

De vertrouwenspersoon en de vertegenwoordiger

*Sigrid Vancorenland & Hervé Avalosse, Studiedienst
Karen Mullie & Anaïs Verleyen, Juridisch Departement
Patrick Verhaegen, Altéo
Bertout Hellemans, Samana*

Samenvatting

CM draagt de rechten van de patiënt hoog in het vaandel. Elk jaar zetten CM, Samana en Altéo één recht in de kijker op 18 april, de Europese dag van de patiëntenrechten. In 2019 is dat het recht op ondersteuning door een vertrouwenspersoon, bij het uitoefenen van sommige patiëntenrechten, en het recht op het aanduiden van een vertegenwoordiger, die in jouw plaats je patiëntenrechten kan uitoefenen indien je hier zelf niet meer toe in staat bent.

In aanloop naar deze dag van de rechten van de patiënt werd een oproep gedaan naar onze CM leden en het CM personeel om hun ervaringen met deze twee rollen te delen met ons. Op basis van de ontvangen verhalen werden enkele vaststellingen en aanbevelingen geformuleerd.

Zo wordt een vertrouwenspersoon meenemen naar een consultatie bij een arts als positief ervaren. Met twee hoor je meer en kan alles beter onthouden worden. Aangezien een vertrouwenspersoon vaak meegenomen wordt naar situaties van (ernstige) chronische ziekte(s) is het belangrijk dat alle informatie wordt gecapteerd in functie van de verdere behandeling. Een vertrouwenspersoon kan er ook voor zorgen dat alle informatie correct begrepen wordt, door eventuele negatieve interpretaties van de patiënt achteraf te nuanceren. Doordat je met twee bent om vragen te stellen, verhoogt nog eens de kans dat alles goed begrepen wordt. Tot slot biedt het niet alleen zijn een geruststelling en steun.

Een vertrouwenspersoon meenemen op consultatie kan zo bijdragen tot een betere opvolging van de ziekte en het goed toepassen van de behandeling. Hoe beter alles begrepen wordt, hoe meer informatie onthouden wordt, hoe beter voor de behandeling en het verdere verloop van de ziekte.

De taak van een vertegenwoordiger is zwaar: een beslissing moeten nemen over het verdere leven of zelf over leven en dood van een naaste ligt emotioneel gezien bijzonder moeilijk. Het is heel belangrijk dat men in deze moeilijke beslissing goed wordt bijgestaan door het medisch personeel. Informatie en kwaliteitsvolle communicatie vergemakkelijken de beslissing, of maken ze toch minder moeilijk. Nog moeilijker wordt het wanneer de vertegenwoordiger geen idee heeft van wat de persoon zelf zou willen. Daarom is het heel belangrijk om op voorhand met je naaste(n) te bespreken wat jouw wensen zijn in geval zulke beslissingen genomen moeten worden.

Ook de zorgverleners werden bevraagd over hun ervaringen. Zij geven weer dat ze over het algemeen een positieve ervaring hebben met een vertrouwenspersoon. Maar er is evengoed een keerzijde aan het verhaal. De aanwezigheid van een vertrouwenspersoon kan de relatie tussen zorgverlener en patiënt bemoeilijken als de vertrouwenspersoon teveel naar zich toe trekt, teveel wil sturen of onmogelijke dingen vraagt. Zorgverleners geven zelf aan dat ze er aandachtig voor moeten blijven dat de patiënt de centrale figuur blijft en je als zorgverlener niet enkel spreekt met de vertrouwenspersoon. Ook de ervaring met vertegenwoordigers heeft twee kanten. Langs de ene kant hebben zorgverleners te maken met vertegenwoordigers die het beste voorhebben met de patiënten die ze vertegenwoordigen. Maar er zijn ook vertegenwoordigers die beslissingen nemen tegen de wil van de patiënt in.

Een eerste aanbeveling is om te informeren over het recht op een vertrouwenspersoon zodat patiënten weten dat ze hier een beroep op kunnen doen en dit hen voordelen kan opleveren. Een specifieke aandacht moet echter gaan naar patiënten die geen beroep kunnen doen op een vertrouwenspersoon in hun naaste omgeving. In verband met de vertegenwoordiger is het een aanbeveling om mensen te informeren en te sensibiliseren over het belang om op voorhand het gesprek aan te gaan met je naaste(n) over wat hun wensen zijn in specifieke situaties (vb: coma na ernstig ongeval). Om er zeker van te zijn dat de persoon met wie je op voorhand jouw wensen besproken hebt, ook de persoon zal zijn die deze beslissingen neemt, is het goed om op voorhand een vertegenwoordiger aan te duiden en te registreren en hierover met de behandelende arts te spreken en dit te laten opnemen in het patiëntendossier.

Sleutelwoorden: patiëntenrechten, vertrouwenspersoon, vertegenwoordiger, zorgverlener

1. Achtergrond

In ons land zijn de rechten van de patiënt wettelijk vastgelegd. Ze omvatten acht items en zijn van toepassing voor zorgverleners:

- Het recht om de beroepsbeoefenaar vrij te kunnen kiezen,
- Het recht om een kwaliteitsvolle dienstverlening te ontvangen,
- Het recht om informatie over zijn gezondheidstoestand te krijgen,
- Het recht om vrij toe te stemmen in een tussenkomst, met voorafgaande informatie,
- Het recht om het patiëntdossier te raadplegen, met mogelijkheid tot inzage en afschrift,
- Het recht op de bescherming van zijn persoonlijke levenssfeer,
- Het recht om een klacht bij een ombudsdienst neer te leggen,
- Het recht op pijnbehandeling

Daarnaast vermeldt de wet op de patiëntenrechten het recht op ondersteuning door een vertrouwenspersoon. Jij oefent je rechten zelf uit, maar kan je hierbij laten bijstaan door een persoon die je zelf kiest.

De wet patiëntenrechten voorziet bovendien in het recht dat je een vertegenwoordiger kan aanduiden, voor wanneer je als patiënt zelf niet meer in staat bent om je wil te uiten en je rechten zelf te doen gelden.

CM heeft ervoor gekozen om in 2019 deze laatste twee rechten in de kijker te zetten op de Europese dag van de rechten van de patiënt op 18 april.

De vertrouwenspersoon is een familielid, vriend of een ander persoon die door jou is aangewezen om je bij te staan bij:

- het verkrijgen van informatie over je gezondheidstoestand;
- de inzage van je patiëntendossier of het verkrijgen van een afschrift ervan;
- het neerleggen van een klacht.

Naast deze mogelijkheden die expliciet vermeld worden in de wet patiëntenrechten speelt de vertrouwenspersoon een belangrijke rol om samen met de patiënt informatie op te nemen en te verwerken, eventueel verduidelijkingsvragen te stellen, erover te waken dat de arts zich in de eerste plaats tot de patiënt richt en erop toe te zien dat de patiënt de informatie begrijpt.

De vertegenwoordiger daarentegen is een meerderjarige persoon die in jouw plaats je rechten uitoefent, indien je hiertoe

niet meer in staat bent (bv. omdat je in coma ligt of dement bent).

Deze twee begrippen mogen dus niet verward worden. Een vertrouwenspersoon staat de patiënt slechts bij in de uitoefening van zijn rechten, maar de patiënt blijft zelfstandig beslissen. Een vertegenwoordiger daarentegen zal beslissingen nemen in de plaats van de patiënt, wanneer de patiënt hiertoe zelf niet meer in staat is.

Naast de vermelding van de vertrouwenspersoon en de vertegenwoordiger in de wet patiëntenrechten, worden deze begrippen ook gebruikt in verschillende andere wetgevingen (zoals de euthanasiewetgeving of de wet op de bewindvoering). De begrippen worden echter niet altijd op dezelfde manier gebruikt en hebben niet noodzakelijk dezelfde betekenis. Soms worden dezelfde begrippen gebruikt, maar met een andere invulling. In andere wetgevingen spreekt men dan weer inhoudelijk van hetzelfde, maar gebruikt men hiervoor andere termen. Dit maakt het wettelijk kader zeer complex.

Om een vertrouwenspersoon in het kader van de uitoefening van jouw rechten als patiënt aan te duiden zijn er geen formaliteiten. Dit kan op een informele basis, zonder schriftelijke documenten. Het is natuurlijk wel mogelijk en soms ook nuttig om dit schriftelijk vast te stellen. Een modelformulier is hiervoor terug te vinden op de website van de FOD Volksgezondheid (www.patientrights.be).

Afhankelijk van het moment en van de beschikbaarheid van de mensen rondom jou, kan het zijn dat je meerdere vertrouwenspersonen hebt. Om een vertrouwenspersoon te kiezen is het vooral belangrijk om op de volgende zaken te letten:

- Je moet de persoon vertrouwen.
- De persoon is bereid om de rol als vertrouwenspersoon op te nemen.

Het is belangrijk om hierover in gesprek te gaan met de persoon die de rol als vertrouwenspersoon zal opnemen. Spreek over wat jij als patiënt belangrijk vindt en wat je van de vertrouwenspersoon verwacht. Aarzel zeker ook niet om hierover te praten met de zorgverlener.

De aanduiding van een vertegenwoordiger moet daarentegen wel aan bepaalde vormvoorwaarden voldoen. Je kan jouw vertegenwoordiger aanduiden met het formulier "Aanwijzing van een vertegenwoordiger". Deze aanduiding kan steeds worden ingetrokken via het formulier "Herroeping van een vertegenwoordiger". Beide formulieren zijn te vinden op de CM website (<https://www.cm.be/ziekte-en-behandeling/patientenrechten/vertegenwoordiger>).

De aanduiding van de vertegenwoordiger kan ook gebeuren via een zorgvolmacht. Tot voor 1 maart 2019 was een zorgvolmacht enkel mogelijk voor het beheer van je vermogen, vanaf 1 maart kun je deze zorgvolmacht ook gebruiken voor de beslissingen over je persoon. Je kunt één of meerdere personen aanduiden via de zorgvolmacht om ervoor te zorgen dat je alle noodzakelijke zorgen krijgt als je ziek wordt. Zij zien ook toe op de naleving van jouw rechten als patiënt.

Belangrijk is wel dat registratie nodig is opdat de zorgvolmacht uitwerking kan hebben. Je kan de zorgvolmacht laten opmaken door een notaris die dan zal zorgen voor de registratie. Als je de zorgvolmacht zelf opmaakt, kan je deze laten registreren via de griffie van het vrederecht.

De registratiekosten bedragen 18,15 euro, inclusief BTW. Als je de zorgvolmacht intrekt of herroept, moet je ook het einde van de zorgvolmacht laten registreren, waarvoor opnieuw een tarief van 18,15 euro geldt. Laat je de zorgvolmacht opmaken door de notaris komen hier mogelijk nog kosten bij.

Heb je geen vertegenwoordiger aangeduid of treedt je aangewezen vertegenwoordiger niet op, dan worden je rechten uitgeoefend door je bewindvoerder, na machtiging door de vrederechter.

Is er geen bewindvoerder bevoegd om je te vertegenwoordigen, wordt je samenwonende echtgenoot, of je wettelijk of feitelijk samenwonende partner beschouwd als je vertegenwoordiger.

Bij afwezigheid ervan of indien deze persoon dit niet wil doen, word je in vervangende volgorde vertegenwoordigd door een meerderjarig kind, een ouder of een meerderjarige broer of zus. Bij afwezigheid ervan, indien deze persoon dit niet wenst te doen of indien er een conflict is tussen meerdere mogelijke vertegenwoordigers (bv. tussen meerderjarige kinderen), behartigt de zorgverlener je belangen na overleg met collega's.

Ben je minderjarig dan treden jouw ouders of voogd op als vertegenwoordiger. Als minderjarige wordt je evenwel zoveel mogelijk bij de uitoefening van jouw rechten betrokken en kan je ze soms zelfs zelfstandig uitoefenen.

2. Doelstelling en methode

In de aanloop naar 18 april wou de werkgroep patiëntenrechten¹ de ervaring van de CM-leden en personeelsleden met deze twee rollen in kaart brengen. De doelstelling is weer te geven wat globaal gezien de ervaringen zijn met deze rollen, vanuit welke noden men een beroep doet op een vertrouwenspersoon, hoe men het heeft ervaren om als vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger op te treden, wat goed is gegaan en wat minder goed. Vanuit deze ervaringen willen we tot slot komen tot een aantal aandachtspunten en aanbevelingen rond deze rollen.

In december 2018 werd een oproep gelanceerd naar verhalen over de vertrouwenspersoon en de vertegenwoordiger. In deze oproep werden deze twee rollen toegelicht, al dan niet met een concrete getuigenis.

De oproep werd gelanceerd via verschillende kanalen:

- Een oproep in Visie op 6 december 2018
- Een oproep naar het CM personeel via Shine op 4 december 2018
- Een oproep in En Marche op 6 december 2018
- Een oproep die werd opgenomen in het panel van Samana², uitgezonden naar 485 personen op 14 november 2018, waarin vragen werden gesteld over ervaringen met de vertrouwenspersoon en de vertegenwoordiger

1 Nationale werkgroep op LCM die jaarlijks de actie patiëntenrechten uitwerkt. Ze bestaat uit vertegenwoordigers van de directie, de juridische dienst, R&D, de communicatiediensten, de bewegingen, Samana en Altéo.

2 Het panel van Samana is samengesteld uit mensen met een chronische ziekte, die zich op uitnodiging van Samana vrijwillig inschrijven om Samana panellid te worden.

- Een oproep werd gelanceerd via de asbl Aidants Proches
- Facebook & Newsletter MC, Facebook Altéo, Newsletter Enéo.

Daar bovenop werden 3 focusgroepen gehouden binnen Samana rond dit thema. Eén focusgroep van 11 deelnemers werd gehouden op 8 november 2018 binnen de Kerngroep belangenbehartiging Samana. Twee focusgroepen werden gehouden op 27 november 2018 op de Nationale Raad Samana (één groep met 14 deelnemers en een andere groep met 16 deelnemers).

Er werden 13 relevante verhalen weerhouden³ vanuit de verschillende kanalen waarlangs de oproep werd gelanceerd. 109 personen beantwoordden het Samana panel, waarvan zo'n 84 personen een verhaal brachten over vertrouwenspersoon en / of vertegenwoordiger. Alles tesamen leverde dit voldoende verhalen op voor de analyse.

Een methodologische bemerking is dat het hier niet over focusgroepen of diepte-interviews gaat (met uitzondering van de 3 focusgroepen die door Samana werden gehouden). Er werd een oproep voor verhalen gelanceerd, met een aantal vragen die dat verhaal richting konden geven. De personen gaven hun verhaal weer, soms in enkele zinnen, soms in een langere getuigenis. Er was echter geen gelegenheid om dieper in te gaan op het verhaal of verdere vragen te stellen (zoals wel het geval is bij diepte-interviews en focusgroepen). Toch leveren deze verhalen voldoende bruikbare informatie op en zit er een duidelijke rode draad doorheen alle verhalen.

Er kwamen meer verhalen binnen over de vertrouwenspersoon dan over de vertegenwoordiger, waardoor de analyse van de vertrouwenspersoon 'rijker' is.

3. Resultaten vertrouwenspersoon

3.1. Om wie gaat het?

De vertrouwenspersoon is in de meeste verhalen de partner of een volwassen kind. In sommige situaties gaat het ook om de ouder van een volwassen kind, een zus of een vriendin / kennis. Heel uitzonderlijk gaat het om een professioneel iemand (vb: de psycholoog, iemand van Familiehulp die al jarenlang aan huis komt).

3.2. Over welke situatie gaat het?

Meestal gaat het om situaties waarin iemand (ernstig) chronisch ziek is of om oudere personen. Een vertrouwenspersoon gaat

vaak mee naar consultaties bij het krijgen van slecht nieuws (vb: diagnose kanker) of waarin een behandeling besproken wordt (vb: behandeling bij kanker, een ernstige operatie).

3.3. Vanuit welke noden?

3.3.1. Met twee hoor je meer dan alleen

Een vertrouwenspersoon wordt vaak meegevraagd zodat alles gehoord wordt wat tijdens een consultatie bij een arts gezegd wordt. Tijdens zo'n consultatie wordt namelijk veel informatie gegeven. En met twee hoor je meer dan alleen. Aangezien het vaak om situaties van chronische en / of ernstige ziektes gaat, is het belangrijk dat alles goed gehoord wordt. Indien je met twee gaat, kan je achteraf hier over napraten en kan je met twee alles nog eens overlopen wat er gezegd is. Samen kan je meer onthouden dan alleen.

Tijdens sommige consultaties is de patiënt zodanig overdonderd dat hij of zij de helft van de gegeven uitleg niet gehoord heeft (vb: bij het krijgen van slecht nieuws, bij de bespreking van een ernstige operatie). De vertrouwenspersoon luistert dan in de plaats van de patiënt. Achteraf, als de patiënt weer bekomen is, kan de vertrouwenspersoon alles nog eens herhalen en uitleggen wat gezegd werd. Hetzelfde doet zich voor wanneer de patiënt een slechte dag heeft (vb: veel pijn, afgeleid door zorgen) waardoor men niet echt hoort wat de dokter zegt.

"Vriendin meegevraagd naar consult vóór operatie om zeker alle info te horen, te onthouden, te vragen,... Alles is prima verlopen. Gelukkig dat ze mee was want ik had de helft niet gehoord, nadat de arts de ernst van de operatie uitgelegd had."

"Zoals verwacht drong pas de helft van alle informatie tot mij door omdat ik al 'ondersteboven' was van het nieuws dat ik een zware operatie moest ondergaan. Mijn vertrouwenspersoon (moeder) hoorde wel alle informatie goed en kon mij nadien ook alles nog eens opnieuw uitleggen. Tijdens die consultatie stelde mijn vertrouwenspersoon (moeder) ook vragen aan de arts. Alles is toen heel vlot verlopen en achteraf bekeken was ik heel blij dat ik niet alleen was en dat er iemand mee was om mij bij te staan."

"Als ik een zware opstoot heb van mijn systeemlupus dan heb ik last van mijn hersenen, dan ben ik afwezig en heb ik veel moeite om te denken, te praten enz...Dan luistert en praat mijn echtgenoot voor 2."

³ Niet alle ontvangen verhalen handelden over de vertrouwenspersoon en de vertegenwoordiger. Enkel die verhalen die hier wel over handelden werden weerhouden voor de analyse.

3.3.2. Om ervoor te zorgen dat men alles goed begrijpt

Met twee hoor je niet alleen meer, maar begrijp je ook meer dan alleen.

De terminologie van de arts is niet altijd en voor iedereen begrijpbaar. Sommige artsen praten snel en gebruiken veel jargon. In die situaties is het niet altijd eenvoudig om alles wat de arts zegt goed te begrijpen. Dan kan het handig zijn dat je met twee bent om ervoor te zorgen dat je het samen wel begrijpt.

“Ik heb onlangs zelf een bejaarde dame begeleid, naar zo'n consultatie, ocharme, zij begreep er niets van... Ze had wel troost en steun aan mijn aanwezigheid gedurende een ECG en verder onderzoek. Helaas was de arts in kwestie totaal niet bespraakt genoeg om dingen duidelijk uit te leggen! In elk geval niet aangepast aan de aard van deze patiënt.”

“De info is voor haar (bejaarde moeder) dikwijls te complex, ondanks onze ervaring dat de dokters echt wel hun best doen om iets duidelijk en eenvoudig uit te leggen.”

In sommige gevallen wordt daarom een vertrouwenspersoon meegevraagd die werkzaam is in de gezondheidszorg. Deze persoon is vertrouwd met medische taal en gaat dan mee zodat alles goed begrepen wordt.

“Voor de partner van mijn moeder die de diagnose longkanker kreeg. Ik ben zelf verpleegkundige. Ik ging mee met mijn moeder en haar partner bij de longarts. Ze ervaarde dit als steunend. Ik kon de gekregen info nog wat verduidelijken.”

Maar ook als de arts de informatie duidelijk uitlegt, bestaat nog het gevaar dat de informatie op een andere manier geïnterpreteerd wordt. Een patiënt kan de gegeven informatie op een andere manier interpreteren dan de vertrouwenspersoon. Als je met twee op consultatie gaat, kan je achteraf checken of je de zaken wel op dezelfde manier geïnterpreteerd hebt. Een verdraaide interpretatie kan zo rechtgetrokken worden. Patiënten die een slechte dag hebben (vb: veel pijn of angstig tijdens een consultatie) kunnen de gegeven informatie op een te negatieve manier interpreteren. Als een vertrouwenspersoon meegaat, kan deze op een meer neutrale manier luisteren en achteraf de neutrale interpretatie geven. Dit geldt ook wanneer er in een consultatie slecht nieuws wordt gegeven of een behandeling besproken wordt. Door de overdondering of angst kan de interpretatie van wat gezegd wordt vertekend geraken. Dit kan rechtgezet worden door de vertrouwenspersoon.

“Mijn zus is meegegaan naar de consultatie bij de geneesheer specialist om mee te luisteren naar diagnose, mogelijke behandelingen, prognose. Zij stelde zelf ook 1 vraag aan de specialist met betrekking tot prognose. Bij onze nabespreking thuis bleek dat wij eenzelfde antwoord anders geïnterpreteerd hadden.”

“Telkens als er iets belangrijks te bespreken valt in verband met mijn behandeling probeer ik mijn echtgenoot mee te vragen op consultatie. Ik doe dit omdat ik op die manier na de consultatie nog eens rustig kan napraten over wat er besproken is tijdens de consultatie vooral om te checken dat mijn interpretatie van wat er besproken is wel degelijk klopt met de interpretatie die mijn man gemaakt heeft.”

“Toen de diagnose schildklier kanker was gesteld vroeg mijn vader mij om elk doktersbezoek bij te wonen. Hij verstond niet alles en was er ook niet met zijn gedachten bij. Ik moest dus na het doktersbezoek alles stap voor stap uitleggen wat de dokter gezegd had en welke behandeling zou volgen. Dit was voor mijn vader ook een geruststelling dat alles vlot zou verlopen en hij zich kon concentreren op zijn genezing.”

3.3.3. Zodat alle vragen gesteld worden

Tijdens een consultatie komen vaak heel wat vragen naar boven. Soms heeft men zelfs voor de consultatie al een overzicht gemaakt van alle vragen die men wilt stellen. Maar een patiënt denkt er zelf niet aan om alles te vragen. Met een vertrouwenspersoon erbij denkt men aan meer vragen dan alleen. Zo is men zeker dat alle vragen gesteld worden en krijgt men hulp om de juiste en voldoende vragen te stellen. Een vertrouwenspersoon kan vragen stellen waar men zelf niet aan denkt of kan extra vragen stellen die de patiënt zelf vergeten is.

“Mijn moeder (als vertrouwenspersoon), het is een steun en kan ook vragen stellen of onduidelijkheden bevragen waar ik niet aan denk.”

Een consultatie is vaak een moment van emotie of angst. Soms wordt men overdonderd door slecht nieuws en vergeet men alle vragen te stellen die men wou stellen (zelfs al had men ze op voorhand allemaal mooi uitgeschreven). Of men is zo overdonderd dat men aan geen enkele vraag kan denken om te stellen. Dan is het handig dat de vertrouwenspersoon dit in de plaats kan doen.

“Na mijn trombose wou ik iemand meehebben op consultatie - hierdoor was ik rustiger en die persoon heeft me geholpen om de juiste en voldoende vragen te stellen.”

“De dokter had dus slecht nieuws en vertelde tijdens die consultatie expliciet dat mijn vader darmkanker had. Mijn vader (68 jaar) zat als een standbeeld bij de dokter en reageerde op niets meer. Uiteindelijk heb ik geluisterd naar de volledige uitleg van de arts. Vooraf had ik mij ook voorbereid en had ik een aantal vragen op een briefje genoteerd, vragen die ik aan de dokter wilde stellen. Ik heb toen al die vragen gesteld en ook kort enkele antwoorden genoteerd. Mijn vader wist dat hij min of meer slecht nieuws zou krijgen tijdens die consultatie maar toch kwam dit voor hem hard aan en was hij volledig van zijn melk. Het was voor hem een steun dat ik, zijn dochter, mee was als vertrouwenspersoon. Ik kon hem niet alleen moreel steunen, ik hoorde ook de uitleg van de dokter en ik kon ook vragen voor hem stellen.”

Bovendien durft niet iedereen vragen stellen. Ook dan kan een vertrouwenspersoon dit in de plaats van de patiënt doen.

“Met mijn ouders meegegaan - omdat zij soms niet durven een vraag te stellen of aan bepaalde vragen niet denken”

3.3.4. Voor de geruststelling en de steun

Sommige consultaties gaan gepaard met een grote onzekerheid of angst. Men weet niet goed wat men kan verwachten. Misschien komt er wel slecht nieuws. Iemand meenemen naar deze consultatie geeft dan een geruststellend gevoel. Men weet dat, wat er ook zal komen of gezegd worden, men er niet alleen voor zal staan. Dat men iemand heeft die er op dat moment voor jou zal zijn. Als iemand meegaat, biedt dat effectief steun als er minder goed nieuws gegeven wordt. Het vooruitzicht aan bepaalde consultaties maakt mensen soms zo overstuur dat ze het niet aankunnen om alleen te gaan.

“Een vriendin moest met een reeks van klachten naar de huisarts maar stelde het steeds uit uit angst. We hebben toen een lijstje opgesteld en ik ging mee met haar om erop toe te zien dat ze alles verwoord kreeg en alles aan bod kwam. Nu gaat die vriendin makkelijker terug naar die huisarts.”

“Echtgenote gevraagd bij uitslag kankerdiagnose. Gelukkig goed verlopen en positief opgevangen. Door de grote onzekerheid hier grote nood aan.”

“Mijn man of dochter gaat mee, ik voel mij daar beter bij, zij zijn een enorme steun.”

“Mijn man is met mij mee naar de reumatoloog gegaan. Omdat ik al lang veel klachten had en door de huisarts was doorverwezen. Ik was heel blij dat mijn man aanwezig was omdat ik toen de diagnose spasmofilie/fibromyalgie gekregen heb.”

“Vriend had schrik uitslag kankeronderzoek alleen te vernemen.”

3.3.5. Indien alleen op consultatie gaan niet mogelijk is wegens een beperking

Voor sommige personen is het heel moeilijk om alleen op consultatie te gaan omdat ze bijvoorbeeld niet goed horen, heel slecht te been zijn, hulp nodig hebben bij aan- en uitkleden, ... Deze consultaties zijn vaak enkel mogelijk met de hulp van een vertrouwenspersoon.

“Problemen met gehoor, vervoer naar ziekenhuis, oriëntatie in ziekenhuis, met zich zelf omkleden, ... maken dat er hulp van iemand nodig is bij deze consultaties.”

“Ik ga mee met mijn beide ouders naar de dokter. Omdat mijn ouders reeds op leeftijd zijn maar ook slechthorend. Door het feit dat mijn vader slechthorend is functioneer ik ook om vragen te beantwoorden en vragen te stellen aan mijn vader. Ik functioneer ook om documenten te vragen en vragen te stellen over de situatie en wat beter kan.”

3.4. Wat zijn de voordelen?

Een vertrouwenspersoon kunnen meenemen naar een consultatie wordt als positief ervaren.

Doordat je niet alleen bent, maar met twee, hoor je meer en kan alles beter onthouden worden. Aangezien een vertrouwenspersoon vaak meegenomen wordt naar situaties van (ernstige) chronische ziekte(s) is het belangrijk dat alle informatie wordt gecapteerd in functie van de verdere behandeling. Een vertrouwenspersoon kan er ook voor zorgen dat alle informatie correct begrepen wordt. Achteraf kan alles overlopen worden en kan samen nagegaan worden of de gegeven informatie wel op dezelfde manier geïnterpreteerd is. Indien niet, kan dit rechtgezet worden. Doordat je met twee bent om vragen te stellen, verhoogt nog eens de kans dat alles goed begrepen wordt. Tot slot biedt het niet alleen zijn een geruststelling en steun.

Een vertrouwenspersoon meenemen op consultatie kan zo bijdragen tot een betere opvolging van de ziekte en het goed

toepassen van de behandeling. Hoe beter alles begrepen wordt, hoe meer informatie onthouden wordt, hoe beter voor de behandeling en het verdere verloop van de ziekte.

3.5. Hoe reageert de arts hierop?

Over het algemeen wordt het meebrengen van een vertrouwenspersoon op consultatie goed onthaald door de artsen.

“Bij deze consultatie nam ik mijn moeder mee als vertrouwenspersoon. De behandelende arts had daar geen probleem mee. Hij legde alles uit aan ons beiden.”

Sommige personen hebben de indruk dat de arts dit zelf als heel positief ervaart en blij is dat er iemand mee komt zodat alles goed begrepen wordt en alles dus goed opgevolgd kan worden. Zeker in situaties van slecht nieuws is de patiënt vaak niet (meer) in staat om de gegeven informatie door te laten dringen. Dankzij de vertrouwenspersoon wordt de informatie toch meegenomen.

“Achteraf bekeken heb ik het gevoel dat artsen zelfs liever hebben dat er in zo'n situatie (mededeling kanker) een vertrouwenspersoon mee is met de patiënt. Zo weet de arts ook dat de boodschap correct bij de patiënt aankomt. Als de patiënt zelf niet veel zegt, reageert,... dan kan de arts zich ook wenden tot de vertrouwenspersoon. En met 2 of 3 kan je immers ook meer onthouden, vragen,... dan als je alleen bent.”

“Mijn behandelend psychiater staat er zelfs achter dat mijn man regelmatig meekomt op consultatie. Zo kunnen we ook de vorderingen in mijn behandeling bespreken. Mijn behandelend psychiater heeft hierbij ook bijzondere belangstelling voor de visie en mening van mijn man. Hij is ten slotte mijn mantelzorg, mijn steun en toeverlaat. Hij steunt me dag in dag uit en beschikt hierdoor over waardevolle kennis die mijn behandeling en dus ook mijn gezondheid alleen maar ten goede kan komen.”

Sommige artsen stellen zelf voor aan de patiënt om een vertrouwenspersoon mee te nemen.

Enkele personen geven echter weer dat artsen daar toch niet altijd even goed op reageren. Ze krijgen de indruk dat dit niet goed onthaald wordt door de arts. Er wordt nergens melding gemaakt van het feit dat een arts weigert een vertrouwenspersoon binnen te laten, maar er wordt wel melding gemaakt van een onaangename reactie van de arts bij het meenemen van een vertrouwenspersoon.

“Ik ga zoveel mogelijk mee met mijn ouders, vooral als mama een consultatie heeft. Mama onthoudt niet veel van wat er gezegd wordt en papa geeft soms een eigen interpretatie aan het gezegde. Meestal levert dat toch een verbaasde blik op bij de arts tot een nogal korte; en u bent? Ook zijn er meestal maar 2 stoelen aanwezig.”

“Ik had mijn zus eens gevraagd om mee te gaan omdat ik snel vergeet en ook er niet aan denk om alles te vragen wat ik moet weten. Maar de dokter reageerde daar niet zo goed op en wou aan mijn zus niet veel zeggen.”

“Ik ben alleen en neem mijn ouders mee. De dokter geeft de indruk dat je zelf niet alleen durft komen. Ze kan het niet alleen, je merkt het aan de lichaamstaal van de dokter. Ze komt hier nog met haar moeder aan. En zeker als je in het CVS-verhaal zit.”

Ondanks de –overwegend- positieve reacties van de artsen is er soms een risico verbonden aan het meenemen van een vertrouwenspersoon. Sommige personen gaven mee dat de arts zich enkel nog richt tot de vertrouwenspersoon en niet meer tot de patiënt, die er nochtans bijzit. Dit wordt door de vertrouwenspersoon als zeer vervelend ervaren.

“Ik deed dit voor mijn moeder, zij had een beroerte gehad en vroeg om haar bij te staan bij de dokter, spijtig dat ik meestal aangesproken werd terwijl mijn moeder erbij zat, ik vond dit vervelend!”

“Vaak te versuft van de pijn. Mijn man gaat mee als vertrouwenspersoon. De dokter spreekt dan meestal over mij i.p.v. met mij...”

“Er zijn dagen dat ik in een rolstoel zit en dagen dat ik niet in een rolstoel zit. Op dagen zonder rolstoel spreken de artsen tegen mij. Op de dagen dat ik in de rolstoel zit, spreken de artsen niet tegen mij maar tegen de persoon naast mij (mijn vertrouwenspersoon).”

3.6. Wat zijn de aandachtspunten?

Eens de voordelen van de vertrouwenspersoon duidelijk zijn, stelt zich direct de vraag ‘Wat met mensen die geen vertrouwenspersoon hebben?’. Verschillende personen die als vertrouwenspersoon voor iemand optraden, stelden zich deze vraag. ‘Hoe doen mensen het die niemand hebben?’. Enkele alleenstaanden getuigden hoe moeilijk dit is of beschreven de schrik die ze hebben voor als het ooit zo ver komt.

Wat inderdaad als je op geen vertrouwenspersoon een beroep kan doen? En naar elke consultatie bij de arts alleen moet, alles alleen moet aanhoren, goed moet proberen begrijpen, zorgen dat je alle vragen gesteld hebt en ervoor zorgen dat je achteraf alles goed onthoudt. Niemand om achteraf te polsen of je alles goed verstaan hebt en of je alles wel gehoord hebt. Niemand om je bij te staan als je schrik hebt voor slecht nieuws dat eventueel gegeven kan worden tijdens een consultatie.

Het gaat dan niet enkel om mensen die niemand om zich heen hebben om dit aan te vragen. Het gaat evengoed om mensen die nog wel kinderen of naaste familie hebben, maar die het zo druk hebben met (schoolgaande) kinderen en werk dat het hen niet lukt om als vertrouwenspersoon mee te gaan.

“Wij vragen ons steeds af hoe mensen die geen ondersteuning/hulp krijgen dit doen.”

“Ikzelf ben alleenstaand en gepensioneerd en naar alle consultaties, al dan niet bij dokters-specialisten, ga ik... alleen. Niettegenstaande dat naaste familie, zeker de kinderen, mij wel graag zouden begeleiden maar daarvoor hun werk, job of druk gezinsleven moeten laten vallen, inclusief de organisatie met schoolgaande kinderen. Indien men werkt, is dit bovendien niet met alle werknemers zo eenvoudig of menselijk te regelen.”

“Intussen denk ik DAGELIJKS aan hoe het zou zijn als ik iets ernstig zou hebben, bv. grote onderzoeken of een operatie of een ongeval. Ik ben 67+. Natuurlijk denkt men daaraan! WIE moet ik dan telkens om hulp vragen?”

“Wanneer men dus ALLEEN bij artsen of specialisten zit, misschien zelfs ook in kantoren van de Mutualiteit, met moeilijke vragen, waar je zelfs je vragenlijstje voor gemaakt hebt, dan nog zijn er dingen die men niet goed hoorde of niet begreep of vergat, laat staan de medische termen van de dokters... Met twee = vier oren.”

4. Resultaten vertegenwoordiger

4.1. Om wie gaat het?

Men treedt het meest op als vertegenwoordiger voor de partner, voor een ouder (op leeftijd) of een volwassen kind.

4.2. Om welke situatie gaat het?

Vaak gaat het om een medisch uitzichtloze situatie na een beroerte. De familie wordt dan gevraagd de beslissing te nemen om de behandeling stop te zetten, met als gevolg dat de patiënt zal overlijden.

4.3. Hoe loopt het?

Emotioneel gezien is het bijzonder moeilijk een beslissing te nemen over het verdere leven of zelf over leven en dood in iemand anders zijn plaats. Zeker en vooral omdat het gaat om een persoon die je heel nabij staat (je man of vrouw, je dochter of zoon, je vader of moeder). Het is een beslissing die men niet wilt nemen, maar waar vaak geen andere optie bestaat dan ze te nemen.

“Na een ingreep die 12 uur duurde, kwam een verpleegster van de dienst intensieve zorg naar mij om mij te melden dat ze in coma lag, niet meer zelfstandig ademde en haar hersenactiviteit alsmaar verminderde. Deze vroeg mij om een formulier in te vullen. Ik moest de nodige beslissingen nemen met respect voor de keuzen van mijn dochter die wij voordien besproken hadden. Geen reanimatie, therapeutische hardnekkigheid, orgaandonatie, afkoppeling ... Tot waar aanvaardde ik dat ze behandelden en wanneer moesten ze stoppen. Dit was het ergste moment in mijn leven.”

“In maart 2013 had mijn moeder een CVA. Zij was 87 jaar en Alzheimerpatiënt. Haar huisarts kwam zeer snel bij haar ziekbed en vroeg ons – mijn vader die even oud is als mijn moeder, mijn broer die zelf huisarts is en ikzelf die medisch secretaresse ben - wat wij zouden beslissen. Zij was verlamd aan de linkerkant, haar staat van bewustzijn was wisselend en het leek ons een illusie enige revalidatie uit te proberen die iets zou opleveren. Wij hebben dus alle drie beslist om haar zachtjes, zonder lijden, te laten vertrekken.”

“Mijn pa had een algemene kanker en stilaan hoopte het vocht zich op. Bij navraag van de mogelijkheden om dit op te lossen, heb ik besloten mijn pa niet nog meer last en pijn te bezorgen.”

Het is heel belangrijk dat men in deze moeilijke beslissing goed wordt bijgestaan door het medisch personeel. Dat de vertegenwoordigers voldoende informatie krijgen die hen helpt bij het maken van deze moeilijke beslissing. De getuigenissen waar de beslissing moeilijk liep, waren die situaties waarin de communicatie met het medisch korps niet zo vlot verliep of waar men het gevoel had onvoldoende informatie te krijgen. Informatie en kwaliteitsvolle communicatie vergemakkelijken de beslissing, of maken ze toch minder moeilijk. Soms heeft men het gevoel dat men het gevecht moet aangaan met het medisch personeel in plaats van dat men er een bondgenoot in vindt. Dit is zeker het geval wanneer de mening over de te nemen beslissing verschilt tussen het medisch personeel en de familie die de beslissing moet nemen.

“Moeder lag in coma, maar bleef drie weken aan allerlei toestellen hangen terwijl duidelijk gecommuniceerd werd dat ze er niet ok ging uitkomen (ze was 83). Heb hard moeten vechten om haar gewoon te laten overplaatsen naar geriatrie waar ze twee dagen later dan overleed. Ben vooral tegen machteloosheid aangelopen en gebrek aan informeren over wat wij konden en niet konden doen.”

“Stagiaire cardioloog vroeg om de stopzetting van reanimatie bij hartstilstand van mijn vader. Toen ik zei dat ik daar direct niet kon over beslissen, zei ze dat ze het aan meneer zelf ging vragen. Een mens van 84 jaar! Die bovendien schrik had om te sterven. Ben naar haar overste gestapt en gevraagd of dit normaal was van haar kant. Volgens mij was het niet de stagiaire die de vraag moest stellen, maar de cardioloog zelf. En dan niet in een deurgat van de ziekenkamer waar mijn pappa alles kon horen!”

“De artsen hebben mij zeer snel gesuggereerd om alles stop te zetten onder het voorwendsel dat hij nooit meer zou zijn als voordien en dat dit gemakkelijker zou zijn in de dienst intensieve zorg. Ik weigerde want wij, mijn kinderen en ik, wisten dat hij ons hoorde en wij hoopten op verbetering. Ik weet niet of wij toen de juiste beslissing namen maar wij beslisten met ons hart en al onze liefde. Wij hebben echt moeten vechten tegen het artsenkorps dat koud en onmenselijk was.”

De beslissing nemen over dood of leven van een geliefde is bijzonder moeilijk. Het wordt nog moeilijker wanneer men geen idee heeft van wat de persoon zelf zou willen. Daarom is het heel belangrijk om hier op voorhand over te spreken, zodat op het moment dat de beslissing genomen moet worden het duidelijk is wat de persoon zijn of haar wensen zijn. Dan nog blijft het moeilijk, maar is het op zijn minst duidelijk.

“Ten gevolge van een infarct met hartstilstand lag mijn man meer dan anderhalf jaar in een zogenaamde ‘coma met minimale bewustzijnstoestand’. Op de dienst intensieve zorg werd mij gevraagd of wij dit besproken hadden. Zeer snel hebben de artsen mij gesuggereerd om alles stop te zetten onder het voorwendsel dat hij nooit meer zou zijn als voordien en dat dit gemakkelijker zou zijn in de dienst intensieve zorg. Ik weigerde want wij, mijn kinderen en ik, wisten dat hij ons hoorde en wij hoopten op verbetering. Ik weet niet of wij toen de juiste beslissing namen maar wij beslisten met ons hart en al onze liefde.

Ik heb enorm veel met hem gepraat en hem beloofd dat ik zou doen wat hij vroeg maar jammer genoeg belette zijn toestand hem om mij te antwoorden.

Mijn man was ombudsman in een verzorgingsinstelling en patiëntenrechten en orgaandonatie waren zijn stokpaardjes. Onderstreep hoe belangrijk het is om dit vooraf te bespreken want zoiets moeten beslissen is zeer moeilijk net zoals een standpunt innemen over orgaandonatie. Vandaag nog steeds en waarschijnlijk tot het einde van mijn dagen zal ik mij afvragen ‘wat zou hij gewild hebben dat ik deed en wat zou hij in mijn plaats gedaan hebben!’?”

5. Resultaten zorgverleners

In februari 2019 werden eveneens enkele zorgverleners bevestigd. Langs NL kant werd een online bevestiging naar enkele zorgverleners gestuurd. 58 zorgverleners begonnen aan deze enquête en 30 beantwoordden de laatste open vragen rond hun ervaring en de invloed op de relatie indien er een vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger aanwezig is. Langs FR kant werd er samengewerkt via ASD en kregen we 5 bevestigingen van thuisverpleegkundigen. Er kwamen ook nog 2 bijkomende getuigenissen van andere zorgverleners binnen. De analyse is minder ‘rijk’ dan deze van de patiënten omdat er gewerkt werd met een vragenlijst en niet met een oproep naar verhalen. Er zijn veel minder verhalen voorhanden en de antwoorden zijn vaak ook heel kort. Toch komen er enkele vaststellingen naar voor.

De zorgverleners die geantwoord hebben zijn zowel huisartsen, specialisten, kinesisten en (thuis)verpleegkundigen. De meeste zorgverleners hebben minstens 10 jaar ervaring en hebben al regelmatig contact gehad met een vertrouwenspersoon en vertegenwoordiger van hun patiënten.

De naam van de vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger wordt niet zo dikwijls geregistreerd. Als deze al geregistreerd wordt, kan dit slechts in de helft van de gevallen gedeeld worden met andere zorgverleners. Een zorgverlener gaf ook

aan dat de vertrouwenspersoon niet altijd wordt voorgesteld aan de zorgverlener zelf.

Zorgverleners hebben over het algemeen een positieve ervaring met vertrouwenspersonen en vertegenwoordigers. Maar het is duidelijk een verhaal met twee kanten, want er hangen even goed minder positieve ervaringen aan vast.

Positieve ervaringen van de zorgvertrekkers met de vertrouwenspersoon zijn dat je met twee meer hoort dan alleen. Achteraf kan thuis alles nog eens doorlopen worden wat tijdens de consultatie gezegd werd. Aangezien de vertrouwenspersoon de patiënt goed kent, is dit voor de zorgverlener ook een interessant moment voor informatie-uitwisseling. De vertrouwenspersoon kan veel informatie bezorgen aan de zorgverlener en omgekeerd neemt de vertrouwenspersoon graag info mee voor de (verdere opvolging) thuis. Het gaat om geëngageerde mensen en de patiënt voelt zich beter gesteund en op zijn of haar gemak in hun aanwezigheid. Bij thuisverpleegkundigen vormt de vertrouwenspersoon vaak de verbinding tussen de thuisverpleegkundige, de behandelende arts en de andere zorgverleners. Zeker in het geval de patiënt dement is of verward of als de communicatie moeilijk verloopt, is de vertrouwenspersoon voor de thuisverpleegkundige een grote meerwaarde. De vragen kunnen dan aan de vertrouwenspersoon gesteld worden indien de patiënt hier zelf (even) niet toe in staat is.

Maar zorgverleners hebben ook minder positieve ervaringen met vertrouwenspersonen. Sommige vertrouwenspersonen hebben een houding die niet steeds het belang van de patiënt dient. Soms is er inmenging in de behandeling of is de vertrouwenspersoon te veeleisend en dus niet realistisch naar de zorg toe. De aanwezigheid van een vertrouwenspersoon kan de relatie tussen zorgverlener en patiënt bemoeilijken als de vertrouwenspersoon teveel naar zich toe trekt of teveel wil sturen of onmogelijke dingen vraagt.

Zorgverleners geven zelf aan dat ze er aandachtig voor moeten blijven dat de patiënt de centrale figuur blijft en men als zorgverlener niet enkel spreekt met de vertrouwenspersoon. Maar veel hangt af van de toestand van de patiënt. Bij demente patiënten bijvoorbeeld, wordt de communicatie toch vooral gevoerdende beslissingen overlegd met de vertrouwenspersoon en minder met de patiënt. Het principe is dat men zich in de eerste plaats richt tot de patiënt. Maar indien de communicatie met de patiënt niet mogelijk is of heel moeilijk is door zijn toestand, richt men zich in de tweede plaats tot de vertrouwenspersoon.

Ik richt mij altijd eerst tot de patiënt. Als ik de indruk heb dat die de vragen niet kan beantwoorden (was niet bij bewustzijn op het ogenblik van de episode die de consultatie motiveert, is verward, dement, ...), dan richt ik mij tot de vertrouwenspersoon.

Ook de ervaringen met vertegenwoordigers zijn verdeeld. Langs de ene kant hebben zorgverleners te maken met vertegenwoordigers die het beste voorhebben met de patiënten die ze vertegenwoordigen. Maar er zijn ook vertegenwoordigers die beslissingen nemen tegen de wensen van de patiënt in. De zorgverleners kennen hun patiënten al een tijdje en weten welke beslissingen ze zouden willen nemen. Soms stellen ze dan vast dat er vertegenwoordigers zijn die beslissingen nemen die anders zijn dan wat de patiënt gewild had.

Alles hangt af van de situatie want wij kennen onze patiënten en soms beslist de vertegenwoordiger iets anders dan wat de patiënt zou hebben gekozen wanneer hij daartoe nog in staat was.

Wat mij schokt en in een ongemakkelijke situatie brengt, is wanneer de kinderen soms ruziën over de rechten van een demente ouder en de arts gebruiken (of dat althans proberen) om hun doel te bereiken.

Soms is de wettelijke vertegenwoordiger een kind dat zeer begaan is met het welzijn van de ouder en dan volstaat dit ruimschoots. In andere situaties zou echter een tweede toezicht aangewezen zijn. Ik denk dan eerder aan een maatschappelijk werker dan aan een wettelijke vertegenwoordiger, ten minste in eerste instantie.

6. Conclusie en aanbevelingen

Uit de focusgroepen van Samana blijkt dat er nogal wat **onduidelijkheid** bestaat **over de verschillende termen** zoals vertrouwenspersoon, vertegenwoordiger, bewindvoerder, de zorgvolmacht, de regelgeving voor euthanasie, ... Er bestaan verschillende begrippen met elk een andere inhoud en evengoed een overlapping tussen de verschillende begrippen verspreid over verschillende wetgevingen. Dit kan verwarrend zijn voor een patiënt en zijn omgeving. Er bestaat een duidelijke nood aan meer informatie en helderheid over deze verschillende begrippen. Een aanbeveling naar de overheid is om meer duidelijkheid in deze wetgevingen te voorzien.

Een **vertrouwenspersoon meenemen op consultatie** blijkt een positief effect te hebben op de patiënt en zijn of haar opvolging van de behandeling. Met twee hoor je meer, begrijp je meer, kunnen verkeerde interpretaties achteraf rechtgezet worden, worden alle vragen gesteld, kan achteraf alles nog eens overlopen worden en het biedt steun en geruststelling aan de patiënt. Dit alles draagt bij tot een betere opvolging van de ziekte en het goed toepassen van de behandeling. Het is een aanbeveling **om te communiceren en te informeren over dit recht** zodat patiënten weten dat dit effectief een mogelijkheid is waar ze gebruik van kunnen maken en dat het hen verschillende voordelen kan opleveren. Dit is een taak voor CM, Samana en

Altéo, die ze momenteel al opnemen. We nodigen onze partners op het terrein uit om dit ook te (blijven) doen.

Personen die **geen beroep kunnen doen op een vertrouwenspersoon uit hun omgeving** (naaste familie of vrienden) kunnen de behoefte hebben aan iemand die voor hen kan optreden als vertrouwenspersoon. Vandaag merken we via de vrijwilligerswerking bij CM en haar partners (dienst MW, Samana, Altéo) dat hier vraag naar is bij patiënten. Bijvoorbeeld: vervoersvrijwilligers die patiënten naar het ziekenhuis voeren voor een consultatie krijgen van de patiënt soms de vraag of ze ook mee willen gaan op consultatie bij de arts. Op dit moment maakt dit echter geen onderdeel uit van hun opdracht (deze is het vervoer verzorgen van de patiënt naar het ziekenhuis en daarna het vervoer verzorgen naar huis). Ook patiënten die in hun directe omgeving geen vertrouwenspersoon hebben, moeten hun recht kunnen uitoefenen. Een belangrijke rol is daarbij weggelegd voor bestaande organisaties in de gezondheidszorg die vandaag al werken rond patiëntenrechten. Zij moeten van de overheid de middelen krijgen om medewerkers of vrijwilligers te vormen en te coachen als vertrouwenspersoon. Op die manier kunnen zij patiënten helpen die geen beroep kunnen doen op een eigen sociaal netwerk.

Een druk en niet altijd even flexibel werklevens belemmert sommige vertrouwenspersonen hun rol op te nemen. Er bestaan enkele mogelijkheden om hier verloop voor op te nemen zoals thematisch verlof⁴, tijdskrediet met motief⁵ en sociaal verlof. Maar deze verlofstelsels hebben elk hun beperking, aangezien ze een invloed (daling) op het inkomen hebben. In de systemen van thematisch verlof en tijdskrediet moet je 4/5e of halftijds werken gedurende een bepaalde minimumperiode. In deze systemen moet je een vaste dag per week vrij nemen, terwijl consultaties niet altijd op die vrije dag vallen en je ook geen nood hebt om systematisch elke week een dag thuis te zijn. Sociaal verlof kan enkel genomen worden voor onvoorziene omstandigheden (terwijl veel consultaties vooraf vastgelegd zijn en hier niet aan voldoen). Hierdoor voldoen deze verlofstelsels vaak niet aan de behoeften van potentiële vertrouwenspersonen om op een onregelmatige basis mee te gaan naar voorziene en vooraf vastgelegde consultaties. Als vertrouwenspersoon, maar ook als patiënt, is het moeilijk deze consultaties in te plannen en te combineren met het werklevens. De huidige mogelijkheden van verlofstelsels bieden vaak geen antwoord. Een aanbeveling is dat patiënten en hun vertrouwenspersonen of vertegenwoordigers de mogelijkheid moeten krijgen om vrijaf te nemen voor een doktersbezoek.

De verhalen tonen het **belang aan van de communicatie tussen de arts (en andere zorgverleners) en de patiënt (en zijn**

eventuele vertrouwenspersoon). Deze communicatie houdt verschillende aspecten in. Het gaat om informatie geven in een begrijpbare taal (geen vakjargon), aangepast aan de patiënt. Nagaan of de gegeven informatie (juist) aankomt bij de patiënt. Vooral bij het krijgen van slecht nieuws is het mogelijk dat de patiënt 'bevriest' en de informatie niet of onvolledig hoort of deze vertekend binnen komt. Het is belangrijk dat de zorgverlener zich steeds richt tot de patiënt, ook als deze zich laat bijstaan door een vertrouwenspersoon. Deze elementen van communicatie verdienen een belangrijke plaats in de (permanente) opleiding van artsen, alsook tijdens intervisiemomenten. Het is belangrijk dat zowel de arts, de patiënt als de vertrouwenspersoon goed weten wat hun rol is in het verhaal en dat de dialoog hierin centraal staat. Elkaars verwachtingen duidelijk kennen, helpt eveneens voor een constructieve dialoog.

De taak van een vertegenwoordiger is zwaar: een beslissing moeten nemen over het verdere leven of zelf over leven en dood van een naaste ligt emotioneel gezien bijzonder moeilijk. Nog moeilijker wordt het wanneer de vertegenwoordiger geen idee heeft wat de persoon zelf zou willen. Daarom is het heel belangrijk om **op voorhand met je naaste(n) te bespreken wat jouw wensen zijn** in geval zulke beslissingen genomen moeten worden. En dat geldt niet enkel voor die situaties waarin iemand ongeneeslijk ziek is, maar dit gesprek kan voor iedereen nuttig zijn. Wat als je betrokken geraakt bij een zwaar auto-ongeluk of getroffen wordt door een hartaanval? De raad is om op voorhand het gesprek aan te gaan met je naasten over wat in die specifieke situaties jouw wensen zijn. Om er zeker van te zijn dat de persoon met wie je op voorhand jouw wensen besproken hebt, ook de persoon zal zijn die deze beslissingen neemt, is het goed om **op voorhand een vertegenwoordiger aan te duiden en dit te laten registreren**. Het is ook aangeraden om hierover met de behandelende arts te spreken en dit te laten opnemen in het patiëntendossier. Op dit moment zijn de registratiesystemen voor de patiënt ingewikkeld en te verspreid over verschillende systemen. Bovendien kan de info over de vertegenwoordiger niet altijd gedeeld worden met andere zorgverleners die de patiënt behandelen. Een aanbeveling naar de overheid toe is om de registratie voor de patiënt te vereenvoudigen, te harmoniseren en makkelijk consulteerbaar te maken door alle zorgverleners.

Gezien de emotioneel zware taak van een vertegenwoordiger kan de nood aan **psychologische bijstand** ontstaan tijdens of na het nemen van deze beslissing(en). Psychologische bijstand zou mogelijk moeten zijn voor vertegenwoordigers. Hiervoor zou de toegankelijkheid van de eerstelijns geestelijke gezondheidszorg versterkt moeten worden.

4 De mogelijkheden binnen thematisch verlof zijn verlof voor palliatieve zorgverlening of medische bijstand aan een zwaar ziek gezins- of familielid.
5 De mogelijkheden binnen tijdskrediet met motief zijn palliatieve verzorging of bijstand of verzorging aan een zwaar ziek gezins- of familielid.