



POSITIENOTA

EEN ZORG- EN BEGELEIDINGSKADER OP MAAT VAN PATIËNTEN MET EEN HANDICAP EN CHRONISCH ZIEKEN¹

Goedgekeurd door de plenaire vergadering
van 18/09/2017

¹ Volgens de WGO “zijn chronische ziekten aandoeningen die doorgaans langzaam evolueren”.

In een studie van het KCE wordt ook ingestemd met deze benadering:

https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_190A_organisatie_zorg_chronisch_zieken_Position%20Paper_0_0.pdf

De tegemoetkomingen van het RIZIV zijn eerder gericht op de chronische ziekten (zie uitkering voor chronisch zieken), terwijl men eerder spreekt van een chronisch zieke in een arbeidscontext.

Om al deze redenen gebruiken we de termen “chronisch zieken” in gans de nota, eerder dan “langdurig zieken”.

Inleiding

De Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid wil het wettelijk kader voor het uitoefenen van zorg grondig herzien. Het betreft alle professionele zorgverleners en de patiënten, ongeacht de zorgplaats en het zorgkader.

De hervorming stoelt op 3 pijlers²:

1. **herverdeling van bevoegdheden tussen zorgverleners:** er zullen beroeps- en competentieprofielen opgesteld worden die een dynamische, open en positieve omschrijving van de uitoefening creëren. Om een gezondheidszorgberoep te mogen uitoefenen, moet betrokkene over het juiste diploma beschikken, maar hij moet ook bekwaam zijn en deze bekwaamheid kunnen aantonen. Hiertoe zal het 'visum' voor de uitoefening van het gezondheidszorgberoep een bredere invulling krijgen. Het zal een effectieve licentie worden om te mogen praktiseren. Bovendien wordt een uitgebreider controlemechanisme gecreëerd. Dit moet ons in staat stellen na te gaan of zorgverleners hun competenties niet overschrijden, of ze hun patiënten tijdig doorverwijzen en of ze hun verantwoordelijkheid nemen om competent te blijven, bijvoorbeeld door zich bij te scholen. In het verlengde van het nieuwe competentiekader legt de hervorming eveneens het principe van delegatie van zorg naar professionele zorgverleners maar ook naar niet-professionele zorgverleners vast, met inachtneming van een vooraf vastgelegd kwaliteitskader.
2. **kwaliteitsvolle, multidisciplinaire en geïntegreerde gezondheidszorg op maat:** het oude model van een gezondheidszorg dat sterk hiërarchisch gestructureerd is en waarin geïntegreerde gezondheidszorg afwezig is, is achterhaald. De minister wil een efficiënte samenwerking bij de zorg voor een patiënt om meer kwaliteit te kunnen bieden en de kosten te kunnen drukken. Gezondheidszorg moet complementair zijn met vrije keuze en welzijn
3. **nieuw concept "meesturende patiënt":** de patiënt komt centraal te staan in de gezondheidszorg: kwaliteitsvolle zorg is zorg op maat van de patiënt, mét de patiënt. De patiënt gaat dus een actieve rol spelen in zijn zorgtraject. Gezondheidszorg moet betaalbaar blijven, en zo dicht mogelijk bij huis of thuis zelf verstrekt worden.

De voorbije jaren heeft de NHRPH verschillende zaken vastgesteld, die hij in het kader van deze denkoefening wil vermelden en opnemen omdat zij onvermijdelijk een aanzienlijke uitwerking erop hebben:

1. Personen met een handicap of chronisch zieken zijn geen patiënten als de anderen: hun handicap of ziekte "maakt deel uit van hun bestaan" en vaak worden zij enkel door hun "verschil" gezien. Soms krijgen zij zelfs niet meer de kans om zelf te kiezen over hun leven: hun verblijfplaats, hun opleidings- en loopbaantraject, hun sociale activiteiten, ... worden hun vaak opgelegd. Wordt een persoon met een handicap daarenboven ziek, dan wordt hij nog meer "onder voogdij" geplaatst.
2. Personen met een handicap (ongeacht hun handicap) of chronisch zieken moeten constant hard vechten voor levenskwaliteit. Kwaliteitsvolle zorg

² Bron: <http://www.kb78.be/>

De ontwerp teksten werden niet aan de NHRPH bezorgd.

en levenskeuzes en participatie aan de maatschappij moeten matchen met elkaar. Voor al deze personen komt het erop aan net als de anderen een actieve rol in hun zorgtraject te spelen, en dit traject, net als de andere burgers, in hun levenskeuzes te integreren.

3. Volksgezondheid is steeds meer marktgericht: professionele zorgverleners worden tegen elkaar uitgespeeld; er wordt informeel, soms vrijwillig, een beroep gedaan op privépersonen als onmisbare schakel in de algemene zorg- en hulpketen; technologie wordt vaak vanuit een zuiver economische logica gebruikt en beperkt of vervangt menselijke hulp (cf. robots).
4. De opeenvolgende staatshervormingen hebben geleid tot een groter onderscheid tussen zorg (*cure*) en begeleiding van personen (*care*) enerzijds en tot een verdeling en versnippering van de zorgbevoegdheden anderzijds. De noodzakelijke samenhang vanuit het oogpunt van de behoeften van de patiënt is vaag geworden; de continuïteit en afstemming tussen zorg en begeleiding bemoeilijken het beheer van het dagelijkse leven zodanig dat een keuze tussen zorg of levenskwaliteit zich soms opdringt. Vanzelfsprekend zullen de wijzigingen van het zorgkader een impact hebben op het ondersteuningsbeleid in de deelgebieden. Het zorgbeleid is niet samenhangend met een holistische visie en is niet concreet genoeg uitgewerkt om personen met een handicap en chronisch zieken in staat te stellen zelf over hun leven te beschikken en deel te nemen aan het maatschappelijk leven.

Deze hervorming, door middel van de drie pijlers, is een uitgelezen kans om zorg- en levenskwaliteit voor iedereen op elkaar af te stemmen.

Deze positienota heeft als doel de aandacht te vestigen op de basisbeginselen en fundamentele waarden die de Nationale Hoge Raad voor personen met een handicap (NHRPH) verdedigt bij het definiëren en conceptualiseren van het zorg- en begeleidingskader van de patiënt. De NHRPH wil dat deze gelden voor alle personen met een handicap (ongeacht hun lichamelijke, zintuiglijke of verstandelijke handicap) of langdurig zieken. Het betreft volgende beginselen en waarden:

1. de waardigheid van personen met een handicap en chronisch zieken garanderen;
2. kwaliteitsvolle zorg en begeleiding voor iedereen mogelijk maken;
3. zelfstandige levenskeuzes en inclusie in de maatschappij waarborgen;
4. de delegatie van de handelingen en verantwoordelijkheden van de professionele zorgverleners duidelijk en uitvoerig reglementeren.

Desgevallend zal voor elk van deze aspecten vooraf een niet-uitputtende regeling ontwikkeld worden.

1. De waardigheid van personen met een handicap en chronisch zieken garanderen

Artikel 3 van het Verdrag inzake de rechten van de personen met een handicap (hierna het Verdrag genoemd) wijst op het algemene absolute beginsel van respect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken en de onafhankelijkheid van personen.

De NHRPH wenst 5 aspecten te benadrukken:

- a. de rechtsbekwaamheid in de regelgeving zelf erkennen: genot en uitoefening van de rechten in het hele zorg- en begeleidingsproces - non-discriminatie in alle omstandigheden waarborgen;
- b. de opleiding van de professionele zorgverleners herzien; opleidingen toegankelijk maken voor informele mantelzorgers;
- c. het communicatiekader tussen zorgverlener en patiënt herzien;
- d. de patiënt informeren;
- e. het systeem laten evalueren door personen met een handicap en langdurig zieken.

a. De rechtsbekwaamheid in de regelgeving zelf erkennen: genot en uitoefening van de rechten in het hele zorg- en begeleidingsproces - non-discriminatie in alle omstandigheden waarborgen

Artikel 5 van het Verdrag verwijst naar het beginsel van gelijkheid en non-discriminatie.

1. De Staten die Partij zijn, erkennen dat eenieder gelijk is voor de wet en zonder onderscheid recht heeft op dezelfde bescherming door, en hetzelfde voordeel van de wet.
2. De Staten die Partij zijn, verbieden alle discriminatie op grond van handicap en garanderen personen met een handicap op voet van gelijkheid daadwerkelijke wettelijke bescherming tegen discriminatie op welke grond dan ook.
3. Teneinde gelijkheid te bevorderen en discriminatie uit te bannen, nemen de Staten die Partij zijn, alle passende maatregelen om te waarborgen dat redelijke aanpassingen worden verricht.
4. Specifieke maatregelen die nodig zijn om de feitelijke gelijkheid van personen met een handicap te bespoedigen of verwezenlijken, worden niet aangemerkt als discriminatie in de zin van dit Verdrag.

Artikel 12 van het Verdrag bepaalt het volgende:

1. De Staten die Partij zijn, bevestigen opnieuw dat personen met een handicap overal als persoon erkend worden voor de wet.
2. De Staten die Partij zijn, erkennen dat personen met een handicap op voet van gelijkheid met anderen in alle aspecten van het leven rechtsbekwaam zijn.
3. De Staten die Partij zijn, nemen passende maatregelen om personen met een handicap toegang te verschaffen tot de ondersteuning die zij mogelijk behoeven bij de uitoefening van hun rechtsbekwaamheid.

Artikel 25 van het Verdrag herinnert eraan (...) de Staten die Partij zijn:

- d) van vakspecialisten in de gezondheidszorg eisen dat zij aan personen met een handicap zorg van dezelfde kwaliteit verlenen als aan anderen, met name dat zij de vrij, op basis van goede informatie, gegeven toestemming

verkrijgen van de betrokken persoon met een handicap; door onder andere de bewustwording bij het personeel van de mensenrechten, waardigheid, autonomie en behoeften van personen met een handicap te vergroten door middel van training en het vaststellen van ethische normen voor de publieke en private gezondheidszorg; f) voorkomen dat gezondheidszorg, gezondheidsdiensten, voedsel en vloeistoffen op discriminatoire gronden vanwege een handicap worden ontzegd.

De algemene opmerking nr. 14 van de Economische en Sociale Raad van de Verenigde Naties over de uitvoering van artikel 12 van het *Internationaal Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten* bepaalt onder meer dat het recht op gezondheidszorg in al zijn vormen en op alle niveaus de aanwezigheid van volgende essentiële en onderling verbonden elementen veronderstelt, waarvan de precieze uitvoering zal afhangen van de omstandigheden in elke Staat die Partij is:

b) Toegankelijkheid: de gezondheidsvoorzieningen, -goederen en -diensten moeten voor iedereen toegankelijk zijn, zonder discriminatie, binnen de rechtspraak van de Staat.

Toegankelijkheid heeft vier overlappende dimensies:

i) Non-discriminatie: gezondheidsvoorzieningen, -goederen en -diensten moeten toegankelijk zijn voor allen, in het bijzonder voor de meest kwetsbare en meest gemarginaliseerde delen van de bevolking, (...).

Het Handvest van Ottawa (Wereldgezondheidsorganisatie – 21 november 1986) bepaalt dat de gezondheidssector zich naast zijn taak om klinische en curatieve diensten te verstrekken, steeds meer moet richten op gezondheidspromotie. De gezondheidsdiensten moeten een ruimere taakstelling krijgen, minder strikt, maar met meer respect voor de culturele noden, die hen ertoe bewegen individuen en groepen te ondersteunen in hun zoektocht naar een gezonder leven en het pad effent voor een ruimer gezondheidsbegrip door, naast de eigenlijke gezondheidssector, ook andere sociale, politieke, economische en milieuaspecten te laten meespelen.

Het Handvest bepaalt tevens dat de heroriëntatie van de gezondheidsdiensten ook (...) veranderingen in het onderwijs en de vorming van professionele zorgverleners vereist. De houding en organisatie van de gezondheidsdiensten moeten dus evolueren, door alle noden van het individu, globaal beschouwd, opnieuw centraal te stellen.

De wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt bepaalt in artikel 8 dat de patiënt het recht heeft om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen in iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar.

De NHRPH stelt vast dat personen met een handicap en langdurig zieken in onze maatschappij nog vaak beschouwd worden vanuit een paternalistische en medische benadering. De aanwezigheid van een handicap of chronische ziekte op zich zorgt er nog al te vaak voor dat personen met een handicap of zieken opgelegd krijgen "wat goed voor hen is". De patiënten worden ingedeeld op basis van hun handicap of ziekte, vaak volledig tegen hun wil, menselijke noden en persoonlijke verwachtingen in. Wanneer een patiënt een handicap heeft, wordt hij al te vaak niet langer als een echte gesprekspartner beschouwd. De communicatie tussen de patiënt en de zorgverlener is beperkt, en misschien soms vernederend, zo niet onbestaande of verloopt via een derde – terwijl deze derde niet altijd de wensen van de persoon met een handicap kent (bijvoorbeeld wanneer een voorlopig bewindvoerder aangewezen werd). Hun recht op zelfbeschikking wordt dus genegeerd.

Voor hun gezondheid krijgen personen met een handicap of zieken al te vaak een zorgtraject opgelegd. Hierdoor kunnen zij niet, op voet van gelijkheid met de anderen, keuzes maken op het vlak van hun leven en woonplaats, noch deelnemen aan het maatschappelijk leven.

Vaak zijn zorgkwaliteit en levenskeuze/levenskwaliteit niet op elkaar afgestemd: kinderen met een handicap kunnen geen algemeen onderwijs volgen omdat er geen zorg verstrekt wordt in de scholen; personen met een handicap kunnen niet thuisblijven omdat zij anders niet continu verzorgd kunnen worden, ... Het vakmanschap van de zorg staat niet altijd ter discussie, maar vaak de beschikbaarheid van de wettelijk gemachtigde zorgverlener. Heel wat personen met een handicap worden dan in een instelling opgenomen, niet uit vrije wil, maar zagezegd enkel voor de medische ondersteuning. In andere gevallen wordt er zodanig beslag gelegd op de familiale omgeving dat zelfbeschikking niet meer mogelijk is: hoeveel partners of ouders zeggen hun loopbaan niet op om te kunnen zorgen voor een kind, partner of ouder? Bijna altijd verliezen zij hierdoor op korte en lange termijn rechten of een statuut (cf. positienota "mantelzorgers" van de NHRPH: <http://ph.belgium.be/resource/static/files/nota-mantelzorgers.pdf>).

De NHRPH dringt erop aan de dimensie van de erkenning van personen met een handicap of chronisch zieken als actor en gesprekspartner op het vlak van hun gezondheid en hun leven uitdrukkelijk op te nemen in de definitie van "meesturende patiënt": tijdens hun zorgtraject moeten zowel hun medische als hun individuele (met inbegrip van de plaatsen waar hij leeft en waar hij activiteiten uitoefent, sociale, culturele en filosofische noden gerespecteerd worden. De persoon met een handicap of chronisch zieke is in de eerste plaats een burger met rechten die hij, net als alle andere burgers, wil uitoefenen: in geen enkele wettekst staat dat de handicap of ziekte een juridische grond op zich is om de erkenning of uitoefening van rechten in te trekken! Evenzo moet geluisterd worden naar zijn noden, net als bij de "gezonde" patiënt. De meerkosten om in deze behoeften te voorzien moeten desnoods door de gemeenschap gedekt worden (bv. : aangepast vervoer).

De NHRPH benadrukt de noodzaak om de delen "instemming", "communicatie", "levenskwaliteit", "instemming met de behandeling", "bijzondere keuzes van de patiënt" (orgaandonatie, levensverlengende maatregelen, levenseinde, ...) wettelijk te verduidelijken, zodat de waardigheid en de levenskeuze van de persoon met een handicap of chronisch zieke concreet ondersteund kunnen worden voor alle gekozen leefomstandigheden.

De NHRPH vraagt in het bijzonder uitvoerig toe te lichten wat het begrip "geïnformeerde instemming" omhelst, vooral voor patiënten met een zintuiglijke of verstandelijke handicap. Er zal in het bijzonder tegemoetgekomen moeten worden aan de concrete situatie van personen met een verstandelijke handicap. Naargelang de situatie zal de vertrouwenspersoon of het netwerk betrokken moeten worden, indien dit echt nodig is (en niet voor het gemak van de professionele zorgverleners). Thans beïnvloedt de leeftijd of de (lichamelijke, verstandelijke of zintuiglijke) handicap van de patiënt zijn erkenning als volwaardige gesprekspartner. In een aantal gevallen zou de zorgverlener meer aandacht moeten hebben voor de boodschappen die hij aan de patiënt zelf wil geven in plaats van zich tot de omgeving te wenden, en zijn best doen om een eenvoudige en duidelijke taal te gebruiken zodat de patiënt volledig achter het zorgtraject kan staan. Zo nodig kan hij de voor communicatie essentiële communicatie-instrumenten gebruiken: gebarentaal, "easy to read"-taal, ... de kosten voor het gebruik hiervan mogen niet op de patiënt verhaald worden.

Tot slot wil de NHRPH in het kader van deze hervorming, die in het teken van het actief inschakelen van de "meesturende patiënt" staat, de fundamentele ambigüiteit van de term "instemmen" in de huidige tekst over de rechten van de meesturende patiënt benadrukken! Het woordenboek verwijst naar de synoniemen akkoord gaan met, bijvallen, goedkeuren, meegaan met, onderschrijven, ... In deze term ontbreekt de actieve dimensie van inschakeling en instemming met een project. Daarbij komt het onvermijdelijke onevenwicht op het vlak van kennis tussen de arts en de patiënt en de nog steeds overheersende neiging om "wegens medische redenen op te leggen". Ook moet rekening ermee gehouden worden dat de zorgverlener altijd alle verantwoordelijkheid van zich af zal schuiven wanneer de behandeling niet correct uitgevoerd wordt. Bovendien moet de patiënt deze volledig onderschrijven en dus in zijn levenskeuze integreren. Een behandeling werpt trouwens pas vruchten af wanneer deze overeenstemt met de levenskeuze van de patiënt. De NHRPH is van mening dat de instemming met kennis van zaken van de patiënt een centrale plaats inneemt in het concept "meesturende patiënt": men heeft een nieuwe benadering van de medische relatie waarbij de zorgverlener de toestemming maar ook de goedkeuring van de patiënt moet bekomen voor de essentiële fasen en handelingen van de behandeling. Nooit mag op grond van de handicap of de chronische ziekte van een patiënt worden afgeweken van het fundamentele principe van de geïnformeerde toestemming van de patiënt en van de noodzaak van zijn of haar goedkeuring. Het principe moet absoluut en onvoorwaardelijk zijn (de teksten die aan de basis liggen van deze eis bestaan overigens en moeten worden behouden), zelfs al kan het soepel worden toegepast bij de dagelijkse behandeling op grond van – bijvoorbeeld – het herhaaldelijke karakter van de verstrekkingen.

b. De opleiding van de professionele zorgverleners herzien; opleidingen toegankelijk maken voor informele mantelzorgers

Het Handvest van Ottawa bepaalt dat de heroriëntatie van de gezondheidsdiensten ook (...) veranderingen in het onderwijs en de vorming van professionele zorgverleners vereist. De houding en organisatie van de gezondheidsdiensten moeten dus evolueren, door alle noden van het individueel, globaal beschouwd, opnieuw centraal te stellen.

Aanbeveling nr. R(98)9 van de Raad van Europa met betrekking tot de zorgbehoefte wijst op

- *het belang van een adequate opleiding voor mantelzorgers, gelet op de vereiste competentie om hun rol ten volle te spelen.*

Zeer concreet moeten alle stappen in de therapeutische relatie een menselijk gezicht krijgen.

De interactie tussen de professionele zorgverlener en de patiënt staat echt centraal in de therapeutische relatie EN moet uitgevoerd worden op alle niveaus van het zorgproces (preventie, informatie, vorming, ziekenhuisopname, thuiszorg, ...). Thans is het zorgtraject al te vaak vooral technisch, en wordt het opgelegd aan de patiënt, met weinig of geen ruimte voor aanpassingen. Welke concrete maatregelen zullen waarborgen dat de patiënt zijn gezondheid effectief in handen kan nemen? De echte uitdaging zal erin bestaan te horen wat de persoon met een handicap of chronisch zieke verwacht, en hieraan te voldoen.

- respect voor de waarden, voorkeuren en noden van de patiënt die stroken met zijn levenskeuzes en -prioriteiten;
- geïntegreerde en gecoördineerde zorg;
- continuïteit;
- toegankelijkheid;

- duidelijke en kwaliteitsvolle vorming en informatie voor de patiënt (en zijn gezin);
- lichamenlijk comfort, met inbegrip van pijnbeheersing;
- emotionele ondersteuning en verminderen van pijn en angst;
- passende participatie van familieleden en vrienden.

Op het vlak van kwaliteit zijn de aspecten vanuit het oogpunt van de patiënt met een handicap of chronisch zieke even belangrijk als de "technische" of klinische aspecten. Er moet rekening gehouden worden met de kwaliteit van het contact tussen verzorger en patiënt, de gedeelde informatie met de patiënt, de continuïteit van de zorg, de tevredenheid van de patiënt, zijn individuele voorkeur, het gedrag van de verzorger. De kwaliteit die de patiënt ervaart, komt bovenop de kwaliteit die de verzorger en de structuur levert, en moet meetellen in de globale evaluatie van de zorgkwaliteit. Deze aspecten zijn beslist belangrijk omdat de chronische ziekte of handicap niet tijdelijk zijn, maar "metgezellen", die de personen misschien nooit meer zullen kwijtraken en waarmee ze moeten leren leven omdat zij ondanks alles een kwaliteitsvol leven willen leiden.

Deze nieuwe aanpak begint met een opleiding voor therapeuten en sociaal-medische begeleiders over de rechten van de mens. Dit moet verplicht worden in alle opleidingen van het hoger, universitair en voortgezet onderwijs. De NHRPH vraagt dat in alle opleidingstrajecten van alle professionele zorgverleners een opleidingsmodule over de rechten van de patiënten en meer bepaald over de rechten en noden van personen met een handicap en chronisch zieken omvat, maar ook een stagemodule zodat zij de dagelijkse realiteit van personen met een handicap en chronisch zieken leren kennen.

Voorts vraagt hij dat alle helpers en beroepstechnici nascholing krijgen: zij moeten verstrekt worden in instellingen, crèches, verzorgingstehuizen, ... maar ook op plaatsen dichtbij mantelzorgers, leerkrachten, vrijwilligers. Deze opleidingen moeten georganiseerd worden in zo toegankelijk mogelijke structuren: ziekenfondsen, OCMW's, CLB's, ...

Informeel mantelzorgers, inclusief helpers in de omgeving – leerkrachten, burens, verantwoordelijken van een jeugdbeweging, ..., mantelzorgers en vrijwilligers –, en de patiënt zelf moeten allemaal opleidingen kunnen volgen, aangezien zij beschouwd worden als een essentiële schakel in de zorgketting. Zodra het zorgnet opengesteld wordt voor niet-professionele zorgverleners, moeten zij, net zoals de professionele zorgverleners, de mogelijkheid krijgen opleidingen te kunnen volgen die aan hun statuut en behoeften zijn aangepast. In Vlaanderen bestaan deze opleidingen reeds sedert enkele jaren³; de NHRPH vraagt dat ze worden veralgemeend tot gans het land. Deze opleidingen staan ook garant voor de kwaliteit en goede werking van de nieuwe zorg- en begeleidingsaanpak.

³ De opdracht van de regionale dienstencentra (RDC) zijn opgenomen in het Woonzorgdecreet van 13-03-2009

Art 20:

Een regionaal dienstencentrum is een voorziening die als opdracht heeft :

1° aan de gebruikers, mantelzorgers en vrijwilligers groepsgerichte activiteiten van algemeen informatieve en vormende aard aan te bieden;

...

Artikel 21. (01/01/2010- ...)

§ 1. De Vlaamse Regering bepaalt welke activiteiten een erkend regionaal dienstencentrum moet verrichten om zijn opdracht uit te voeren. In elk geval moet dat centrum, al dan niet op basis van een samenwerkingsverband, tenminste de volgende activiteiten verrichten :

...

3° informatie- of vormingscursussen voor mantelzorgers organiseren;

4° informatie- of vormingscursussen voor vrijwilligers organiseren;

De NHRPH vraagt dat deze opleiding afgestemd zou zijn op de bijzondere en concrete noden van elke patiënt.

c. Het communicatiekader tussen zorgverlener en patiënt herzien

De NHRPH herinnert eraan dat de rechten van de patiënt betrekking hebben op heel wat realiteiten: er moet geïnformeerde instemming verkregen worden, complete en duidelijke informatie verstrekt worden, een relatie met de persoon opgebouwd worden, naar de persoon geluisterd worden en een vertrouwensband opgebouwd worden om gestalte te kunnen geven aan het concept "meesturende patiënt".

Het zal ook essentieel zijn dat elke professionele zorgverlener effectief samenwerkt met andere professionele zorgverleners, in de zorgstructuur, maar ook daarbuiten, met inbegrip van de begeleiders, opdat de patiënt geïntegreerde zorg geniet.

Tevens zal de professionele zorgverlener officieel de taak krijgen onder meer over preventie te informeren. Deze nieuwe communicatieopdracht, die tegelijk geïntegreerd en globaal is, vergt een niet te verwaarlozen tijdsinvestering: de NHRPH vraagt dat dat deze doelstelling duidelijk en concreet opgenomen wordt in de nomenclatuur in het kader van de algemene opdracht van de therapeut. Gezien de filosofie van de functionele en multidisciplinaire hervorming wordt dit nog belangrijker. De NHRPH vraagt ook dat in deze nieuwe dynamiek een "transversale professionele zorgverlener" aangewezen wordt als contactpunt en doorgeefluik tussen de beroepsbeoefenaars. Het huidig experiment van de professionele zorgverlener aangesteld in het kader van proefprojecten voor geïntegreerde zorg ten gunste van chronisch zieken zou aldus kunnen verruimd worden tot andere situaties, zoals bijvoorbeeld die van personen met een intellectuele aandoening.

d. De patiënt informeren

De NHRPH herinnert eraan dat alle informatie verstrekt moet worden in een duidelijke taal die afgestemd is op alle personen, volgens hun noden en los van hun handicap of hun ziekte. Het verwerven van informatie moet overigens worden gefaciliteerd voor alle patiënten, ongeacht hun handicap of ziekte. In alle opleidingstrajecten (leertraject of voortgezette opleiding) zouden modules over de "componenten van een goede communicatie" verplicht moeten zijn.

De NHRPH vraagt ook dat informatie wordt verstrekt tijdens het hele zorgtraject. De gevolgen voor personen met een handicap of chronisch zieken evolueren en veranderen per definitie in de tijd en naargelang de omstandigheden. De patiënt moet kunnen rekenen op duurzame informatie in het kader van preventie, maar ook van de behandeling en zijn algemeen comfort. De NHRPH vindt het belangrijk dat het volledige multidisciplinaire team de verantwoordelijkheid voor deze functie op zich neemt zonder gepingpong over de bevoegdheden in de grijze zones, meer bepaald over de grens tussen zorg en hulp.

De NHRPH vindt dat de Belgische administratie het de burger niet meer mogelijk maakt volledige en algemene informatie te krijgen over het dienstenaanbod voor zijn gezondheid en zijn noden. De NHRPH vraagt dat dit aspect geïntegreerd

wordt in de hervorming: elk deelgebied moet perfecte, algemene en coherente informatie verstrekken over de rechten van de burgers op het vlak van hun leefomstandigheden en hun noden, ongeacht het geraadpleegde loket.

De NHRPH wijst ook op de grenzen van "verregaande informatisering": sommige personen hebben zeer beperkt toegang tot informaticatools, wegens een gebrek aan kennis, financiële middelen en toegankelijke sites en toepassingen. De burger met een handicap of ernstig zieke heeft geen energie genoeg om zijn rechten uit te oefenen: een menselijk vangnet moet hem daartoe in staat stellen, evenwel zonder dat hij zijn zelfstandige levenskeuzes opgeeft.

Absolute voorwaarde voor de vereiste uitwisseling van de gezondheidsgegevens van de patiënten is dat het dossier van de patiënt elektronisch bijgehouden wordt. De patiënt zal zijn patiëntendossier kunnen raadplegen (behalve regels met betrekking tot therapeutische exceptie) zonder enige tussenkomst van de professionele zorgverlener, met behulp van een log-in, of zelf zijn patiëntendossier beheren.

Het gedeelde dossier zou minstens volgende gegevens bevatten:

- identiteit, geslacht en geboortedatum van de patiënt;
- redenen van het contact of gemelde problematiek;
- chronologisch overzicht van de verstrekte gezondheidszorg;
- desgevallend de naam van de persoon die de patiënt doorverwezen heeft;
- onderzoeksresultaten;
- verslag van de raadplegingen;
- verwijzingen naar de diensten of externe personen;
- ontvangen attesten van de andere professionele zorgverleners, adviezen en verslagen;
- kopieën van attesten en verslagen die opgesteld werden voor de patiënt of derden.

De NHRPH is het ermee eens de patiënt actiever toegang te geven tot zijn medisch dossier. Hij benadrukt ook het belang van gegevensuitwisseling tussen alle zorgverleners, voor zover dat nuttig is om de continuïteit van de zorg te verzekeren. In de praktijk stelt de NHRPH maar al te vaak vast dat de informatie van de specialist doorgegeven wordt aan de behandelende geneesheer, maar zelden tussen specialisten zelf (behalve binnen eenzelfde inrichting).

De NHRPH wil de nadruk leggen op bepaalde aspecten over gegevensuitwisseling die niet ter sprake gekomen zijn:

- De informatie moet toegankelijk zijn voor alle patiënten, ongeacht hun handicap of gezondheidssituatie. De NHRPH dringt erop aan dat de noodzakelijke aanpassingen uitgevoerd en gefinancierd worden opdat alle rolstoelgebruikers, maar ook blinden, doven, personen met een verstandelijke of zintuiglijke handicap als volwaardige patiënten behandeld worden. Gebarentaal, gemakkelijk te begrijpen woorden en ideeën, aangepaste onderzoeks- en zorgapparatuur, ... moeten aanwezig zijn en gefinancierd worden als "noodzakelijke instrumenten om toegang te krijgen tot gezondheid en zelfbeschikking op medisch vlak". De NHRPH wil dus bevestigd zien dat de sites toegankelijk zijn (Anysurfer-label) en dat de informatie zelf intellectueel toegankelijk is.
- Deze gegevensuitwisseling brengt ook verantwoordelijkheid met zich: quid wanneer de arts de informatie niet goed of niet helemaal geanalyseerd heeft?

- Wat is het kader van de gegevensuitwisseling? Wordt het dossier opengesteld voor professionele zorgverleners en helpers in de familie? Welke regels gelden er wat betreft de bescherming van het privéleven voor informele en vrijwillige mantelzorgers, aangezien deze voortaan beschouwd worden als "verlengstuk" van de patiënt?
Wat de toegang door anderen tot het patiëntendossier betreft, wil de NHRPH artikel 9, § 1 van de wet betreffende de rechten van de patiënt als volgt herformuleren: "... zorgvuldig bijgehouden en veilig bewaard patiëntendossier dat enkel toegankelijk is voor de andere zorgverleners en betrokkenen die in een therapeutische relatie staan tot de patiënt, binnen de grenzen van hun bevoegdheden en functies, in overeenstemming met het beroepsgeheim, het recht op privéleven, door middel van door de openbare besturen erkende programma's."
- Hoe en door wie wordt de bijwerking uitgevoerd, rekening houdend met de versnippering van de bevoegdheden, het oprichten van multidisciplinaire teams en het principe van functionele hiërarchie?
- De NHRPH wenst erop te wijzen dat het proportionaliteitsprincipe en het finaliteitsbeginsel ook betrekking moeten hebben op de overdracht van ambulante medische gegevens van de multidisciplinaire praktijkvoering.

e. Het systeem laten evalueren door personen met een handicap en langdurig zieken

Door het Verdrag te ratificeren, verbinden de Staten zich ertoe

- artikel 4.1 - te waarborgen en bevorderen dat alle personen met een handicap zonder enige vorm van discriminatie op grond van hun handicap ten volle alle mensenrechten en fundamentele vrijheden kunnen uitoefenen;
- artikel 4.3 - bij de ontwikkeling en tenuitvoerlegging van wetgeving en beleid tot uitvoering van dit Verdrag en bij andere besluitvormingsprocessen betreffende aangelegenheden die betrekking hebben op personen met een handicap, nauw overleg te plegen met personen met een handicap, met inbegrip van kinderen met een handicap, en hen daar via hun representatieve organisaties actief bij te betrekken.

Er zullen nieuwe adviesorganen in het leven geroepen worden die zich onder meer zullen moeten uitspreken over de kwaliteit van de zorg buiten de ziekenhuizen en de geneeskunde in het algemeen.

Deze organen zullen rekening moeten houden met bijzondere situaties die verband houden met het soort patiënten (patiënten met een handicap, chronisch zieken, patiënten in verschillende activiteiten- en woonomgevingen, bijv. in inrichtingen, thuis, in scholen, op de werkplek, ...).

Overeenkomstig artikel 4.3 van het Verdrag en de beslissing op de Ministerraad van 26 maart 2015 [die ELKE MINISTER ertoe verplicht de NHRPH concreet en regelmatig te betrekken (en niet enkel te informeren of te raadplegen) bij het denk- en besluitvormingsproces], dringt de NHRPH erop aan dat de regelgeving tot instelling van deze raden voorziet in de raadpleging en actieve betrokkenheid van de NHRPH bij het rapporteren en verbeteren van de procedure. De wet moet voorzien in een algemene en regelmatige evaluatie van de zorgkwaliteit per sector door deze adviesorganen.

Tevens vraagt de NHRPH dat elke patiënt de mogelijkheid krijgt zijn opmerkingen en meldingen over de aspecten "meesturend", "afstemming van de zorg- en levenskwaliteit op elkaar" kunnen bezorgen aan de adviesorganen die belast zullen worden met de evaluatie van de zorgkwaliteit.

2. Kwaliteitsvolle zorg en begeleiding voor iedereen mogelijk maken

Artikel 25 van het Verdrag inzake de rechten van de personen met een handicap wijst erop dat de Staten die Partij zijn, erkennen dat personen met een handicap zonder discriminatie op grond van hun handicap recht hebben op het genot van het hoogst haalbare niveau van gezondheid. Zij nemen alle passende maatregelen om personen met een handicap de toegang te waarborgen tot diensten op het gebied van geslachtsspecifieke gezondheidszorg, met inbegrip van revalidatie. In het bijzonder zullen de Staten die Partij zijn:

- a) personen met een handicap voorzien van hetzelfde aanbod met dezelfde kwaliteit en volgens dezelfde normen voor gratis of betalbare gezondheidszorg en -programma's die aan anderen worden verstrekt, waaronder op het gebied van seksuele en reproductieve gezondheid, en aan de populatie aangepaste programma's op het gebied van volksgezondheid;
 - b) die diensten op het gebied van gezondheidszorg verschaffen die personen met een handicap in het bijzonder vanwege hun handicap behoeven, waaronder vroegtijdig opsporen en, zo nodig, ingrijpen, alsook diensten om het ontstaan van nieuwe handicaps te beperken en te voorkomen, ook onder kinderen en ouderen;
- (...)
- d) van vakspecialisten in de gezondheidszorg eisen dat zij aan personen met een handicap zorg van dezelfde kwaliteit verlenen als aan anderen, met name dat zij de vrij, op basis van goede informatie, gegeven toestemming verkrijgen van de betrokken persoon met een handicap, door onder andere de bewustwording bij het personeel van de mensenrechten, waardigheid, autonomie en behoeften van personen met een handicap te vergroten door middel van training en het vaststellen van ethische normen voor de publieke en private gezondheidszorg.

De algemene opmerking nr. 14 van de Economische en Sociale Raad van de Verenigde Naties over de uitvoering van artikel 12 van het *Internationaal Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten* bepaalt onder meer dat het recht op gezondheidszorg in al zijn vormen en op alle niveaus de aanwezigheid van volgende essentiële en onderling verbonden elementen veronderstelt, waarvan de precieze uitvoering zal afhangen van de omstandigheden in elke Staat die Partij is:

a) *Beschikbaarheid*: voorzieningen, goederen en diensten, alsook programma's voor volksgezondheid moeten in voldoende hoeveelheid beschikbaar zijn in de Staat die Partij is.

b) *Toegankelijkheid*: de gezondheidsvoorzieningen, -goederen en -diensten moeten voor iedereen toegankelijk zijn, zonder discriminatie, binnen de rechtspraak van de Staat.

Toegankelijkheid heeft vier overlappende dimensies:

i) *Non-discriminatie*: gezondheidsvoorzieningen, -goederen en -diensten moeten toegankelijk zijn voor allen, in het bijzonder voor de meest kwetsbare en meest gemarginaliseerde delen van de bevolking, (...)

ii) *Fysieke toegankelijkheid*: de gezondheidsvoorzieningen, -goederen en -diensten moeten fysiek bereikbaar zijn voor alle delen van de bevolking, in het bijzonder voor de meest kwetsbare en meest gemarginaliseerde groepen ..., de

personen met een handicap (...). Toegankelijkheid omvat bovendien passende toegang tot de gebouwen voor personen met een handicap.

iii) Economische toegankelijkheid (betaalbaarheid)

iv) Toegankelijkheid van informatie: toegankelijkheid omvat het recht om informatie te zoeken, te ontvangen (...).

c) Duurzaamheid: de gezondheidsvoorzieningen, -goederen en -diensten moeten de medische ethiek respecteren en aangepast zijn aan de cultuur, d.w.z. de cultuur van de individuen respecteren (...).

d) Kwaliteitsvol: de gezondheidsdiensten moeten ook beantwoorden aan wetenschappelijke en medische standaarden, en van goede kwaliteit zijn. Dit vereist, onder andere, geschoold medisch personeel (...).

De wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt bepaalt in artikel 5 dat de patiënt, met eerbiediging van zijn menselijke waardigheid en zijn zelfbeschikking en zonder enig onderscheid op welke grond ook, tegenover de beroepsbeoefenaar recht heeft op kwaliteitsvolle dienstverstrekking die beantwoordt aan zijn behoeften

en in artikel 7 dat de patiënt tegenover de beroepsbeoefenaar recht heeft op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan. De communicatie met de patiënt geschiedt in een duidelijke taal.

Aanbeveling nr. R(98)9 van de Raad van Europa met betrekking tot de zorgbehoefendheid wijst op

- het belang van een grotere sociale bescherming van de mantelzorgers; het belang van passende begeleiding van mantelzorgers zonder beroepsstatuut om hen te ontlasten en te ondersteunen in taken die een grote beschikbaarheid van hen vergen.

In de bijlage van diezelfde aanbeveling wordt in art. 2 bepaald dat

"alle zorgbehoevenden en personen die zorgbehoevend kunnen worden, ongeacht hun leeftijd, ras, overtuiging en aard, aanleiding en ernst van hun toestand, recht moeten hebben op de bijstand en hulp die nodig zijn om een leven te kunnen leiden dat strookt met hun hoogst haalbare reële en potentiële capaciteiten, en bijgevolg toegang tot kwaliteitsvolle diensten en de meest geschikte technologieën moeten hebben".

Voor dit punt wil de NHRPH eerst wijzen op een essentieel aspect: zoals reeds gezegd, wordt in de economische logica, het werkkader en het huidige opleidingstraject van de zorgverleners onvoldoende rekening gehouden met de vragen en noden van personen met een handicap en langdurig zieken. Algemeen en in heel wat zorginrichtingen klagen de patiënten (patiënten met een handicap, chronisch zieken, of "eenmalige patiënten") over de kwaliteit van de therapeutische relatie: raadpleging getimed, taal ontoegankelijk en technisch, zorgtraject zonder overleg opgelegd. Op dergelijk menselijk en emotioneel uitermate belastend vlak heeft deze perceptie onvermijdelijk een invloed op de kwaliteit van de zorg zelf. Zo kan een behandeling op therapeutisch vlak de hoogst haalbare performantie bereikt hebben, maar op menselijk vlak volledig falen en dus grotendeels ondoeltreffend zijn.

De patiënt, die zijn gezondheid mee in handen neemt, moet gerustgesteld kunnen worden over de kwaliteit van de relatie. Ook moet zijn waardigheid gerespecteerd worden (cf. punt 1. *De waardigheid van personen met een handicap en langdurig zieken garanderen*).

De patiënt zal ook gerustgesteld moeten worden over de kwaliteit van de zorg en begeleiding. Hiervoor benadrukt de NHRPH volgende aspecten omdat zij onvermijdelijk een invloed hebben op de kwaliteit van de zorg:

- a. toegankelijke en betaalbare zorg en begeleiding, ook op technologisch vlak;
- b. opleiding van de patiënt;
- c. multidisciplinariteit;
- d. rol van de mantelzorgers;
- e. continuïteit van de zorg.

Dit algemene kader voor kwaliteitsvolle zorg en begeleiding moet personen met een handicap en chronisch zieken ertoe in staat stellen hun keuzes op het vlak van leefomgeving, leefkader, en persoonlijke en sociale activiteiten te integreren (cf. punt 3. *Zelfstandige levenskeuzes en inclusie in de maatschappij waarborgen*).

a. Toegankelijke en betaalbare zorg en begeleiding, ook op technologisch vlak

De NHRPH heeft zich in heel wat positienota's, adviezen en memoranda kunnen uitspreken over de problematische toegang tot zorg voor personen met een handicap of chronisch zieken: het memorandum dat in 2014 aan de federale regering gericht was, schetst dit goed. Een greep uit de uitdagingen:

Met het oog op een toegankelijk aanbod:

- medische structuren op poten zetten die op een rechtvaardige manier verspreid zijn over het Belgische grondgebied;
- een zorgaanbod dat beantwoordt aan de beginselen van de universele toegankelijkheid, met inbegrip van signalisatie;
- specifieke en kwalitatief hoogstaande opvang voor alle handicapsituaties; daarbij moet het nodige worden gedaan om de personen te kunnen opvangen en door te verwijzen in gebarentaal en vereenvoudigde taal, naargelang het geval;
- specifieke en kwalitatief hoogstaande opvang tijdens een verblijf in het ziekenhuis, onder andere voor personen met meerdere handicaps of met gedragsstoornissen wegens zwakzinnigheid;
- algemeen geneeskundige consultaties in gebarentaal en in vereenvoudigde taal;
- medisch en paramedisch personeel dat is opgeleid voor het opvangen van of omgaan met personen met een handicap.

Met het oog op een uitgebreide, kwaliteitsvolle en betaalbare gezondheidszorg en het hoogst haalbare niveau van gezondheid voor personen met een handicap:

- het terugbetalingsbeleid van het RIZIV herzien en het in evenwicht brengen, zodat vrij kan worden gekozen tussen implantaten en klassieke hoorapparaten wanneer dit medisch verantwoord is;
- de nodige maatregelen nemen met het oog op de coördinatie van de medische onderzoeken, in functie van de behoeften en de capaciteiten van de personen;
- een hogere tegemoetkoming in de kosten voor ernstige en chronische ziekten;
- de revalidatieverstrekkings logopedie terugbetalen voor kinderen met een intelligentiequotiënt lager dan 86;
- het principe van ondersteuning invoeren bij de aankoop van hulpmiddelen door multidisciplinaire teams en niet enkel bandagisten; deze teams mogen onder geen beding verbonden zijn met commerciële diensten;
- werk maken van het dossier betreffende de bijzondere criteria voor de erkenning van geneesheren-specialisten die houder zijn van de bijzondere beroepstitel in de functionele, sociale en professionele revalidatie van personen met een handicap;

- de criteria vastleggen voor de erkenning van multidisciplinaire teams die advies moeten geven in het kader van de federale hulpmiddelen; er zou trouwens veel vaker een beroep moeten worden gedaan op de multidisciplinaire teams;
- de bevoegde overheden de nodige maatregelen laten treffen om ervoor te zorgen dat dove personen niet meer verplicht zouden zijn om de kosten voor dovertolken in het kader van de toegang tot verzorging financieel ten laste te nemen.

Deze uitdagingen zijn nog steeds actueel voor kwaliteitsvolle zorg en begeleiding. Een bijkomende uitdaging is zorgen voor de mobiliteit van de patiënten ten opzichte van de plaats van de medische specialisaties.

Gezien de toename van de zorg- en begeleidingstechnologieën (assistentie-, digitale, telemedische, informatie- en communicatietechnologieën alsook technologieën inzake biomedische sensoren en medische of thuisrobotica) benadrukt de NHRPH de dagelijkse realiteiten van personen met een handicap en chronisch zieken: in welke mate kunnen ICT en andere technologische hulpmiddelen aangepast worden door de personen tot wie zij geacht worden zich te richten? Het antwoord op de vraag "Kan techniek helpen?" mag dan wel vanzelfsprekend lijken in de praktijk, toch doet zij heel wat filosofische vragen rijzen en verwijst zij onze beleidsmakers naar het gewenste gezondheidszorgmodel: wanneer technologie – die nog nooit zo sterk en alomtegenwoordig geweest is – in aanraking komt met handicap en ziekte, kan de verleiding groot zijn om zich te concentreren op toezicht en zorg, zonder evenwel de belangrijkste vraag van de levenskwaliteit te stellen. Al deze technologieën hebben echter als belangrijkste kenmerk dat zij het menselijke contact – dat onmisbaar is voor het gevoel van kwaliteit – vervangen.

b. Opleiding van de patiënt

De hervorming voorziet in een opleiding van de patiënt zelf, onder meer op het vlak van preventie.

De NHRPH benadrukt het voornemen om de patiënt de middelen te geven om minder afhankelijk te worden op medisch vlak, voor zover het doel en de actie gericht zijn op het maken van levenskeuzes. De NHRPH is op zijn hoede voor opleidingen die als (onuitgesproken) doel hebben de kosten voor sociale zekerheid en maatschappelijke dienstverlening terug te dringen. Professionele zorgverleners hebben een jarenlange opleiding genoten en kunnen niet vervangen worden door patiënten met vanzelfsprekend een veel beperktere kennis.

c. Multidisciplinariteit

De minister wil "*samenwerkende beroepen groeperen in gezondheidsdomeinen*". Het is de bedoeling te streven naar een grote inzetbaarheid, en de verschillende specialisaties terug te dringen door ze samen te brengen in grotere specialisatiezuilen, waaraan later de bijzondere beroepsbekwaamheden toegevoegd worden. De piramidale structuur (met de artsen aan de top) ruimt plaats voor een functionele piramide tussen zorgverleners. Professionele zorgverleners worden beschouwd als essentiële schakels in de algemene gezondheidsketen.

Onder "*geneeskundige verzorging door een interdisciplinair team*" moet het team van professionele zorgverleners, de patiënt en zijn omgeving worden verstaan.

"*Verstrekking van gezondheidszorg*" heeft betrekking op diensten met diagnostische of therapeutische bedoeling. Dit zijn verstrekkingen door de professionele zorgverlener om de gezondheid van de patiënt te bepalen door middel van een onderzoek (diagnostiek), of de gezondheid van de patiënt te

handhaven, te verbeteren, te herstellen of te bevorderen (therapeutisch). Het woord "therapeutisch" slaat enkel op de verstrekkingen die als doel hebben de gezondheid van de patiënt te handhaven, te herstellen of te verbeteren. Het wordt in de strikte betekenis van het woord geïnterpreteerd. Bijgevolg worden stervensbegeleiding, euthanasie, (niet-therapeutische) abortus, ... niet als "therapeutisch" beschouwd.

Zorg die doorgaans verstrekt wordt door gekwalificeerde zorgverleners, bijvoorbeeld verpleegkundigen, zou door andere personen verstrekt kunnen worden (men spreekt voortaan van "bekwame helper in de omgeving van de patiënt" en "technicus in de omgeving van de zorgverlener"). Door deze aanpak zou de zorg door niet-professionele zorgverleners niet langer strafbaar zijn.

De NHRPH vraagt zich af wat de filosofie en draagwijdte van "samenwerkende beroepen groeperen in gezondheidsdomeinen", en van "uniform traject voor de verschillende gezondheidsbeoefenaars" zijn. Betekent dit dat er in welbepaalde (functionele, financiële, ...) kaders toenadering zal zijn tussen gezondheidszorgberoepen? Zullen, concreter geformuleerd, bepaalde beroepen gedeeltelijk of volledig gelijkgesteld worden omdat de competenties en ervaringen gelijksoortig zijn: komt er bijvoorbeeld een functionele toenadering tussen de verpleegkundige en de zorgkundige of de opvoeder? Betekent een uniform traject dat de gemeenschappelijke basisopleidingen breder zijn? Hoger onderwijs is evenwel geen federale bevoegdheid. Uiteraard vormt dit op zich geen principiële probleem voor de NHRPH. Toch mag niet vergeten worden dat hiervoor samenwerking met de deelgebieden vereist is. Wat wordt trouwens uiteindelijk beoogd met deze uniformering? Is complementariteit de bedoeling, dan kan dit weliswaar interessant zijn, maar deze fusie op papier stemt niet overeen met het huidige verschil op het terrein tussen *care* en *cure*. Men moet zich daarvan bewust zijn en zorgen voor een coherente aanpak op het terrein voor de patiënt. Ook hier is overleg met de deelgebieden noodzakelijk. Personen met een handicap of een ziekte ontlasten van de medische verplichtingen is zeker een goede zaak, maar biedt veelzijdigheid van beroepen een antwoord? De NHRPH pleit voor een multidisciplinaire aanpak, maar de opeenvolgende staatshervormingen liggen niet in die lijn. Hoe kan deze situatie rechtgezet worden? De NHRPH vraagt om functionele *care en cure units* te definiëren.

De NHRPH vraagt zich ook af of de polivalentie van de professionele zorgverleners en het behoud van kwaliteitsvolle zorg afgestemd zijn op elkaar, en op de behoeften en verwachtingen van de personen. De NHRPH is van mening dat polivalentie misschien aantrekkelijk en (economisch gezien) "in" is, maar niet geschikt voor de gezondheidsdomeinen. De patiënt is immers geen consument die zich moet aanpassen aan het aanbod, maar iemand die zo goed mogelijk begeleid moet worden bij zijn specifieke medische, paramedische, zorg- en begeleidingsvragen en bij zijn levenskeuzes. Veelzijdigheid maakt een overzicht niet altijd mogelijk, maar speelt niet concreet op de behoeften in.

Deze groepering roept ook vragen op het terrein op, waar zorgverleners thans, net wegens de hervormingen van de zorgnomenclatuur en de staatshervormingen, zo goed en zo kwaad als mogelijk het onderscheid tussen *care* en *cure* proberen te maken: hoe zal dit onderscheid voortaan gemaakt worden in het kader van een functionele en interdisciplinaire filosofie? Heeft dit onderscheid nog zin? De NHRPH wil duidelijkheid over wat er op het terrein op het spel staat, anders zal het bestaande onbehagen bij het zorgpersoneel nog meer toenemen.

De NHRPH wijst nadrukkelijk op de ongewilde gevolgen van een multidisciplinaire benadering : ze mag geen meerkosten voor de patiënt veroorzaken, noch een versnippering van de verantwoordelijkheden, en evenmin een hinderpaal voor de levenskeuze zijn of te invasief zijn: thuis wonen en alle dagen wachten dat meerdere zorgverleners en begeleiders langskomen kan elk ontplooiingsproject echt onmogelijk maken.

Ten slotte wenst de NHRPH zijn standpunt te verduidelijken over de begeleiding van de patiënt op bepaalde momenten van zijn levensloop, inzonderheid op het einde van zijn leven en in geval van euthanasie. Deze levensmomenten mogen niet onttrokken worden aan de huidige denkoefening rond de begrippen "meesturende patiënt" en "instemming met kennis van zaken" : al zijn deze verstrekkingen niet van therapeutische aard, alle beschouwingen uiteengezet in deze nota zijn niettemin daarop van toepassing.

d. Rol van de mantelzorgers

Aanbeveling nr. R(98)9 van de Raad van Europa met betrekking tot de zorgbehoefendheid bepaalt in artikel 4.1 het volgende:

In zijn aanbeveling nr. R(91)2 heeft het Comité van ministers werk gemaakt van de sociale bescherming van mantelzorgers zonder beroepsstatuut. Deze aanbeveling maakt integraal deel uit van onderhavige aanbeveling, omdat de grondbeginselen ervan gelden voor mantelzorgers van zorgbehoevenden die een passende sociale bescherming zouden moeten kunnen genieten.

De NHRPH wil sterk de nadruk leggen op het belang van mantelzorgers of van alle personen die aanwezig moeten zijn in het zorgproces in dit nieuwe zorg- en begeleidingskader: hun plaats en het belang van hun werk worden erkend en de facto verruimd. De mantelzorger ziet zijn rol van "verlengstuk" van de patiënt bevestigd. Hij wordt echt een noodzakelijke schakel in de zorgverlening die op een duurzame manier concrete zorghandelingen kan stellen met vaak een aanzienlijke impact op zijn leven. Dit vereist een concrete erkenning op het vlak van sociale rechten (gelijkstelling van pensioen, vrijstelling van activering, ...). Deze herdefiniëring moet met de nodige aanpassingen toegepast worden op vrijwilligers thuis, op vrijetijds-, sociale activiteiten, ...

De wetteksten tot instelling van zijn sociaal statuut volgen niet: uiteraard kan de NHRPH niet akkoord gaan met dit juridisch niemandsland en vraagt hij dat dit gereguleerd wordt met deze hervorming.

De NHRPH verwijst naar zijn positienota: <http://ph.belgium.be/resource/static/files/nota-mantelzorgers.pdf>.

e. Continuïteit van de zorg

De NHRPH vraagt dat dit beginsel de aandacht krijgt die de leefsituatie van personen met een handicap en chronisch zieken vraagt. De omvang van de zorg mag hun levenskwaliteit niet langer ondermijnen. Te veel levensplannen worden geannuleerd of stopgezet om voor iemand te kunnen zorgen, omdat er geen of onvoldoende personeel beschikbaar is, omdat zorg buiten de traditionele structuren niet mogelijk is, en nog minder op plaatsen voor sociale activiteiten (zoals school en werk). Er moet gezorgd worden voor continuïteit van de zorg, ongeacht het zorgtraject en op basis van de levenskeuze van de persoon.

De NHRPH vindt overigens dat continuïteit van zorg pas mogelijk is indien een systeem bestaat voor gegevensoverdracht naar een zorgverlener naar keuze van de patiënt en voor gegevensback-up in geval van een crash.

3. Zelfstandige levenskeuzes en inclusie in de maatschappij waarborgen

Artikel 3 van het Verdrag wijst op het algemene absolute beginsel van respect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken en de onafhankelijkheid van personen.

Artikel 19 van het Verdrag benadrukt het volgende:

De Staten die Partij zijn bij dit Verdrag, erkennen het recht van alle personen met een handicap om in de maatschappij te wonen met dezelfde keuzemogelijkheden als anderen en nemen doeltreffende en passende maatregelen om het personen met een handicap gemakkelijker te maken dit recht ten volle uit te oefenen en volledig deel uit te maken van, en te participeren in de maatschappij, onder meer door te waarborgen dat:

a) personen met een handicap de kans hebben, op voet van gelijkheid met anderen, vrij hun verblijfplaats te kiezen, alsmede waar en met wie zij leven, en niet verplicht zijn te leven in een bepaalde leefstructuur;

b) personen met een handicap toegang hebben tot een reeks van thuis-, residentiële en andere maatschappijondersteunende diensten, waaronder persoonlijke assistentie, noodzakelijk om het wonen en de opname in de maatschappij te ondersteunen en isolatie of uitsluiting uit de maatschappij te voorkomen;

c) de sociale diensten en faciliteiten voor het algemene publiek op voet van gelijkheid beschikbaar zijn voor personen met een handicap en beantwoorden aan hun behoeften.

Artikel 25 van het Verdrag bepaalt dat de Staten

c) deze gezondheidsdiensten zo dicht mogelijk bij de eigen gemeenschap van de mensen verschaffen, ook op het platteland.

Het Handvest van Ottawa bepaalt dat gezondheidspromotie als doel heeft individuen meer controle te geven over hun eigen gezondheid en meer middelen ter beschikking te stellen om deze te verbeteren. Om tot een volledig fysiek, mentaal en sociaal welzijn te komen, moet het individu of de groep zijn ambities kunnen identificeren en verwezenlijken, zijn behoeften bevredigen en evolueren met zijn omgeving of zich eraan aanpassen.

Volgens aanbeveling R(98)9 van de Raad van Europa moet respect voor het beginsel van zelfbeschikking van de zorgbehoevende de basis vormen van elk beleid ten gunste van zorgbehoevenden.

Het ontwerp van hervorming bepaalt dat de patiënt verantwoordelijk blijft voor zijn gezondheid, maar tegelijk ook geïnformeerd toestemt met de zorg (dit beginsel wordt expliciet vermeld in de wet betreffende de rechten van de patiënt) en dat de zorgverlener die de zorg verstrekt, ook de delegatie vastlegt.

Bovendien voorziet het ontwerp van hervorming expliciet dat de zorg die de omgeving aan de patiënt verstrekt, impliceert dat de patiënt zijn akkoord gegeven heeft. Net als de vertrouwenspersoon die de patiënt kan aanduiden om

hem te helpen bij het uitoefenen van bepaalde rechten als patiënt, helpt de persoon uit de omgeving de patiënt bij bepaalde zorghandelingen. De patiënt en zijn omgeving moeten bepalen welke mate van "assistentie" nodig is bij de zorg. Desgevallend kan de zorgverlener als coach fungeren.

De NHRPH verdedigt de visie van respect voor de levenskeuze van de persoon met een handicap en van de chronisch zieke.

Dit is een universele menselijke waarde waarover niet te onderhandelen valt. Deze waarde moet beslist primeren op het economische beheersmodel van de gezondheidszorg en begeleiding van personen. Hiervoor zijn, op transversaal niveau en op alle overheidsniveaus, duidelijke uitgangspunten nodig, evenals eenduidige politieke verbintenissen, een planning, en precieze en gecoördineerde acties, reële middelen en tot slot werkmethodes die leef- en zorgkwaliteit beter op elkaar afstemmen. De levenskeuzes van de patiënt moeten gerespecteerd worden, zonder gebonden te zijn aan de architecturale structuur van de kwaliteitsvolle zorg die zijn handicap of ziekte op lange termijn vereisen.

De NHRPH verdedigt de visie van een inclusieve maatschappij voor personen met een handicap en chronisch zieken. Net als respect voor de levenskeuze van de persoon met een handicap is de inclusieve maatschappij een universele waarde waarover niet te onderhandelen valt. Deze waarde moet beslist primeren op het economische beheersmodel van de gezondheidszorg en begeleiding van personen. Ook hiervoor zijn, op transversaal niveau en op alle overheidsniveaus, duidelijke uitgangspunten nodig, evenals eenduidige politieke verbintenissen, een planning, en precieze en gecoördineerde acties, reële middelen en tot slot werkmethodes die leef- en zorgkwaliteit beter op elkaar afstemmen.

4. De delegatie van de handelingen en verantwoordelijkheden van de professionele zorgverleners duidelijk en uitvoerig reglementeren

Zorg die doorgaans verstrekt wordt door gekwalificeerde zorgverleners, bijvoorbeeld verpleegkundigen, zou door andere personen verstrekt kunnen worden (men spreekt voortaan van "bekwame helper in de omgeving van de patiënt" en "technicus in de omgeving van de zorgverlener"). Door deze aanpak zou de zorg door niet-professionele zorgverleners niet langer strafbaar zijn.

De NHRPH vindt dat het deel van de verantwoordelijkheid niet duidelijk genoeg is. Dit is onaanvaardbaar, temeer omdat de delegatie van alle medische handelingen theoretisch mogelijk wordt en de technologie de patiënt en zijn omgeving heel wat nieuwe actiemogelijkheden biedt.

Voor de NHRPH blijven heel wat vragen onbeantwoord:

- De NHRPH vraagt duidelijke en volledige uitleg over "wie wat doet, hoe, met wie, en onder wiens verantwoordelijkheid" tijdens het hele leven van de patiënt, gaande van de crèche, school, inrichting, hobbycursussen, werkplek, plaatsen voor sociale activiteiten, tot het rusthuis.
- De juridisch bevoegde persoon zou niet noodzakelijk meer de bevoegde persoon zijn die de handeling in de praktijk uitvoert. Om die reden zijn een (levenslang) opleidingskader en een controlemechanisme noodzakelijk. Draagt de professionele zorgverlener de eindverantwoordelijkheid voor handelingen van een niet-professionele zorgverlener, een gezinslid, een niet-bezoldigde buur-verpleger, een vrijwilliger? De teksten van het openbaar onderzoek lijken de eindverantwoordelijkheid bij hem te leggen,

terwijl uit informatie van het kabinet van de Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid blijkt dat het protocol "verpleegkundige handelingen" bepaalt dat de eindverantwoordelijkheid niet meer bij hem ligt zodra het kwaliteitskader correct voorgedefinieerd is.

- De zorg moet verstrekt worden in het kader van een procedure of zorgtraject dat uitgewerkt werd voor een specifieke patiënt. In de instellingen weet men daarentegen maar al te goed dat er niet altijd een specifiek zorgtraject bestaat. De NHRPH dringt erop aan dat deze praktijk wordt veralgemeend in alle bestaande instellingen.
- De professionele zorgverlener vermeldt in een document welke verstrekkingen toegestaan zijn, voor hoe lang, en eventuele bijkomende voorwaarden voor het uitvoeren van de verstrekkingen. Deze striktheid is weliswaar begrijpelijk, maar strookt niet met de realiteit op het terrein, omdat er geen rekening gehouden wordt met onvoorziene gebeurtenissen in het dagelijkse leven. Wie is verantwoordelijk voor handelingen die noodzakelijk zijn voor het dagelijkse leven maar die niet in het document staan? Bepaalde patiënten daarentegen hebben structurele zorg nodig. In dergelijk geval moet de zorgverlener verplicht worden een duidelijk zorgkader op te stellen en ervoor verantwoordelijk gesteld worden.
- De patiënt moet zijn instemming geven. Hoe zal de nieuwe reglementering inzake rechtsbekwaamheid van de meest kwetsbare personen concreet toegepast worden in het kader van de zorg in instellingen of thuis? Hoe wordt de intentie, de geest ervan op het vlak van gezondheidszorg in concreto toegepast? Heel wat wettelijke bewindvoerders zijn niet verwant met de personen voor wie ze verantwoordelijk zijn, en kunnen hun bedoelingen en wensen niet kennen. Hoe wordt en zal dit aangepakt worden? Via een procedure voor de vrederechter? Die niet altijd de tijd noch de middelen heeft om in te schatten wat iemand nodig heeft ... Gemakkelijkheidshalve zou dit niet mogen neerkomen op het aanvragen van het statuut van beschermd persoon.
- De NHRPH stelt vast dat de delegatie een principe wordt, met heel specifieke uitzonderingen. De NHRPH herinnert eraan dat het kader en de omvang van de delegatie strikt beperkt moeten worden tot de verstrekte opleidingen voor zover ze verwerkt werd door de persoon aan wie de zorg gedelegeerd wordt, de patiënt of de naaste.
- De NHRPH meent dat bepaalde zogenaamde niet-therapeutische zorghandelingen op het einde van het leven niet als dusdanig uit de delegatie moeten uitgesloten worden. Ze kunnen gedelegeerd worden, desnoods door wanneer nodig het toezicht te versterken om de patiënt het grootste comfort te garanderen. Het komt er immers op aan de wil van de patiënt te respecteren.
- De situatie van de personen in Vlaanderen wier aanwezigheid in het zorgproces is geofficialiseerd door middel van de persoonsvolgende financiering (PVE) vereist een omstandig antwoord wat het depenaliseren betreft: de vereiste voorwaarden voor het depenaliseren (niet-bezoldigde zorg) vormen geen garantie voor de rechtsbescherming van deze personen. De delegatiesituatie moet ook voor deze personen verduidelijkt worden.
- Ten slotte worden sommige mantelzorgers in het zwart in dienst genomen. Anderen, in dienst genomen voor welbepaalde taken, zoals het schoonmaken van het huis, krijgen andere taken toegewezen. De NHRPH keurt deze praktijken niet goed en de professionele zorgverlener mag in geen geval een delegatie aan deze personen geven.

De NHRPH verwijst naar zijn advies 2017-08 <http://ph.belgium.be/nl/adviezen/advies-2017-08.html>, waarin uitvoerig beschreven wordt wat de onwettige uitoefening is en het algemeen kader waarin

het principe van delegatie van medische zorg buiten de medische voorzieningen wordt bepaald, met inachtneming van het vastgelegd kwaliteitskader.

Om al deze redenen vraagt de NHRPH

- een ruime reglementering die een algemeen zorgkader garandeert, die tegelijk rekening houdt met alle leefomstandigheden van de patiënten (wonen, werken, opleiding, vrije tijd, sociale activiteiten, ...) en de werkreality van het zorgpersoneel;
- een duidelijk en volledig kader voor straf- en burgerrechtelijke aansprakelijkheid;
- een vergoedingsfonds (het bestaande verder uitwerken, of een nieuw oprichten) dat alle niet-professionele zorgverleners effectief en volledig dekt (ook in Vlaanderen, voor de informele mantelzorgers in het kader van de PVF) voor de fouten die ze zouden begaan bij het verstrekken of delegeren van zorg (met uitzondering van zware fouten of kwaad opzet);
- middelen om een vertrouwensklimaat te kunnen scheppen, en helpers en mantelzorgers aan te moedigen om problemen, moeilijkheden, fouten snel en efficiënt te melden.