

Juridische dilemma's bij de behandeling en begeleiding van dementerende patiënten

Prof. dr. Tom Balthazar
Hoofddocent gezondheidsrecht UGent
Adviseur Zorgnet-Icuro

Dilemma's

- Besluitvorming in en over de zorg
- Besluitvorming buiten de zorg
- Hoe kan en mag er – preventief en reactief – gehandeld worden door:
 - De dementerende patiënt ?
 - De familie en de bredere context ?
 - Artsen en andere zorgverstrekkers ?

Weg van binariteit (1)

- Dementering is een proces
- Beslissingsbekwaamheid mag niet binair benaderd worden:
 - Nood aan tijds- en context-specifieke interpretatie
 - Dementerende persoon kan over sommige zaken wel autonoom beslissen en over andere niet

Weg van binariteit (2)

- Wetgeving vertrekt van binair onderscheid tussen bekwame en onbekwame personen, maar biedt toch steeds meer mogelijkheden tot nuance
- Nuance blijkt uit:
 - (1) Noodzaak om alle onbekwame patiënten te **betrekken**
 - (2) Beoordeling door beroepsbeoefenaar per zorghandeling
 - (3) Wetswijziging in 2018 over bevoegdheid van bewindvoerder
 - (4) Principes in wetgeving over bewind (onder invloed van VN-verdrag over rechten van personen met een handicap):
 - Veronderstelling van wilsbekwaamheid
 - Principes van subsidiariteit en proportionaliteit

Onderscheid handelings- en wilsonbekwaamheid

- Handelingsonbekwaamheid: juridisch begrip (***mag*** de betrokkene zelfstandig beslissen ?)
- Wilsonbekwaamheid: feitelijk begrip (***kan*** de betrokkene zelfstandig zijn wil vormen en uiten ?)
- Beslissingsbekwaamheid: moreel – wetenschappelijk begrip (zie KCE-rapport 2021: “*Evaluatie en ondersteuning van de beslissingsbekwaamheid bij personen met dementie of geestelijke gezondheidsproblemen*”)

Belangrijke principes (1)

- In beginsel oefent patiënt zelf zijn rechten uit
- Patiënt wordt verondersteld wilsbekwaam te zijn
- Beoordeling van (feitelijke) wilsbekwaamheid gebeurt door beroepsbeoefenaar (die toestemming nodig heeft)
- (feitelijke) wilsonbekwaamheid kan **tijdelijk** zijn
- Wilsbekwaamheid kan afhangen van aard van zorghandeling. vb:
 - Wel bekwaam voor kinesithérapie, pedicure of OTC-geneesmiddel
 - Niet bekwaam voor risicovolle chirurgie of zorghandeling met grote persoonlijke kostprijs

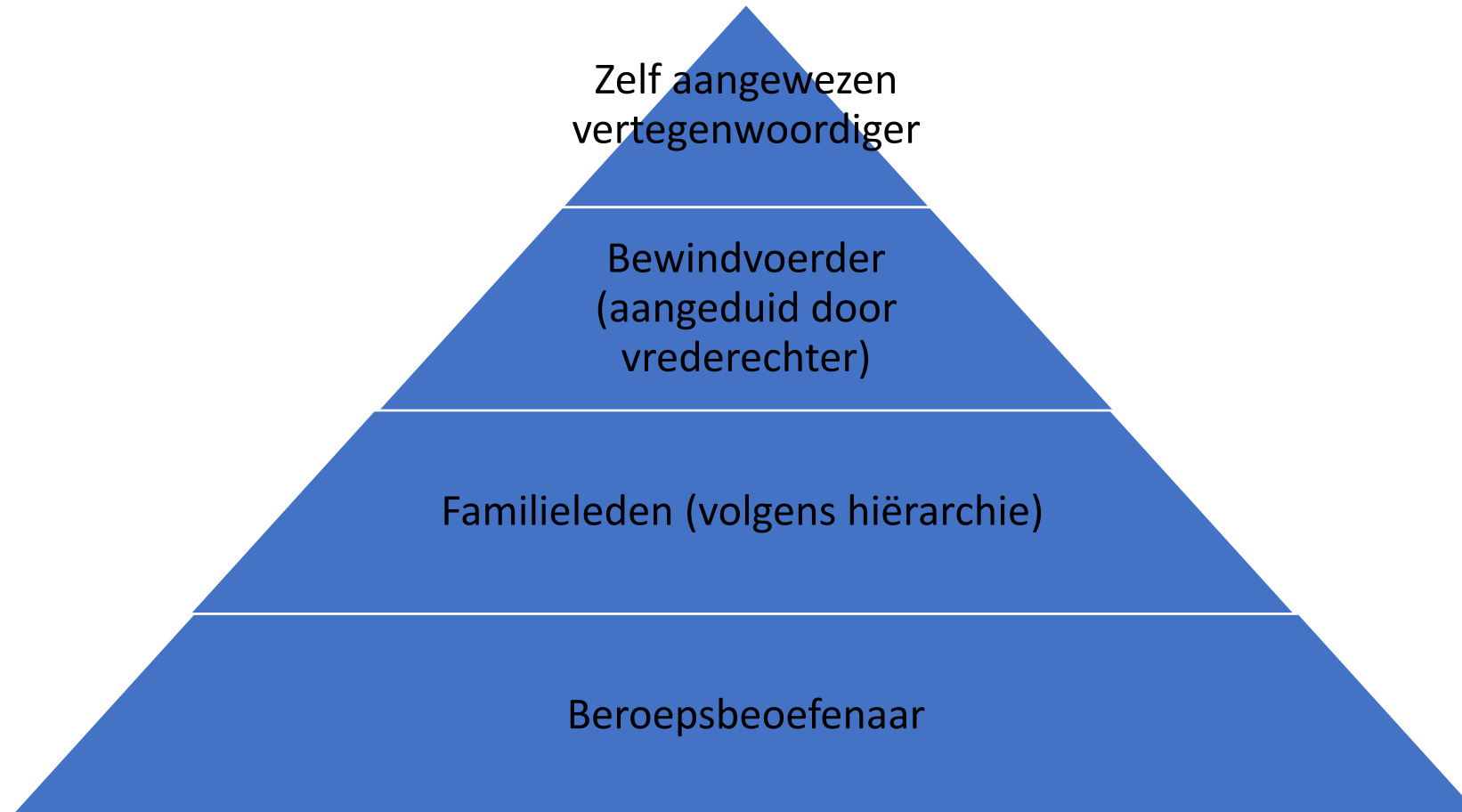
Belangrijke principes (2)

- (ook de wilsonbekwame) patiënt *'... wordt zoveel mogelijk en in verhouding tot zijn begripsvermogen betrokken bij de uitoefening van zijn rechten'* (art. 14 § 4 WPR)
- 'Betrekken' is
 - Minstens informeren
 - Indien mogelijk betrekken bij besluitvormingsproces (met het oog op 'shared decisionmaking')

Vertegenwoordigingsregeling in Wet Patiëntenrechten

- Keuze voor besluitvorming via vertegenwoordiger
 - Vrij gekozen vertegenwoordiger primeert in wettelijke cascade (of pyramide)
 - Legitimering en ordening van familieleden als vermoed aangewezen vertegenwoordigers (*'presumptive proxies'*)
- Vertegenwoordiger handelt niet vrij, maar op grond van
 - Vermoede of vooraf uitgedrukte wil van de patiënt
 - eerder *'substituted judgment'*-model dan *'best interests'*-model

Hiërarchie of cascade van vertegenwoordiging



(1) De aangewezen vertegenwoordiger

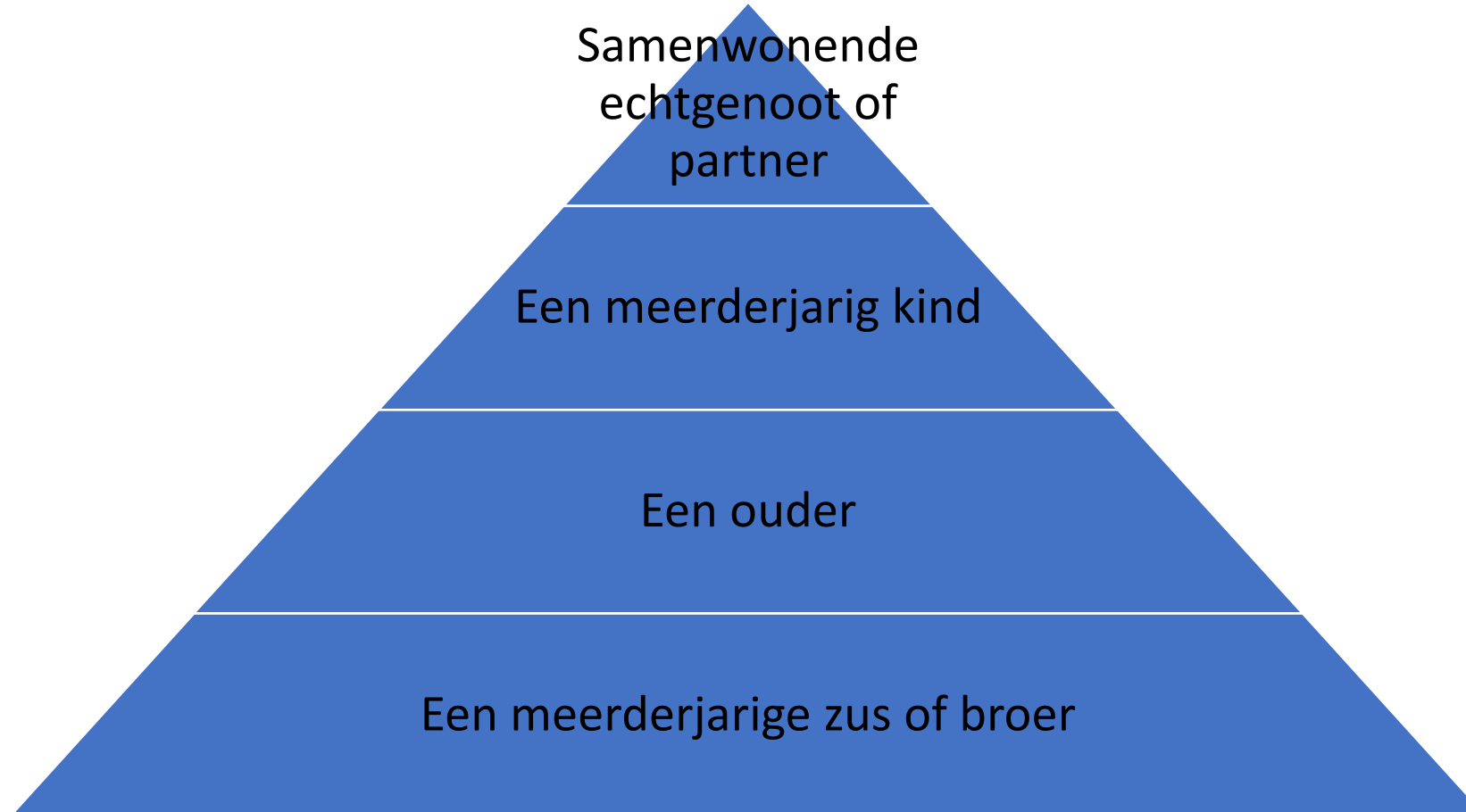
- De 'door de patiënt benoemde vertegenwoordiger' kan (al) zijn rechten uitoefenen op ogenblik dat patiënt daartoe niet meer in staat is
- Aanwijzing geschiedt met bijzonder gedateerd mandaat
 - Ondertekend door patiënt
 - En vertegenwoordiger
- Door beiden herroepbaar
- Kan ook via 'zorgvolmacht'

(2) De bewindvoerder (na wetswijziging 2018)

- Sinds 2013 heeft bewindvoerder niet enkel patrimoniale, maar ook persoonsgebonden bevoegdheden
- Indien de vrederechter een bewindvoerder benoemt, spreekt de vrederechter zich uit over “de bevoegdheid van de vrederechter om de rechten van de patiënt uit te oefenen (...) voor het geval hij deze rechten niet zelf kan uitoefenen” (art. 492/1, § 1, lid 4 oud BW)
- Door wetswijziging 2018
 - Geen formele onbekwaamverklaring meer voor uitoefening patiëntenrechten
 - Maar verlenen van bevoegdheid aan bewindvoerder om patiëntenrechten (indien nodig) uit te oefenen
 - Afschaffing noodzaak van machtiging

- Formulering in art. 14, § 2 Wet Patiëntenrechten: *'(...) de bewindvoerder, ~~na machtiging door de vrederechter~~, voor zover en zolang de beschermde persoon niet in staat is zelf zijn rechten uit te oefenen'*
- Arts beslist of hij toestemming van bewindvoerder noodzakelijk acht
 - Enkel op basis van wilsbekwaamheid voor handeling?
 - Of ook van financiële gevolgen?

(3) Wanneer patiënt geen vertegenwoordiger
aanwees en vrederechter geen bewindvoerder
aanstelde: de familie volgens de cascade



- Eerst: samenwonende echtgenoot of samenwonende partner
- Dan familieleden, in volgorde:
 - *Een* meerderjarig kind
 - *Een* ouder
 - *Een* meerderjarige broer of zus
- 'Een' kind (ouder, broer)
 - Betekent dat één familielid per categorie vertegenwoordiger kan zijn
 - Zou impliceren dat beroepsbeoefenaar vertegenwoordiger kiest binnen deze categorie

(4) Beroepsbeoefenaar

- Indien geen familieleden aanwezig of beschikbaar: beslissing door arts, na multidisciplinair overleg
- Beslissing door arts tevens bij intra-familiale conflicten

Bekrachtiging van 'negatieve voorafgaande wilsverklaring' als instrument van VZP

- Bekwame patiënt kan in 'negatieve voorafgaande wilsverklaring' schriftelijk 'te kennen geven' dat hij handeling weigert op ogenblik waarop hij onbekwaam zal zijn
- Niet te verwarren met wilsverklaring onder euthanasiewet:
 - Waarbij actief levensbeëindigend handelen gevraagd wordt
 - Bij irreversibel verlies van bewustzijn
 - 'niet meer bij bewustzijn'
 - Is veel verregaander dan verlies van handelings- of wilsbekwaamheid
 - Houdt verlies van waarnemingsvermogens in (zoals bij coma of PVS)

- Negatieve voorafgaande wilverklaring leidt niet tot actief levensbeëindigend handelen, doch enkel tot onthouding
- Indien weigering betrekking heeft op
 - '*welomschreven* tussenkomst'
 - niet herroepen werd
moet zij geëerbiedigd worden

Bijstand, bescherming en vertegenwoordiging van volwassen onbekwamen

Wet 17 maart 2013 ,
zoals gewijzigd
en opgenomen in art. 488 e.v. oud B.W.

- Wet van 17 maart 2013 voert één onbekwaamheidsstaat in: het “bewind”
 - Alle vroegere statuten worden daarin samengebracht
 - Vervangt
 - Voorlopig bewind over de goederen
 - Verlengde minderjarigheid
 - Gerechtelijke onbekwaamverklaring
 - Bijstand door een gerechtelijk raadsman

Motieven voor nieuwe wet

- Nood aan hervorming en harmonisering van verouderde onbekwaamheidsstatuten
- Integratie van onbekwaamheidsstatuten en besluitvorming over persoon *èn* vermogen
- Invloed van aanbevelingen van Raad van Europa (2009) en van VN-verdrag 2006 over rechten van personen met een handicap

- VN-verdrag 2006
 - Neemt principiële bekwaamheid van beschermde persoon als uitgangspunt
 - Laat slechts vormen van bijstand en vertegenwoordiging (met verlies van autonomie) toe volgens principes van subsidiariteit en proportionaliteit

Op wie is de wet van toepassing?

- *“De meerderjarige die wegens zijn gezondheidstoestand geheel of gedeeltelijk, zij het tijdelijk, niet in staat is zonder bijstand of andere beschermingsmaatregel zijn belangen van vermogensrechtelijke of niet-vermogensrechtelijke aard zelf behoorlijk waar te nemen, kan onder bescherming worden geplaatst indien en voor zover de bescherming van zijn belangen dit vereist”* (art. 488/1 oud B.W.)

- Indien gerechtelijke maatregel nodig is, moet bij het verzoek steeds een ‘omstandig geneeskundig getuigschrift’ gevoegd worden met daarin:
 - Oordeel over mogelijkheid zich te verplaatsen
 - Beschrijving van de gezondheidstoestand
 - De “weerslag van de gezondheidstoestand op het behoorlijk waarnemen van zijn belangen van vermogensrechtelijke of andere aard”
 - De noodzakelijke zorgverlening

Drie krachtlijnen van de wet

- *(1) Subsidiariteit:*
 - buitengerechtelijke bescherming geniet voorkeur boven gerechtelijke bescherming
 - Bijstand geniet voorkeur boven vertegenwoordiging

- Bij ***bijstand*** kan beschermd persoon zelf, maar niet zelfstandig de handelingen stellen. Bewindvoerder treedt op 'ter vervolmaking van rechtsgeldigheid'
- Bij ***vertegenwoordiging*** kan persoon niet zelf, noch zelfstandig de handelingen stellen (zelfs niet met advies of ondersteuning). De bewindvoerder treedt op *in de plaats van* de beschermd persoon

- (2) *Proportionaliteit*: bescherming niet verder dan nodig. Het beschermingsstatuut moet maatwerk worden.
- (3) Bewind heeft betrekking op goederen, maar mogelijk ook op persoon (met 26 handelingen waarvoor bijstand of vertegenwoordiging **niet** mogelijk is)

Buitengerechtelijke bescherming

(‘zorgvolmacht’)

- Wilsbekwame persoon kan door lastgeving een vertegenwoordiger (lasthebber) aanduiden die namens hem kan optreden als hij daar zelf niet meer toe bekwaam is
- Lastgeving kan opgemaakt worden met bijstand van notaris (en ook geregistreerd worden in centraal register)

- Lastgeving laat toe om
 - Bijzondere of algemene beheersopdracht te geven
 - Te bepalen wanneer deze ingaat
 - Beginselen te bepalen die de lasthebber moet volgen

- Sinds 2019 niet meer enkel voor vermogen en goederen, maar ook voor ‘persoonsrechtelijke handelingen’. Via ‘*zorgvolmacht*’ kan men bepalen:
 - Keuze woonplaats
 - Keuze woonzorgcentrum
 - Keuze arts en dienst voor thuisverpleegkunde
 - Wie patiëntenrechten uitoefent
 - ...

Gerechtelijke bescherming

- Vrederechter kan bewindvoerder aanstellen belast met
 - Bijstand of vertegenwoordiging
 - Over persoon of goederen
- Moet geïndividualiseerd bepalen wat de bevoegdheden van de bewindvoerder zijn

- Wet vertrekt van principe dat beschermd persoon bekwaam blijft behalve voor handelingen waarvoor hij onbekwaam werd verklaard

Bewindvoerder

Over de *persoon* slechts één bewindvoerder. Over de *goederen* mogelijk meerdere bewindvoerders

- Iedere (bekwame) persoon kan een ‘verklaring van voorkeur’ afleggen over aanstelling van bewindvoerder. Vrederechter moet hier rekening mee houden.

‘Hoogstpersoonlijke’ handelingen

- Voor 26 handelingen is vertegenwoordiging of bijstand ***niet*** mogelijk
 - Huwelijk
 - Echtscheiding
 - Erkenning
 - Schenking onder de levenden
 - Testament
 - Uitoefening van politieke rechten

- *En ook enkele handelingen uit gezondheidszorg:*
- Sterilisatie
- Medisch begeleide voortplanting
- Euthanasie
- Zwangerschapsafbreking
- Toestemming voor research op embryo's
- Afnemen van bloed
- Weigering om een autopsie uit te voeren op een kind van minder dan achttien maanden

- Geslachtskeuze
- Toestemming om organen weg te nemen (bij levenden)

Basisbeschikking en handelingen over persoon

- In de beschikking tot aanduiding bewindvoerder moet vrederechter uitdrukkelijk (en gepersonaliseerd) de handelingen aanduiden waarvoor persoon onbekwaam is (art. 492/1 BW)
- Moet ***steeds*** oordelen over 18 aspecten waaronder:
 - Keuze van verblijfplaats

- Toestemming voor huwelijk
- Erkennen van kind
- Uitoefenen van ouderlijk gezag
- Verzoek tot naamswijziging
- En voor gezondheidszorg:
- Verlenen van toestemming voor experiment
- Verlenen van toestemming voor wegnemen organen

- Voor sommige ('hoogstpersoonlijke') handelingen kan onbekwaamheid uitgesproken worden, maar is geen vertegenwoordiging mogelijk

Wat kan gebeuren bij aanvang en tijdens dementeringsproces ?

- Door patiënt ?
- Door familie en context ?
- Door artsen en andere zorgverleners ?

Wat kan (dementerende) patiënt doen ?

- (eventueel) Vertegenwoordiger aanstellen
- Zorgvolmacht
- Voorafgaande zorgplanning via
 - Negatieve voorafgaande wilsverklaring
 - Wilsverklaring inzake euthanasie
 - Eventueel andere wilsbeschikkingen (afscheidsplichtigheid, begrafenis, lichaam aan wetenschap ...)

Wat kan familie en context doen?

- (eventueel) Stimuleren van aanstelling vertegenwoordiger
- (eventueel) stimuleren van zorgvolmacht
- Stimuleren van voorafgaande zorgplanning
- Aanstelling van bewindvoerder uitlokken
 - Procedure bij vrederechter
 - Verzoek met omstandig geneeskundig getuigschrift

Wat kunnen artsen en zorgverleners doen ? (1)

- Patiënt en context informeren en begeleiden
- Voorafgaande zorgplanning begeleiden
- Indien nodig
 - aanstelling van bewindvoerder begeleiden (door attest of verwijzing voor attest)
 - Of (uitzonderlijk) aanstelling van bewindvoerder uitlokken

- Wilsbekwaamheid professioneel inschatten
 - Patiënt resterende autonomie laten beleven
 - Voorafgaande zorgplanning eerbiedigen
 - Besluitvorming maximaal in 'shared decision'

tom.balthazar@ugent.be