



Responsible Young Carer

Georganiseerd door de Gezinsbond vzw
I.s.m. Kenniscentrum Mantelzorg vzw en Gezin en Handicap vzw

Rondetafel

De zorgverantwoordelijkheid versus de handelingsonbekwaamheid van jonge mantelzorgers

Christel Verhas

Hoofd Studiedienst Gezinsbond vzw

De problematiek die we in deze gespreksronde aanraken, heeft vooral betrekking op jongeren wiens ouder(s) om welke reden dan ook zorgbehoefstig zijn, en daarbij noodgedwongen geheel of gedeeltelijk terugvallen op hun minderjarige kinderen. Toch zijn er ook situaties denkbaar waarbij de minderjarige tijdens de afwezigheid van zijn ouders de verantwoordelijkheid draagt voor een zorgbehoevende broer of zus, en er zich iets voordoet - een ongeval, een crisis - waarbij de minderjarige autonoom actie moet ondernemen: hulp zoeken, een opname regelen, een aangifte doen...



Het probleem

Juridisch gezien kan de minderjarige geen rechtsgeldige handelingen treffen. Zelfs een opnameformulier in een ziekenhuis kan niet door de minderjarige ingediend worden. Voor jongeren onder de 18 jaar geldt immers een apart en eigensoortig geheel van rechtsregels. Deze beogen minderjarigen tegen hun onwetendheid en onervarenheid te beschermen. Dit beschermingsstatuut is op privaatrechtelijk vlak voornamelijk opgebouwd uit twee bestanddelen, m.n. het **ouderlijk gezag** en de **handelingsonbekwaamheid**. Deze juridische instellingen hebben tot gevolg dat **minderjarigen in theorie een geringe zelfstandigheid en verantwoordelijkheid hebben**.

Tussen dit juridisch statuut en de realiteit is er echter een grote discrepantie. Vandaag is het ouderlijk gezag geen absolute beslissingsmacht meer, maar ziet men de ouder(s)-kind relatie veeleer als een wisselwerking waarbij ook rekening wordt gehouden met het **zelfontplooiings- en zelfbeschikkingsrecht van de minderjarige**. Ook de handelingsonbekwaamheid geldt in het maatschappelijke leven niet meer absoluut. Minderjarigen worden er meer en meer beschouwd als volwaardige rechtssubjecten. Zo aanvaardt men dat minderjarigen, reeds vanaf een relatief jonge leeftijd, de gewone rechtshandelingen uit het dagelijkse leven kunnen stellen. Adolescenten kunnen vaak zelf beslissen over belangrijke aangelegenheden die hen betreffen. Geregeld treden zij zelfs zelfstandig op in het rechtsverkeer. De minderjarige wordt steeds meer bekwaam geacht om zijn rechten persoonlijk te effectueren. Er is duidelijk een emancipatorische tendens naar zelfbeschikking van de minderjarige, en deze wordt in grote mate aanvaard op verschillende wettelijke niveaus.

Maar in onze discussie gaat het niet om zelfbeschikking van de minderjarige, maar om de verantwoordelijkheid voor een naaste, een persoon over wie de minderjarige juridisch geen enkel gezag heeft.

Om goed te kunnen inschatten wat de gangbare praktijk is, hebben wij een klein onderzoekje gevoerd naar de procedure die gevolgd wordt bij verschillende zorginstellingen, wanneer ze geconfronteerd worden met een minderjarige die een persoon (zijn ouder) begeleidt voor opname. De patiënt zelf is op dat moment wilsonbekwaam (buiten bewustzijn of comateus na een ongeval, psychotisch, onder invloed, ...). Wij hadden met verschillende sociaal-juridische diensten en ombudsdiensten van ziekenhuizen een gesprek en peilden naar de manier waarop zij in dat geval het minderjarige kind bejegenen.

Heeft de minderjarige toegang tot informatie over de medische toestand van zijn ouder?

Kan de minderjarige mee beslissen over een noodzakelijke ingreep of behandeling?

Neen. Zo leert ons beknopt onderzoek. Minderjarigen zijn handelingsonbekwaam, zij kunnen nooit de centrale figuur zijn of het aanspreekpunt omtrent de (medische) zorg voor hun ouders.

De wet op de patiëntenrechten

De wet op de patiëntenrechten geeft in voorkomend geval het juridisch referentiekader. Deze erkent de patiënt of diens vertegenwoordiger of voorlopige bewindvoerder. De patiënt kan zelf een vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger hebben aangeduid. Deze persoon kan geen minderjarige zijn. Het is deze persoon die het **recht op inzage en afschrift van het patiëntendossier** uitoefent **wanneer een meerderjarige patiënt wilsonbekwaam** is

(tijdelijk of permanent – *narcose, coma, delirium tremens*, slachtoffers van een ongeval met ernstige hersenletsels, demente bejaarden ...).

De wet geeft geen criteria om uit te maken vanaf wanneer een patiënt niet meer in staat is zijn rechten zelf uit te voeren (de betrokken beroepsbeoefenaar oordeelt hierover).

Wie kan er namens de patiënt optreden?

De wet voorziet een cascadesysteem van vertegenwoordiging, dat men verplicht is te volgen.

1^{ste} De door de patiënt aangeduide vertegenwoordiger: persoon die door de patiënt voorwaardelijk werd aangewezen om in zijn plaats op te treden. Aanwijzing: ingevolge een gedagtekend en door de patiënt en deze persoon ondertekend bijzonder schriftelijke mandaat waaruit de toestemming van de patiënt blijkt.

2^{de} Samenwonende echtgenoot of partner (wettelijk of feitelijk samenwonend): zal optreden ingeval de patiënt geen vertegenwoordiger heeft benoemd of indien de door de patiënt benoemde vertegenwoordiger niet optreedt.

3^{de} Meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus: Gaan de rechten in dalende volgorde uitoefenen indien de samenwonende echtgenoot, de wettelijk samenwonende partner of feitelijk samenwonende partner dit niet wenst te doen of ontbreekt.

4^{de} De betrokken beroepsbeoefenaar (arts) behartigt in multidisciplinair overleg de belangen van de patiënt indien deze voorgaande categorie dat niet wenst te doen of ontbreekt. In situaties waarin de door de wet voorziene vertegenwoordigers ontbreken, zullen de beroepsbeoefenaars handelen in het belang van de wilsonbekwame patiënt.

De minderjarige, die misschien wel in de praktijk de zorg voor de patiënt draagt, heeft stricto sensu geen recht op informatie over de medische toestand van zijn ouder(s) of naaste - de medische gegevens van een patiënt worden immers beschermd. Het is van daaruit ondenkbaar dat ze geconsulteerd zullen worden bij de beslissing over de behandeling of ingreep die de patiënt nodig heeft.

De praktijk

Uit onze bevraging leren we dat de minderjarige in de praktijk wel zal aangesproken worden als informatiebron, om te context te kennen en zicht te krijgen op de medische antecedenten en dergelijke. Dat gesprek wordt vaak een wisselwerking, waarbij de arts zelf ook informatie verstrekt over de toestand waarin de patiënt zich bevindt, de medicatie die wordt verstrekt, de medische vooruitzichten. Op informele basis wordt allicht enige informatie verstrekt, maar het is de arts die inschat of en in welke mate hij/zij dat zal doen. Het kind mag uiteraard om informatie vragen, maar het medisch team is niet verplicht om deze ook te geven.

Het is ook uit een beschermingsreflex dat medisch personeel terughoudend is om informatie te verstrekken aan jongeren over bvb. de psychologische toestand van een patiënt. Kan een tiener het aan om deze juist in te schatten? Toch erkennen de diensten dat begeleiding van de kinderen wel nodig is. Tenslotte moeten zij verder leren leven met de (al dan niet tijdelijke) ziekte, de invaliditeit of nakende dood van hun naaste.

Uit onze bevraging leren we eveneens dat deze situaties reëel zijn. Vaak blijkt een minderjarig kind of minderjarige kinderen de enige die een patiënt omringen, bvb. bij alleenstaande ouders. De medische staf is alert voor deze situaties, en alle zorginstellingen hebben procedures om ook te polsen naar de thuissituatie en deze te ondersteunen, wanneer blijkt dat minderjarige kinderen alleen achterblijven na de opname.

Het blijkt echter niet altijd makkelijk om de juiste signalen op te vangen. Soms zeggen de patiënten, noch hun kinderen iets over de situatie thuis. Kinderen blijven er dan alleen voor staan. Zij denken er niet altijd aan om in het ziekenhuis waar hun ouder opgenomen is te melden dat er niemand thuis instaat voor hun eigen zorg. In dat ziekenhuis is het primordiale probleem de patiënt, niet de zorg voor de kinderen ervan. De sociale diensten van de zorginstellingen zien hier ook een rol voor de huisartsen.

Alles blijft echter sterk afhankelijk van de mondigheid en assertiviteit van de minderjarige, en het inschattingsvermogen en de goede wil van de artsen. Het minderjarige kind dat grotendeels of volledig instaat voor de zorg van zijn zorgbehoevende ouder wordt niet automatisch betrokken in het verhaal.

Met deze vaststelling kunnen we in onze discussie twee kanten op. Welk antwoord willen we als maatschappij bieden op de situatie van een minderjarige die een zorgverantwoordelijkheid draagt?

- Is het goed dat de minderjarige die feitelijk zorg opneemt ook in rechte daarvan de erkenning krijgt, door bv. het recht op informatie over de medische toestand van de patiënt te verlenen?
- Moet er niet eerder sprake zijn van structurele sociale interventie, zodat de minderjarige in kwestie van die feitelijke verantwoordelijkheid wordt ontlast. Zo kan bvb. het systematisch bevragen van de thuissituatie bij medische interventies ervoor zorgen dat minderjarigen niet langer onopgemerkt en zonder ruggensteun een huishouden beredderen?