

FAMILIE BETROKKENHEID

bij meerderjarige
patiënten



Universiteit
Antwerpen

MEDIMIG



AHLEC
ANTWERP HEALTH LAW
AND ETHICS CHAIR

Inhoudsopgave

Inleiding	07
1. De vertrouwenspersoon	08
1.1. Definitie en bevoegdheden	08
1.2. Het 'niet -informer' van patiënten over hun gezondheidstoestand	10
1.3. Rol bij wilsonbekwaamheid	13
1.4. Wijze van benoeming	15
1.5. Conclusie	17
2. De vertegenwoordiger	18
2.1. Definitie en bevoegdheden	18
2.2. Wijze van benoeming	20
2.2.1. Schriftelijk mandaat	20
2.2.2. Bewindvoerder	22
2.2.3. Rangregeling	23
2.3. Grenzen aan de bevoegdheden van een vertegenwoordiger	25
2.3.1. Voorafgaande wilsverklaring	25
2.3.2. Inkijk patiëntendossier	26
2.3.3. Escapeclausule	27
2.3.4. Spoedgeval	29
2.3.5. Het ontheffen van een vertegenwoordiger van diens bevoegdheid	29
2.4. Conclusie	30



3.	Familie van een overleden patiënt	31
3.1.	Inkijk in het patiëntendossier	31
3.2.	Klachtenrecht	34
3.3.	Conclusie	35
4.	Familie als tolk	36
4.1.	Informele tolken: wie zijn ze en wat doen ze?	39
4.2.	Kwaliteit van communicatie en informatieoverdracht	40
4.3.	Juridische implicaties: informatieplicht en privacy	41
4.4.	Emotionele belasting en rolverwarring	42
4.5.	Patiënt als actor in eigen zorg	44
4.6.	Structurele problemen: gebrek aan professionele tolken	46
4.7.	Conclusie	47
5.	Beroepsgeheim t.a.v. familieleden	48
5.1.	Juridisch kader: beroepsgeheim is absoluut, ook tegenover familie	48
5.2.	De vertrouwenspersoon	51
5.3.	Doorbreking van het beroepsgeheim	51
5.3.1.	Toestemming van de patiënt	52
5.3.2.	Noodtoestand en schuldig hulpverzuim	53
5.3.3.	Genetische aandoeningen	54
5.3.4.	Besmettelijke ziektes	54
5.4.	Praktische dilemma's	56
5.5.	Conclusie	57



6.	Toegangs- en bezoekrecht in ziekenhuizen en andere zorginstellingen	59
6.1.	Juridisch kader van het bezoekrecht	59
6.2.	Grenzen aan het bezoekrecht	60
6.3.	Bezoekweigering en conflicten	61
6.4.	Rol van vertrouwenspersonen en vertegenwoordigers	62
6.5.	Conclusie	62
7.	Bijzondere contexten	63
7.1.	Minderjarigen	63
7.2.	Orgaandonatie en orgaantransplantatie	63
7.2.1.	Orgaandonatie bij leven	63
7.2.2.	Orgaandonatie bij overlijden	65
7.2.3.	Conclusie	66
7.3.	Medische experimenten	66
7.4.	Wet op het gebruik van menselijk lichaamsmateriaal	69
7.4.1.	Gebruik bij leven	70
7.4.2.	Gebruik na overlijden	73
7.4.3.	Conclusie	74
7.5.	Abortus	75
7.6.	Sterilisatie	77
7.7.	Medische begeleide voortplanting en draagmoederschap	80
7.8.	Euthanasie	84
	Eindconclusie	87
	Nuttige links	88





Vanaf welke pagina (p.) vind ik een antwoord op de vragen van de poster?

Toegang tot informatie

Kan jouw partner of kind jouw medisch dossier inkijken? **p. 10**

Hoeveel inspraak hebben je naasten bij jouw medische behandeling? **p. 10 + 18**

Blijft jouw privacy beschermd als familie betrokken is bij je zorg? **p. 48**

Familie & Vertegenwoordiging

Weet jij wie namens jou mag beslissen als je het zelf niet kan? **p. 18**

Weet jij hoe je officieel een vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger aanstelt? **p. 15 + 20**

Mag een arts jouw beslissing negeren als jouw vertegenwoordiger weigert? **p. 25**

Bezoek en ondersteuning

Mag familie altijd op bezoek komen in het ziekenhuis? **p. 59 + 60**

Kan een ziekenhuis je bezoek beperken? **p. 59 + 60**

Mag je bezoek weigeren? **p. 61**



Juridische bescherming

Kan je een vertegenwoordiger later nog laten vervangen? p. 20

Wat kan je doen als familieleden het niet eens zijn over jouw zorg? p. 20 en p. 29

Bijzondere situaties

Wie beslist bij orgaandonatie of medische experimenten als jij dat zelf niet kan? p. 63 + 66

Wat gebeurt er met jouw medische wensen bij euthanasie of abortus? p. 73 + 84

Wie mag doneren of toestemming geven voor het gebruik van jouw lichaamsmateriaal? p. 66

© Marta Łotoczuk- Universiteit Antwerpen- MEDIMIG-
AHLEC *Antwerp Health Law and Ethics Chair*

Rapport geschreven in het kader van het MEDIMIG- project:
www.uantwerpen.be/nl/projecten/medimig/

Team:

Faculteit rechten, Persoon & Vermogen: Marta Łotoczuk,
Kristof Van Assche, Thierry Vansweevelt

Faculteit Sociale Wetenschappen, Centrum voor
Demografie, Familie en Gezondheid: Amina Yakhlaf,
Sarah Van de Velde, Veerle Buffel, Edwin Wouters

Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen,
Eerstelijns- en Interdisciplinaire Zorg Antwerpen (ELIZA):
Flore Vermijs, Josefien van Olmen, Paul Van Royen, Katrien Bombeke





Inleiding

Wanneer iemand ziek wordt of zorg nodig heeft, gaat het niet alleen om die ene persoon. Vaak zijn er familieleden of naasten die meehelpen, meedenken en ondersteunen. Ze kunnen mee naar afspraken gaan, gesprekken met artsen bijwonen en helpen bij het nemen van beslissingen.

Het betrekken van familie kan heel waardevol zijn. Het kan ervoor zorgen dat de zorg beter aansluit bij wat iemand nodig heeft en dat de patiënt zich gesteund voelt. Maar het kan ook lastig zijn: soms is er onduidelijkheid over privacy, of is het niet duidelijk wie beslissingen mag nemen als de patiënt dat zelf niet kan.

Dit rapport legt uit welke rol familie kan spelen in de zorg, welke rechten en mogelijkheden er zijn en hoe je dat goed kunt regelen.



1. De vertrouwenspersoon

1.1. Definitie en bevoegdheden

Thomas heeft volgende week een afspraak bij zijn huisarts. Hij zou graag zijn partner Lies meenemen tijdens de consultatie. Thomas onthoudt niet altijd alle informatie die de arts vertelt en vergeet soms belangrijke vragen te stellen. Hij denkt dat het meenemen van iemand die hij goed kent zou kunnen helpen.

1. Een vertrouwenspersoon is iemand die je kan helpen om je rechten als patiënt goed te begrijpen en te gebruiken. Je mag zelf kiezen wie die persoon is. Vaak kiezen mensen hun partner, kinderen of een ander familielid, maar je kunt ook een vriend of iemand anders die je vertrouwt vragen om je te ondersteunen.

Thomas is toch alleen naar zijn doktersafpraak gegaan. Toen hij de gekregen informatie over zijn gezondheid wilde doorvertellen aan Lies, kreeg Lies het gevoel dat Thomas niet alles vertelt. Ze zou graag de huisarts opbellen en bijkomende informatie vragen. Daarnaast wil ze ook het patiëntendossier van Thomas inkijken.



2. Met een vertrouwenspersoon kun je als patiënt hulp krijgen om belangrijke informatie over je gezondheid te ontvangen en te begrijpen. Dit kan gaan over drie dingen: informatie over je gezondheidstoestand (bijvoorbeeld ziektes, behandelingen of een diagnose), informatie die nodig is om toestemming te geven voor een behandeling (zoals het doel van de behandeling, de risico's, mogelijke bijwerkingen, andere opties en wat er gebeurt als je geen behandeling krijgt) en het recht om je medisch dossier in te zien of een kopie daarvan te krijgen. In dat dossier staat alles wat zorgverleners over jouw gezondheid hebben genoteerd, zoals onderzoeksresultaten, medicatie, behandelingen en diagnoses.
3. Een vertrouwenspersoon staat altijd naast de patiënt en helpt hem of haar om eigen rechten beter te begrijpen en te gebruiken. De belangrijkste taak van deze persoon is dus ondersteunen, niet beslissen in plaats van de patiënt. Alleen als de patiënt dit duidelijk vraagt, kan de vertrouwenspersoon in sommige gevallen ook bepaalde rechten tijdelijk overnemen, zoals het krijgen van informatie over de gezondheidstoestand of het inzien van het medisch dossier. Verder mag een vertrouwenspersoon in principe altijd mee naar een doktersafspraak of consultatie, tenzij er een goede reden is waarom dat niet kan, bijvoorbeeld om hygiënische redenen.

Thomas geeft aan de huisarts aan dat Lies zijn vertrouwenspersoon is en dat alle informatie die aan hem wordt meegedeeld ook met Lies gedeeld kan worden. Nu vraagt hij zich af of hij zijn ouders ook als vertrouwenspersonen kan aanduiden.



4. Patiënten mogen zelf bepalen hoeveel vertrouwenspersonen ze aanduiden. Het is dus ook mogelijk om meerdere mensen tegelijk als vertrouwenspersoon te kiezen.

1.2. Het 'niet -informer' van patiënten over hun gezondheidstoestand

5. Een vertrouwenspersoon is ook belangrijk in bijzondere situaties waarin een patiënt zelf geen informatie over zijn of haar gezondheid krijgt. Er zijn namelijk twee uitzonderingen op het recht om informatie te ontvangen: (❶) wanneer de patiënt zelf duidelijk aangeeft geen informatie te willen krijgen, of (❷) wanneer de arts beslist dat het geven van die informatie tijdelijk niet goed zou zijn voor de gezondheid van de patiënt (dit wordt de therapeutische exceptie genoemd).

Thomas voelt zich al een lange tijd niet zo goed en moet de laatste tijd vaak plassen. Hij heeft veel pijn in zijn onderbuik en merkte bloed op in zijn urine. De huisarts stel voor om een urinetest te laten doen. Op basis van de resultaten verwijst de huisarts Thomas door voor een cystoscopie. Thomas geeft aan dat hij het resultaat van de cystoscopie niet wil kennen. Hij zou wel graag willen dat de resultaten aan Lies worden meegedeeld.





6. Als een patiënt niet wil weten wat er met zijn of haar gezondheid aan de hand is, kan hij of zij dat duidelijk aangeven aan de arts. De patiënt kan er dan ook voor kiezen dat de arts de informatie wél deelt met een vertrouwenspersoon in plaats van met hem of haar zelf. Dit recht om niet geïnformeerd te worden geldt echter niet altijd. Als het achterhouden van informatie duidelijk ernstige schade kan veroorzaken voor de patiënt of voor anderen, moet de arts toch uitleg geven. Voor de arts dit doet, moet hij of zij eerst overleggen met een andere zorgverlener en, als er een vertrouwenspersoon is, ook met die persoon praten. De arts moet altijd heel zorgvuldig en in de concrete situatie beoordelen of er echt sprake is van ernstig gevaar. Als iemand een ziekte heeft die niet behandeld kan worden en waarmee anderen geen gevaar lopen, blijft het recht om niet geïnformeerd te worden gewoon gelden. Bij besmettelijke ziektes kan de arts de informatie wél geven om anderen te beschermen. Genetische ziektes zijn meestal niet besmettelijk maar wel overdraagbaar en vaak onbehandelbaar. In zulke gevallen blijft het recht om niet geïnformeerd te worden meestal ook gelden. Maar als het gaat om een erfelijke ziekte die levensbedreigend is maar wél behandeld kan worden, en de patiënt door onwetendheid geen behandeling krijgt waardoor hij of zij zichzelf of familie schade toebrengt, kan de arts toch beslissen de patiënt in te lichten. Een voorbeeld hiervan is erfelijke darmkanker.



Thomas kampt al een tijdje met een zware depressie. De voorbije week ondernam hij een zelfmoordpoging. Hij overleefde het, maar zijn toestand is nog niet stabiel. In de week voor zijn zelfmoordpoging had Thomas onderzoeken laten uitvoeren ter diagnostiek van een eventuele ziekte van Parkinson. De resultaten zijn net bij de behandelende arts binnengekomen. Lies krijgt de resultaten als eerste te zien en vraagt de arts om deze niet mee te delen aan Thomas. De arts van Thomas maakt uiteindelijk de inschatting dat het meedelen van de diagnose van Parkinson kort na de zelfmoordpoging niet draaglijk is voor zijn patiënt. Hij kiest ervoor om tijdelijk de informatie over de diagnose van Parkinson niet mee te delen aan Thomas.

7. Soms kan een arts inschatten dat het meteen geven van alle informatie over een ziekte of behandeling te zwaar of te schadelijk zou zijn voor de patiënt. In dat geval bekijkt de arts of het mogelijk is om de informatie stap voor stap te vertellen, zodat de patiënt het beter kan verwerken. Alleen in uitzonderlijke situaties kan een arts beslissen helemaal geen informatie te geven, bijvoorbeeld wanneer het vertellen van de diagnose of de vooruitzichten zelf ernstige schade zou kunnen veroorzaken voor de gezondheid van de patiënt.
8. Wanneer een arts besluit om tijdelijk geen informatie met de patiënt te delen omdat dit de gezondheid ernstig kan schaden, moet de arts eerst overleggen met een andere zorgverlener. De arts schrijft ook in het medisch dossier waarom hij of zij die beslissing neemt. Als de patiënt een vertrouwenspersoon heeft, wordt die op de hoogte gebracht. De vertrouwenspersoon kan



dan nagaan of de beslissing van de arts om informatie achter te houden goed gemotiveerd is. Het is meestal ook verstandig dat de arts de vertrouwenspersoon betrekt bij het inschatten van mogelijk ernstig nadeel voor de gezondheid van de patiënt.

1.3. Rol bij wilsonbekwaamheid

Op 75-jarige leeftijd lijdt Thomas aan vergevorderde dementie en wordt hij wilsonbekwaam verklaard. Hij heeft zijn zoon Koen aangeduid als vertegenwoordiger. Lies vraagt zich af of ze als gewezen vertrouwenspersoon van Thomas nog een rol kan spelen in diens zorg.

9. Een voorafgaande wilsverklaring is een document waarin iemand opschrijft wat er later met zijn of haar medische zorg moet gebeuren, voor het geval die persoon zelf geen beslissingen meer kan nemen. Zo kan de patiënt toch betrokken blijven bij keuzes over de eigen zorg, ook als hij of zij niet meer in staat is om dat uit te spreken. Zowel een vertrouwenspersoon als een officiële vertegenwoordiger kan zo'n verklaring aan de zorgverlener doorgeven. Omdat deze personen meestal dicht bij de patiënt staan, weten zij vaak goed wat de wensen zijn. Hoewel een vertrouwenspersoon normaal alleen optreedt zolang de patiënt zelf nog wilsbekwaam is, mag hij of zij ook zo'n eerder opgestelde verklaring doorgeven. Dit is logisch, omdat zo'n verklaring meestal het beste laat zien wat de patiënt echt wilde, ook als die later zelf geen keuzes meer kan maken.



10. Als een patiënt vroegtijdig heeft nagedacht over welke medische zorg later wel of niet gewenst is en dit heeft vastgelegd (vroegtijdige zorgplanning), dan gebruikt de vertegenwoordiger dit document als leidraad bij het nemen van beslissingen. Zo'n zorgplanning kan bijvoorbeeld gaan over situaties waarin iemand ernstig ziek wordt of niet meer zelf kan aangeven wat gewenst is. Het opstellen gebeurt meestal in overleg met een arts en/of naasten en kan worden aangevuld met andere bekende wensen en waarden van de patiënt. Deze informatie kan ook via de vertrouwenspersoon of familieleden worden doorgegeven. Op die manier blijft duidelijk wat de patiënt zelf gewild zou hebben, zelfs wanneer zelf beslissingen nemen niet meer mogelijk is.

Op het moment dat Thomas het formulier invulde om zijn vertegenwoordiger aan te duiden was hij ervan overtuigd dat hij Lies niet kan aanduiden. Dit omdat ze reeds zijn vertrouwenspersoon is.

11. De wet maakt het mogelijk dat een patiënt dezelfde persoon zowel als vertrouwenspersoon als vertegenwoordiger aanwijst. Dit zorgt voor een voortdurende ondersteuning: eerst als vertrouwenspersoon zolang de patiënt zelf beslissingen kan nemen en later als vertegenwoordiger wanneer dat niet meer lukt. Zo blijven eerder uitgesproken wensen, waarden en doelen voor de zorg zoveel mogelijk behouden en gerespecteerd.



12. Om ervoor te zorgen dat de patiënt zoveel mogelijk centraal blijft staan, kunnen ook naasten worden aangewezen om de vertegenwoordiger te helpen bij het uitoefenen van de patiëntenrechten. Dit idee is vergelijkbaar met hoe het bij bewindvoering werkt, waar een vertrouwenspersoon de bewindvoerder ondersteunt.

1.4. Wijze van benoeming

Koen komt mee op consultatie bij de huisarts van Lies. Die dag komt Lies wat voorschriften halen en laat ze ook een bloedafname doen. De huisarts belt drie dagen erna met de resultaten. In plaats van Lies neemt Koen op. De huisarts weigert echter de bloedresultaten mee te delen, aangezien ze niet zeker weet of Lies hier toestemming voor geeft.

13. Het aanwijzen van een vertrouwenspersoon is bewust zo eenvoudig mogelijk gemaakt. Een patiënt hoeft hiervoor geen officiële of schriftelijke procedure te volgen. Het kan zelfs mondeling gebeuren, bijvoorbeeld tijdens een gesprek met de arts. Daardoor kan iemand die de patiënt helpt of meekomt naar afspraken al als vertrouwenspersoon worden gezien. Juist omdat dit zo vrijblijvend is, is het belangrijk dat de zorgverlener aan de patiënt vraagt wat de vertrouwenspersoon precies mag doen. Iemand kan bijvoorbeeld alleen meegaan naar een bloedafname, zonder dat ook de uitslagen aan die persoon mogen worden



doorgegeven. Daarom is het verstandig om in het medisch dossier bij te houden wie als vertrouwenspersoon optreedt en welke bevoegdheden daarbij horen.

14. Een patiënt kan er ook voor kiezen om een vertrouwenspersoon op een meer officiële manier aan te wijzen. Dat kan door zelf een document te schrijven of een standaardformulier in te vullen. Zo'n schriftelijk document is vooral handig wanneer de patiënt wil dat de vertrouwenspersoon ook in diens afwezigheid kan optreden en bepaalde rechten kan uitoefenen. Met deze schriftelijke toestemming mag de zorgverlener, ondanks het beroepsgeheim, bepaalde medische gegevens delen met de vertrouwenspersoon.
15. Het is ook belangrijk om vast te leggen wie als vertrouwenspersoon optreedt. Er is voorzien dat dit in de toekomst elektronisch kan via een patiëntenportaal, zoals mijngezondheid.belgie.be, maar dat systeem is nog niet uitgewerkt. Tot die tijd kan een vertrouwenspersoon alleen op een andere manier worden aangeduid. Zelfs als iemand formeel of elektronisch als vertrouwenspersoon is geregistreerd, kan de patiënt daarnaast nog steeds iemand anders meenemen of aanwijzen om te helpen bij het uitoefenen van de patiëntenrechten.



16. Het is goed dat zorgverleners regelmatig navragen of een patiënt al een vertrouwenspersoon heeft aangewezen en of die keuze nog steeds klopt. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren wanneer de huisarts het globaal medisch dossier verlengt. Als de patiënt iemand anders wil aanwijzen of iets wil veranderen, kan de zorgverlener deze informatie meteen aanpassen in het medisch dossier.

1.5. Conclusie

17. *Een vertrouwenspersoon geeft familieleden of andere naasten de kans om actief mee te helpen bij de zorg. Deze persoon kan meegaan naar afspraken, informatie ontvangen en als de patiënt dat toestaat, ook tijdelijk beslissingen nemen in plaats van de patiënt. Zelfs in situaties waarin iemand niet meer zelf kan beslissen of bij een moeilijke diagnose, blijft de steun van een vertrouwenspersoon belangrijk. Zo wordt gezorgd voor persoonlijke en passende zorg, gedragen door mensen die dicht bij de patiënt staan en goed weten wat belangrijk is voor de patiënt.*



2. De vertegenwoordiger

2.1. Definitie en bevoegdheden

Malika krijgt op 60-jarige leeftijd de diagnose van jongdementie. Ze vraagt zich af wie de medische beslissingen in haar plaats zal maken eens ze er zelf niet meer toe in staat is. Ze vreest dat alles dan boven haar hoofd door artsen besloten zal worden.

Malika heeft heel wat informatie over het mogelijk verloop van haar ziekte gekregen. De dokters vertellen haar dat er verschillende fases zijn en dat het niet zo is dat ze meteen volledig wilsonbekwaam wordt. In sommige gevallen zal haar toestand fluctueren en zal ze wel nog in staat zijn om zelf beslissingen te maken over haar gezondheidszorg. Malika is echter bang dat ze meteen haar autonomie zal verliezen indien haar toestand verslechtert.

18. De Wet Patiëntenrechten omschrijft een vertegenwoordiger als iemand die beslissingen neemt en de rechten van een patiënt uitoefent wanneer de patiënt dat zelf niet meer kan.
19. Bij volwassen patiënten wordt ervan uitgegaan dat zij zelf hun medische beslissingen kunnen nemen. Pas wanneer een arts vaststelt dat iemand dit niet meer zelfstandig kan, mag een vertegenwoordiger beslissingen nemen en de patiëntenrechten uitoefenen. Dit blijft zo zolang de patiënt zelf geen keuzes kan maken. Zodra dat weer wel kan, neemt de patiënt de beslissingen opnieuw zelf en stopt



de rol van de vertegenwoordiger. Een arts beoordeelt altijd per situatie of iemand wilsbekwaam is of niet. Als het gaat om een blijvende situatie waarin iemand niet meer zelfstandig kan beslissen, kan via de vrederechter een juridische beschermingsmaatregel, zoals bewindvoering, worden aangevraagd. Hiervoor is een uitgebreide medische verklaring nodig van een erkende arts of psychiater, waarin staat dat de persoon niet in staat is om op een bewuste en vrije manier beslissingen te nemen of de eigen wil te uiten.

De 70-jarige Hakim lijdt aan een vergevorderd pancreascarcinoom.¹⁾ Vanwege ernstige pijnklachten in de bovenbuik wordt hij opgenomen op de afdeling Oncologie. Zijn beheersing van de Nederlandse taal is beperkt, waardoor de communicatie voornamelijk via zijn oudste dochter Yasmina verloopt, die ook betrokken is bij de behandelbeslissingen. Aanvankelijk wordt de pijn bestreden met een morfine pijnpomp, maar dit biedt onvoldoende verlichting. De pijn blijft ondraaglijk, en Hakim stopt met eten en drinken. Hoewel hij mensen nog herkent, is communicatie niet meer mogelijk. Gezien het medisch team de pijn van Hakim niet meer onder controle krijgt, en ze verwachten dat hij binnen enkele dagen zal komen te overlijden, stellen ze palliatieve sedatie voor.

Yasmina wil in eerste instantie ook de palliatieve sedatie²⁾ opstarten. Ze twijfelt echter omdat ze weet dat haar vader de overtuiging heeft dat zijn levensloop en het tijdstip van overlijden door Allah bepaald zijn en dus voor iedereen vastliggen. Hij heeft haar altijd verteld dat hij zijn lot zal accepteren, ook als dat gepaard gaat met lijden.

1) Een **pancreascarcinoom** is een kwaadaardige tumor (kanker) in de alvleesklier.

2) **Palliatieve sedatie** betekent dat een arts met medicijnen het bewustzijn van een ongeneeslijk zieke patiënt opzettelijk verlaagt om ernstige klachten zoals pijn, benauwdheid of onrust te verlichten in de laatste levensfase.



20. De vertegenwoordiger moet altijd handelen in het belang van de patiënt en beslissingen nemen die passen bij wat de patiënt eerder zelf belangrijk vond, zowel voor de huidige zorg als voor toekomstige behandelingen. Daarbij wordt de patiënt, als dat nog enigszins mogelijk is, betrokken bij het nemen van beslissingen. Dit kan bijvoorbeeld tijdens momenten waarin de patiënt tijdelijk weer helder kan nadenken. Het doel is om zoveel mogelijk samen tot beslissingen te komen.

2.2. Wijze van benoeming

2.2.1. Schriftelijk mandaat

Clara heeft een tijdje geleden nagedacht over de toekomst en wie ze vertrouwt om in haar plaats medische beslissingen te nemen wanneer ze dit niet meer kan doen. Toen haar dochter deze week langskwam hebben ze samen een document opgemaakt in verband met wie haar vertegenwoordiger mag zijn. Deze week hoorde ze echter van haar buurvrouw dat je niet zomaar zelf een document mag opstellen en er officiële formulieren bestaan die je als patiënt moet gebruiken.



21. Een patiënt die nog zelf beslissingen kan nemen, kan alvast vooruitdenken en iemand officieel aanwijzen als vertegenwoordiger voor het geval dat later niet meer lukt. Dit gebeurt met een schriftelijk document waarop ook de datum staat. Als de patiënt later wilsonbekwaam wordt, kan deze vertegenwoordiger de patiëntenrechten uitoefenen zolang de arts vaststelt dat de patiënt dat zelf niet meer kan. De aanwijzing kan op elk moment worden ingetrokken, zowel door de patiënt als door de vertegenwoordiger. Hiervoor kan een standaardformulier worden gebruikt, maar dat is niet verplicht. Zolang het document schriftelijk is, een datum heeft en door zowel de patiënt als de toekomstige vertegenwoordiger is ondertekend, is het geldig.
22. Wanneer een patiënt meerdere mensen aanwijst als vertegenwoordiger, moet duidelijk worden vastgelegd wie eerst bevoegd is om beslissingen te nemen en wie daarna aan de beurt komt. Dit voorkomt onduidelijkheid en zorgt ervoor dat zorgverleners altijd weten wie namens de patiënt mag handelen. Daarnaast kan de patiënt ook één of meerdere naasten aanwijzen om de vertegenwoordiger te ondersteunen bij het uitvoeren van deze taak.



2.2.2. Bewindvoerder

Maria is een 79-jarige patiënte die al meerdere jaren verblijft in een woonzorgcentrum. Reeds voor haar opname werd zij als wilsonbekwaam beoordeeld ten gevolge van vergevorderde cognitieve achteruitgang.³⁾ Gezien haar familie zich nauwelijks met haar zorg bemoeide, werd een professioneel bewindvoerder aangesteld om haar belangen te behartigen, ook op het vlak van medische beslissingen. Tijdens een ochtendronde stelt de huisarts vast dat Maria een sterk verzwakte indruk maakt: ze eet en drinkt nauwelijks, reageert amper op verbale prikkels en vertoont tekenen van pijn en onrust ondanks bestaande pijnmedicatie (paracetamol en tramadol). Op basis van zijn klinische inschatting besluit de arts dat verdere behandeling medisch zinloos is geworden en dat comfortzorg prioritair wordt. Zonder overleg met de professionele bewindvoerder, beslist de huisarts om palliatieve sedatie op te starten. Hij schrijft een continu infuus voor van midazolam in combinatie met morfine, met als doel Maria in diepe sedatie⁴⁾ te brengen en haar resterende levenskwaliteit via comfortzorg te garanderen. De bewindvoerder wordt pas achteraf geïnformeerd over deze beslissing.

3) **Cognitieve achteruitgang** betekent dat de werking van de hersenen langzaam minder goed wordt, vooral bij zaken zoals: geheugen, aandacht, taal, plannen en beslissingen nemen.

4) **Diepe sedatie** betekent dat iemand met medicijnen zo sterk in slaap wordt gebracht dat hij of zij niet meer wakker kan worden gemaakt en niets meer bewust meemaakt.

23. Wanneer de vrederechter iemand officieel aanwijst om beslissingen te nemen voor een patiënt, heet die persoon een bewindvoerder. Een bewindvoerder heeft dezelfde rechten en plichten



als een vertegenwoordiger en moet toestemming geven voor medische behandelingen. Er wordt geen onderscheid gemaakt tussen verschillende soorten behandelingen: de bewindvoerder beslist over alle medische handelingen, behalve in noodsituaties waarin direct ingrijpen nodig is en vooraf overleg niet mogelijk is.

24. De vrederechter kiest bij voorkeur iemand uit de familie van de patiënt als bewindvoerder. Als dat niet mogelijk of niet geschikt is, wordt meestal een professionele bewindvoerder aangesteld, vaak een advocaat.

2.2.3. Rangregeling

Mounir heeft een zwaar motorongeval gehad. Ondertussen is zijn situatie stabiel, maar hij verkeert nog steeds in een coma. De ouders van Mounir willen optreden als zijn vertegenwoordigers en inspraak hebben in de medische beslissingen. Mounir is echter al 10 jaar getrouwd met Dounia. Dounia vindt dan ook dat zij eigenlijk de eindbeslissing mag maken. Mounirs ouders vinden dit absurd en zeggen dat zij als ouders voorrang hebben.

25. Als een patiënt zelf geen vertegenwoordiger heeft aangewezen en er ook geen bewindvoerder is benoemd door de vrederechter, bepaalt de wet wie dan automatisch beslissingen mag nemen. Dit gebeurt volgens een vaste volgorde, ook wel de cascaderегeling of het watervalstelsel genoemd.



26. Volgens de wet neemt eerst de samenwonende echtgenoot of de wettelijk of feitelijk samenwonende partner de patiëntenrechten waar. Als er geen partner is of die persoon niet wil optreden, gaat het recht in volgorde over naar een meerderjarig kind, daarna een ouder en vervolgens een meerderjarige broer of zus. Als geen van deze personen beschikbaar is of de rol wil opnemen, beslist de behandelende zorgverlener zelf wat het beste is voor de patiënt, eventueel in overleg met andere zorgverleners. Iemand met een 'lagere rang', kan dus pas optreden als degene die hoger staat er niet is of weigert op te treden.
27. De wet geeft bewust voorrang aan naasten als vertegenwoordigers. Eerst komt de partner die met de patiënt samenleeft, daarna naaste familieleden. Meestal kennen deze personen de patiënt het beste en kunnen zij daardoor het meest passend beslissen wat de patiënt zelf gewild zou hebben.

Conflicten met betrekking tot de vertegenwoordiging

28. Soms ontstaat er onenigheid tussen familieleden over de zorg voor een patiënt die zelf geen beslissingen meer kan nemen. Als er geen vertegenwoordiger is aangewezen, geldt de cascadereregeling: een familielid dat hoger in de volgorde staat, heeft dan voorrang. Maar als er meerdere familieleden in dezelfde rang zijn, bijvoorbeeld meerdere meerderjarige kinderen, biedt deze regeling geen oplossing. In dat geval probeert de behandelende arts eerst te bemiddelen. Lukt het niet om tot een akkoord te komen, dan neemt de arts de verantwoordelijkheid om samen met een team van zorgverleners, zoals artsen, verpleegkundigen, psychologen en andere specialisten, in een teamoverleg te bepalen wat de beste zorg voor de patiënt is.



2.3. Grenzen aan de bevoegdheden van een vertegenwoordiger

2.3.1. Voorafgaande wilsverklaring

Mevrouw De Smet (72) lijdt aan gevorderde dementie en kan zelf geen medische beslissingen meer nemen. Haar dochter is haar wettelijke vertegenwoordiger en wordt door artsen geraadpleegd over behandelingen. Enkele jaren geleden, toen mevrouw De Smet nog wilsbekwaam was, stelde zij een schriftelijke wilsverklaring op waarin zij duidelijk aangaf dat zij géén kunstmatige beademing of reanimatie wenst als haar gezondheidstoestand ernstig achteruitgaat.

Wanneer mevrouw De Smet een zware longontsteking krijgt en de artsen voorstellen om haar op intensieve zorgen te beademen, wil de dochter in eerste instantie toch toestemming geven, omdat ze bang is haar moeder te verliezen. De arts legt echter uit dat de voorafgaande wilsverklaring van mevrouw De Smet wettelijk bindend is en voorrang heeft op beslissingen van vertegenwoordigers. Daarom wordt de beademing niet uitgevoerd en volgt de zorg het eerder vastgelegde besluit van de patiënte.



29. Een vertegenwoordiger mag nooit een beslissing nemen die in strijd is met een vooraf opgestelde wilsverklaring van de patiënt. Als de patiënt toen hij nog zelf kon beslissen duidelijk heeft vastgelegd dat een bepaalde medische behandeling niet gewenst is, moet die wens altijd worden gerespecteerd.

2.3.2. Inkijk patiëntendossier

30. Om de privacy van de patiënt te beschermen, kan een zorgverlener ervoor kiezen om een vertegenwoordiger geen volledige inzage te geven in het medisch dossier. Soms wordt bepaalde informatie afgeschermd. Bijvoorbeeld wanneer een patiënt de eigen partner als vertegenwoordiger heeft aangewezen, maar in het dossier ook gevoelige gegevens staan over een andere partner of over een kind. Ook wanneer er informatie in het dossier staat over een vroegere verslaving die niets te maken heeft met de huidige ziekte, kan de zorgverlener beslissen om die gegevens niet met de vertegenwoordiger te delen.
31. Als een zorgverlener besluit dat de vertegenwoordiger geen inzage krijgt in (delen van) het medisch dossier, moet deze beslissing worden uitgelegd en vastgelegd in het dossier. In zo'n situatie mag de vertegenwoordiger altijd een andere zorgverlener aanwijzen die het dossier wel mag bekijken of er een kopie van kan ontvangen.



2.3.3. Escapeclausule

Frank en Ilse zijn beiden Getuigen van Jehovah. Hun zoontje Oscar heeft veel bloed verloren na een ongeval. De spoedarts besluit dat een bloedtransfusie noodzakelijk is. Frank en Ilse willen echter niet toestemmen met die bloedtransfusie. Volgens hun geloofsovertuiging betekent het toedienen van bloed of bloedderivaten de verbeurdverklaring van elke kans op heropstanding of eeuwige zaligheid.

Pauline is de alleenstaande mama van Sara. Als baby liep Sara een zware hersenvliesontsteking op. Hierdoor liep ze permanente cognitieve schade op en is haar mama altijd al haar bewindvoerder geweest, ook na Sara's 18e verjaardag. Sara is dus al haar hele leven lang wilsonbekwaam. Pauline heeft soms een alternatieve kijk op geneeskunde en wil niet altijd toestemming geven voor bepaalde behandelingen. Sara's arts vraagt zich of wat hij kan doen indien Pauline een beslissing maakt die hij niet echt in het belang van Sara vindt.

34. Om het leven of de gezondheid van een patiënt te beschermen, mag een zorgverlener in uitzonderlijke gevallen afwijken van de beslissing van een vertegenwoordiger. Dit gebeurt soms na overleg met andere zorgverleners in een teamoverleg. Deze mogelijkheid, ook wel de escapeclausule genoemd, wordt bijvoorbeeld gebruikt wanneer een vertegenwoordiger weigert toestemming te geven voor een behandeling die noodzakelijk is om het leven van de patiënt te redden.





35. Een zorgverlener mag niet afwijken van de beslissing van een vertegenwoordiger als die kan aantonen dat de keuze overeenkomt met wat de patiënt zelf duidelijk gewild zou hebben. Het is dus de taak van de vertegenwoordiger om dit te bewijzen. Dat kan bijvoorbeeld met verklaringen van getuigen, een video- of geluidsopname, of een door de patiënt zelf geschreven document.
36. Er kan twijfel ontstaan of vertegenwoordigers van wilsonbekwame minderjarigen of volwassenen die nooit zelf beslissingen hebben kunnen nemen (bijvoorbeeld door een ernstige verstandelijke beperking), wel kunnen aantonen wat de uitdrukkelijke wil van deze patiënt zou zijn. In zulke situaties geldt de escape-clausule ook. Omdat de vertegenwoordiger de wil van de patiënt niet kan bewijzen, mag de behandelende arts in uitzonderlijke gevallen afwijken van de beslissing van de vertegenwoordiger. Dit kan bijvoorbeeld wanneer ouders die Getuigen van Jehovah zijn, weigeren hun wilsonbekwame kind een bloedtransfusie te laten krijgen, terwijl deze behandeling nodig is om het leven van het kind te redden.
37. De zorgverlener moet in het medisch dossier duidelijk noteren waarom is besloten om een beslissing van de vertegenwoordiger niet te volgen.



2.3.4. Spoedgeval

38. Normaal gesproken is toestemming van de patiënt of de vertegenwoordiger nodig voordat een zorgverlener een medische ingreep uitvoert. In een noodsituatie is dat soms niet mogelijk, bijvoorbeeld wanneer een patiënt bewusteloos is en er direct gehandeld moet worden. Als bekend is wat de patiënt of vertegenwoordiger wel of niet zou willen, houdt de zorgverlener daar rekening mee. Als dat niet duidelijk is, wordt meteen gedaan wat het beste is voor de gezondheid van de patiënt. Achteraf wordt in het medisch dossier vastgelegd dat de ingreep zonder toestemming is uitgevoerd vanwege de dringende situatie. Zodra het kan, wordt alsnog uitleg gegeven en wordt toestemming gevraagd aan de patiënt of vertegenwoordiger.

2.3.5. Het ontheffen van een vertegenwoordiger van diens bevoegdheid

39. Soms hebben andere familieleden of zorgverleners weinig vertrouwen in een vertegenwoordiger, bijvoorbeeld omdat zij vermoeden dat deze niet eerlijk handelt of de belangen van de patiënt niet goed behartigt. Buiten de uitzonderlijke situaties die eerder zijn genoemd, is het echter meestal moeilijk om beslissingen van een vertegenwoordiger tegen te houden of ongedaan te maken.
40. Als iemand vindt dat een vertegenwoordiger een verkeerde beslissing neemt, kan iedere betrokkene, zoals een familielid, een andere naaste of iemand uit het zorgteam, naar de rechter stappen. Dit kan ook snel via een spoedprocedure, zoals een kort



geding. Omdat de vertegenwoordiger onder toezicht van de rechter staat, kan de rechter beoordelen of de beslissing juist is, zelf een beslissing nemen, de vertegenwoordiger uit zijn functie zetten en eventueel meteen een andere vertegenwoordiger aanwijzen.

41. Als het gaat om een bewindvoerder, kan iedere betrokkene naar de vrederechter stappen die de bewindvoerder heeft benoemd. De vrederechter kan dan beslissen om de bewindvoerder te vervangen of de bevoegdheden van de bewindvoerder aan te passen.

2.4. Conclusie

42. *De vertegenwoordiger speelt een belangrijke rol wanneer een patiënt niet meer zelf beslissingen kan nemen. Vaak is dit een familielid dat door de persoonlijke band goed weet wat de patiënt belangrijk vindt, welke waarden en overtuigingen er zijn en welke wensen eerder zijn uitgesproken. Als deze persoon eerder ook al als vertrouwenspersoon optrad, zorgt dat voor een vloeiende en vertrouwde overgang in de zorg. Zo wordt niet alleen gewaakt over de rechten van de patiënt, maar ook over zorg die past bij wie de patiënt als persoon is.*



3. Familie van een overleden patiënt

3.1. Inkijk in het patiëntendossier

Hanna's vader is enkele jaren geleden op relatief jonge leeftijd overleden aan dikkedarmkanker. Omdat deze vorm van kanker vaak pas op latere leeftijd voorkomt, vermoedt Hanna dat haar vader mogelijk leed aan het Lynchsyndroom, een erfelijke aandoening die het risico op dikkedarm- en andere vormen van kanker verhoogt. Hanna heeft een kinderwens en maakt zich zorgen dat zij de genetische aanleg van haar vader kan hebben overgeërfd. Om te weten te komen of zij zelf een verhoogd risico loopt én om inzicht te krijgen in de kans dat zij het eventueel aan haar toekomstige kinderen doorgeeft, overweegt Hanna een dragerschapstest te laten doen.

43. Als een patiënt tijdens het leven niet duidelijk heeft aangegeven dat het niet mag, mogen bepaalde familieleden om een zorgverlener vragen die namens hen het medisch dossier van de overledene mag inzien. Dit geldt voor de partner of echtgenoot, ouders, kinderen, broers en zussen, grootouders en kleinkinderen. Als de overledene wél duidelijk heeft gemaakt dat er geen inzage mag zijn, dan kan het dossier niet worden bekeken. Volgens de Nationale Raad van de Orde der Artsen moet "duidelijk aangeven" ruim worden geïnterpreteerd. Bijvoorbeeld: als iemand tijdens het leven bewust niets heeft verteld aan familie over een ziekte en ook niet wilde dat de arts hen hierover informeerde, wordt dat gezien als een duidelijke weigering om later inzage te geven.



Dit betekent ook dat familieleden niet via het dossier mogen ontdekken dat er bijvoorbeeld euthanasie is toegepast. Zo'n weigering kan schriftelijk of mondeling worden gedaan. Als het mondeling gebeurt, is het wel aan te raden dat de arts dit met datum noteert in het medisch dossier.

44. Om de privacy van een overleden patiënt te beschermen, gebeurt het inzien van het medisch dossier altijd onrechtstreeks. Alleen de informatie die direct te maken heeft met de reden van de aanvraag wordt gedeeld. Gegevens die over andere personen gaan, mogen niet worden ingezien.
45. Een verzoek om het medisch dossier van een overledene te mogen inzien moet duidelijk worden onderbouwd en specifiek aangeven waarom toegang nodig is. De arts die het verzoek ontvangt, weegt vervolgens de belangen af: het respecteren van de privacy van de overleden patiënt tegenover het rechtmatige belang van de persoon die toegang vraagt. Deze afweging gebeurt altijd per individueel geval. Toegang kan bijvoorbeeld worden toegestaan om medische redenen, om duidelijkheid te krijgen over de omstandigheden van het overlijden en zo het verlies beter te kunnen verwerken, of om een testamentaire discussie op te lossen als er sterke aanwijzingen zijn dat het testament is opgesteld op een moment dat de overledene niet wilsbekwaam was.



46. De Federale Commissie inzake de rechten van de patiënt stelt dat een zorgverlener die zelf een nabestaande is van de overleden patiënt het medisch dossier niet mag inkijken. Dit geldt zowel voor eigen gebruik als wanneer het verzoek namens een andere nabestaande gebeurt. In de toelichting bij de wet staat namelijk duidelijk dat een van de belangrijkste redenen voor het inzage-recht is om het privéleven van de patiënt te beschermen.
47. Het inzien van het medisch dossier gebeurt bij voorkeur op de locatie waar het dossier wordt bewaard. Als dat niet praktisch is, bijvoorbeeld door een grote reisafstand of beperkingen tijdens een pandemie, mag de behandelende arts (een deel van) het dossier digitaal of op papier opsturen naar de zorgverlener die daarvoor is aangesteld. Na inzage moet deze het dossier terugsturen naar de behandelende arts. Volgens de wet mag de aangestelde zorgverlener het dossier niet rechtstreeks aan de nabestaanden overhandigen.



3.2. Klachtenrecht

Esthers echtgenoot Dirk (55 jaar oud) is vorige week overleden aan een hartaanval.

Dirk had in de avond een huisarts van wacht opgebeld. Dirk beschreef dat hij pijn had achter het borstbeen, uitstralend naar zijn keel. Hij vertelde dat hij al enkele weken af en toe klachten voelde tijdens het fietsen, maar dat de pijn die avond heftiger was. De huisarts van wacht adviseerde Dirk om paracetamol te nemen en de volgende dag contact op te nemen met zijn eigen huisarts. Diezelfde avond overlijdt Dirk. Esther was niet thuis en kon haar echtgenoot niet helpen

Esther vindt dat de huisarts verkeerd advies heeft gegeven en een fout beging door niet in te grijpen. De combinatie van retrosternale pijn, uitstraling naar de keel, en de familiegeschiedenis van hartproblemen bij een man van zijn leeftijd waren redenen om direct in te grijpen. Een lichamelijke consult of het sturen van een ambulance had toen op zijn plaats geweest.

48. Na het overlijden van een volwassene patiënt mogen de echtgenoot, de wettelijk of feitelijk samenwonende partner, familieleden tot en met de tweede graad (ouders, kinderen, broers, zussen, grootouders en kleinkinderen) en de persoon die op het moment van overlijden als vertegenwoordiger optrad, een klacht indienen bij de bevoegde ombudsdienst. Dit kan alleen als de patiënt niet duidelijk heeft aangegeven dat dit niet gewenst is.



49. De klacht kan gaan over één of meerdere patiëntenrechten die niet goed zijn nageleefd. Dit kan bijvoorbeeld gaan om onvoldoende informatie over de gezondheidstoestand, problemen bij het inzien van het medisch dossier of een zorg die niet van voldoende kwaliteit was.
50. De klacht moet worden ingediend bij de ombudsdienst van het ziekenhuis waar de zorg heeft plaatsgevonden. Als de zorg niet in een ziekenhuis werd verleend, bijvoorbeeld bij een huisarts of thuis, is de federale ombudsdienst “Rechten van de patiënt” de bevoegde instantie.

3.3. Conclusie

51. *Ook na het overlijden van een patiënt blijft de rol van familieleden belangrijk. Nabestaanden mogen, als ze voldoen aan de wettelijke voorwaarden, vragen om het medisch dossier in te zien. Dit kan helpen om medische vragen te beantwoorden of het rouwproces te ondersteunen. Op die manier kunnen familieleden gezien worden als een morele en emotionele voortzetting van de patiënt, die recht heeft op duidelijkheid, openheid en erkenning. De wet houdt er rekening mee dat de zorgrelatie niet zomaar stopt bij het overlijden. Respect voor de patiënt betekent ook respect voor de naasten. Daarbij is het belangrijk om een goed evenwicht te bewaren tussen het beroepsgeheim van zorgverleners en de legitieme belangen van de familie.*



4. Familie als tolk

Gynaecoloog Dr. Janssens heeft een consultatie met Ioana, een Roemeense patiënte die nog maar een aantal jaar in België woont. Na een biopt blijkt dat ze in een voorstadium van baarmoederhalskanker zit. Aangezien Ioana niet goed Nederlands spreekt, treedt haar 13-jarige zoon meestal op als vertaler. Dr. Janssens informeert de zoon dan ook over de diagnose en de mogelijke behandelingsopties. Achteraf vraagt Dr. Janssens zich af of hij wel juist gehandeld heeft door alles via de zoon te bespreken. Hij had een volle agenda en had de consultatie er nog tussengenoemen vanwege de ernst van de diagnose.

52. De Wet Patiëntenrechten schrijft voor dat een zorgverlener informatie moet geven die afgestemd is op de patiënt. Hoewel taal niet letterlijk in de wet wordt genoemd, erkent de Federale Commissie inzake de rechten van de patiënt dat taal een belangrijk onderdeel is van goed en wederzijds begrip tussen patiënt en zorgverlener.
53. Volgens de Federale Commissie betekent het geven van kwaliteitsvolle informatie dat een zorgverlener er in de eerste plaats voor moet zorgen dat de patiënt de informatie kan begrijpen. Dit houdt ook in dat de zorgverlener met de patiënt moet praten in een taal die de patiënt begrijpt. Op die manier kan goede communicatie en overleg plaatsvinden, zoals de wet dat voorschrijft. De



patiënt heeft dus recht op duidelijke informatie in een begrijpelijke taal en draagt, waar mogelijk, ook zelf bij aan goede communicatie met de zorgverlener.



54. De manier waarop informatie op een begrijpelijke en aangepaste manier aan de patiënt wordt gegeven, hangt af van het type zorg en de specifieke omstandigheden. De Federale Commissie benadrukt dat zelfs in spoedsituaties aandacht moet zijn voor correcte en duidelijke communicatie met de patiënt. Het recht op informatie omvat twee basisprincipes: (1) de patiënt moet uitleg krijgen die is afgestemd op het eigen begripsniveau en (2) de zorgverlener moet nagaan of de patiënt de informatie daadwerkelijk begrijpt. Alleen informatie geven, zonder te controleren of de boodschap is begrepen, zou dit recht ondermijnen en veranderen in eenrichtingscommunicatie. Daarom heeft de zorgverlener de plicht om in dialoog te gaan met de patiënt. De Wet Patiëntenrechten stelt bovendien dat patiënt en zorgverlener samen moeten proberen tot een beslissing te komen.



55. Wanneer er een taalbarrière is tussen zorgverlener en patiënt, en de patiënt daardoor de uitleg niet goed begrijpt, is er geen sprake van goede en volledige informatieverstrekking. Kwaliteitsvolle informatie betekent dat zorgverlener en patiënt samen zoeken naar oplossingen om deze taalbarrière te overbruggen. De zorgverlener moet daarbij ook uitleggen welke mogelijke (financiële) gevolgen deze oplossingen hebben.
56. De Federale Commissie somt verschillende manieren op om een taalbarrière te overbruggen: als zorgverlener en patiënt samen een andere taal voldoende begrijpen, kan de informatie in die taal worden gegeven; een zorgverlener kan hulp vragen aan een collega die de taal van de patiënt spreekt of de patiënt doorverwijzen naar een collega die dat doet; de patiënt kan gebruikmaken van een interculturele bemiddelaar of een sociale tolkdienst; de zorgverlener kan zelf een tolk inschakelen; digitale hulpmiddelen zoals vertaalapps of websites kunnen ook worden gebruikt. Daarbij wordt vooral het belang van interculturele bemiddelaars benadrukt.
57. Bij het gebruik van tolken benadrukt de Federale Commissie dat het belangrijk is dat de tolk medische termen goed begrijpt, zodat de vertaling juist en volledig is. Het inzetten van familieleden als tolk wordt sterk afgeraden, omdat hun vertaling vaak niet neutraal genoeg is en het risico bestaat dat informatie niet correct wordt overgebracht of niet goed wordt begrepen door de patiënt.



4.1. Informele tolken: wie zijn ze en wat doen ze?

Huisarts Bram krijgt een 70-jarige Ghanese patiënte voor zich. Haar symptomen doen hem vermoeden dat ze lymfeklierkanker heeft. Hij verwijst haar dan ook door naar een specialist die dit vermoeden bevestigt. De communicatie tussen Bram en zijn patiënte verloopt voornamelijk via haar schoonzoon. Bram vermoedt echter dat de schoonzoon niet alles rechtsreeks vertaalt en is niet zeker of zijn patiënte wel weet heeft van haar diagnose. Helaas plant de schoonzoon altijd last minute een consult in of komen ze soms niet opdagen, waardoor Bram geen consult met een tolk kan boeken.

58. Informele tolken zijn meestal familieleden, vrienden of kennissen die zonder professionele training vertalen tussen patiënt en zorgverlener. Vaak gaat het om de partner, een kind of een ander familielid. Uit onderzoek blijkt echter dat deze tolken zelden letterlijk vertalen. In plaats daarvan vatten ze gesprekken vaak samen, voegen eigen interpretaties toe of laten informatie weg. Nederlands onderzoek toont bijvoorbeeld aan dat bij een huisartsenconsult slechts 48% van wat er wordt gezegd correct wordt vertaald door een informele tolk.
59. Daarnaast nemen informele tolken vaak zelf beslissingen over welke informatie zij wel of niet doorgeven. Zo kan een slechte diagnose worden afgezwakt of kunnen belangrijke details helemaal worden weggelaten. Dit gebeurt soms vanuit culturele



of emotionele overwegingen, maar kan grote gevolgen hebben voor de patiënt, bijvoorbeeld doordat deze niet volledig of juist geïnformeerd wordt over de eigen gezondheidssituatie.

4.2. Kwaliteit van communicatie en informatieoverdracht

Yasmina heeft recent een chemobehandeling ondergaan. Haar echtgenoot Ahmed vertaalt voor haar de instructies van de arts in verband met de nazorg. Helaas loopt er iets mis tijdens de vertaling en begreep Yasmina niet dat ze de medicatie op dag 2 en dag 3 moest innemen. Ze dacht dat het tweede pilletje bij de tweede chemobehandeling moest ingenomen worden en het derde bij de derde behandeling. Hierdoor heeft ze de voorbije weken heel veel last gehad van de bijwerkingen van de chemokuur, die eigenlijk vermeden hadden kunnen worden.

60. Een van de belangrijkste taken van een zorgverlener is het geven van juiste en begrijpelijke informatie aan de patiënt. Wanneer hiervoor een informele tolk wordt gebruikt, gaat dit vaak mis. Zo'n tolk kent meestal niet genoeg medische termen, vertaalt op gevoel, laat soms bewust informatie weg om de patiënt te beschermen of maakt fouten. Dit kan leiden tot misverstanden, verkeerde behandelingen en zelfs tot het achterhouden van cruciale informatie over de diagnose of vooruitzichten van de patiënt.



4.3. Juridische implicaties: informatieplicht en privacy

Kaoutar gaat mee op consultatie met haar vader. Hij spreekt enkel Berbers en Arabisch, dus treedt ze op als zijn tolk. Haar vader heeft al een tijdje plasklachten. Wanneer de huisarts enkele vragen stelt onder andere omtrent haar vaders geslachtsdeel, merkt ze dat deze laatste zich geneert en de vragen zeer omslachtig beantwoordt. Dit maakt het vertalen voor haar zeer moeilijk en frustrerend.

61. Het gebruik van familieleden als tolk kan ook juridische problemen opleveren. Volgens artikel 10 van de Wet Patiëntenrechten heeft iedere patiënt recht op privacy en op respect voor de eigen intimiteit. Vaak willen patiënten niet dat gevoelige informatie met familieleden wordt gedeeld, zeker niet bij onderwerpen zoals seksuele gezondheid, psychische klachten of huiselijk geweld. Daarnaast hebben informele tolken geen beroepsgeheim, waardoor vertrouwelijke informatie niet voldoende beschermd is.
62. Er kunnen ook juridische problemen ontstaan rond de informatieplicht van een zorgverlener, zoals blijkt uit een zaak bij het hof van beroep in Antwerpen. Een patiënte van Syrische afkomst onderging daar een complexe medische ingreep zonder dat een professionele tolk werd ingezet, ondanks een duidelijke taalbarrière. Haar echtgenoot trad op als informele tolk. Na de ingreep kreeg de patiënte ernstige klachten en werd blijvend gedeeltelijk



arbeidsongeschikt. Zij stelde dat zij niet goed was geïnformeerd over de risico's van de ingreep. In de zaak stond het ontbreken van een verslag van de risicobespreking centraal. Omdat er geen document bestond dat aantoonde dat de risico's voldoende waren besproken, ging het hof ervan uit dat de patiënte niet correct was geïnformeerd. Dit betekende een schending van de informatieplicht van de arts. De tekortkoming woog nog zwaarder omdat er een taalbarrière was: de patiënte sprak geen Nederlands en er werd geen professionele tolk gebruikt om haar goed te informeren of een geldige toestemming te krijgen. Het feit dat er helemaal geen poging was gedaan om de communicatie te verbeteren, bijvoorbeeld door een tolk in te schakelen, bevestigde volgens het hof dat de informatieplicht was geschonden. Hierdoor werd extra benadrukt dat het de verantwoordelijkheid van de zorgverlener is om maatregelen te nemen om taalproblemen te overbruggen.

4.4. Emotionele belasting en rolverwarring

De zoon van Ioana is helemaal in shock wanneer Dr. Janssens hem de diagnose van Ioana meedeelt. Wanneer hij het woord kanker hoort krimpt hij in elkaar en barst hij in tranen uit. Na wat gekalmeerd te worden vertaalt hij uiteindelijk de diagnose voor zijn mama. Hij plant ook meteen haar vervolgafspraken in en noteert wat de volgende stappen zijn in de behandeling.



63. Naast de praktische problemen brengt het gebruik van informele tolken ook een emotionele belasting met zich mee. Familieleden voelen zich vaak verplicht om te tolken, terwijl ze tegelijkertijd ook gewoon naaste, verzorger of ondersteuner zijn. Dit kan leiden tot rolverwarring: ze moeten medische informatie vertalen én die informatie zelf verwerken, terwijl ze hun familielid proberen te steunen. Vooral jongeren die voor hun ouders tolken, geven aan dat medische termen lastig te begrijpen zijn en dat ze zich ongemakkelijk voelen bij het vertalen van gevoelige of persoonlijke onderwerpen.
64. Bij ernstige diagnoses, zoals kanker, kan het voor familieleden emotioneel zwaar zijn om slecht nieuws door te geven. Ze voelen vaak de druk om pijnlijke informatie te filteren of te verzachten, wat op lange termijn kan leiden tot emotionele overbelasting. Dit is nog zwaarder voor kinderen die als tolk optreden. Daarom pleit Kom op tegen Kanker ervoor dat zorgverleners niet mogen toestaan dat minderjarigen deze rol op zich nemen.



65. Zowel patiënten als familieleden die informeel tolken, ervaren problemen met het huidige systeem. Een deelnemer aan een Nederlands onderzoek zei het als volgt: “Je doet het omdat het je moeder is. Maar eigenlijk wil je niet de persoon zijn die haar moet vertellen dat ze misschien gaat sterven.” Deze uitspraak laat zien hoe zwaar de emotionele last is voor familieleden die moeten tolken en benadrukt hoe belangrijk het is om deze verantwoordelijkheid niet automatisch bij hen neer te leggen.

4.5. Patiënt als actor in eigen zorg

Xiu is een 64-jarige Chinese patiënte. De afgelopen tijd had ze slikklachten en het gevoel dat haar eten in haar keel blijft steken. Haar eetlust was ook enorm afgenomen en ze was continu vermoeid. Na heel wat ziekenhuisbezoeken waarbij haar dochter alle communicatie met de arts op zich nam, krijgt Xiu te horen dat ze over twee weken chemoradiatie moet ondergaan. Ze begrijpt niet zo goed waarom en of ze dit wel zelf wil. Tijdens de consultaties vertaalde haar dochter niet exact wat de artsen zeiden, maar stelde ze Xiu voornamelijk gerust.

66. De Federale Commissie benadrukt dat het de taak van de zorgverlener is om informatie zo te geven dat de patiënt deze kan begrijpen, ook als dat betekent dat de zorgverlener een taal moet gebruiken die de patiënt begrijpt. Hoewel de patiënt zelf, waar





mogelijk, ook moet bijdragen aan een goede communicatie, mag deze niet afhankelijk worden gemaakt van tolken die niet neutraal of professioneel zijn.

67. Het gebruik van informele tolken kan ook de zelfstandigheid van de patiënt ondermijnen. Iemand die de taal niet spreekt, wordt afhankelijk van een derde persoon, waardoor het lastig wordt om zelf beslissingen te nemen. Dit staat haaks op het principe van gedeelde besluitvorming, waarbij patiënt en arts samen actief keuzes maken over de behandeling. Onderzoek laat zien dat in sommige culturen familieleden bewust informatie achterhouden om de patiënt te beschermen of vanuit culturele overtuigingen. Zo bleek uit een studie naar oudere kankerpatiënten van Turkse of Noordwest-Afrikaanse afkomst dat familieleden vaak zelf bepaalden of en hoe de patiënt werd ingelicht over de ziekte. Hierdoor kan een machtsverhouding ontstaan waarbij de patiënt weinig of geen inspraak heeft in de eigen medische situatie. Dit



kan in strijd zijn met het recht op zelfbeschikking en geïnformeerde toestemming. Daarom is het belangrijk dat zorgverleners oog hebben voor culturele gevoeligheden, maar niet zomaar meegaan in praktijken die de patiënt het recht op volledige en eerlijke informatie ontnemen. De uitdaging is om respect voor cultuur te combineren met het waarborgen van de rechten en autonomie van de patiënt.

4.6. Structurele problemen: gebrek aan professionele tolken

Huisarts Frank maakte van september 2024 tot december 2024 vaak gebruik van de beschikbare gratis tolken. Hij merkte duidelijk een verschil in de kwaliteit van zijn zorg voor patiënten die het Nederlands niet voldoende beheersen. Helaas is de financiering van de tolken sinds december afgeschaft en kan Frank hen niet meer inschakelen.

68. Een groot probleem is dat er te weinig professionele tolken beschikbaar zijn en dat zij vaak niet gratis kunnen worden ingezet. Organisaties zoals Kom op tegen Kanker en het ETHealth-rapport pleiten daarom voor een structurele en vaste financiering van tolken en interculturele bemiddelaars in de gezondheidszorg.
69. Omdat er geen uniform beleid bestaat, moeten zorginstellingen nu zelf beslissen of zij een tolk inschakelen en wie de kosten daarvoor betaalt. Dit zorgt voor ongelijkheid: niet iedere patiënt



krijgt dezelfde toegang tot kwalitatieve zorg. Om dit te verbeteren, is er behoefte aan een wettelijk kader dat het recht op ondersteuning door een professionele tolk duidelijk vastlegt in de gezondheidszorg.

70. Om gezondheidszorg echt kwalitatief, toegankelijk en inclusief te maken, moeten taalbarrières serieus worden aangepakt. Dit vraagt om investeringen in professionele tolkendiensten, het opleiden van zorgverleners in interculturele communicatie en duidelijke regels waarbij informele tolken alleen in noodsituaties worden toegestaan. Alleen op die manier kan het recht van elke patiënt op goede informatie, privacy en zorg van hoge kwaliteit worden gegarandeerd.

4.7. **Conclusie**

71. *Hoewel familieleden vaak met goede bedoelingen als tolk optreden, brengt dit juridische, ethische en kwaliteitsproblemen met zich mee. Informele tolken missen meestal de nodige kennis, neutraliteit en vaardigheden om informatie correct over te brengen. Dit kan de kwaliteit van zorg aantasten, het recht op duidelijke informatie beperken en de zelfstandigheid van de patiënt ondermijnen. Daarom zijn structurele oplossingen en een duidelijke visie op inclusieve zorg nodig. Gezondheidszorg waarin elke patiënt kan rekenen op begrijpelijke, juiste en vertrouwelijke communicatie is geen luxe, maar een fundamenteel recht.*



5. Beroepsgeheim t.a.v. familieleden

72. Het medisch beroepsgeheim is een basisregel in de relatie tussen een zorgverlener en een patiënt. Het houdt in dat een arts, verpleegkundige of andere zorgverlener geen informatie over de patiënt mag delen met anderen. Alles wat een zorgverlener tijdens een consult, onderzoek of behandeling te weten komt, zoals een diagnose, medicatie, persoonlijke verhalen of medische gegevens, moet vertrouwelijk blijven. Dit geldt voor iedereen buiten het behandelend team: familieleden, andere zorgverleners, werkgevers en zelfs de politie, tenzij de patiënt daar duidelijk toestemming voor geeft. Alleen in uitzonderlijke situaties mag dit beroepsgeheim worden doorbroken. Het is een belangrijke waarborg voor vertrouwen en voor de privacy van de patiënt. Toch kan dit soms tot verwarring en spanningen leiden, bijvoorbeeld wanneer familieleden of partners informatie willen krijgen over de gezondheidstoestand van een patiënt.

5.1. Juridisch kader: beroepsgeheim is absoluut, ook tegenover familie

Huisarts Dr. Claeys heeft de bloedresultaten van Dirk binnengekregen. Hij weet dat Dirk deze altijd graag op papier meekrijgt. Toevallig heeft Dirks echtgenote vandaag een afspraak bij dr. Claeys. De huisarts geeft dan ook de resultaten in een enveloppe mee aan haar.



Fatima is een 83-jarige wilsbekwame patiënte. Ze werd enkele dagen geleden met een ernstige exacerbatie⁵⁾ van terminaal hartfalen opgenomen in het ziekenhuis, en hoewel ze nog niet aan de beterhand is, neemt haar familie haar mee naar huis omdat ze liever thuis voor haar zorgen. Bij thuiskomst neemt de familie, die niet bij Fatima woont, contact op met de huisarts om Fatima's situatie te bespreken. De huisarts vertelt hen dat er niet verwacht wordt dat Fatima hiervan zal herstellen, en dat er best op palliatieve zorg en comfort-behandeling wordt overgeschakeld.

73. Het beroepsgeheim betekent dat er helemaal geen informatie over de patiënt met anderen gedeeld mag worden. Dit geldt ook voor partners en familieleden: zij zijn zelf geen patiënt, en de informatieplicht van de zorgverlener is alleen gericht op de patiënt. Familieleden hebben dus geen automatisch recht op informatie, en de zorgverlener heeft geen plicht om deze met hen te delen.
74. Het medisch beroepsgeheim is vastgelegd in artikel 458 van het Strafwetboek. Wie dit geheim schendt, kan strafrechtelijk gestraft worden, tenzij er een wettelijke of morele reden is om informatie toch bekend te maken. Daarnaast is het beroepsgeheim ook een onderdeel van het recht op privacy, zoals beschermd door artikel 8 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM).

5) Een **exacerbatie** is een plotselinge verergering van klachten bij een ziekte die al langer bestaat.



75. Het zonder uitdrukkelijke toestemming van de patiënt delen van medische gegevens met familieleden wordt beschouwd als een schending van het beroepsgeheim. Dit geldt niet alleen voor schriftelijke documenten, maar ook voor mondelinge mededelingen en zelfs voor subtiele of impliciete vormen van informatieoverdracht.
76. Uit de praktijk blijkt hoe strikt dit beroepsgeheim moet worden nageleefd. Voorbeelden hiervan zijn:
- Een arts geeft aan de partner van de patiënt een attest waarin psychische of opvoedingsproblemen met betrekking tot de kinderen staan vermeld.
 - Een verpleegkundige belt de partner van een patiënt met het verzoek om aidsmedicatie naar het ziekenhuis te brengen, terwijl de partner niet op de hoogte was van de hiv-diagnose.
 - Een arts deelt informatie met de ouders van een patiënt in het kader van een echtscheidingsprocedure.
 - Een arts geeft een dichtgeplakte verwijfsbrief voor de ene echtgenoot mee aan de andere zonder toestemming van de patiënt.

In al deze gevallen is er sprake van een schending van het beroepsgeheim.



5.2. De vertrouwenspersoon

77. Een belangrijke uitzondering op het strikte beroepsgeheim is de vertrouwenspersoon. Bij een ziekenhuisopname wordt vaak gevraagd of de patiënt iemand wil aanduiden als vertrouwenspersoon. Met toestemming van de patiënt mag deze persoon wél informatie krijgen over de gezondheidstoestand. Een patiënt kan meerdere vertrouwenspersonen aanwijzen, maar kan ook expliciet aangeven dat bepaalde personen juist geen informatie mogen ontvangen.
78. Volgens de Wet Patiëntenrechten beslist de patiënt zelf volledig of en met wie medische informatie wordt gedeeld. Dit geeft de patiënt maximale controle en zorgt ervoor dat familieleden alleen informatie ontvangen als zij officieel als vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger zijn aangewezen.

5.3. Doorbreking van het beroepsgeheim

79. Soms kan of moet een zorgverlener het beroepsgeheim doorbreken. Dat betekent dat bepaalde informatie over een patiënt toch met iemand anders gedeeld wordt. Als dat gebeurt, moet de zorgverlener goed uitleggen waarom dit nodig is en dit duidelijk opschrijven in het patiëntendossier.
80. Er zijn situaties waarin zorgverleners informatie mogen uitwisselen met andere zorgverleners. Dit heet een “gedeeld beroepsgeheim”. Dit is alleen toegestaan als alle betrokken zorgverleners zelf ook gebonden zijn aan het beroepsgeheim, als het delen van de informatie nodig is om de patiënt de juiste zorg te geven, als



het in het belang is van de patiënt, als uitsluitend de informatie wordt gedeeld die voor de andere zorgverlener van belang is én als de patiënt weet dat de informatie gedeeld wordt en hiervoor (stilzwijgend) toestemming heeft gegeven.

81. Daarnaast zijn er bijzondere gevallen waarin de wet bepaalt dat het beroepsgeheim doorbroken mag of zelfs moet worden, bijvoorbeeld wanneer de zorgverlener verplicht is iets te melden of wanneer een rechter hierom vraagt in een rechtszaak.

In het volgende deel van de tekst wordt verder uitgelegd wanneer en hoe een zorgverlener informatie mag delen met familieleden van de patiënt.

5.3.1. Toestemming van de patiënt

82. De patiënt kan duidelijk aangeven dat bepaalde informatie met een familielid gedeeld mag worden. In dat geval wordt dat familielid eigenlijk beschouwd als de vertrouwenspersoon van de patiënt.



5.3.2. Noodtoestand en schuldig hulpverzuim

Bram kampt al een lange tijd met een klinische depressie. Vandaag wordt hij weer geconfronteerd met zelfmoordgedachten en beslist hij er ook naar te handelen. Aangezien hij iemand wil inlichten over de plaats waar zijn familie zijn lichaam kan terugvinden, belt hij zijn huisarts. De huisarts wil onmiddellijk de ouders van Bram verwittigen. Ze leven in dezelfde straat en zouden het snelst tot bij Bram geraken.

83. Soms is er sprake van een medische noodsituatie. Dat betekent dat de patiënt niet kan zeggen wat hij of zij wil, terwijl er dringend met familieleden gesproken moet worden om het leven of de gezondheid van de patiënt te beschermen of om snel belangrijke beslissingen te kunnen nemen. In zo'n situatie mag de zorgverlener tijdelijk het beroepsgeheim doorbreken. Dit gebeurt alleen wanneer er een duidelijk, ernstig en zeker gevaar is en wanneer het delen van vertrouwelijke informatie nodig is om iets nog belangrijkers te beschermen, zoals het redden van het leven van de patiënt of van een familielid. In zo'n geval kan een arts vertrouwelijke informatie delen met familieleden zodat zij mee kunnen beslissen over levensreddende zorg.
84. Ook het misdrijf "schuldig hulpverzuim" speelt een rol bij de vraag of een zorgverlener het beroepsgeheim mag doorbreken tegenover familieleden. Net als iedere andere burger heeft een zorgverlener namelijk de plicht om hulp te bieden aan iemand die in ernstig gevaar is. Wanneer het achterhouden van medische



informatie tegenover naaste familieleden, zoals ouders van een minderjarige patiënt of een partner die de patiënt verzorgt, ertoe zou leiden dat noodzakelijke hulp niet wordt gegeven, kan dit worden gezien als schuldig hulpverzuim. In zo'n situatie kan het nodig én toegestaan zijn om het beroepsgeheim te doorbreken om de patiënt of iemand anders te beschermen.

5.3.3. Genetische aandoeningen

85. In sommige bijzondere situaties kan een arts toch een familielid waarschuwen over een erfelijk gezondheidsrisico, vooral als het heel belangrijk is voor de gezondheid van dat familielid en de patiënt zelf weigert om deze informatie door te geven. Normaal gesproken wordt deze informatie altijd eerst met de patiënt zelf besproken. Het is in principe de verantwoordelijkheid van de patiënt om naaste familieleden op de hoogte te brengen. Meestal gebeurt dit samen met de behandelend arts, en als het kan, vindt dit gesprek plaats terwijl de patiënt erbij aanwezig is.

5.3.4. Besmettelijke ziektes

86. Normaal gesproken blijft het beroepsgeheim ook gelden wanneer een patiënt een seksueel overdraagbare aandoening heeft. De Orde van Artsen raadt artsen wel aan om patiënten goed uit te leggen hoe belangrijk het is dat ook hun partner medische hulp zoekt. Het is namelijk belangrijk dat de partner zo snel mogelijk een arts bezoekt om zich te laten testen en, als nodig, te laten behandelen.



87. De arts benadrukt dus vooral dat de patiënt zelf zijn of haar partner op de hoogte brengt. Als de patiënt het moeilijk vindt om dit zelf te doen, kan de arts wijzen op de mogelijkheid om partners anoniem te waarschuwen via een sms of e-mail of bijvoorbeeld via speciale websites die hiervoor bestaan. Omdat sommige patiënten geen contact meer willen met vroegere partners, moet een arts die keuze respecteren. Zonder toestemming van de patiënt mag de arts een partner niet zelf waarschuwen.



88. De Orde van Artsen heeft ook richtlijnen opgesteld over het medisch beroepsgeheim in situaties waarin hiv een rol speelt. Wanneer een patiënt hiv-positief is en niet wil dat zijn of haar partner dit weet, moet de arts zorgvuldig overwegen of er sprake is van een noodsituatie. Alleen in zo'n noodsituatie mag het beroepsgeheim worden doorbroken om de partner te beschermen.
89. Een andere situatie gaat over een pasgeboren baby van een moeder die hiv-positief is. In dat geval moet de arts meteen een behandeling voor het kind starten, zelfs als de vader niet weet dat de moeder hiv heeft. Het belangrijkste hierbij is het belang van het kind. Daarom kan het nodig zijn dat de vader wordt geïnformeerd over de behandeling die het kind krijgt.



5.4. Praktische dilemma's

90. In de praktijk is het voor zorgverleners niet altijd makkelijk om het beroepsgeheim strikt na te leven. Partners en familieleden zijn vaak nauw betrokken en maken zich begrijpelijk zorgen. Vooral in noodsituaties of wanneer iemand lang in het ziekenhuis ligt, vragen familieleden vaak om informatie. Dat kan zorgverleners in een lastige positie brengen: ze willen meeleven met de familie, maar moeten ook de regels en de wensen van de patiënt respecteren.
91. Een voorbeeld hiervan is een partner die elke dag aan het bed van de patiënt staat, maar geen informatie krijgt omdat de patiënt daar geen toestemming voor heeft gegeven. Voor de partner kan dat heel pijnlijk en onmenselijk aanvoelen. Toch moet de zorgverlener de zelfstandigheid en keuze van de patiënt respecteren, zelfs als dat emotioneel zwaar is voor de naasten.
92. Ook volgens Europese rechtspraak is het doorbreken van het beroepsgeheim een ernstige inbreuk op het recht op privacy. Het Europees Hof voor de Rechten van de Mens zegt dat medische gegevens zeer gevoelig zijn en alleen gedeeld mogen worden als daar een dringende reden voor is, én als er voldoende bescherming is tegen misbruik van die gegevens.
93. Veel spanningen rondom het beroepsgeheim kunnen voorkomen worden door bij de opname van een patiënt meteen te bespreken wie als vertrouwenspersoon wordt aangewezen of met wie informatie gedeeld mag worden. Het vastleggen van deze afspraken in het medisch dossier is daarbij erg belangrijk.



94. Het respecteren van de zelfstandigheid en privacy van de patiënt is een basisprincipe in de medische zorg en wetgeving. De wens van de patiënt staat altijd voorop, ook als dat voor anderen onzekerheid en verdriet betekent. Tegelijkertijd is het belangrijk om niet star met dit principe om te gaan. In sommige culturen of families is zorg juist iets wat je samen doet en is het vanzelfsprekend om informatie te delen. Zorgverleners moeten daar gevoelig mee omgaan en de patiënt helpen om weloverwogen keuzes te maken over het delen van medische informatie.

5.5. Conclusie

95. *Het medisch beroepsgeheim is heel belangrijk voor het vertrouwen tussen een patiënt en een zorgverlener. Dit betekent dat een zorgverlener geen medische informatie mag delen met anderen, ook niet met familieleden, tenzij de patiënt daar duidelijk toestemming voor geeft.*
96. *Toch zijn er uitzonderlijke situaties waarin informatie wél gedeeld kan worden. Dit kan bijvoorbeeld nodig zijn bij een noodsituatie, wanneer er erfelijke gezondheidsrisico's zijn voor familieleden, of om levensreddende hulp mogelijk te maken. Ook kan een patiënt zelf een vertrouwenspersoon aanwijzen. Deze persoon mag dan informatie ontvangen en helpt zo een brug te slaan tussen het beroepsgeheim en de wens van familieleden om betrokken te zijn bij de zorg.*



97. *In de praktijk is het voor zorgverleners soms moeilijk om de regels rond privacy strikt te volgen. Familieleden zijn vaak nauw betrokken bij de zorg en maken zich terecht zorgen. Om misverstanden en spanningen te voorkomen, is het belangrijk dat er bij de opname meteen duidelijk besproken wordt wie toegang mag hebben tot medische informatie. Het vastleggen van deze keuzes helpt om later problemen te vermijden.*
98. *Familie speelt in veel situaties een belangrijke rol bij de zorg en ondersteuning van de patiënt. Het beschermen van de privacy van de patiënt hoeft niet te betekenen dat familie buitengesloten wordt. Met duidelijke afspraken en goed vastgelegde toestemming kan juist worden gezorgd voor een goede samenwerking tussen patiënt, zorgverlener en familie.*



6. Toegangs- en bezoekerrecht in ziekenhuizen en andere zorginstellingen

99. Het recht om bezoek te ontvangen in ziekenhuizen en andere zorginstellingen is een belangrijk onderdeel van goede zorg. Dit recht ondersteunt niet alleen de zelfstandigheid van de patiënt, maar is ook belangrijk voor het sociale en psychische welzijn.

6.1. Juridisch kader van het bezoekerrecht

100. Het bezoekerrecht van familieleden of andere personen is geen zelfstandig recht van de bezoekers zelf, maar komt voort uit de rechten van de patiënt. Het gaat daarbij vooral om het recht op respect voor het privé- en familieleven van de patiënt. In principe bepaalt de patiënt zelf wie hem of haar mag bezoeken. Dit sociale contact is bovendien belangrijk voor het herstel, de revalidatie en het psychisch welzijn van de patiënt.

Lena wil haar partner na zijn operatie in het ziekenhuis bezoeken. Het toegestane bezoek van de verpleegafdeling loopt van 14 tot 20 uur. Lena zou haar partner echter ook in de ochtenden willen zien.



6.2. Grenzen aan het bezoekerrecht

101. Hoewel een patiënt in principe bezoek mag ontvangen, kunnen er grenzen worden gesteld aan dit recht. Dit kan om medische redenen gebeuren, bijvoorbeeld om besmettingsgevaar te voorkomen of omdat de patiënt bijzonder kwetsbaar is, zoals op een afdeling intensieve zorg of oncologie. Ook organisatorische redenen kunnen een beperking rechtvaardigen, zoals het beperken van het aantal bezoekers per kamer, het inlassen van rustmomenten of het vastleggen van specifieke bezoeken. Ten slotte kunnen er ook veiligheids- of ordeproblemen zijn waardoor een bezoeker niet wordt toegelaten, bijvoorbeeld wanneer iemand zich bedreigend of storend gedraagt.
102. Om in België als ziekenhuis erkend te worden, is het verplicht een reglement op te stellen waarin de regels rond ziekenhuisbezoek duidelijk zijn vastgelegd. Ook andere zorginstellingen hebben meestal een eigen reglement met bezoeregels. Deze regels moeten duidelijk en toegankelijk zijn voor iedereen. Beperkingen op het bezoekerrecht mogen alleen worden ingevoerd als ze een gerechtvaardigd doel hebben en strikt noodzakelijk zijn.



103. Tijdens de COVID-19-pandemie werd het bezoekerrecht sterk beperkt om besmettingen te voorkomen. In veel ziekenhuizen en zorginstellingen golden strikte bezoekverboden. Dit leidde tot veel ethische en juridische discussies. Ook voor deze uitzonderlijke maatregelen gold dat beperkingen alleen mochten worden opgelegd wanneer ze echt noodzakelijk waren en in verhouding stonden tot het doel, namelijk het beschermen van de gezondheid van patiënten, bezoekers en zorgverleners.

6.3. Bezoekweigering en conflicten

104. Er kunnen situaties ontstaan waarin een patiënt niet wil dat bepaalde personen op bezoek komen. Deze wens moet worden gerespecteerd, omdat het recht op privacy van de patiënt vooropstaat. De zorginstelling moet in zulke gevallen neutraal blijven en ervoor zorgen dat de zelfbeschikking van de patiënt altijd vooropstaat. Bij conflicten tussen familieleden, bijvoorbeeld tussen gescheiden ouders of bij andere familieproblemen, is een zorgvuldige aanpak nodig. Soms kan het nodig zijn om een ethisch comité, een ombudspersoon of zelfs een rechter in te schakelen om tot een oplossing te komen.



6.4. Rol van vertrouwenspersonen en vertegenwoordigers

105. Wanneer een patiënt niet in staat is om zelf aan te geven wie op bezoek mag komen, bijvoorbeeld door wilsonbekwaamheid of tijdelijke afwezigheid van bewustzijn, neemt de vertegenwoordiger deze taak over. De vertegenwoordiger beslist dan in het belang van de patiënt en probeert daarbij de sociale en familiale contacten zo goed mogelijk te behouden.

6.5. Conclusie

106. *Het recht op toegang en bezoek in ziekenhuizen en andere zorginstellingen is een belangrijk onderdeel van zorg die menswaardig is. Hoewel het geen onbeperkt recht is, moet het zoveel mogelijk worden gerespecteerd, met aandacht voor de wensen van de patiënt en rekening houdend met medische en organisatorische grenzen. Zorginstellingen moeten daarom duidelijke en eerlijke regels opstellen en oog hebben voor uitzonderlijke situaties. Het vinden van een goed evenwicht tussen bescherming en verbondenheid is soms moeilijk, maar wel essentieel. Menselijk contact is niet alleen sociaal belangrijk, het is ook een fundamenteel onderdeel van goede zorg.*



7. Bijzondere contexten

7.1. Minderjarigen

107. Wanneer de patiënt minderjarig is, worden de patiëntenrechten in principe uitgeoefend door de ouder(s) of voogd(en). Toch wordt het kind of de jongere zo veel mogelijk betrokken bij het nemen van beslissingen, afhankelijk van de leeftijd en het ontwikkelingsniveau. Als de zorgverlener inschat dat de minderjarige zelf goed kan beoordelen wat in het eigen belang is, mag deze zelfstandig patiëntenrechten uitoefenen. Dat betekent dat de minderjarige zelf toestemming kan geven voor een medische behandeling of deze kan weigeren. In dat geval spreken we van wilsbekwaamheid voor die specifieke behandeling.

7.2. Orgaandonatie en orgaantransplantatie

7.2.1. Orgaandonatie bij leven

108. Bij levende donatie geeft iemand vrijwillig een orgaan, meestal een nier of een deel van de lever, aan een andere persoon. Dit is vaak een familielid of iemand met wie een nauwe persoonlijke band bestaat. De transplantatie gebeurt altijd vrijwillig en onder strikte medische begeleiding.
109. Volwassenen die wilsbekwaam zijn, kunnen toestemming geven voor orgaandonatie als aan een aantal voorwaarden wordt voldaan. Ten eerste moet de beslissing volledig vrijwillig en bewust worden genomen. De toestemming kan op elk moment



worden ingetrokken. De arts moet nagaan of de donor echt goed begrijpt waar hij of zij mee instemt. Ten tweede moet de arts de donor duidelijk en volledig informeren over de mogelijke lichamelijke, psychische, familiale en sociale gevolgen van de donatie. Alleen dan kan de donor een weloverwogen beslissing nemen. De arts moet ook vaststellen dat de donor de keuze zorgvuldig en uitsluitend met een onbaatzuchtig doel heeft gemaakt, aangezien orgaandonatie altijd onbetaald is. Ten derde moet de toestemming schriftelijk worden vastgelegd, in aanwezigheid van een meerderjarige getuige. Dit document moet voorzien zijn van een datum en worden ondertekend door zowel de donor als de getuige.

110. Een levende donor mag geen orgaan afstaan als dat een onaanvaardbaar gezondheidsrisico voor die persoon zelf oplevert. Als de ingreep ernstige gevolgen kan hebben voor de donor of als het gaat om een orgaan dat niet vanzelf kan aangroeien of herstellen, mag de donatie alleen doorgaan wanneer de ontvanger in levensgevaar is én een transplantatie met een orgaan van een overleden donor geen even goed resultaat kan geven.
111. Minderjarigen mogen alleen organen doneren als aan drie voorwaarden is voldaan: ❶ de ingreep mag normaal gezien geen ernstige gevolgen hebben voor de donor, ❷ het moet gaan om een orgaan dat weer kan aangroeien of herstellen, en ❸ het orgaan moet bestemd zijn voor transplantatie bij een broer of zus. Dit betekent dat orgaanwegneming bij minderjarigen uitsluitend is toegestaan binnen de familie. Daarnaast moet de minderjarige zelf toestemming geven en in staat zijn om duidelijk te maken dat hij of zij dit wil. De wet legt ook een minimumleeftijd vast: orgaanwegneming bij minderjarigen mag pas vanaf 12 jaar.



112. Volwassenen die wilsonbekwaam zijn, kunnen nooit als levende donor optreden. Er mogen geen organen worden weggenomen bij iemand van achttien jaar of ouder die niet in staat is om zelf toestemming te geven. Alleen een wilsbekwame persoon kan instemmen met orgaandonatie. Familieleden kunnen deze toestemming niet in de plaats van de betrokkene geven.

7.2.2. Orgaandonatie bij overlijden

113. De huidige wet over het wegnemen en transplanteren van organen werkt volgens een “geen-bezwaar-systeem” (opting-out). Dat betekent dat iedereen automatisch als mogelijke orgaandonor wordt beschouwd, tenzij vooraf duidelijk is aangegeven dat men dit niet wil. Elke meerderjarige Belg wordt dus geacht akkoord te zijn met orgaandonatie na overlijden, tenzij er verzet is geregistreerd.
114. Vroeger konden familieleden bezwaar maken tegen orgaandonatie als de overledene zelf geen duidelijke wilsverklaring had afgelegd. Vandaag hebben nabestaanden dat recht niet meer. Wanneer iemand overlijdt, in aanmerking komt voor orgaandonatie en geen verzet heeft geregistreerd, mag de donatie in principe doorgaan. Het ziekenhuis informeert de nabestaanden nog steeds. Als de overledene vooraf expliciet toestemming voor donatie heeft vastgelegd, wordt dit meegedeeld en kan de familie de donatie niet tegenhouden, zelfs niet als zij het er niet mee eens zijn. Wanneer er geen wilsverklaring is, vraagt de arts aan de nabestaanden of de overledene zich ooit mondeling of stilzwijgend tegen donatie heeft uitgesproken. Daarbij mogen nabestaanden niet hun eigen mening gebruiken om de donatie stop te zetten.



Hoewel het systeem werkt met stilzwijgende toestemming, is het verstandig om de eigen keuze duidelijk vast te leggen. Zo kan er later geen verwarring of twijfel ontstaan bij de nabestaanden over wat iemand echt wilde.

7.2.3. Conclusie

115. *Orgaandonatie bij leven en na overlijden is in België strikt geregeld, met veel aandacht voor ethiek, vrijwilligheid en goed geïnformeerde toestemming. Alleen wilsbekwame volwassenen mogen bij leven een orgaan doneren. Minderjarigen mogen dit enkel vanaf 12 jaar, onder strikte voorwaarden en uitsluitend voor een broer of zus. Niemand kan in naam van een volwassene wilsbekwame persoon toestemming geven voor donatie. Het is dus altijd een persoonlijke beslissing, waarbij de zelfstandigheid van de donor zo goed mogelijk wordt beschermd.*
116. *Toch speelt familie vaak een belangrijke rol. Levende donatie gebeurt meestal binnen de familiekring. Ook bij donatie na overlijden, waar familieleden formeel geen vetorecht meer hebben, blijven artsen met hen in gesprek gaan. Zo worden nabestaanden betrokken bij het bevestigen van wat de overledene vermoedelijk wilde.*

7.3. Medische experimenten

117. De Wet van 7 mei 2004 regelt hoe medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen als proefpersonen mag worden uitgevoerd. Deze wet wil ervoor zorgen dat onderzoek mogelijk blijft, maar dat de mensen die deelnemen goed beschermd zijn.



118. Om mee te doen aan een medisch experiment moet iemand altijd vrij, vooraf en goed geïnformeerd toestemming geven. Wanneer een persoon zelf geen toestemming kan geven, bijvoorbeeld omdat hij of zij minderjarig of wilsonbekwaam is, moet een wettelijke vertegenwoordiger beslissen.



119. Bij minderjarigen gaat het om toestemming van de ouders of voogd. Het kind zelf wordt zoveel mogelijk betrokken bij het besluit, afhankelijk van zijn of haar leeftijd en ontwikkeling. De toestemming van de ouders moet passen bij wat het kind waarschijnlijk zelf zou willen, en kan op elk moment weer worden ingetrokken zonder negatieve gevolgen. Onderzoek met minderjarigen mag alleen doorgaan als het direct te maken heeft met hun eigen medische situatie of als het onderzoek alleen met kinderen kan worden uitgevoerd. Ook moet het nodig zijn om eerdere resultaten te bevestigen of om nieuwe kennis te verkrijgen die toekomstige kinderen kan helpen. De risico's van het onderzoek moeten klein zijn en in verhouding staan tot het mogelijke voordeel. Alles wat pijn, angst of ongemak veroorzaakt, moet zoveel mogelijk worden beperkt. Er mogen geen financiële beloningen worden gegeven, behalve een redelijke vergoeding van gemaakte kosten.



120. Voor meerderjarige personen die niet zelf kunnen beslissen, zijn er vergelijkbare beschermingsregels. De wettelijke vertegenwoordiger moet toestemming geven namens de betrokkene, maar daarbij rekening houden met wat deze persoon waarschijnlijk zelf zou willen. De betrokkene moet, als dat mogelijk is, actief worden betrokken bij de beslissing. Als iemand zelf zijn mening kan geven en de uitleg kan begrijpen, dan moet de onderzoeker deze mening respecteren. Wie als vertegenwoordiger mag optreden, wordt bepaald volgens dezelfde volgorde van familieleden als in de Wet Patiëntenrechten. Bij volwassenen die wettelijk onbekwaam zijn verklaard, zijn het de ouders of de voogd die de toestemming mogen geven.
121. Er zijn ook inhoudelijke beperkingen aan het soort onderzoek waarbij meerderjarige wilsonbekwamen mogen meedoen. Het moet gaan om een experiment dat direct te maken heeft met een ernstige ziekte of aandoening van de betrokkene, bijvoorbeeld een levensbedreigende situatie of iets dat de gezondheid ernstig schaadt. Het onderzoek moet bovendien essentieel zijn om eerdere resultaten te bevestigen die al bij wilsbekwame personen of andere methodes zijn verkregen. Net zoals bij minderjarigen moeten de risico's zo klein mogelijk zijn en niet groter dan het mogelijke voordeel. Ook hier zijn financiële prikkels niet toegestaan, behalve een vergoeding van kosten.
122. Deze wet zorgt dus voor een zorgvuldig evenwicht tussen wetenschappelijk onderzoek en bescherming van kwetsbare mensen. De rol van familie is hierbij erg belangrijk: ouders, voogden of wettelijke vertegenwoordigers moeten niet alleen toestemming geven, maar ook goed nadenken over wat de betrokken persoon waarschijnlijk zelf zou willen. Zo dragen families niet alleen een



juridische taak, maar ook een morele verantwoordelijkheid om te waken over de rechten, waardigheid en veiligheid van hun kind of familielid.

7.4. Wet op het gebruik van menselijk lichaamsmateriaal

123. De Wet op het gebruik van menselijk lichaamsmateriaal regelt wat er gebeurt met lichaamsmateriaal van mensen, zowel tijdens hun leven als na hun overlijden. Deze wet is belangrijk voor medische behandelingen, orgaan- en weefseltransplantaties, wetenschappelijk onderzoek en voor het maken van nieuwe medicijnen of medische hulpmiddelen.
124. Onder menselijk lichaamsmateriaal wordt alles verstaan dat biologisch afkomstig is van een mens. Dit kan gaan om weefsels, cellen, geslachtscellen (zoals sperma en eicellen), embryo's, foetussen en ook stoffen die hieruit worden gehaald, zoals DNA. Het maakt daarbij niet uit of het materiaal bewerkt is of niet. Materialen die niet van menselijke oorsprong zijn, vallen niet onder deze wet. Voorbeelden van lichaamsmateriaal zijn bloed, cellen, beenmerg, navelstrengbloed, embryo's en DNA.
125. Elke keer dat lichaamsmateriaal wordt weggenomen bij iemand, bijvoorbeeld om te gebruiken voor een medische behandeling bij een andere patiënt of voor wetenschappelijk onderzoek, moet dit gebeuren onder verantwoordelijkheid van een arts in een erkend ziekenhuis.



7.4.1. Gebruik bij leven

126. In België zijn er strikte regels voor het wegnemen van menselijk lichaamsmateriaal bij levende personen. In principe mag dit alleen als de donor meerderjarig is en vooraftoestemming heeft gegeven. Deze toestemming moet vrijwillig zijn en gebaseerd op duidelijke informatie. De donor krijgt uitleg over waarom het materiaal wordt weggenomen, hoe de ingreep verloopt, welke risico's eraan verbonden zijn, welke medische onderzoeken nodig zijn, hoe zijn persoonlijke gegevens worden verwerkt en beschermd, en dat alle betrokken zorgverleners beroepsgeheim hebben. Ook wordt uitgelegd waarvoor het lichaamsmateriaal wordt gebruikt en welke garanties er zijn om de donor te beschermen. Deze informatie moet altijd worden gegeven door iemand die hiervoor is opgeleid en die het op een duidelijke manier kan uitleggen.
127. De donor heeft recht om de medische testresultaten die op hem of haar betrekking hebben in te zien. De toestemming is een wettelijke voorwaarde: zonder deze toestemming mag er geen donatie plaatsvinden. Zodra alle voorwaarden zijn vervuld, wordt de toestemming schriftelijk vastgelegd in een document waarin precies staat waarvoor de donatie bedoeld is. Dit document wordt ondertekend, gedateerd en bewaard in het dossier van de donor. De arts die verantwoordelijk is voor het wegnemen van het materiaal bevestigt schriftelijk dat de toestemming is verkregen.



128. De donor kan zijn of haar toestemming intrekken, maar alleen tot het moment dat het lichaamsmateriaal daadwerkelijk is bewerkt of bewaard. Daarna kan de toestemming niet meer worden ingetrokken, zelfs niet als de donor achteraf liever een andere bestemming had gewild (bijvoorbeeld alleen voor eigen gebruik in plaats van voor iemand anders).
129. Ook voor het verwerken van persoonsgegevens die verband houden met de donatie is vooraf schriftelijke toestemming nodig.
130. In gevallen waarbij het verwijderen van lichaamsmateriaal weinig of geen risico oplevert, bijvoorbeeld bij het wegnemen van huidcellen die vanzelf weer aangroeien, kunnen ook mensen die niet volledig wilsbekwaam zijn donor zijn. Dit geldt bijvoorbeeld voor minderjarigen, mensen die onder gerechtelijke bescherming staan, personen met een mentale beperking of patiënten in coma. In zulke situaties wordt de toestemming gegeven door een wettelijke vertegenwoordiger of, als die er niet is, door een vooraf aangeduide vertrouwenspersoon volgens de regels van de Wet Patiëntenrechten. De wet schrijft voor dat de wilsonbekwame persoon zelf zoveel mogelijk betrokken moet worden bij de beslissing, op een manier die past bij zijn of haar begripsvermogen. In bepaalde gevallen kunnen minderjarigen zelfs zelf toestemming geven, als zij goed genoeg kunnen inschatten wat dit voor hen betekent.
131. Wanneer het verwijderen van lichaamsmateriaal een grotere ingreep is met meer risico's, bijvoorbeeld omdat het gaat om weefsel dat niet vanzelf terugkomt of omdat de procedure zwaar is, gelden er nog strengere voorwaarden. De donor moet in dat geval altijd meerderjarig zijn en vrijwillig toestemming geven.





Bovendien moeten twee extra voorwaarden tegelijk vervuld zijn: ten eerste moet de ontvanger in levensgevaar zijn of moet de gezondheidswinst voor hem of haar groot genoeg zijn om het risico voor de donor te rechtvaardigen; ten tweede mag er geen vergelijkbaar resultaat bereikt kunnen worden door donatie van iemand die overleden is.

132. Hoewel deze wet deels gebaseerd is op de Wet Orgaantransplantatie, verschilt het toestemmingsproces op enkele punten. Zo is het bij deze wet niet nodig om een getuige aanwezig te hebben of een derde persoon te laten ondertekenen bij het geven van toestemming. Voor donaties door minderjarigen zijn de regels ook minder streng dan bij orgaandonatie. Voor orgaandonatie moet een kind minstens twaalf jaar zijn en mag alleen aan een broer of zus doneren. Bij donatie van lichaamsmateriaal is het voldoende dat de minderjarige genoeg inzicht heeft om de gevolgen te begrijpen, ongeacht de verwantschap met de ontvanger.



7.4.2. Gebruik na overlijden

133. Ergelden andere regels voor het wegnemen van menselijk lichaamsmateriaal bij overleden personen dan bij levende donoren. Waar bij levende donoren altijd vooraf duidelijk toestemming nodig is, wordt bij overledenen uitgegaan van veronderstelde toestemming. Dit betekent dat iemand na zijn of haar overlijden automatisch als donor wordt beschouwd, tenzij die persoon tijdens het leven expliciet heeft aangegeven geen donor te willen zijn. Dit systeem lijkt op dat van de Wet Orgaantransplantatie, maar in de Wet op het menselijk lichaamsmateriaal is het uitgebreid. Zo kan lichaamsmateriaal na overlijden niet alleen worden gebruikt voor medische behandelingen, maar ook voor wetenschappelijk onderzoek, zelfs als dat onderzoek geen direct voordeel oplevert voor een patiënt.
134. Iedere meerderjarige die wilsbekwaam is, kan zelf aangeven geen donore te willen zijn. Ook minderjarigen die goed kunnen begrijpen wat dit betekent, mogen zelf bezwaar maken. Daarnaast kunnen ouders of voogden namens een minderjarige bezwaar aantekenen. Voor mensen die niet wilsbekwaam zijn, kan de wettelijke vertegenwoordiger dit doen.
135. Net als bij orgaandonatie hebben familieleden geen officieel recht om donatie tegen te houden. Wanneer nabestaanden zich verzetten, maar de overledene bij leven duidelijk heeft vastgelegd dat hij of zij donor wil zijn, dan gaat de wens van de overledene altijd voor. Dat roept wel de vraag op of familie ook iets te zeggen moet hebben wanneer lichaamsmateriaal wordt gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek na overlijden. Tijdens de bespre-



kingen van de wet werd aangegeven dat het standpunt van de familie in zulke gevallen wél meegenomen kan worden, zodat nabestaanden niet volledig buitenspel staan bij deze beslissing.

7.4.3. Conclusie

136. *De Wet op het gebruik van menselijk lichaamsmateriaal is zo opgesteld dat menselijk materiaal, ook buiten orgaandonatie, op een zorgvuldige en ethisch verantwoorde manier kan worden gebruikt. Het uitgangspunt van de wet is altijd het respect voor de zelfstandigheid van de donor. Daarom zijn er strenge voorwaarden voor toestemming bij levende donoren, en geldt bij overlijden het principe van veronderstelde toestemming, zolang de persoon niet vooraf bezwaar heeft gemaakt.*
137. *De wet benadrukt ook het belang van familiebetrokkenheid. Wanneer iemand niet in staat is om zelf toestemming te geven, bijvoorbeeld bij minderjarigen of personen die wilsonbekwaam zijn, ligt de beslissing bij de ouders, voogd of wettelijke vertegenwoordiger. Zij moeten altijd handelen in het belang van de betrokkene. Ook al nemen zij formeel de beslissing, de wet schrijft voor dat de betrokken persoon zelf zoveel mogelijk wordt geïnformeerd en, waar mogelijk, mee kan praten over de keuze.*
138. *Na het overlijden van een donor speelt de familie eveneens een rol. Hoewel de wet uitgaat van de wens van de overledene en nabestaanden officieel geen vetorecht hebben, is er wel ruimte om rekening te houden met hun gevoelens en overtuigingen. Vooral als lichaamsmateriaal na overlijden wordt gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek, wordt in de praktijk vaak geluisterd naar eventuele bezwaren van de familie.*



7.5. Abortus

139. Abortus is in België sinds 1990 gedeeltelijk uit het strafrecht gehaald. In 2018 werd het helemaal losgekoppeld van het Strafwetboek en opgenomen in een aparte wet over vrijwillige zwangerschapsafbreking.
140. Abortus is toegestaan tot twaalf weken na de bevruchting. Dat kan alleen als de persoon die zwanger is vrijwillig en weloverwogen kiest voor de ingreep, nadat hij of zij voldoende informatie heeft gekregen over de risico's, gevolgen en de mogelijkheden om het kind eventueel op te vangen. Voor de ingreep is altijd eerst een gesprek nodig met een arts of in een erkend abortuscentrum. Daarna geldt er een verplichte bedenktijd van zes dagen. Alleen als er een dringende medische reden is, kan de ingreep sneller plaatsvinden. Op de dag van de ingreep moet de zwangere persoon schriftelijk bevestigen dat hij of zij vastbesloten is om de zwangerschap af te breken. Na de termijn van twaalf weken kan abortus alleen nog worden uitgevoerd als er een ernstig gevaar is voor de gezondheid van de zwangere persoon of als er ernstige afwijkingen bij het ongeborn kind zijn. In zulke gevallen moet een tweede arts worden geraadpleegd.
141. De beslissing om een zwangerschap af te breken ligt volledig bij de zwangere persoon zelf. Een partner, echtgenoot of de verwekker van de foetus hoeft hiervoor geen toestemming te geven en heeft geen juridisch recht om mee te beslissen. Dit sluit aan bij het basisprincipe dat iedereen zelf mag beslissen over zijn of haar eigen lichaam.



142. Voor minderjarigen geldt dat zij zelf mogen beslissen over een abortus als zij voldoende begrijpen wat de ingreep inhoudt en wat de gevolgen zijn. In dat geval is de toestemming van de ouders of voogd niet nodig, en blijft de beslissing onder het medisch beroepsgeheim. Als een arts inschat dat een minderjarige nog niet wilsbekwaam is, moeten de ouders of een wettelijke vertegenwoordiger toestemming geven. Zij moeten dan handelen in het belang van het kind.
143. Bij volwassenen die als wilsonbekwaam worden beschouwd, gelden aparte regels. Wanneer iemand onder gerechtelijke bescherming staat, kan een bewindvoerder niet zomaar beslissen over een abortus namens de beschermde persoon, tenzij die persoon daar wettelijk bekwaam voor is verklaard. Als iemand niet onder zo'n maatregel valt, bepaalt de Wet Patiëntenrechten dat een vertegenwoordiger mag beslissen wanneer de zwangere persoon zelf geen keuze kan maken. Wel moet die persoon zoveel mogelijk bij de beslissing worden betrokken. Volgens internationale regels, zoals het VN-Verdrag voor de Rechten van Personen met een Handicap, mag een abortus nooit worden uitgevoerd tegen de wil van de betrokkene.
144. Het Belgische abortusrecht legt dus de nadruk op de zelfstandigheid en het recht op zelfbeschikking van de zwangere persoon. De keuze ligt altijd bij degene die zwanger is, ongeacht leeftijd, burgerlijke staat of de mening van familieleden.





7.6. Sterilisatie

145. Sterilisatie is een medische ingreep die bedoeld is om iemand blijvend onvruchtbaar te maken. In België is deze ingreep toegestaan, maar omdat het een definitieve en gevoelige beslissing is, zijn er strenge juridische en ethische regels opgesteld.
146. Het basisprincipe in de Belgische gezondheidszorg is dat elke patiënt recht heeft om zelf over zijn of haar eigen lichaam te beslissen. Dat betekent dat een meerderjarige die goed kan begrijpen wat de ingreep inhoudt, na duidelijke uitleg zelf kan kiezen voor sterilisatie. Hiervoor is geen toestemming nodig van een partner of iemand anders. In het verleden was het in sommige gevallen nodig dat een echtgenoot ook instemde, maar dit is door het Hof van Cassatie afgeschaft. De beslissing ligt dus volledig bij de persoon zelf.



147. Bij minderjarigen ligt dit anders. Er is geen vaste leeftijdsgrens waarop een minderjarige zelfstandig kan beslissen. Het gaat om de vraag of het kind voldoende begrijpt wat de ingreep betekent. Omdat sterilisatie een onomkeerbare en ingrijpende ingreep is, wordt hier extra voorzichtig mee omgegaan. Meestal is naast de toestemming van de minderjarige ook toestemming van de ouders nodig. Vaak wordt ook advies gevraagd aan een ethisch comité of, in sommige gevallen, aan de jeugdrechtbank om te beoordelen of sterilisatie wel verantwoord is.
148. Voor meerderjarige personen die wilsonbekwaam zijn, bijvoorbeeld door een ernstige verstandelijke beperking of dementie, gelden nog strengere regels. Sterilisatie wordt gezien als een heel persoonlijke beslissing die niet zomaar door een bewindvoerder kan worden genomen. Zelfs als iemand geen rechterlijke bescherming heeft, kan een vertegenwoordiger niet zomaar instemmen met sterilisatie. Volgens de Orde van Artsen mag sterilisatie bij iemand met een psychiatrische aandoening alleen worden overwogen als er geen andere, minder ingrijpende alternatieven mogelijk zijn. Er moet dan een zorgvuldige beoordeling plaatsvinden door meerdere artsen. Daarbij moet bewezen worden dat sterilisatie medisch noodzakelijk is, dat omkeerbare anticonceptiemiddelen niet werken of ernstige problemen veroorzaken, en dat de vertegenwoordiger volledig begrijpt wat de ingreep betekent en vrij beslist om toestemming te geven.
149. Een voorbeeld hiervan is een volwassen vrouw met zowel een ernstige verstandelijke als psychiatrische beperking die in een zorginstelling woont. Zij kan het idee van seksualiteit of ouderschap niet begrijpen en kan daarom ook geen toestemming geven voor anticonceptie. Alle omkeerbare opties (zoals een spiraal of



hormonale methoden) zijn geprobeerd, maar deze werken niet of veroorzaken ernstige medische problemen. In zo'n uitzonderlijke situatie kan, na een uitgebreide beoordeling door een team van artsen, besloten worden dat sterilisatie nodig is om een ongewenste zwangerschap en de risico's die daarbij horen te voorkomen.

150. Om ervoor te zorgen dat deze beslissing zorgvuldig wordt genomen, moet er een rapport worden opgesteld dat wordt ondertekend door minstens drie artsen: de gynaecoloog of chirurg die de ingreep uitvoert, een neuropsychiater en de huisarts of een andere specialist die bij de medische situatie betrokken is. Eén van deze artsen mag niet verbonden zijn aan de instelling waar de patiënt verblijft, om een onafhankelijk oordeel te waarborgen.
151. Het is belangrijk dat sterilisatie nooit wordt gebruikt om gedrag te controleren of het makkelijker te maken voor anderen om voor de patiënt te zorgen. Dat zou in strijd zijn met de mensenrechten, waaronder het verbod op mensonterende behandelingen en het recht op [privacy](#).
152. Kortom, sterilisatie is in België toegestaan, maar vanwege het definitieve en gevoelige karakter van de ingreep zijn er strikte voorwaarden. Het uitgangspunt is altijd dat alleen de persoon zelf geldig kan beslissen, zolang die wilsbekwaam is. Bij minderjarigen en wilsonbekwame volwassenen kan de familie of een vertegenwoordiger betrokken zijn bij de beslissing, maar altijd onder toezicht van artsen en vaak met advies van een ethische commissie. Familieleden of vertegenwoordigers mogen nooit uit eigen belang beslissen; het gaat altijd om wat het beste is voor de patiënt zelf.



7.7. Medische begeleide voortplanting en draagmoederschap

153. De Wet van 6 juli 2007 regelt hoe medisch begeleide voortplanting (MBV) in België mag plaatsvinden. Met MBV worden medische technieken bedoeld die iemand helpen om zwanger te worden. Dat kan door kunstmatige inseminatie, in-vitrofertilisatie (IVF), gebruik van donorzaad of -eicellen en embryo-implantatie.
154. Deze vorm van vruchtbaarheidsbehandeling staat open voor heteroseksuele koppels, lesbische koppels en alleenstaanden. Iedereen die ervoor kiest om met medische hulp ouder te worden, kan gebruikmaken van MBV, ook als er donormateriaal nodig is.



155. Hoewel de wet vooral gericht is op de wensouders en eventuele donoren, speelt familie soms ook een belangrijke rol bij MBV. Dit is niet altijd duidelijk geregeld in de wet, waardoor er in de praktijk vragen en problemen ontstaan.



156. Een partner van iemand die een vruchtbaarheidsbehandeling ondergaat, moet vooraf schriftelijk toestemming geven. Dit is belangrijk, want als de behandeling tot een geboorte leidt, wordt de gehuwde partner automatisch beschouwd als de juridische ouder van het kind, ook als er donorzaad of -eicellen zijn gebruikt. Dit zorgt voor stabiliteit en zekerheid voor het kind. Maar er ontstaan ook vragen, bijvoorbeeld wanneer een relatie eindigt of als iemand overlijdt voordat een embryo wordt teruggeplaatst. De wet maakt postmortale voortplanting mogelijk – dus een zwangerschap na het overlijden van een partner, mits de overleden partner hier vooraf schriftelijk mee instemde. Dit respecteert het recht op zelfbeschikking, maar kan ethisch moeilijk liggen omdat het kind dan maar één juridische ouder heeft. Partners kunnen ook donor zijn voor andere koppels of vrienden, wat nieuwe vragen oproept over juridische ouderschap en verantwoordelijkheid. Daarom is het belangrijk dat fertiliteitscentra ⁶⁾ deze gevolgen goed uitleggen en schriftelijk vastleggen in afspraken.
157. Familieleden kunnen ook optreden als donor. Zo kan een broer sperma doneren aan zijn lesbische zus en haar partner, of kan een nicht eicellen doneren aan haar tante die zelf geen kinderen kan krijgen. Dit maakt de relaties binnen de familie complexer, zowel genetisch als juridisch en emotioneel. Bij anonieme donaties ontbreekt voor het kind belangrijke informatie over biologische afkomst. De wet staat donaties toe waarbij de donor bekend is bij de wensouders, maar anonieme donatie is nog steeds het meest gebruikelijk. Het Grondwettelijk Hof heeft in september 2024 echter geoordeeld dat de huidige regels, waarbij de identiteit van spermadonoren strikt geheim blijft, niet meer passen bij

6) **Fertiliteitscentra** zijn medische centra of klinieken die gespecialiseerd zijn in de behandeling van vruchtbaarheidsproblemen.



de huidige samenleving. De wet moet vóór 30 juni 2027 worden aangepast, zodat kinderen meer toegang krijgen tot informatie over hun biologische afkomst, maar tot die tijd blijft de oude regeling gelden. In de praktijk kiezen families soms bewust voor donatie binnen de familie, bijvoorbeeld om genetisch verwante kinderen te krijgen of om culturele redenen.

158. België heeft geen specifieke wet voor draagmoederschap, maar fertiliteitscentra laten wel toe dat een familielid als draagmoeder optreedt. Zo kan een zus een embryo dragen voor haar broer of zus en hun partner. Dit gebeurt meestal uit solidariteit en zonder betaling (altruïstisch draagmoederschap). Vooraf vindt altijd een medische en psychologische beoordeling plaats en worden er contracten opgesteld tussen de draagmoeder en de wensouders. Omdat er geen duidelijke wet is, wordt het moederschap bij geboorte volgens het oude Burgerlijk Wetboek automatisch toegekend aan de vrouw die bevalt. Om als wensouder juridisch erkend te worden, is vaak een adoptieprocedure nodig. In sommige gevallen lukt het wensouders niet om die juridische band tot stand te brengen, wat voor onzekerheid zorgt.



159. In bijzondere situaties kan een familielid optreden als vertegenwoordiger van iemand die zelf niet in staat is om toestemming te geven, bijvoorbeeld door een coma of een ernstige mentale beperking. De MBV-wet zegt hier niets over, waardoor men terugvalt op andere wetten, zoals de Wet Patiëntenrechten. Die wet bepaalt dat een echtgenoot, ouder, kind of broer of zus als vertegenwoordiger kan optreden. Toch is het toepassen van deze regel op vruchtbaarheidsbehandelingen zeer omstreden, omdat het hier niet gaat om een medische behandeling van een ziekte, maar om een keuze om een kind te krijgen. Een embryo terugplaatsen met alleen toestemming van een vertegenwoordiger roept ernstige vragen op over vrijwilligheid, voortplantingsrechten en de bescherming van het toekomstige kind. Bovendien kan een bewindvoerder volgens de wet geen toestemming geven voor MBV.
160. Kortom, familieleden spelen in de praktijk op verschillende manieren een rol bij medisch begeleide voortplanting: als donor, draagmoeder, vertegenwoordiger of zorgfiguur. Vaak gebeurt dit uit liefde en solidariteit, maar het zorgt ook voor complexe juridische en ethische vragen. Omdat de wet veel van deze situaties niet duidelijk regelt, vooral bij draagmoederschap en niet-anonieme donatie, blijft er onzekerheid bestaan. Een toekomstige aanpassing van de wet zou duidelijkere regels kunnen bieden en ervoor zorgen dat betrokkenheid van familieleden op een zorgvuldige en vrijwillige manier verloopt, met voldoende bescherming voor alle partijen.





7.8. Euthanasie

161. In België is euthanasie wettelijk toegestaan sinds 2002. Euthanasie betekent dat een arts op verzoek van een patiënt opzettelijk het leven van die patiënt beëindigt door een dodelijk middel toe te dienen. Dit kan alleen onder zeer strikte voorwaarden en met meerdere controles.
162. Volwassenen die wilsbekwaam zijn, dat wil zeggen dat zij goed begrijpen wat euthanasie inhoudt, kunnen om euthanasie vragen wanneer zij ongeneeslijk ziek zijn en ondraaglijk lichamelijk of psychisch lijden ervaren, terwijl er geen andere mogelijkheden zijn om dat lijden te verlichten. De aanvraag moet vrijwillig zijn, goed overwogen en meerdere keren worden herhaald, zonder druk van buitenaf. De patiënt moet een schriftelijk verzoek indienen dat door minstens twee artsen wordt beoordeeld, waarvan één onafhankelijk is. Wanneer het niet duidelijk is dat de patiënt binnen korte tijd zal overlijden, is ook een derde beoordeling nodig door een psychiater of een andere specialist, en geldt er een wachttijd van minimaal één maand tussen het schriftelijk verzoek en de uitvoering van de euthanasie.



163. Als de patiënt dat wil, kan de arts het verzoek ook bespreken met familie of andere naasten. Een patiënt kan vertrouwenspersonen aanwijzen om mee te helpen bewaken dat zijn of haar wil wordt gerespecteerd. Familieleden kunnen echter nooit in de plaats van de patiënt beslissen en hebben ook geen recht op informatie over het verzoek als de patiënt dat niet wil delen.
164. Sinds 2014 is euthanasie in zeer uitzonderlijke gevallen ook mogelijk voor minderjarigen die wilsbekwaam zijn. Dit betekent dat de minderjarige goed begrijpt wat euthanasie inhoudt en de gevolgen kan overzien. Het kan alleen als het kind in een terminale fase zit van een ongeneeslijke ziekte, lichamelijk ondraaglijk lijdt en het lijden niet kan worden verlicht. Psychisch lijden is geen reden voor euthanasie bij minderjarigen. Het kind moet zelf om euthanasie vragen en beide ouders of wettelijke vertegenwoordigers moeten schriftelijk toestemming geven. Bovendien moet een onafhankelijke kinder- of jeugdpsychiater of -psycholoog bevestigen dat het kind in staat is om deze beslissing te nemen.
165. Voor volwassenen die wilsbekwaam zijn, bijvoorbeeld door een coma of ernstige hersenschade, is euthanasie alleen mogelijk als zij eerder, toen zij nog wilsbekwaam waren, een schriftelijke euthanasieverklaring hebben opgesteld. Euthanasie kan dan enkel plaatsvinden als de persoon in een onomkeerbare toestand van bewusteloosheid verkeert. De verklaring moet gedateerd en ondertekend zijn in aanwezigheid van twee meerderjarige getuigen, waarvan er minstens één geen erfgenaam of ander materieel belang mag hebben bij het overlijden. Een arts kan pas euthanasie uitvoeren als aan alle voorwaarden is voldaan en na overleg met andere artsen. Familieleden of vertegenwoordigers mogen wel helpen door de verklaring aan de arts te bezorgen, maar



kunnen zelf nooit euthanasie aanvragen in naam van de patiënt. Euthanasie wordt gezien als een heel persoonlijke beslissing die niet kan worden overgedragen aan iemand anders.

166. Samengevat is euthanasie in België een strikt gereguleerd en persoonlijk recht. Voor volwassenen kan familie betrokken worden, maar speelt ze geen beslissende rol. Bij minderjarigen is toestemming van de ouders verplicht. Voor wilsonbekwame personen kan euthanasie alleen worden uitgevoerd als er vooraf een geldige verklaring is opgesteld; de familie kan dan enkel een begeleidende rol vervullen.



Eindconclusie

Dit rapport legt uit dat familieleden een belangrijke rol kunnen spelen bij de zorg voor volwassen patiënten. Hun betrokkenheid kan heel waardevol zijn voor het zorgproces, maar moet altijd passen binnen de wettelijke rechten van de patiënt en de professionele plichten van de zorgverleners.

Familieleden kunnen officieel worden aangewezen als vertrouwenspersoon of als vertegenwoordiger. Een vertrouwenspersoon helpt de patiënt om zijn of haar rechten goed te gebruiken en kan, als de patiënt dat toestaat, medische informatie ontvangen. Een vertegenwoordiger neemt beslissingen voor de patiënt wanneer deze zelf niet meer in staat is om keuzes te maken. Daarbij moet de vertegenwoordiger zoveel mogelijk rekening houden met de waarden en wensen van de patiënt.

Ergelden duidelijke grenzen. Artsen en andere zorgverleners mogen geen medische informatie delen met familieleden zonder toestemming van de patiënt, behalve in uitzonderlijke gevallen waarin het beroepsgeheim doorbroken mag worden. Het rapport waarschuwt ook voor het gebruik van familieleden als informele tolken. Dit kan leiden tot fouten, problemen met privacy en lastige loyaliteitsconflicten.

Na het overlijden van een patiënt hebben familieleden beperkte rechten, zoals het mogen inzien van het medisch dossier of het indienen van een klacht. Ook hiervoor gelden strikte voorwaarden.

Samengevat benadrukt het rapport dat familieleden wel degelijk een plaats hebben in de zorg, maar binnen duidelijke juridische en praktische grenzen. Goede communicatie, heldere afspraken over rollen en professionele ondersteuning (zoals toegang tot officiële tolkendiensten) zijn essentieel om zorg niet alleen correct volgens de wet, maar ook menselijk en in samenwerking met de familie te organiseren.





Nuttige links

Algemene brochures over jouw Patiëntenrechten:

FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu: *Brochure over de patiëntenrechten* beschikbaar via: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/brochure_patiëntenrechten_-_16-01-2025.pdf

Vlaams Patiëntenplatform, *Ken je rechten als patiënt*, beschikbaar via: <https://vlaamspatiëntenplatform.be/storage/files/deb4acf4-bbc1-49b6-9729-4f579fd88db4/brochure-patiëntenrechten.pdf>

ZorgnetIcuro: *De wet patiëntenrechten. Overzicht van en toelichting bij de nieuwe bepalingen van 2024*, beschikbaar via: https://www.zorgneticuro.be/sites/default/files/publication/2024-09/Overzicht%20van%20en%20toelichting%20bij%20de%20wet%20pati%C3%ABntenrechten_digitaal.pdf

Vertegenwoordiging en bewindvoering

FOD Justitie, notaris.be en Koning Boudewijnstichting: *Praktische gids voor familiale bewindvoerders*, beschikbaar via: [file:///C:/Users/MLotoczuk/Downloads/NL_Praktische_gids_voor_familiale_bewindvoerders_NL%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/MLotoczuk/Downloads/NL_Praktische_gids_voor_familiale_bewindvoerders_NL%20(2).pdf)

FOD Justitie: *Een gerechtelijke beschermingsmaatregel aanvragen*, beschikbaar via: https://justitie.belgium.be/nl/themas_en_dossiers/personen_en_gezinnen/bescherming_van_meerderjarigen/gerechtelijke_bescherming/een_gerechtelijke_beschermingsmaatregel_aanvragen



Taal

Advies Federale Commissie inzake de rechten van de patiënt met betrekking tot het gebruik van taal als een essentieel element van wederzijds begrip tussen een patiënt en een zorgverlener, 13 september 2024, beschikbaar via: https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/sites/default/files/documents/2024_09_13_fcrp_advies_taalproblematiek.pdf

Standpunttekst Kom op tegen Kanker, TAALONDERSTEUNING IN DE GEZONDHEIDSZORG IS ESSENTIEEL, 2020, 6, beschikbaar via https://www.komoptegenkanker.be/sites/default/files/media/2020-12/2020_Standpunt_taalondersteuning_in_de_zorg_Kom_op_tegen_Kanker.pdf.

Abortus en sterilisatie

Jeugdhulp Vlaanderen, *Instemming met anticonceptie bij verblijf in een residentiële voorziening*, beschikbaar via: www.rechtspositie.be/faq/instemming-met-anticonceptie-bij-verblijf-in-een-residentiele-voorziening.

Wetenschappelijk Comité ter evaluatie van de abortuswet- en praktijk in België, *Studie en evaluatie van de abortuswet- en praktijk in België*, beschikbaar via: https://vlir.be/wp-content/uploads/2023/03/230411-Abortion-law-and-practice-in-Belgium-uitgebreid-rapport_NL.pdf

Minderjarige patiënten

tZitemzo Jeugdrecht, *MET DE RECHTEN VAN MINDERJARIGE PATIËNTEN*, beschikbaar via: https://tzipemzo.be/wp-content/uploads/2021/12/1953_jeugdrecht-patient-lowres.pdf

