

Bijlage 1: toelichting

1. Wijzigingen

1.1. Patiëntenrechten in het belang van de patiënt

Wanneer we in onze gezondheidszorg de patiënt willen centraal plaatsen, moeten we niet enkel aandacht hebben voor de gezondheidstoestand van de patiënt, maar de patiënt in zijn geheel betrekken. Een patiënt heeft zelf een eigen levensverhaal met persoonlijke ervaringen die mee bepalen hoe een patiënt zijn of haar gezondheidszorg wil ervaren. Dit is zowel relevant voor een patiënt die zelf kan beslissen, als voor een patiënt die niet meer in staat is om zelf zijn of haar rechten als patiënt uit te oefenen. Doorheen de wet patiëntenrechten willen we daarom deze doelgerichte, patiëntgerichte benadering inbouwen zodat patiëntenrechten steeds worden gegarandeerd in het belang van de patiënt.

- Kwaliteitsvolle zorg (artikel 5 WPR): Doelgerichte zorg impliceert een verschuiving van ziekte- en probleemgerichte zorg naar zorg die vertrekt vanuit de doelen en waarden van de persoon met een zorg- en ondersteuningsnood. Een doelgerichte zorg maakt daarom een noodzakelijk onderdeel uit van een kwaliteitsvolle dienstverstrekking. We vullen daarom het recht op een kwaliteitsvolle dienstverstrekking aan met de notie van “doelgerichte zorg”. Tevens expliciteren we dat een kwaliteitsvolle dienstverstrekking impliceert dat de zorgverlener binnen de grenzen van zijn of haar eigen professionele vrijheid en verantwoordelijkheid, rekening houdt met de voorkeuren van de patiënt.
- Voorafgaande zorgplanning (artikel 8/2 WPR): Het uittekenen van de gezondheidsdoelen en wensen voor de eigen gezondheidszorg is een continu proces voor de patiënt. In de wet van 2002 was er weinig tot geen ruimte voor dit proces. Enkel het recht van de patiënt om een welomschreven tussenkomst te weigeren voor een moment waarop hij of zij niet meer zelfstanding zijn/haar rechten kan uitoefenen, was wettelijk verankerd. Het is evenwel essentieel dat een zorgverlener kennis heeft van deze doelen en voorkeuren opdat hij of zij kan handelen in het belang van de patiënt en kan rekening houden met deze doelen en voorkeuren. Maar evengoed geldt dit voor de vertegenwoordiger van de patiënt die een beslissing met nemen voor de patiënt (artikel 14 WPR). Met een aparte bepaling wordt het recht op voorafgaande zorgplanning nu wettelijk ingeschreven in de wet patiëntenrechten. Bovendien worden de modaliteiten voorzien om een voorafgaande zorgplanning digitaal te registreren en worden deze toegevoegd aan het patiëntendossier (artikel 9 WPR).
- Therapeutische exceptie (artikel 7 WPR): In de wet van 2002 was voorzien dat een zorgverlener kon beslissen om tijdelijk informatie over de gezondheidstoestand van de patiënt achter te houden indien het meedelen ervan een “klaarblijkelijk ernstig nadeel” zou betekenen voor de patiënt. De zogenaamde “therapeutische exceptie” was doorheen de jaren het onderwerp van vele discussies. Deze discussies waren vaak ingegeven door het alles of niets aspect van deze therapeutische exceptie: ofwel deel je alle informatie, ofwel deel je geen informatie. Om dit te vermijden vullen we het concept van de therapeutische exceptie aan met de verplichting voor de zorgverlener om na te gaan of de informatie op een manier die rekening houdt met het nadeel, kan worden meegedeeld aan de patiënt. Bijvoorbeeld door de informatie gefaseerd mee te delen aan de patiënt.

1.2. Patiëntenrechten samen met de patiënt

Patiëntenrechten garanderen gebeurt niet louter door een individuele zorgverlener. Patiëntenrechten worden samen met de patiënt beleefd, vaak in teamverband, met de naasten van de patiënt en na het overlijden van de patiënt door zijn of haar nabestaanden. Om deze realiteit meer te vertalen in de wet patiëntenrechten worden volgende wijzigingen doorgevoerd:

- Vertrouwenspersoon (artikel 11/1 WPR): Een patiënt staat er meestal niet alleen voor. Hij of zij wordt omringd door familieleden, vrienden, ervaringsdeskundigen die hem mee ondersteunen en begeleiden in de gezondheidszorg die hij of zij ontvangt. Dit zijn de zogenaamde vertrouwenspersonen van de patiënt. Het is belangrijk dat deze vertrouwenspersonen een centrale plaats krijgen in de hele wet patiëntenrechten. Daarom wordt er een algemeen recht van de patiënt om zich te laten bijstaan door een vertrouwenspersoon ingeschreven in de wet. Het is de bedoeling dat deze vertrouwenspersoon op een toegankelijke, flexibele manier kan worden aangeduid via een online patiëntenportaal. Tegelijk kan de patiënt zich vormvrij laten bijstaan door andere naasten, ongeacht of hij of zij deze heeft aangeduid in het online patiëntenportaal.
- Samenwerkingsverband (artikel 3 WPR): wanneer een patiënt niet door één zorgverlener, maar door een team van zorgverleners, is het aangewezen dat dit team het als een gezamenlijke verantwoordelijkheid ziet om de patiëntenrechten te respecteren. In de wet patiëntenrechten wordt daarvoor de aanzet gegeven.
- Vertegenwoordiger (artikel 14 WPR): Een vertegenwoordiger is een persoon die optreedt als een patiënt niet (meer) in staat is om zelf zijn of haar rechten als patiënt uit te oefenen. Zoals reeds gesteld wordt ingezet op een systeem dat toelaat op een toegankelijke en flexibele manier een vertegenwoordiger online aan te duiden. De zorgverlener speelt daarbij een faciliterende rol. Maar, de rol van de vertegenwoordiger mag niet zwart/wit zijn. Ook al wordt een patiënt niet (meer) in staat geacht om zelf zijn of haar rechten als patiënt uit te oefenen, dan nog is het cruciaal dat de vertegenwoordiger die deze bevoegdheid overneemt, dit samen met de patiënt doet. Dit principe wordt in de wet patiëntenrechten verankerd. Om dit nog te versterken zal de vertegenwoordiger bovendien steeds moeten beslissen op basis van de voorkeuren en de gezondheidsdoelen die de patiënt heeft bepaald.
- Nabestaanden (artikel 9 en 11 WPR): De nabestaanden hadden in de oorspronkelijke wet van 2002 een beperkt recht op inzage in het patiëntendossier van een overleden meerderjarige patiënt. Wanneer ouders hun minderjarig kind verloren, hadden ze dit inzage-recht niet. Dit passen we aan in de wet zodat nabestaanden een uitgebreider recht op inzage en afschrift van het patiëntendossier hebben, ongeacht de leeftijd van de patiënt. We voorzien in een mogelijkheid om dat recht op inzage en afschrift te beperken indien dit noodzakelijk is om het privéleven van de patiënt na zijn of haar overlijden te beschermen. We voorzien ook in een recht van de nabestaanden om een klacht in te dienen bij de bevoegde ombudsdienst wanneer blijkt dat de rechten van de overleden patiënt niet afdoende werden gerespecteerd.

1.3. Patiëntenrechten door de patiënt

Patiëntenrechten door de patiënt betekent het vergroten van de patiëntenparticipatie. De patiënt krijgt meer mogelijkheden om de regie van zijn of haar gezondheidszorg in eigen handen te nemen. Concreet worden daartoe volgende wijzigingen doorgevoerd:

- Definitie patiënt (artikel 2 WPR): een patiënt werd in de wet van 2002 omschreven als “de natuurlijke persoon aan wie gezondheidszorg wordt verstrekt, al dan niet op eigen verzoek”.

Door dit nu actief te omschrijven als “de natuurlijke persoon die gezondheidszorg wenst te ontvangen of ontvangt” zorgen we ervoor dat de patiënt niet enkel iemand is die beslist al dan niet in te gaan op de voorstellen tot onderzoek of behandeling van de zorgverlener, maar daar een actieve rol in speelt. Bovendien zorgt de toevoeging van de woorden “die gezondheidszorg wenst te ontvangen” ervoor dat ook wanneer een persoon nog zoekende is rond de gezondheidszorg die hij of zij wenst te ontvangen (bv. wat betreft de keuze van zorgverlener) zijn of haar rechten als patiënt ook moeten worden gerespecteerd.

- Recht op informatie over de gezondheidstoestand (artikel 7 WPR): Opdat een patiënt goed kan inschatten hoe het precies gesteld is met zijn of haar gezondheidstoestand, moet de informatie verstrekt worden op een manier die aangepast is aan wat de patiënt begrijpt. Het is bovendien belangrijk dat de patiënt de nodige tijd krijgt om de informatie over zijn of haar gezondheidstoestand te verwerken. Het recht op informatie wordt daaraan aangepast. Bovendien zal de patiënt complexe informatie steeds schriftelijk krijgen, zodat hij of zij deze informatie nogmaals kan herlezen. Enkel indien dit niet nodig blijkt, bv. omdat de patiënt zelf specialist is in de materie, moet dit niet.
- Recht op geïnformeerde toestemming (artikel 8, 8/1, 8/2 en 8/3 WPR): Zelf kunnen beslissen welk onderzoek en welke behandeling je nu wel of niet wilt - het zogenaamde zelfbeschikkingsrecht - is een belangrijke hoeksteen van onze gezondheidszorg. We willen het belang van dit recht nog meer benadrukken en hebben daarom het oorspronkelijke artikel opgedeeld in 4 artikels, elk met een eigen onderwerp: 1. Het recht op geïnformeerde toestemming; 2. Het recht op een geïnformeerde weigering; 3. Het recht op een voorafgaande wilsuiking; 4. De veronderstelde toestemming in geval van spoedhulp.
- Recht op vrije keuze (artikel 6 WPR): Om een weloverwogen keuze te kunnen maken van zorgverlener moet een patiënt weten wie de zorgverlener is. Het recht op de informatie die nodig is om deze keuze te maken wordt toegevoegd aan het recht op vrije keuze van zorgverlener, meer bepaald wat betreft de beroepsbekwaamheid en -ervaring, de verzekeringsdekking inzake beroepsaansprakelijkheid en de vergunnings- en registratiestatus van de zorgverlener. Indien een zorgverlener bv. ten gevolge van een medicatieverslaving een beperking kreeg opgelegd voor de uitoefening van zijn of haar beroep, heeft de patiënt het recht om te weten dat de zorgverlener niet ten volle zijn of haar beroep kan uitoefenen.
- Aanduiden vertrouwenspersoon/vertegenwoordiger (artikel 11/1 en 14 WPR): Het aanduiden van een vertrouwenspersoon of een vertegenwoordiger moet op een toegankelijke manier kunnen gebeuren. Het invullen van papieren formulieren die vervolgens bij de verkeerde personen terecht komen, dient vermeden te worden. Daarom wordt een mogelijkheid ingeschreven om via een centraal patiëntenportaal deze aanduiding te doen. Dit zorgt er enerzijds voor dat de patiënt wanneer hij of zij dit wil, dit kan uitvoeren of aanpassen, anderzijds zorgt een centrale online aanduiding ervoor dat elke zorgverlener die er kennis van moet nemen, effectief kan te weten komen of een patiënt een vertrouwenspersoon en/of een vertegenwoordiger heeft aangeduid.

1.4. Niet gewijzigd

Dit ontwerp van wijziging van de wet patiëntenrechten lost niet alle problemen m.b.t. patiëntenrechten op, enerzijds omdat we menen dat bepaalde problemen beter buiten een strikt kader van de wet worden opgelost, anderzijds omdat bepaalde problemen de bevoegdheid van de federale wetgever overstijgen en dus enkel door of samen met de deelstaten kunnen worden opgelost.

- Specifieke bescherming

De wet patiëntenrechten heeft betrekking op “de patiënt”. Uiteraard bestaat “de patiënt” niet. De éne patiënt zal omwille van zijn of haar kwetsbaarheid bv. ten gevolge van zijn of haar leeftijd of zijn of haar mentale gezondheid, meer bescherming nodig hebben dan de andere. De wet laat toe dat in een uitvoeringsbesluit een bijkomende bescherming wordt uitgewerkt voor specifieke patiënten(groepen), zoals patiënten in de geestelijke gezondheidszorg of minderjarige patiënten. We behouden deze mogelijkheid in het ontwerp en regelen specifieke patiëntengroepen in de wet daarom niet. We moedigen het beleid evenwel aan hier op korte termijn werk van te maken, zodat deze kwetsbare patiëntengroepen op een meer genuanceerde, specifieke wijze kunnen worden beschermd.

- Gegevensdeling

Sinds de wet patiëntenrechten in 2002 in werking trad, is het juridisch landschap van de gegevensverwerking heel sterk geëvolueerd, in het bijzonder sinds 2018 de Algemene Verordening Gegevensbescherming, beter bekend als de GDPR, de regels rond gegevensverwerking ook binnen de gezondheidszorg grondig heeft aangescherpt. Deze evolutie is nog steeds aan de gang en bovendien erg complex. We achten het daarom niet geschikt om de gegevensdeling en gegevensverwerking van gezondheidsgegevens in deze wetswijziging op te nemen. Het zou immers onvoldoende de noodzakelijke nuances die dergelijke regelgeving behoeft, kunnen weergeven.

- Klachtrecht

De hervorming van het klachtrecht binnen de gezondheidszorg staat al lang op de politieke agenda. Ook dit dossier is een onderwerp dat sinds 2002 groter is geworden dan het klachtrecht zoals opgenomen in de wet patiëntenrechten. Het omvat niet enkel het klachtrecht binnen de gezondheidszorg waarover de federale overheid bevoegd is, maar ook het klachtrecht binnen de gezondheidszorg waarover de deelstaten bevoegd zijn, zoals bv. het klachtrecht binnen de woonzorgcentra. De Federale Commissie “Rechten van de Patiënt” is recent met een werkgroep gestart die dit probleem over de bevoegdheidsgrenzen heen wil in kaart brengen en zo een brede visie ontwikkelen samen met de partners in de deelstaten en op het terrein. Het is daarom nog niet het moment om het klachtrecht in dit ontwerp van wetswijziging op te nemen.

- Bevoegdheden van de deelstaten

Tijdens de discussies en debatten die in het afgelopen jaar rond 20 jaar wet patiëntenrechten werden gevoerd, alsook in de Resolutie van het federaal parlement betreffende een grondige hervorming van de rechten van de patiënt van 15 december 2022, werden vaak onderwerpen aangehaald die niet tot de bevoegdheid van de federale wetgever behoren, zoals de kennis over patiëntenrechten als onderdeel in de opleidingen van de verschillende zorgverleners, of nog het bezoekrecht voor naasten van patiënten. Hoewel we het belang van deze onderwerpen onderschrijven, kunnen ze niet meegenomen worden in een federale wet. We roepen de bevoegde overheden evenwel op om deze onderwerpen aan te pakken ten einde de rechten van de patiënt mee te garanderen.

2. Besluit

Dit ontwerp van wijziging van de wet patiëntenrechten heeft niet tot doel aan de principes van de wet patiëntenrechten te raken. We willen de patiëntenrechten behouden en via enkele noodzakelijke wijzigingen het mogelijk maken dat de patiëntenrechten binnen de uitdagingen van de gezondheidszorg vandaag, maar ook morgen een blijvende plaats kunnen hebben.