

STAATSTOEZICHT OP DE VOLKSGEZONDHEID

INSPECTIE VOOR DE GEZONDHEIDSZORG

www.igz.nl



STAAT VAN DE GEZONDHEIDSZORG 2006

**Patiënt en recht: de rechtspositie
van de patient goed verzekerd?**

Den Haag, september 2006

Inhoudsopgave

Voorwoord 5

DEEL I: BELANGRIJKSTE CONCLUSIES EN MAATREGELEN 7

- 1 **Doel en verantwoording Staat van de Gezondheidszorg 2006 8**
- 2 **De conclusies op hoofdlijnen: recht om te kiezen, recht op verantwoorde zorgen mogelijkheden om recht te halen 10**
- 3 **Ketenzorg verloopt voor patiënt verre van vlekkeloos 13**
- 4 **Patiënten onvoldoende betrokken bij besluitvorming over zorgplan 16**
- 5 **Laagdrempelig bespreken klachten vergroot tevredenheid van de patiënt 18**

DEEL II: ONDERZOEKSRAPPORT 21

- 1 **Inleiding 21**
- 2 **Veranderende relatie tussen patiënten en hulpverleners 24**
- 3 **Kiezen van zorgaanbieder en beslissen over behandeling 31**
 - 3.1 Samenvatting van de belangrijkste conclusies 31
 - 3.2 Kiezen voor een zorgaanbieder 32
 - 3.3 Informatieplicht en toestemmingsvereiste: wettelijke regeling en ervaringen van patiënten 33
 - 3.4 Knelpunt: communicatie onvoldoende afgestemd op behoeften en mogelijkheden patiënten 36
 - 3.5 Knelpunt: veel patiënten worden niet betrokken bij besluitvorming over en evaluatie van hun zorgplan 38
 - 3.6 Knelpunten bij onvrijwillige opname 41
- 4 **Verantwoorde zorg 45**
 - 4.1 Samenvatting van de belangrijkste conclusies 45
 - 4.2 Verantwoorde zorg in de wet en bekendheid bij burgers 45
 - 4.3 Operationaliseren begrip verantwoorde zorg: rol zorgaanbieder en inspectie 48
 - 4.4 Oordelen van patiënten over aspecten van de kwaliteit van de zorg 50

- 4.5 Knelpunt: patiënt bij ketenzorg de dupe van verkokering zorgorganisaties 55
- 4.6 Knelpunt: beperkte mogelijkheden van toezicht op commerciële zorginstellingen en alternatieve genezers 58

5 Mogelijkheden om recht te halen 63

- 5.1 Samenvatting van de belangrijkste conclusies 63
- 5.2 Klachtmogelijkheden in de wetgeving en het gebruik hiervan door patiënten 63
- 5.3 Mate waarin de klachtmogelijkheden voldoen aan de behoeften van patiënten 67
- 5.4 Rol van de inspectie bij klachten en meldingen 69
- 5.5 Knelpunten bij de mogelijkheden om recht te halen 71

Summary 75

Bijlagen

- 1 Literatuur 88
- 2 Tuchtrecht en ketenzorg 92

Voorwoord

De inspectie werkt aan de veiligheid voor de burgers in de zorg. Zij bevordert een veilige, effectieve en patiëntgerichte zorg, en doet dit vanuit het perspectief van de burgers. Het accent in het toezicht ligt op zaken die burgers niet zelf kunnen beoordelen of beïnvloeden. Niet eerder stonden patiënten echter zo in het middelpunt van een inspectieonderzoek als in deze Staat van de Gezondheidszorg.

Aanleiding voor dit onderzoek naar de positie van patiënten is de overgang naar het nieuwe zorgstelsel. Hierin hebben patiënten onder andere meer mogelijkheden om zelf invloed op de kwaliteit van de zorg uit te oefenen. Om te kunnen beoordelen of de positie van patiënten inderdaad versterkt wordt en welke consequenties dit heeft voor het toezicht door de inspectie, moet er een ijkpunt zijn. Dat ijkpunt is deze Staat van de Gezondheidszorg.

Hoewel het in de zorg draait om patiënten en cliënten, nemen zij in de organisatie van de zorg geen centrale plaats in. De inspectie moet hierbij ook de hand in eigen boezem steken: ook in het toezicht stonden en staan vaak nog instellingen en beroepsbeoefenaren centraal.

Die situatie past niet meer in deze tijd. Niet alleen vanwege de emancipatie van de patiënt die mondig is en verwacht dat zorginstellingen de maatschappelijke trend volgen en klantgericht en transparant zijn. Een belangrijker reden voor de inspectie is dat de kwaliteit van de zorg lijdt onder de verkokering van de zorgorganisaties. En patiënten zijn hier direct de dupe van, zoals de volgende ontwikkeling illustreert.

De medische techniek schrijdt voort en maakt thuisbehandeling mogelijk voor grote groepen patiënten die hiervoor eerder naar een zorgaanbieder toe moesten. Dit is een enorme vooruitgang voor patiënten. Ze hoeven minder lang opgenomen te worden, en ontvangen behandeling of zorg in hun eigen vertrouwde omgeving.

Het is echter wel een situatie met grote risico's als patiënten hierbij niet goed begeleid worden. Thuisbehandeling impliceert dat een patiënt met meer hulpverleners en zorgorganisaties te maken heeft, zoals een specialist, een gespecialiseerd verpleegkundige, de huisarts, thuiszorg en de apotheek. Deze hulpverleners moeten goed samenwerken, afspraken maken over wie waarvoor verantwoordelijk is en de zorg voor iedere patiënt goed met elkaar afstemmen. Patiënten ervaren aan den lijve dat dit onvoldoende gebeurt. Ze krijgen tegenstrijdige adviezen, en het is slecht gesteld met instructies over behandeling thuis en wat ze in noodsituaties moeten doen.

Er wordt te weinig rekening gehouden met de patiënt zelf.

De inspectie concludeerde 3 jaar geleden in de Staat van de Gezondheidszorg over chronisch zieken dat afstemming en verantwoordelijkheidstoedeling niet van de grond kwamen bij ketenzorg (waarbij verschillende hulpverleners en organisaties

betrokken zijn bij de zorg voor één patiënt). Sindsdien is de situatie niet wezenlijk verbeterd. De gunstige ontwikkeling van het verplaatsen van de zorg naar huis, kan alleen veilig gerealiseerd worden als de eilandencultuur en verkokerde structuur in de gezondheidszorg worden doorbroken.

Deze Staat van de Gezondheidszorg bekijkt de positie van de patiënt vanuit drie invalshoeken: de ervaringen van de patiënt zelf, het juridische en het toezichtperspectief. Uit dit onderzoek blijkt dat de patiëntenrechten in Nederland formeel goed zijn vastgelegd. Ook uit een internationale vergelijking komt Nederland goed naar voren. De inspectie ziet dan ook geen noodzaak voor ingrijpende herziening van patiëntenwet- en regelgeving. Gezien de ervaring van de patiënten vindt de inspectie het wel noodzakelijk dat instellingen en beroepsoefenaren in de dagelijkse praktijk de toepassing van de patiëntenwet- en regelgeving verbeteren.

Er zijn echter zeker knelpunten voor patiënten, waaronder gebrekkige afstemming bij ketenzorg en de voor patiënten vaak onbevredigende klachtenprocedures. Deze zijn niet zonder meer op te lossen met wetgeving. Ze vinden hun oorzaak in de organisatie van de zorg en voor een belangrijk deel ook in de communicatie en voorlichting.

Bij ketenzorg is het van belang dat er duidelijke afspraken zijn wie waarvoor verantwoordelijk is en wie de regie heeft. Gelet op de moeilijkheden die bijvoorbeeld de tuchtrechter heeft met het oordeel over het handelen van beroepsbeoefenaren in een keten, zal er uiteindelijk wellicht een soort ketenverantwoordelijkheid in het leven geroepen moeten worden, bijvoorbeeld analoog aan de centrale aansprakelijkheid in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) of, verdergaand, zal het tuchtrecht gemoderniseerd moeten worden om op problemen binnen een keten in te kunnen spelen.

Om verkeerde verwachtingen en daarmee teleurstellingen te voorkomen, is voorlichting aan patiënten over de klachtprocedures van groot belang. Zo is in de evaluatie Wet BIG al geconstateerd dat er aan burgers meer voorlichting moet worden gegeven over doel en functioneren van het medische tuchtrecht. De Minister heeft een aantal aanbevelingen uit de evaluatie Wet BIG overgenomen. De inspectie constateert dat deze aanbevelingen nog niet zijn geëffectueerd en dringt er op aan de aanbevelingen alsnog te implementeren.

Verder moeten bij evaluaties van wetten waarin patiëntenrechten verankerd zijn, patiënten standaard betrokken worden. Onderzoek of de regelgeving voldoende rekening houdt met kwetsbare groepen, verdient extra aandacht.

Verbeteringen zijn ook aan de orde bij de inspectie. We werken aan het verbeteren van de voorlichting voor patiënten, hulpverleners en instellingen. Zo komt er onder meer een centrale toegang voor alle vragen en meldingen, het IGZ-loket. Daarnaast gaan de oordelen van patiënten over de zorg die zij ontvangen, in het toezicht een belangrijkere rol spelen. De inspectie maakt hiervoor gebruik van de resultaten van de CQ-index of vergelijkbare methoden om patiënten te bevragen. Deze worden de komende jaren in alle zorgsectoren ontwikkeld en in gebruik genomen.

Drs. Nico Oudendijk,
Waarnemend Inspecteur-generaal

DEEL I: BELANGRIJKSTE CONCLUSIES EN MAATREGELEN

1 Doel en verantwoording Staat van de Gezondheidszorg 2006

Conclusie in het kort

De patiëntenrechten zijn juridisch in Nederland goed geborgd. Er zitten geen grote lacunes in de wetgeving of rechtspraak en in het algemeen hebben patiënten^[1] voldoende formele mogelijkheden om hun rechten te realiseren. Gezien de ervaring van de patiënten vindt de inspectie het wel noodzakelijk dat instellingen en beroeps-oefenaren in de dagelijkse praktijk de toepassing van de patiëntenwet- en regelgeving verbeteren. De Inspectie voor de Gezondheidszorg ziet een aantal knelpunten die vanuit het perspectief van de patiënt vragen om een snelle en adequate aanpak. Een groot knelpunt is ketenzorg^[2]: naast problemen met afstemming en verantwoordelijkheids-toedeling bij de betrokken zorgaanbieders, zijn er onvoldoende mogelijkheden om recht te halen bij problemen in de keten. Twee andere belangrijke knelpunten zijn de geringe betrokkenheid van patiënten bij het opstellen en evalueren van hun zorgplan^[3], en problemen die patiënten ondervinden als ze een klacht over een instelling of hulpverlener hebben. Dit zijn de belangrijkste conclusies van deze Staat van de Gezondheidszorg (SGZ) over patiëntenrechten.

Doel van de SGZ

In het nieuwe zorgstelsel krijgen patiënten een grotere rol. Zij hebben meer mogelijkheden om invloed uit te oefenen op de (kwaliteit van de) zorg die zij ontvangen. Naast veel kansen kan het nieuwe stelsel ook risico's voor patiënten met zich meebrengen. Te denken valt met name aan kwetsbare doelgroepen. Om de effecten van het stelsel voor patiënten in de toekomst goed te kunnen beoordelen en hierop adequaat te kunnen inspelen, is het belangrijk om de uitgangssituatie nu in kaart te brengen. Dat gebeurt in de SGZ.

De SGZ geeft inzicht in het functioneren van de rechten van patiënten in de huidige praktijk. Hiertoe is het complex aan patiëntenrechten geanalyseerd vanuit patiënten-, juridisch en toezichtperspectief. De basis voor deze analyse vormen drie achtergrondstudies en eigen materiaal van de inspectie. De achtergrondstudies zijn apart bij deze SGZ gepubliceerd, en zijn ook te vinden op www.igz.nl. Met name de resultaten van de eerste twee studies vormen belangrijke peilers voor deze SGZ.

[1] In dit rapport is ervoor gekozen consequent de term 'patiënt' te gebruiken. Hiervoor kan ook cliënt of zorgconsument gelezen worden.

[2] Onder ketenzorg wordt verstaan het samenhangende geheel van zorginspanningen door verschillende zorgaanbieders voor één patiënt.

[3] De benaming van zorgplan verschilt per sector en soms per instelling. Voor zorgplan kan ook behandelplan, leef-/begeleidingsplan of een andere benaming gekozen worden.

De drie achtergrondstudies zijn:

- Dr. ir. R.D. Friele e.a. (Nivel, 2006) *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*.
- Prof. mr. J. Legemaate (VU, 2006) *Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak*.
- Prof. H. Nys e.a. (KU Leuven, 2006) *De rechten van de patiënt: verslag van een onderzoek naar de rechten van de patiënt in België, Denemarken, Duitsland, Frankrijk, Luxemburg, Spanje en het Verenigd Koninkrijk*.^[4]

De SGZ richt zich op drie thema's: het recht om te kiezen, het recht op verantwoorde zorg en de mogelijkheden om recht te halen. In het volgende hoofdstuk staan per thema de conclusies op hoofdlijnen beschreven. De hoofdstukken daarna zijn aan de drie genoemde knelpunten gewijd.

[4] De achtergrondstudie van prof. Nys laat zien dat patiëntenrechten in Nederland ook in vergelijking met andere landen goed geregeld zijn. Nys beschrijft de specifieke patiëntenrechten per land. Omdat de rechtstelsels in de onderzochte landen sterk verschillen is een gedetailleerde vergelijking vaak niet goed

mogelijk. Daarom komt deze achtergrondstudie slechts beperkt aan bod in de SGZ.

2 De conclusies op hoofdlijnen: recht om te kiezen, recht op verantwoorde zorg en mogelijkheden om recht te halen

Het recht om te kiezen

Keuze tussen zorgaanbieders: onvoldoende informatie beschikbaar

Op dit moment is het voor patiënten nog onvoldoende mogelijk om een keuze voor zorgaanbieders te maken op basis van objectieve informatie over de kwaliteit van de zorg en dienstverlening. Gelukkig wordt steeds meer kwaliteitsinformatie verzameld en toegankelijk gemaakt. De inspectie werkt hieraan mee door de scores van ziekenhuizen op prestatie-indicatoren op haar website te publiceren. Andere sectoren volgen de komende jaren.

Hulpverleners informeren patiënten nog te weinig over risico's en alternatieven

Hulpverleners informeren patiënten nog onvoldoende over de risico's van en alternatieven voor de voorgestelde behandeling. De inspectie constateert dat dit een goede uitvoering van *informed consent* in de weg kan staan; patiënten moeten over de relevante informatie kunnen beschikken om te beslissen of ze instemmen met een behandeling. Opmerkelijk genoeg zijn patiënten als het gaat om de informatievoorziening en communicatie in het algemeen wel zeer tevreden over hun hulpverleners. Dit blijkt uit de achtergrondstudies.

Hulpverleners hebben nogal eens een ander beeld van de communicatiebehoeften van hun patiënten dan de patiënten zelf. Veel patiënten willen weten waar ze aan toe zijn, terwijl hulpverleners hen juist in bescherming willen nemen door exacte informatie over risico's of prognose niet te vertellen. Daarnaast wordt soms aangestuurd op een snelle beslissing over een ingrijpende behandeling, terwijl de besluitvorming hierover voor patiënten tijd vraagt. Het vermogen om informatie op te nemen na slecht nieuws is beperkt; het is belangrijk om informatie rustig te kunnen overdenken en bespreken met bekenden of hulpverleners voor een besluit genomen wordt. Verzekeraars en hulpverleners zouden hier meer rekening mee moeten houden.

Structurele aandacht nodig voor optimaliseren communicatie met patiënten

De inspectie vindt het van groot belang dat er structureel veel aandacht is voor communicatie tussen hulpverlener en patiënt, zowel in de opleidingen als in intervisie en functioneringsgesprekken op het werk zelf.

Het gebruik van patiëntenoordelen voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg en dienstverlening, wordt door de inspectie gestimuleerd. In alle sectoren wordt dit de

komende jaren meetbaar gemaakt met de CQ-index of een hieraan gelijkwaardige methodiek.^[5] De resultaten hiervan gaan een rol spelen in het gelaagd en gefaseerd toezicht van de inspectie.

Het recht op verantwoorde zorg

Patiënten kunnen zorgaanbieders onvoldoende aanspreken op onverantwoorde zorg

Instellingen en beroepsbeoefenaren zijn verplicht verantwoorde zorg te leveren, maar het is in de praktijk voor patiënten niet eenvoudig hen aan te spreken op onverantwoorde zorg. In veel sectoren is (nog) niet gedefinieerd wat verantwoorde zorg is. Richtlijnen en beoordelingscriteria zijn voor patiënten vaak niet toegankelijk. Wel zijn de mogelijkheden om via internet informatie te vinden over specifieke aandoeningen enorm toegenomen en helpen sites als www.kiesbeter.nl patiënten goed op weg.

De inspectie juicht de ontwikkeling van toetsingskaders voor verantwoorde zorg toe en stimuleert de totstandkoming krachtig. In de verpleeghuizen, verzorgingshuizen en thuiszorg wordt het toetsingskader nu in een pilot getest. In de gehandicaptenzorg en de geestelijke gezondheidszorg is gestart met de ontwikkeling van een toetsingskader. Patiënten hebben hier een grote inbreng in.

Mogelijkheden om recht te halen

Stelsel van klachtmogelijkheden functioneert niet optimaal in de praktijk

Patiënten hebben voldoende mogelijkheden om klachten te bespreken of formeel in te dienen bij een klachtencommissie of tuchtrechter. Toch functioneren de klachtmogelijkheden niet optimaal. Patiënten zijn onvoldoende bekend met de voor- en nadelen van de verschillende klachtmogelijkheden. Daarnaast zijn zij teleurgesteld over de geringe effecten (er verbetert niets voor zover de patiënt dat kan overzien) en het uitblijven van excuses als een klacht eenmaal door een klachtencommissie gegrond verklaard is. Dit knelpunt wordt in hoofdstuk 5 uitgebreid besproken.

[5] CQ-index: Consumer Quality Index. Deze methodiek is in ons land gebaseerd op een combinatie van de *Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS)* en *Quality Of care Through the*

patient's Eyes (QUOTE). Met deze systematiek is inzicht te verkrijgen in de, door patiënten en cliënten, ervaren kwaliteit van zorg.

Rol inspectie voor patiënten onduidelijk

Er is een discrepantie tussen het beeld dat patiënten hebben van de inspectie en de mogelijkheden die de inspectie heeft. Elk jaar wenden veel patiënten zich met een klacht tot de inspectie. Dat levert voor hen meestal niet het gewenste resultaat op: de meeste klachten moeten binnen de instelling opgelost worden. Alleen als sprake is van zeer ernstige incidenten of structurele kwaliteitsproblemen heeft de inspectie een rol.

De inspectie verbetert de voorlichting aan patiënten over hun klachtmogelijkheden en de rol van de inspectie. Hierover zal zij ook overleg voeren met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF).

Patiënten kunnen inmiddels al makkelijker informatie vinden op de internetsite van de inspectie. In de tweede helft van 2006 opent bovendien het IGZ-loket. Dit is een centrale toegang voor alle vragen en meldingen van instellingen, beroepsbeoefenaren en particulieren. Ook in de voorlichting over klachtmogelijkheden speelt het IGZ-loket een rol.

3 Ketenzorg verloopt voor patiënt verre van vlekkeloos

Patiënten krijgen steeds vaker te maken met een netwerk van hulpverleners en zorgorganisaties. Dit komt mede doordat behandeling en zorg vaker dan vroeger (deels) thuis plaatsvinden. Voor patiënten is dit in principe een gunstige ontwikkeling, die in hoog tempo doorzet.

Dit kan echter alleen op een verantwoorde manier als de betrokken zorgverleners voor de patiënt 'naadloze zorg' kunnen garanderen. Overdracht en afstemming moeten goed geregeld zijn. Dit vormt in de praktijk echter een groot knelpunt en daarmee een ernstige belemmering van (het recht op) verantwoorde zorg.

Afstemmingsproblemen houden aan; organisatie van de zorg niet toegesneden op ketenzorg

Slechts incidenteel is ketenzorg zo geregeld dat taken en verantwoordelijkheden goed zijn vastgelegd en goede afstemming tussen hulpverleners gewaarborgd is. De inspectie concludeert dat er, ondanks enkele hoopvolle ontwikkelingen (CVA ketenzorg, diabeteszorg), in de volle breedte van de zorg weinig verbeterd is sinds zij in 2003 de Staat van de Gezondheidszorg over ketenzorg voor chronisch zieken uitbracht. Ook patiënten rapporteren ernstige problemen. De helft van de chronisch zieken vindt dat afstemming en informatie-uitwisseling onvoldoende geregeld zijn. 40 procent heeft zelfs te maken met tegenstrijdige adviezen. Wie overziet de hele keten en draagt eindverantwoordelijkheid voor een patiënt? Wie informeert de patiënt over welke onderwerpen? Afspraken hierover liggen zelden vast en zijn vaak niet bekend bij patiënten. De inspectie vindt dit een zorgwekkende situatie, die voor patiënten tot (vermijdbare) risico's kan leiden.

De oorzaak ligt primair bij de manier waarop de zorg is georganiseerd. De afdeling of zorgaanbieder staat centraal en niet de continuïteit van de zorg voor een patiënt. Recent inspectieonderzoek bij individuele ziekenhuizen laat zien dat de afstemming zelfs binnen instellingen onvoldoende geregeld is. Tussen verschillende zorgaanbieders zijn de problemen vaak nog groter. Grootschalige invoering van het Elektronisch Patiëntendossier zal een verbetering betekenen, maar lost het probleem niet op. Goede ketenzorg vraagt een cultuuromslag waarbij niet de eigen beroepsgroep of instelling maar de patiënt centraal komt te staan en waar de zorgprocessen zelf heringericht worden. Dit komt niet goed van de grond.

Ontbreken goede instructies voor zorg thuis vormen nieuw risico voor patiënt

Het verplaatsen van behandeling en zorg naar huis, levert voor patiënten naast veel voordelen ook nieuwe risico's op. Zo geeft eenderde van de patiënten aan dat de nazorg na een ziekenhuisopname onvoldoende geregeld is. De problemen variëren van het niet ontvangen van geïndiceerde thuiszorg tot het ontbreken van instructies over de behandeling thuis en het handelen in noodsituaties. Ook thuiszorgpatiënten geven aan onvoldoende instructies te ontvangen.

De patiënt wordt zelf een steeds belangrijkere schakel in de keten nu de zorg vaker thuis plaatsvindt. Het is van groot belang dat zorgaanbieders patiënten hierbij ondersteunen. Zorgaanbieders moeten controleren of patiënten voldoende geëquipeerd zijn om hun rol in de zorgketen te vervullen. De zorgaanbieder blijft verantwoordelijk voor het leveren van verantwoorde zorg, ook als de patiënt thuis een deel van de behandeling ondergaat. In alle toetsingskaders voor verantwoorde zorg hoort ook de (na)zorg en behandeling voor patiënten thuis opgenomen te zijn.

Recht halen bij ketenzorg is lastig: wie is aanspreekbaar bij onverantwoorde zorg en klachten?

Patiënten met klachten over ontoereikende ketenzorg hebben onvoldoende mogelijkheden om hun recht te halen. Waar kunnen zij terecht met een klacht over tegenstrijdige adviezen van verschillende zorgaanbieders? Instellingen zijn weliswaar wettelijk verplicht om een klachtencommissie te hebben, in de praktijk ontbreken richtlijnen voor klagen over ketenzorg. Dit geldt zelfs voor ketenzorgprojecten waar wel afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders zijn vastgelegd. Ook de huidige wet- en regelgeving biedt geen oplossing. Hierin wordt – conform de manier waarop de zorg is georganiseerd – uitgegaan van een één-op-één behandelrelatie, terwijl in de praktijk steeds meer vormen van transmurale zorg of ketenzorg voorkomen.

De inspectie merkt bovendien dat problemen met ketenzorg niet (gemakkelijk) door de (tucht)rechter beoordeeld kunnen worden. De tuchtrechter kan alleen individuele beroepsbeoefenaren afzonderlijk beoordelen. Hier sluit het juridisch instrumentarium onvoldoende aan op de huidige praktijk (hoofdstuk 5).

Maatregelen

- *De problemen rond verantwoordelijkheidstoedeling en klachten bij ketenzorg vragen om een geïntegreerde aanpak. Daarom belegt de inspectie begin 2007 een werkconferentie waarin met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, patiëntenorganisaties, wetenschappers en veldpartijen onderzocht wordt welke mogelijkheden er zijn om de geconstateerde knelpunten op korte termijn op te kunnen lossen.*
- *De inspectie zal actief de ontwikkeling van normen en indicatoren voor ketenzorg stimuleren. Belangrijk is dat ketenzorg deel gaat uitmaken van alle toetsingskaders voor verantwoorde zorg, en dat de geconstateerde knelpunten hierin worden ondervangen.*

Koepels en beroepsverenigingen moeten prioriteit geven aan het ontwikkelen van multidisciplinaire richtlijnen, en zorgen dat informatie hierover op een voor patiënten toegankelijke manier beschikbaar is. In multidisciplinaire richtlijnen hoort ook de thuisbehandeling als schakel in de ketenzorg goed geborgd te worden.

- *Instellingen moeten de verantwoordelijkheidstoedeling binnen hun eigen organisatie en de afspraken met ketenpartners vastleggen en openbaar maken voor patiënten.*
- *Verzekeraars moeten afspraken over afstemming en verantwoordelijkheidstoedeling bij ketenzorg opnemen in hun contracten met zorgaanbieders.*
- *Om in geval van ketenzorg zowel meer duidelijkheid voor de patiënt te scheppen als de rechter meer handvatten te bieden om een zorgverlener aan te spreken, is het van belang centrale aansprakelijkheid binnen ketens te realiseren. Een centraal klachtenadres kan een oplossing zijn evenals het in staat stellen van de tuchtrechter ketenaspecten van de beroepsuitoefening in zijn oordeel te betrekken.*

4 Patiënten onvoldoende betrokken bij besluitvorming over zorgplan

Patiënten in de langdurige zorg hebben onvoldoende invloed op de besluitvorming over hun behandel- of zorgplan. In een dergelijk plan hoort te staan waar een patiënt op kan rekenen (rechten en plichten van beide partijen). Hierdoor kunnen patiënten – of hun vertegenwoordigers – *toetsen of ze de zorg krijgen waar zij recht op hebben*. Het zorgplan wordt pas een levend document dat gericht is op het optimaliseren van de zorg, als het ook regelmatig met de patiënt geëvalueerd wordt. Dit versterkt de positie van patiënten en maakt de relatie met de zorgverlener gelijkwaardiger.

Voorlichting en regelgeving over zorgplan schieten tekort

Betrokkenheid patiënt bij bepalen eigen zorg onvoldoende

De inspectie constateert dat instemming met het zorgplan vaak niet is vastgelegd in de patiëntendossiers. De achtergrondstudie *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg* laat zien dat patiënten lang niet altijd betrokken worden bij het opstellen, vaststellen en evalueren van hun zorgplan. Juist voor patiënten die langdurig in een zorgvoorziening verblijven, zijn overleg en betrokkenheid bij de besluitvorming over het zorgplan belangrijk om hen meer het gevoel te geven nog enige regie over hun leven te hebben.

De inspectie vindt het van groot belang dat er snel verbetering optreedt. Zeker omdat de rechter heeft bepaald dat het zorgplan het middel is waarmee patiënten invloed op hun eigen zorg en dagbesteding kunnen uitoefenen. Zijn hierover geen afspraken gemaakt, dan kunnen patiënten geen aanspraak maken op bijvoorbeeld dagelijks douchen in plaats van aan de wastafel gewassen worden.

Positie onvrijwillig opgenomen patiënten: verbeteringen wenselijk

Bij patiënten die onvrijwillig zijn opgenomen, is in de Wet Bopz wel vastgelegd dat zij moeten instemmen met het behandelingsplan, maar niet dat zij eerst over de inhoud van het plan geïnformeerd moeten zijn. Het zou de positie van deze kwetsbare groep patiënten ten goede komen als het recht op informatie expliciet in de Wet Bopz wordt opgenomen.

Instellingen maken nog te weinig gebruik van voor de patiënt minder ingrijpende maatregelen, terwijl dergelijke alternatieven vaak wel beschikbaar zijn. Hierover moeten in het behandelingsplan afspraken gemaakt worden.

Maatregelen

- *Instellingen moeten patiënten (en/of hun vertegenwoordigers) actief betrekken bij het opstellen, vaststellen en regelmatig evalueren van het zorg- of behandelingsplan. De inspectie moet in het patiëntendossier kunnen zien of aan deze voorwaarden voldaan is. Bovendien zal patiënten via de CQ-index gevraagd worden naar hun betrokkenheid bij het zorgplan.*
- *De inspectie beveelt koepelorganisaties aan methoden te ontwikkelen om patiënten te betrekken bij besluitvorming over het zorgplan. Hiervoor moeten normen ontwikkeld worden in het toetsingskader van de verschillende sectoren. In de gehandicaptenzorg zijn hier communicatiemiddelen voor ontwikkeld, die wellicht een voorbeeld voor andere sectoren kunnen zijn.*

5 Laagdrempelig bespreken van klachten vergroot tevredenheid van de patiënt

Bespreken klacht met betrokken hulpverlener effectiever dan formele procedures

Laagdrempelige mogelijkheden om klachten te bespreken

Het moet voor patiënten gemakkelijker gemaakt worden om laagdrempelig klachten met de instelling of beroepsbeoefenaar te bespreken. Desgewenst moeten zij voor informatie of ondersteuning een beroep kunnen doen op een onafhankelijk intermediair.

Het bespreken van klachten levert namelijk betere resultaten op en zorgt voor een grotere tevredenheid bij patiënten dan formele procedures.^[6] Een open attitude van de hulpverlener blijkt hierbij van doorslaggevend belang.

Het blijkt dat patiënten niet bekend zijn met de voor- en nadelen van de verschillende klachtmogelijkheden. Betere voorlichting kan teleurstelling over het verloop van de procedure of de doorlooptijd daarvan voorkomen. Primair is dit de taak van instellingen zelf maar ook patiëntenorganisaties, de tuchtcolleges en de inspectie (via haar website en het IGZ-loket) kunnen hierbij een rol spelen.

Bij langdurige zorg is drempel te hoog om te klagen

De inspectie constateert dat de drempel om een klacht te bespreken of formeel in te dienen in voorzieningen voor langdurige zorg te hoog is. Dit geldt voor verpleeghuizen maar ook voor de gehandicaptenzorg, waar het aantal bij klachtencommissies ingediende klachten extreem laag is: gemiddeld nog geen twee per jaar. Een oorzaak kan zijn dat bewoners hun klacht aanhangig moeten maken bij mensen van wie zij direct afhankelijk zijn. In deze sectoren worden klachten vaak in de lijn opgelost. Dit kan leiden tot angst voor represailles; of mensen houden een klacht voor zich als ze menen geen alternatief te hebben.

Voor deze groep kwetsbare patiënten is het extra belangrijk om toegang te hebben tot een onafhankelijke intermediair, zoals de psychiatrische patiënt toegang heeft tot een patiëntenvertrouwenspersoon (PVP), die hen voorlicht en ondersteunt in het klachtproces.

[6] Formele klachtprocedures zijn het indienen van een klacht bij de klachtencommissie of het starten van tucht- of civiele procedures.

Verbetering communicatie over maatregelen en gemaakte fouten is hard nodig

De resultaten van deze SGZ vormen een krachtige ondersteuning van het pleidooi om fouten en bijna-ongelukken in de gezondheidszorg bespreekbaar te maken. De inspectie pleit al langer voor een systeem van *blamefree* melden van (bijna)fouten om de kwaliteit van de zorg te kunnen verbeteren.^[7]

Kwaliteitsverbetering speelt ook voor patiënten een belangrijke rol. 94 procent van de ziekenhuispatiënten die een klacht indienen, noemt het voorkomen van vergelijkbare problemen voor anderen als belangrijk motief. Daarnaast hechten zij er ook veel waarde aan dat hulpverleners een fout kunnen toegeven.

Juist bij deze aspecten merken patiënten geen effect van hun klacht. Zij zijn teleurgesteld over het resultaat van de procedure, zelfs als zij in het gelijk zijn gesteld. Instellingen informeren hen niet over maatregelen die getroffen worden. Ook fouten worden zelden (in minder dan 25 procent van de gevallen) toegegeven of toegelicht als een klacht gegrond is verklaard. Wellicht speelt hierbij de discussie een rol of hulpverleners fouten van hun aansprakelijkheidsverzekeraar mogen toegeven.

De inspectie vindt open communicatie een essentiële voorwaarde voor de relatie tussen hulpverleners en patiënten. Ook over fouten en incidenten moet open en eerlijk met de patiënt gesproken worden. Dat is overigens iets totaal anders dan het erkennen van aansprakelijkheid. De communicatie tussen hulpverleners en patiënten kan en mag niet beperkt worden door polisvoorwaarden van aansprakelijkheidsverzekeraars.

Maatregelen

- *Het lage percentage gegrondverklaringen van door patiënten bij de tuchtrechter aangebrachte zaken en de problemen van de tuchtrechter met het beoordelen van ketenproblematiek geeft aanleiding tot nader, door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport te initiëren, onderzoek naar noodzakelijke aanpassingen binnen het tuchtrecht.*
- *Het lage percentage gegrondverklaringen gecombineerd met het hoge aantal ontevreden klagers in andere circuits geeft eveneens aanleiding tot nader onderzoek, ook door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport te initiëren, naar noodzakelijke en wenselijke voorlichting over klachten en klachtmogelijkheden in de zorg. Wellicht dat gerichte voorlichting patiënten helpt beter beslagen ten ijs te komen.*

[7] Zie hiervoor onder andere het *Jaarbericht IGZ 2005*, p.7.

- *Zorginstellingen moeten laagdrempelige en onafhankelijke vormen van klachtbemiddeling en ondersteuning van patiënten aanbieden, naast de formele klachtmogelijkheden. Iemand die bemiddelt en ondersteunt kan in dienst zijn van de instelling, op voorwaarde dat diens onafhankelijke positie is gegarandeerd. De Klachtenrichtlijn gezondheidszorg vormt een goed uitgangspunt. De inspectie vindt het noodzakelijk dat ook niet-formeel behandelde klachten geregistreerd worden zodat ze kunnen leiden tot verbeteringen in de kwaliteit van zorg en dienstverlening. Onderdeel van een zorgvuldige behandeling van formele én niet-formele klachten is het informeren van patiënten over wat met de klacht gedaan wordt. De inspectie stimuleert dat in de CQ-index patiënten bevraagd zullen worden over de klachtmogelijkheden en -afhandeling.*
- *De inspectie vraagt de minister in de klachtenregeling van de Wet Bopz de informatieplicht van de instelling aan te scherpen. Dit kan door de patiënt een afschrift te verstrekken van de klachtwaardige beslissing en daarin nadrukkelijk te wijzen op de klachtenprocedure. Een dergelijk voorstel werd reeds gedaan in het kader van de tweede evaluatie van de Wet Bopz (2002). Dit voorstel is in het hierover geformuleerde regeringsstandpunt overgenomen.^[8] In het recent in werking getreden wetsvoorstel ontbrak echter een dergelijke bepaling. De groep patiënten op wie deze wet van toepassing is, krijgt door deze maatregel extra bescherming.*

[8] Kamerstukken II, 2003-2004, 25763 en 28950, nr 4, p.25.

DEEL II: ONDERZOEKSRAPPORT

1 Inleiding

Aanleiding: 10 jaar patiëntenrechten en een toenemende invloed van patiënten op de zorgverlening

De grote veranderingen in de gezondheidszorg, zoals de wijziging van het zorgstelsel en de introductie van marktwerking in de zorg, geven een andere rol aan patiënten^[9] dan voorheen. Kenmerkend hiervoor is dat niet meer over patiënten en cliënten gesproken wordt, maar over zorgconsumenten. De invloed van patiënten(organisaties) op de kwaliteit van de zorg neemt toe. Enerzijds doordat patiëntenvertegenwoordigers vaker betrokken worden bij overleg met zorgaanbieders en verzekeraars. Anderzijds doordat patiënten met hun keuze voor bepaalde zorgaanbieders hun rol als kritische consument vervullen en zorgondernemingen zo stimuleren hun aanbod meer te richten op de wensen van de consument. Hierop is ook het beleid van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) gericht.^[10]

Een belangrijke vraag is of patiënten deze verantwoordelijkheden goed aankunnen. Om goed inzicht te krijgen in de kansen die het nieuwe zorgstelsel patiënten biedt, maar ook in nieuwe bedreigingen voor (groepen) patiënten, is het nodig om inzicht te hebben in de positie van patiënten op dit moment.

De positie van patiënten is de laatste decennia versterkt. Zo'n 10 jaar geleden zijn vele patiëntenrechten in wetgeving vastgelegd. Nederland kent niet één wet die alle patiëntenrechten omvat; er is een complex aan bepalingen in verschillende wetten waarin onder andere de rechten en plichten van patiënten en hulpverleners zijn beschreven. De meest belangrijke voor dit rapport zijn de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (BIG), de Wet klachtrecht cliënten zorgsector (WKCZ), de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Bopz) en de Kwaliteitswet zorginstellingen. Deze wetten zijn elk afzonderlijk geëvalueerd, maar niet eerder is dit wetgevingscomplex beoordeeld vanuit het perspectief van de patiënt en diens rechten.^[11]

[9] In dit rapport is ervoor gekozen consequent de term 'patiënt' te gebruiken. Hiervoor kan ook cliënt of zorgconsument gelezen worden.

[10] Zie Kamerbrief *Kwaliteit van de zorg: hoog op de agenda*. Ministerie van VWS, februari 2006.

[11] In zijn afscheidsrede voor de Universiteit Maastricht heeft professor Van Wijnen een analyse gemaakt van de betekenis van diverse patiëntenwetten, in ieder geval de hiervóór genoemde.

Doel: inzicht in functioneren patiëntenrechten in de praktijk

In de Staat van de Gezondheidszorg (SGZ) presenteert de inspectie jaarlijks een onderzoek naar een sectoroverstijgend onderwerp. Dit jaar is dat het functioneren van de patiëntenrechten in de praktijk. Doel hiervan is inzicht te verkrijgen in de uitgangspositie van patiënten op het omslagpunt naar het nieuwe zorgstelsel. Hebben patiënten voldoende mogelijkheden om gebruik te maken van hun rechten? Zijn er juridische of praktische belemmeringen? Welke rol speelt het toezicht door de inspectie in het borgen van de rechten van de patiënt? De resultaten van de SGZ kunnen als nulmeting fungeren voor het in kaart brengen van de kansen en bedreigingen voor patiënten in het nieuwe zorgstelsel.

Het onderzoek focust op drie thema's die voor patiënten belangrijk zijn: het *recht om te kiezen*, het *recht op verantwoorde zorg*, en de *mogelijkheden om recht te halen*. Deze driedeling volgt het pad dat veel patiënten doorlopen: zij maken een keuze voor een zorgaanbieder, ontvangen behandeling en zorg, en hebben de mogelijkheid om hun recht te halen als er problemen optreden met een hulpverlener of instelling.

Achtergrondstudies naar wetgeving en rechtspraak, en ervaringen van patiënten en inspectiebevindingen

Om inzicht in het functioneren van de patiëntenrechten te verkrijgen, is een analyse gemaakt van de patiëntenrechten. Hierbij zijn de ervaringen van patiënten betrokken naast een analyse van de wetgeving en bevindingen van de inspectie. De inspectie maakt hiervoor gebruik van de resultaten van haar toezicht, meldingen en tuchtzaken. De publicaties van de inspectie zijn toegankelijk via de website www.igz.nl.

Een belangrijke bron voor de SGZ vormen drie achtergrondstudies die in opdracht van de inspectie zijn uitgevoerd. Deze zijn als separate bijlagen bij de SGZ gepubliceerd; de inhoud van de achtergrondstudies blijft voor verantwoording van de auteurs.

De drie thema's die in deze SGZ centraal staan, komen zowel in de SGZ als in de eerste twee achtergrondstudies in aparte hoofdstukken terug. Lezers kunnen hierdoor gemakkelijk extra informatie over een specifiek onderwerp terugvinden in de betreffende studies.

- Dr. R.D. Friele e.a. (Nivel): *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*
Hoe vinden patiënten zelf dat het gesteld is met hun rechten in de gezondheidszorg? Deze vraag heeft het Nivel (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) beantwoord door middel van een inventarisatie van (overvloedig aanwezig) empirisch onderzoek. Centrale vragen in deze studie waren:
 - 1 Kennen patiënten hun rechten, c.q. wat weten patiënten van hun rechten in de gezondheidszorg?
 - 2 Wat vinden patiënten het meest belangrijk als het om hun rechten gaat?
 - 3 Wat zijn de ervaringen van patiënten met de mate waarin zij hun rechten kunnen doen gelden of de mate waarin hun rechten worden gerespecteerd?
 - 4 Wat zijn volgens patiënten knelpunten of lacunes?

- Prof. mr. J. Legemaate (VU): *Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak*
In deze achtergrondstudie wordt het wetgevingscomplex en de rechtspraak geanalyseerd vanuit het perspectief van patiëntenrechten. Legemaate beschrijft welke knelpunten zich voor kunnen doen en werpt ook een aantal discussiepunten over het functioneren van de patiëntenrechten op.

- Prof. H. Nys e.a. (KU Leuven): *De rechten van de patiënt. Verslag van een onderzoek naar de rechten van de patiënt in België, Denemarken, Duitsland, Frankrijk, Luxemburg, Spanje en het Verenigd Koninkrijk*
Deze studie is een vertaling en actualisering van onderzoek dat Nys in 2002 verrichtte voor de Europese Commissie. Het rapport beschrijft de patiëntenrechten niet per thema, maar per land. Het vergelijken van de patiëntenrechten tussen de landen is in de SGZ beperkt mogelijk, omdat de rechtstelsels onderling verschillen. Wat in sommige landen als specifiek patiëntenrecht is vastgelegd, is elders een recht dat uit algemeen geldende rechtsregels kan worden afgeleid.

De knelpunten die uit de achtergrondstudies naar voren kwamen, zijn op 19 april 2006 tijdens een door de inspectie georganiseerde *invitational conference* voorgelegd aan vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen, zorgaanbieders, koepelorganisaties, wetenschap, verzekeraars en het ministerie van VWS. Van die input is dankbaar gebruikgemaakt voor deze SGZ, onder meer voor de selectie van knelpunten in dit rapport.^[12]

[12] Het verslag van de *invitational conference* is te vinden op www.igz.nl.

2 Veranderende relatie tussen patiënten en hulpverleners

Vertrouwen centraal in relatie tussen patiënten en hulpverleners

De relatie tussen patiënten en hulpverleners is bij uitstek een vertrouwensrelatie. Wie ziek is of zorg nodig heeft, vertrouwt erop dat hulpverleners deskundig zijn en handelen in het belang van de patiënt. Omgekeerd vertrouwen hulpverleners erop dat een patiënt hen alles zal vertellen wat relevant is voor het leveren van goede zorg.

Een vertrouwensrelatie staat of valt met de communicatie tussen de betrokkenen. Van belang hierbij is dat de relatie tussen artsen of andere hulpverleners en patiënten per definitie niet gelijkwaardig is. Patiënten zijn van hen afhankelijk en vaak kwetsbaar. De eed die hulpverleners in medische beroepen kunnen afleggen – de eed is niet meer wettelijk verplicht – weerspiegelt de bijzondere verantwoordelijkheid van hulpverleners in hun relatie met patiënten.

Artseneed (herziene versie uit 2003)

“Ik zweer/beloof dat ik de geneeskunst zo goed als ik kan zal uitoefenen ten dienste van mijn medemens. Ik zal zorgen voor zieken, gezondheid bevorderen en lijden verlichten. Ik stel het belang van de patiënt voorop en eerbiedig zijn opvattingen. Ik zal aan de patiënt geen schade doen. Ik luister en zal hem goed inlichten. Ik zal geheim houden wat mij is toevertrouwd.

Ik zal de geneeskundige kennis van mijzelf en anderen bevorderen. Ik erken de grenzen van mijn mogelijkheden. Ik zal mij open en toetsbaar opstellen, en ik ken mijn verantwoordelijkheid voor de samenleving. Ik zal de beschikbaarheid en toegankelijkheid van de gezondheidszorg bevorderen. Ik maak geen misbruik van mijn medische kennis, ook niet onder druk.

Ik zal zo het beroep van arts in ere houden.

Dat beloof ik. (Zo waarlijk helpe mij God almachtig).^[13]

[13] De moderne eed is afgeleid van de eed die Hippocrates (ca. 400 voor Christus) zijn leerlingen liet afleggen over goed medisch handelen.

Wetgeving bevordert gelijkwaardigheid in relatie tussen patiënt en hulpverlener

Maatschappelijke druk om patiëntenrechten in wet te verankeren

Voor de jaren negentig waren de rechten van patiënten niet als zodanig in de wet vastgelegd. Als een patiënt zich in zijn recht aangetast voelde en het kwam tot een juridisch conflict, dan kon de patiënt zich niet beroepen op specifieke patiëntenwetten. Het conflict moest binnen de regels van algemeen geldende wetten worden opgelost (in het civiele recht ging het toen bijvoorbeeld om ‘wanprestatie’ of ‘onrechtmatige daad’).

In de jaren zeventig kwam de discussie over de rechten van patiënten goed op gang. De medische ethiek was het terrein van hulpverleners en hun organisaties; de inbreng van patiënten was gering, terwijl zij wel een centrale plaats innemen bij veel thema's van medisch-ethische aard. Patiënten eisten een sterkere positie ten opzichte van instellingen en hulpverleners op door hun krachten te bundelen in patiëntenverenigingen.

De paternalistische benadering van patiënten had zijn langste tijd gehad; de maatschappelijke druk om patiëntenrechten vast te leggen nam toe. Daarmee kon een meer gelijkwaardige relatie tussen patiënt en hulpverleners bewerkstelligd worden. Halverwege de jaren negentig zijn in verschillende wetten bepalingen opgenomen waarmee patiëntenrechten zijn vastgelegd.^[14]

Wet- en regelgeving patiëntenrechten

In de achtergrondstudie Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak zijn de patiëntenrechten geanalyseerd. De belangrijkste bepalingen zijn te vinden in de volgende wetten.

Direct gericht op de patiëntenrechten

Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst

Wet klachtrecht cliënten zorgsector

Wet mentorschap

Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen

Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen

Wet op het bevolkingsonderzoek

Wet op de orgaandonatie

Wet op de medische keuringen

Infectieziektenwet

[14] Zie onder meer Leenen 2000 en 2002.

Meer indirect gericht op patiëntenrechten
 (rechten worden vooral door anderen dan de patiënt gerealiseerd)
Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen
Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg
Kwaliteitswet zorginstellingen
Zorgverzekeringswet
Algemene wet bijzondere ziektekosten
Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding
Wet bijzondere medische verrichtingen

Vanuit juridisch oogpunt was de regelgeving niet revolutionair; veel wetgeving was immers niet meer dan het vastleggen van in de jurisprudentie en rechtspraak geaccepteerde rechten. Maar in de medische wereld bleek veel weerstand te zijn tegen wat men ‘de juridisering van de relatie hulpverlener/patiënt’ noemde. De regelgeving zou contraproductief zijn voor de relatie. De informatieplicht zou afstand scheppen tussen hulpverlener en patiënt en het noodzakelijke vertrouwen kunnen schenden. Het recht om medische dossiers in te zien was voor veel hulpverleners een brug te ver. Hierdoor zou het beoogde resultaat van de medische behandeling ten nadele kunnen worden beïnvloed.

Regelgeving weerspiegelt maatschappelijke ontwikkelingen

Inmiddels is men gewend aan de regelgeving. Er is duidelijkheid over ieders rechten en plichten; dat heeft zowel voor patiënten als voor artsen en zorginstellingen voordelen. Bovendien sluit de wetgeving goed aan bij algemene maatschappelijke ontwikkelingen op het gebied van openheid en transparantie, die ook in de medische wereld merkbaar zijn. Dat is belangrijk voor de effectiviteit van wettelijke regelingen: de wet is een middel om maatschappelijke waarden te verankeren, maar zorgt niet voor gedragsverandering.^[15]

Internationaal liep Nederland voorop met het vastleggen van de patiëntenrechten. Veel van de ons omringende landen hebben pas enkele jaren een patiëntenwet, maar nog steeds kan de Nederlandse regelgeving de vergelijking met het buitenland goed doorstaan.^[16]

[15] *Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak*, par. 2.6.

[16] *Nys (2006), Conclusies en aanbevelingen*.

Internationale vergelijking: wetgeving verschilt in mate van detail

Naast Nederland hebben België, Denemarken, Frankrijk, Luxemburg (beperkt tot ziekenhuispatiënten) en Spanje een patiëntenrechtenwet. In Duitsland en het Verenigd Koninkrijk zijn patiëntenrechten niet in een patiëntenwet geregeld.

De verschillen tussen Nederland en Frankrijk zijn het grootst als gekeken wordt naar de mate van detail waarmee de algemene patiëntenrechten zijn geregeld. De Franse patiëntenrechtenwet van 2002 bevat veel meer gedetailleerde voorschriften dan de WGBO.

(Nys, 2006, Conclusies en aanbevelingen)

Rol van de inspectie: toezien dat vertrouwen in de zorg gerechtvaardigd is

De inspectie draagt er met haar toezicht aan bij dat burgers met recht kunnen vertrouwen op de kwaliteit en veiligheid van de gezondheidszorg. Maatschappelijke ontwikkelingen gaan niet aan de inspectie voorbij. Ook zij maakt een omslag in het denken en handelen door, waarbij patiënten een steeds centralere positie innemen. De inspectie is er voor de burgers. In het toezicht ligt het accent op die zaken die patiënten niet goed kunnen beoordelen, en op groepen patiënten die minder goed in staat zijn voor zichzelf op te komen.

Missie van de Inspectie voor de Gezondheidszorg

'Het bevorderen van een veilige, effectieve en patiëntgerichte zorg', zo is de missie van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) in het kort samen te vatten. De IGZ houdt toezicht op de kwaliteit, veiligheid en toegankelijkheid van de gezondheidszorg en bewaakt de rechten van de patiënt.

De IGZ handelt vanuit het perspectief van de burger en richt zich op problemen die burgers niet zelf kunnen beoordelen of beïnvloeden.

Daarnaast heeft de inspectie ook een rol bij meldingen en klachten van instellingen, beroepsbeoefenaren en – in mindere mate – patiënten. De inspectie registreert alle meldingen die zij ontvangt; het kunnen signalen zijn van structurele problemen die nader onderzoek vragen. Bij ernstige calamiteiten, structurele problemen met de kwaliteit van de zorg of in geval van seksuele intimidatie treedt de inspectie op.

Individuele klachten die niet tot een van de voorgaande categorieën behoren, moet een patiënt in principe bij de betreffende zorgaanbieder aankaarten. Dit kan door de klacht te bespreken, of formeel een klacht bij de klachtencommissie of tuchtrechter in te dienen.

Het is bij veel mensen niet bekend dat de inspectie geen rol heeft bij het behandelen van individuele klachten. Dit blijkt uit het aantal klachten dat de inspectie jaarlijks van patiënten ontvangt en waarop geen actie kan worden ondernomen. De inspectie wil bevorderen dat de verwachtingen die burgers hebben, overeenkomen met de mogelijkheden en taken die de inspectie heeft. Hoe de inspectie haar voorlichting verbetert, wordt toegelicht in hoofdstuk 5.

Rol van de patiënt wordt steeds belangrijker

Invloed patiënt neemt toe

We kunnen constateren dat de invloed van patiënten op de zorg toeneemt. Dat is een positieve ontwikkeling. Patiëntenorganisaties worden betrokken bij het opstellen van richtlijnen, en bij de toetsingskaders voor verantwoorde zorg. Steeds meer zorgaanbieders werken mee aan de CQ-index die ontwikkeld wordt om systematisch patiëntenoordelen te meten.

Patiënten mondiger en beter geïnformeerd: aanpassing attitude hulpverleners nodig

Patiënten hebben – onder andere dankzij internet – steeds meer mogelijkheden om informatie over aandoeningen en behandelingen te vinden en te gebruiken tijdens gesprekken met hun hulpverleners. Dit vraagt om een andere houding en vaardigheden van artsen en andere hulpverleners. Ze moeten kunnen beoordelen of de informatie die patiënten aandragen hout snijdt. Er wordt meer waarde gehecht aan de vaardigheid om op het niveau van de patiënt te kunnen uitleggen welke alternatieven er zijn en wat hiervan de voor- en nadelen zijn.

Open communicatie waarbij patiënt en hulpverlener handelen met respect voor elkaars mogelijkheden en beperkingen, levert een grote bijdrage aan het vertrouwen in de zorg. In deze SGZ komt communicatie tussen patiënt en hulpverleners uitgebreid aan de orde, onder meer in hoofdstuk 3.

Mensbeeld van de patiënt achter wetgeving en beleid

Een vraag ter overdenking is of wetgeving en beleid niet te veel druk leggen op de schouders van patiënten. Wordt er niet uitgegaan van een mensbeeld dat te optimistisch is? In deze tijd is het ideaal: alles weten en zelf kiezen. De kwaliteitsbrief van de minister van VWS aan de Tweede Kamer gaat ervan uit dat patiënten door de

mogelijkheid om te kiezen voor een zorgaanbieder, invloed hebben op het aanbod. Die keuze wordt gezien als een bewust proces met nogal wat implicaties:

“Het succes van meer vraagsturing in de gezondheidszorg ligt voor een belangrijk deel in handen van de patiënt. Van hem wordt verwacht dat hij als kritische zorgconsument zelf ook verantwoordelijkheid neemt voor de kwaliteit van de zorg die hij uiteindelijk ontvangt.”

(Kwaliteit van de zorg: hoog op de agenda, februari 2006)

Er zijn ongetwijfeld veel patiënten die weloverwogen komen tot een keuze voor een zorgaanbieder of behandeling. Maar lang niet alle patiënten willen of kunnen dat. Dit kan gelden voor mensen die langdurig van zorg afhankelijk zijn. Ook ernstig zieke patiënten kunnen hun situatie vaak moeilijk overzien: het is onduidelijk hoe de ziekte zich zal ontwikkelen en wat de consequenties van de behandeling zijn. Mensen zijn niet alleen onafhankelijk en zelfredzaam, maar ook kwetsbaar en sterfelijk.^[17]

In de achtergrondstudie *Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak* komt het mensbeeld van de wetgever aan de orde.^[18]

“Niettemin is het van belang dat de wetgever zich bewust is van de veelvormigheid en complexiteit van de praktijk waarop de wetgeving van toepassing is. De wetgever heeft van nature de neiging algemene regels te formuleren, die van toepassing zijn op zo veel mogelijk situaties. Dit kan leiden tot een benadering die te weinig rekening houdt met verschillen tussen situaties en/of patiëntengroepen. Er wordt dan ook wel betoogd dat de wetgever te optimistisch is over de mogelijkheden en competenties van patiënten. Deze kritiek is verwoord met betrekking tot zowel de WGBO als de Wet BIG.”

De rol van de patiënt neemt dus steeds meer in belang toe. Daarom moeten bij evaluaties van wetten door het ministerie van VWS waarin patiëntenrechten verankerd zijn, standaard patiënten betrokken worden. Tevens moet standaard onderzocht worden of de regelgeving voldoende rekening houdt met kwetsbare groepen.

[17] Zie onder andere The (2006) in *Tussen hoop en vrees: palliatieve behandeling en communicatie in het ziekenhuis*.

[18] *Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak*, par. 2.3.



3 Kiezen van zorgaanbieder en beslissen over behandeling

3.1 Samenvatting van de belangrijkste conclusies

Informatie ontbreekt nog voor weloverwogen keuze tussen zorgaanbieders

Om goede beslissingen over zorgaanbieder en behandeling te kunnen nemen, is informatie cruciaal. Die informatie ontbreekt (nog) voor een belangrijk deel waar het gaat om de keuze tussen zorgaanbieders. Bovendien zijn de keuzemogelijkheden vaak beperkt, bijvoorbeeld door schaarste in het aanbod.

Communicatie meer richten op behoeften en mogelijkheden patiënten

Over de diagnose en behandeling vinden patiënten zelf dat zij voldoende geïnformeerd worden. Dit geldt echter niet voor de risico's van en alternatieven voor de behandeling. Er bestaat nogal eens een verschil tussen de informatie waar patiënten behoefte aan hebben en wat een hulpverlener hen verstrekt. Goede communicatie tussen beiden houdt ook in dat een hulpverlener inzicht krijgt in de informatiebehoefte van de patiënt en in staat is die informatie voor de patiënt op een begrijpelijke manier te geven.

Voor zowel verzekeraars als hulpverleners is van belang dat patiënten voldoende tijd krijgen voor het nemen van ingrijpende beslissingen (over zorg of behandeling). Besluitvorming is een proces, dat lang niet altijd in één consult afgewikkeld kan worden.

Patiënten te weinig betrokken bij opstellen en evalueren zorgplan

Patiënten in de langdurige zorg worden te weinig betrokken bij het opstellen, vaststellen en evalueren van hun behandelings- of zorgplan.^[19] De inspectie vindt dit een ernstig probleem. Het zorgplan is een heel belangrijk middel voor patiënten om invloed te houden op de invulling van hun leven, maar veel patiënten zijn hier onvoldoende van op de hoogte.

Voor mensen die gedwongen zijn opgenomen, geldt dat in hun behandelplan te weinig oog is voor alternatieve maatregelen die voor de patiënt minder ingrijpend zijn.

[19] De benaming van zorgplan verschilt per sector en soms per instelling. Voor zorgplan kan ook behandel-

plan, leef-/begeleidingsplan of andere benaming gelezen worden.

3.2 Kiezen voor een zorgaanbieder

In Nederland heeft iedereen het recht op het uiten van persoonlijke meningen en het maken van eigen keuzes. Ook in de gezondheidszorg. Daaruit kan de vrijheid om zelf een keuze voor een zorgaanbieder te maken, worden afgeleid.

Keuze voor verzekeraar

Keuzes spelen op verschillende momenten een rol. Een kwart van de Nederlanders heeft het afgelopen jaar gekozen voor een andere zorgverzekeraar. De consequenties van het nieuwe zorgstelsel zijn vanzelfsprekend nog niet te overzien. De toekomst zal uitwijzen welke effecten het nieuwe zorgstelsel heeft op de kwaliteit van de zorg.

Keuze voor zorginstelling en behandelaar

Wie zorg nodig heeft, is (afhankelijk van verzekering en beschikbaarheid van de zorg) in principe vrij om te kiezen voor een zorginstelling of behandelaar. Voor het maken van een afgewogen keuze vinden Nederlanders informatie over de kwaliteit van zorginstellingen en behandelaars van groot belang. Slechts 11 procent van de bevolking vindt dat die informatie nu beschikbaar is.^[20] Daarom gaan de meeste mensen af op het oordeel van hun huisarts.

Er is wel een duidelijke verbetering zichtbaar; er wordt steeds meer kwaliteitsinformatie vergaard en toegankelijk gemaakt, onder andere via www.kiesbeter.nl. Sinds 2005 publiceert de inspectie op haar eigen site de beoordelingen van ziekenhuizen op een vaste set prestatie-indicatoren. Voor andere sectoren is dit nog in ontwikkeling.

Beperking keuzemogelijkheden door schaarste

Schaarste kan een belangrijke beperking vormen voor de keuzemogelijkheden van patiënten. Als in een regio slechts één aanbieder van geïndiceerde zorg aanwezig is, valt er niets te kiezen. Dit komt regelmatig voor, bijvoorbeeld door vergaande fusies van instellingen.

Verder kan er een tekort zijn in het aanbod van de zorg. Van de mensen die in 2004 een nieuwe huis- en/of tandarts zochten, had 30 procent problemen met het vinden van een huisarts en 10 procent met het vinden van een tandarts.^[21]

[20] Delnoij et al, 2003 in *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*, hoofdstuk 2.

[21] Van der Schee et al, 2003 in *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*, hoofdstuk 2.

3.3 Informatieplicht en toestemmingsvereiste: wettelijke regeling en ervaringen van patiënten

Voor patiënten is het van groot belang om inzicht te hebben in hun eigen gezondheidstoestand en behandeling, en hier een stem in te hebben. Heldere communicatie tussen patiënt en hulpverleners is hiervoor een essentiële voorwaarde. Die dient niet alleen het belang van de patiënt. Goede communicatie bevordert het vertrouwen tussen hulpverlener en patiënt en maakt het makkelijker om therapeutische doelen te bereiken.^[22]

Informatieplicht en toestemming in de wet

Wettelijk is zowel een informatieplicht voor hulpverleners vastgelegd als de verplichting om toestemming van patiënten te verkrijgen voor (ingrijpende) behandelingen. Informatie is nodig voor patiënten om op een verantwoorde manier die toestemming al dan niet te kunnen geven ('informed consent').

Informatieplicht in de WGBO

Hulpverleners zijn verplicht patiënten duidelijk, en desgevraagd schriftelijk, te informeren over hun gezondheidstoestand, onderzoeken en behandelingsmogelijkheden. Dit is vastgelegd in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). De wet bepaalt verder dat de hulpverlener zich bij het toepassen van de informatieplicht laat leiden door hetgeen de patiënt 'redelijkerwijs' dient te weten ten aanzien van:

- De aard en het doel van het onderzoek of de behandeling.
- De te verwachten gevolgen en risico's daarvan voor de gezondheid van de patiënt.
- Andere methoden van onderzoek of behandeling die in aanmerking komen.
- De gezondheidssituatie van de patiënt en diens vooruitzichten ter zake.

De informatieplicht is in ons omringende landen ook in de wet opgenomen. In Denemarken, Luxemburg en Spanje is bepaald dat de verstrekte informatie moet zijn aangepast aan de individuele capaciteiten en behoeften van de patiënt. Dit sluit aan bij de Nederlandse rechtspraak.

[22] *Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak*, par. 3.3.

Internationale vergelijking: recht om niet geïnformeerd te worden

De WGBO bepaalt dat het verstrekken van inlichtingen achterwege blijft indien de patiënt te kennen heeft gegeven geen inlichtingen te willen ontvangen, tenzij het belang van de patiënt niet opweegt tegen het nadeel dat daaruit voor hemzelf of anderen kan voortvloeien.

Het recht op niet-weten wordt net als in Nederland erkend in alle ons omringende landen. De modaliteiten ervan verschillen echter wel. Zo is in Denemarken en Duitsland geen inbreuk mogelijk op het recht op niet-weten ter bescherming van wie dan ook. In Frankrijk is een inbreuk op het recht op niet-weten enkel mogelijk indien derden aan een besmettingsgevaar zouden worden blootgesteld. In België, Luxemburg en Spanje is niet enkel de bescherming van derden maar ook van de patiënt een rechtvaardigingsgrond voor een inbreuk op het recht op niet-weten.

(Nys (2006), Conclusies en aanbevelingen)

Toestemmingsvereiste in de WGBO

De WGBO vereist dat patiënten toestemming geven voor onderzoek en behandeling. Het belangrijkste vraagstuk hierbij is: hoe expliciet moet de toestemming zijn? Bij niet-ingrijpende handelingen mag toestemming verondersteld worden. Die blijkt vanzelf als een patiënt meewerkt aan bijvoorbeeld een bloedonderzoek. Is een onderzoek of behandeling wel ingrijpend, dan is expliciete toestemming nodig, tenzij dit vanwege het spoedeisende karakter niet kan. Een patiënt mag er op vertrouwen dat hij geholpen wordt als dat noodzakelijk is.^[23]

In de langdurige zorg is het toestemmingsvereiste een knelpunt als het gaat om het vaststellen van het zorgplan. Patiënten zijn hier onvoldoende bij betrokken. In paragraaf 3.5 wordt hier uitgebreid op ingegaan.

Wat weten burgers over hun recht op informatie en toestemmingsvereiste?

Ruime meerderheid patiënten kent de belangrijkste rechten; plichten zijn niet bekend

Wat weten patiënten over hun rechten? De wettelijke bepalingen sluiten goed aan bij het rechtsgevoel van mensen. Een zeer ruime meerderheid kent niet de wet, maar wel de belangrijkste rechten, zoals:

[23] *Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak*, par. 3.3.

- De vrijheid om zelf voor een arts te kiezen.
- De mogelijkheid tot een second opinion (dit is overigens niet in de wet vastgelegd).
- De plicht van artsen om patiënten te informeren over onderzoek en behandeling en het recht van de patiënt om een behandeling te weigeren.

Dat patiënten ook wettelijke plichten hebben, is minder bekend. Bijna de helft van de patiënten weet niet dat zij de plicht hebben mee te werken aan hun behandeling en de behandelaar alles te vertellen wat voor de behandeling van belang is.^[24]

Patiënten zijn tevreden over hulpverleners

De rechten van patiënten zoals vastgelegd in de WGBO sluiten goed aan bij wat patiënten belangrijk vinden: een goede uitleg over onderzoek, behandeling, medicatie, eventuele risico's en verschillende behandelmogelijkheden.

Patiënten vinden over het algemeen dat zij door de betrokken hulpverleners goed worden geïnformeerd. De huisarts scoort hoog als het gaat om het geven van goede uitleg en bespreken van behandelalternatieven. Tandartsen en medisch specialisten scoren ook goed op het informeren over onderzoek en behandeling. Minder vaak dan de huisarts geven ze echter vooraf informatie over alternatieven en risico's.^[25]

Patiënten maken keuze liefst in samenspraak met hulpverlener

Soms zit er spanning in de behoeften van patiënten. The^[26] beschrijft hoe kankerpatiënten willen weten over hun ziekte en naderende dood en hier tegelijkertijd ook niet over willen weten. Dit dilemma blijkt ook uit de achtergrondstudie naar ervaringen van patiënten. Ze willen keuzevrijheid, maar verlaten zich tegelijkertijd graag op de arts. Ze willen graag zelf beslissen, maar ze vinden ook dat de uiteindelijke beslissing door de arts genomen moet worden. Patiënten zeggen goed geïnformeerd te zijn, terwijl zij alleen informatie hebben gekregen over één behandelingsmogelijkheid en niet over eventuele alternatieven. Strikt genomen valt er dan niets te kiezen.^[27]

De manier waarop patiënten kiezen voor een bepaalde behandeling is daarmee niet te karakteriseren als een individuele keuze gebaseerd op een volledig set aan informatie, maar eerder een keuze in samenspraak met een hulpverlener waarin men vertrouwen heeft. Dit sluit ook aan bij de juridische praktijk: een patiënt geeft toestemming voor

[24] Dute et al (2000); Van Linschoten et al (2005) in *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*, hoofdstuk 2.

[25] Dute et al (2004); TNS (2003); Schouten et al (2001); Sixma (2004); Van Linschoten et al (2004); Janse et al (2002) in *Patiënten over hun rechten in de gezondheids-*

zorg, hoofdstuk 2 en Samenvatting en conclusies.

[26] The (2006) in *Tussen hoop en vrees: palliatieve behandeling en communicatie in het ziekenhuis*.

[27] Sixma (2004); Brink-Muinen et al (2004) in *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*, hoofdstuk 2.

behandeling, maar uiteindelijk is het de hulpverlener die beslist om de behandeling daadwerkelijk uit te (laten) voeren. Essentieel is dat de patiënt bij de keuze betrokken wordt.

3.4 **Knelpunt: communicatie onvoldoende afgestemd op behoeften en mogelijkheden patiënten**

Vermogen informatie op te nemen wordt gemakkelijk overschat; besluitvorming kost tijd

De mogelijkheden van patiënten om medische informatie te verwerken worden overschat. Dit knelpunt kwam onder andere naar voren tijdens de *invitational conference* die de inspectie voor deze SGZ heeft georganiseerd. Men was het er over eens dat hulpverleners (soms gedwongen door financiële afspraken met verzekeraars) vaak onvoldoende rekening houden met de impact van slecht nieuws. Dit beïnvloedt het vermogen om informatie te verwerken. Een patiënt krijgt direct na nieuws over een ernstige aandoening of ingrijpende behandeling veel nieuwe informatie. De kans dat een patiënt dat allemaal onthoudt en kan reproduceren is gering. Er is even tijd nodig om het nieuws te verwerken en te bespreken met familie en vrienden. Ook kan een extra gesprek met een hulpverlener soms nodig zijn om vragen te beantwoorden.

R rekening houden met psychische component

Een gynaecoloog verwijdert de baarmoeder bij een vrouw van 31 jaar. Nadien ontstaat verschil van inzicht tussen de arts en de patiënte over de indicatie voor de ingreep, de wijze van besluitvorming en de communicatie. Dit leidt tot een klacht van patiënte bij het tuchtcollege. In deze zaak oordeelt de Centraal Medisch Tuchtcollege onder meer: "Het zou de arts gesierd hebben om meer oog te hebben voor een mogelijke psychische component bij klaagster die van belang kan zijn zowel bij het overbrengen van de informatie, toestemming tot verwijdering als bij de klachten zelf."

(Centraal Medisch Tuchtcollege 5 december 1996, TvGR 1997/12.)

Besluitvorming is geen moment, maar een proces. Het is lang niet altijd medisch noodzakelijk om direct een besluit te nemen over een ingrijpende behandeling of onderzoek. Om het begrip 'informed consent' serieus invulling te geven, is voldoende tijd belangrijk. Zowel hulpverleners als zorgverzekeraars moeten zich hiervan bewust zijn. De inspectie ziet het ook als een verantwoordelijkheid van de verzekeraars om in de contracten met zorgaanbieders waarborgen voor een zorgvuldig besluitvormingsproces in te bouwen.

Goede voorbeelden in de praktijk

Tegenwoordig worden naast de arts steeds vaker ook andere hulpverleners bij de voorlichting aan patiënten betrokken. Met name bij veel voorkomende aandoeningen kan een gespecialiseerd verpleegkundige uitstekend vragen van patiënten beantwoorden. Verpleegkundigen hebben goed zicht op de invloed die een aandoening en de behandeling hebben op het dagelijks leven, en hebben meer tijd om ook de emotionele aspecten van de ziekte met een patiënt te bespreken. Als dat wenselijk is kan een vraag altijd ook aan de arts worden voorgelegd. Een zorgvuldig informatietraject helpt patiënten bij het nemen van een weloverwogen besluit.^[28]

Gebrekkige informatie en communicatie vaak aanleiding voor geschillen

Bij het Meldpunt verpleeghuiszorg kwamen veel klachten binnen die te maken hadden met een gebrek aan communicatie. Veel meldingen betroffen vragen die een arts in een gesprek goed zou kunnen beantwoorden. Informatie en overleg over de zorg was vaak gebrekkig, ook omdat door de hoge werkdruk gesprekken met bewoners er als eerste bij inschoten.^[29]

Gebrekkige informatie en communicatie tussen hulpverleners en patiënten kunnen verstreckende gevolgen hebben. In de achtergrondstudie *Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak* observeert Legemaate dat problemen in de communicatie en informatievoorziening vaker tot klachten en rechtszaken lijken te leiden dan andere fouten die hulpverleners kunnen maken.^[30] Analyse van de tuchtzaken die de inspectie heeft aangespannen laat zien dat communicatieproblemen voor de inspectie zelden de directe aanleiding voor tuchtklachten vormen, maar wel bijna altijd meespelen.

Rechtspraak geeft nadere invulling van de informatieplicht

De globale wettelijke regeling over informatieplicht en toestemming wordt door de rechter verder ingevuld. Verschillende rechters hebben zich krachtig uitgesproken over het niet (volledig) uitvoeren van de informatieplicht.

De gesignaleerde problemen lijken vooral samen te hangen met een enigszins ambivalente houding van hulpverleners tegenover de wetsbepaling inzake de informatieplicht. Artsen erkennen in het algemeen het belang van de informatieplicht voor de patiënt. Maar op grond van de situatie van de patiënt zoals de arts deze medisch-inhoudelijk percipieert, heeft de arts de neiging 'sturing' te geven aan de opvattingen en/of het gedrag van de patiënt. Daarnaast menen artsen dat lang niet

[28] Het NIGZ brengt in 2006 een rapport uit dat beschrijft wa a romde voorlichting aan patiënten die in de patiëntenwetgeving is vereist, voor grote groepen mensen met weinig 'gezondheidsvaardigheden' in

de praktijk niet effectief is. Het rapport biedt handvatten voor verbetering, ook rondom *informed consent*.

[29] *Eindrapportage Meldpunt verpleeghuiszorg* (IGZ, 2006).

[30] *Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak*, par. 3.6.

alle patiënten behoefte hebben aan (veel) informatie en trachten ze patiënten tegen de nadelen van een overvloed aan informatie te beschermen.

e optimistische informatie

Een orthopeed behandelt een standafwijking van het been van een patiënt. De patiënt stelt onvoldoende te zijn geïnformeerd over mogelijke complicaties en de nabehandeling. De orthopeed wordt verweten te optimistische informatie te hebben gegeven. Diens verweer "dat in veel gevallen enig optimisme meer profijtelijk is voor de patiënt dan enig pessimisme" wordt door de rechter niet aanvaard.

(Rechtbank Utrecht 25 juni 1997, TvGR 1999/27).

Vanuit de achtergrond en de traditie van de medische professie is deze opstelling van artsen (en andere hulpverleners, voor wie dit evenzeer geldt) goed te begrijpen. Anderzijds blijkt uit rechterlijke uitspraken, klachten van patiënten en diverse (evaluatie)onderzoeken dat de informatievoorziening te wensen overlaat. Er is een verschil tussen de perceptie van hulpverleners van de informatiebehoefte van patiënten, en de werkelijke behoefte aan informatie van patiënten. Dit vraagt om scholing en een attitudeverandering bij hulpverleners.^[31]

3.5 Knelpunt: veel patiënten worden niet betrokken bij besluitvorming over en evaluatie van hun zorgplan

Zorgplan belangrijk middel om regie over eigen leven te houden

Voor mensen die zijn aangewezen op langdurige zorg (zoals in een verpleeghuis of in de gehandicaptenzorg) is het van groot belang dat hun individuele behoeften centraal staan in de zorg en behandeling. Uit onderzoek in de gehandicaptenzorg blijkt dat de kwaliteit van leven aanzienlijk verbetert als patiënten zelf de regie hebben over grote en kleine beslissingen in het dagelijkse leven. Er zijn steeds meer aanwijzingen dat voor de ouderenzorg hetzelfde geldt.^[32]

In instellingen is het behandelings- of zorgplan hét instrument om de keuzevrijheid van patiënten vorm te geven. Mits dit in overleg met de patiënt wordt opgesteld en geëvalueerd, wat vaak niet het geval blijkt te zijn.

[31] *Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak*, par 3.4, 3.5, 3.6.

[32] Zie o.a. *Verantwoorde zorg en personele consequenties* (IGZ 2004).

Zorginstellingen betrekken patiënten onvoldoende bij zorgplan

Toezicht inspectie op zorgplannen

De inspectie richt zich in haar toezicht op instellingen voor langdurige zorg altijd op aanwezigheid, kwaliteit en gebruik van individuele zorgplannen. De inspectie toetst in toenemende mate of de daadwerkelijk geleverde zorg afwijkt van de afspraken in het zorgplan. Daarnaast kijkt de inspectie ook of zorgplannen samen met de patiënt zijn opgesteld en regelmatig geëvalueerd worden. Deze verplichting is niet in de wet verankerd, maar wel geëxpliciteerd in veldnormen waaraan zorgverleners zich geëngageerd hebben.

Zorgbehoeften van mensen veranderen, daarom is het van belang dat regelmatig met de patiënt wordt besproken of het plan aanpassing behoeft.

Patiënten onvoldoende betrokken bij zorgplan

In haar toezicht constateert de inspectie dat patiënten (of hun vertegenwoordigers) onvoldoende betrokken worden bij het opstellen en evalueren van zorgplannen.^[33] Ook is in de patiëntendossiers vaak geen aantekening te vinden dat een patiënt heeft ingestemd met het zorgplan. Dit speelt in alle sectoren van de zorg.^[34]

Dit is een serieus probleem, zeker ook omdat de rechter oordeelt dat als afspraken over de dagelijkse zorg niet in het zorgplan staan, een patiënt er ook geen aanspraak op kan maken. Dat betekent dat de zorgplannen heel concrete afspraken moeten bevatten; anders geven ze te weinig sturing aan de zorg.

Geen recht op zorg die niet in zorgplan is overeengekomen

Vertegenwoordigers van de bewoners van een verpleeghuis hadden een procedure aangespannen tegen het verpleeghuis en het regionaal zorgkantoor. Zij vonden dat de ontvangen zorg niet voldeed aan de minimumeisen. Ze wilden onder meer elke dag douchen, een kwartier buiten wandelen en permanent toezicht op de huiskamers. De rechter oordeelde dat de mogelijkheid bestaat om in de individuele zorgplannen afspraken te maken over kwaliteitsaspecten als douchen en wandelen, maar dat daar geen gebruik van was gemaakt. De klacht over permanent toezicht in de woonkamers is wel gehonoreerd.

(Rechtbank Groningen, 15 september 2004 (LJN: AR2147))

[33] Zie o.a. *Eindrapportage Meldpunt verpleeghuiszorg* (IGZ 2006).

[34] Zie o.a. *Kwaliteitsborging in verpleeghuizen en verzorgingshuizen nader bekeken* (IGZ 2005);

Betere dagbesteding voor mensen met een ernstige (meenvoudige) verstandelijke beperking vereist een multidisciplinaire aanpak (IGZ 2005b); *Gezien en gehoord* (IGZ 2003).

Regelmatig worden vertegenwoordigers betrokken bij het zorgplan, en niet de patiënt zelf. Ervaringen in onder meer de verstandelijk gehandicaptenzorg laten zien dat het goed mogelijk is ook mensen met ernstige beperkingen te betrekken bij vragen over hun dagelijkse zorg. Met speciaal ontwikkelde communicatiemethodes (onder andere pictogrammen) wordt het onderwerp bespreekbaar gemaakt. Dit zou voor meer sectoren ontwikkeld kunnen worden.

De inspectie vindt het een belangrijke verantwoordelijkheid van instellingen dat patiënten en hun vertegenwoordigers beter geïnformeerd en ondersteund worden bij hun rol in het opstellen en evalueren van het zorgplan.

Ervaringen van patiënten met het zorgplan

Ervaringen van patiënten laten zien dat zij niet altijd goed betrokken worden bij het *zorgplan*, dat afspraken bevat over de dagelijkse zorg. Ook geven veel mensen aan geen *zorgovereenkomst* met de instelling te hebben afgesloten.^[35] Uit de achtergrondstudie *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg* (hoofdstuk 2) komt een gevarieerd beeld naar voren:

– Verzorgingshuizen

In zijn proefschrift geeft Kardol (2004) aan dat de meerderheid van de bewoners in verzorgingshuizen zegt onvoldoende geïnformeerd te zijn, en zich niet te herinneren een *zorgovereenkomst* met de instelling ondertekend te hebben, of zeker te weten (20%) dat dit niet is gebeurd.

Ander onderzoek geeft een iets optimistischer beeld als het gaat om het *zorgplan*: 69 procent van de patiënten zegt dat het *zorgplan* in overleg wordt vastgesteld. 84 procent van de verzorgingshuisbewoners zegt de zorg te krijgen die met hen is afgesproken.^[36]

– Verpleeghuizen

De helft van de patiënten van verpleeghuizen geeft aan dat het *zorgplan* in overleg met hen is vastgesteld.^[37] In een somatisch verpleeghuis geeft 69 procent van de bewoners aan dat ze zorg ontvangen die in overleg is vastgesteld.

– Psychiatrie

Over de psychiatrie zijn weinig gegevens bekend. In een woongroep voor psychiatrische patiënten vinden in 58 procent van de gevallen voortgangsgesprekken met de begeleiding plaats. Minder dan de helft van de bewoners zegt dat er een begeleidingsplan wordt gebruikt.^[38]

[35] De *zorgovereenkomst* is meestal een standaardovereenkomst die wordt afgesloten tussen een instelling en een patiënt als deze in de instelling wordt opgenomen. De *zorgovereenkomst* regelt dat zorg wordt geleverd gedurende een bepaalde periode.

Het *zorgplan* verschilt per patiënt en bevat informatie en afspraken over de zorg voor een individuele patiënt.

[36] Cliënt en Kwaliteit (2005); de Klerk (2005).

[37] Cliënt en Kwaliteit (2005).

[38] Van der Hijden (1998).

3.6 Knelpunten bij onvrijwillige opname

Rechtspositie onvrijwillig opgenomen patiënt

De Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Bopz) regelt de rechtspositie van onvrijwillig opgenomen patiënten en is van toepassing in de geestelijke gezondheidszorg, de verstandelijk gehandicaptenzorg en de zorg voor dementen.^[39] Deze groepen patiënten zijn per definitie kwetsbaar, vandaar dat de wet de inspectie een aantal specifieke wettelijke taken geeft. In het bijzonder moet de inspecteur na beëindiging van elke dwangbehandeling onderzoeken of de beslissing en de uitvoering ervan zorgvuldig zijn geschied. Bovendien is in art. 63 Wet Bopz bepaald dat de inspecteur in het algemeen toeziet op de verantwoorde behandeling, verpleging, verzorging en bejegening van alle personen wier geestvermogens zijn gestoord.

Wet Bopz regelt niet het recht op informatie

Bij patiënten die onvrijwillig zijn opgenomen, is in de Wet Bopz wél vastgelegd dat zij moeten instemmen met het behandelingsplan, maar niet dat zij hierover eerst goed geïnformeerd moeten zijn. Dat zij wel recht hebben op informatie, blijkt uit de WGBO.

Ook ontbreekt in de klachtenregeling van de Wet Bopz de verplichting om patiënten over het klachtrecht te informeren door hen een afschrift te verstrekken van de klachtwaardige beslissing en daarin nadrukkelijk te wijzen op de klachtenprocedure. Dit voorstel is in de tweede evaluatie van de Wet Bopz gedaan en wel in het regeringsstandpunt overgenomen, maar niet in de wetsherziening.

Het verdient aanbeveling het recht op informatie alsnog aan de Wet Bopz toe te voegen. Dat zou meer recht doen aan de kwetsbare patiënten die behandeld worden in het kader van de wet.

Recht om behandeling te weigeren niet altijd in belang patiënt

De Wet Bopz en de WGBO geven wilsonbekwame patiënten het recht om een behandeling te weigeren (tenzij sprake is van gevaar). Dat is niet altijd in het belang van de patiënt zelf. Zo zijn er situaties waarin het onthouden van behandeling leidt tot gezondheidsschade van de patiënt. Er ontstaat een knelpunt als de (geweigerde) behandeling zou kunnen leiden tot herstel van de zelfbeschikking. Het is de vraag of de huidige wetgeving voldoende mogelijkheden biedt om wilsonbekwame patiënten in hun eigen belang een behandeling te doen ondergaan die er vooral op gericht is de wilsbekwaamheid – en daarmee de mogelijkheden tot zelfbeschikking – te herstellen.^[40]

[39] Voor de laatste twee groepen is een aangepaste regeling in voorbereiding.

[40] *Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak*, par. 2.3 en 3.3.

Ervaringen van patiënten

Kleine meerderheid van de patiënten op gesloten afdeling is tevreden over informatie en overleg

Patiënten die zijn opgenomen op een gesloten afdeling van een psychiatrisch ziekenhuis, zijn in meerderheid positief over de informatie over hun klachten en (het overleg over) de behandeling (60%). Patiënten hebben behoefte aan meer informatie over de bijwerkingen van medicijnen dan ze krijgen.

Aan de meeste mensen is niet uitdrukkelijk gevraagd of de familie bij de opname betrokken moest worden. Hierover is eenderde van de patiënten ontevreden.

Patiënten zijn ontevreden over gang van zaken rond dwangmaatregelen

Patiënten zijn negatief over de communicatie rondom dwangmaatregelen (zoals separatie, afzondering, fixatie of gedwongen medicatie). Ongeveer tweederde van de patiënten is ontevreden over de uitleg waarom een dwangmaatregel is toegepast. Meer dan driekwart vindt dat toegepaste dwangmaatregelen onvoldoende met hen worden geëvalueerd.^[41]

Meer invloed patiënt: mogelijkheden en beperkingen

Bij de toepassing van dwang is het van belang dat patiënten waar mogelijk invloed op hun eigen situatie kunnen uitoefenen. Er zijn verschillende mogelijkheden om de invloed van patiënten te vergroten.

Ambulante behandeling onder voorwaarden

De behandelaar kan patiënten de mogelijkheid bieden om *ambulant* behandeld te worden, mits zij instemmen met en zich houden aan bepaalde voorwaarden (bijvoorbeeld over medicijngebruik en contacten met behandelaar). Zo kunnen patiënten een dwangopname in de toekomst voorkomen. Deze gang van zaken is per 1 januari 2004 geformaliseerd met de opname in de Wet Bopz van de *voorwaardelijke machtiging*.

Er blijkt een groep patiënten te zijn die zich wel aan de voorwaarden houdt, maar weigert hiermee in te stemmen. Inmiddels is er een voornemen de wet te verruimen, zodat ook zonder expliciete instemming een voorwaardelijke machtiging kan worden verleend. De inspectie vindt het positief dat daardoor straks een grotere groep patiënten de kans krijgt om ambulant behandeld te worden.

In de Wet Bopz zal op termijn ook de *zelfbindingsmachtiging* worden opgenomen. Patiënten kunnen in een periode waarin ze hun situatie goed kunnen overzien, bepalen hoe ze behandeld willen worden als het slecht met hen gaat en een

[41] *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*, hoofdstuk 2.

gedwongen opname plaatsvindt. Patiënten geven daarmee zelf aan dat ze in die situatie dwangbehandeling gepast achten.

Behandelingsplan: te weinig aandacht voor toepassen minder ingrijpende maatregelen

Ook voor gedwongen opgenomen patiënten moet een behandelingsplan worden opgesteld. Dit moet gebeuren in overleg met de patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger. In dit plan staan onder meer de behandelingsmiddelen of -maatregelen die mogen worden uitgevoerd. Als een patiënt door zijn geestesstoornis een gevaar vormt voor zichzelf of de omgeving, mag de maatregel zonder zijn toestemming worden uitgevoerd.

Over de keuzes die een patiënt tijdens het overleg over het behandelingsplan kan maken, is weinig bekend. Uit het inspectierapport *Dwangbehandeling en dossiervorming* (2000) blijkt dat in de dossiers hierover vaak niets is terug te vinden. Ook is vaak onduidelijk waarmee de patiënt instemt. Mogelijk houdt dit verband met de weigering van de meeste patiënten om mee te werken aan de behandeling.

De inspectie constateert bij de individuele toetsingen van dwangbehandelingen dat instellingen amper rekening houden met de maatregelen die een patiënt zelf minder ingrijpend zou vinden. Uit de gegevens die de inspectie van de klachtencommissies heeft ontvangen, blijkt dat in 2004 en 2005 slechts één op de acht patiënten heeft kunnen kiezen voor minder ingrijpende maatregelen.

De inspectie vindt het belangrijk dat alternatieven voor vrijheidsbeperkende maatregelen worden ontwikkeld die voor patiënten minder belastend zijn. Hiervan profiteren niet alleen patiënten in dwangbehandeling, maar ook patiënten die voor hun eigen veiligheid beperkende maatregelen ondergaan.

A lternatieven voor vastbinden van patiënten

“Leekerweide wil dwang- en fixatiemaatregelen zoveel mogelijk beperken. In 2003 hebben we ons beleid rondom Bopz en Middelen en Maatregelen in samenwerking met de inspectie geactualiseerd. Maar we blijven kijken naar alternatieve middelen. Een schoolvoorbeeld van creativiteit, doorzettingsvermogen en oog voor het welzijn van cliënten is het antizweedsebandenproject.

De begeleiders hebben andere manieren gevonden om cliënten veilig de nacht door te laten brengen. Er zijn bedstedes gecreëerd, waterbedden geïnstalleerd en andere maatregelen genomen. Daar waar cliënten voor de nacht gefixeerd werden om vallen, ongelukken en onrustig gedrag tegen te gaan, kunnen deze cliënten nu voortaan zonder gefixeerd te zijn de nacht doorbrengen.”

Bron: Jaarverslag Stichting Leekerweide 2004



4 Verantwoorde zorg

4.1 Samenvatting van de belangrijkste conclusies

Patiënten vooral kritisch over organisatorische aspecten van de zorg

In het algemeen zijn patiënten in alle sectoren zeer tevreden over de kwaliteit van de individuele hulpverleners, maar kritisch over organisatorische aspecten van de zorg. Zo vindt men bijvoorbeeld de bereikbaarheid van de huisarts(enpost) onvoldoende. In de langdurige zorg betreft de kritiek onder meer gebrek aan autonomie en privacy.

Ketenzorg: groter risico op onverantwoorde zorg

Een belangrijk knelpunt ontstaat als een patiënt voor een aandoening met verschillende hulpverleners te maken heeft (ketenzorg).^[42] Inspectie en patiënten constateren grote problemen bij de afstemming tussen hulpverleners. Ook is er te weinig aandacht voor de nazorg voor patiënten thuis. Omdat een steeds groter deel van de zorg en behandeling thuis plaatsvindt, kan dit een nieuw veiligheidsrisico voor patiënten opleveren.

Patiënten steeds vaker betrokken bij verbeteren kwaliteit van de zorg

De invloed van patiënten op de zorg neemt toe. Patiëntenorganisaties worden vaker betrokken bij het opstellen van normen en richtlijnen. Dat tegenwoordig in veel sectoren gewerkt wordt aan het opstellen van normen (zoals het *Toetsingskader voor verpleeg- en verzorgingshuizen*) is een positieve ontwikkeling. Ook hierbij spelen patiëntenorganisaties een rol.

In de beoordeling van de kwaliteit van zorg worden de oordelen van patiënten belangrijker. Alle sectoren in de gezondheidszorg hebben toegezegd de standaardmethodiek voor patiëntenbeoordelingen te gaan gebruiken (CQ-index). Ook de inspectie zal hiervan gebruikmaken bij haar oordeel over zorginstellingen.

4.2 Verantwoorde zorg in de wet en bekendheid bij burgers

Wie een beroep doet op een zorgaanbieder wil in de eerste plaats goed geholpen worden. Burgers mogen ervan uitgaan dat de zorg die zij ontvangen veilig en effectief is. Daarop hebben zij – vanwege het verschil in deskundigheid en informatie – vaak maar beperkt zicht, zoals ook blijkt uit de onderzoeken onder patiënten. De inspectie ziet erop toe dat het vertrouwen in de zorg gerechtvaardigd is, door toezicht te houden op zorgaanbieders, hulpverleners en medische producten. De basis hiervoor vormen verschillende wetten waarin bepalingen over verantwoorde zorg zijn opgenomen.

[42] Onder ketenzorg wordt verstaan het samenhangende geheel van zorginspanningen door verschillende zorgaanbieders voor één patiënt.

Verantwoorde zorg in de wet

Recht op verantwoorde zorg voor patiënt niet als zodanig in wet geformuleerd

Het recht van de patiënt op verantwoorde zorg is niet direct in de wet opgenomen maar kan wel worden afgeleid uit een aantal wettelijke regelingen. In de eerste plaats het recht op zorg dat voor verzekerden vooral voortvloeit uit de Zorgverzekeringswet en de Awbz. Daarnaast hebben patiënten een recht op verantwoorde zorg dat is afgeleid van de plicht van zorgaanbieders en hulpverleners om verantwoorde zorg te leveren. Deze plicht is vastgelegd in verschillende wetten, zoals hieronder kort wordt beschreven. Een uitgebreide toelichting staat in de achtergrondstudie *Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak*.^[43]

Plicht voor hulpverleners en instellingen om verantwoorde zorg te leveren

Zowel in de WGBO als in de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG) staan bepalingen die individuele hulpverleners verplichten verantwoorde zorg te leveren.

De Kwaliteitswet zorginstellingen richt zich op de zorginstellingen en hierin werkzame personen (onder meer ziekenhuizen, GGD'en, verzorgings- en verpleeghuizen, particuliere klinieken, Riagg's):

“De zorgaanbieder biedt ‘verantwoorde zorg’ aan. Onder ‘verantwoorde zorg’ wordt verstaan zorg van goed niveau, die in ieder geval doeltreffend, doelmatig en patiëntgericht wordt verleend en afgestemd is op de reële behoefte van de patiënt”.

(Kwaliteitswet zorginstellingen, art. 2).

Bovendien geeft de Kwaliteitswet ook aan patiëntenorganisaties een rol. Zorgaanbieders moeten bij de organisatie van de zorgverlening ook de resultaten van overleg tussen zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiënten/consumentenorganisaties betrekken. Daarnaast is er de verplichting om te rapporteren over de manier waarop patiënten bij het kwaliteitsbeleid zijn betrokken, en welk gevolg de instelling heeft gegeven aan klachten en meldingen over de kwaliteit van de zorg.

[43] *Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak*, hoofdstuk 4.

Het recht op goede zorg in het buitenland

In België, Denemarken en Luxemburg is het recht op goede zorg in één of andere formulering terug te vinden in de patiëntenrechtenwet. Ook in Duitsland is in het Handvest het recht op goede zorg erkend. De meest voorkomende termen zijn: kwaliteitsvolle zorg, zorg in overeenstemming met de regels van de kunst, zorg overeenkomstig standaarden van goede praktijk.

(Nys 2006, Conclusies en aanbevelingen)

Kunnen patiënten hun recht op verantwoorde zorg afdwingen?

Het recht van de patiënt op verantwoorde zorg wordt alom erkend en aanvaard, maar is bepaald niet gemakkelijk uit te oefenen. De wetgeving bevat tal van aanknopingspunten voor een dergelijk recht, maar die aanknopingspunten hebben in belangrijke mate een indirect karakter. Daar komt nog bij dat er geen eenduidige interpretatie is van het wettelijke begrip 'verantwoorde zorg'. Gaat het om een minimumnorm, die bovendien geïnterpreteerd mag worden in het licht van overwegingen van (financiële) haalbaarheid? Of is pas sprake van verantwoorde zorg als die volgens de professionele standaard is geleverd? De professionele standaard omvat kennis en inzichten die breed gedragen worden binnen de desbetreffende beroepsgroep.

Legemaate pleit er in *Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak* (hoofdstuk 4) voor om het recht op verantwoorde zorg direct inroepbaar te maken voor patiënten. Door dit recht als een direct op de patiënt gericht recht in de wet op te nemen. Daarmee wordt de positie van patiënten verduidelijkt en versterkt.

Bekendheid van de wet bij burgers

In de Wet BIG en de Kwaliteitswet zorginstellingen is vastgelegd dat zorgverleners en zorginstellingen verplicht zijn verantwoorde zorg te leveren. Beide wetten zijn gericht op zorgaanbieders en niet in de eerste plaats op patiënten. Bij de evaluatie van deze wetten is dan ook niet aan patiënten naar hun kennis over deze wetten gevraagd. Wel is aan patiënten in algemene zin een oordeel over de Wet BIG gevraagd. Een ruime meerderheid van de burgers (90%) heeft een groot vertrouwen in zorgaanbieders wat betreft het gebruik van beschermde titels en de controle daarop. In zijn algemeenheid voelt ruim de helft van de burgers (55%) zich beschermd door de Wet BIG. Het lijkt erop dat de wet bijdraagt aan het vertrouwen van burgers in de zorg.^[44]

[44] *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*, hoofdstuk 3.

4.3 Operationaliseren begrip verantwoorde zorg: rol zorgaanbieder en inspectie

Zorgaanbieders verantwoordelijk voor operationaliseren begrip verantwoorde zorg

De Kwaliteitswet zorginstellingen legt de verantwoordelijkheid om te bepalen wat ‘verantwoorde zorg’ inhoudt primair bij de zorgaanbieder. Het duurde echter lang voordat de operationalisering van het begrip verantwoorde zorg echt de aandacht had van het zorgveld.

Instellingen moeten volgens de Kwaliteitswet verantwoorde zorg leveren, een kwaliteitssysteem geïmplementeerd hebben waarbij de kwaliteit van zorg geborgd is en aantoonbaar van fouten geleerd kan worden. In de Staat van de Gezondheidszorg 2002 over de Kwaliteitswet bleek dat dit niet van de grond kwam. 5 procent van de instellingen had indertijd een goed werkend kwaliteitssysteem. Veelal was dit systeem een papieren tijger en geen effectief instrument om de zorg voor patiënten daadwerkelijk te optimaliseren.

Richtlijnen

Beroepsbeoefenaren hebben zich in eerste instantie sterk gericht op het ontwikkelen van richtlijnen. Deze worden door zowel de inspectie als de rechter gebruikt om algemene wettelijke begrippen als ‘verantwoorde zorg’ en ‘goed hulpverlenerschap’ in concrete gevallen nader in te vullen. Om juridische kracht te hebben, moeten de richtlijnen wel aan bepaalde algemene voorwaarden voldoen, zoals een zorgvuldige wijze van totstandkoming, draagvlak en bekendmaking.^[45] Daarnaast is het van belang dat richtlijnen wetenschappelijk goed onderbouwd zijn (evidence based) en landelijk gebruikt worden.

Toetsingskaders voor verantwoorde zorg

Recent is er meer aandacht voor het ontwikkelen van overkoepelende normen voor verantwoorde zorg. In de verpleeghuiszorg zijn deze eind 2005 vastgelegd in het *Toetsingskader voor verantwoorde zorg* dat nu geïmplementeerd wordt. De verpleeg- en verzorgingshuizen zijn bezig met een grote inhaalslag. Aanleiding hiervoor was de herhaalde constatering dat de kwaliteit van zorg bij veel instellingen tot een onacceptabel niveau was gedaald. Ingrijpen van de staatssecretaris en de inspectie hebben geleid tot maatregelen, waarvan de ontwikkeling van het toetsingskader er één is.

[45] *Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak*, par. 4.3.

Ook voor de thuiszorg, gehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg wordt gewerkt aan de ontwikkeling van toetsingskaders voor verantwoorde zorg. Net als bij de verpleeg- en verzorgingshuizen spelen patiëntenorganisaties hierbij een grote rol.

Toezicht op zorgaanbieders die verantwoorde zorg niet operationaliseren is lastig

Wat aan de ene kant de kracht is van de wetgeving – de aanbieder omschrijft zelf wat verantwoorde zorg inhoudt en daarmee wat patiënten mogen verwachten – is tegelijk de zwakte. Lang niet overal komen normen, of richtlijnen vanzelf van de grond. En zolang die normen niet zijn opgesteld, kan noch de rechter noch de inspectie bepalen of er verantwoorde zorg wordt geleverd. Hetzelfde geldt voor patiënten: ook zij weten niet welke kwaliteit van zorg zij mogen verwachten. Om die redenen stimuleert de inspectie krachtig het ontwikkelen van normen als die ontbreken en voelt zich daarin ondersteund door de kwaliteitsbrief^[46] van de minister van februari 2006.

Meer inzicht in risico's voor patiënten door nieuw systeem van toezicht

Toezicht in fasen, gericht op de grootste risico's

Omdat de verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van zorg bij de zorgaanbieders zelf ligt, is onafhankelijk toezicht erg belangrijk. De inspectie richt zich hierbij vooral op de grote risico's voor patiënten, en op onderwerpen die patiënten minder goed kunnen beoordelen. Dit gebeurt met een nieuw systeem van toezicht, het zogenaamde *gelaagd en gefaseerd toezicht*.

In de *eerste fase* leveren instellingen gegevens aan over een set prestatie-indicatoren. De gevraagde gegevens geven de inspectie inzicht in de grootste risico's voor patiënten en de kwaliteit van de zorg en leven. Als uitkomsten wijzen op een verhoogd risico treedt *fase twee* in werking. De inspectie brengt de desbetreffende instellingen een bezoek en doet nader onderzoek. Als daar aanleiding voor is, bijvoorbeeld omdat de zorgkwaliteit ver onder de maat is, kan de inspectie overgaan tot *fase drie*: repressief toezicht. Dit kan variëren van het opleggen van maatregelen tot het aanspannen van een juridische procedure. Ook kan de inspectie de minister vragen om maatregelen – zoals het sluiten van een afdeling – dwingend op te leggen. Die bevoegdheid heeft de inspectie zelf niet. In uitzonderlijke gevallen kan de inspectie door middel van een bevel zelf in een instelling ingrijpen. De mogelijkheid dat de inspectie ook bestuurlijke boetes kan gaan opleggen, is nu in onderzoek.

[46] Kamerbrief kwaliteit van de zorg: hoog op de agenda.
Ministerie van VWS, februari 2006.

Prestatie-indicatoren stimulanzen voor verhogen kwaliteit van zorg en bruikbaar handvat voor patiënten

De scores op de prestatie-indicatoren in ziekenhuizen zijn openbaar (zie www.igz.nl). Dat is ook voor de keuzevrijheid van patiënten van belang; zij hebben nu kwaliteitsinformatie in handen die relevant kan zijn bij de keuze voor een zorgaanbieder. De prestatie-indicatoren vormen een stimulanzen voor zorgaanbieders en beroepsbeoefenaren om de kwaliteit van zorg verder te verbeteren. Zo is bijvoorbeeld het minimum aantal operaties bij slokdarmkanker dat nodig is om de vaardigheid te behouden, vastgesteld op tien ingrepen per jaar per ziekenhuis.

4.4 Oordelen van patiënten over aspecten van de kwaliteit van de zorg

Patiënten denken niet in termen als ‘verantwoorde zorg’. In de vele meningspeilingen onder patiënten wordt dan ook nooit gevraagd of men ‘verantwoorde zorg’ heeft gehad, maar wordt een oordeel gevraagd over patiëntgerichtheid en de mate waarin de zorg is afgestemd op de behoefte van de patiënt. Dit heeft ook te maken met het feit dat informatie over wat verantwoorde zorg inhoudt voor patiënten (nog) niet toegankelijk is.

Een uitgebreid overzicht van patiëntenoordelen is te vinden in *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*.^[47] Uit deze achtergrondstudie volgen nu enkele onderzoeksresultaten.

Ervaringen van patiënten met eerstelijnszorg en medisch specialisten

Patiënten zijn positief over de kwaliteit van de hulpverleners

Patiënten zijn zeer tevreden over de kwaliteit van de individuele hulpverleners en de zorg die ze geven. Hulpverleners krijgen hoge waarderingen voor de onderwerpen die voor patiënten belangrijk zijn. Het meest belangrijk vindt men de *bejegening* door de hulpverlener. Mensen willen serieus genomen worden. Alleen bij apothekers staat deskundigheid bovenaan het lijstje. Op de tweede plaats staat het geven van een *begrijpelijke uitleg* over zowel de diagnose als de behandeling. Ook het uittrekken van voldoende tijd scoort hoog.

Enkele resultaten afkomstig uit verschillende onderzoeken:

- Ruim 90 procent van de patiënten is positief over individuele hulpverleners (huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen, tandartsen, verzorgenden, psychologen enzovoort). Men is positief over de deskundigheid, de bejegening en de betrouwbaarheid.

[47] *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*, hoofdstuk 3.

- Chronisch zieken zijn op onderdelen iets minder tevreden. Voor hen is de specifieke deskundigheid op het gebied van hun ziekte van groot belang, maar ze treffen deze deskundigheid niet altijd bij hun huisarts of bedrijfsarts aan.^[48]

Patiënten zijn kritisch over organisatorische aspecten van de zorg

Patiënten zijn over het algemeen minder positief over de kwaliteit van de organisatie van de zorg. Veel opmerkingen gaan over de *afstemming tussen hulpverleners* onderling: patiënten vinden het van groot belang dat artsen en andere betrokken hulpverleners elkaar goed informeren. Chronisch zieken lopen hiertegen aan, omdat zij structureel met veel verschillende hulpverleners te maken hebben (zie ook paragraaf 4.5 over ketenzorg). Maar ook mensen die bij een huisartsenpost of eerstehulpafdeling komen, denken in meerderheid dat de kwaliteit van de zorg in gevaar is doordat men daar niet beschikt over het medisch dossier van de patiënt.^[49]

Daarnaast zijn er klachten over de bereikbaarheid van de huisarts(enposten). Nog te publiceren onderzoek van de inspectie laat zien dat de bereikbaarheid (zowel geografisch als telefonisch) de afgelopen jaren is verbeterd, maar dat de telefonische bereikbaarheid nog niet overal aan de normen voldoet.

Onvoldoende aandacht voor nazorg vormt risico voor patiënt

Een ander punt waaraan men veel waarde hecht is de nazorg. Eén op de drie patiënten die wordt ontslagen uit het ziekenhuis zegt dat hen niet is verteld wat ze moeten doen in geval van nood, in welke gevallen ze contact op moeten nemen met de huisarts. Anderen kregen in het geheel geen instructies mee. Ook thuiszorgpatiënten melden dat zij onvoldoende instructies krijgen. Nagenoeg alle patiënten (96%) vinden het echter wel van (groot) belang dat aan hen duidelijk wordt verteld wat men wel en niet moet doen na ontslag uit het ziekenhuis.^[50]

Onvoldoende informatie over de zorg thuis en over het handelen in noodsituaties kan voor patiënten een risico vormen. Hierop wordt in de volgende paragraaf nader ingegaan.

Migranten: zelfde prioriteiten als autochtonen; communicatie soms knelpunt

Recent is onderzoek verricht onder migranten uit Turkije, Marokko en Suriname, waaruit blijkt dat zij net als de gemiddelde patiënt in Nederland het meeste belang hechten aan een goede bejegening en heldere informatie.

Communicatie kan problemen opleveren als de patiënt óf de arts de Nederlandse taal onvoldoende beheerst.

[48] DESAN (2005); Wiegers et al (2005); Smit et al (2005); Van Dam (2005); Kertzman et al (2003); Sixma (2004); Uiters et al (2006) in *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*, hoofdstuk 3 en Samenvatting en conclusies.

[49] Zie onder meer Baan et al (2003) in *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*, hoofdstuk 3 en Samenvatting en conclusies.

[50] Janse et al (2002) in *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*, hoofdstuk 3.

Buitenlandse hulpverlener: communicatieprobleem tuchtrechtelijk verwijtbaar
Een taalprobleem kan ook ontstaan als niet de patiënt maar de hulpverlener van buitenlandse afkomst is en niet of slechts gebrekkig Nederlands spreekt. Treft zo'n hulpverlener geen maatregelen om werkelijke communicatie met de patiënt mogelijk te maken, dan is dat tuchtrechtelijk verwijtbaar.

(Regionaal Tuchtcollege 's-Gravenhage, 31 maart 1999, TvGR 2000/4)

In onderzoek naar de huisartsenzorg blijkt dat de tevredenheid van migranten die de taal goed beheersen groter is (86%) dan bij de groep met minder taalvaardigheid (76%). Huisartsen spelen weinig in op dit probleem; informatiemateriaal in de eigen taal en tolken worden weinig ingezet.^[51]

Eind 2005 zijn veldnormen voor het gebruik van tolken ontwikkeld. Dit is gebeurd op initiatief van de inspectie door een werkgroep van zorgaanbieders. De inspectie zal in 2007 de toepassing van deze veldnormen toetsen.

Ervaringen van patiënten in de langdurige zorg

Meeste patiënten zijn tevreden over de zorg en de hulpverleners

De prioriteiten van mensen die wonen in een zorgvoorziening zijn gelijk aan die in de eerstelijnszorg: *bejegening en informatie*. Men is in het algemeen positief over de zorg en de mensen die de zorg verlenen. Wel geven mensen die wonen in een zorginstelling aan behoefte te hebben aan meer tijd en aandacht van de hulpverleners, maar ze constateren dat het vaak niet lukt om tijd vrij te maken.

Patiënten zijn minder tevreden over privacy en autonomie

Mensen die wonen in een zorgvoorziening vinden ook privacy en autonomie in de dagindeling en -besteding van groot belang. Enkele onderzoeksresultaten:^[52]

- Bewoners van zowel voorzieningen in de geestelijke gezondheidszorg als verpleeghuizen hechten veel waarde aan privacy. In de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) heeft 90 procent behoefte aan een eenpersoonskamer die zij zelf kunnen inrichten. Als een kamer gedeeld moet worden, dan is het belangrijk dat ze hun kamergenoot zelf kunnen kiezen.
- Een kwart van de verpleeghuisbewoners vindt dat ze te weinig privacy hebben. Hier zijn meerpersoonskamers nog gebruikelijker. Mensen die daarop zijn aan-

[51] Uiters et al (2006); Harmsen (2003) in *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*, hoofdstuk 3.

[52] De Veer et al (1998); de Klerk (2005); Cliënt en Kwaliteit (2005) in *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*, hoofdstuk 3.

gewezen, hebben in 65 procent van de gevallen behoefte aan een ruimte om zich terug te trekken. Een veelgenoemde reden is dat men vaak last heeft van medebewoners.

- Een ander aspect van privacy is dat men niet voor het oog van anderen verzorgd (wassen, toiletbezoek) wil worden.

Het bepalen van het dagritme en de dagbesteding zijn aspecten die in het zorgplan geregeld kunnen worden (zie hoofdstuk 3). Veel mensen ervaren hierbij onvoldoende autonomie; zij moeten zich vaak aanpassen aan het ritme van het huis waar zij verblijven. Hulp bij het toiletbezoek is vaak aan vaste tijden gebonden; een kwart van de bewoners kan niet zelf bepalen wanneer zij naar toilet gaan (zie tabel 1). Hetzelfde geldt voor opstaan, persoonlijke verzorging, en ook voor de momenten en manier waarop de dagbesteding wordt ingevuld.

Tabel 1

Bewoners over hulp bij dagelijkse activiteiten: toiletbezoek en persoonlijke verzorging (N=1158)

	<i>Verzorgingshuis</i>	<i>Verpleeghuis, somatisch</i>	<i>Verpleeghuis, psychogeriatrisch</i>
	%	%	%
<i>Wanneer krijg ik hulp bij toiletbezoek</i>			
Als ik er om vraag	75	54	52
Op vaste tijden	16	20	46
Als personeel tijd heeft	9	25	3
<i>Wanneer krijg ik hulp bij persoonlijke verzorging*</i>			
Als ik er om vraag	29	27	34
Op vaste tijden	50	37	51
Als personeel tijd heeft	21	36	15

* eten en drinken, aan- en uitkleden, opstaan, naar bed of wassen

Bron: de Klerk (2005) in *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*, hoofdstuk 3.

Ervaringen van patiënten in de geestelijke gezondheidszorg

Patiënten GGZ positiever over kwaliteit hulpverleners dan over resultaat behandeling

Patiënten oordelen zeer positief over de hulpverleners: ze zijn deskundig en gaan respectvol met hen om vindt zo'n 85 procent. Over het resultaat van de behandeling is niet meer dan tweederde van de patiënten positief. Deze groep vond dat de behandeling de goede aanpak voor het probleem was en dat men voldoende vooruit was gegaan. De beoordelingen tussen intramurale en ambulante zorg verschillen nauwelijks.^[53]

Mensen met psychiatrische beperking: hoe zelfstandiger, hoe groter de tevredenheid

Mensen met een psychiatrische beperking zijn meer tevreden naarmate ze zelfstandiger zijn. Mensen in een begeleid-wonenproject geven de zorg gemiddeld een 7, mensen die zelfstandig wonen (met begeleiding) geven gemiddeld een 7,5. Opvallend is dat de geboden zorg in de ogen van de patiënten niet voldoet aan hun behoeven: bijna een kwart krijgt niet de hulp die zij willen, terwijl ruim een kwart hulp krijgt waar ze geen behoefte aan hebben.^[54]

4.5 Knelpunt: patiënt bij ketenzorg de dupe van verkokering zorgorganisaties

Patiënt krijgt steeds vaker te maken met verschillende hulpverleners

Ontwikkelingen in de zorg maken het mogelijk dat de behandeling en verzorging vaker thuis plaatsvinden. Was vroeger bijvoorbeeld nierdialyse alleen mogelijk in het ziekenhuis, tegenwoordig kunnen patiënten dat ook zelf thuis doen. Hierdoor heeft een patiënt vaker dan vroeger te maken met verschillende hulpverleners en zorgaanbieders. Dat geldt zeker voor chronisch zieken. Die hebben naast de huisarts vaak ook te maken met een medisch specialist, gespecialiseerde verpleegkundigen, thuiszorg, apotheker etc.

In de toekomst zal het aantal verschillende hulpverleners per patiënt nog verder toenemen door de taakherschikking in de zorg. Adequate afstemming en informatie-overdracht tussen de betrokken zorgverleners is essentieel voor een goede behandeling.

[53] Bransen et al (2003) in *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*, hoofdstuk 3.

[54] Van Wijngaarden et al (2005a) en (2005b); Van der Hijden et al (1998) in *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*, hoofdstuk 3.

Afstemmingsproblemen die patiënten ervaren zijn groot

Ervaringen chronisch zieken en sociaal kwetsbaren

De cijfers geven een zorgwekkend beeld over de gebrekkige afstemming tussen hulpverleners. Bijna de helft van de *chronisch zieken* zegt dat niemand de eindverantwoordelijkheid voor de zorg neemt. Eenderde geeft aan soms tot vaak tegenstrijdige informatie te ontvangen. Ook geven zij aan dat de afstemming tussen hulpverleners niet voldoende is en ze hun verhaal vaak opnieuw moeten vertellen.

Ook *sociaal kwetsbaren* (zoals daklozen en verslaafden) ervaren afstemmingsproblemen in ketenzorg. Slechts iets meer dan de helft vindt dat de hulp redelijk tot prima aansluit bij hun problemen. Minder dan 60 procent vindt dat hun zorgvoorziening voldoende op de hoogte is van contacten die zij met andere hulpverleners of instanties hebben.^[55]

Tabel 2

Ervaringen over afstemming tussen zorgverleners van mensen met lichamelijke chronische aandoeningen (N=526)

Stelling	altijd/ meestal	soms	vrijwel nooit
	%	%	%
De zorgverleners maakten goede afspraken met elkaar	56	21	24
Als ik bij een andere zorgverlener kwam moest ik mijn verhaal opnieuw vertellen	52	23	25
Bij verwijzing kon ik snel bij een andere zorgverlener terecht	53	24	24
De adviezen van de verschillende zorgverleners waren tegenstrijdig	10	29	61
De zorgverleners waren goed op de hoogte van de afspraken met andere zorgverleners	43	27	30
Wanneer ik bij twee zorgverleners in dezelfde instelling moest zijn, werden de afspraken gecombineerd op dezelfde dag	40	23	37

Bron: Baan et al (2003) in *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*, hoofdstuk 3.

[55] Baan et al (2003); Gezien en gehoord, IGZ (2003); Bransen et al (2003) in *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*, hoofdstuk 3.

Deze voorbeelden wijzen op een nog steeds verkokerde zorgorganisatie die te weinig is georganiseerd vanuit het perspectief van de patiënt. Er zijn gelukkig ook voorbeelden waar de zorg efficiënt en patiëntgericht georganiseerd wordt, zoals recent projecten die in het kader van Sneller Beter zijn gestart. Dit is echter nog lang niet maatgevend voor de organisatie van de (keten)zorg als geheel.

Verantwoordelijkheden zijn onvoldoende vastgelegd

De bevindingen uit toezicht ondersteunen de ervaringen van patiënten. De inspectie heeft de laatste jaren veel aandacht voor afstemmingsproblemen bij ketenzorg. Zij constateert dat er weinig verbetering is opgetreden sinds de Staat van de Gezondheidszorg over chronisch zieken in 2003, waarin de problemen met ketenzorg uitgebreid zijn beschreven. Met name zijn er veel knelpunten op het gebied van het vastleggen van verantwoordelijkheden en het uitwisselen van informatie tussen hulpverleners onderling. Dat speelt in ketens tussen verschillende instellingen, maar ook binnen ziekenhuizen.

Risico's voor patiënten bij zorg en behandeling thuis

De zorg en behandeling verplaatsen zich meer naar huis. Dat brengt nieuwe risico's met zich mee voor patiënten.^[56] Uit de achtergrondstudie *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg* blijkt dat patiënten onvoldoende geïnformeerd worden over de nazorg als ze uit het ziekenhuis ontslagen worden. Voor eenderde van de chronisch zieken was – terwijl zij dat wel nodig hadden – geen thuiszorg beschikbaar. Ook is met veel van hen niet besproken hoe zij om moeten gaan met het gebruik van verschillende medicijnen.^[57] Dat hierdoor problemen ontstaan constateerde de inspectie ook in de Staat van de Gezondheidszorg over patiëntveiligheid (2004).

De gebrekkige informatievoorziening en ondersteuning kunnen ernstige gevolgen hebben voor patiënten. Ze kunnen bijvoorbeeld signalen missen die wijzen op complicaties. Of ze zijn zich onvoldoende bewust van het belang om een therapie thuis nauwgezet te volgen (of weten überhaupt niet wat precies van hen verwacht wordt), met alle risico's van dien. Bovendien leidt gebrekkige informatie tot onnodige onzekerheid bij patiënten.

In multidisciplinaire richtlijnen hoort ook de thuisbehandeling als schakel in de ketenzorg goed geborgd te worden.

[56] Dit blijkt ook uit de Staat van de Gezondheidszorg 2004 over patiëntveiligheid. Hierin ligt de nadruk op afstemmingsproblemen over medicatie en problemen bij gebruik van medische hulpmiddelen thuis.

[57] Smit et al (2005) in *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*, hoofdstuk 3.

Recht op verantwoorde ketenzorg moeilijk te realiseren

Het is voor patiënten niet eenvoudig om hun recht op verantwoorde ketenzorg uit te oefenen. Dit komt primair door de organisatie van de zorg: sterk verkokerd en gericht op beroepsgroepen en op zorgorganisaties in plaats van op de continuïteit van behandeling voor de patiënt. De wetgeving sluit hierbij aan en gaat uit van een één-op-één behandelrelatie.^[58] Ook ontstaat een knelpunt als een patiënt klachten heeft over de keten. Hierop wordt in hoofdstuk 5 nader ingegaan.

4.6 Knelpunt: beperkte mogelijkheden van toezicht op commerciële zorginstellingen en alternatieve genezers

Aantal commerciële zorginstellingen neemt toe; inspectie heeft nog onvoldoende mogelijkheden voor preventief toezicht

Meer commerciële instellingen door marktwerking

Er komt een einde aan de trend dat zorginstellingen steeds grootschaliger worden. Nu marktwerking de intrede doet in de zorg, komen er meer mogelijkheden om standaardvormen van zorg onder te brengen in aparte (commerciële) instellingen. De laatste jaren is het aantal commerciële instellingen^[59] dan ook fors toegenomen. Naast klinieken waar medische ingrepen plaatsvinden – zoals ooglaserbehandelingen of plastische chirurgie – bestaan al langer particuliere verpleeghuizen en thuiszorgorganisaties.

Toezicht bemoeilijkt door ontbreken registratieplicht

Doordat er geen registratieplicht is voor commerciële zorginstellingen, wordt het houden van systematisch toezicht bemoeilijkt. De inspectie kan daardoor geen preventief toezicht uitvoeren zoals dat bij de niet-commerciële instellingen wel gebeurt. Voor patiënten is doorgaans niet duidelijk dat de inspectie niet structureel toezicht houdt. Het is goed mogelijk dat zij verwachten dat de zorg verantwoord is omdat er bevoegde artsen en zorgverleners werken. Een gekwalificeerde arts is echter maar één aspect van verantwoorde zorg. Hygiëne, het gebruik van richtlijnen en protocollen, het gebruik van goede apparatuur, uitwisseling van informatie met andere behandelaren van de patiënt en het borgen van goede zorg als er complicaties optreden zijn andere aspecten die de patiënt zelf niet goed kan beoordelen. Onderzoek van de inspectie naar particuliere klinieken laat zien dat lang niet overal sprake was van verantwoorde zorg.^[60]

[58] *Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak*, par. 2.7.

[59] Dit kunnen onder meer privé-klinieken zijn, zelfstandige behandelcentra of commerciële instellingen voor verzorging of verpleging.

[60] *Kwaliteit en veiligheid in particuliere klinieken voor somatische zorg* (IGZ 2004c).

De sector zelf heeft ook belang bij goede kwaliteitsborging en is daar actief mee bezig. Daarom is er inmiddels een keurmerk dat wordt uitgereikt door Zelfstandige Klinieken Nederland (voorheen genaamd Nederlandse Raad van Particuliere Klinieken). De inspectie staat hier positief tegenover, maar ziet dit niet als vervanging van toezicht. Bovendien zijn lang niet alle particuliere klinieken bij deze koepelorganisatie aangesloten.

Tot registratieplicht een feit is: publicatie instellingen op website inspectie

De inspectie heeft de minister verzocht om een registratieplicht in te stellen voor alle commerciële instellingen. De minister heeft inmiddels aan de Tweede Kamer toegezegd dat er een registratie komt van alle commerciële instellingen in de curatieve en verpleeg- en verzorgingssector.

Totdat er een openbaar register is, publiceert de inspectie in 2006 een lijst op haar internetsite met alle bij de inspectie bekende commerciële instellingen. Instellingen die niet genoemd worden op de lijst, kunnen zichzelf aanmelden. De consequentie van een vermelding op de lijst is dat de inspectie de instelling opneemt in haar gelaagd en gefaseerd toezicht.

De inspectie zal deze lijst actief onder de aandacht brengen van consumenten- en patiëntenorganisaties. Patiënten kunnen kijken of de kliniek waar men zich wil laten behandelen, voorkomt op de lijst en opgenomen is in het toezicht. Een vermelding op de lijst is overigens geen garantie dat daar van meet af aan verantwoorde zorg wordt geleverd. De verwachting is dat instellingen hierdoor gestimuleerd worden om zich bij de inspectie te melden.

Alternatieve genezers: onverantwoorde zorg moeilijk aan te pakken

Mensen zijn in Nederland vrij om te kiezen voor alternatieve zorgverleners. Die zijn niet aan kwaliteitseisen gebonden en de inspectie houdt geen preventief toezicht op het scala aan alternatieve genezers. Zij komt alleen in actie als schade aan patiënten wordt toegebracht of de toegang tot de reguliere zorg belemmerd wordt.

BIG-geregistreerde hulpverleners met alternatieve praktijk

Patiënten moeten erop kunnen vertrouwen dat iemand die reguliere bevoegdheden heeft en in het BIG-register is opgenomen, verantwoorde zorg levert. Een arts met een alternatieve praktijk zal eerder als gezaghebbend overkomen dan niet-professioneel geschoolde alternatieve genezers.

Als de inspectie na een melding constateert dat een BIG-geregistreerde hulpverlener met een alternatieve praktijk onverantwoorde zorg levert, kan een tuchtzaak worden aangespannen. De hulpverleners moeten zich namelijk houden aan de voor hen

geldende beroepsnormen. In de recente zaak tegen drie artsen die betrokken waren bij de behandeling van Sylvia Millemam, heeft de tuchtrechter duidelijke grenzen gesteld aan de alternatieve behandeling:

Grenzen aan alternatieve behandeling

- 1 *In het geval van een patiënt met een vaststaande diagnose mag de arts de binnen de beroepsgroep geldende richtlijnen (in onderhavige casus die voor de behandeling van borstkanker [...]) niet negeren.*
- 2 *Onbewezen alternatieve therapieën waarvan van te voren vaststaat dat die geen verbetering zullen brengen, mogen niet worden toegepast.*
- 3 *De arts dient ook patiënten die blijf geven van afkeer van de reguliere geneeskunde voortdurend te motiveren wel reguliere hulp te zoeken. De arts dient de patiënt volledig en objectief te informeren en geen suggestieve uitlatingen te doen of valse verwachtingen te wekken.*
- 4 *Het starten van een behandeling zonder daarbij informatie te betrekken van eerdere/andere hulpverleners is uit den boze.*

(Uitspraak Regionaal Tuchtcollege Amsterdam, 7 april 2006 (Medisch Contact, 21-4-2006).^[61])

Niet-BIG-geregistreerde hulpverleners

Het is moeilijker om op te treden tegen schadelijke praktijken van alternatieve hulpverleners die niet geregistreerd zijn in het BIG-register. Zij kunnen niet voor de tuchtrechter gedaagd worden. De enige mogelijkheid is het aanspannen van een strafrechtelijke procedure waarbij moet worden aangetoond dat de alternatieve behandeling schade heeft veroorzaakt. Het is meestal buitengewoon lastig om het oorzakelijk verband tussen behandeling en schade voor de rechter overtuigend te bewijzen. Zeker als het gaat om ernstig zieke mensen, is het moeilijk hard te maken dat klachten door de behandeling en niet als gevolg van de aandoening optreden.

In de volgende casus is de inspectie succesvol opgetreden tegen een alternatieve zorgpraktijk.

[61] Tegen deze uitspraak is inmiddels hoger beroep aangetekend.

Verbod op uitvoeren medische handelingen

In maart 2004 bracht de Inspectie voor de Gezondheidszorg advies uit ten aanzien van een praktijk voor alternatieve behandelwijzen. De inspectie vond dat de praktijk gesloten moest worden omdat uit onderzoek bleek dat patiënten gezondheidsrisico's liepen met kans op (blijvende) schade.

De inspectie constateerde verschillende laakbare zaken, waaronder niet of onvoldoende communicatie met het reguliere circuit, het interveniëren in regulierebehandelingen, het ontbreken van deskundigheid en bevoegdheid, het ondeskundig toepassen van ondeugdelijk materiaal, het onbevoegd en onbekwaam uitvoeren van voorbehouden handelingen (in strijd met de Wet BIG), het onbevoegd verstrekken en toepassen van geneesmiddelen en het ontbreken van kwaliteitssystemen.

Omdat de inspectie niet over de bevoegdheid beschikt zelf tot sluiting over te gaan, deed zij aangifte bij de Officier van Justitie te Leeuwarden. De inspectie wilde dat het OM de betrokken behandelaren het bevel gaf hun handelwijze te stoppen. Later dat jaar bepaalde de rechtbank in Leeuwarden dat de kliniek weliswaar niet gesloten hoefde te worden, maar dat 32 medische handelingen niet meer uitgevoerd mochten worden.

(Rechtbank Leeuwarden, 14 juli 2004 (voorlopige maatregel) en 23 december 2004^[62])

[62] Tegen deze uitspraak is inmiddels hoger beroep aangetekend.



5 Mogelijkheden om recht te halen

5.1 Samenvatting van de belangrijkste conclusies

Laagdrempelig bespreken van klachten vergroot tevredenheid van patiënt
Formeel zijn de rechten van patiënten goed geregeld: zij hebben voldoende mogelijkheden om hun recht te halen. Veel patiënten kennen de voor- en nadelen van verschillende klachtmogelijkheden niet, wat een goede afweging voor de te kiezen procedure belemmert.

Formele procedures (bij de klachtencommissie of rechter) zijn minder effectief in de beleving van patiënten dan het bespreken van een klacht met de betrokken hulpverlener of het inschakelen van een bemiddelaar. Patiënten zijn erg te spreken over intermediairs als een klachtenfunctionaris of een patiëntvertrouwenspersoon.

Teleurstelling over uitblijven maatregelen om vergelijkbare klachten te voorkomen

Hoewel patiënten in het algemeen goed in staat zijn hun recht te halen, vinden zij niet dat hen ook recht gedaan wordt als zij een klacht hebben. Zij zijn zeer ontevreden over wat het indienen van een klacht oplevert - dit geldt zelfs voor patiënten die in het gelijk gesteld zijn. De kern van de onvrede is dat zij niet zien of er maatregelen genomen worden om in de toekomst vergelijkbare problemen te voorkomen. Ook het feit dat hulpverleners zelden fouten toegeven en excuses aanbieden, is reden voor onvrede bij patiënten. Open communicatie over fouten is een voorwaarde voor het van de grond krijgen van een systeem van *blamefree* melden.

Drempel om klacht in te dienen in langdurige zorg te hoog

Zorgwekkend vindt de inspectie dat patiënten in de langdurige zorg belemmeringen ervaren om een klacht in te dienen. De grote afhankelijkheidsrelatie en het ontbreken van een onafhankelijke intermediair waar men met een klacht of vraag over klachtenprocedures terecht kan, zijn hiervan belangrijke oorzaken.

5.2 Klachtmogelijkheden in de wetgeving en het gebruik hiervan door patiënten

Patiënten kunnen bij een probleem met een hulpverlener of instelling proberen er onderling uit te komen, al dan niet met hulp van een intermediair. Daarnaast zijn er formele, wettelijk verankerde klachtmogelijkheden. Het stelsel van klachtmogelijkheden dat in Nederland is ontwikkeld, dient volgens de achtergrondstudie

Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak drie hoofddoelen:^[63]

- Het bieden van genoegdoening aan de individuele patiënt.
- Het verbeteren van de kwaliteit van de zorg.
- Het beschermen van het algemeen belang.

Internationale vergelijking: klachtrecht

Vergelijking van het klachtrecht in Nederland en de ons omringende landen is lastig. Behalve in Spanje bevatten de patiëntenrechtelijke regelingen het recht voor een patiënt om te klagen en deze klacht behandeld te zien. Maar daar houdt de gelijkenis op. De modaliteiten lopen zozeer uiteen dat het te ver zou leiden om die hier te bespreken. Nys behandelt bij elk van de beschreven landen het klachtrecht in een afzonderlijke paragraaf. (Nys, 2006)

Klacht bespreken met betrokken hulpverlener en inschakelen intermediair

Bespreken klacht met betrokken hulpverlener of instelling

Het bespreken van de klacht met de persoon of instelling waartegen de klacht is gericht is de meest informele en directe optie. Uit de aard der zaak is deze optie niet wettelijk geregeld.

Van deze optie maakt een grote groep patiënten gebruik; de helft tot tweederde van de patiënten bespreekt de klacht met de betrokken hulpverlener. Volgens 40 procent heeft dit geleid tot een oplossing, bij 60 procent is die oplossing niet bereikt.^[64]

Inschakelen van een klachtenfunctionaris als intermediair

De mogelijkheid om een klachtenfunctionaris of vertrouwenspersoon in te schakelen (voor informatie, ondersteuning of bemiddeling) is alleen in de psychiatrie wettelijk geregeld in de Wet Bopz en het daarop gebaseerde Besluit. In andere sectoren van de zorg ontbreekt de verplichting om een dergelijke functionaris beschikbaar te hebben.

Patiënten die een klacht informeel willen oplossen met hulp van een derde, komen terecht bij een klachtenfunctionaris (55%), een patiëntenservicebureau (25%) of de directie (21%). Bemiddeling kan op verschillende manieren plaatsvinden: door afzonderlijke gesprekken met de betrokkenen of door hen in aanwezigheid van de bemiddelaar met elkaar in contact te brengen.

[63] *Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak*, par. 5.2

[64] Dane et al (2000); Triemstra et al (1999) in *Patiënten*

over hun rechten in de gezondheidszorg, Samenvatting en conclusies.

80 procent van de klagers was zeer positief over de bemiddeling. Ze vonden de bemiddelaar deskundig, zorgvuldig, onpartijdig en gericht op het vinden van een oplossing.^[65]

Klacht indienen bij de klachtencommissie

Patiënten kunnen hun klacht voorleggen aan de klachtencommissie, met het verzoek een oordeel te geven over de gegrondheid van de klacht. Beroepsbeoefenaren en instellingen in de gezondheidszorg zijn op grond van de Wet klachtrecht cliënten zorgsector verplicht een dergelijke klachtencommissie te hebben. Het oordeel van de commissie kan aanbevelingen ter verbetering omvatten, maar zij kan geen maatregelen afdwingen of sancties opleggen.

Patiënten die een klacht indienen bij de klachtencommissie, zijn over het algemeen positief over de werkwijze van de commissie en vinden dat zij met respect behandeld worden. Veel minder positief is men over het resultaat. Slechts de helft van de klagers zegt dat er aanbevelingen ter verbetering zijn gedaan.

Hoewel ruim 80 procent van de patiënten die een klacht indient zegt voldoende geïnformeerd te zijn over de gang van zaken bij de klachtencommissie, zijn zij vaak niet bekend met de beperkte bevoegdheden. Zo weet eenderde niet dat de klachtencommissie formeel alleen een uitspraak doet over de gegrondheid van een klacht. Iets minder dan de helft weet niet dat de commissie geen veranderingen in de instelling kan afdwingen.^[66]

Voorleggen van een klacht aan de tuchtrechter

Tuchtrecht: maatregelen zijn niet altijd bevredigend voor patiënten

Het tuchtrecht is geregeld in de Wet BIG en het hierop gebaseerde Tuchtrechtbesluit. Hier kunnen alleen klachten over gedragingen van BIG-geregistreerde hulpverleners worden ingediend. Dit zijn apothekers, artsen, fysiotherapeuten, gezondheidszorgpsychologen, psychotherapeuten, tandartsen, verloskundigen en verpleegkundigen. De tuchtrechter kan na grondverklaring van de klacht maatregelen opleggen.

[65] Dane et al (2000) in *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*, hoofdstuk 4.

[66] Sluijs et al (2004) in *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*, hoofdstuk 4.

Deze maatregelen zijn:

- a Waarschuwing.
- b Berisping.
- c Geldboete van ten hoogste € 4.500.
- d Schorsing van de inschrijving in het BIG-register voor ten hoogste één jaar.
- e Gedeeltelijke ontzegging van de bevoegdheid in het BIG-register ingeschreven staande het betrokken beroep uit te oefenen.
- f Doorhaling van de inschrijving in het BIG-register.

Voor patiënten is het lang niet altijd bevredigend als een hulpverlener van de tuchtrechter een berisping of een waarschuwing krijgt. Het komt in het dagelijks spraakgebruik niet over als straf. De impact die dergelijke maatregelen voor beroepsbeoefenaren hebben, is voor patiënten niet duidelijk, zo bleek op de *invitational conference* die ten behoeve van deze SGZ is gehouden.

Succespercentage door patiënten aangespannen tuchtzaken is laag

Slechts 15 procent van de klachten die patiënten bij de tuchtrechter indienen, wordt gegrond verklaard. De inspectie vindt dit lage percentage aanleiding voor nader onderzoek, te initiëren door het ministerie van VWS. Wellicht dat betere voorlichting patiënten helpt om beter beslagen ten ijs te komen, of te kiezen voor een beter bij hun doel passende klachtmogelijkheid. Het is maar de vraag of patiënten als ze vooraf inzicht in de voor- en nadelen van alle klachtmogelijkheden hadden gehad, ook voor een tuchtprocedure zouden kiezen.

Tijdens de *invitational conference* bleek dat patiënten bij tuchtzaken ontevreden zijn over het resultaat; waarmee tuchtzaken zich niet gunstig onderscheiden van andere klachtmogelijkheden. Ook realiseren patiënten zich vaak niet dat tuchtprocedures een erg lange doorlooptijd hebben: het duurt minimaal 8 maanden voor een klacht op een zitting wordt behandeld. Dit heeft als nadeel dat heel vaak de relatie tussen patiënt en betrokken hulpverlener of instelling langdurig verstoord blijft.

De inspectie legt regelmatig klachten voor aan de tuchtrechter. In 85 procent van de procedures die de inspectie aanspant, legt de tuchtrechter een maatregel op aan de desbetreffende beroepsbeoefenaar. Bij de afweging om als inspectie een procedure te starten, speelt het algemeen belang een grote rol.

Als enige heeft de inspectie de mogelijkheid om een spoedprocedure te starten, waarbij de tuchtrechter snel tot een uitspraak komt.

Civiele procedure aanspannen

Het starten van een civiele procedure is alleen aan de orde als er met betrekking tot de patiënt een zodanige fout is gemaakt, dat daaruit materiële of immateriële schade voortvloeit. Van dit middel wordt beperkt gebruikgemaakt. Een oorzaak is wellicht ook dat het voor particulieren een kostbare aangelegenheid kan zijn: voor het starten van een civiele procedure moet men een procureur (bij de rechtbank ingeschreven advocaat) inschakelen.

In een aantal gevallen kan een patiënt met kleinere claims (tot € 5.000) terecht bij de Geschillencommissie Ziekenhuizen. Overwogen wordt de taak van de geschillencommissie uit te breiden naar andere sectoren van de zorg.

Ervaringen van patiënten bij de tucht- en civiele rechter zijn in de achtergrondstudie *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg* buiten beschouwing gebleven.

5.3 Mate waarin de klachtmogelijkheden voldoen aan de behoeften van patiënten

Verwachtingen patiënt over effecten klacht indienen komen niet uit

Doel van het indienen van een klacht: vooral herhaling voorkomen

Waarom dienen patiënten een klacht in en wat hopen zij hiermee te bereiken? Voor ziekenhuizen is dit onderzocht. Opvallend is dat vrijwel iedereen met het indienen van een klacht wil voorkomen dat het nogmaals gebeurt (94%). Daarmee wil men primair bijdragen aan de verbetering van de kwaliteit van de zorg en anderen eenzelfde lot besparen. Daarnaast zijn factoren die meespelen het uiten van onvrede (88%), het confronteren van een hulpverlener met diens fouten (77%) en het vinden van een oplossing (51%). Ten aanzien van hulpverleners vinden patiënten het vooral van belang dat zij gemaakte fouten toegeven.

Er zijn geen verschillen in doelen tussen mensen die kiezen voor het bespreken van een klacht met de hulpverlener, het inschakelen van een intermediair, of het indienen van een formele klacht. Dit wijst erop dat mensen onvoldoende geïnformeerd zijn over de reikwijdte van de verschillende klachtmogelijkheden.^[67]

[67] Dane et al (2000) in *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*, hoofdstuk 4.

Niet-formele klachtmogelijkheden meest effectief

Door de bank genomen is men positiever over het bespreken van klachten – al dan niet met een intermediair – dan over formele klachtprocedures bij de klachtencommissie of tuchtrechter. Een niet-formeel traject leidt vaker tot een succesvolle afwikkeling dan een formele procedure. Ook zijn patiënten positiever over de relatie met de hulpverlener en instelling nadat een klacht besproken is.

Patiënten vinden dat hen geen recht is gedaan, zelfs niet als hun klacht gegrond verklaard is

Er blijkt een groot verschil te bestaan tussen de verwachtingen en ervaringen van patiënten. Patiënten zijn in het algemeen wel tevreden over de zorgvuldigheid waarmee met klachten wordt omgegaan, maar aanzienlijk minder over de uitkomsten van een klachtprocedure. Ze vinden het zeer belangrijk om te weten wat er met de klacht gebeurt, maar in de praktijk horen zij hier weinig over. Een ander heikel punt is dat hulpverleners gemaakte fouten in minder dan een kwart van de gevallen aan de patiënt toegeven.

Tabel 3

Vergelijking tussen aspecten die ziekenhuispatiënten erg belangrijk of het allerbelangrijkst vinden en de mate waarin die aspecten volgens hen zijn gerealiseerd. (Na meting beperkt tot (deels) gegrond verklaarde klachten)

	<i>Voometing</i> N=424 <i>erg belangrijk/ allerbelangrijkst (%)</i>	<i>Nameting</i> N=166 <i>ja + eigenlijk wel gerealiseerd (%)</i>
<i>Reactie ziekenhuisdirectie</i>		
Klacht bespreken met medewerkers	80	43
Laten weten dat maatregelen zijn genomen	79	28
Laten weten welke maatregelen zijn genomen	68	12
<i>Reactie betrokken hulpverlener</i>		
Toegeven als er fouten zijn gemaakt	84	23
Uitleggen hoe dit heeft kunnen gebeuren	65	22
Excuses maken	41	22
Medeleven tonen	38	23
Relatie herstellen	15	14

Bron: Sluijs et al (2004) in *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*, hoofdstuk 4.

Minder dan eenderde van de ziekenhuispatiënten is (enigszins) tevreden over de manier waarop ziekenhuis en hulpverlener op de klacht die zij indienden bij de klachtencommissie hebben gereageerd. Het geeft te denken dat de ontevredenheid ook erg groot is onder de mensen van wie de klacht (deels) gegrond verklaard is. Op de vraag 'Heeft u het gevoel dat u via de klachtenprocedure uw recht heeft kunnen halen?' antwoordde 55 procent van hen 'nee': zelfs als men (deels) gelijk krijgt, vindt men dat hen geen recht is gedaan. Het minst tevreden is men over de reacties van het ziekenhuis (65%) en de hulpverlener (73%).

De zorgvuldigheid van de procedure mag de aandacht niet afleiden van het primaire doel van de klager, namelijk dat er daadwerkelijk wat met zijn of haar klacht wordt gedaan. Dit is de verantwoordelijkheid van de instelling en betrokken hulpverleners, die verantwoording horen af te leggen over wat met een klacht is gebeurd.

5.4 Rol van de inspectie bij klachten en meldingen

Formele rol bij klachtrecht is beperkt

Goed omgaan met klachten is primair de verantwoordelijkheid van instellingen zelf. De inspectie heeft bij het klachtrecht een beperkte, maar niet onbelangrijke rol. De inspectie kan optreden als een instelling geen klachtenprocedure heeft conform de eisen van de wet of daar niet naar handelt, er geen (onafhankelijke) klachtencommissie is, of als klachten over ernstige structurele problemen niet worden benut om het kwaliteitsbeleid aan te passen.^[68] Ook als er drempels worden opgeworpen voor patiënten om een klacht in te dienen kan de inspectie in actie komen, bijvoorbeeld als een instelling patiënten verplicht eerst naar een klachtbemiddelaar te gaan terwijl de patiënt een klacht bij de klachtencommissie wil indienen.

Klacht? Eerst 500 euro storten

Via het IKG Utrecht ontving de inspectie een bericht van een patiënt over een financiële drempel in de klachtenregeling van een tandartsenpraktijk. De patiënt wilde een klacht indienen maar de tandartsenpraktijk vertelde hem dat hij dit alleen kon doen na storting van 500 euro. Dit is in strijd met de principes van de Wet klachtrecht cliënten zorgsector, die laagdrempeligheid van klachtenprocedures in de gezondheidszorg beoogt. De inspectie verzocht de tandartsenpraktijk dan ook per ommegaande dit aspect uit haar klachtenregeling te schrappen.

[68] Deze bevoegdheden heeft de inspectie gekregen na aanpassing van de Wet klachtrecht cliënten zorgsector in 2002.

Als een klachtencommissie ontbreekt, kunnen patiënten bij de inspectie terecht, die de klacht vervolgens behandelt. Omdat een klachtencommissie wettelijk verplicht is, zal de inspectie maatregelen treffen tegen een instelling of beroepsbeoefenaar die weigert een commissie te installeren of zich bij een bestaande commissie aan te sluiten. Ook klachtencommissies kunnen bij de inspectie terecht. Als zij structurele tekortkomingen in de kwaliteit van de zorg aankaarten bij de Raad van Bestuur van hun instelling, en deze onderneemt hierop geen actie, zijn zij verplicht dit aan de inspectie te melden.

Meldingen en klachten hebben belangrijke signaalfunctie

Hoewel de inspectie formeel geen functie heeft bij de behandeling van individuele klachten, zijn er toch regelmatig patiënten die hun klacht bij de inspectie melden. De inspectie ontvangt zo'n 2.500 tot 3.000 meldingen per jaar van instellingen, hulpverleners, klachtencommissies en patiënten. Instellingen zijn verplicht calamiteiten en seksueel misbruik bij de inspectie te melden.

In principe behandelt de inspectie alleen meldingen die wijzen op een ernstig of structureel probleem in de kwaliteit van de zorg. Soms zijn incidenten die gemeld worden zo ernstig, dat de inspectie direct actie onderneemt. In bijzondere gevallen wordt de klachtafhandeling gevolgd: vooral als de klager/zorgvrager in kwestie een zwakkere, meer afhankelijke positie heeft:

Maatregelen worden niet uitgevoerd

Op 5 juli 2002 wordt door de ouders van een cliënt van een instelling voor verstandelijk gehandicapten onder andere geklaagd over de huisvesting van hun zoon. Het betreft een kamer van twee bij twee meter met nauwelijks daglicht. Op 5 augustus 2002 doet de klachtencommissie de aanbeveling dat snelheid en zorgvuldigheid geboden is bij de oplossing van het huisvestingsprobleem. Op 15 augustus 2002 neemt de Raad van Bestuur het oordeel van klachtencommissie over. De locatiemanager wordt opdracht gegeven zo snel mogelijk voor een adequate woonvoorziening zorg te dragen. Echter op 17 juli 2003 belt de Sociaal Pedagogische Dienst (SPD) ten einde raad de inspectie. Er is nog niets gebeurd met de uitspraak van de klachtencommissie, de cliënt woont nog steeds in een dezelfde ruimte. Op 19 augustus vindt een gesprek plaats tussen de ouders van de cliënt, de SPD, de inspecteur en de locatiemanager waarin gevraagd wordt waarom de opdracht van de Raad van Bestuur niet is uitgevoerd. Daarna is er ook contact tussen de inspecteur en de voorzitter van de Raad van Bestuur. Dan volgt op 28 augustus 2003 een plan van aanpak en is na een kleine verbouwing de huisvesting in januari 2004 op orde.

Verkeerd beeld van mogelijkheden inspectie bij patiënt

In 2005 bestond ruim de helft van het aantal meldingen uit klachten waarop geen actie werd ondernomen. Het betreffen vaak problemen die het beste op het niveau van de instelling opgelost kunnen worden. De inspectie verwijst patiënten dan ook vaak naar de klachtencommissie.

De enorme omvang van deze categorie meldingen wijst erop dat het publiek toch een ander beeld heeft van rol van de inspectie bij de afhandeling van klachten dan de inspectie op basis van de wet daadwerkelijk heeft. De voorlichting van de inspectie schiet op dit punt nog tekort.

Het IGZ-loket kan een belangrijke rol spelen bij het scheppen van meer duidelijkheid over de taken en verantwoordelijkheden van de inspectie. Daarnaast zal de inspectie ook op haar website patiënten en zorgaanbieders hierover beter informeren.

IGZ-loket als frontoffice van de inspectie

In de tweede helft van 2006 krijgt de inspectie een centrale ingang voor instellingen, beroepsbeoefenaren en burgers die met vragen of meldingen bij de inspectie aankloppen. Hiermee wil de inspectie haar dienstverlening en toegankelijkheid verbeteren. Een bijkomend voordeel is dat de klachten en meldingen voortaan op één plek binnenkomen en geregistreerd worden. Dat maakt dat ook de meldingen waar de inspectie geen actie op onderneemt, gebruikt kunnen worden als signaal over de kwaliteit van de zorg.

Het IGZ-loket is uitdrukkelijk geen klachtenlijn. De inspectie blijft de *Leidraad meldingen*^[69] hanteren. Voor individuele klachten zijn er reguliere klachtmogelijkheden bij de zorgaanbieder en de tuchtrechter. Wel kan de inspectie mede dankzij het IGZ-loket de voorlichting voor patiënten over hun klachtmogelijkheden verbeteren.

5.5 Knelpunten bij de mogelijkheden om recht te halen

Te hoge drempel om te klagen voor mensen in voorzieningen voor langdurige zorg

Er is niet veel bekend over ervaringen met klachtrecht van patiënten die in woonzorgvoorzieningen verblijven (intramurale zorg). De meeste gegevens zijn afkomstig uit verpleeghuizen. Het aantal formele klachten dat in deze sector wordt behandeld, is

[69] *Leidraad onderzoek door de Inspectie voor de Gezondheidszorg naar aanleiding van meldingen*.
Staatscourant 1996, nr. 236/pag. 6.

relatief laag. Het is onwaarschijnlijk dat dit komt omdat er geen reden is om te klagen, al was het maar omdat de inspectie in 2004 nog constateerde dat driekwart van de verpleeghuizen onvoldoende garanties kon bieden voor verantwoorde zorg.^[70]

Cliëntenraden signaleren, evenals de inspectie^[71], dat de drempel om te klagen voor patiënten erg hoog is. Zij zijn afhankelijk van de hulpverleners. Niet klagen kan voortkomen uit angst voor represailles of omdat men geen alternatief heeft. Voor de inspectie staat niet vast dat deze vrees terecht is, maar het is wel een signaal dat er iets schort aan de toegankelijkheid van de klachtmogelijkheden, of de voorlichting hierover.

Een knelpunt ontstaat als patiënten moeten klagen bij de mensen die verantwoordelijk zijn voor hun dagelijkse zorg. In veel instellingen ontbreekt een onafhankelijk vertrouwenspersoon of klachtenfunctionaris. Cliëntenraden rapporteerden dat in 87 procent van de verpleeghuizen en 73 procent van de verzorgingshuizen iemand is aangesteld voor de opvang van klachten. Dit blijkt in vrijwel alle gevallen een leidinggevende of een directielid te zijn.^[72]

Het belang van openheid over fouten

Uit de achtergrondstudie *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg* komt duidelijk naar voren hoe belangrijk het voor patiënten is als een hulpverlener of instelling een fout kan toegeven. Dat zou wel eens veel klachten en juridische procedures kunnen voorkomen. Ook bij tuchtcolleges komen klachten binnen die daar eigenlijk niet thuishoren; soms zou een excuus van een hulpverlener volstaan.

De inspectie vindt het van groot belang dat hulpverleners open zijn, ook als er iets mis gaat in de zorg. Zij pleit al langer voor een systeem van *blamefree* melden van fouten en bijna-fouten om het mogelijk te maken van fouten te leren en de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Dit laat onverlet dat de inspectie wel ingrijpt bij ernstige en structurele fouten.

Erkenning van fouten is voor patiënten van groot belang. Dit wordt ook door de tuchtrechter ondersteund:

[70] Verpleeghuizen garanderen minimale zorg niet (IGZ, 2004).

[71] *Eindrapportage Meldpunt verpleeghuiszorg* (IGZ, 2006).

[72] Dane et al (2000) in *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*, hoofdstuk 4.

Recht op informatie over fouten

In een uitspraak uit 1986 oordeelde het Medisch Tuchtcollege Den Haag dat, als er iets fout is gegaan, dit aan de patiënt moet worden medegedeeld.

(Medisch Tuchtcollege 's-Gravenhage 2 april 1986, TvGR 1986/3.)

Ook in een ongepubliceerde uitspraak van recente datum van het Eindhovense tuchtcollege merkt het college op dat het aangewezen is dat degene die een dergelijke fout heeft gemaakt, daarover achteraf contact zoekt met de betrokken patiënt.

(Tuchtcollege Eindhoven, 3 november 2005)

Er is ook in de media de nodige aandacht geweest voor het dilemma dat hulpverleners die een fout willen toegeven, dit niet mogen volgens de polisvoorwaarden van hun aansprakelijkheidsverzekeraar. In de optiek van verzekeraars kan het toegeven van fouten leiden tot aansprakelijkheid. Volgens Legemaate staan dergelijke polisvoorwaarden op gespannen voet met de wet (onder andere de WGBO) en rechtspraak.

Handelen is de basis voor aansprakelijkheid, niet het toegeven van fouten

“Ik wijs op de casus die verzekeraars zelf nogal eens noemen als reden voor hun terughoudendheid. Een KNO-arts, werkzaam in een perifere ziekenhuis, opereert een patiënte aan haar rechteroor. Daarbij beschadigt de arts de [aangezichtszenew]. De arts is ervan overtuigd een fout te hebben gemaakt. Naar eigen zeggen is hij tijdens de operatie onvoorzichtig en onvoldoende alert geweest. Dit grijpt de arts zeer aan. Na een in het VUmc uitgevoerde hersteloperatie verschijnt de arts aan het bed van de patiënte. Hij is in tranen, biedt haar bloemen aan, excuseert zich nogmaals voor zijn fout en roept de patiënte op hem aansprakelijk te stellen. In de daarop volgende juridische procedure betoogt een getuige-deskundige dat het beschadigen van de [aangezichtszenew] een risico is bij elke ooroperatie. Van een fout is volgens de deskundige dan ook geen sprake. De verzekeraar van de KNO-arts wijst om die reden aansprakelijkheid af.

Op basis van diens eigen verklaring concludeert de rechter niettemin tot aansprakelijkheid van de arts. De rechter overweegt daarbij expliciet dat de eerdere erkenning van aansprakelijkheid door de arts zelf daarbij geen rol speelt. De rechter baseert zich op de feitelijke beschrijving door de arts van zijn handelwijze tijdens de operatie.”

(prof. mr. J. Legemaate: Patiëntveiligheid en patiëntenrechten. Oratie Vrije Universiteit medisch centrum, Amsterdam 10 mei 2006)

De inspectie vindt dat open communicatie nooit belemmerd mag worden door verzekeringsvoorwaarden of financiële overwegingen. Openheid over fouten en bijna-ongelukken draagt bij aan een betrouwbare en veilige gezondheidszorg.

O nvoldoende mogelijkheden om te klagen bij ketenzorg

Patiënten die ketenzorg ontvangen, hebben onvoldoende mogelijkheden om van hun klachtrecht gebruik te maken. Dit komt doordat de huidige regelgeving uitgaat van een traditioneel verticaal georganiseerd zorgveld met een één-op-één behandelrelatie. Zo zijn zorgaanbieders verplicht om een klachtencommissie te hebben. Maar waar kunnen patiënten terecht met een klacht over bijvoorbeeld tegenstrijdige adviezen van verschillende hulpverleners? De wettelijk verplichte klachtencommissies van de betrokken zorgaanbieders zijn alleen bevoegd voor klachten over hun eigen instelling.^[73]

In de praktijk zijn bij veel ketenzorgprojecten (zoals voor diabetes) de verantwoordelijkheidstoedeling en klachtmogelijkheden niet voor de keten vastgelegd.

De inspectie constateert dat problemen met ketenzorg niet zonder meer door de tuchtrechter beoordeeld kunnen worden. Per tuchtklacht gaat het om de specifieke individuele verantwoordelijkheid voor behandeling door één behandelaar in de keten. Hier sluit het juridisch instrumentarium niet meer aan op de huidige praktijk. Verschillende recente zaken laten dit zien. Een overzicht hiervan is opgenomen in bijlage 2.

Zeer recentelijk heeft de tuchtrechter een kleine opening geboden om ketenzorg te kunnen beoordelen. Het Centraal Tuchtcollege heeft namelijk bepaald dat de individuele beroepsbeoefenaar in bepaalde situaties, zoals na ontvangst van meerdere hulpvragen van één patiënt, verantwoordelijkheid heeft voor het handelen van de volgende schakel in de keten.^[74]

[73] *Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak*, par. 2.5.

[74] Centraal Tuchtcollege, 30 mei 2006 (zie bijlage 2).

SUMMARY

Main conclusions and measures**1 State of Health Care 2006: purpose and accountability****Conclusions in brief**

Patient rights enjoy good protection under Dutch law. There are no major lacunae in the legislation itself, nor any shortcomings in the manner in which that legislation is applied by the courts. In general, patients^[1] have adequate opportunity to claim their rights by means of the formal procedures in place. In view of patients' experiences, however, the Health Care Inspectorate does consider it necessary for health care institutions and professional practitioners to improve the application of patient legislation and regulations in their daily work. The Inspectorate has identified a number of issues which, in the interests of the patient, demand rapid and effective corrective measures to be taken. One significant problem area is that of 'chain care'^[2]. Not only are there shortcomings in terms of coordination and the assignment of responsibility among the care providers concerned, but there are inadequate opportunities for patients to seek redress should problems occur.

Two further problem areas are the limited involvement of patients in devising and evaluating their own treatment plans^[3], and the difficulties that patients face should they wish to lodge a complaint against a particular care provider or health care institution. These are the main conclusions of this 'State of Health Care' report on patient rights.

Purpose of this report

The Netherlands' new health care system assigns a more significant role to patients themselves, who have been given greater opportunity to influence (the quality of) the care services they receive. However, alongside increased opportunity, the system can also result in increased patient risk. This is particularly so in the case of the more vulnerable groups. In order to assess the future effects of the system and to take appropriate action, it is important to establish a clear picture of the current situation. This is the purpose of this report.

The report looks at how patient rights are addressed in the existing situation.

A number of patient rights have been analysed from several perspectives: that of the

[1] In this report, we have opted to use the term 'patient' throughout. This can also refer to a 'client' or 'care services consumer'.

[2] The term 'chain care' refers to the cohesive and contiguous set of care services offered by various care providers to one and the same patient.

[3] The 'treatment plan' goes under various names according to the sector, and sometimes even the institution concerned. References to 'treatment plan' therefore also include 'care plan', 'life counselling plan', etc.

patient, that of the law and that of likely future developments. This analysis is based on three background studies and information already available to the Inspectorate. The background studies have been published separately and can be found (in Dutch only) on www.igz.nl. This report has drawn on the results of the first and second studies in particular.

The three background studies are:

- Dr R.D. Friele et al. (Nivel, 2006): *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*. [Patients' views of their rights within the health care system]
- Prof. J. Legemaate (VU, 2006) *Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak* [Patient rights in legislation and jurisprudence]
- Prof. H. Nys et al. (KU Leuven, 2006) *De rechten van de patiënt: verslag van een onderzoek naar de rechten van de patiënt in België, Denemarken, Duitsland, Frankrijk, Luxemburg, Spanje en het Verenigd Koninkrijk*.^[4] [The rights of the patient: a report of a study of patient rights in Belgium, Denmark, France, Luxembourg, Spain and the United Kingdom]

The current report focuses on three specific aspects of patient rights: the right to choose, the right to receive responsible care, and the right to seek redress in cases of dissatisfaction. The following section presents a summary of the main conclusions in each of these areas. Subsequent sections are devoted to the specific problems described above.

[4] The background study produced by Prof. Nys reveals that patient rights in the Netherlands are well organized in comparison to those in other countries. Nys describes specific patient rights in a number of countries.

However, because there are differences between the legal systems of those countries, a detailed comparison is often impossible. Accordingly, the current report draws on Prof. Nys' study only to a limited extent.

2 Conclusions in brief: the right to choose, the right to responsible care and the right to redress

The right to choose

Choice of care provider: insufficient information is available

At present, it is not possible for patients to choose between care providers based on objective information relating to the quality of care and service provision. Fortunately, an increasing amount of information concerning quality is now available and is being made accessible to the general public. The Inspectorate is contributing to this process by publishing the Performance Indicator scores for hospitals on its website. Other sectors will follow in the years to come.

Care providers still offer too little information about risks and alternatives

Care providers do not give patients enough information about the risks of the proposed treatment or intervention, and any alternatives which may exist. The Inspectorate concludes that this undermines the principle of *informed consent*: patients must have all relevant information in order to decide whether to accept the proposed treatment. Interestingly, the background studies reveal that patients are generally satisfied with the current information provision and communication on the part of care providers. However, the care providers' assessment of their patients' communication needs may not be accurate. Many patients wish to know exactly where they stand, yet some care providers try to protect them by withholding precise information about the risks or the prognosis. Moreover, some seem to wish to force a quick decision with regard to a major intervention, while the patient should be given ample time to arrive at a balanced decision. People have a limited capacity to absorb new information immediately after receiving bad news: it is important to have an opportunity to consider the information calmly and quietly, and to discuss the options with care providers or the personal support network before making a final decision. Care providers and health insurers should take this more fully into account.

Ongoing attention must be devoted to improving communication with patients

The Inspectorate considers it extremely important that ongoing attention is devoted to care providers' interpersonal communication skills, not only during professional training but as a component of subsequent peer review and performance evaluation processes in the workplace.

The Inspectorate encourages the use of 'patient evaluations' in order to improve the quality of care and service provision, which are to be rendered measurable in all

sectors during the years ahead by means of the CQ Index or a comparable method.^[5] The results of such assessments will influence the manner in which the Inspectorate exercises its supervisory responsibilities.

The right to responsible care

Patients do not currently enjoy adequate opportunities to complain about substandard care

Professional practitioners and health care institutions are obliged by law to provide 'responsible' care. In practice, however, it can be extremely difficult for patients to complain about care that falls short of 'responsible'. Many sectors have yet to arrive at an adequate definition of responsible care, while guidelines, directives and assessment criteria are frequently not available to the patients themselves. However, there has been a significant increase in the quantity of information on the Internet about certain specific conditions, and sites such as www.kiesbeter.nl (literally, 'choose better') do indeed help to point patients in the right direction.

The Inspectorate welcomes the development of assessment frameworks for responsible care, and strongly encourages their implementation. A pilot project is currently ongoing to assess the effectiveness of such assessment frameworks in residential and domiciliary care for the elderly. Similarly, an assessment framework is now being developed by two further sectors – residential care for the disabled and psychiatric care – in a process which relies heavily on consultation with the patients themselves.

The right to redress

Complaints procedures do not function optimally in practice

In theory, patients enjoy adequate opportunities to discuss their grievances or to lodge a formal complaint with a complaints commission or the disciplinary council for the relevant profession. In practice, however, the procedures do not function as well as they could. Patients are not sufficiently aware of the advantages and disadvantages of the various complaints procedures. Moreover, they are frequently disappointed and frustrated by the limited effects (there is often no improvement as far as the patient can see) and the lack of any apology even if the complaint is upheld. This problem is discussed in greater detail in Section 5.

[5] CQ Index: Consumer Quality Index. The method as applied in the Netherlands is based on the Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems

(CAHPS) and Quality Of care Through the patient's Eyes (QUOTE). It allows us to gain an insight into the quality of care as experienced by patients and clients.

The Inspectorate's role is unclear to patients

There is some discrepancy between patients' view of the Health Care Inspectorate's function and the powers that the Inspectorate actually enjoys in practice. Each year, the Inspectorate receives a significant number of complaints from patients. In most cases, the complainants do not receive satisfaction, since the complaints must be addressed by the institution concerned as an internal matter. Only in the case of extremely serious incidents or ongoing quality issues does the Inspectorate have a role to play.

The Inspectorate intends to improve the information provided to patients about complaints procedures and the role of the Inspectorate itself. This will involve consultation with the Ministry of Health and with the Federation of Patients and Consumer Organizations in the Netherlands (NPCF). It has already been made easier for patients to find relevant information on the Inspectorates' website. During the second half of 2006, the Inspectorate is also to open an 'information desk' providing a central point of contact for all questions and reports from members of the public concerning health care institutions and professional practitioners. Staff will also provide information about complaints procedures.

3 **‘Chain care’ is far from perfect from the patient’s perspective**

Increasingly, patients are seen by a network of care providers and organizations. This is partly because treatment is now more likely to be offered in the home setting. In principle, this is a favourable development for the patients themselves, and one which continues to gain ground.

However, this ‘chain care’ can only be provided in a responsible manner if the various care providers involved are able to offer the patient ‘seamless care services’. Coordination and the transfer of responsibility must be properly organized. In practice, this is still a significant problem and forms a serious impediment to (the right to) responsible care.

Problems of coordination persist: the organization of care services is not appropriate to the chain care principle

Only in a very few cases is chain care organized in such a way that tasks and responsibilities are clearly defined, thus ensuring adequate coordination between the various care providers involved. The Inspectorate concludes that, despite a number of promising developments (e.g. cardiovascular accident care and diabetes management chains), there has been little general improvement since it published its 2003 State of Health Care Report about chain care for the chronically ill. Patients have also reported serious problems. Half of the chronically ill patients contacted believe that coordination and the exchange of information are not adequately organized. Moreover, some 40% report that they have been given conflicting advice. Who is to oversee the chain as a whole? Who is to assume overall responsibility for the patient? Who should inform the patient about what aspects of care and treatment? Such issues are seldom subject to any firm agreements, and even where the agreements do exist they are not made known to the patients. The Inspectorate considers this an unacceptable situation which can result in avoidable patient risk.

The main cause of such problems is the manner in which the care is organized. The focus is always on the hospital department or care provider, rather than on the continuity of the care provided to the patient. Recent inspections of individual hospitals reveal that coordination can be inadequate even within one and the same institution. Where several care providers are involved, the problems can be even more acute. The nationwide introduction of the Electronic Patient Record will bring about some improvement but it will not solve this problem altogether. Effective chain care demands a ‘cultural shift’, whereby the focus is not on the individual profession or institution, but on the patient. It demands a reorganization and restructuring of care provision processes. As yet, this cultural shift has been slow to materialize.

Lack of proper instructions for home care represents a new risk for patients

The relocation of treatment and care into the home setting represents many advantages to the patient, but it also brings new risks. One in three patients report inadequate aftercare following discharge from hospital. The problems range from the prescribed care not being provided at all, to the lack of proper instructions with regard to treatment at home or the action to be taken in the event of an emergency. Patients also state that they are not given adequate instructions.

With care being provided in the home more often, the patient himself (or herself) assumes an even more important role within the care chain. It is essential that care providers offer adequate support and ensure that patients are fully equipped to fulfil that role. The main care provider (surgeon, consultant or physician) will remain responsible for providing responsible care, even where the patient undergoes (part of the) treatment at home. Accordingly, all assessment frameworks for responsible care must address aspects of the (after-) care and treatment which is provided in the home setting.

It can be difficult to exercise one's rights within chain care: who is accountable for substandard care?

Patients with complaints concerning inadequate chain care services do not enjoy adequate opportunities for redress. To whom should they complain about conflicting advice from different care providers, for example? While health care institutions are legally obliged to have a complaints commission, there are few guidelines with regard to complaints about chain care. The same criticism applies to chain care systems in which agreements between care providers have indeed been made. Even the current legislation offers no solution, since it assumes a one-to-one doctor-patient relationship in keeping with the 'traditional' forms of health care service. As we have seen, many more forms of transmural or chain care are now in place.

The Inspectorate also notes that problems relating to chain care cannot readily be brought before the courts. Neither can they be brought before a disciplinary council, which is empowered only to hear cases against individual practitioners. The opportunities for formal redress are therefore not in keeping with current practice. (See also Section 5).

Masures

- *The problems relating to the assignment of responsibility and complaints procedures for chain care demand an integrated approach. Accordingly, a working conference is to be organized by the Inspectorate in early 2007, at which it will join the Ministry of Health, Welfare and Sport, patient organizations, researchers and field parties in investigating means to resolve the current shortcomings.*
- *The Inspectorate will actively promote the development of standards and indicators for chain care. It is important that chain care services fall within all assessment frameworks for responsible care, and that the problems described above are addressed in an appropriate manner.*
- *Professional associations and other representative bodies must prioritize the development of multidisciplinary guidelines, and must further ensure that information concerning these guidelines is readily available to patients. The guidelines must ensure that treatment in the home setting is established as an integral part of care services.*
- *Health care institutions must formally assign responsibilities within their own organizations, must establish firm agreements with chain partners, and must publish these agreements for the benefit of patients.*
- *Agreements relating to chain care coordination and the apportionment of responsibilities should form part of the contracts between health insurers and care providers.*
- *In order to provide both greater clarity for patients and to empower the courts to hold a care provider accountable for substandard chain care services, it is important to establish centralized liability within the chain. Possible solutions include the creation of a central point of contact for all complaints, and empowering the courts and disciplinary councils to take the specific nature of chain care services into account in their deliberations.*

4 Patients are not adequately involved in decision-making with regard to the treatment plan

Patients in long-term care do not have sufficient influence in decisions which affect their treatment plan. Such a plan should state the rights and obligations of both patient and care provider. This enables patients (or their representatives) to assess whether they are receiving *the care to which they are entitled*. The treatment plan will only be a viable and useful document which can optimize the standard of care if it is regularly reviewed and re-evaluated with the patient's input. This will strengthen the patient's position and will place his or her relationship with the care provider on a more equal footing.

Information and legislation regarding treatment plans demonstrate shortcomings

Inadequate involvement of the patient in determining his or her own care

The Inspectorate notes that patient records do not generally indicate whether the patient's consent to the treatment plan has been obtained. The background study *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg* [Patients' views of their rights within the health care system] confirms that patients are not always involved in the formulation, confirmation or evaluation of their own treatment plan. In the case of patients who remain in residential care for longer periods, consultation and involvement in all decisions affecting the treatment plan are particularly important in engendering the feeling that the patient still has some control over his or her own life.

The Inspectorate considers it essential that improvement is achieved quickly, particularly since the courts have determined that the treatment plan is the prime means by which patients can exert some influence over their own care and daily routine. If no agreements are made, patients are unable to claim certain entitlements, such as a daily shower rather than being sponge-bathed at the washbasin.

The position of patients who are admitted involuntarily: improvement is desirable

In the case of psychiatric patients who are admitted to hospital involuntarily (i.e. committed or sectioned), the relevant legislation^[6] does require their consent to the treatment plan, but does not require them to be informed of the content of that plan beforehand. It would do much to improve the position of this particularly

[6] *Wet bijzondere opnemingen psychiatrische ziekenhuizen (Bopz)*; Psychiatric Hospitals (Compulsory Admissions) Act.

vulnerable group of patients if the right to information were to be explicitly included in the legislation.

Institutions continue to make too little use of less intensive forms of intervention, although such alternatives are often available. Treatment plans should include agreements in this regard.

Masures

- *Institutions must actively involve patients (and/or their representatives) in the formulation, confirmation and regular re-evaluation of their treatment plans. The Inspectorate should be able to see from the patient records whether this obligation has been met. In addition, patients will be asked about their involvement in the treatment plan as part of the CQ Index assessment system.*
- *The Inspectorate recommends the representative bodies to develop methods whereby patients can be involved in decision-making with regard to the treatment plan. This will require the development of standards within the assessment frameworks of the various sectors. Communication resources have already been developed within the care for the physically disabled sector, and these may provide a useful example for other sectors.*

5 **Less formal opportunities to discuss complaints will increase patient satisfaction**

Discussion of complaints with relevant care provider can be more effective than formal procedures

Less formal opportunities to discuss complaints

Means should be found to make it easier for patients to discuss a grievance with the relevant institution or professional practitioner without invoking formal procedures in the first instance. If necessary, patients should also be able to call upon an independent intermediary for information or advice.

Discussion of complaints will produce better results than formal procedures and will increase satisfaction^[7]. An open attitude on the part of the care provider is essential. It would seem that patients are not fully aware of the advantages and disadvantages of the various complaints procedures. Better information could therefore prevent disappointment about the progress or outcome of the procedure. Primary responsibility for providing such information rests with the institution itself, although patient organizations, the professional disciplinary councils and the Inspectorate (through its website and the planned information desk) may also have a part to play.

In long-term care, the disincentive to complain is too great

The Inspectorate notes that in long-term care institutions, the opportunities to discuss a grievance or lodge a formal complaint are very limited: the obstacles are simply too great. This applies equally to residential care facilities for the elderly and those for the (physically) disabled, in which the complaints commissions receive an extremely low number of complaints: an average of two per year. One possible reason for this is that residents must take up their grievances with people upon whom they are directly dependent. In these sectors, complaints are often resolved 'in the line'. This may lead to a fear of reprisals, whereby people are reticent to complain unless they feel that there is really no alternative. For this group of particularly vulnerable patients, it is even more important that access is provided to an independent intermediary, just as psychiatric patients currently have access to the 'Patient Confidential Advisor' who is able to provide information and support during the complaints procedure.

[7] A 'formal' complaints procedure entails the submission of a complaint to the relevant complaints commission or the instigation of legal or disciplinary proceedings.

Better communication is urgently required

The results of this report endorse previous calls to open mistakes and near-misses in the health care sector to discussion. For some time, the Inspectorate has advocated a ‘blame-free’ reporting system for mistakes and near-misses in order to improve the quality of care services.^[8]

Improvement of quality is also important to patients: 94% of hospital patients who have lodged a complaint cite the prevention of similar problems in future as an important motive for doing so. In addition, they attach great importance to the admission of error on the part of care providers.

It is precisely these areas in which patients see little or no effect from their complaint. They are then disappointed with the results of the procedure, even if their complaint is upheld. The institutions concerned do not inform them of the measures that are to be taken. In fewer than 25% of cases is any admission of error made or any explanation offered. This may be due to restrictions placed on the care providers by their liability insurers.

The Inspectorate considers open communication to be a precondition of a successful relationship between care providers and their patients. Errors and incidents must also be discussed openly with the patient. Discussion does not entail an admission of liability. Communication between care providers and patients should not – and must not – be restricted by the terms of liability insurance policies.

Masures

- *The low proportion of patients’ complaints which are upheld, in combination with the problems involved in assessing liability within chain care, have prompted a further study (to be initiated by the Ministry of Health, Wel fa reand Sport) into the necessary amendments to the relevant legislation.*
- *Similarly, the low proportion of successful complaints and the high number of dissatisfied complainants in other circles have prompted further study (again to be initiated by the Ministry of Health, Wel fa reand Sport) into the level of information deemed necessary and desirable with regard to complaints and complaints procedures. It may be that better information will help patients to prepare a more effective case.*
- *Health care institutions must offer readily accessible, informal and independent forms of complaints mediation and support to patients, alongside the existing formal complaints procedures. The person who mediates and supports can be on the*

[8] See for example the IGZ Annual Report 2005, p.7.

- payroll of the institution concerned, provided there is some guarantee of his or her impartiality. The Health Care Complaints Line will form a good starting point. The Inspectorate considers it essential that all complaints, including those dealt with less formally, are properly documented and registered. They will then contribute to improved quality of both care and service provision. An essential component of any complaints procedure, whether formal or informal, is that the patient is kept informed about the action taken. The Inspectorate will press for patients' knowledge of complaints procedures to be gauged as part of the CQ Index system.*
- The Inspectorate is to request the Minister of Health, Welfare and Sport to include a more stringent information requirement into the Psychiatric Hospitals (Compulsory Admissions) Act. This could entail providing the patient with a written copy of the disputed decision, with express reference to the complaints procedure. A similar proposal was made during the second evaluation of the Act in 2002 and was adopted in the formal government standpoint.^[9] However, it has not been included in the latest draft of amendments. Such a measure would provide extra protection for the group of patients to whom the Act applies.*

[9] Parliamentary Papers II, 2003-2004 Session, 25763 and 28950, no 4, p.25.

BIJLAGE 1 Literatuur

- Baan, C.A., Hutten, J.B.F., en Rijken, P.M. *Afstemming in de zorg: een achtergrondstudie naar de zorg voor mensen met een chronische aandoening*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2003.
- Bransen, E., Hulsbosch, L., Nicholas, S., en Wolf, J. *Kwetsbare mensen over samenhang in de zorg: deelstudie in het kader van de rapportage van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) over de Staat van de Gezondheidszorg 2003: ketenzorg voor chronisch zieke mensen*. Utrecht: Trimbos-Instituut, 2003.
- Brink-Muinen, A., Dulmen, A.M. van, Schellevis, F.G., en Bensing, J.M. *Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk: oog voor communicatie: huisarts-patiënt communicatie in Nederland*. Utrecht: NIVEL, 2004.
- Cliënt en Kwaliteit. *Alles naar wens?: onderzoek naar de kwaliteit van zorg en dienstverlening: rapportage Stichting Cliënt & Kwaliteit over 2004*. Utrecht: Stichting Cliënt en Kwaliteit, 2005.
- Dam, B. van. *De NMT-patiëntenenquête: uitkomsten van een pilot*. Nederlands Tandartsenblad, 2005; 60(16): p.38-39.
- Dane, A., Lindert, H. van, en Friele, R.D. *Klachtopvang in de Nederlandse gezondheidszorg*. Utrecht: NIVEL, 2000.
- Delnoij, D.M.J., Rooijen, A.P.N. van, Wigersma, L., en Groenewegen, P.P. *Botsingen in de spreekkamer: publiek en artsen oordelen over vraaggestuurde inrichting van de zorg*. *Medisch Contact*, 2003; 58(11): p.419-422.
- DESAN. *Brancherapport Z-org benchmark-onderzoek thuiszorg 2004*. Utrecht: PricewaterhouseCoopers, 2005.
- Dute, J.C.J., Friele, R.D., Gevers, J.K.M., Hubben, J.H., Legemaate, J., Roscam Abbing, H.D.C. et al. *Evaluatie Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst. Deel 1: De evaluatie. Deel 2: het patiëntenperspectief*. Den Haag: ZorgOnderzoek Nederland, 2000.
- Dute, J.C.J., Friele, R.D., Nys, H., Brink, V.A.J. op den, Gils, R.C.W. van, Eysink, P.E.D. et al. *Evaluatie Wet Medisch-Wetenschappelijk Onderzoek met mensen*. Den Haag: ZonMw, 2004.
- Friele, R.D. e.a. *Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg*. Utrecht: Nivel, 2006.
- Harmsen, J.A.M. *When cultures meet in medical practice: improvement in intercultural communication evaluated = Cultuurverschillen in medische consulten: evaluatie van verbetering in interculturele communicatie*. Proefschrift. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, 2003.
- Hijden, E. van der, Buijt, I., Wierdsma, A., en Smits, A. *Beschermd wonen: tevreden wonen? Resultaten van een tevredenheidsonderzoek onder bewoners van drie organisaties*. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 1998; 1998(3): p.265-276.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg. *Dwangbehandeling en dossiervorming*. Den Haag, 2000.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg. *Staat van de Gezondheidszorg: kwaliteitsborging in zorginstellingen: intentie, wet en praktijk*. Den Haag, 2002.

Inspectie voor de Gezondheidszorg. *Gezien en gehoord*. Den Haag, 2003.

Inspectie voor de Gezondheidszorg. *Staat van de Gezondheidszorg: ketenzorg bij chronisch zieken*. Den Haag, 2003.

Inspectie voor de Gezondheidszorg. *Verantwoorde zorg en personele consequenties*. Den Haag, 2004.

Inspectie voor de Gezondheidszorg. *De zorgverlening aan S.M.; een voorbeeldcasus*. Den Haag, 2004.

Inspectie voor de Gezondheidszorg. *Tilliften: nog steeds niet zonder risico*. Den Haag, 2004.

Inspectie voor de Gezondheidszorg. *Verpleeghuizen garanderen minimale zorg niet*. Den Haag, 2004.

Inspectie voor de Gezondheidszorg. *Kwaliteit en veiligheid in particuliere klinieken voor de somatische zorg*. Den Haag, 2004.

Inspectie voor de Gezondheidszorg. *Staat van de Gezondheidszorg: patiëntveiligheid: de toepassing van geneesmiddelen en medische hulpmiddelen in zorginstellingen en thuis*. Den Haag, 2004.

Inspectie voor de Gezondheidszorg. *Kwaliteitsborging in verpleeghuizen en verzorgingshuizen nader bekeken*. Den Haag, 2005.

Inspectie voor de Gezondheidszorg. *Betere dagbesteding voor mensen met een ernstige (meervoudige) verstandelijke beperking vereist een multi-disciplinaire aanpak*. Den Haag, 2005.

Inspectie voor de Gezondheidszorg. *Staat van de Gezondheidszorg: openbare gezondheidszorg: hoe houden we het volk gezond?* Den Haag, 2005.

Inspectie voor de Gezondheidszorg. *Eindrapportage Meldpunt verpleeghuisczorg*. Den Haag, 2006.

Inspectie voor de Gezondheidszorg. *Jaarbericht 2005*. Den Haag, 2006.

Janse, A.F.C., Hutten, J.B.F., en Spreeuwenberg P. *Patiënten oordelen over ziekenhuizen II: ervaringen en meningen van patiënten in 37 Nederlandse ziekenhuizen*. Utrecht: NIVEL, 2002.

Kardol, M.J.M. *Zorg voor zelfstandigheid; verslag van een studie over de zorg voor zelfstandigheid in verzorgingshuizen en het bevorderen van die zorg*. Maastricht: Universiteit Maastricht, 2004.

Kertzman, T., Kok, I., en Wijngaarden B. van. *De GGZ Thermometer nader onderzocht: de evaluatie van een vragenlijst voor cliëntwaardering in de volwassenzorg*. Utrecht: Trimbos-Instituut, 2003.

Klerk, M. de. *Ouderen in instellingen: landelijk overzicht van de leefsituatie van oudere tehuisbewoners*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2005.

Leenen, H.J.J. (in samenwerking met Gevers, J.K.M.). *Handboek gezondheidsrecht Deel I - Rechten van mensen in de gezondheidszorg*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 2000.

- Leenen, H.J.J. (in samenwerking met Gevers, J.K.M., en Biesart, M.C.I.H.). *Handboek gezondheidsrecht Deel 2 - Gezondheidszorg en recht*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 2002.
- Legemaate, J. *Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak*. Amsterdam: VUMC, 2006.
- Legemaate, J. *Patiëntveiligheid en patiëntenrechten*. Oratie VU medisch centrum 10 mei 2006. Amsterdam: VU medisch centrum, 2006.
- Linschoten, C.P. van, Moorer, P., en Voorrips, R. *Langs de eerste lijn: wensen en verwachtingen van de Nederlandse bevolking ten aanzien van de eerstelijnszorg*. Groningen: Argo, 2004.
- Linschoten, C.P. van, en Moorer, P. *Kennis van patiënten over de WGBO*. Groningen: ARGO Rijksuniversiteit Groningen, 2005.
- Nys, H. e.a.. *De rechten van de patiënt: verslag van een onderzoek naar de rechten van de patiënt in België, Denemarken, Duitsland, Frankrijk, Luxemburg, Spanje en het Verenigd Koninkrijk*. Leuven: KU Leuven, 2006.
- Schee, E. van der, Sixma, H., en Klerk, E. de. *Beschikbaarheid en dienstverlening van tandartsen onder druk? Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde*, 2003; 110 (5): p.181-185.
- Schouten, B.C., en Friele, R.D. *Informed consent in dental practice: experiences of Dutch patients*. *International Dental Journal*, 2001; 51(1): p.52-54.
- Sixma, H. *Patiëntenoordelen over de huisartsenzorg*. In: Braspenning, J.C.C., Schellevis, F.G., en Grol, R.P.T.M., editors. *Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk: kwaliteit huisartsenzorg belicht*. Utrecht/Nijmegen: NIVEL/WOK, 2004.
- Sluijs, E.M., Friele, R.D., en Hanssen, J.E. *WKCZ klachtbehandeling in ziekenhuizen: verwachtingen en ervaringen van cliënten: fase II: ervaringen van cliënten met de WKCZ-klachtbehandeling in ziekenhuizen vergeleken met hun verwachtingen ten aanzien van de klachtbehandeling en de werkwijze van de klachtencommissies*. Den Haag: ZonMw, 2004.
- Smit, M., en Friele, R.D. *De agenda van de patiënt*. Utrecht: NIVEL, 2005.
- Stichting Leekerweide. *Jaarverslag 2004*. Wognum, 2005.
- The, A.M. *Tussen Hoop en Vrees; palliatieve behandeling en communicatie in het ziekenhuis*. Bohn Stafleu Van Loghum, 2006.
- TNS NIPO. *Kiezen in de gezondheidszorg*. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2003.
- Triemstra, A.H.M., Bos, G.A.M. van den, en Wal G. van der. *Ervaren knelpunten en klachten over de gezondheidszorg: een onderzoek gericht op de situatie van chronisch zieken*. Utrecht: Werkverband Organisaties Chronisch Ziekten, 1999.

Uiters, E., Sixma, H.J., Devillé, W., Foets, M., en Groenewegen, P.P. *Quality of GP care, perceptions of ethnic minorities*. Voor publicatie aangeboden, 2006.

Veer, A. de, en Kerkstra, A. *Bewonerspanel verpleeghuizen: een haalbaarheidsstudie aan de hand van een onderzoek naar privacy in verpleeghuizen*. Utrecht: NIVEL, 1998.

Wiegers, T.A., en Janssen, B.M. *Monitor verloskundige zorgverlening: rapportage vierde meting, najaar 2004*. Utrecht: NIVEL, 2005.

Wijmen, F.C.B. van. *Een kleine mooie ritselende revolutie. Over de effectiviteit van 35 jaar patiëntenrechten in Nederland*. Afscheidsrede Universiteit Maastricht. Maastricht, 2006.

Wjngaarden, B. van, Hoof, F. van, Wennink, H.J., en Kok, I. *De kwaliteit van de langdurige zorg in SBWU*. Utrecht: Stichting Beschermende Woonvormen Utrecht, 2005a.

Wjngaarden, B. van, Wennink, H.J., en Kok, I. *De kwaliteit van de langdurige zorg in GGZ*. Westelijk Noord-Brabant. GGZ Westelijk Noord-Brabant, 2005b.

BIJLAGE 2 Tuchtrecht en ketenzorg

De inspectie constateert dat problemen met ketenzorg niet zonder meer door de tuchtrechter beoordeeld kunnen worden. Per tuchtklacht gaat het om de specifieke individuele verantwoordelijkheid voor behandeling door één behandelaar in de keten. Hier sluit het juridisch instrumentarium niet meer aan op de huidige praktijk. Verschillende recente zaken laten dit zien.

Tuchtrecht en ketenzorg (1)

De inspectie had een zaak aangespannen tegen een huisarts, een cardioloog, een apotheker en een psychiater die gezamenlijk betrokken waren bij de behandeling van een patiënt. De inspectie stelde dat de behandeling werd gekenmerkt door een volstrekt gebrek aan communicatie en afstemming tussen de hulpverleners. De Groningse tuchtrechter reageert als volgt:

“Hoewel klager in zijn klacht vooral het accent legt op de noodzakelijke afstemming van de door meerdere betrokken hulpverleners aan één patiënt gegeven zorg – waardoor individuele zorg ineens een collectieve zorg wordt, waarbij onderlinge informatie-uitwisseling en soms ook overleg onmisbaar is – staat het college niet vrij om binnen het klachtrecht volgens de Wet BIG tot een andere beoordeling te komen dan gebaseerd op de individuele verantwoordelijkheid en zorgplicht van verweerder. Dit kan er uiteraard wel toe leiden dat contact moet worden opgenomen met een andere hulpverlener doch dan bezien vanuit de eigen verantwoordelijkheid van verweerder.”

Regionaal tuchtcollege Groningen, 20 februari 2006

De tuchtrechter zegt hiermee ketenzorg niet te kunnen beoordelen in al zijn facetten omdat deze rechter slechts een uitspraak kan doen naar aanleiding van het handelen van één beroepsbeoefenaar.

In een andere zaak is de inspectie niet ontvankelijk verklaard omdat slechts een deel van de keten voor de tuchtrechter ter verantwoording werd geroepen.

Tuchtrecht en ketenzorg (2)

De inspectie had een melding ontvangen van het overlijden van een patiënte. Bij de behandeling van deze patiënte waren de huisarts, een arts van de huisartsenpost en een verpleegkundige betrokken. De inspectie heeft naar aanleiding daarvan onderzoek verricht naar het handelen van de betrokken hulpverleners. Uitkomst van het onderzoek was dat door de beide artsen fouten waren gemaakt, maar dat deze niet zodanig waren dat het indienen van een tuchtklacht te rechtvaardigen zou zijn. Voor de verpleegkundige is de beslissing anders uitgevallen en haar handelen is voorgelegd aan het oordeel van de tuchtrechter. Deze beslist voor hier zover van belang als volgt:

“Het College kan niet anders concluderen dan dat de wijzen waarop de verschillende beroepsbeoefenaars medische zorg hebben geboden, voorzover het College daarvan in de onderhavige procedure kennis heeft kunnen nemen, zodanig is geweest, dat het in strijd met de redelijkheid geacht moet worden om – van dat alles wel kennis dragende – alleen het handelen van de verpleegkundige, verweester, zijnde een schakel in het totaal van de op beide dagen aan patiënte aangeboden zorg

ter tuchtrechtelijke toetsing voor te leggen. Daarbij neemt het college in aanmerking dat de artsen uiteindelijk de eindverantwoordelijken zijn voor de gezondheidszorg van de patiënt.”

Regionaal tuchtcollege Eindhoven, 19 juni 2006

De tuchtrechter komt hier dus tot de conclusie dat niet aan een tuchtrechtelijke toetsing van een individuele beroepsbeoefenaar kan worden toegekomen, wanneer binnen een keten meerdere beroepsbeoefenaren een toerekenbare fout hebben gemaakt. Tegen deze uitspraak gaat de inspectie in beroep.

Tuchtrecht en ketenzorg (3)

In een aan het tuchtcollege te 's-Gravenhage voorgelegde casus waarbij klaagster bij haar verzoek om hulp steeds andere hulpverleners aan de telefoon kreeg, overweegt het College terloops, onder afwijzing van de klacht, het volgende:

“Het college acht het overigens zorgelijk dat het systeem van (de waarneming in) de eerstelijns patiëntenzorg veelal zo versnipperd en voor patiënten onduidelijk is dat er, mede bij gebreke van een deugdelijke patiëntenoverdracht, weinig tot geen continuïteit zit in die zorg. Zo kan het gebeuren dat patiënten meerdere malen achter elkaar bellen en desondanks met hun hulpvraag niet doordringen, met name omdat zij telkens andere hulpverleners treffen. Dit is de individuele artsen niet aan te rekenen.”

Ongepubliceerde uitspraak Regionaal tuchtcollege 's-Gravenhage, 16 mei 2006

In deze uitspraak geeft het college juist weer aan ketenzorg niet te kunnen beoordelen, doch slechts het handelen van de individuele beroepsbeoefenaar.

In een volgende uitspraak van het Centraal Tuchtcollege lijkt er echter toch nog enige ruimte te ontstaan voor het betrekken van ketenaspecten in het tuchtrecht.

Tuchtrecht en ketenzorg (4)

In een in eerste instantie aan het Regionaal tuchtcollege te 's-Gravenhage voorgelegde casus kreeg klaagster bij haar zoektocht naar hulp voor haar zieke baby met meerdere hulpverleners te maken. Haar baby had koorts en werd steeds zieker. Klaagster heeft in eerste instantie contact gezocht met haar huisarts die na overleg met de kinderarts aan een griepje dacht. Hij adviseerde de baby paracetamol te geven. Toen de koorts opliep is opnieuw contact gezocht met genoemde arts die wederom adviseerde paracetamol te geven, aangezien dat nog niet was gebeurd. Voor verdere vragen verwees hij klaagster naar de dokterspost. Klaagster heeft deze post gebeld maar ook daar werd zij gerustgesteld door de assistente. Na dit contact vond er nog een drietal contacten met hulpverleners plaats, telkens zonder succes. De baby is uiteindelijk overleden. In de navolgende passage gaat het om de drie eerstgenoemde contacten.

De klachten werden in eerste aanleg afgewezen. In de uitspraak in beroep formuleert het Centraal Tuchtcollege in haar uitspraak de volgende bijzondere en aan de gehele beroepsgroep gerichte norm: “Waar echter uit het in rechtsoverweging 5.4 overwogene volgt dat de huisarts gedurende die nacht

bij een aansluitende derde serieuze hulpvraag het kind opnieuw had moeten onderzoeken, is voor een dergelijke triage^[1] (triage door niet BIG-geregistreerd en niet tot arts opgeleid personeel) geen plaats. Dit betekent dat het op de weg van de huisarts lag om contact op te nemen met de huisartsenpost teneinde te bewerkstelligen dat het patiëntje, indien zich gedurende de nacht een vervolg op de hulpvraag zou aandienen, door een arts gezien zou worden, dan wel dat een arts zich telefonisch van de noodzaak daarvan zou vergewissen.

Een waarschuwing uitdrukkelijk gericht aan alle huisartsen voor het gevaar van een ondeskundige triage in een situatie waarin voor triage geen plaats is en een triage die een ongeoorloofde inbreuk maakt in de sequentie van hulpvragen.”

Centraal Tuchtcollege, 30 mei 2006

Hier geeft de tuchtrechter dus in hoger beroep de individuele beroepsbeoefenaar in bepaalde situaties, zoals na ontvangst van meerdere hulpvragen van een patiënt, verantwoordelijkheid voor het handelen van de volgende schakel in de keten.

[1] Triage: het sorteren van patiënten op ernst van de gezondheidstoestand, teneinde een optimale behandeling in te zetten

Grafisch ontwerp

**Faydherbe/De Vringer,
Den Haag**

Opmaak

**Faydherbe/De Vringer
en Heleen van Haaren,
Den Haag**

Illustraties

Josefien Versteeg, Haastrecht

Fotografie omslag

Bart Versteeg, Den Haag

Druk

Albani Drukkers bv, Den Haag