

Een kleine mooie ritselende revolutie

over de effectiviteit van 35 jaar
patiëntenrechten in Nederland

© Frans van Wijmen, 2006

Realisatie: Océ Business Services, Maastricht.

ISBN 90-5681-237-8

NUR 882

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, zonder voorafgaande toestemming van de auteur of de uitgever

Een kleine mooie ritselende revolutie

over de effectiviteit van 35 jaar
patiëntenrechten in Nederland

Rede

in verkorte vorm op 15 december 2005 uitgesproken
bij zijn afscheid als hoogleraar gezondheidsrecht
in de Faculteiten der Gezondheidswetenschappen,
Geneeskunde en Rechtsgeleerdheid van de Universiteit
Maastricht

door

professor mr F.C.B. van Wijmen



Universiteit Maastricht

*ik draai een kleine revolutie af
ik draai een kleine mooie revolutie af
ik ben niet langer van land
ik ben weer water
ik draag schuimende koppen op mijn hoofd
ik draag schietende schimmen in mijn hoofd
op mijn rug rust een zeemeermin
op mijn rug rust de wind
de wind en de zeemeermin zingen
de schuimende koppen ruisen
de schietende schimmen vallen*

*ik draai een kleine mooie ritselende revolutie af
en ik val en ik ruis en ik zing*

Lucebert

apocrief/de analphabetische naam

1952

Mijnheer de Rector Magnificus,
 gewaardeerde collegae,
 dames en heren,

1. Inleiding, kernvragen en aanpak

“Ik draai een kleine mooie ritselende revolutie af” dichtte Lucebert in het begin van de jaren vijftig van de vorige eeuw, “en ik val en ik ruis en ik zing”. Lees Gerrit Komrij over dit gedicht.¹ “De revolutie die in dit gedicht wordt gepredikt is een vrolijke revolutie. Ze ritselt. Zelfs *prediken* is een te zwaar woord. Het is een revolutie die vanzelf komt zolang er een *ik* is, een schepper. Ze ontstaat spontaan en is niet tegen te houden. Maar ook – ze danst en golft weer weg. En is weer op til, staat opnieuw te gebeuren... Eeuwig wentelt ze rond, in schuimkoppen, en al wat schiet schiet voorbij. De vallende lijken zijn in de afgedraaide rolprent niet meer dan een korte tussenshot. Nooit houdt het op.”

Een dergelijke mooie ritselende revolutie heb ik als banier gekozen voor de rede waarmee ik mijn loopbaan aan de Universiteit Maastricht en het academisch ziekenhuis Maastricht afsluit. De revolutie staat voor mij in de eerste plaats voor de patiëntenrechten, die parallel aan de periode van ruim 35 jaar gedurende welke ik als jurist actief ben geweest ontkiemd en tot wasdom gekomen zijn. De ontwikkeling van patiëntenrechten in Nederland is niet een stormachtige revolutie geweest, wel een mooie, kleine, ritselende. Ik bespreek de vraag wat de betekenis van deze omwenteling voor de patiënt is geweest, of zij voor de patiënt als succesvol kan worden beschouwd, of de patiënt met de resultaten ervan iets kan. Ik probeer te laten zien wat beleid, wetgeving, rechtspraak en wetenschap voor invloed en impact hebben gehad op de rechtsbescherming van patiënten. Misschien leveren mijn beschouwingen daarover ook wel een kleine revolutie op.

2. Afbakening en focus

Ik verdeel het speelveld van de gezondheidszorg en het gezondheidsrecht in tien segmenten. Zoals elke indeling is deze voor kritiek vatbaar. Voor vandaag kies ik vier segmenten uit om nader op in te gaan (schema 1).

U ziet dat ik hiermee belangrijke elementen als grondrechten, preventie², stelsel en overheidsbemoeienis met de gezondheidszorg, voor zover ze niet impliciet bij de gekozen thema's aan de orde komen, buiten beschouwing laat, evenals de voor patiënten belangrijke en ingewikkelde terreinen van bescherming bij derdenbelangen en beslissen over leven en dood.³ Ook de zo belangrijke internationale dimensie komt vandaag ernstig tekort.⁴

Om toch een beetje kleur te bekennen laat ik u allereerst zien met welke thema's ik mij in mijn professionele loopbaan bij ziekenhuis en universiteit bezig heb gehouden, waarbij ik mij beperk tot eigen studies en projecten waar ik aan meegewerkt heb (schema 2).

Ik heb hier grofweg de eerste tien jaren van mijn carrière buiten beschouwing gelaten. Daarin lag, na mijn proefschrift in 1975 over de democratisering en bestuursstructuur van ziekenhuizen, de nadruk op de positie van patiënten en medisch specialisten in ziekenhuizen.

Dan nog een overzicht van de promotiestudies, waarbij ik als promotor betrokken ben geweest of nog betrokken ben. Acht promoties hebben plaatsgevonden, drie zijn binnen afzienbare tijd te verwachten en drie liggen in het wat verdere verschiet (schema 3).

SCHEMA 1. Matrix van themagebieden en invloedssferen

	beleid	wetgeving	rechtspraak	wetenschap
grondslagen gezondheidsrecht				
preventie				
structuur en organisatie				
verzekering en financiering				
zorgrelatie				
bescherming kwetsbare patiënt				
medezeggenschap en klachtrecht				
kwaliteit				
bescherming bij derdenbelangen				
beslissen over leven en dood				

SCHEMA 2. Selectie uit eigen studies, publicaties en projecten

grondslagen gezondheidsrecht	ethiek en recht in de medische opleiding – 1992 gezondheidsrecht in het medisch onderwijs, KNAW – 1997 consistentie van wetgeving – 1998 normen en waarden verpleging en verzorging – 1999
zorgrelatie	patiënt als partner – afscheid Verhey – 1989 goed patientschap – inaugurale rede – 1996 evaluatie Wgbo – informed consent – 2000 en ik ben maar een kuip vol dromen – 2003 follow up project Wgbo – informed consent – 2004
bescherming kwetsbare patiënt	vrijheidsbeperking – project 1990 driehoeksverhoudingen – preadvies VGR 1990 vrijheidsbeperking verst. geh. zorg – 2005
medezeggenschap en klachtrecht	medezeggenschap – Met recht en rede – 1993 invloed van patiënten – NRV – 1995 evaluatie Klachtwet – 1999 klachtenrichtlijn gezondheidszorg – 2004
kwaliteit	recht op kwaliteit – inaugurale rede – 1983 toekomstige kwaliteitsregulering in de gezondheidszorg – 1989 beroepwetgeving in ontwikkeling – 1996 richtlijnen – preadvies VGR 2000 juridische aspecten van richtlijnen – 2004 juridische aspecten van visitatie – 2004
bescherming derdenbelangen	medische experimenten – najaarsverg. VGR – 1984 experimenteervereenkomst – liber amicorum Leenen – 1990
beslissen over leven en dood	euthanasie-onderzoek – 1984 levensbeëindigend handelen in institutionele context – 1998 zorgvuldig handelen in de laatste levensfase – 1999 genetics and artificial procreation – 2002 rol verpleegkundigen bij levensbeëindigend handelen – 2004

SCHEMA 3. Promotiestudies die mede door mij zijn/worden begeleid

grondslagen gezondheidsrecht	Inge van den Boomen, 2006
zorgrelatie	Renata Klop, 1990 Rankie ten Hoopen, 2001 Wendy Kieboom, 2003
bescherming kwetsbare patiënt	Tinie Kardol, 2004 Brenda Frederiks, 2004 Luuk Arends, 2005 Sander Welie, 2006
medezeggenschap en klachtrecht	Betty Butz, 2007
kwaliteit	Josy Ubachs, 2007 Halime Celik, 2007
bescherming derdenbelangen	Frank Verheggen, 1996
beslissen over leven en dood	Jürgen Wöretshofer, 1992 Ada van Bruchem, 2006

3. Ontwikkeling patiëntenrechten

Na het proefschrift over sociale grondrechten van Leenen, onmiskenbaar de bakermat van het Nederlandse gezondheidsrecht, verschenen in het jaar waarin de Volksgezondheidsnota voor het eerst gewag maakte van het recht op gezondheidszorg, duurde het even voordat Rang zijn hoogleraarsambt in Leiden aanvaardde met de rede 'Patiëntenrecht'.⁵ Tot dat moment was de patiënt als subject van de zorg in recht en wetgeving niet óf op negatieve óf op indirecte wijze zichtbaar, aldus Rang. De door Rang ingezette lijn valt lineair door te trekken naar een aantal patiëntenwetten, waarover direct meer. Daarnaast zijn nóg twee lijnen te onderkennen: die van de democratisering en die van de psychiatrie. Zie het schema hieronder.

SCHEMA 4. Drie ontwikkelingslijnen patiëntenwetgeving

democratiseringslijn	patiëntenbeleidlijn	psychiatrielijlijn
aanvraag 1974 advies 1977 commissie-Van der Burg	1973 oratie Rang	1971 1 ^{ste} ontwerp Wet bopz
1980 regeringsstandpunt	1977 adviesaanvraag CRV	1976 2 ^{de} ontwerp Wet bopz
1984 wetsvoorstel D.D.F.	1980-1982 vijf deeladviezen	1978 rapport Commissie-Van Dijk
1988 wetsvoorstel D.F.Z.	1983/1988 voortgangsnota's patiëntenbeleid	1983 wetsvoorstel bopz door de Tweede Kamer
1992 wetsvoorstellen klachtrecht en medezeggenschap	1992 nota pat/consumentenbeleid 1995 beleidsbrief	1992 novelle bopz aanvaard
1995/1996 wetten klachtrecht en medezeggenschap	diverse wetten patiëntenrechten	1994 in werking treding Wet bopz
evaluatie	evaluaties	evaluaties

De linkse lijn is die van de democratisering. Een typische jaren '70-beweging. Deze lijn wordt wat dit onderwerp betreft gekenmerkt door traagheid en stroperigheid. Het rooms-rode kabinet Den Uyl vroeg in 1974 advies over het openbreken van veelal confessionele bolwerken in de non-profit sector en werd op zijn wenken bediend: de Commissie-Van der Burg kwam met vérgaande democratiseringsadviezen voor de non-profitsector (1977). Het daarop volgende kabinet-Van Agt had moeite met standpuntbepaling (1980). In het daarop volgende decennium strandden

twee wetsvoorstellen nog vóór het tot behandeling in de Tweede Kamer kwam. Uiteindelijk doorbrak de toenmalige staatssecretaris Simons de impasse: in 1992 werden twee afzonderlijke wetsvoorstellen ingediend, één voor het klachtrecht, één voor de cliëntenmedezeggenschap.

Rechts de psychiatrielij, eveneens begonnen als kritische beweging in de eerste helft van de jaren '70. Deze beweging had merkbare invloed op de uiteindelijke Wet bopz, die inmiddels al aan haar derde evaluatie toe is.

In het midden de lijn van het patiëntenbeleid. Zonder de wetenschappelijke literatuur tekort te willen doen⁶ vormden na de rede van Rang de vijf deeladviezen die de Centrale Raad voor de Volksgezondheid op grond van een adviesaanvraag van de regering (1977) in de jaren 1980 tot 1982 uitbracht een markante volgende stap in de ontwikkeling van patiëntenrechten. Zij betroffen

- de juridische relatie tussen patiënt en arts, het recht van de patiënt op informatie en het toestemmingsvereiste (1980);
- de bescherming van de privacy van de patiënt (1981);
- medische experimenten met mensen (1982);
- de bemiddeling bij klachten van patiënten (1982);
- kernbepalingen voor de regeling van de relatie tussen patiënt en arts (1982).

4. Wetgeving

Deze adviezen kunnen worden beschouwd als grondslagen voor de wetgeving, waarvoor in de Nota Patiëntenbeleid 1981 en de Voortgangsnota Patiëntenbeleid 1984 aanzetten werden gegeven. In eerstgenoemde nota vinden we de volgende zes uitgangspunten/doelstellingen van patiëntenbeleid:

- bevorderen mondigheid patiënt;
- afstemming infrastructures op noden patiënt;
- ontwikkelen goede rechtspositie;
- bestuurlijke participatie van patiënten/consumenten;
- vaststellen en bewaken kwaliteitsnormen in het belang van de patiënt;
- bevorderen patiënten/consumentenorganisaties.⁷

Kijken we naar het wetgevingsprogramma dan zien we, zoals inmiddels wijd en zijd bekend is, een indrukwekkende regelgevingsinspanning.

SCHEMA 5. Wetgeving patiëntenrechten

grondslagen gezondheidsrecht	1983	grondwetsherziening
zorgrelatie	1995 (2000)	geneeskundige behandelingsovereenkomst bescherming persoonsgegevens
bescherming kwetsbare patiënt	1994 1995	bijzondere opnemings psychiatrie ziekenhuizen mentorschap tbv meerderjarigen
medezeggenschap en klachtrecht	1995 1996	klachtrecht cliënten zorgsector medezeggenschap cliënten zorginstellingen
kwaliteit	1993 1996 1958 1970	beroepen in de individuele gezondheidszorg kwaliteit zorginstellingen geneesmiddelenvoorziening medische hulpmiddelen
bescherming bij derdenbelangen	1996 1997 1998 2003	orgaandonatie medische keuringen medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal
beslissen over leven en dood	1981 2001 2002	afbreking zwangerschap toetsing levensbeëindiging embryowet

De meeste van deze wetten zijn inmiddels geëvalueerd. Op specifieke evaluaties kom ik later, bij de behandeling van enkele deelthema's, terug.

5. Rechtspraak

Is rechtsvorming bij uitstek de taak van de wetgever, de rechtsvinding is het métier van de rechter. Wie op zoek gaat naar de invloed van de rechter op de ontwikkeling van patiëntenrechten waagt zich wellicht aan beantwoording van de vraag of hier de rechter niet met rechtsvorming bezig is. Want zó scherp is de scheidslijn tussen rechtsvorming en rechtsvinding niet. Er zijn voorbeelden te over dat de rechter, om tot rechtvaardige oplossingen te komen, ontwikkelingswerk heeft gedaan.

Om te bepalen welke invloed de rechter heeft gehad op de individuele gezondheidszorg heeft Gevers een analyse gemaakt van de rechtspraak. In eerste instantie was de gezondheidsrechtelijke jurisprudentie tot 1991 in deze studie betrokken. In de derde druk zijn uitspraken tot 1997 verwerkt.⁸ Het accent ligt op de tuchtrechtspraak en betrokken zijn alleen uitspraken die betrekking hebben op medisch handelen c.q. de arts. Voor deze beschouwing beperk ik mij tot het gedeelte van de studie, dat betrekking heeft op de rechten en plichten van arts en patiënt in de

individuele gezondheidszorg; buiten beschouwing blijven het vakmatig handelen van de arts (diagnose, behandeling, verwijzing, thuisbezoek, waarneming en verslaglegging) en de verhouding tot andere beroepsbeoefenaren. Getracht is om door Gevers gesignaleerde ontwikkelingen in een schema samen te vatten.

SCHEMA 6. Ontwikkelingen in de rechtspraak ten aanzien van patiëntenrechten

informatie	<ul style="list-style-type: none"> • de oudere rechtspraak laat de arts nog wel enige eigen ruimte, maar vanaf 1990 wordt de informatieplicht strikt opgevat • informatie betreffende risico's en alternatieven wordt verder gespecificeerd • extra informatieplicht bij niet-reguliere behandeling
toestemming	<ul style="list-style-type: none"> • in een noodsituatie is dwangtoepassing bij vrijwillig opgenomen psychiatrische patiënten mogelijk • aanvankelijk wordt het toestemmingsvereiste niet als zelfstandige plicht geformuleerd, maar als gebrek in de informatie • in de jaren '90 lijkt de toestemmingeis strikter te worden gehanteerd, mogelijk onder invloed van de Wgbo
beroepsgeheim	<ul style="list-style-type: none"> • beroepsgeheim is zwaarwegend goed, maar heeft geen absoluut karakter • zwijgplicht geldt vooral om te voorkomen dat gegevens tegen de wil van de betrokkene aan derden worden verstrekt • strikter toestemmingeis patiënt bij verstrekking gegevens aan anderen, ook in het sociale zekerheidscircuit
inzage en afgifte medische gegevens	<ul style="list-style-type: none"> • ongeclausuleerde inzage patiënt in eigen dossier; geen overdracht van originelen • welke stukken horen tot het medisch dossier • inzage in door derden verstrekte of derden betreffende informatie • positie van de gemachtigde (advocaat) van de patiënt

Niet verbazingwekkend is dat de (tucht)rechter zich over de hele periode vanaf 1930 bezig heeft gehouden met vakmatige aspecten van het medisch handelen, zoals diagnose en behandeling en het voorschrijven van geneesmiddelen, terwijl ontwikkelingen met betrekking tot de rechtspositie van de patiënt zich tot de laatste 35 jaren beperken.

In de evaluatie van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst is in het onderdeel betreffende *informed consent* een beschouwing gewijd aan de invloed van de rechtspraak op de informatieplicht en het toestemmingsvereiste.⁹ Geconcludeerd wordt dat de rechter zich hierover vaak heeft gebogen en dat de jurisprudentie uit de zeventiger en tachtiger jaren van de vorige eeuw wordt gekenmerkt door een zoektocht naar de juiste regels en normen. Na verschijning van het voorontwerp van de Wgbo verlegde zich het accent naar het invullen

en interpreteren van de te codificeren wettelijke bepalingen. Dit ging gepaard met een aanscherping van de opvattingen over informatie en toestemming; uitzonderingen op deze rechten werden minder gemakkelijk aanvaard. Ook de Wgbo-verplichtingen zoals die inzake het vermelden van gevolgen en risico's werden strikter uitgelegd. In die zin heeft de rechtspraak wel een rechtsvormende functie gehad. Dat geldt ook ten aanzien van niet in de wet vermelde aspecten, zoals de vraag of de patiënt de informatie begrepen heeft en de taakverdeling tussen de hoofdbehandelaar en andere betrokken hulpverleners.

6. Wetenschap

Hoe draagt de wetenschap bij aan de versterking van de rechtspositie van de patiënt? Wetenschappers hebben onmiskenbaar een belangrijke bijdrage geleverd. In de eerste plaats mag hier de naam van Leenen, legendarisch voor het gezondheidsrecht, worden genoemd. In een persoonlijk getuigenis geeft hij zijn preoccupatie treffend weer. In de gezondheidszorg gaat het om mensen en hun gezondheid en het behandelen, verplegen en verzorgen van zieken en voorts het realiseren van het recht op zorg en de rechtvaardige verdeling van de (bepaalde) beschikbare middelen. "Vaak heb ik me erover opgewonden", aldus Leenen, "hoe weinig vanuit de patiënt – ik ging daarvoor de term patiëntenperspectief gebruiken – en vanuit rechtvaardigheid werd gedacht; hoe daarentegen economische overwegingen, groeps- en andere belangen overheersten en hoe een coherent beleid, dat verschillende aspecten omvat, werd belemmerd door reductionistisch denken, door politieke opvattingen en door bestuurlijke en departementale fragmentatie".¹⁰ De twee handboeken gezondheidsrecht, *Rechten van Mensen in de Gezondheidszorg* (1978) en *Gezondheidszorg en recht* (1981) hebben steeds een stevig fundament gevormd op grond waarvan langzamerhand een imposant bouwwerk gestalte heeft gekregen. In het eerste van de twee heeft Leenen het zelfbeschikkingsrecht als uitgangspunt gekozen en heeft hij in feite de levensloop van de mens in gezondheidsrechtelijke termen beschreven. In die zin is het eerste deel van het handboek de bijbel van de patiëntenrechten. Leenen claimt zelf dat het Nederlandse gezondheidsrecht op de ontwikkelingen vooruit liep en zo, indien mogelijk, tijdig een, althans voorlopige, gezondheidsrechtelijke beoordeling gereed te hebben. "Ook in de Vereniging voor Gezondheidsrecht probeerden we te laten preadvieseren op nog niet of weinig ontgonnen terreinen; daardoor hebben veel van de preadviezen doorwerking en status gekregen".¹¹ Hiernaast een overzicht van de preadviezen.

SCHEMA 7. Preadviezen Vereniging voor Gezondheidsrecht

grondslagen gezondheidsrecht	1968 – Gezondheidsrecht – een poging tot plaatsbepaling – Leenen 1976 – Milieuhygiënerecht – Leenen 1984 – Overheid en het recht op gezondheidszorg – Roscam Abbing 1986 – Welzijn, vrijheid en dwang – Leijten 1988 – Grenzen aan het recht op gezondheidszorg – Kasdorp 1991 – De gezondheidszorg en het strafrecht – Sluyters/Feber 1993 – Patiënt en gezondheidszorg in het EG-recht – Roscam Abbing 1997 – Recht op zorg voor de gezondheid – Leenen 1999 – Informatietechnologie in de gezondheidszorg – Hustinx 2002 – Solidariteit en vrijheid – Roscam Abbing 2004 – Het beroepsgeheim in rechte – Kastelein
preventie	2005 – Preventieve gezondheidszorg – vdOuwelant/Dute
structuur en organisatie	1970 – Aansprakelijkheid handelingen medisch team – Maeijer 1972 – Wetgeving organisatie gezondheidszorg – Cornelis/Frowijn 1973 – Med. aansprakelijkheid in Amerika en Nederland – Sluyters 1982 – Samenwerking in de geneeskundige behandeling – de Brauw 1983 – Het plansysteem van de Wet Voorzieningen – Brasz/Ruiter
verzekering en financiering	1974 – Preadvies jur.aspecten relatie ziekenfonds etc. – werkgroep 2002 – Verantwoordelijkheid . voor tekorten in de zorg – de Groot
zorgrelatie	1974 – Positie minderjarige in het gezondheidsrecht – Rood-de Boer 1979 – Advies registratie gegevens en privacybescherming 1980 – Het selectievraagstuk in de gezondheidszorg – div.auteurs 1994 – Goed recht, recht vd praktijk vd hulpverlening – Legemaate 2002 – De (dubbel)rol van de arts – Legemaate 2004 – Het beroepsgeheim in de individuele gezhzorg – van Veen
bescherming kwetsbare patiënt	1969 – Problemen wetgeving geestelijk gestoorden – Goudsmit 1975 – Dang en drang in de medische behandeling – ter Heide 1985 – Klagen of kwijnen – Kelk 1990 – Driehoeksverhoudingen vertegenw.wilsonbekw. – v. Wijnen 1998 – Gezondheidszorg voor gedetineerden – Kelk 2003 – Psychiatrie en recht – Widdershoven/Blankman
medezeggenschap en klachtrecht	
kwaliteit	1971 – Wetgeving medische beroepsuitoefening 1977 – Medisch tuchtrecht – Utermark 1981 – De toelating van geneesmiddelen in Nederland – Dukes 1991 – Kwaliteit en recht in de gezondheidszorg – Hubben 2000 – Richtlijnen voor verantwoorde zorg – van Wijnen
bescherming bij derdenbelangen	1978 – De rechtspositie van de keurling – de Jong/Leuffink 1987 – Juridische aspecten erfelijkheidsonderzoek/advies – Gevers 1995 – Medisch-wetenschappelijk onderzoek – Olsthoorn/Bergkamp 1996 – Voorspellend medisch onderzoek – E Roscam Abbing/Gevers 2004 – Het beroepsgeheim en derdenbelangen – de Jong
beslissen over leven en dood	2001 – Procreatietechnologie en recht – te Braake/Kalkman Bogerd

Leenen claimde een 'voorlijke' opstelling van het gezondheidsrecht: deze discipline – lees: hij – had een fijne neus voor het agenderen van

nieuwe onderwerpen, zoals de patiëntenrechten. "Veel onderwerpen die in het gezondheidsrecht al lang waren of werden onderzocht, zijn in aanverwante disciplines, zoals ethiek en filosofie, vaak pas veel later 'ontdekt'. (...) De patiëntenrechten bijvoorbeeld zijn in het gezondheidsrecht ontwikkeld en bij de instelling van de Commissie Rechten van de Patiënt van de Centrale Raad voor de Volksgezondheid in 1978 is zelfs niet overwogen iemand uit ethische kring uit te nodigen omdat ethici in dat veld niet werkzaam waren. Pas veel later zijn zij zich met onderdelen van het patiëntenrecht, zoals informed consent en wilsonbekwamen, gaan bezighouden".¹²

Net zoals preadviezen, geschreven voor behandeling in de wetenschappelijke vergadering van de Vereniging voor Gezondheidsrecht, indicatief zijn voor de richting, waarin zich de wetenschappelijke belangstelling bewoog, zijn intree- en afscheidswaarden als barometer te beschouwen.

SCHEMA B. *Oraties gezondheidsrecht*

grondslagen gezondheidsrecht	1983 – Wie stelt de dokter de wet? – van der Mijn 1983 – In de beperking toont zich de meester – Roscam Abbing 1985 – Geknipt verband – Sluyters 1990 – Mensen, rechten, instituties en de staat – Leenen 1994 – Recht en realiteit – Legemaate 2001 – Patiëntenwetgeving: bureaucratie of bescherming – Kastelein 2005 – Met recht en reden – Engberts 2005 – In beginsel – beginselen + mensbeeld uitgediept – Hendriks
preventie	
structuur en organisatie	1971 – Systeemen denken in de gezondheidszorg – Leenen 1989 – Het ziekenhuis als strafbare rechtspersoon – Hubben 1996 – Regelgeving rond de 'onderneming' in de gezondheidszorg – Akveld
verzekering en financiering	
zorgrelatie	1973 – Patiëntenrecht – Rang 1994 – Beslissen door de patiënt – Roscam Abbing 1996 – Goed patiëntschap spiegelbeeld verantwoorde zorg – van Wijmen 2000 – Patiënt in Europa – Nys 2005 – Een kleine mooie ritselende revolutie – van Wijmen
bescherming kwetsbare patiënt	2005 – Gezondheid, recht en onderzoek – Roscam Abbing
medezeggenschap en klachtrecht	
kwaliteit	1983 – Recht op kwaliteit – van Wijmen
bescherming bij derdenbelangen	1990 – Beschikken over cellen en weefsels – Gevers
beslissen over leven en dood	

wen, waaraan de wetenschappelijke meteorologie in het gezondheidsrecht kan worden afgemeten. Met dergelijke redes beogen hoogleraren immers hun visitekaartje af te geven of hun nalatenschap te onthullen. In schema 8 een overzicht van gezondheidsrechtelijke redes.

7. De zorgrelatie

Nadat we hebben verkend welke invloeden beleid, wetgeving, rechtspraak en de wetenschap hebben gehad op de ontwikkeling van rechten van de patiënt komen we nu toe aan de uitdieping van de verschillende onderwerpen, zoals eerder aangekondigd. Allereerst de zorgrelatie. Centraal staat hier de geneeskundige behandelingsovereenkomst, zoals geregeld in afdeling 5 van titel 7 (opdracht) van boek 7 van het Burgerlijk Wetboek. In de gezondheidszorg wordt doorgaans nog steeds gesproken over de Wgbo. De vraag of deze wet voor patiënten werkelijk van betekenis is geweest en nog is kan zonder aarzeling met een volmondig ja worden beantwoord. Al is het zo, dat belangrijke patiëntenrechten, zoals informed consent en vertrouwelijke omgang met medische gegevens, en plichten, zoals de dossierplicht, al golden vóórdat de Wgbo in werking trad, de introductie van deze wet heeft met name de medische praktijkvoering in de patiëntenzorg sterk beïnvloed en heeft ook uitstraling gehad naar de verpleging en verzorging. De codificatie heeft hier de betekenis gehad van het scheppen van een stevig wettelijk kader voor hulpverleners en het bieden van een houvast voor patiënten.

Door een consortium van gezondheidsrechtelijke onderzoekscentra is de Wgbo in 1999, zo'n jaar of vijf na haar inwerkingtreding, geëvalueerd. Het onderzoek heeft zich vooral gericht op artsen en in mindere mate ook op patiënten. Het heeft zich beperkt tot een aantal belangrijke onderwerpen uit de wet, waardoor andere thema's niet in de evaluatie zijn betrokken. Het eindrapport noemt de dossierplicht, de bewaartermijn, het inzagerecht, de centrale aansprakelijkheid van het ziekenhuis, het goed hulpverlenerschap, de ruimtelijke privacy, het aangaan en beëindigen van de overeenkomst, het onderzoek met anoniem lichaamsmateriaal, het exoneratieverbod, de betaling en de overeenkomstige toepassing ingeval van geneeskundig handelen buiten het kader van een behandelingsovereenkomst.¹³ Kastelein die in haar intreerede onder andere deze evaluatie aan een kritische beschouwing heeft onderworpen, komt tot de conclusie dat de wet ten aanzien van de onderzochte onderwerpen op hoofdlijnen voldoet en de patiënt rechtsbescherming geeft. Anderzijds kan een aantal bepalingen, zoals die betreffende de

zgn. therapeutische exceptie en het recht op niet weten, wellicht verval-
len. Het algemene burgerlijk recht biedt hier voldoende uitkomst.¹⁴

Een van de algemene conclusies van de evaluatie was dat de wet bij art-
sen en patiënten redelijk bekend was en ook behoorlijk werd nageleefd.
Ik zet daar alsnog vraagtekens bij. Ik betwijfel of dat grondig genoeg is
onderzocht. Algemene noties, zoals de plicht om patiënten te informe-
ren en hun toestemming te vragen voor onderzoek en behandeling en
de geheimhoudingsplicht, zijn bij artsen ongetwijfeld bekend. Maar met
de inhoud van de informatie en betrekkelijk ingewikkelde bepalingen
als de omgang met minderjarigen en wilsonbekwame meerderjarigen
en met allerlei details over de dossiervoering en de privacybescherming
ligt dat veelal anders. Niettemin werd de algemene conclusie getrokken
dat er geen dwingende redenen waren om de wet te wijzigen, maar
dat de uitvoeringspraktijk nog te wensen overliet. In het kader van deze
tekortkomingen in de uitvoering werden uitdrukkelijk de volgende pun-
ten genoemd:

- de plicht om de patiënt te informeren over risico's en alternatieven;
- de sturende invloed die artsen door de selectie van informatie hebben
op de beslissing van de patiënt;
- de expliciete toepassing van het toestemmingsvereiste;
- de bepaling inzake veronderstelde toestemming;
- de dubbele toestemming bij minderjarigen tussen de 12 en de 16 jaar;
- de toepassing van elementen uit de vertegenwoordigingsregeling.

Geconstateerd werd dan ook dat behoefte bestond aan hulpmiddelen
om de wet beter te kunnen toepassen. Daarvoor is een grootscheeps
implementatieproject opgezet. Onder het motto 'Van wet naar praktijk'
heeft een gigantische projectorganisatie, gedragen door zeven koepel/
brancheorganisaties van zorgaanbieders en patiënten, zich beziggehouden met de onderwerpen:

- informatie en toestemming,
- dossier en bewaartermijnen en
- toegang tot patiëntengegevens

alsmede de verspreiding en implementatie van de hulpmiddelen die op
de genoemde terreinen zijn ontwikkeld. Over informatie en toestem-
ming zijn bijvoorbeeld de volgende negen hulpmiddelen ontwikkeld:

- 1) Tips voor patiënten voor gesprekken met een arts.
- 2) Handleiding voor patiënten over informatie en toestemming.
- 3) Checklist voor hulpverleners over informatie en toestemming.

SCHEMA 9. Tips voor patiënten voor gesprekken met een arts

Voor het gesprek

- Zorg dat u weet met welke arts u gaat spreken.
- Zorg dat u het doel weet van uw gesprek met de arts.
- Zorg dat u weet wat u wilt vertellen.
- Bereid de vragen die u heeft voor.
- Zorg dat u weet welke medicijnen u slikt.

Informatie die u wilt ontvangen

- Zorg dat u informatie krijgt over:
 - wat de arts denkt dat u mankeert (de diagnose)
 - het onderzoek dat en/of de behandeling die de arts wil gaan doen
 - het doel van het onderzoek en/of de behandeling
 - de gevolgen en risico's van het onderzoek en/of de behandeling
 - andere onderzoeken en/of behandelingen die in aanmerking komen en de gevolgen en risico's daarvan
 - wanneer en hoe u de uitslag van het onderzoek en/of de behandeling te horen krijgt
 - wat u moet doen of juist niet moet doen vóór het onderzoek en/of de behandeling
 - wanneer het onderzoek en/of de behandeling zal plaatsvinden (de wachttijd) en hoe lang het onderzoek en/of de behandeling zal duren
 - de medicijnen die u eventueel moet slikken en wat de bijwerkingen daarvan kunnen zijn
 - uw vooruitzichten (de prognose)
 - wat u na het onderzoek en/of de behandeling (niet) mag of kan doen en hoe u zich zult voelen
 - welke kosten u zelf moet betalen
 - wat er gebeurt wanneer u zich niet laat onderzoeken en/of behandelen.

Toestemming

- Zorg dat u voldoende tijd heeft om over het voorgestelde onderzoek en/of de voorgestelde behandeling na te denken.
- Beslis of u toestemming geeft voor een onderzoek en/of behandeling en maak die beslissing kenbaar aan de arts.

Meer informatie

- Vraag naar eventueel aanwezige folders (bijvoorbeeld over het onderzoek en/of de behandeling, de ziekte of over uw rechten als patiënt).
- Vraag naar eventueel bestaande patiëntenverenigingen en websites.

Bron: Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 2. Informatie en toestemming. Bijlage 1.

- 4) Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming voor een onderzoek of behandeling.
- 5) Handleiding voor artsen over informatie en toestemming.
- 6) Handleiding voor verpleegkundigen en verzorgenden over informatie en toestemming.
- 7) Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een minderjarige patiënt.
- 8) Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een meederjarige wilsonbekwame patiënt.
- 9) Stappenplan bij beoordeling van wilsonbekwaamheid.

De tips voor patiënten om zich voor te bereiden op één of meer gesprekken met een arts zien er uit als in schema 9.

Een algemene slotsom van dit onderdeel kan zijn dat regels betreffende de zorgrelatie een inspiratiebron zijn om bewuster met rechten en plichten om te gaan. Maar op het gebied van de regeling van de zorgrelatie is mijns inziens méér revolutie nodig. Tot op de dag van vandaag bestaan discussies over de reikwijdte van de Wgbo. Daarbij moet het gaan om *geneeskundige* behandeling. In grote delen van de zorg is niet medische behandeling aan de orde, maar begeleiding, ondersteuning, verpleging en verzorging. De basale rechten en plichten zoals die in de Wgbo zijn geregeld gelden onverkort in zulke zorgrelaties: informatie, toestemming, dossiervoering, zorgvuldig omgaan met gegevens en andere vormen van respect voor privacy. Grote delen van de Wgbo kunnen worden gebruikt als ingrediënten voor een wet op de zorgrelatie. Daarop voortbouwend zouden dan specifieke regelingen kunnen worden gemaakt, bijvoorbeeld voor de geneeskundige behandeling. Ik kom hierop later nog terug, evenals op het goed patiëntschap.

8. De kwetsbare patiënt

In mijn onderwijs en onderzoek en ook in mijn bestuurlijke activiteiten heb ik veel te maken gehad met wat wij de kwetsbare patiënt noemen. Als dierbare voorbeelden noem ik de cursus voor psychiatrische patiënten en ex-patiënten, die enkele jaren heeft geduurd en een tweetal kortere cursussen voor familieleden van mensen met schizofrenie of een psychose, verenigd in Ypsilon. Op onderzoeksgebied sluiten we over een paar weken een spannend project af, uitgevoerd onder auspiciën van het Gouverneur Kremers Centrum samen met vijf instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking en de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), betreffende kwaliteitscriteria voor vrijheidsbeperking van patiënten.¹⁵ De wetgever heeft zich ook over de kwetsbare patiënt ontfermd: in schema 5 zijn de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Wet bopz) en de Wet mentorschap ten behoeve van meerderjarige wilsonbekwamen (Wmm) genoemd.

Eerst iets over de Wet bopz. De opvattingen over de effectiviteit van deze wet lopen uiteen. De tweede evaluatie van deze wet (2002) mondde uit in de conclusie van de begeleidingscommissie dat de aansluiting van de uitvoeringspraktijk met het wettelijk regime in de psychiatrie 'behoorlijk' is, terwijl de kinder- en jeugdpsychiatrie nog een aanzienlijke

discrepantie laat zien tussen wet en praktijk, hetgeen in de sectoren psychogeriatric en de verstandelijk gehandicaptenzorg in nog sterkere mate het geval is. Bepleit wordt beperking van de toepasselijkheid van de Wet bopz tot patiënten die bezwaar maken tegen de opname en het verblijf. Voor patiënten uit de zogenaamde geen-bereidheid-geen-bezwaargroep behoort, aldus de begeleidingscommissie, een andere rechtspositieregeling te worden ontwikkeld. Acht voorwaarden worden voor deze regeling geformuleerd (schema 10).¹⁶

SCHEMA 10. Voorwaarden voor een goede rechtspositieregeling van gbgp-patiënten

1	Een regeling voor de objectieve vaststelling van de (wils)onbekwaamheid van betrokkene terzake van opname/verblijf in de instelling.
2	Een regeling op grond waarvan een vertegenwoordiger van de patiënt uit de gbgp-groep instemt met de opname.
3	Een operationalisering van het begrip verzet, met de ruime inhoud zoals eertijds door de wetgever beoogd.
4	Een zorgvuldige check, zowel kort voor de opname als regelmatig gedurende het verblijf, op de aanwezigheid van verzet. Is daarvan sprake dan behoort alsnog een bopz-procedure te worden gevolgd.
5	Een operationalisering onder de vlag van de Wgbo, in de vorm van richtlijnen of protocollen, van het goed hulpverlenerschap, t.a.v. enkele met name genoemde punten.
6	Een goede regeling van het klachtrecht van de patiënt.
7	Een adequaat toezicht door de Inspectie voor de Gezondheidszorg.
8	De ontwikkeling van een adequaat en transparant kwaliteitsbeleid inzake de zorg voor patiënten uit de gbgp-groep.

In 2003 komt de Algemene Rekenkamer met een kritisch rapport over de toepasbaarheid van de Wet bopz voor dementerenden. Zij beveelt de minister van VWS aan "om de uitvoerbaarheid van de Wet BOPZ op voortvarende wijze te verbeteren. Dit kan door begrippen te verhelderen en de eisen die aan instellingen voor ouderenzorg gesteld worden als zij een BOPZ-aanmerking willen aanvragen, meer aan te laten sluiten op de ontwikkelingen in de praktijk. Tevens beveelt zij aan de mogelijkheid én wenselijkheid te onderzoeken om één wettelijk kader tot stand te brengen dat beter aansluit bij de specifieke kenmerken van deze sector. Daarbij is het belangrijk dat er rekening gehouden wordt met de beoogde rechtsbescherming voor dementerende ouderen."¹⁷ De Gezondheidsraad gaat in een 2004 uitgebracht advies verder. De raad is positief over

de uitbreiding van het wettelijk arsenaal aan mogelijkheden om met behulp van de voorwaardelijke machtiging drang toe te passen om een ambulante behandeling te ondergaan, maar sluit af met de aanbeveling om 'op termijn' de Wet bopz in haar geheel aan te passen. "Het is dan de vraag of de scheiding van dwangopname en dwangbehandeling wel gehandhaafd kan blijven. De feitelijke en morele onderbouwing van dwangopname is in veel gevallen immers dat behandeling noodzakelijk is. In plaats daarvan zou een nieuwe wet wellicht een continuüm van mogelijkheden voor klinische en ambulante behandeling kunnen regelen, van bemoeizorg en overreding via drang naar dwang."¹⁸

Op 11 augustus 2004 is het kabinetsstandpunt over de tweede evaluatie en de rapporten van de Rekenkamer en de Gezondheidsraad aan de Tweede Kamer gezonden. De huidige mogelijkheden van de wet moeten beter worden benut en daarnaast moeten de mogelijkheden tot dwangbehandeling worden verruimd. Over het *hoe* wordt advies ingewonnen. Later komt de vraag aan de orde of er nog reden is voor verdere wijziging van de Wet bopz of voor een ander, specifiek op behandeling gericht wettelijk kader. Verder kondigt het kabinet een nieuwe wettelijke regeling aan voor de psychogeriatric en de verstandelijk gehandicaptenzorg. Vrijheidsbeperking staat centraal. De volgende uitgangspunten worden geformuleerd (schema 11).¹⁹

Staatssecretaris Ross-van Dorp heeft medio 2005 de contouren van een nieuwe wettelijke regeling voor vrijheidsbeperking voor mensen met dementie en verstandelijk gehandicapten aan de Tweede Kamer voorgelegd. Eind 2005 zou een wetsvoorstel naar de Raad van State worden gestuurd.²⁰ In deze voorstellen wordt vrijheidsbeperking, toe te passen door een zorgverlener ongeacht de locatie mogelijk als:

- het ter voorkoming van een *onverantwoorde situatie* noodzakelijk is om in te grijpen;
- er geen redelijk alternatief is met een minder ingrijpend karakter;
- de vrijheidsbeneming/beperking doelmatig is en in verhouding staat tot het beoogde doel.

Gevaar of ernstig nadeel blijven het uitgangspunt en de vrijheidsbeperking moet in het zorgplan zijn geregeld. Anders geldt de dwangtoepassing in noodsituaties zoals die in artikel 39 Wet bopz is geregeld.²¹

**SCHEMA 11. Uitgangspunten voor een nieuwe wettelijke regeling voor
vrijheidsbeperking in de psychogeriatric/verstandelijk gehandicaptenzorg**

1	Vrijheidsbeperking moet het laatste redmiddel zijn.
2	Vrijheidsbeperking kan dan ook alleen worden toegepast als het noodzakelijk is om in te grijpen ter voorkoming van gevaar/ernstig nadeel voor de patiënt of zijn omgeving.
3	Het al dan niet toepassen van vrijheidsbeperking wordt niet langer gekoppeld aan de locatie of het type instelling.
4	Naast de zorgbehoefte van de cliënt komt de bevoegdheid van de zorgaanbieder centraal te staan in de vraag of vrijheidsbeperkingen mogen worden toegepast.
5	Zorgaanbieders moeten aan strikte organisatorische voorwaarden voldoen om dit soort maatregelen überhaupt te mogen nemen.
6	De administratieve lasten worden zoveel mogelijk beperkt; het kabinet gaat niet over tot juridisering van mantelzorgsituaties.

Voor een echte revolutie ten behoeve van de patiënten is een radicaler ingreep noodzakelijk. De Wet bopz is een hybride. De regeling van de gedwongen *opneming* is er een van publiekrechtelijke aard, terwijl de bepalingen rondom de *behandeling* van psychiatrische patiënten rijkelijk van privaatrechtelijke elementen voorzien zijn. Mijn lijn van daarjuist volgend zou voortbouwend op de algemene regeling betreffende de zorgrelatie een bijzondere regeling voor de behandeling van psychiatrische patiënten moeten worden gemaakt, waarbinnen nieuwe inzichten betreffende drang en dwang uitgewerkt kunnen worden in een breder scala van vrijheidsbeperkende interventies. Het advies van de Gezondheidsraad kan daarbij goed van pas komen.

Ter afsluiting van deze beschouwing meld ik dat binnenkort de derde evaluatie van de Wet bopz (alleen voor de psychiatrie) van start gaat. Het ministerie van VWS heeft de opdracht daarvoor gegund aan een consortium bestaande uit Prismant, het gezondheidsrecht aan de VU – collega Johan Legemaate met wie we in zijn Rotterdamse tijd al enkele succesvolle samenwerkingsprojecten hebben gedaan – en de secties ethiek en gezondheidsrecht van de UM.

Als het gaat om de regeling van de vertegenwoordiging van wilsonbekwame meerderjarigen doemen ook allerlei vragen op. Sinds 1995 kennen we de Wet mentorschap ten behoeve van meerderjarigen (Wmm), die voorziet in de mogelijkheid om door de rechter voor mensen, die

niet in staat zijn voor zichzelf en hun eigen belangen op te komen, een mentor te doen benoemen. De mentor kan, als de betrokkene zelf niet in staat is om op te treden, namens deze handelen, maar alleen voor zaken betreffende zorg en behandeling. Voor materiële zaken moet een bewindvoeder worden aangesteld. Een curator kan namens de curandus zowel materiële als immateriële belangen behartigen.

In 1998 is de Wmm in opdracht van het ministerie van justitie geëvalueerd.²² Volgens het rapport van de VU functioneert de wet in de praktijk goed. Mentorschap blijkt vooral te worden ingesteld bij verstandelijk gehandicapten en psychogeriatrische patiënten. Mentoren zijn voor het overgrote deel afkomstig uit de directe familiekring: ouder, boer of zus, kinderen. Mentoren bekommeren zich om de uiterlijke verzorging van de betrokkene en ze overleggen met hulpverleners over het zorgplan. Soms nemen ze ingrijpende beslissingen bijvoorbeeld over gedwongen medicatie.

In de praktijk wordt vaak volstaan met een lichte procedure voor het instellen van een mentorschap. De wilsonbekwaamheid van een persoon wordt niet altijd echt onderzocht en ook de geschiktheid van de voorgestelde mentor wordt zelden in twijfel getrokken. Dit leidt echter in de regel niet tot problemen omdat de instelling van het mentorschap voor de betrokkene niet tot drastische verandering leidt.

In het algemeen verloopt de uitoefening van het mentorschap goed. Toch komen uit het onderzoek aspecten naar voren die voor verbetering vatbaar zijn. Genoemd worden de onbekendheid met de maatregel van het mentorschap en onduidelijkheid over de bevoegdheden van de mentor. Mentoren ervaren onbekendheid met de maatregel ook bij hulpverlenende instellingen en andere instanties.

Mentoren vragen zich ook af hoe ver hun bevoegdheden reiken. In hoeverre kan de mentor iets afdwingen tegen de wil van de betrokkene of hulpverleners? Mag een mentor optreden als een betrokkene een relatie aangaat met iemand en deze relatie het welzijn van de betrokkene niet ten goede komt. Kan een mentor een door de instelling voorgestelde overplaatsing tegenghouden?

In mijn eerste preadvies voor de Vereniging voor Gezondheidsrecht²³ (1990) over vertegenwoordiging van meerderjarige wilsonbekwamen heb ik voor één vertegenwoordigingsregeling gepleit. De rechter zou

– als er geen persoonlijk gemachtigde of informele vertegenwoordiger is – een vertegenwoordiger benoemen, waarbij hij de keuze heeft uit vertegenwoordiging in óf materiële, óf immateriële belangen of beide. Bij de benoeming wordt aangegeven tot welke handelingen op welke terreinen de vertegenwoordiger bevoegd is. Op zoek naar bescherming op maat kwam ook Blankman in zijn dissertatie (1994) uit op één wettelijke vertegenwoordigingsregeling, de curatele. Hij leverde er een complete wettekst bij.²⁴ De wetgever was toen al te ver op dreef met de Wmm. Toch houdt Blankman vol: in een terugblik op mijn preadvies bij het 35-jarig bestaan van de Vereniging voor Gezondheidsrecht (2002) komt hij tot de conclusie dat er anno 2002 misschien nog wel meer redenen en mogelijkheden zouden zijn om tot één vertegenwoordigingsregeling voor wilsonbekwame meerderjarigen te komen.²⁵

Tot op de dag van vandaag zijn de wettelijke vertegenwoordigingsregelingen in hun samenhang niet overtuigend geregeld:

- ze zijn nodeloos ingewikkeld, overlappen elkaar gedeeltelijk, bevatten ook verschillen die niet goed te beargumenteren zijn;
- ze sluiten onvoldoende aan op de regeling van de niet door de rechter benoemde vertegenwoordiging;
- een regeling van bevoegdheden van vertegenwoordigers wordt nodeloos gemist;
- hetzelfde geldt voor een regeling van conflicten tussen vertegenwoordigde en vertegenwoordiger, vertegenwoordigers onderling en vertegenwoordigers en behandelaar;
- er bestaan problemen ten aanzien van de kwaliteit van vertegenwoordiging in de praktijk.

Dit laatste kan de wetgever niet oplossen. Ik verwijs nog eens naar mijn voorstel uit 1990 om per arrondissement een *middelaar* te benoemen, een vrouw of man met maatschappelijk gezag (misschien kan met één niet worden volstaan), die onder andere tot taak zou hebben om de rechter te adviseren bij de selectie en benoeming van vertegenwoordigers, om toezicht te houden op hun activiteiten, om te bemiddelen bij conflicten en om zorg te dragen voor opleiding en deskundigheidsbevordering.

Nog één thema wil ik bij de bespreking van de kwetsbare patiënt kort aanroeren en dat is de positie van de familieleden van cliënten in de

geestelijke gezondheidszorg, met name psychiatrische patiënten.

De wet- en regelgeving zijn sterk gefocust op de patiënt en zijn zelfbeschikking. De recente proefschriften van Brenda Frederiks en Luuk Arends hebben laten zien dat dat in de rechtsbescherming van psychogeriatrische patiënten en mensen met een verstandelijke beperking problemen kan opleveren.²⁶ We moeten begrippen als goede zorg en bescherming te hulp roepen om het tekort aan zelfbeschikkingsmogelijkheden te compenseren. Een lacune die door betrokkenen als uiterst pijnlijk wordt ervaren is ook dat de (rechts)positie van familieleden van psychiatrische patiënten nergens is geregeld. Het gaat om informatie over basale maatregelen in de sfeer van opname, verblijf, behandeling en zorg, om de mogelijkheid om bij een in bewaring stelling een schriftelijke verklaring af te leggen, om betrokkenheid bij bepaalde ingrijpende beslissingen inzake zorg en behandeling, om inzake onbekwaamheidsbepaling te worden gehoord, om onmiddellijke informatie bij de toepassing van drang/dwang, om een expliciete rol bij de evaluatie van zorg en behandeling en om een op het vinden van een oplossing gerichte geschillenregeling.

Het is hier niet de plaats om dit verder uit te werken. Allereerst zou kunnen worden geprobeerd hoever belanghebbende organisaties met zelfregulering zouden kunnen komen. Zou dat niet lukken dan zou wetgeving moeten worden overwogen.

9. Medezeggenschap

Medezeggenschap van patiënten is een verworvenheid van de patiëntenbeweging. Ik liet u al zien dat ook dit patiëntenrecht zijn oorsprong vindt in de jaren zeventig van de vorige eeuw, toen democratisering als een nastrevenswaardig maatschappelijk goed werd gezien. Zoals de werknemersmedezeggenschap vorm had gekregen, zo zag ook het ideaal van de inspraak van cliënten van zorginstellingen eruit: een gekozen raad zou met een wettelijk omschreven instrumentarium (informatie verkrijgen, adviseren, instemmen met voorgenomen besluiten) het bevoegd gezag kritisch kunnen volgen om zo veilig te stellen dat bij het beleid voldoende met de belangen van de werknemers c.q. patiënten rekening zou worden gehouden.

In het laatste kwart van de vorige eeuw heeft cliëntenmedezeggenschap met name in residentiële zorginstellingen op verschillende manieren vorm gekregen. In die zin betekende de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (Wmcz) een codificatie. Cliëntenraden hebben de wet gezien als een bevestiging van hun positie, maar de evaluatie van de

Wmcz heeft laten zien dat raden die van oudsher méér bevoegdheden hadden op het Procrustusbed van de wet zijn gelegd, dat ouderraden in de verstandelijk gehandicaptenzorg van de wet te lijden hebben gehad en dat in algemene termen de effectiviteit van de inspraak te wensen overlaat. Er bestaat geen inzicht in de daadwerkelijke invloed van cliëntenraden en geconcludeerd wordt dat de advisering slechts in beperkte mate de directe leefwereld van cliënten raakt.

De evaluatie heeft geresulteerd in de volgende conclusies.

1. De invoering van de Wmcz heeft een wettelijke basis gegeven aan de bestaande medezeggenschapsregelingen en instellingen die een dergelijke regeling nog niet kenden gestimuleerd een medezeggenschapsregeling te treffen. Dit betekent nog niet dat het doel van daadwerkelijke medezeggenschap van cliënten via cliëntenraden in de praktijk wordt bereikt. Om dit te bepalen is vervolgonderzoek nodig naar het (dagelijks) functioneren van cliëntenraden in de instellingen.
2. De resultaatsverwachtingen zijn in de praktijk niet of slechts ten dele bewaarheid. Er zijn geen bovenwettelijke regelingen aangetroffen. De advisering van de raden raakt slechts in beperkte mate de directe leefwereld van cliënten. De uitvoering van de wet brengt meer kosten met zich mee dan voorzien.
3. De in de wet gekozen instrumenten hebben bijgedragen aan de doelbereiking van de wet omdat ze veel ruimte bieden om vanuit de onderscheiden tradities van de sectoren vorm en inhoud te geven aan de medezeggenschap van cliënten. Zowel directies als cliëntenraden ontdekken gaandeweg de ruimte voor eigen initiatieven, die het systeem van 'geconditioneerde zelfregulering' biedt, om inhoud en vorm te geven aan de medezeggenschap van cliënten. Feit is dat deze ruimte tot nu toe onvoldoende wordt benut, zowel van de kant van de directies als van de kant van de raden. Het kwijtraken van bovenwettelijke bevoegdheden van cliëntenraden in bepaalde sectoren en een inperking van de medezeggenschap van cliënten via andere wegen zijn twee onbedoelde neveneffecten van de Wmcz gebleken.
4. De deelname van allochtonen aan cliëntenraden ex Wmcz is vrijwel nihil.²⁷

In een zeer recent Rotterdams proefschrift is de kwaliteit van de Wmcz als medezeggenschapswet aan een wetenschappelijk onderzoek onderworpen. Gerdien van der Voet heeft de wet meedogenloos de maat

genomen en komt tot de conclusie, dat de Wmcz op velerlei punten onnodig in strijd komt met de kwaliteitseisen voor regelgeving en dat de ruimschoots aanwezige kritiek veelal gegrond is. "Duidelijk is dat de wetgever er niet volledig in geslaagd is in de WMCZ het juiste evenwicht te vinden tussen hetgeen wettelijke regeling behoeft en hetgeen aan zelfregulering kan worden overgelaten".²⁸ Van der Voet komt uit bij een reparatie van de Wmcz. Ik vraag mij af of dat wel verstandig is.

De cliëntenraad is een kopie van de ondernemingsraad. De vraag is of juist voor cliënten in de zorgsector deze formele inspraakmogelijkheid geëigend is. De inspraak geldt het *beleid* van de instelling en niet de *zorg*, de *cultuur*, het *klimaat* in de instelling. Onderwerpen als de organisatiestructuur, de samenwerking met andere instellingen en de jaarrekening staan vrij ver van de cliënt af. Dat wordt ook bevestigd door de evaluatie. "Als gevolg van de schaalvergroting van instellingen verschuift het zwaartepunt van de advisering door de cliëntenraad van de directe leefwereld van cliënten (hun dagelijks bestaan) naar het abstracte beleidsniveau. Instellingen hebben steeds meer te maken met een veelheid aan functies en producten, en dus ook met verschillende categorieën patiënten. Daardoor concentreert de medezeggenschap zich vooral op de meer abstracte onderwerpen. Dit wordt ook in de hand gewerkt door het karakter van de WMCZ dat beleidsmatige bevoegdheden toekent aan de cliëntenraden. Het feit dat de inhoud van de adviezen niet altijd de directe leefwereld van de cliënten raakt, is ook afhankelijk van het vermogen van de raden om zelf prioriteiten vast te stellen en ongevraagd te adviseren. Met name de ongevraagde adviezen raken vaak de directe leefwereld van de cliënten of komen daaruit voort. Op dit terrein voelen de raadsleden zich volgens de sleutelfiguren ook het best thuis. Cliëntenraden worden echter vaak, vooral in de beginfase, overrompeld door de hoeveelheid adviesaanvragen die door de instelling worden aangevraagd. Met name de fusies en de reorganisaties werken belastend voor veel cliëntenraden. De verschuiving van bevoegdheden naar centrale cliëntenraden versterkt dit proces."²⁹

De inspraak van cliënten heeft een hoog ritueel gehalte en stelt de cliënten die in raden zitten voor de opgave om te acteren in het foute toneelstuk. De wetgever was gewaarschuwd. Reeds in 1991, toen de grondslag werd gelegd voor de huidige wet, kreeg de toenmalige bewindsman, staatssecretaris Simons, een advies van de toenmalige Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV) waarin werd gesteld dat de breed samengestelde

commissie minder gelukkig was met de voorgestelde inspraakregeling. Het advies had vandaag geschreven kunnen zijn, luistert u maar. “Daar (in de voorgestelde regeling; vW) wordt één uniform model opgelegd aan alle typen instellingen ongeacht hun specifieke eigenschappen als aard van de cliënten/patiënten waarvoor de instelling werkt en de plaats in het marktgerichte stelsel. Meer in het algemeen lijkt de brief (van de staatssecretaris waarin de voorstellen waren vevat; vW) nauwelijks rekening te houden met de stelselwijziging waardoor instellingen maar ook de patiënten/cliënten meer marktgericht zullen opereren. Op grond van dit stelsel zal de instelling zich [...] klantvriendelijk moeten opstellen op straffe van verlies aan klandizie. Minder cliënten zal kunnen leiden tot een beperkter contract met de verzekeraar, terwijl het daarnaast zeker niet uitgesloten is dat de verzekeraar bij het sluiten van het contract ook zelf zal letten op de cliëntvriendelijkheid van de instelling die hij zijn verzekerden aanbiedt.” De NRV wijst een dwingende regeling waarin voor alle soorten instellingen een cliëntenraad wordt voorgesteld af. De cliëntenraad blijft wel uitgangspunt maar sectorsgewijs kunnen op grond van overleg tussen organisaties van patiënten en instellingen voorstellen worden gedaan voor andere vormen van medezeggenschap.³⁰

Mijn oplossing is eenvoudiger en ook revolutionairder. Schaf de Wmcz af en neem een artikel op in de Kwaliteitswet zorginstellingen, waarin de verplichting wordt vastgelegd om medezeggenschap, voordrachtsrecht voor de raad van toezicht en openbaarheid sectorsgewijs deugdelijk te regelen, bij gebreke waarvan de wetgever een regeling zal treffen. Geconditioneerde zelfregulering noemen we dat. De ontwikkeling van de Klachtenrichtlijn Gezondheidszorg, zoals beschreven in §10 over het klachtrecht, kan ook hier als lichtend voorbeeld dienen om voor de medezeggenschap tot een door het veld gedragen gedifferentieerde regeling op maat te komen.

10. Klachtrecht

Het klachtrecht geeft de patiënt een stem voor die situaties waarin de zorg of de wijze waarop die wordt verleend hem niet bevalt. In het beste geval stapt de patiënt naar de hulpverlener of de organisatieverantwoordelijke, die de onvrede heeft veroorzaakt dan wel daarop aanspreekbaar is. Zo doen wij dat ook in de winkel of in de garage, als ons iets onaangenaams overkomt. Die hulpverlener/verantwoordelijke moet daar dan wel voor openstaan. Als rechtstreekse bespreking om een of andere reden niet lukt komt klachtenbemiddeling aan de beurt en in een beperkt aantal gevallen, zo leert de ervaring, komen klagers bij de

klachtencommissie terecht die een uitspraak doet over de gegrondheid van de klacht.

De Wet klachtrecht cliënten zorgsector richt zich alleen op het laatste staartje van de keten, de formele klachtenbehandeling. Om meer dan één reden zijn bij deze wet vraagtekens te zetten. We kunnen ook nu terugvallen op de evaluatie, die in dit geval in 1999 heeft plaatsgevonden. Ik heb daaraan een bijdrage mogen leveren. De algemene conclusies van de evaluatie zijn als volgt samen te vatten. De Wkcz heeft ertoe geleid dat vrijwel alle instellingen en de meeste koepelorganisaties van vrijgevestigde beroepsbeoefenaren een klachtencommissie hadden dan wel daartoe het initiatief hadden genomen. De informatievoorziening aan potentiële klagers lijkt afdoende te zijn, uitzonderingen daargelaten. De reglementen sluiten in het algemeen goed aan bij de eisen van de Wkcz en daar waar ze onvolledig zijn blijkt dat in de praktijk toch de Wkcz-vereisten worden nageleefd. Ook klagers en aangeklaagden zijn die mening toegedaan. Naast de formele klachtenbehandeling bestaat er in instellingen een grote variatie van mogelijkheden om klachten via bemiddeling af te handelen: het aantal klachten dat in instellingen wordt bemiddeld is een veelvoud van het aantal dat formeel door de commissie wordt behandeld.³¹

Problemen die werden gesignaleerd betroffen:

- de toegankelijkheid en laagdrempeligheid: terwijl de wet dat niet toelaat werden drempels opgeworpen om een klacht aan de commissie voor te leggen;
- de juiste toepassing van hoor en wederhoor;
- de deskundigheid van de commissie, met name in zaken met een hoog technisch-professioneel gehalte;
- de kwaliteit van de uitspraak en de benutting van de mogelijkheid om goede aanbevelingen te doen aan de zorgaanbieder;
- de impact van de klachtenbehandeling (en bemiddeling) op het kwaliteitsbeleid van de instelling of vrijgevestigde zorgaanbieder.

Een van de conclusies heeft tot op de dag van vandaag erg de aandacht getrokken: tweederde van de klagers vond dat hen met de klachtenbehandeling geen recht gedaan was, terwijl ongeveer de helft van de klagers geheel of gedeeltelijk in het gelijk werd gesteld. Dat werd – ten onrechte – vertaald in de opvatting dat tweederde van de klagers ontevreden was met de wet of de klachtenprocedure. Veel waarschijnlijker is

de verklaring, dat men op een minder formele, meer empathische benadering rekende dan in veel klachtencommissies werd gevolgd.

Na een reactie van de minister van VWS is als follow up gekozen dat een landelijke richtlijn is ontworpen. De opdracht daarvoor is door Zon-Mw verstrekt aan een samenwerkingsverband tussen het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, de vakgroep Gezondheidsrecht in Maastricht en de Stichting Ondersteuning Klachtopvang Gezondheidszorg. Het zal niet verbazen dat de opdracht luidde om een vraaggestuurde of cliëntvriendelijke richtlijn te ontwerpen. Met medewerking van tientallen experts uit alle hoeken en gaten van het veld en een veelvoud van mensen in instellingen, die als proeftuin hebben gediend is op 2 december 2004 een fraaie richtlijn publiek gemaakt. Er is een versie voor instellingen en één voor vrijgevestigde beroepsbeoefenaren en er bestaan specificaties voor diverse sectoren in de zorg: ziekenhuizen, verpleeg/verzorgingshuizen en thuiszorg, instellingen voor verstandelijk gehandicaptenzorg, de geestelijke gezondheidszorg en tenslotte beroepsbeoefenaren in een extramurale setting. Er worden kernachtige aanbevelingen gedaan, die uitvoerig worden onderbouwd. Verder wordt de gehele klachtenketen in de beschouwing betrokken, waardoor ook kwaliteitseisen worden gesteld aan opvang en bemiddeling. Verder wordt ook ruimschoots aandacht besteed aan het klimaat in de instelling of organisatie en de houding van hulpverleners. Het pleit wordt gevoerd voor een passende ondersteuning en eventueel opvang van degene over wie geklaagd wordt. De richtlijn omvat zes hoofdstukken die als volgt kort te typeren zijn.³²

Organisatie en toegang

Dit hoofdstuk richt zich primair tot de zorgaanbieder (instelling, vrije beroepsbeoefenaar) en bevat suggesties om het (interne) systeem van klachtenopvang goed in te richten. Daarbij behoren een open klimaat rondom klachten, fouten en complicaties, goede informatie, ook binnen de instelling en ondersteuning van de aangeklaagde.

Omgang van de zorgverlener met de klager

Hulpverleners dienen professioneel om te gaan met klachten en klagers. Dat is het onderwerp van het tweede hoofdstuk. Allereerst wordt als ideale situatie omschreven dat de klacht direct wordt besproken op de plaats waar zij is ontstaan. Ingegaan wordt ook op de attitude van de hulpverlener, die open moet staan voor klachten en moet trachten er lering uit te trekken.

Opvang

Een goede eerste opvang van klachten is belangrijk. Zij kan bepalend zijn voor het succes van de verdere procedure. Zorgvuldig kan in kaart gebracht worden wat de klager wil. Hoe meer daar rekening gehouden kan worden, des te groter is de kans dat genoegdoening wordt verschaft. Aanbevolen wordt dat in een intern klachtensysteem de functie van opvang wordt opgedragen aan een speciaal daarvoor opgeleide functionaris, die op non-directieve wijze informatie kan verschaffen.

Bemiddeling

In de praktijk blijkt klachtenbemiddeling heel belangrijk te zijn. Veel klagers hebben baat bij een goede bemiddeling, waarbij de achtergrond van het gebeurde kan worden toegelicht, verontschuldiging kan worden aangeboden en kan worden aangegeven wat naar aanleiding van de klacht wordt ondernomen om herhaling te voorkomen. Bemiddeling ontwikkelt zich tot een speciale vaardigheid, beoefend door een speciale functionaris: de klachtenfunctionaris.

Behandeling

Behandeling van klachten, gericht op het geven van een oordeel over de gegrondheid van de klacht, is het domein van de klachtencommissie volgens de Wet klachtrecht cliënten zorgsector. Uitvoerig wordt ingegaan op de procedurele aspecten, zoals hoor en wederhoor, oordeelsvorming, raadplegen van externe deskundigen, formulering van de uitspraak.

Bijdrage aan kwaliteitsverbetering

Ook aan de follow up van de bemiddeling of behandeling van klachten wordt aandacht besteed. Hier komt de instelling of de individuele zorgaanbieder weer in beeld. Hoe past de klachtenopvang in het kwaliteitsstelsel? Welke lering trekt de organisatie en de individuele hulpverlener uit de klacht? Hoe wordt over de klachten gerapporteerd in de externe verantwoording?

De Wkcz en de Kwaliteitswet zorginstellingen zijn in de loop van 2005 gewijzigd.³³

1. Zorgaanbieders hebben de verplichting om calamiteiten en seksueel misbruik te melden aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg.
2. Als de zorgaanbieder nalatig is in het treffen van maatregelen kan de klachtencommissie zich met een melding wenden tot de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

3. Aan het klachtenjaarverslag worden nadere eisen gesteld.
4. De Inspectie voor de Gezondheidszorg krijgt een uitdrukkelijke rol bij toezicht en handhaving van de Wkcz.

Met name over de tweede wijziging is nogal wat te doen geweest. In een eerdere versie kon de klachtencommissie de zorgaanbieder zonder meer passeren, hetgeen alom ongewenst werd geacht. Vandaar de noodzaak om via een novelle dit artikel aan te passen.

Mijn slotoordeel over de Wkcz luidt dat het jammer is dat de wetgever in zijn normering van het klachtrecht niet de gehele klachtenketen heeft betrokken.³⁴ Revolutionair is dat inmiddels niet meer nu de zelfregulering dit probleem heeft opgelost. Ik wil wel wat verder gaan. Net als bij de medezeggenschap kan de Klachtwet worden afgeschaft en kunnen we volstaan met één of enkele artikelen in de Kwaliteitswet zorginstellingen dat het klachtrecht van cliënten deugdelijk moet zijn geregeld.

11. Kwaliteit

Mijn eerste inaugurale rede was getiteld "Recht op kwaliteit", mijn tweede rede was gewijd aan 'verantwoorde zorg' in het kader van de hulpverleningsrelatie. Kwaliteit is een rode draad door mijn werk, óók in het academisch ziekenhuis Maastricht waar we met de Raad voor de Kwaliteit, later de KRAM-raad veel ontwikkeld hebben en in de Nederlandse Vereniging voor Kwaliteit & Zorg, waarvan ik een paar weken geleden het voorzitterschap heb neergelegd. Het thema kwaliteit staat hier in de sleutel van de patiënt en zijn rechten. Achtereenvolgens komen de Kwaliteitswet zorginstellingen en de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg aan de orde.

Kwaliteitswet zorginstellingen

Het is een gelukkige greep geweest om het begrip kwaliteit in wetgeving en beleid in twee evenwaardige componenten te operationaliseren: de kant van de patiënt (patiëntvriendelijkheid en voldoen aan de behoefte van de patiënt) en de kant van de professional (effectiviteit en doelmatigheid). De wetgever heeft dit echter niet evenwichtig uitgewerkt. In haar aantrekkelijke spaarzaamheid en openheid van normstelling, gesublimeerd in de opdracht tot zelfregulering, kenmerkt de wet zich als een systeemtheoretische en structuralistische benadering, die ook wel bedrijfskundig is genoemd.³⁵ De patiënt neemt in dit geheel een wat rare plaats in. Behalve de algemene opdracht dat de zorgaanbieder

bij de kwaliteitsorganisatie en het kwaliteitsbeleid (art.3) “.. de resultaten (betreft) van overleg tussen zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiënten/consumentenorganisaties”, bepaalt de Kwaliteitswet (art.5, tweede lid) dat de instelling in het kwaliteitsjaarverslag aangeeft:

- of en, zo ja, op welke wijze hij patiënten of consumenten bij zijn kwaliteitsbeleid heeft betrokken;
- de frequentie waarmee en de wijze waarop binnen de instelling kwaliteitsbeoordeling plaatsvond en het resultaat daarvan;
- welk gevolg hij heeft gegeven aan klachten en meldingen over de kwaliteit van de verleende zorg.

Deze bepaling is pas gedurende de parlementaire behandeling aan het wetsvoorstel toegevoegd en wel kort na het eerste aantreden van minister Borst. Het siert haar dat zij de patiënt een plaatsje heeft gegeven in de op instellingen gerichte regulering van kwaliteit, maar het blijft jammer dat de desbetreffende bepalingen niet als directe normen in de wet zijn verschenen. Aan artikel 3 (kwaliteitsorganisatie en kwaliteitsbeleid) had goed een tweede lid kunnen worden toegevoegd van de volgende inhoud:

“De zorgaanbieder betreft patiënten en consumenten bij de uitvoering van het eerste lid, in ieder geval door:

- a) daarvoor in aanmerking komende patiëntenorganisaties bij de inrichting van zorgprocessen in de gelegenheid te stellen wensen en inzichten van patiënten kenbaar te maken;
- b) regelmatig het oordeel van patiënten/consumenten te vragen over de kwaliteit van de zorg;
- c) gevolg te geven aan structurele signalen betreffende de kwaliteit van de zorg, die uit klachten van patiënten/consumenten zijn af te leiden.”

Nu moet de omweg van het jaarverslag worden bewandeld om vast te stellen of de instelling de patiënt/consument actief bij organisatie en beleid van kwaliteit betreft. Als u vraagt wat dat per saldo uitmaakt, zeg ik u dat dit in de sfeer van toezicht en handhaving wel degelijk verschil maakt. Steeds wordt staande gehouden dat de Kwz vier centrale normen kent, waarvan de publieke verantwoording de laatste is. De evaluatie van de Kwaliteitswet is ondubbelzinnig in haar waardeoordeel over de jaarverslagen. “Er is veel kritiek op het kwaliteitsjaarverslag als instrument voor verantwoording van het kwaliteitsbeleid: het kwaliteitsjaarverslag functioneert nu nog niet zoals het in de wet bedoeld is, namelijk als

instrument om extern verantwoording af te leggen. [...] De behoefte bestaat aan duidelijker richtlijnen dan thans beschikbaar zijn voor het opstellen van een dergelijk verslag. Die richtlijnen zouden vooral moeten gaan over de wijze waarop de resultaten van het kwaliteitsbeleid zichtbaar worden gemaakt:

- de registratie van de gegevens betreffende de patiëntgebonden uitkomsten van de geleverde zorg;
- de resultaten van onafhankelijke externe beoordelingen door patiënten/consumentenorganisaties en aan de hand van HKZ-schema's;
- de indicatoren of gegevens met betrekking tot patiëntgerichtheid in het primaire proces en de organisatie van de zorg (inbreng van patiënten, cliëntenraden, en patiëntenorganisaties).³⁶

Diezelfde evaluatie was in zijn algemeenheid niet erg te spreken over de wijze waarop de patiënt als belanghebbende herkenbaar is in de totaliteit van de aanpak van kwaliteit in de instelling. Het patiëntenperspectief wordt nog te weinig geïncorporeerd in de operationalisatie van verantwoorde zorg, zo luidt de tweede algemene conclusie. Aanbevolen wordt landelijke patiëntenorganisaties, RPCP's en cliëntenraden op de verschillende niveaus bij de ontwikkeling van richtlijnen en protocollen en – op instellingsniveau – bij de vaststelling van kwaliteitsnormen en mission statements te betrekken. Ik vraag me af of dat de enige en zelfs meest voor de hand liggende vormen en soorten van betrokkenheid zijn. Het gaat primair om de concretisering van indicatoren van patiëntvriendelijkheid en afstemming op de behoeften van patiënten en om creatieve vormen om de patiënt/consument uit te nodigen om zich uit te laten over het succes waarmee daaraan in de praktijk wordt voldaan. Ik denk dan aan focusgroepen, discussies met patiëntenpanels, raadpleging op wat meer permanente basis via internetpanels, visitaties en het toekennen van een specifiek patiëntenkeurmerk.

Een andere conclusie uit de evaluatie is dat de taken en verantwoordelijkheden van patiëntenorganisaties onvoldoende duidelijk zijn en dat deze organisaties onvoldoende toegerust zijn om invulling te geven aan hun toetsende rol met betrekking tot het kwaliteitsbeleid.³⁷ Het klinkt wat formeel en bureaucratisch.

Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg

Dan de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg uit 1993, die per 1 december 1997 in haar geheel in werking trad. Op zich vormde

deze wet al een kleine revolutie, want de dokter verloor de exclusieve uitvoeringsmacht van het medisch handelen die Thorbecke hem via de Wet uitoefening geneeskunst in 1867 had toebedeeld. Dat was overigens onontkoombaar, want op grote schaal werd laatstgenoemde wet overtreden, waarbij vele beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg zich dag in dag uit aan strafbare handelingen schuldig maakten. Het werd in de nieuwe wet een balanceren tussen vrijheid en bescherming³⁸ en dat is het tot de dag van vandaag. De patiënt heeft de vrijheid om zich aan de hulpverlener van zijn keuze toe te vertrouwen, maar dient te worden beschermd tegen beunhazen en dilettanten. De uitgangspunten zijn ook valide voor de beroepsbeoefenaren. Acht beroepen weten hun titel beschermd, horen het bijpassende vertrouwen uit te stralen en moeten zich als dat beschaamd wordt voor de tuchtrechter kunnen verantwoorden. Een lichter beschermingsregime geldt voor een aantal (paramedische) beroepsgroepen in de gezondheidszorg. Verder is er vrijheid om beroeps- en/of bedrijfsmatig in de zorgsector werkzaam te zijn, mits men niet de grenzen van het toelaatbare opzoekt en mensen onder het mom van zorg in de gevarencijon brengt. Dan kan men in aanraking komen met de strafrechter. Verder noemt de wet een dertiental handelingen die alleen door bevoegden mogen worden uitgevoerd, de zgn. voorbehouden handelingen. Bevoegd zijn artsen³⁹ en degenen die de wet bevoegd verklaart kunnen anderen, bijvoorbeeld verpleegkundigen, bevoegd maken, mits ze bekwaam zijn om de handeling te verrichten en mits ook overigens aan door de wet beschreven voorwaarden is voldaan.

De vraag is of de Wet big veel merkbaars voor de patiënt veranderd heeft. Ik denk van niet. Patiënten kozen tevoren al op grote schaal voor alternatieve geneeswijzen en doen dat vandaag de dag nog. Patiënten weten niet dat de regels voor de beroepsuitoefening in de zorg per 1 december 1997 vrij ingrijpend zijn veranderd en worden daar door hun hulpverleners doorgaans ook niet van op de hoogte gebracht.

De gevaren die sommige alternatieve genezers voor hun patiënten teweeg brengen baren intussen politici wel zorgen. De Inspectie voor de Gezondheidszorg heeft in 2004 twee rapporten uitgebracht over riskante alternatieve hulpverlening.⁴⁰ Eén ging over de geruchtmakende affaire van een bekende comédienne die overleed aan de gevolgen van borstkanker. De IGZ concludeerde dat burgers onvoldoende worden beschermd tegen onzorgvuldig en ondeskundig handelen in de gezond-

heidszorg. Minister Hoogervorst vroeg de RVZ advies en ging daarbij in twee opzichten nogal directief te werk. Allereerst vroeg hij – heel gericht – of het stellen van een medische diagnose als voorbehouden handeling kan worden aangemerkt. In de tweede plaats stelde hij daarbij vrij strikte randvoorwaarden:

- het algemene uitgangspunt van de Wet big dient te worden gehandhaafd;
- het proces van taakherschikking⁴¹ mag niet onnodig worden belemmerd;
- de verdere introductie van marktprikkels in de zorg mag niet nodeloos worden belemmerd, bijvoorbeeld door het opwerpen van onnodige toetredingsdrempels.

Nog geen jaar geleden heeft onze sectie Gezondheidsrecht daarvoor⁴² een boeiende invitationale conference georganiseerd, die haar neerslag heeft gevonden in een achtergrondstudie⁴³ bij het advies dat de RVZ aan de minister heeft uitgebracht.⁴⁴ De conclusie is helder: voorlichting is het beste middel in de strijd om patiënten te beschermen tegen de gevaren van ondeskundige medische diagnostiek. Allerlei juridische oplossingen zijn door of op verzoek van de RVZ tegen het licht gehouden en als problematisch en/of moeilijk handhaafbaar gekenschetst. "Het stellen van een diagnose voorbehouden aan artsen is geen oplossing om excessen in de alternatieve zorgverlening te voorkomen. Van groot belang is het om te zorgen voor adequate voorlichting, krachtig gezamenlijk optreden van de IGZ en OM bij misstanden, het beter benutten van bestaande strafrechtelijke instrumenten en een kwaliteitsbeleid van alle betrokkenen dat gestoeld is op 'evidence based handelen'. Pas in laatste instantie is een andere voorbehouden handeling te overwegen: een verbod om een door een (tand)arts gestelde diagnose, behandeling en prognose in twijfel te trekken."⁴⁵

Zowel bij het advies als bij de achtergrondstudies is in ruime mate gebruik gemaakt van de evaluatie van de Wet big. Inderdaad worden daarin de gevaren van de keuzevrijheid van de patiënt breed uitgemeten. De bescherming die de bevoegdheidsregeling voorbehouden handelingen en het strafbaarheidsvangnet hem biedt wordt als *te mager* gekwalificeerd. Het *gebrek aan overheidsbemoediging* wordt onvoldoende gecompenseerd door zelfregulering en aanpalende wetgeving. Volgt een oproep tot meer controle en een actiever vervolgingsbeleid tegen alternatieve genezers.⁴⁶ Genadeloos is de kritiek van mijn collega Roscam

Abbing, als die een relatie legt tussen de zwakke plekken van de Wet big en de nieuwe Zorgverzekeringswet. Ik citeer. "Hulpverlening moet aan kwaliteitsmaatstaven voldoen ongeacht of deze wettelijk (in natura) verzekerd is of niet. Publieke waarborgen liggen in een systeem van beroeps- en titelbescherming, voorbehouden handelingen en eisen voor verantwoorde zorg (Wet BIG). Dat laatste vormt ook de kern van de op geconditioneerde zelfregulering gebaseerde Kwaliteitswet zorginstellingen. In de evaluatie van de Wet BIG (2002) wordt de vinger gelegd bij tekortkomingen in de wet en de implementatie daarvan en bij gebreken op systeemniveau. Het wettelijk systeem is halfslachtig, onvoldoende consequent en weinig systematisch. Belangrijke aspecten zijn niet geregeld. De kwaliteitswaarborg (verantwoorde zorg, artikel 40) heeft beperkt bereik en werkt te indirect. Bovendien schort het aan voorlichting en kennis bij het publiek. Invulling en effectuering worden teveel overgelaten aan professionele normstelling, optreden instellingen en beleid verzekeraars. De wet brengt de ontwikkelingen in de beroepsuitoefening onvoldoende juridisch tot uitdrukking."⁴⁷ De minister wil niet tornen aan de uitgangspunten van de wet. Roscam Abbings stelling is dat als de overheid de teugels van de ziektekostenverzekering viert, zij in het belang van de patiënt wel de teugels moet aantrekken van kwalitatief goede hulpverlening. Dat betekent dat de Wet big grondiger moet worden aangepakt dan thans de bedoeling lijkt te zijn.

Als ik mijn revolutionaire bril opzet gaan mijn gedachten juist de tegenovergestelde richting uit: ook hier is de vraag of een fundamentele aanpak van de Wet big op haar plaats zou zijn. De wet is tot stand gekomen na een olifantsdracht van enkele decennia. De fundamenten zijn gelegd in een tijd dat de wetgever zijn taak in de gezondheidszorg nog heel anders opvatte. In een eigentijdse wetgevingsfilosofie zou ook hier veel meer aan zelfregulering kunnen worden overgelaten. In termen van consistentie en samenhang zou winst kunnen worden geboekt door te komen tot één wettelijke regeling voor de kwaliteit van in instellingen en door daarbuiten functionerende beroepsbeoefenaren geleverde zorg.

12. Goed patiëntschap

Op deze plaats heb ik in 1996 een tweede inaugurale rede gehouden, die mijn halve overgang naar de Faculteit der Rechtsgeleerdheid markeerde. Velen van u waren daarbij aanwezig. Ook toen was het onderwerp de rechtspositie van de patiënt, maar toen in de sleutel van het *goed patiëntschap*. Mijn uitgangspunt was en is dat een patiënt, die door het recht

een zo rijk instrumentarium krijgt toebedeeld, daarvan *als hij dat kan* ook gebruik moet maken. Ik zie het goed patiëntschap als spiegelbeeldig aan het goed hulpverlenerschap. Anders gezegd: de patiënt is in de realisering van zijn rechten vaak afhankelijk van de hulpverlener, die hem daarvoor de ruimte moet geven, daartoe moet uitnodigen of daarbij behulpzaam moet zijn.

In mijn bijdrage voor een achtergrondstudie die de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg liet maken voor zijn advies 'Van patiënt tot klant', heb ik, onder de titel "En ik ben maar een kuip vol dromen", getracht het goed patiëntschap verder te operationaliseren.⁴⁸ Onderstaand model laat zien hoe.

SCHEMA 12. Model voor goed patiëntschap

fase	uitgangspunt	Invulling
voorafgaand aan de zorg	verantwoordelijkheid	de burger/consument weet zich verantwoordelijk voor zijn gezondheid
	leefstijl	de burger/consument houdt er een gezonde leefstijl op na
	profiteren van preventie	de burger/consument maakt gebruik van de mogelijkheden die de preventie hem biedt
zorgfase	informatie geven	de patiënt geeft de vereiste informatie aan de hulpverlener
	mee beslissen	de patiënt neemt een beslissing inzake de gewenste zorg
	mee werken	de patiënt geeft de vereiste medewerking aan de behandeling
volgend op de zorg	persoonlijk leerproces	de patiënt hanteert de verkregen zorg als een leerproces
	evaluatie	de patiënt draagt bij aan de evaluatie van de verkregen zorg
	repressieve feedback	de patiënt maakt gepast gebruik van de mogelijkheden van repressieve feedback

Ter toelichting diene het volgende. Hier zijn uitgangspunten geformuleerd betreffende gedragingen die de patiënt tot een 'goede patiënt' bestempelen. Ze zijn onderverdeeld in de fase voorafgaand aan, tijdens en volgend op de feitelijke individuele gezondheidszorg.

1. Voorafgaand aan de zorg

1a. Verantwoordelijkheid

In de literatuur is onomstreden dat de eigen verantwoordelijkheid van de burger voor gezondheid een centrale basiswaarde is. Men is dan – in het model – nog geen patiënt, al geldt deze waarde onverminderd voor het geval dat iemand het lot treft dat hij patiënt is geworden. Verdedigd wordt wel dat deze eigen verantwoordelijkheid als het ware het toegangsbewijs is om aanspraak te kunnen maken op het collectieve goed dat gezondheidszorg is.

1b. Leefstijl

In het verlengde van 1a ligt een gezonde leefstijl als belangrijke waarde, waar een burger of consument van de gezondheidszorg aan moet beantwoorden. Nog sterker dan bij de eigen verantwoordelijkheid wordt hier een verbinding gelegd met de aanspraak die men kan maken op het delen in (schaarse) goederen. Omkering van deze gedachte leidt tot de overtuiging dat wie zijn billen brandt op de blaren moet zitten: verdedigd wordt wel dat ongezond gedrag zou worden bestraft met een verminderde toegang tot de zorg.

1c. Profiteren van preventie

Een laatste uitgangspunt in deze fase is dat burgers dienen te profiteren van preventie. Een groot aantal preventieve maatregelen zijn de burgers welgevallig zonder dat zij er iets voor hoeven te doen. Maar er zijn net zo goed voorzieningen in de sfeer van preventie, die mensen iets 'kosten'. Voor voorlichting moet men openstaan, periodieke keuringen moet men willen ondergaan, net zoals men aan screeningsprogramma's in het kader van bevolkingsonderzoek moet deelnemen. Preventie is gericht op gedragsbeïnvloeding. Daarom vergt dit uitgangspunt dat men zich verantwoordelijk voelt voor de eigen gezondheid en dat men zich aan die gedragsbeïnvloeding iets gelegen laat liggen, dus desgewenst zijn leefstijl aanpast.

2. Tijdens de zorg

2a. Informatie geven

Een vitaal element van 'goed patiëntschap' is dat het individu, eenmaal patiënt geworden, de hulpverlener van geëigende informatie voorziet. Voor de laatste is dat een *must* om tot een goede diagnose en een juiste therapie te komen. Adequate individuele gezondheidszorg staat of valt met goede en eerlijke inlichtingen van de patiënt over wat hij mankeert,

maar evenzeer wat hij eraan gedaan heeft om bijvoorbeeld het ontstaan van een ziekte te voorkómen dan wel de genezing in de hand te werken. Aan deze openhartigheid is het beroepsgeheim onlosmakelijk verbonden: om de patiënt in staat te stellen zich niet alleen letterlijk maar ook figuurlijk helemaal bloot te geven moet hij ervan op aan kunnen dat dat alles tussen hem en zijn hulpverlener blijft.

2b. Mee beslissen

Informed consent, het recht om toestemming te geven voor onderzoek of behandeling op basis van deugdelijke informatie, kan net zo goed worden omgekeerd: de patiënt moet ook actief gebruik maken van de mogelijkheid om toestemming te geven. Wettelijk gaat het hier om het *toestemmingsvereiste*, iets wat de hulpverlener nodig heeft om gelegitimeerd te kunnen onderzoeken of te behandelen. Een goede patiënt denkt constructief mee over de modaliteiten voor onderzoek en/of behandeling en participeert actief in het beslissingsproces. Juridisch gaat het hier om de geschetste actieve participatie; patiënt en hulpverlener overleggen en nemen ieder een eigen beslissing.

2c. Mee werken

Hier gaat het om het verlenen van medewerking aan onderzoek en/of behandeling. Natuurlijk zijn de uitgangspunten sub 2a en 2b ook vormen van medewerking. De adviezen van de hulpverlener opvolgen en consequent uitvoeren (therapietrouw) wordt doorgaans als een aparte zaak gezien. Met name ook hier gaat het weer om de mate waarin en de wijze waarop de patiënt verantwoordelijkheid draagt voor zijn eigen herstel. Hoe sterk dit element is kan worden afgeleid uit het feit dat een gebrek aan terapietrouw voor de hulpverlener een gewichtige reden kan zijn om zijnerzijds de behandelingsovereenkomst te beëindigen.

3. Volgend op de zorg

3a. Persoonlijk leerproces

Dit ligt in het verlengde van voorgaande uitgangspunten: "De patiënt hanteert de verkregen zorg als een leerproces". Aan de basis van gedragsverandering ligt de bereidheid om te leren. Men zou kunnen zeggen dat het verkrijgen van zorg op zichzelf al een leerproces is: het lichaam ondergaat de behandeling en stelt zich in op een nieuw gezond evenwicht, hetgeen gepaard kan gaan met verlies of beperking van functies. De goede patiënt werkt op deze wijze mee aan herstel en het verkrijgen of herkrijgen van zelfstandigheid. Dit item is, min of meer voor het even-

wicht in het model, in de fase na de zorg gesitueerd; ook tijdens de zorg kan dit al toepasselijk zijn.

3b. Evaluatie

Verantwoorde zorg is zorg die doeltreffend, doelmatig en patiëntgericht wordt verleend en die is afgestemd op de reële behoefte van de patiënt. Om te kunnen vaststellen of van doeltreffendheid, patiëntgerichtheid en afstemming op de behoefte sprake is is informatie van de patiënt nodig. Vandaar het uitgangspunt dat de patiënt moet meewerken aan evaluatie van de zorg of meer in het algemeen aan kwaliteitszorg. Men kan hierin nog verder gaan en van de patiënt een actieve opstelling vragen in dezen: de patiënt geeft aan hoe het zorgproces verloopt en welke effecten dit naar zijn observatie of naar zijn gevoel heeft op herstel en genezing. Typologisch is dit uitgangspunt na afloop van de zorg gesitueerd, maar vanzelfsprekend geldt een dergelijke houding ook tijdens de zorg.

3c. Repressieve feedback

Dit laatste uitgangspunt doet eigenlijk op het spiegelbeeld van het klachtrecht. Na afloop van de zorg (dus repressief) moet de patiënt ook bereid zijn om de hulpverlener feedback te geven. Dat betekent dat van de goede patiënt verwacht mag worden dat hij, alvorens een klacht in te dienen, zich tot de hulpverlener wendt en deze met zijn onvrede confronteert. Eerder noemde ik dat 'goed klagerschap'. Ik merkte daarbij op dat het bespreken van de onvrede met de hulpverlener die haar heeft veroorzaakt zelfoverwinning kost en dat vooralsnog het probleem veel-er is dat nogal wat hulpverleners klachten als een aanval beschouwen, als een twijfel aan hun competentie of als de voorbode van een aansprakelijkstelling, kortom als 'iets engs'. Willen hulpverleners 'goede klagers' creëren, dan zullen zij voor het bespreken van onvrede open moeten staan en dat ook moeten uitstralen. Tot goed klagerschap kan vervolgens gerekend worden dat men openstaat voor uitleg en dat men plausibele verklaringen en verontschuldigungen accepteert.

Het heeft mij deugd gedaan dat het concept van het goed patiëntschap door de RVZ is overgenomen en een plaats heeft gekregen in het genoemde advies. Onder de kop 'Patiënt en wederkerigheid' wordt gesteld dat het cliëntenperspectief ook het aspect van het goed patiëntschap omvat. Onderscheid wordt gemaakt in de fase voorafgaand aan de zorg, de zorgfase en de daarop volgende fase. In de eerste fase kan de verantwoordelijkheid van de burger geoperationaliseerd worden door een

verbinding te maken met de aanspraak op schaarse zorg. In de tweede fase gaat het om het verstrekken van goede informatie (waartegenover het beroepsgeheim van de hulpverlener staat), het meebeslissen en het meewerken aan onderzoek en behandeling. Naast medewerken aan herstel en het herkrijgen van zelfstandigheid zijn in de laatste fase evaluatie (aangeven hoe het zorgproces verlopen is en welke effecten de zorg naar zijn gevoel heeft op herstel en genezing) en het geven van feedback aan de hulpverlener van belang.⁴⁹

Ook de patiëntenbeweging heeft zich aangesproken gevoeld. Samen met de RVZ is het goed patiëntschap inmiddels geoperationaliseerd in een Handreiking Patiënt aan Zet, die er als volgt uit ziet (schema 13).⁵⁰

SCHEMA 13. Handreiking Patiënt aan Zet

Verantwoordelijkheden	Wat komt er bij kijken ?	Hoe moet ik dat doen?
	KIEZEN: het bepalen van een behandeling	De stappen die u kunt zetten
Informatie verzamelen	Kiezen voor een zorgverzekering, zorgverlener, behandeling	Informatie zoeken over zorgverzekeraars of -aanbieders (bijv. ziekenhuizen) op: www.npcf.nl , www.kiesbeter.nl , www.consumentenbond.nl , www.dezorgverzekeringswet.nl
	Informatie inwinnen over de ziekte, de klachten, ziekteverloop, de behandelingsmogelijkheden	Vraag aan uw arts adressen van nuttige websites en patiëntenverenigingen. Lees patiëntenfolders, raadpleeg internet. Stel vragen aan uw zorgverlener.
	TIJDENS DE BEHANDELING: in contact met de zorgverlener	
Informatie verstrekken	Persoonsgegevens overleggen	In het ziekenhuis moet u zich kunnen legitimeren. Neem een identificatiebewijs mee naar het ziekenhuis
	Informatie geven over medicijngebruik	Schrijf alle medicijnen op die u gebruikt. Vraag uw apotheker een medicijnenpaspoort en neem dit mee naar dokter, apotheek, ziekenhuis of huisartsenpost.
	Informatie geven over medische gegevens	Informeer uw dokter over al uw klachten, ziekten, erfelijke aandoeningen ... Vertel bij welke andere zorgverleners u onder behandeling bent.
	Informatie geven over de effecten van de behandeling	Vertel of de behandeling aanslaat of niet. Wat is volgens u de verklaring en welke klachten heeft u?

Verantwoordelijkheden	Wat komt er bij kijken ?	Hoe moet ik dat doen?
Meebeslissen	Samen met zorgverlener de beste behandeling kiezen	Vraag uw dokter welke behandelingen mogelijk en zinvol zijn. Kies de behandeling die het best bij u past.
	Toestemming geven	U geeft mondeling en soms schriftelijk toestemming voor een behandeling.
	Weigeren kan en mag	Geef aan wat uw wensen zijn en waarom u een advies niet wilt opvolgen.
Meewerken	Meewerken aan onderzoek	Vaak is voor de diagnose en tijdens de behandeling onderzoek (zoals bloed-onderzoek) nodig. Werk hier aan mee.
	Therapietrouw	Houdt u zich zoveel mogelijk aan gemaakte afspraken. Slik de medicijnen die zijn voorgeschreven. Geef anders duidelijk aan waarom u ze niet slikt. Regel tijdig controleafspraken en kom ze na.
	Actieve inzet	Beperk waar mogelijk de gevolgen van uw ziekte en voorkom erger. Let bijvoorbeeld op gewicht, beweging, voeding, roken, alcohol etc.
	Kritische houding	Blijf meedenken over een nieuwe behandeling of nieuwe medicijnen. U beslist. Trek aan de bel als u niet de juiste medicijnen of behandeling krijgt.
	Feed back geven	Geef aan wat u van de behandeling vindt. Bent u tevreden?
	Klagen	Bent u niet tevreden? Is er iets fout gegaan? Spreek uw zorgverlener er op aan. Lukt dat niet, dien dan een klacht in. Het Informatie- en Klachtenbureau Gezondheidszorg (IKG) kan u adviseren bij het indienen van een klacht. Zie: www.kiesmetzorg.nl
EN NATUURLIJK OOK		
Verantwoord gebruik maken	Zelf nadenken en afwegen of beroep op zorg nodig is.	Maak geen onnodig gebruik van de zorg. Kan een vraag wachten?
	Op tijd komen op een afspraak	Als u verhinderd bent, zegt u een afspraak af. Als u niet (tijdig) afzegt, kunt u een rekening krijgen.
Gedrag en bejegening	Zorgvuldige omgang met zorgverleners en medepatiënten	Wees beleefd. Probeer ergernis om te zetten in een wens.

Verantwoordelijkheden	Wat komt er bij kijken ?	Hoe moet ik dat doen?
	Omgaan met 'Het kan niet'	Soms kan een zorgverlener niet bieden wat u wilt. Bent u het daar niet mee eens, bespreek het. Vraag eventueel een tweede mening.
Betaalverplichting		Betaal op tijd.

13. Balans

Het wordt tijd om de balans op te maken. Overzien we onze voorafgaande beschouwingen dan is het mogelijk een antwoord te geven op de hoofdvraag die ik in het begin van deze rede gesteld heb: 'Heeft de patiënt iets gehad aan de kleine, mooie, ritselende revolutie die 35 jaren patiëntenrechten voor hem heeft proberen te realiseren, kan hij wat met die patiëntenrechten?' Zonder op de barricaden te hoeven gaan heeft de patiënt, in hoofdzaak dank zij wetenschap en wetgeving, een rijkdom aan rechten gekregen. Een ritselende revolutie kunnen we daarom de ontwikkeling van de patiëntenrechten wel noemen. Noblesse oblige: daar staan ook verantwoordelijkheden en morele verplichtingen tegenover. De rechtspositie van de patiënt, zo zou men kunnen zeggen, wordt gecompleteerd door de concretisering van het goed patiëntschap.

Het is een illusie dat hulpverleners en patiënten wetten kennen en vrijwel meteen na publicatie kunnen toepassen. Voor de kant van de hulpverlening blijft deugdelijk *onderwijs* in het gezondheidsrecht aan alle opleidingen voor beroepen in de gezondheidszorg noodzakelijk. In dat opzicht hebben wij, de Sectie Gezondheidsrecht Universiteit Maastricht, vanaf het begin van de jaren tachtig van de vorige eeuw tot nu toe in de Faculteiten der Geneeskunde, Gezondheidswetenschappen en Rechtsgeleerdheid hard gewerkt, maar niet steeds bereikt wat we wilden.⁵¹ Desalniettemin geeft het onderwijs nog steeds glans aan het dagelijks werk en zien we met voldoening naar successen als het GRGE-programma (gezondheidsrecht, gezondheidsethiek) bij geneeskunde, ons aandeel in de Zorgwetenschappen- en Beleid & Beheeropleidingen bij gezondheidswetenschappen en onze participatie in de masteropleiding Recht, arbeid en gezondheid bij rechtsgeleerdheid. Tot zover de kant van professionals. Wat patiënten betreft mogen we nog wel wat meer doen. Op het totaal van al mijn onderwijsinspanningen zijn de cursussen die ik aan patiënten heb gegeven slechts een fractie, terwijl ik geen leergieriger volkje ken. Daarnaast zou het niet gek zijn om in het lager, middelbaar en voortgezet onderwijs enige aandacht te besteden aan de

positie van patiënten, chronisch zieken, ouderen en wat dies meer zij. Een vleugje gezondheidsrecht zou daarbij niet misstaan.

Ik noemde zojuist de *wetenschap* als eerste toen het ging om positieve impulsen op de patiëntenrechten. Het universitaire gezondheidsrecht is een Gideonsbende, die zich tegen de keer in weet te handhaven. De mogelijkheden om daadwerkelijk wetenschappelijk onderzoek te doen zijn op de keper beschouwd vrij beperkt. Als je dat in aanmerking neemt is er in de afgelopen 35 jaar veel gepresteerd. Een fluwelen revolutie, zou je kunnen zeggen. Ik memoreerde eerder in deze rede al met veel respect grondlegger Leenen en wil als ik mij beperk tot onze groep in Maastricht zonder anderen tekort te doen in volgorde van opkomst noemen Roscam Abbing – met wie ik in 1981 startte en aan wie we in de eerste tien jaren van onze groep veel te danken heb – Dute en Nys. Thans liggen hier nieuwe uitdagingen in de programma's van het onderzoeksinstituut Caphri, waarbij wij trouw aan onze geschiedenis verder kunnen bouwen aan thema's als de rechtspositie van patiënt en hulpverlener, kwaliteit, preventie en public health.

Dan de *rechtspraak*. Ik beschouw het als een voorrecht om naast mijn universitaire werk zoveel te hebben mogen investeren in de rechtspraak en ik hoop dat nog een tijdje te kunnen blijven doen. Ik heb veel respect voor diegenen die van het rechtersambt hun beroep maken en zie in de strafkamer ook de uitdagingen en valkuilen van opsporing en vervolging. Ook een mooi stuk van het advocatenberoep, dat ik van kleins af aan kreeg voorgeleefd en het belang van deugdelijke rechtsbijstand voor degenen die die nodig hebben krijgt zo een realiteitsdimensie. In het tucht- en het klachtrecht komen de patiëntenrechten in volle omvang langs. Dan zie je waar de kleine ritselende revolutie mooi voor is, zal ik maar zeggen. De zorg is een ernstige zaak en er kan veel verkeerd gaan. Het feit dat dat onnodig leed veroorzaakt ligt té vaak nog aan een gebrek aan mededeelzaamheid en openheid van hulpverleners. Aan de andere kant gaan een tuchtzaak en een klacht je als hulpverlener niet in de kouwe kleren zitten. Zo ligt hier een opdracht aan beide kanten: goede hulpverleners geven informatie en betrachten openheid, goede klagers maken onvrede bespreekbaar en geven hulpverleners de kans om de lucht op tijd te klaren.

Tenslotte de *wetgeving*. De wetgever heeft het vandaag het zwaarst te verduren gehad. Eigenlijk is dat niet eerlijk. Over het beleid heb ik het

nauwelijks gehad. Wetenschappers weten van elkaar waar de zwakke plekken zitten en dat ook de staande en zittende magistratuur niet onfeilbaar zijn is in het huidig tijdsgewricht enkele malen pijnlijk duidelijk geworden. Maar het papier van de wetgever is misschien het geduldigst en de opgave om een algemene en rechtvaardige regel te maken waarschijnlijk het moeilijkst. Dat ontslaat de rechter echter niet van de verplichting om duidelijk en consistent te zijn. Daarom ter afsluiting nog enkele opmerkingen en suggesties voor de wetgeving in de gezondheidszorg, ter wille van de patiënt.

- De wetgever in de gezondheidszorg is nogal prestigegevoelig. Al gauw heeft de wetgever het goed gedaan en schort het aan de praktijk. Als ik alle evaluaties overzie kom ik vaak de conclusie tegen dat het aan de wetgever niet ligt en bespeur ik weinig neiging om de wetgeving aan te passen.
- Achteraf gezien – ik zeg dat met nadruk – was het beter geweest als in de zeventiger jaren van de vorige eeuw een blauwdruk, een wetgevingsprogramma was gemaakt voor de rechtspositieregeling van de patiënt.
- Het is jammer dat de wetgever in plaats van de Wgbo, die specifieke inzoomt op de *geneeskundige behandeling*, niet een generieke regeling heeft gemaakt voor de zorgrelatie in het algemeen, met daarin voor al deze relaties geldende rechten en plichten in de sfeer van informed consent, het bijhouden van een dossier, het in acht nemen van privacyregels en dergelijke.
- Daarop voortbouwend had de wetgever dan bijzondere (privaatrechtelijke) regelingen kunnen ontwerpen voor de geneeskundige behandeling, de behandeling van kwetsbare patiënten, de voorziening in regels betreffende wilsonbekwaamheid, maar ook voor aan de hulpverleningsrelatie gelieerde en verwante verhoudingen, zoals orgaandonatie, medisch-wetenschappelijk onderzoek en keuringen, waarbij naast belangen van de patiënt ook die van anderen in het geding zijn.
- De kwaliteit van door instellingen en beroepsbeoefenaren te leveren zorg zou in één en dezelfde wet geregeld kunnen worden. De gelegenheid zou te baat genomen kunnen worden om de Wet big van uit dezelfde wetgevingsfilosofie te benaderen als de Kwaliteitswet zorginstellingen, waarbij veel meer aan zelfregulering zou kunnen worden overgelaten.
- Het zou niet gek zijn om in die ene kwaliteitswet ook een adequate regeling voor klachtopvang op te nemen, waarbij zoals al bepleit, de

hele klachtenketen aan de orde komt en de bijdrage aan de kwaliteitsverbetering op een logische manier een plaats kan krijgen.

- In diezelfde Kwaliteitswet kan met behulp van een vrij eenvoudige bepaling een verplichting worden opgenomen om voor de medezeggenschap van cliënten een op maat gesneden regeling te treffen. Zoals dat voor de klachtopvang is gedaan kan een breed door het veld gedragen Medezeggenschapsrichtlijn Gezondheidszorg worden ontwikkeld, waarbij naar verschillende sectoren gedifferentieerd kan worden en inspraak dicht bij de belevingswereld van de cliënt kan worden geregeld.
- Zo komen twee complexen van wetgeving in beeld: één betreffende alles wat met de individuele zorgrelatie en aanverwanten te maken heeft en het ander betreffende de kwaliteit van de door instellingen en beroepsbeoefenaren te leveren zorg.

SCHEMA 14. Twee wetgevingscomplexen

Wet op de zorgrelatie	Wet op de kwaliteit
basale regels voor elke zorgrelatie	instellingen beroepsbeoefenaren
specifieke regelingen voor specifieke situaties	klachtrecht medezeggenschap

Zó, dat was dan mijn eigen kleine revolutie. Of die mooi is en ritselt laat ik aan uw beoordeling over.

Maar ik heb een heel bijzonder einde van mijn rede. Emma Crebolder, die bij mijn vorige rede een mooi gedicht maakte was opnieuw bereid om op maat een gedicht te maken. Luister goed naar deze revolutie, die ervan uitgaat dat niets vaststaat.

DAT NIETS VASTSTAAT

Zoals een kind huppelt, niet weet
dat het een oude dans bewaakt,
zo dansen later velen naar de pijpen
van wie hen iets hebben wijsgemaakt

Maar de anderen dansen niet, stuiten
en doen aan kleine revoluties. Zij
plaatsen vraagtekens bij de verdeling
van de macht, stampvoeten zij aan zij.

Met kwetsbaren, met mondigen tot
het vastgeroeste lostrilt, tot
de rechtsorde zich omwentelt, zwicht.

Tot ieder medezeggen kan. De wetten
zich haasten vast te leggen
dat niets vaststaat tot het losligt.

Emma Crebolder, 2005

14. Slotwoord

Ik kom aan mijn slotwoord. Ik sluit een mooie loopbaan af, die me met dankbare herinneringen vervult. Een korte Tilburgse aanloop heeft me veel bestuurlijke ervaring, een interessant maatschappelijk netwerk en een proefschrift over democratisering en bestuursstructuur van ziekenhuizen opgeleverd. Toegangsbewijzen voor mijn overstap naar Maastricht.

Op 1 januari 1977 startte ik als eerste werknemer van het academisch ziekenhuis alhier, toen nog het Ziekenhuis Maastricht geheten. Aanvankelijk een organisatie met een groot virtualiteitsgehalte. De beginjaren waren spannende tijden, waarin pretentieuze fantasieën werkelijkheid werden, ook al moesten er procedures worden gevoerd tegen de minister van Onderwijs & Wetenschappen en – van heel andere orde – voor het Scheidsgerecht van het Ziekenhuiswezen. Naast vele anderen markeren Jef Verhey en Co Greep de episode van de overgang van Annadal naar azM. En, wat speelser bij de overgang naar het nieuwe ziekenhuis, het

eenmalig cabaret onder de bezielende aanvoering van Guus Flendrig. Bij het ziekenhuis horen ook de KRAM-raad, de medisch-ethische toetsingscommissie, de commissie medisch-ethische aangelegenheden, de klachtencommissie (voorafgaand aan de wet) en de mediation. En al die mensen met wie ik in dat verband zo'n vruchtbare en inspirerende samenwerking heb gehad.

Tamelijk schuchter stapte ik begin jaren tachtig over naar de jonge, wat lefgozerige alma mater, die aanvankelijk erg medisch uit haar ogen keek, maar al spoedig gezondheidswetenschappen en ook rechtsgeleerdheid aan haar palet toevoegde. Na benoeming per 1 december 1981 – ik maakte deel uit van de eerste groep van 10 hoogleraren gezondheidswetenschappen, die gedurende een week in Nol in 't Bos op de Veluwe het eerste onderwijsprogramma maakten en de basis legden voor het onderzoek – startten we op 1 september 1982. Samen met Henriëtte Roscam Abbing, een vakvrouw zonder weerga, voerden we een kleine club jonge juristen aan. In het onderwijs en onderzoek aan de Faculteiten der Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen wachtte ons geen warm welkom, maar was het binnenvechten geblazen. In de loop der jaren hebben tientallen collega's de revue gepasseerd, van promovendi tot secretaresses, van onderwijsmedewerkers tot student-assistenten. Ik noem één naam en alle anderen weten dat ik hen daarmee niet tekort doe: lang was zij voor mij de constante factor en zij is dat tot op de dag van vandaag: Lydie Coenegrachts. Het gezondheidsrecht heeft gastvrij onderdak gehad bij de startende juridische faculteit op de Nieuwenhof, heeft in de Kapoenstraat epidemiologie als goede buur gehad, was in de UNS50 maatjes met BEOZ en zocht in de UNS40 het gezelschap op van ethiek en verplegingswetenschap, later compagnons in Zorgwetenschappen. Nu lonkt het perspectief van schools en samen gaan van gezondheidswetenschappen en geneeskunde met het azM. MUMC+.

Constant in mijn leven volgt mij mijn gezin en het gaat mij voor, altijd spannend, altijd verrassend. Dierbare vrienden vergezellen ons bij het lezen, het etsen, het luisteren naar muziek, het bezoeken van theater en opera. Voor deze en dergelijke dingen komt nu nóg meer tijd beschikbaar. Laten we ervan genieten!

Ik heb gezegd.

Referenties

- 1 Gerrit Komrij (1998). *In liefde bloeyende. De Nederlandse poëzie van de twaalfde tot en met de twintigste eeuw in 100 en enige gedichten*. Amsterdam: Bakker, p.320-323. Citaat p.323.
- 2 Zie onder andere de dissertatie van mijn collega Jos Dute: Dute J.C.J. (1994). *De wetgeving ter bestrijding van infectieziekten* (diss). Ars Aequi Libri: Nijmegen.
- 3 Zie onder andere publicatie met mijn collega Helma Duynstee-Bijvoet: Duynstee-Bijvoet, W.E.M. en Wijmen F.C.B. van (2001). Overpeinzingen bij de aanvaarding van de 'euthanasiewet'. *Tijdschrift voor Geneeskunde en Ethiek* 11 (3): 72-75.
- 4 Zie onder andere de inaugurale rede van mijn collega Herman Nys. Nys H. (2000). *De Europatiënt*. Zie eerder diverse publicaties van H.D.C. Roscam Abbing, waarvan hier met name wordt genoemd Roscam Abbing H.D.C. (1993). *Patiënt en gezondheidszorg in het recht van de Europese Gemeenschap*. Preadvies Vereniging voor Gezondheidsrecht, Utrecht: VGR.
- 5 Leenen H.J.J. (1966). *Sociale grondrechten en gezondheidszorg* (diss). Hilversum: C. de Boer jr/Paul Brand. Rang J.F. (1973). *Patiëntenrecht* (inaug.rede). Leiden: Stafleu.
- 6 Zie voor een uitvoerige bespreking Wijmen, F.C.B. van. Juridische aspecten van patiëntenvoorlichting. In: Damoiseaux V. en Visser A.Ph (red). (1988). *Patiëntenvoorlichting. Een interdisciplinaire benadering*. Assen/Maastricht: Van Gorcum, p. 26-45.
- 7 *Nota patiëntenbeleid*. Tweede Kamer, zitting 1980-1981, 16771, nr.2. *Voortgangsnota patiëntenbeleid*. Tweede Kamer, zitting 1982-1983, 16771, nr.14.
- 8 Gevers J.K.M., mmv Aalst A. van (1998). *De rechter en het medisch handelen*. Deventer: Kluwer.
- 9 Dute J.C.J. et al. (2000). *De evaluatie van de WGBO*. Den Haag: ZorgOnderzoek Nederland. Zie met name hoofdstuk 2, paragraaf 2.4, p.49 e.v.
- 10 Leenen H.J.J. (2000). *Met het oog op gezondheid en recht*. Houten/Diegem: Bohn, Stafleu Van Loghum, p.41.
- 11 Idem, p.73.
- 12 Idem, p.74.
- 13 Zie het in noot 9 aangehaald werk, p.4.
- 14 Kastelein W.R. (2001). *Patiëntenwetgeving: bureaucratie of bescherming?* (oratie KUN). Lelystad: Koninklijke Vermande. Voor onze beschouwing minder van belang is de conclusie van Kastelein, dat de bepalingen inzake de leeftijdsgrenzen van minderjarigen niet worden nageleefd en – ook om inhoudelijke redenen – heroverweging verdienen alsmede de conclusie dat uit het onderzoek niet blijkt dat patiënten bezwaar hebben tegen het gebruik van hun gegevens voor onderzoek, hetgeen de vraag oproept of het gezondheidsrecht de afgelopen decennia in dit opzicht niet teveel gefocust is geweest op het recht op privacy p.14.
- 15 Zie voor een eerste publicatie Frederiks B.J.M., Widdershoven G.A.M., Wijmen F.C.B. van en Curfs L.M.G. (2005). Vrijheidsbeperking in de verstandelijk gehandicaptenzorg: een aanzet tot systematisering. *NTZ, Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 31 (1): 18 – 34.
- 16 ZorgOnderzoek Nederland (2002). *Evaluatie Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen. Deel 10. Conclusies en aanbevelingen van de begeleidingscommissie*. Den Haag: ZON.

- 17 Algemene Rekenkamer (2003). *Dementerenden en de Wet BOPZ*. Den Haag: Algemene Rekenkamer.
- 18 Gezondheidsraad (2004). *Noodgedwongen: zorg niet-opgenomen acute psychiatrische patiënten*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- 19 Brief van de minister van VWS aan de voorzitter van de Tweede Kamer betreffende kabinetsstandpunt Wet bopz.
- 20 Beleidsbrief van staatssecretaris Ross-van Dorp d.d. 16 juni 2005 aan de Tweede Kamer met als onderwerp 'Vrijheidsbeperking en vrijheidsbenaming bij mensen met dementie of een verstandelijke handicap: contouren van een wetswijziging'.
- 21 In deze regeling zijn elementen te herkennen van voorstellen zoals die in de proefschriften van Frederiks en Arends zijn bepleit. Dat de staatssecretaris daarvan kennis heeft genomen wordt voor wat betreft het proefschrift van Arends bevestigd in beantwoording d.d. 13 juni 2005 van vragen van de vaste kamercommissie voor VWS.
- 22 De hierna volgende informatie is ontleend aan een samenvatting die op de website van Justitie is gepubliceerd.
- 23 Wijmen, F.C.B. van (2000). *Driehoeksverhoudingen. Gezondheidsrechtelijke beschouwingen over vertegenwoordiging van meerderjarige onbekwamen*. Preadvies voor de Vereniging voor Gezondheidsrecht. Utrecht: VGR.
- 24 Blankman K. (1994). *Curatele voor personen met een geestelijke stoornis en bescherming op maat* (diss.). Zwolle: WEJ Tjeenk Willink.
- 25 Blankman K. (2002). Vertegenwoordiging van meerderjarige wilsonbekwamen. In: Dute, J.C.J., Gevers, J.K.M. en Groot G.R.J. de (red). *Omzien naar de toekomst. 35 jaar preadviezen Vereniging voor Gezondheidsrecht*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum., p. 213 – 225.
- 26 Frederiks B.J.M. (2005). *De rechtspositie van mensen met een verstandelijke handicap. Van beperking naar ontplooiing* (diss.). Den Haag: Sdu Uitgevers. Arends, L.A.P. (2005) *Psychogeriatrische patiënt en recht. Zorg voor vrijheidsbeperking* (diss.). Den Haag: Sdu Uitgevers.
- 27 ZorgOnderzoek Nederland. (2000) *Evaluatie Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen*. Den Haag: ZON.
- 28 Voet, G.W. van der (2005). *De kwaliteit van de WMCZ als medezeggenschapswet* (diss.). Den Haag: Boom Juridische uitgevers.
- 29 Evaluatierapport, zie noot 27, p. 63.
- 30 Nationale Raad voor de Volksgezondheid. (1991) *Advies klachtopvang en democratisering* (Publikatie 25/'91). Zoetermeer, 1991, deel 3, p.43 e.v., citaat p.45.
- 31 Friele R.D., Ruiters C. de, Wijmen F. van en Legemaate J. (1999). *Evaluatie Wet klacht-recht cliënten zorgsector*. Den Haag: ZorgOnderzoek Nederland, p. 28
- 32 ZonMw (2004). *Klachtenrichtlijn Gezondheidszorg*. Utrecht: Stichting Beheer Klachtenrichtlijn Gezondheidszorg. Een overzicht van de aanbevelingen is apart uitgegeven.
- 33 De Wet van 17 april 2005 en een novelle van 18 april 2005, Stb. 216 en 217, d.d. 3 mei 2005. De wijzigingen zijn op 17 juni 2005 in werking getreden, zie Stb. 297 d.d. 16 juni 2005.
- 34 In gelijke zin W.R. Kastelein in haar intreerede, zie noot 14, p.16.
- 35 Harteloh P.P.M. en Casparie A.F. (2004). *Kwaliteit van zorg. Van een zorginhoudelijke*

- naar een bedrijfskundige benadering. Reed Business Information: Den Haag. (4de druk)
- 36 ZonMw (2001). *Evaluatie Kwaliteitswet zorginstellingen*. Den Haag: ZonMw, p. 156.
- 37 Idem, p. 164.
- 38 Dit was het thema van de dissertatie van mijn collega Nicole de Bijl. Bijl N.P.Y.M. de (2000). *Toelating tot de geneeskundige beroepsuitoefening en tot het beroepsmatig verrichten van geneeskundige handelingen: bescherming en keuzevrijheid van de patiënt*. (diss). Lelystad: Koninklijke Vermande.
- 39 En voor bepaalde voorbehouden handelingen ook tandartsen en verloskundigen.
- 40 IGZ (2004). *De zorgverlening aan S.M.: een voorbeeldcasus*. IGZ: Den Haag. IGZ (2004). *Eye4Care te Harlingen; juni 2002-februari 2004*. Den Haag:IGZ.
- 41 Taakherschikking staat voor verschuiving van tot het beroepsdomein van de ene beroepsbeoefenaar naar dat van de andere. Bijvoorbeeld een gespecialiseerde verpleegkundige die medische handelingen uitvoert.
- 42 In samenwerking met LSJ Medisch Projectbureau uit Leiden.
- 43 Wijmen, F.C.B. van en Bijl, N.P.Y.M. de (2005). Veilig en wel. Een rapport over bescherming van burgers tegen gevaarlijke zorgpraktijken. In: RVZ (2005). *Medische diagnose. Achtergrondstudies*. Zoetermeer: RVZ, p. 5 – 68.
- 44 RVZ (2005). *Medische diagnose: kiezen voor deskundigheid*. Zoetermeer: RVZ.
- 45 Idem, p.3.
- 46 ZonMw (2002). *Evaluatie Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg*. Den Haag: ZonMw. Zie p.10 en p.217/8.
- 47 Roscam Abbing, H.D.C. (2005). Kwaliteit van hulpverlening en Zorgverzekeringwet (Gezichtspunt). In: *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 29 (6); p.459.
- 48 Wijmen, F.C.B. van (2003). En ik ben maar een kuip vol dromen. In: RVZ (2003). *Zorgaanbod en cliëntenperspectief. Achtergrondstudies bij het advies RVZ (2003). Van patiënt tot klant*. Zoetermeer: RVZ. Het model en de toelichting daarop zijn aan het eerstgenoemde hoofdstuk ontleend. Zie p.92 e.v.
- 49 Zie het in de voorgaande noot genoemde advies, p. 38.
- 50 Op 24 januari 2006 heeft de NPCF een brochure "Patiënt aan Zet" het licht doen zien met daarin de Handreiking.
- 51 Wijmen F.C.B. van (1997). *Gezondheidsrecht en gezondheidsethiek in het medisch onderwijs*. Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen. Commissie geneeskunde. *Gezondheidsrecht en Gezondheidsethiek. Positie en taken ten opzichte van de geneeskunde. Proceedings van een workshop gehouden op 15 november 1996*. Amsterdam: KNAW.