

## Patiënten- en familierecht

**Martine Vermeylen**, klinisch psychologe, systemisch en psychoanalytisch gezinstherapeute. Ze geeft vorming op psychosociaal gebied voor professionelen en practica van profamiliale psycho-educatie voor gezinnen geconfronteerd met schizofrenie. Ze engageert zich in de vzw Similes Brussel waar ze een project ontwikkelt van begeleiding van gezinnen geconfronteerd met psychose. Ze beoefent de Open Dialoog met gezinnen in aanwezigheid of afwezigheid van patiënten in een netwerk met mobiele crisisteam of op langere termijn.

### **De verschillende wetten die betrekking hebben op gezinnen**

1/ Artikel 422 van het Wetboek van Strafrecht, dat elke burger, niet alleen een gezondheidswerker verplicht om een persoon in gevaar bij te staan

2/ De wet op de patiëntenrechten van 22 augustus 2002

3/ Wet betreffende de bescherming van de persoon van de geesteszieke van 26 juni 1990, bekend als de wet op de observatie

4/ De wet op het beheer van goederen en personen van 17 maart 2013, herzien op 25 april 2014, voert verschillende tijdelijke of meer definitieve arbeidsongeschiktheidsregimes in naargelang van de situatie.

5/ De algemene verordening gegevensbescherming (GDPR), met name wat betreft lichamelijke en geestelijke gezondheid

6/ De deontologische codes van de verschillende beroepen op het gebied van de geestelijke gezondheid (arts, psycholoog, maatschappelijk werker, jeugdwerker, enz.)

Wat zowel voor de families als voor de patiënten zelf moeilijk is, is het grote aantal verschillende wetten die moeten worden nageleefd en die zowel de rechten als de plichten beschrijven die moeten worden nageleefd met betrekking tot een patiënt in de psychiatrie.

Ik heb enkele standpunten en struikelblokken genoteerd die mij zijn opgevallen in mijn praktijk met gezinnen die getroffen zijn door de psychische problemen van een of meer leden van hun entourage.

## **1/Miskenning van de patiënt**

Het gaat om erkenning in de dubbele betekenis van het woord, d.w.z. zowel de patiënt wiens rechten niet worden erkend door de mensen om hem heen of door de verzorgers, en de patiënt die zichzelf niet als patiënt erkent. Nochtans is hij de belangrijkste betrokkene bij de zorg.

Wat gebeurt er wanneer een volwassen patiënt zichzelf niet herkent, zich niet bewust is van zijn probleem (anosognosie) en het probleem toeschrijft aan de mensen om hem heen? De familie kan bepaalde verontrustende of agressieve gedragingen moeten ondergaan. De familieleden hebben het moeilijk om standpunten in te nemen die de spanningen kunnen verlichten en oplossingen kunnen bieden voor ondraaglijke situaties. Deze spanningen kunnen leiden tot conflicten of relatiebreuken, waardoor het isolement en het lijden voor de beide partijen kan toenemen.

De wet op de patiëntenrechten (22/08/2002) kan als leidraad en garantie dienen voor iemand die zorgverleners niet vertrouwt, die al dwang heeft moeten ondergaan, en die voor zijn of haar rechten wil opkomen. Het feit van het kennen van iemands rechten kan een patiënt helpen de controle over zijn leven terug te krijgen als actief in zijn eigen herstel, zelfs als de acties die hij of zij onderneemt ingaan tegen familieleden, vrienden of verzorgers. Dit geldt zelfs in geval van handelingen die worden gevreesd of ingebeeld, omdat het gaat over de subjectiviteit van een persoon die pijn lijdt.

Een ander voordeel van deze wet is dat hij voorziet in de keuze van een gevolmachtigde of een vertrouwenspersoon. Deze bepaling maakt het inderdaad mogelijk te begrijpen wie de patiënt vertrouwt, en kan de familie in staat stellen zich gerust te stellen met betrekking tot de verzorging van de persoon die zij als de patiënt beschouwt. Iedereen in een gezin kan patiënt worden. Het kan iemand van buiten de familie zijn die deze stap zet.

In de gevallen die wij kennen bij Similes Brussel, gebeurt dit niet zo vaak omdat wij te maken hebben met rigide en lijdende systemen. Wij ondersteunen de gezinnen vóór de ziekenhuisopname (zelden tijdens, behalve om het gezin in moeilijkheden bij te staan bij bepaalde bezoeken of afspraken met de verzorgers), maar wij grijpen ook in tegen het einde van de ziekenhuisopname om zo herval te voorkomen.

Doordat de patiënt kiest voor een vertrouwenspersoon, iemand van buiten de familie of evengoed iemand uit de familiekring, of een gevolmachtigde, wordt het mogelijk te anticiperen op bepaalde periodes van crisis waarin de patiënt tijdelijk niet meer in staat is voor zichzelf of zijn eigen administratie te zorgen.

De wet inzake het beheer van eigendom en persoonlijke status (17 maart 2013) heeft ook betrekking op gezinnen. In deze beschermingswet zijn de verschillende regimes inzake handelingsonbekwaamheid goed geregeld. De wet vermeldt de verschillende gevallen waarin de patiënt niet in staat is keuzes te maken of stappen te ondernemen. Wanneer de patiënt kan vertrouwen op een vertrouwenspersoon of een vooraf gekozen gevolmachtigde om hem of haar te vertegenwoordigen, kan dit een opluchting zijn voor de patiënt en de familie. Een keuze voor het aanvaarden via een "geïnformeerde of niet-geïnformeerde toestemming", of een weigering van zorg of zelfs een weigering door de zorgverleners blijft mogelijk, zelfs voor een rechter. In deze procedure heeft de patiënt altijd inspraak en moet de rechter luisteren naar hem en zijn familie, wat natuurlijk nooit gegarandeerd is.

## **2/ De dilemma's van de gezinnen**

De ervaring leert ons dat families zich vaak terecht zorgen maken over de gezondheid van een delirante patiënt of een patiënt zichzelf in gevaar brengt. Het Strafwetboek voorziet in de verplichting tot bijstand aan een persoon in gevaar, die gezinnen niet alleen op zich kunnen nemen. Soms is het de patiënt die gevaar loopt, soms is het een ander lid van het gezin dat het slachtoffer wordt van geweld door een onbehandelde patiënt in een crisissituatie.

Zij aarzelen soms om hulp te roepen wanneer zij zich bedreigd voelen, of wanneer zij een gewelddadige reactie vrezen of wanneer zij een andere passage à l'acte aanvoelen (weglopen, zelfmoord, enz.). In sommige gevallen hebben zij de patiënt beloofd een gedwongen ziekenhuisopname te vermijden, maar het dilemma doet zich voor wanneer de situatie voor een aantal familieleden urgent en zorgwekkend wordt. In deze gevallen moeten de families worden geïnformeerd, begeleid en ondersteund om de situatie te beheersen, om te leren grenzen te stellen ondanks hun schuldgevoelens, en om doeltreffender te communiceren met zowel de patiënt als de verzorgers.

Familieleden hebben recht op de tijd en een plaats om naar hun zorgen te luisteren, al dan niet in aanwezigheid van de betrokken patiënt. De praktijk van de Open Dialogue maakt het mogelijk te luisteren naar de verschillende

standpunten van elk van hen, wat het mogelijk maakt om een consensus te vinden, oplossingen via onderhandelingen te ondersteunen en, indien nodig en mogelijk, een netwerk rond de patiënt en zijn familie op te zetten, bijvoorbeeld een mobiel team (Tandem plus B1 of Trekker B2) of het uitzenden van beroepskrachten zoals Atome. In Similes Brussel bestaat zo'n team uit professionelen en naasten-vrijwilligers die een ruime ervaring op dit gebied hebben. **Peer support?** Men spreekt over peer support wanneer het gaat om mensen die situaties in de geestelijke gezondheidszorg hebben meegemaakt en die zodanig hebben doorstaan en kunnen getuigen daarover, wiens ervaring van nut kan zijn voor andere patiënten die peers worden. Men spreekt over naaste verwanten of meewerkende ouders wanneer een lid van de entourage of het gezin ervaring heeft opgedaan met de eigen gezinssituatie, en deze in die mate heeft doorstaan dat hij of zij kan getuigen en zo iets kan betekenen voor andere gezinnen die nog in een crisis verkeren.

Verzoek om een opname ter observatie (wet van 26 juni 1990 betreffende de bescherming van geesteszieken): Families hebben het recht om zorg te vragen, zelfs via een officier van justitie of een vrederechter. Dit is goed geregeld, maar voor de familie is het niet altijd een succes (vooral nu in de Covid-periode wanneer de plaatsen in psychiatrische ziekenhuizen beperkt zijn). De wetgeving stelt strikte en precieze criteria voorop om een dergelijke stap te rechtvaardigen en gezinnen zijn soms weer terug bij af wanneer de vrederechter of de officier van justitie een beslissing neemt die ingaat tegen de wensen van de verzoeker. Het probleem wordt voor de nabestaanden nog erger wanneer de rechter een ziekenhuisopname ten onrechte opheft, terwijl die volgens de verzorgers of de verzoekers nochtans noodzakelijk is. Sommige rechters hebben soms een interpretatie van de vrije wil die geen rekening houdt met de evolutie van de wetenschap of de vooruitgang in de psychiatrie, of met de omgeving. In deze gevallen is het belangrijk een dialoog aan te gaan of, indien mogelijk, thuiszorg te organiseren. De vraag naar de interpretatie van het gevaar voor zichzelf of voor anderen kan inderdaad verschillen naar gelang het perspectief, en hetzelfde geldt voor de weigering van zorg door de patiënt. Het gebeurt bij voorbeeld niet zelden dat een patiënt ten overstaan van een rechter zegt dat hij medicatie aanvaardt, maar dat zijn gedrag het tegendeel bewijst.

De verschillende wetten die van toepassing zijn op gezinnen met betrekking tot hun rechten (de wet op de observatie 26/06/1990 en die inzake het beheer van eigendom en/of de persoon) is bindend voor alle partijen: zowel voor de patiënt die zijn vrijheid verliest, als voor de familie die moeilijke stappen moet

zetten die de familierelaties dreigen te verergeren (verwijten over het verlies van vrijheid, over de verplichting om medicatie in te nemen,...) en voor de **verzorgers** die moeten proberen om de medewerking van de patiënt te verkrijgen voor een behandeling, en die geconfronteerd worden met weigeringen, en zelfs geweld.... ...verbaal of fysiek geweld. Het gaat hier echter om kwesties van leven en dood die gezinnen (zelfmoord, iemands leven in gevaar brengen, enz.) en ook verzorgers aangaan.

Het werk van mobiele crisisteams bestaat erin de persoon gedurende een bepaalde periode te begeleiden, terwijl het werk van een gezinsondersteuningsteam zoals de FHS erin bestaat de familie te helpen de patiënt te begeleiden en op langere termijn meer steun te verlenen. Deze begeleiding wordt voornamelijk ondersteund en mogelijk gemaakt door *De psycho-educatie van de familie, die in België in de praktijk wordt gebracht dankzij het internationale netwerk Profamille (geïnitieerd bij Similes Wallonie door Stéphanie Lemestré).*

Het is interessant en belangrijk dat gezinnen hulp krijgen om met hun eigen angsten om te gaan, om duidelijker grenzen te stellen ten aanzien van onaanvaardbaar gedrag, om de eerste tekenen van een crisis te herkennen en op tijd te handelen, maar ook om te weten tot wie en hoe zij zich op het moment van de crisis kunnen wenden en om geïnformeerd te worden over hun rechten en plichten, door een aangepaste psychosociale ondersteuning te ontvangen.

Familieverenigingen zoals Similes kunnen aan families uitleggen wat hun rechten en plichten zijn en kunnen de onderlinge solidariteit ondersteunen, ook bij de zorg voor hun patiënten.

### **3/ Moeilijkheden met verzorgers**

Psychiatrische teams nemen soms ongepaste beslissingen, laten een patiënt vrij of weigeren hem of haar in het ziekenhuis op te nemen. In deze gevallen is het gezin zeer hulpeloos, zelfs geïsoleerd, en moet het worden begeleid. Toegegeven moet echter worden dat verzorgers niet over alle informatie beschikken die zij nodig hebben om weloverwogen beslissingen te nemen. Soms gaan zij alleen af op de ervaring van de patiënt en op hun eigen diagnose, maar ook op hun interpretatie, waarbij zij de prognose negeren. Is het feit dat men een situatie niet juist heeft kunnen beoordelen wegens een gebrek aan informatie of elementen van nader onderzoek, *een beroepsfout of zelfs een*

therapeutische nalatigheid? Deze feiten blijven niet zonder nadelige gevolgen : het vertrouwen van patiënten en/of families wordt geschonden. Het is echter van belang dat zowel de families als de beroepsbeoefenaars verstandig te werk gaan om geen institutionele, medische of gerechtelijke standpunten te verstarren die zich tegen de belangen van de patiënten zouden kunnen keren.

Maar er zijn andere situaties die betrekking hebben op de vertrouwelijkheid ten opzichte van derden in de deontologie, onderworpen aan dezelfde regeling inzake de 5 regels van het gedeelde beroepsgeheim. In het geval van gezinnen gaat het om informatie die door patiënten over hun gezin wordt verstrekt en die deel uitmaakt van de vertrouwelijkheid van hun ervaringen met gebeurtenissen of trauma's die zij in familieverband hebben meegemaakt. In het kader van de somatische gezondheidszorg is het delen van medische gegevens begrijpelijk, maar wanneer het gaat om antecedenten in psychologische zin, is het een ander verhaal. Vaak zijn er weinig objectieve gegevens over wat er vóór een bepaalde situatie is gebeurd, zodat verzorgers alleen kunnen afgaan op wat de patiënt of mensen in zijn omgeving zeggen. Talrijke studies tonen aan dat het geheugen een zeer onbetrouwbare bron is van nauwkeurige informatie over het verleden. Een persoonlijk verhaal van het verleden is noodzakelijkerwijs gekleurd door ervaring. Het is net deze ervaring die doorslaggevend is in de behandeling en in de dialoog met de familie. Het is iets anders wanneer een hulpverlener, deskundige of verzorger zo'n verhaal begint te objectiveren in een geschreven en zelfs gedigitaliseerd verslag.

#### Het elektronische patiëntendossier EPD

Wanneer informatie in een elektronisch dossier vermeld blijft en als onderdeel van de anamnese wordt opgenomen, bestaat bovendien het risico dat de patiëntgegevens als het ware worden "bevroren" in een beeld waardoor de patiënt zich gestigmatiseerd kan voelen, terwijl de gegevens na verloop van tijd irrelevant kunnen worden. Voor sommige somatische aandoeningen is er sprake van het "recht om te worden vergeten", wat ook het geval zou moeten zijn voor psychiatrische aandoeningen, aangezien is aangetoond dat het vermelden van het verleden negatieve gevolgen heeft in de sociale context en met name in de geestelijke gezondheid.

De informatie over derden die patiënten aan beroepsbeoefenaren geven is even noodzakelijk als de informatie die door familieleden wordt gegeven over hoe een patiënt zich heeft gedragen en wat er in de relatie gebeurt. Deze informatie moet worden beluisterd en zij moet in aanmerking worden

genomen, ook al is zij niet altijd objectief. Er kan therapeutische vooruitgang worden bereikt wanneer patiënten en families ertoe komen de dingen anders te zien.

Ook voor familieanamnesegegevens moeten dezelfde geheimhoudingsregels gelden als voor de patiënt. De betrokken derden zijn zich er niet altijd van bewust dat informatie over hun situatie of ervaringen wordt besproken of opgeslagen, laat staan gedigitaliseerd, wat in strijd is met de GDPR-privacywetgeving.

Meer nog, waar er geen ontmoeting met de familie is geweest en er een subjectieve beschrijving door de patiënt wordt opgetekend, blijft dit nog steeds zeer gevoelige en vaak emotioneel gekleurde informatie.

Wanneer dergelijke informatie in een elektronisch dossier wordt opgeslagen, dreigt dit een zogenaamd objectief perspectief te worden dat later veel minder gemakkelijk kan worden gewijzigd. Dit alles moet met dezelfde zorg en omzichtigheid worden behandeld als met alle subjectieve gegevens.

#### **4/ Punten van overeenstemming en overleg tussen professionals en gezinnen**

Zorgverleners hebben er belang bij samen te werken met zorgvragers (hun patiënten) en met familieleden (familie, vrienden), zodat kwalitatief goede zorg kan worden georganiseerd en na een ziekenhuisopname een plaats om te wonen kan worden gevonden. Het is niet normaal dat de familie bij het ontslag uit het ziekenhuis niet wordt ingelicht of geraadpleegd, terwijl het de bedoeling moet zijn dat het herstel van de patiënt, om een terugval te voorkomen, in zo goed mogelijke omstandigheden plaatsvindt.

Het beschouwen van de *familie als een partner in de zorg* maakt deel uit van de huidige evolutie in de psychiatrie en de geestelijke gezondheidszorg.

De grootste angst van de beroepsbeoefenaars is het schenden van het beroepsgeheim bij ontmoetingen tussen verzorgers en gezinnen. De aanwezigheid van de patiënt kan in dit opzicht een garantie zijn. Er is een manier om een dialoog te installeren in aanwezigheid van een patiënt en zijn familie. Dit wordt in Open Dialogue in de praktijk gebracht.

Sommige verzorgers zijn beter dan anderen opgeleid om de deontologische regels toe te passen en de mensen uit te leggen welke grenzen ieder bij deze

aangelegenheden in acht moet nemen. Wanneer de leefregels in familiale relaties beter kunnen worden nageleefd, kan de bezorgdheid van patiënten over de toekomst afnemen.

Door *overleg tussen verzorgers en familie rond een patiënt* kan de zorg beter worden aanvaard.

De familie van een volwassene heeft geen recht om het dossier van de patiënt in te zien, want het beroepsgeheim een plicht is voor elke zorgverlener of begeleider, waarvan de schending wordt gesanctioneerd door artikel 458 van het Strafwetboek. De familie dit kan begrijpen.

De *behoefte van de gezinnen* liggen elders: zij willen hulp en begeleiding krijgen, niet dat de wet op het beroepsgeheim wordt overtreden. Het verkrijgen van informatie en steun van mensen die daartoe bevoegd zijn, maakt ook deel uit van het doel van deze overleggesprekken.

De voornaamste plicht van een gezin is het bijstaan van een persoon in gevaar in de vorm van een hulpoproep voor anderen, om stopzetten van de therapie zoveel mogelijk te voorkomen. Ook zorgverleners vallen onder deze wet krachtens artikel 422 van het Wetboek van Strafrecht. Het is van belang dit voor ogen te houden om te begrijpen wat er voor elk van de actoren in deze dialoog op het spel staat.