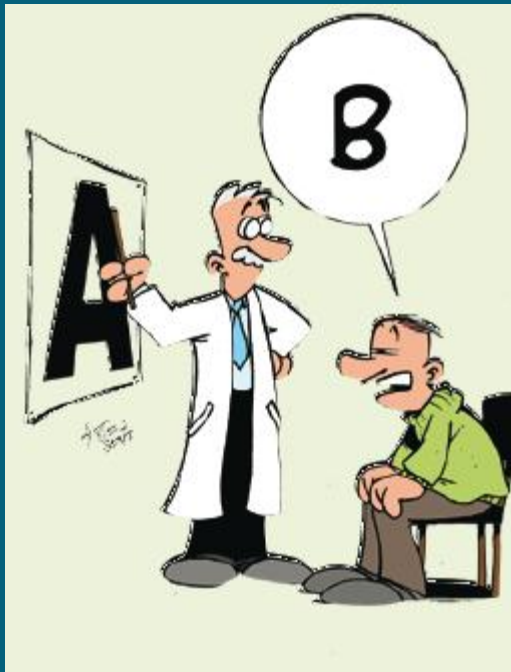
H. Nys, B. Hansen, *Wegwijs in het web van wilsverklaringen*, in *Ethische Perspectieven* 19 (2), 2009, p. 155-166. www.wilsverklaring.be

<http://www.ethische-perspectieven.be/viewpic.php?LAN=N&TABLE=EP&ID=1174>

(toegang 30.04.2012)

<http://www.haios.be/webtool/Model%20negatieve%20wilsverklaring.pdf>

Tinnen jubileum van de wet betreffende de rechten van de patiënt



Moet ik de raad van mijn dokter volgen?

Mag ik mijn eigen arts kiezen?

Moet de dokter mij alles vertellen?

Bij wie kan ik terecht als ik klachten heb
over de zorgverlening?

.....

Tinnen jubileum van de wet betreffende de rechten van de patiënt

- 22 Augustus 2002: rechten van patiënten in de wet afgekondigd.
Publicatie Staatsblad 26 september 2002, p. 22-27.
(Albert II, Minister van Justitie M. Verwilghen, minister van consumentenzaken, volksgezondheid en leefmilieu M. Aelvoet)
- Algemene bepaling:
De Wet op de rechten van de patiënt wettigt de fundamentele rechten van de patiënt, bedoeld in art. 78 van de Grondwet
- Oorsprong wet rechten van de patiënt
Vóór 2002 hadden de patiënten ook rechten, maar deze waren nog niet duidelijk en overzichtelijk geformuleerd. Ze werden afgeleid uit rechtsbeginselen, uit het strafrecht,
Soms waren de bepalingen dubbelzinnig, tegenstrijdig, ... of strookten ze niet altijd met de menselijke waardigheid of het recht op privacy en zelfbeschikking. Mensen waren ook niet goed op de hoogte van hun rechten.
(bron: Brochure Vlaams Patiëntenplatform, Ken je rechten als patiënt , 2009, p 2)

Tinnen jubileum van de wet betreffende de rechten van de patiënt

○ Van Weerstand naar acceptatie:

- Het ontwerp botste initieel op sterke weerstand in verschillende milieus
- Nipte eindstemming in de senaat
- Maakte deel uit van een internationale beweging
- Bouwde voort op bestaande wetteksten en internationale akkoorden



○ Eén wet

- Gedaan met de versnippering
- Gedaan met tegenstrijdigheden
- Een actieve rol voor de patiënt
- Invoering van nieuwe elementen: rechtstreekse toegang tot het medisch dossier, vertegenwoordiging, vertrouwenspersoon, ombudsdiensten, ...

- (bron: M. Aelvoet powerpoint 'geen vuurwerk. Gezonde plant met toekomst' 13.02.'12)

Tinnen jubileum van de wet betreffende de rechten van de patiënt

- De wet op de patiëntenrechten bevordert het vertrouwen in en de kwaliteit van de relatie tussen de patiënt en de beroepsbeoefenaar.
- Deze wet wil de kwaliteit van de gezondheidszorg verbeteren.
- Ze bepaalt tevens de mogelijke persoon (personen) die de patiënt kan (kunnen) vertegenwoordigen, die niet in staat is om zelf zijn rechten uit te oefenen.
(omwille van een statuut van juridische onbekwaamheid of omwille van een feitelijke onbekwaamheid).

Tinnen jubileum van de wet betreffende de rechten van de patiënt

- De patiëntenrechten omvatten:
 - een kwaliteitsvolle dienstverlening
 - de vrije keuze van de zorgverstreker
 - het recht op informatie
 - toestemming
 - het medisch dossier
 - bescherming van de persoonlijke levenssfeer
 - een beroep op bemiddeling

Patiëntenrechten als kansen tot dialoog en ethisch handelen

- Het goede doen en de dingen goed doen

Voorafgaand: Wat is ethiek?

- ◇ Heeft ethiek te maken met gedragsregels, voorschriften en wetten?
- ◇ Is ethiek hetzelfde als godsdienst?
- ◇ Moet ethiek niet vooral in de sector van de gezondheidszorg aanwezig zijn?



Patiëntenrechten als kansen tot dialoog en ethisch handelen

Ethiek versus Moraal

ethos : gewoonte, gebruik, houding
ethos werd in Latijn 'mos' (cfr. moraal)



Moraal : -Het geheel van (veronderstelde of werkelijke) normen en waarden die binnen een bepaald levensgebied (bv. gezondheidszorg) voorhanden zijn.

Ethiek : - Wetenschap die nadenkt over de moraal.
- Kritische reflectie op menselijke gedragingen, probleemsituaties en op de geldende waarden en normen.

Patiëntenrechten als kansen tot dialoog en ethisch handelen

Hilde Lamers

(doc. Voorstelling-reglement Ethische Commissie AZ. St. Dimpna Geel 2010)

'Ethiek in de kliniek' is een behartiging van velen in de zorgsector. Zeker in tijden van grote zorgproblematieken en -thema's, medische studies en protocollen klinkt het woord ethiek en haar associaties als een 'zinnespelend' klokje. Ethiek opent haar deuren naar allerlei visies en zingevingen wanneer we -alluerend naar de oude spelen met *sinne* (zin)- 'spelen' met de boodschap, de zin of de moraliteit die in experiment, casus of document besloten ligt.¹ Maar is het dat wat we met 'ethiek in de kliniek' beogen?

Laat ons eerlijk zijn: **ethiek is eigenlijk iets van alledag**. Zeker in een ziekenhuis. Het is iets van iedereen en van elk moment. Of het ons al dan niet raakt, is een andere kwestie. Het 'zinnespelende' wordt immers beïnvloed door onze kennis van en keuze uit het palet van ethiekdefinities en -systemen.² Daarenboven worden we meestal pas bewust van de ethische kant van ons handelen als we met problemen worden geconfronteerd of als we stuiten op oplossingen van moeilijkheden waar we ons niet goed bij voelen.

Al naargelang de omschrijving, het ethisch systeem en de persoonlijke betrokkenheid bij een (ethisch-medisch) probleem worden sommigen onder ons al dan niet enthousiaster om een vertaalslag te maken van ethiekreflecties naar de praxis. Is dat vreemd? Neen, want in de wirwar van uiteenlopende omschrijvingen en toepassingen stoten we op vocabulaire van ethici "die zozeer van elkaar verschilt dat Babel ook hier soms niet ver weg lijkt".³ Deze diversiteit en complexiteit mogen ons echter niet hopeloos of onverschillig maken. Ethiek in de kliniek heeft nood aan werkbare toepassingen die hopelijk door velen kunnen herkend en aanvaard worden.

Patiëntenrechten als kansen tot dialoog en ethisch handelen

"I love it when the plans come together"⁴

Ethisch handelen in een ziekenhuis mag en kan betekenen 'het goede doen' en niet alleen de 'dingen goed doen'. Kwaliteit van zorg vraagt om professionals die oog hebben voor beide componenten. 'De dingen goed doen', betekent dat artsen en andere zorg- of hulpverleners de zorg vaktechnisch correct uitvoeren, dat ze theoriegestuurd en methodisch dienstverleners, protocollen en richtlijnen opstellen, navolgen én hun werk op transparante en efficiënte wijze vorm geven. Maar dat is het niet alleen. Het gaat er ook om de goede dingen te doen. Wat is voor deze concrete patiënt(e) het goede? Zijn de waarden en normen van de patiënt(e) en diens naasten te verenigen met die van de arts, de zorg- of hulpverlener? De professional wordt dus uitgedaagd om te reflecteren op de waardegeladenheid van zijn eigen handelen.

Eindnoten:

¹ De Sinnespelen of zinnespelen uit de 15^e en 16^e eeuw hielden als lerende toneelstukken de moraliteiten hoog in het vaandel.

² Ethiek kan gelinkt worden met 1^e zeden, moraal, ethos, zedelijkheid, moraliteit. 2^e Ethiek als praktische wijsbegeerte splitst zich op in de descriptieve ethiek ('moraalwetenschap'); de meta-ethiek (onderzoek naar de morele taal: bv. wat is een 'ethische uitspraak?') en de normatieve ethiek (moraalfilosofie). Deze laatste vorm kan nogmaals onderverdeeld worden in algemene ethiek (zoals individuele en sociale ethiek) en toegepaste ethiek. Ethiek toegepast in de gezondheidszorg vertakt zich in medische ethiek (relatie arts-patiënt), bio-(medische)ethiek (multidisciplinaire medisch-technologische evolutie dat naar collectief ethisch overleg leidt), verpleegkundige ethiek, zorgethiek (wat is goede zorg? Welke houding van zorgzaamheid vraagt een bepaald probleem?) gezondheidszorgethiek (betreft ook de socio-economische-organisatorische aspecten van gezondheidszorg in de ethische benadering), ethiek in ziekenhuispastoraat/morele consultatie. 3^e Vervolgens kan ethiek ook als een op (re)actie gerichte reflectie worden gedefinieerd (stappen: het expliciteren, systematiseren, completeren, kritiseren, affirmeren en contrasteren). 4^e Ethiek kent ook verschillende systemen (algemene en toegepaste theorie & systeem-vorming (over hoe behoor ik te handelen: consequentialisme, deontologie, deugdenethiek, zorgethiek als perspectiefwijziging) En om het geheel nog wat complexer te maken kan de ethiek op zich ook nog 'smal of breed' worden uitgeoefend. (Bron: VOV werkgroep 'Ethiek in de kliniek': studiedag 10/10/2008: 'Geraakt door ethiek'- Ethiek-boom' versie 09/10/2008, p.1- 7)

³ Naar F. DE LANGE, *De Moraal op eigen benen?* <http://home.hetnet.nl/~delangef/pubeeigenbenen.htm> (toegang 30/11/08)

⁴ Uitspraak van Colonel John "Hannibal" Smith The A-team

Patiëntenrechten als kansen tot dialoog en ethisch handelen

De dingen goed doen : - Kwaliteitsvolle dienstverlening,
- Zorgverlening vaktechnisch correct uitgevoerd
.....

De goede dingen doen: - Wat is voor deze concrete patiënt het goede?
- De zorgverlener wordt met zijn eigen waarden en normen geconfronteerd, zeker als deze botsen met die van de patiënt en zijn naasten



Daar waar het fout loopt , twijfels of vragen zijn ... liggen kansen tot dialoog en ethisch handelen

De patiëntenrechten zijn hierbij een mooi instrument.

Patiëntenrechten als kansen tot dialoog en ethisch handelen

Kansen voor wie?



- Patiënten, familieleden, ...
- Artsen, verpleegkundigen, ... (1^e en 2^e lijnszorg)
- Elke ziekenhuispersoneelslid en elke arts kan bij individuele gevallen inzake ethiek zich tot de Medisch-ethische Commissie van het ziekenhuis richten
(Ondersteuningsfunctie van de medisch-ethische commissie - Klinisch ethische consultatie –Wel geen wettelijke erkenningsverplichting meer)
- Ombudsdienst of federale ombudsdienst “Rechten van de patiënt” indien het gaat om een beroepsbeoefenaar buiten een ziekenhuis.
- De Federale commissie “Rechten van de patiënt”, opgericht binnen de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, evalueert de toepassing van de wet en adviseert de overheid over patiëntenrechten.

Toepassingsgebied van de patiëntenrechten

- Voor wie is de wet bestemd?
In welke situatie?

1. De patiënt
2. De beroepsbeoefenaar
3. De gezondheidszorg



Toepassingsgebied van de patiëntenrechten

- Voor wie is de wet bestemd?
In welke situatie?

1. De patiënt:

“De persoon aan wie gezondheidszorg wordt verstrekt al dan niet op eigen verzoek” (art. 2,1°)



Niet op eigen verzoek:

wilsonbekwame patiënten / minderjarigen / personen die een medische controle / onderzoek moeten ondergaan

Toepassingsgebied van de patiëntenrechten

- Voor wie is de wet bestemd?
In welke situatie?

2. De beroepsoefenaar / zorgverleners:

Alle W.U.G. –beroepen: W.U.G.: wet uitvoering gezondheidszorgberoepen 10.12.1967

artsen, tandartsen, apothekers, kinesitherapeuten, verpleegkundigen, vroedvrouwen, paramedici (diëtist, ergotherapeut, ...), zorgkundigen en hulpverleners-ambulanciers

- Niet:
- Maatschappelijke assistenten, (klinisch) psychologen, psychotherapeuten, seksuologen, bejaardenhelpsters
 - Zorgbeoefenaars van niet-conventionele praktijken: osteopaten, homeopaten, alternatieve hulpverleners

Toepassingsgebied van de patiëntenrechten

- Voor wie is de wet bestemd?
In welke situatie?

3. De gezondheidszorg:

“Diensten verstrekt door een beroepsoefenaar met het oog op het bevorderen, vaststellen, behouden, herstellen of verbeteren van de gezondheidstoestand van een patiënt of om de patiënt bij het sterven te begeleiden.” (art. 2,2°)

Toepassingsgebied van de patiëntenrechten

○ Wie moet de rechten respecteren?

“De wet rechten van de patiënt is van toepassing op (contractuele en buitencontractuele) privaatrechterlijke en publiekrechtelijke rechtsverhoudingen inzake gezondheidszorg verstrekt door een beroepsoefenaar aan een patiënt. (art. 3, 1°)



- Het maakt niet uit waar deze beroepsoefenaar werkzaam is.
- Deze wet is voor beroepsoefenaars van toepassing en niet voor de voorzieningen, met wel in achtneming: “Ieder ziekenhuis leeft, binnen zijn wettelijke mogelijkheden de bepalingen na van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt wat betreft de medische, verpleegkundige en andere gezondheidszorgberoepsmatige aspecten in zijn rechtsverhoudingen jegens de patiënt’ (art. 17 novies)

Toepassingsgebied van de patiëntenrechten

○ Wie moet de rechten respecteren?

→ “De beroepsoefenaar leeft de bepalingen van deze wet na binnen de hem door of krachtens de wet toegewezen bevoegdheden”. (art. 4, tweede lid) ↓

→ **De patiënt** : “In de mate waarin de patiënt hieraan zijn medewerking verleent”. (art. 4, eerste lid) = “plicht” van de patiënt

bv. therapietrouw zijn, zich niet verzetten tegen het aanleggen van een patiëntendossier, ...
m.a.w een ‘goede patiënt’ zijn

Toepassingsgebied van de patiëntenrechten

- Specifieke bescherming:

“Teneinde rekening te houden met de nood aan specifieke bescherming kan de koning na advies van de federale commissie voor de rechten van de patiënt ‘nadere regels’ bepalen inzake de toepassing van de patiëntenrechtenwet”. (art. 3. 2°)

Rechten van de patiënt versus praktijktoepassing

1. Recht op een kwaliteitsvolle dienstverlening (art.5.) :

- = Best mogelijke zorg (voorkomen, behandelen, verzachten) i.f.v.
 - behoeften van de patiënt (\neq eisen, grillen, verlangens)
 - beschikbare medische kennis, technologie

- = Gebaseerd op respect voor
 - de menselijke waardigheid
 - autonomie (zelfbeschikkingsrecht)
 - ras, geloof, sociale klasse, ...

Beroepsoefenaar behoudt zijn therapeutische vrijheid. (geen dwang)

Rechten van de patiënt versus praktijktoepassing

2. Recht op vrije keuze van de beroepsoefenaar (art. 6) :

- = patiënt mag kiezen door welke beroepsoefenaar hij verzorgd wil worden.
- = patiënt mag ook van beroepsoefenaar veranderen.
- = ook recht op 'second opinion'

Principe van vrije keuze beperkt worden bij

- Wet: bv.: gedwongen opname van bep. geesteszieken
- organisatorische redenen: bv. er is maar 1 neurochirurg in het ziekenhuis werkzaam.

Beroepsoefenaar kan om persoonlijke of beroepsredenen een dienstverstrekking weigeren, uitz. in geval van nood.

Rechten van de patiënt versus praktijktoepassing

3. Recht op informatie over de gezondheidstoestand (art. 7) :

Dit recht bestaat op zichzelf, ook al wordt er geen behandeling gegeven.

= beroepsoefenaar verstrekt alle informatie om

- inzicht in gezondheidstoestand te krijgen (ook al is die negatief)
- de vermoedelijke evolutie te kennen

= beroepsoefenaar geeft ook aan welk gedrag wenselijk is. (bv. in geval van risico's complicaties)

Rechten van de patiënt versus praktijktoepassing

Recht op informatie over de gezondheidstoestand

= patiënt heeft ook het **recht om niet geïnformeerd te worden**; tenzij ernstig nadeel voor gezondheid patiënt of derden; na raadpleging collega.

Patiënt kan vertrouwenspersoon aanwijzen aan wie hij wenst dat de informatie wel, al dan niet volledig, wordt verstrekt.

Therapeutische exceptie:

De beroepsoefenaar verleent geen informatie omwille van ernstig nadeel voor gezondheid van de patiënt en mits overleg collega en nota in patiëntendossier.

Rechten van de patiënt versus praktijktoepassing

Recht op informatie over de gezondheidstoestand

Hoe? - Mondeling, duidelijke begrijpbare taal

- Op verzoek van de patiënt: schriftelijk

- op verzoek van de patiënt : aan de vertrouwenspersoon

Vertrouwenspersoon?

= familielid, vriend, een andere patiënt, **die door de patiënt wordt aangewezen**

om patiënt bij te staan bij:

- het verkrijgen van informatie omtrent zijn gezondheidstoestand,

- de inzage van zijn patiëntendossier of bij het bekomen van een afschrift ervan

- het neerleggen van een klacht



Ik, _____ (voornaam en naam patiënt),
wijs hierbij de volgende persoon aan als mijn vertrouwenspersoon die ook zonder mijn aanwezigheid
volgende rechten kan uitoefenen:

- Zich informeren over mijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan

Periode: _____

(vb tot een bepaalde datum, voor onbepaalde duur)

Naam van de beroepsbeoefenaar bij wie die recht geldt (vb huisarts): _____

- Mijn patiëntendossier inzien

Periode: _____

(vb tot een bepaalde datum, voor onbepaalde duur)

Naam van de beroepsbeoefenaar bij wie die recht geldt (vb huisarts): _____

- Een afschrift vragen van mijn patiëntendossier

Periode: _____

(vb tot een bepaalde datum, voor onbepaalde duur)

Naam van de beroepsbeoefenaar bij wie die recht geldt (vb huisarts): _____

Identiteitsgegevens van de patiënt:

- adres: _____

- telefoonnummer: _____

- geboortedatum: _____

Identiteitsgegevens van de vertrouwenspersoon:

- voornaam en naam: _____

- adres: _____

- telefoonnummer: _____

- geboortedatum: _____

Opgemaakt te _____, op datum _____ Handtekening patiënt:

Aanbeveling: Het is aangewezen om dit formulier op te maken in 3 exemplaren. Een exemplaar kan bewaard worden door de patiënt, één door de vertrouwenspersoon en één door de beroepsbeoefenaar bij wie de vertrouwenspersoon zonder aanwezigheid van de patiënt informatie ontvangt, inzage heeft in het dossier of kopie van het dossier kan maken.

Informatie: De patiënt kan op elk moment aan de beroepsbeoefenaar mededelen dat de vertrouwenspersoon niet meer mag optreden zoals hierboven werd aangegeven.

Rechten van de patiënt versus praktijktoepassing

4. Recht op toestemming (art. 8.) of weigering na informatie:

4.1. Wijze van toestemming:



= De beroepsoefenaar dient vóór een behandeling of tussenkomst (= ook het stopzetten van een behandeling) de vrije en geïnformeerde toestemming (*informed consent*) van patiënt te verkrijgen.

Uitz. Sommige onderzoeken vragen geen toestemming: bv. bloedonderzoek .

Rechten van de patiënt versus praktijktoepassing

Recht op toestemming of weigering na informatie:

- = De toestemming moet **uitdrukkelijk** worden gegeven, behalve als de beroepsbeoefenaar uit het gedrag van de patiënt (bv. door niet te protesteren) de toestemming kan afleiden.
Toestemming kan dus zwijgend, mondeling of impliciet gebeuren.
- = De toestemming kan ook schriftelijk worden gegeven mits toestemming van beide partijen.

Rechten van de patiënt versus praktijktoepassing

Recht op toestemming of weigering na informatie:

4.2. Over welke informatie moet toestemming (tijdig!) worden gegeven?

= Doel, aard, graad van urgentie, duur, frequentie, contra-indicaties, nevenwerkingen, noodzaak van nazorg, financiële gevolgen, eventuele gevolgen van weigering van toestemming, alternatieven

Rechten van de patiënt versus praktijktoepassing

Recht op toestemming of weigering na informatie:

4.3. Mogelijkheid om de toestemming te weigeren of in te trekken

- = De beroepsoefenaar respecteert een weigering of intrekking zolang de patiënt die niet herroepen heeft .
- = Kan schriftelijk mits akkoord beide partijen en kan toegevoegd worden aan patiëntendossier.
- = een weigering of intrekking \neq einde van een kwaliteitsvolle dienstverlening

Rechten van de patiënt versus praktijktoepassing

Recht op toestemming of weigering na informatie:

4.4. Wat in geval van spoed?

= Als de wil van de patiënt of van zijn vertegenwoordiger niet kan achterhaald worden (bv. bij bewusteloosheid)



De beroepsoefenaar verricht alle noodzakelijke tussenkomsten en vermeldt dit in het patiëntendossier.

Rechten van de patiënt versus praktijktoepassing

Recht op toestemming of weigering na informatie:

4.5. Wat bij een voorafgaande weigering? (negatieve wilsverklaring)

“Indien patiënt toen hij nog bekwaam was een welbepaalde tussenkomst heeft geweigerd, dient deze weigering te worden gerespecteerd indien patiënt onbekwaam is geworden.” (art. 8 4°)

Onbekwaam = bv. bij coma, bij een degeneratieve mentale aandoening

= De beroepsoefenaar dient de **voorafgaande wilsverklaring** te respecteren die door de patiënt werd opgesteld op het ogenblik dat hij zijn rechten nog kon uitoefenen.

- Bij voorkeur stelt de patiënt deze voorafgaande wilsverklaring op i.a.v. een derde persoon (bv. een beroepsoefenaar) om afwijkende interpretaties te vermijden.
- Een voorafgaande wilsverklaring heeft geen uitwerking zolang de persoon die ze opstelde nog wilsbekwaam is. (actuele wil heeft steeds voorrang)

Rechten van de patiënt versus praktijktoepassing

5. Recht op een zorgvuldig bijgehouden en veilig bewaard patiëntendossier (Art. 9) :

= Alle dossiers die worden aangelegd in kader van relatie beroepsoefenaar en patiënt. In een ziekenhuis: patiëntendossier = medisch en verpleegkundig dossier

= Inhoud: identiteitsgegevens + alle medische gegevens

→ Patiënt kan aan beroepsoefenaar vragen om bepaalde documenten aan dossier toe te voegen. (wilsverklaring, aanwijzing vertegenwoordiger, aanwijzing vertrouwenspersoon, wetenschappelijk artikel, herroeping van aangewezen vertegenwoordiger)

Rechten van de patiënt versus praktijktoepassing

Recht op een zorgvuldig bijgehouden en veilig bewaard patiëntendossier

5.1. Recht op inzage

= Patiënt kan mondeling en schriftelijk aan beroepsoefenaar vragen dat hij zijn patiëntendossier mag inzien.

Uitz.: persoonlijke notities van de beroepsbeoefenaar
+ gegevens over derden.

Persoonlijke notities kunnen wel ingezien worden door een andere beroepsoefenaar (deze rapporteert aan patiënt)

- Patiënt kan zich laten bijstaan door vertrouwenspersoon.
- Patiënt kan inzage zelfs overlaten aan vertrouwenspersoon of aan vertegenwoordiger.



Rechten van de patiënt versus praktijktoepassing

Recht op een zorgvuldig bijgehouden en veilig bewaard patiëntendossier

5.1. Recht op inzage

= Patiënt heeft onrechtstreekse toegang tot dossier (via een andere beroepsbeoefenaar) indien de beroepsoefenaar besloten heeft om de patiënt niet over zijn gezondheidstoestand in te lichten.

= Verzoek tot inzage moet:

- in beginsel onverwijld worden uitgevoerd
- ten laatste binnen 15 dagen na verzoek

Rechten van de patiënt versus praktijktoepassing

Recht op een zorgvuldig bijgehouden en veilig bewaard patiëntendossier

5.2. Recht op afschrift van patiëntendossier

De patiënt, zijn vertegenwoordiger en vertrouwenspersoon hebben naast het recht om het patiëntendossier in te kijken, ook het recht op een afschrift (= kopie, cd-rom, ...) van het patiëntendossier.

Elk afschrift = strikt persoonlijk en vertrouwelijk

Kostprijs: maximum 0,1 €/tekstpagina; 5 €/gekopieerd beeld; 10 €/alle digitale gekopieerde pagina's
(kosten van een afschrift / patiëntendossier mogen niet hoger zijn dan 25€)

Rechten van de patiënt versus praktijktoepassing

Recht op een zorgvuldig bijgehouden en veilig bewaard patiëntendossier

5.2. Recht op afschrift van patiëntendossier

Afschrift kan niet gegeven worden voor:

- persoonlijke notities van beroepsoefenaar
- gegevens van derden
- gegevens waarop nog geldige therapeutische exceptie van toepassing is

Afschrift wordt eveneens niet gegeven bij duidelijke aanwijzingen dat patiënt onder druk wordt gezet om afschrift aan derden mee te delen.

Rechten van de patiënt versus praktijktoepassing

Recht op een zorgvuldig bijgehouden en veilig bewaard patiëntendossier

5.3. Recht op post mortem-inzage

- = Directe nabestaanden (tot de 2^e graad !) hebben in welbepaalde omstandigheden onrechtstreeks recht op inzage (dus via een beroepsbeoefenaar) (geen afschrift)
- = Verzoek tot inzage moet gemotiveerd en 'gespecificieerd' zijn
- = Patiënt mag zich bij leven niet verzet hebben tegen een eventuele inzage.

Rechten van de patiënt versus praktijktoepassing

6. Recht op bescherming van persoonlijke levenssfeer (art. 10) :

= **Persoonlijke privacy:**

Behoudens toestemming van de patiënt zijn bij de dienstverstrekking enkel de personen aanwezig die op professioneel vlak nodig zijn.

= **Ruimtelijke privacy:**

De lokalen moeten bij iedere tussenkomst voldoende intimiteit voor de patiënt garanderen.

Rechten van de patiënt versus praktijktoepassing

Recht op bescherming van persoonlijke levenssfeer:

= Bescherming van informatie

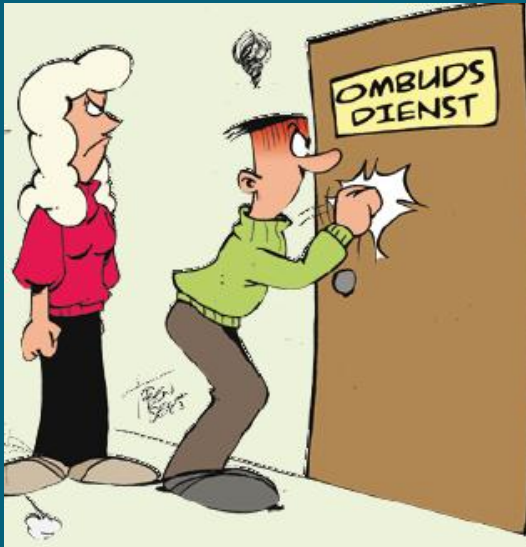
De patiënt of de beroepsoefenaar mogen niet onder druk worden gezet om informatie over de gezondheid van de patiënt aan derden mee te delen.
Waarborg medisch beroepsgeheim.

Uitzonderingen:

Bij inmenging van de wet en verantwoord ter bescherming van de volksgezondheid of voor de bescherming van de rechten en vrijheden van anderen. (bv. besmettingsrisico)

Rechten van de patiënt versus praktijktoepassing

7. Recht op klachtenbemiddeling (art. 11) :



= Een klacht kan bij de bevoegde ombudsfunctie (ombudsdienst) worden neergelegd :

- door de patiënt of de vertegenwoordiger
(een vertrouwenspersoon kan enkel aan de patiënt bijstand geven)
- als beroepsbeoefenaars de patiëntenrechten hebben geschonden

Ieder ziekenhuis heeft een ombudsfunctie. (= verplicht)

Daarnaast: ombudsfunctie federale Commissie Rechten van de patiënt;
ombudsfunctie bij de overlegplatforms voor geestelijke gezondheidszorg.

Rechten van de patiënt versus praktijktoepassing

Recht op klachtenbemiddeling

Ombudsfunctie (ombudsdienst) voorkomt klachten en bemiddelt klachten.

Specifieke taken:

- Voorkomen van vragen en klachten door de communicatie tussen de patiënt en de beroepsbeoefenaar te bevorderen.
- Het bemiddelen bij de klachten met het oog op het bereiken van een oplossing.
- Het inlichten van de patiënt inzake de mogelijkheden voor de afhandeling van zijn klacht bij gebrek aan een oplossing bij de bemiddeling.
- Het verstrekken van informatie over de organisatie, de werking en de procedureregels van de ombudsfunctie.
- Het formuleren van aanbevelingen om een herhaling te voorkomen van tekortkomingen die aanleiding geven tot een klacht bij de bevoegde ombudsfunctie.

Rechten van de patiënt versus praktijktoepassing

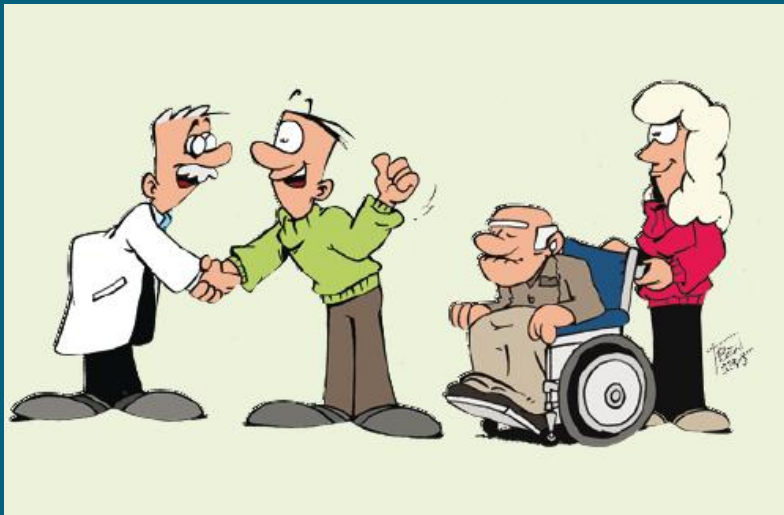
Recht op pijnbestrijding (art. 11 bis) :

Eenieder dient van elke beroepsoefenaar in de zorgsector de meest aangewezen zorg te krijgen om de pijn te voorkomen, er aandacht voor te hebben, te evalueren, in aanmerking te nemen en te verzachten.

De wijze waarop de rechten in geval van onbekwaamheid uitgeoefend kunnen worden

(art. 12-15)

Wat is mogelijk als de patiënt zijn rechten niet meer kan uitoefenen?



Wie is niet in staat zijn rechten uit te oefenen?



Wie kan de rechten uitoefenen van deze patiënt ?



Zijn er grenzen aan de bevoegdheid van de vertegenwoordiger?

De wijze waarop de rechten in geval van onbekwaamheid uitgeoefend kunnen worden

(art. 12-15)

⦿ **Wie is niet in staat zijn rechten uit te oefenen?**

- De persoon is een minderjarige.

→ De beroepsbeoefenaar vergewist zich wel of de minderjarig niet oud en rijp genoeg is om zelf zijn rechten op te nemen.

- De persoon die een beschermingsstatuut van verlengde minderjarigheid heeft.

= De persoon met een ernstige mentale handicap van bij de geboorte of vanaf de eerste levensjaren.

- De persoon die onbekwaam is verklaard.

= De persoon die zeer ernstig en aanhoudend psychisch ziek is of een zeer diepe mentale handicap heeft.

- De persoon is een wilsonbekwame meerderjarige.

= De meerderjarig persoon die volgens de beroepsbeoefenaar feitelijk niet in staat is om zijn wil te uiten.
(bv. bij coma, dementie)

De wijze waarop de rechten in geval van onbekwaamheid uitgeoefend kunnen worden

(art. 12-15)

- Door wie worden de rechten opgenomen?

De minderjarige persoon:	→ De ouders of de voogd De minderjarige kan evenwel zijn rechten geheel of gedeeltelijk op zelfstandige wijze uitoefenen, als de beroepsbeoefenaar van mening is dat deze persoon zijn rechten op redelijke wijze kan opnemen.
De meerderjarige en wilsbekwame:	→ De persoon zelf
De meerderjarige met het statuut van verlengde minderjarigheid of onbekwaamverklaring:	→ De ouders of de voogd

De wijze waarop de rechten in geval van onbekwaamheid uitgeoefend kunnen worden

(art. 12-15)

- Door wie worden de rechten opgenomen?

Bij de meerderjarige en wilsonbekwame persoon die vroeger een vertegenwoordiger heeft aangeduid:

→ De aangeduide vertegenwoordiger neemt formeel de rechten op.

- De aanwijzing geschiedt door een bijzonder mandaat: ondertekend door de patiënt én de vertegenwoordiger



**Aanwijzing van een VERTEGENWOORDIGER
in het kader van de vertegenwoordiging van de patiënt
Wet van 22 augustus 2002 betreffende de patiënten-
rechten (art. 14, § 1)**

Ik, _____ (voornaam en naam patiënt),
wijs hierbij de volgende persoon aan als mijn vertegenwoordiger indien ik zelf niet in staat ben om
beslissingen te nemen over de aan mij te verstrekken gezondheidszorgen en niet zelf mijn rechten als
patiënt kan uitoefenen.

Identiteitsgegevens van de patiënt:

- adres: _____
- telefoonnummer: _____
- geboortedatum: _____

Identiteitsgegevens van de vertrouwenspersoon:

- voornaam en naam: _____
- adres: _____
- telefoonnummer: _____
- geboortedatum: _____

Opgemaakt te _____, op datum _____ Handtekening vertegenwoordiger:

Ik aanvaard de aanwijzing als vertegenwoordiger en zal ik naar best vermogen de patiënt vertegen-
woordigen indien hij daar zelf niet toe in staat is.

Opgemaakt te _____, op datum _____ Handtekening patiënt:

Aanbeveling:

1. Het is aangewezen dit formulier op te maken in 2 exemplaren. Een exemplaar kan bewaard worden door de ver-
tegenwoordiger, een exemplaar kan bewaard worden door de patiënt en een kopie kan overgemaakt worden aan
de huisarts of een andere arts gekozen door de patiënt: _____
(te vervolledigen door de patiënt);
2. De aanwijzing van een vertegenwoordiger kan steeds herroepen worden, door een schriftelijke, gedateerde en
ondertekende mededeling. Indien dit gebeurt, is het aangewezen dat alle personen die kennis kregen van de
oorspronkelijke aanwijzing hiervan op de hoogte worden gebracht.

De wijze waarop de rechten in geval van onbekwaamheid uitgeoefend kunnen worden

(art. 12-15)

⦿ Door wie worden de rechten opgenomen?

Bij de meerderjarige en wilsonbekwame persoon die vroeger **GEEN vertegenwoordiger heeft aangeduid:**

- Informele vertegenwoordiging door:
- de samenwonende echtgeno(o)t(e), de wettelijk of feitelijk samenwonende partner
 - wanneer er geen partner is of deze dit niet wenst op te nemen: een meerderjarig kind
 - wanneer er geen meerderjarig kind is of deze dit niet wenst op te nemen: één van de ouders
 - wanneer er geen ouder is of deze dit niet wenst op te nemen: een meerderjarige broer of zus
 - wanneer er geen broer/zus is of deze dit niet wenst op te nemen: de beroepsoefenaar, in multidisciplinair overleg

De wijze waarop de rechten in geval van onbekwaamheid uitgeoefend kunnen worden

(art. 12-15)

- Wie is de vertegenwoordiger en welke rechten heeft hij/zij?

= De persoon die de rechten van de patiënt uitoefent in naam van deze laatste **ENKEL** als de patiënt niet (meer) bekwaam is om dit zelf te doen.

Dit kan bv. wanneer de patiënt in coma is, dement wordt, ...

De wijze waarop de rechten in geval van onbekwaamheid uitgeoefend kunnen worden

(art. 12-15)

Wie is de vertegenwoordiger en welke rechten heeft hij/zij?

= De vertegenwoordiger kan al de rechten van de patiënt uitoefenen. Hij/zij wordt geacht de wil van de patiënt te kennen.

Inzake euthanasie:

De euthanasiewet bevat geen vertegenwoordigingsregeling aangezien het verzoek om euthanasie steeds van de betrokkene moet uitgaan. Er kan wel een beroep gedaan worden op een vertrouwenspersoon die de wil aan de behandelende arts kenbaar maakt.

Een wilsverklaring inzake euthanasie geldt enkel voor de persoon die zich in een onomkeerbare coma bevindt. S. Defloor, H. Nys, Dementie en de rechten van de patiënt, p. 16.

De wijze waarop de rechten in geval van onbekwaamheid uitgeoefend kunnen worden

(art. 12-15)

- Wie is de vertegenwoordiger en welke rechten heeft hij?

De beroepsoefenaar kan in overleg met alle betrokken collega's afwijken van de beslissing van de vertegenwoordiger als het noodzakelijk is om

- de belangen van de patiënt te vrijwaren
- een bedreiging van het leven van de patiënt af te wenden
- een ernstige aantasting van de gezondheid van de patiënt te voorkomen

De vertegenwoordiger kan **nooit ingaan tegen de uitdrukkelijke wilsverklaring** van de patiënt. (bv. wat het toelaten of het weigeren van een behandeling betreft)

De wijze waarop de rechten in geval van onbekwaamheid uitgeoefend kunnen worden

(art. 12-15)

- Hoe kan men een vertegenwoordiger aanduiden?
 - De persoon zoekt een persoon die hij 100% vertrouwt en die zijn vertegenwoordiger **wil** zijn.
 - Het document “aanwijzing van een vertegenwoordiger” invullen
 - Dit document aan patiëntendossier laten toevoegen.

Het is aan te raden om drie exemplaren van dit document te hebben:

- één voor zichzelf
- één voor de vertegenwoordiger
- één voor de huisarts of de behandelende arts

De wijze waarop de rechten in geval van onbekwaamheid uitgeoefend kunnen worden

(art. 12-15)

- De rol van de advance care planning en van de wilsverklaring
 - In het kader van autonomie en onafhankelijkheid van een persoon wiens wilsbekwaamheid geleidelijk aan wordt aangetast (bv. bij personen met dementie), is het belangrijk dat eventuele beslissingen rond gezondheid en levensverlengende behandelingen vroeg in het ziekteproces worden besproken.
 - Rol van *Advance care planning* (vroegtijdige zorgplanning): de persoon kan zijn wensen kenbaar maken voor het geval hij niet meer in staat is zijn rechten uit te oefenen.

De wijze waarop de rechten in geval van onbekwaamheid uitgeoefend kunnen worden

(art. 12-15)

- De rol van de *advance care planning* en van de wilsverklaring

Voorafgaande wilsverklaringen kunnen in het kader van *advanced care planning* een belangrijk instrument zijn om de autonomie van de persoon met bv. dementie te bevorderen.

Iedere persoon kan een voorafgaande wilsverklaring opstellen voor het geval **hij niet meer in staat zal zijn een actueel verzoek (zijn wil) kenbaar te maken.**

<http://www.haios.be/webtool/Model%20negatieve%20wilsverklaring.pdf>

De wijze waarop de rechten in geval van onbekwaamheid uitgeoefend kunnen worden

(art. 12-15)

- **Verschil tussen actuele en voorafgaande wilsverklaringen:** Bron: H. Nys, B. Hansen, *Ethische perspectieven* 19 (2009) 2, p. 156

Actuele: deze wordt afgelegd door een wilsbekwaam persoon tegenover een concrete, met naam en toenaam gekende arts (of andere zorgverlener, maar meestal een arts) met het oog op toestemming tot, verzoek om of weigering van een (of meerdere) medische tussenkomst(en) waar *hier en nu* behoefte aan bestaat of vraag naar is.

Voorafgaande: deze wordt afgelegd door een wilsbekwaam persoon tegenover (een) al dan (meestal) niet concrete, met naam en toenaam gekende arts(en) met het oog op toestemming tot, verzoek om of weigering van een (of meerdere) medische tussenkomst(en) waar *hier en nu* (op het ogenblik dat de wilsverklaring wordt afgelegd) nog GEEN behoefte aan bestaat.

De wijze waarop de rechten in geval van onbekwaamheid uitgeoefend kunnen worden

(art. 12-15)

- **Verschil tussen positieve en negatieve wilsverklaringen:** Bron: H. Nys en B. Hansen, *Ethische perspectieven* 19 (2009) 2, p. 157

Positieve : een wilsverklaring waarin een persoon toestemt in een medische tussenkomst of een uitdrukkelijk verzoek doet tot een medische tussenkomst.

Negatieve: een wilsverklaring waarin een persoon weigert toe te stemmen in een medische tussenkomst.

<http://www.haios.be/webtool/Model%20negatieve%20wilsverklaring.pdf>



schema 2: overzicht wilsverklaringen

<i>wilsverklaring</i>	<i>positief</i>	<i>negatief</i>
<i>actueel</i>	<ul style="list-style-type: none">- verklaring van een wilsbekwame 'zieke' persoon aan een concrete (met naam en toenaam gekende) arts met het verzoek om euthanasie waaraan hier en nu nood is- juridisch niet bindend- schriftelijk, met duidelijke formele voorwaarden voor de rechtsgeldigheid	<ul style="list-style-type: none">- verklaring van een wilsbekwame 'zieke' persoon die aan een concrete (met naam en toenaam gekende) arts weigert toe te stemmen in een medische tussenkomst waaraan hier en nu behoefte is- juridisch bindend- schriftelijk op verzoek van arts en/of patiënt
<i>voorafgaand</i>	<ul style="list-style-type: none">- verklaring van een wilsbekwame persoon met het verzoek om euthanasie waaraan hier en nu nog geen nood is, voor in een geval waarin deze persoon wilsonbekwaam zou geworden zijn- juridisch niet bindend- schriftelijk, met duidelijke formele voorwaarden voor rechtsgeldigheid- geldigheidsduur: 5 jaar- herroeping is steeds mogelijk	<ul style="list-style-type: none">- verklaring van een wilsbekwame persoon die weigert toe te stemmen in een welomschreven medische tussenkomst waaraan hier en nu nog geen behoefte is, voor in een geval waarin deze persoon wilsonbekwaam zou geworden zijn- juridisch bindend, maar de arts heeft geen 'zoekplicht'- schriftelijk, maar geen duidelijke formele voorwaarden voor rechtsgeldigheid- geldigheidsduur: onbepaald- herroeping is steeds mogelijk

H. Nys, B. Hansen, *Ethische perspectieven* 19 (2009) 2, p. 160.

De wijze waarop de rechten in geval van onbekwaamheid uitgeoefend kunnen worden

(art. 12-15)

- De rol van de *advance care planning* en van de voorafgaande wilsverklaring

De patiëntenrechtenwet geeft **BINDENDE** kracht aan een voorafgaande schriftelijke weigering. Let op: de arts is niet verplicht om actief op zoek te gaan naar een mogelijke voorafgaande weigering.

M.a.w. indien de persoon met dementie, toen hij nog in staat was de patiëntenrechten uit te oefenen, schriftelijk te kennen heeft gegeven zijn toestemming tot een bepaalde tussenkomst van de beroepsbeoefenaar te weigeren, dan dient deze weigering te worden geëerbiedigd, zolang de persoon in kwestie ze niet herroept op een moment dat hij in staat is zijn rechten zelf uit te oefenen.

De wijze waarop de rechten in geval van onbekwaamheid uitgeoefend kunnen worden

(art. 12-15)

Wat bij Medische experimenten?

Sinds 2004: de medische experimentenwet.

Deze wet bevat bijzondere beschermingsmaatregelen voor medische experimenten op meerderjarige deelnemers die geen geïnformeerde toestemming kunnen geven, zoals een persoon met dementie.

Een klinische proef bij een persoon met dementie die zelf niet meer bekwaam is om toe te stemmen, is slechts toegelaten wanneer de geïnformeerde toestemming van de wettelijke vertegenwoordiger werd verkregen.

De toestemming moet de vermoedelijke wil van de persoon met dementie uitdrukken.

De proef moet rechtstreeks in verband staan met de klinische toestand die levensbedreigend is of de gezondheid ondermijnt waarin de persoon met dementie verkeert.

De wijze waarop de rechten in geval van onbekwaamheid uitgeoefend kunnen worden

(art. 12-15)

Bescherming van de persoon van de geestesziekte

(soms de Wet Gedwongen Opname genoemd 26 juni 1990)

- bij de gedwongen opname (de wet spreekt van behandeling in een ziekenhuis)
- bij verpleging in een gezin

=> Deze maatregelen worden getroffen wanneer de persoon met een geestesziekte:

- zijn gezondheid en veiligheid ernstig in gevaar brengt
- een ernstige bedreiging vormt voor andermans leven of integriteit.

De wijze waarop de rechten in geval van onbekwaamheid uitgeoefend kunnen worden

(art. 12-15)

Bescherming van de persoon van de geestesziekte

→ **Kan een persoon met dementie met toepassing van deze wet van zijn vrijheid worden beroofd?**

De wetgever heeft voor de personen met dementie geen specifieke regeling voorzien: zodat de wet van 26 juni 1990 betreffende de bescherming van de geesteszieke moet worden toegepast.

De wet definieert het begrip geesteszieke niet.

Maar “bij de bespreking van de wet in het parlement werd opgemerkt dat het begrip geesteszieke niet bedoeld was voor personen die lijden aan een eenvoudige seniliteit”

(C. Alexander, “Wet van 26 juni 1990 betreffende de bescherming van de persoon van de geesteszieke. Rechtspraakoverzicht (1990-1997)”, T. Gze. 1999-2000, 21.

Uitzondering: als de dementie psychopathologische functionele stoornissen in het denkvermogen, geheugen, realiteitsperceptie,... tot gevolg heeft.

De wijze waarop de rechten in geval van onbekwaamheid uitgeoefend kunnen worden

(art. 12-15)

Bescherming van de goederen van de persoon met dementie

Wanneer de persoon met dementie NIET meer in staat is zijn goederen te beheren, kan beroep worden gedaan op het voorlopig bewind.

Het instellen van voorlopig bewind gebeurt door de vrede rechter van de verblijfplaats of, bij gebreke daarvan, van de woonplaats van de beschermde persoon die het verzoekschrift zal behandelen.

Verzoek tot aanstelling voorlopig bewindvoering kan gebeuren door :

- de persoon die zichzelf wil beschermen (via bv. een voorafgaande wilsverklaring. Deze kan voor een notaris of vrede rechter worden afgelegd),
- de procureur des Konings of door elke belanghebbende
- Een geneeskundige verklaring wordt bij het verzoekschrift gevoegd. (behalve in spoedeisende gevallen)

De wijze waarop de rechten in geval van onbekwaamheid uitgeoefend kunnen worden

(art. 12-15)

Opstellen van een testament door een persoon met dementie

Iemand die een testament wil opmaken, moet gezond van geest zijn.

Een gedeeltelijke aantasting, verzwakking of verstoring van de vrije wil volstaat om het testament met succes te betwisten.

De wijze waarop de rechten in geval van onbekwaamheid uitgeoefend kunnen worden

(art. 12-15)

Rijgeschiktheid

Rijbewijs:

- **verkrijgen + behouden** = gekoppeld aan medische geschiktheid
- **Inleveren bij het gemeentebestuur:** binnen de 4 dagen nadat een persoon werd ingelicht (door arts) dat zijn medische toestand niet meer in overeenstemming is met de medische minimumnormen

De arts die dementie vaststelt bij een persoon die houder is van een rijbewijs,

- moet de persoon informeren: - dat hij verplicht is zijn rijbewijs bij de gemeente in te leveren.
 - over de mogelijke gevolgen van dementie inzake zijn mogelijkheden tot het besturen van een voertuig.
- kan eventueel de procureur des konings zijn twijfels meedelen omtrent de rijvaardigheid van een persoon met dementie + kan deze persoon doorverwijzen naar het Centrum voor Rijgeschiktheid en Voertuigaanpassing.

Meer info?

Zie bronnen (slide 4)
of www.patientrights.be



Met dank voor uw aandacht

Hilde Lamers

Vlaamse Alzheimer Liga vzw
Maatschappelijke Zetel Stationstraat 60–62, 2300 Turnhout,
T 014 43 50 60 F 014 43 76 54

secretariaat@alzheimerliga.be
Hilde.lamers@alzheimerliga.be