

# 20 jaar wet Patiëntenrechten: de uitdagingen van toen en nu

De wet "Rechten van de Patiënt" bestaat inmiddels twintig jaar. De overtuiging dat zo'n wet nodig is leefde toen sterk. Ook vandaag nog. Samen met professor emeritus Herman Nys kijken we naar het ontstaan van de teksten. Met Thomas Deloffer, beleidsmedewerker van het Vlaams Patiëntenplatform en met Willeke Dijkhoffz, lid van de commissie Rechten van de Patiënt voor NETWERK VERPLEEGKUNDE, blikken we vooruit naar de updates die moeten gebeuren om de wet klaar te maken voor het hedendaagse en toekomstige zorglandschap.



In juli 2001 start Herman Nys, professor medisch recht aan de KU Leuven, samen met de toenmalige minister van Volksgezondheid Magda Aelvoet en haar kabinetschef Manu Keirse de eerste teksten op voor de wet "Rechten van de Patiënt". Het is een sobere wet, waar de essentie en belangrijkste principes klaar en duidelijk in staan zonder lange bepalingen. In augustus 2002 wordt de wet gestemd en goedgekeurd. Een recordtijd? "Dat zou ik niet zeggen, maar het klopt dat het snel gegaan is", zegt professor Nys. "Er was een breed draagvlak waardoor er constructief overlegd kon worden. Iedereen was het er mee eens dat er een wet moest komen, alleen de invulling lag soms anders. Met de wet zijn we trouwens verder gegaan dan het regeerakkoord voorschreef. Daarin was sprake van een charter, maar dat is niet bindend. Een wet is dat wel."

De wetteksten bevatten algemene beginselen die op dat moment internationaal aanvaard werden door de Raad van Europa. Ook de Nederlandse patiëntenrechtenwet uit 1993 diende als inspiratiebron om een gelijkaardige wet volgens de Belgische context op te stellen. "Een wet moet voor iedereen begrijpelijk zijn. Al moet die ook jargon bevatten, want een wet staat niet op zichzelf. Die past zich in binnen een rechtssysteem. Daarom moet je duidelijke termen gebruiken en zoeken naar een evenwicht tussen toegankelijkheid en correctheid", licht professor Nys toe. "Ons doel was van in het begin duidelijk: zekerheid scheppen met een juridisch kader. Wat zijn de rechten en plichten van de zorgvrager en de zorgverlener in de vertrouwensrelatie die ze aangaan. We gingen niet uit van conflicten, wel van verduidelijken wat al bestond."

### Participerende patiënt

Veel fundamentele wijzigingen zijn er in die twintig jaar niet gebeurd, wel enkele kleine aanpassingen. Zoals artikels 8/1 en 8/2 waarin staat dat de beroepsbeoefenaar de patiënt informeert over de verzekeringsdekking, beroepsaansprakelijkheid en de vergunnings- of registratiestatus. "Die wijziging kwam er door een Europese richtlijn voor patiënten die grensoverschrijdende zorg krijgen", zegt de professor. "Vandaag is de wet klaar voor een grondige update. De patiënt werd in 2002 nog omschreven als de natuurlijke persoon aan wie gezondheidszorg wordt verstrekt, al dan niet op eigen verzoek. Dat is een zeer passieve beschrijving. Vandaag participeert de patiënt in het zorgtraject. Dat zit enigszins vervat in de toestemming na informatie, maar ook hier is de opvatting eerder passief."

Met die laatste stellingen is het Vlaams Patiëntenplatform het helemaal eens. "De wet is toe aan dringende aanpassingen. De gezondheidszorg evolueert razendsnel en we leven in een andere tijdsgeest waar met de patiënt wordt gesproken in plaats van over de patiënt", zegt beleidsmedewerker Thomas Deloffer. "De wet heretekende in 2002 de verhoudingen tussen zorgverlener en patiënt in de zin dat de patiënt meer inspraak kreeg in zijn gezondheidszorg. Dat beschouwen patiënten als een onderdeel van kwaliteitsvolle zorg. Neem nu de rechten waarbij de patiënt alle informatie moet ont-



Professor emeritus Herman Nys

"De patiënt was in 2002 nog een passieve patiënt, vandaag participeert hij in het zorgtraject."

vangen om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan en het recht op geïnformeerde toestemming. Het is pas wanneer een patiënt over alle informatie beschikt dat deze een geïnformeerde keuze kan maken over wat voor hem de beste zorg is."

Willeke Dijkhoffz doceert, naast haar functie als CEO van GZA, medisch recht en ethiek aan de AP Hogeschool, en is voor NETWERK VERPLEEGKUNDE lid van de Federale commissie Rechten van de Patiënt. In 2004 was zij de eerste Nederlandstalige federale ombudspersoon rechten van de patiënt. "De rechten van de patiënt zaten tot dan verspreid in diverse regelgeving en rechtspraak en werden grotendeels door de wet gebundeld", zegt ze. "Toen waren zorgverleners wat op 'de tenen' getrapt. 'We doen dit allemaal al', vonden ze. Nu vinden ze het vanzelfsprekend dat de wet er is. Vandaag stel ik me vooral de vraag: kwaliteitsvolle zorg, wat is dat? Het is een containerbegrip dat meer geconcretiseerd moet worden binnen het huidige en toekomstige zorglandschap, mede gekaderd met andere regelgevingen zoals bijvoorbeeld de Kwaliteitswet."

### Zorg is niet langer een-op-een

De patiëntenrechtenwet biedt een stevige, nuttige en relevante basis waar verder op gewerkt kan worden. Vooral de aandacht voor multidisciplinaire zorgteams moet ingeschreven worden. "Relaties in de zorg zijn nu minder individueel dan twintig jaar geleden", zegt professor Nys. "Hoe gaat de wet om met dat multidisciplinair team. De juridische context gaat vandaag uit van een-op-een relatie met een welbepaald iemand. We schreven de wet toen ook vanuit iemand die tijdelijk de rol van de patiënt

opneemt. Voor chronisch zieken was toen nog geen aandacht. Dat verklaart ook de passieve omschrijvingen.” Ook e-health en geïntegreerde zorg zitten nog niet in de teksten verwerkt. Thomas Deloffer haalt het voorbeeld van het Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC) aan. “Een team werkt samen met de patiënt en zijn zorgcontext aan de beste zorgverlening. Die evoluties en nieuwe soorten van zorgverlening moeten ondersteund worden door de wet.” “Zorg is nog vaak te versnipperd”, vindt ook Willeke Dijkhoffz. “Een belangrijke toevoeging kan zijn dat de patiënt recht heeft op holistische, geïntegreerde en multidisciplinaire zorg. Zorg komt veelal niet van één hulpverlener, maar is vaak het resultaat van een geheel team.”

### Naleving in de praktijk

Naar aanleiding van de twintigste verjaardag van de wet patiëntenrechten deed het Vlaams Patiëntenplatform een bevraging<sup>1</sup> in december 2021 en januari 2022 bij 691 respondenten. Ze gingen na hoe het gesteld was met de bekendheid en de naleving van de rechten in de praktijk in het afgelopen jaar. Zo blijkt dat 20 procent van de respondenten de wet niet kent. Al kon 98 procent van hen wel minstens één patiëntenrecht opnoemen. In 2017 had de bevraging hetzelfde resultaat. Hier moet dus verder op ingezet worden om de wet verder bekend te maken bij zowel zorgverleners als bij patiënten.

“Veel rechten oefen je als verpleegkundige instinctief uit vanuit je beroeps-ethiek.”

### De rechten van de patiënt

1. Ontvangen van een kwaliteitsvolle dienstverlening
2. Vrij kiezen van de beroepsbeoefenaar
3. Geïnformeerd worden over zijn gezondheidstoestand
4. Vrij toestemmen in een tussenkomst, met voorafgaande informatie
- 4 bis. Vernemen of de beroepsbeoefenaar verzekerd is en gemachtigd is om zijn beroep uit te oefenen
5. Kunnen rekenen op een zorgvuldig bijgehouden patiëntendossier, met mogelijkheid tot inzage en afschrift
6. Verzekerd zijn van de bescherming van zijn persoonlijke levenssfeer
7. Neerleggen van een klacht bij een ombudsdienst

Uit de bevraging kwamen nog andere resultaten naar boven. Zo weten niet veel patiënten wat een vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger is. “Daardoor kunnen ze het bijgevolg ook niet aanduiden. Het is ook een omslachtige procedure die eventueel eenvoudiger via mijngezondheid.be kan verlopen”, zegt Thomas. “Hou naast het online verhaal evenwel de andere opties open voor zij die niet digitaal geletterd zijn. In 2021 vroeg 4 op 10 inzage, daarvan had 1 op 5 moeilijkheden door fouten, lange wachttijden of kwijtspelen van het dossier. Nog een opvallende vaststelling is een anomalie in de wet rond het inzage na overlijden van een minderjarige patiënt. Als ouder heb je het recht tot inzage in het medisch dossier van je minderjarig kind, maar wanneer je kind komt te overlijden dan moet je plotseling als ouder motiveren waarom je het medisch dossier wenst op te vragen. Dat is zeer zwaar voor de nabestaanden en is een anomalie die rechtgezet moeten worden bij een volgende wetswijziging.”

Er werd ook gepolst naar de naleving van de wet. Dan ziet het Vlaams Patiëntenplatform dat geen één recht volledig werd nageleefd in het afgelopen jaar. “Wanneer we kijken naar het recht op een kwaliteitsvolle zorgverlening, werd dat bij 24 procent van de respondenten niet nageleefd”, zegt Thomas. “Voor het recht op geïnformeerde toestemming was dit 15 procent en wanneer we kijken naar het recht op vrije keuze van een zorgverlener 13 procent. Ook voor bijna alle andere rechten opgenomen in de wet, lag het niet-nalevingspercentage rond deze grootorde of zelfs nog hoger. We stellen daarnaast helaas ook vast dat veel zorgverleners patiëntenstops invoeren door de hoge werkdruk. Dat brengt onder andere het recht op vrije keuze van de zorgverlener, maar ook het recht op kwaliteitsvolle dienstverlening, in het gedrang.”



Thomas Deloffer

<sup>1</sup> Vlaams Patiëntenplatform, 20 jaar wet patiëntenrechten: wat valt er al te vieren? Een evaluatie van de bekendheid, waarborging en afdwingbaarheid. Mei 2022.



Willeke Dijkhoff

### En de zorgverleners?

Professor Nys herinnert zich dat verpleegkundigen in de begindagen van de wet wat overrompeld waren. Hun relatie met de patiënt kreeg plots een wettelijke dimensie. “De rechten van de patiënt werden plichten voor de verpleegkundige, maar ook patiënten hebben plichten. Die moet zijn medewerking verlenen als hij kwalitatieve zorg wil ontvangen”, licht de professor toe. “Daarom hebben we er steeds op gelet dat de vertrouwensrelatie centraal bleef staan en niet gejuridiseerd werd. Het mocht geen bureaucratisch contract worden zoals tussen een huurder en verhuurder. De overeenkomst gebeurt in de praktijk vaak impliciet en mondeling, of zelfs stilzwijgend of via lichaamstaal. Als de verpleegkundige bloed wil prikken en jij rolt je mouw op en steekt je arm uit, dan is dit ook toestemmen. Enkel op aanvraag wordt iets op papier gezet.”

Omdat de vertrouwensrelatie te allen tijde behouden moest worden, legt de wet vandaag ook geen sancties op. Volgens professor Nys zijn sancties afdwingbaar via andere rechtssystemen zoals het strafwetboek. Al knelt daar volgens het Vlaams Patiëntenplatform het schoentje. “Het klachtenrecht verloopt via bemiddeling. Volgens onze bevraging weet 55 procent van de respondenten niet waar ze terecht kunnen”, zegt Thomas. “In een ziekenhuis kan je je nog makkelijk informeren, maar veel patiënten weten niet waar ze terecht kunnen met een klacht over de eerstelijnszorg. Bemiddeling is voor een zorgvrager vaak ook niet voldoende, zeker wanneer de zorgverlener niet wil instappen in deze

“Een belangrijke toevoeging kan zijn dat de patiënt recht heeft op holistische, geïntegreerde en multidisciplinaire zorg.”

bemiddelingsprocedure. We pleiten dat bemiddeling steeds de eerste keuze is en blijft, maar door sancties in de wet te verankeren hou je een stok achter de deur. Want wat zijn rechten zonder dat je die kan afdwingen in de praktijk? Dat hoeft niet via een rechtbank, maar eventueel via een laagdrempelige instantie zoals een commissie.”

Een bemiddeling is geen behandeling van een klacht, dat vindt ook Willeke. “Toch geloof ik dat, zeker binnen een ziekenhuiscontext, je met bemiddeling veel meer bereikt. Dat is een interactie binnen een bepaalde context, maar daar heb je concrete competenties voor nodig en het vraagt tijd. Als bemiddelaar moet je vooral goed kunnen connecteren met de patiënt, maar ook met de betrokken hulpverleners. Een schriftelijke klachtenafhandeling kan, maar dan dring je niet door naar het verhaal dat erachter schuilt. Ook in de eerstelijnszorg moet werk gemaakt worden van zo'n nabij orgaan waar professioneel bemiddeld in plaats van geoordeeld kan worden. De wet heeft mijn inziens vooral een uitdaging in het zich voldoende duidelijk verhouden tot andere wetgevingen en instanties, zoals de GDPR-wet, de Kwaliteitswet, de euthanasiewet, bewindvoering, het Fonds Medische Ongevallen, ... Zorgverleners hebben het daardoor vaak moeilijk om te weten wat wel en niet mag. Zoals het delen van informatie, het juist kaderen van welke rollen personen hebben en in welk kader, zoals bijvoorbeeld de vertrouwenpersonen. Die een-op-een relaties tussen patiënt en zorgverlener moeten ook meer vertaald worden op vlak van gegevensdeling in bredere context tussen diverse hulpverleners. In mijn opleiding tot verpleegkundige, heb ik altijd geleerd dat je als verpleegkundige ook wat de advocaat van je patiënt bent. Je vertaalt namelijk zaken op maat van je patiënt, je bent de connectie met het zorgteam en je neemt een coördinerende rol op. Ook daar moet rekening mee gehouden worden. Instinctief oefen je die rechten vaak onbewust al uit vanuit je een juiste beroepsethiek als verpleegkundige.”

### Toekomstplannen

Wat nu de volgende stappen zijn? Volgens het Vlaams Patiëntenplatform is het klachtrecht een prioriteit. Misschien moet er ook gekeken worden naar een uitbreiding van de artikels. “De respondenten van onze bevraging deden heel wat suggesties die de moeite waard zijn om te onderzoeken. Zoals rechten rond bezoek, efficiënte samenwerking tussen zorgverleners, een waardig levenseinde, doelgerichte zorg ... Trek lessen uit de covidpandemie en bereid de wet voor op de toekomst”, zegt Thomas. In de commissie wordt intussen gewerkt aan enkele voorstellen. “Zo willen we de wet meer laten evolueren op basis van patiëntenwaarden zoals kwaliteit, innovatie en participatie”, zegt Willeke. “Daar willen we een beleid en een kader aan toevoegen.” III