

De positie van patiënten in de zorg

Deel 1: patiëntenwetten

door drs. C. Scholten en drs. R. Hoogerwerf*

Zorgverzekeraars dingen momenteel naar de gunst van verzekerden. In dat opzicht lijkt alvast een van de doelstellingen van de Zorgverzekeringswet die in 2006 in werking treedt, geslaagd: het bevorderen van concurrentie tussen zorgverzekeraars. Hoe zit het ondertussen met patiënten? Spelen zij al de rol die hen is toebedacht als kritisch consument? Kennen zij hun huidige wettelijke rechten? In de komende afleveringen van Basis nemen we de positie van patiënten nader onder de loep vanuit verschillende perspectieven. In deze Basis deel één: de zogenaamde patiëntenwetten. We spreken met Paul Francissen, jurist, die als coördinator patiëntenrechten al ruim 20 jaar werkzaam is bij het Ministerie van VWS. Hij heeft aan de wieg gestaan van alle belangrijke patiëntenwetten in Nederland, zoals de WGBO, de WMCZ en de WKCZ. Hoe ziet hij de positie van patiënten in de zorg en wat is de bijdrage van wetten aan die positie geweest?

Omwille van de leesbaarheid wordt in dit artikel gesproken over patiënten, waarmee bedoeld wordt op zowel patiënten, cliënten, als verzekerden

Allereerst een terugblik op de ontstaansperiode van de patiëntenwetten: alle zijn van relatief recente datum, namelijk in de jaren 90 van de vorige eeuw. Was dat niet rijkelijk laat?

Nee. Nederland was toen en is overigens nog steeds koploper op het terrein van wetgeving die de rechtspositie van patiënten in de zorg regelt. Vergeet niet dat met het opstellen van die wetgeving al in de jaren 70 van de vorige eeuw is gestart. In die tijd kenden alleen Finland en Israël enige patiëntenrechten. Vandaag de dag kent zelfs Duitsland nog helemaal geen wetgeving op dit terrein. De meeste wetsinitiatieven hebben er zo'n 15 tot ruim 20 jaar over gedaan om door de Kamer te worden aangenomen. Dat heeft niet te maken gehad met partijpolitiek als wel met de grote betrokkenheid van kamerleden bij dit onderwerp. Het wetgevingsproces verloopt daardoor uiterst langzaam.

Wat was de context van deze behoefte aan patiëntenwetgeving?

De trend naar inspraak en zelfbeschikking van patiënten en de sterk gevoelde noodzaak door wetgeving een rechtspositionele positie te scheppen voor patiënten is begonnen in de geestelijke gezondheidszorg in de zeventiger jaren. In publicaties van (anti)psychiaters als Laing en in Nederland Foudraïne was de autonomie en zelf-

beschikking van patiënten een belangrijk punt. Ieder mens heeft het recht zelf te bepalen wat er met hem gebeurt, mag zelf zijn eigen leven inrichten en zijn eigen keuzes maken binnen de grens dat men daarbij niet het zelfbeschikkingsrecht van de ander aantast. Deze zelfbeschikking is nu het onbetwistbare uitgangspunt van alle wetgeving voor patiënten, maar was in die tijd een revolutionaire gedachte. Patiënten hadden in die tijd weinig in te brengen. Je werd alleen geacht je mond open te doen om erin te laten kijken door de dokter. In de jaren '70 ontstond een soort stoomketel van allerlei uiteenlopende wensen om patiënten meer te betrekken bij hun zorgconsumptie die van de geestelijke gezondheidszorg oversloeg naar alle andere zorgsectoren. De trends beperkten zich niet tot de gezondheidszorg maar zijn bijvoorbeeld ook te zien in de wens (van onder andere de PvdA en D66) naar democratisering op alle maatschappelijke gebieden. Zo kwam de commissie Van der Burg (1974 – 1977) met het advies voor een democratiseringswet die moest leiden tot een meer democratische werkwijze bij alle door het Rijk gefinancierde instellingen (en dus niet alleen in de gezondheidszorg). Deze wet is gesneuveld onder Lubbers I. Per Ministerie zijn vervolgens wetten voor de eigen sectoren ontwikkeld



Was is er bewaarheid geworden van de angst voor juridisering die artsen hadden bij de invoering van de patiëntenwetten?

Vanuit de beroepsgroep artsen bestond aanvankelijk veel weerstand omdat zij bang waren voor bureaucratisering en voor een claimcultuur. Gevreesd werd voor 'Amerikaanse toestanden': een juridisering van de verhouding tussen artsen en patiënten. Dat is in Nederland in het geheel niet bewaarheid geworden. De verbetering van de kwaliteit van zorg is in Nederland altijd het gezamenlijk uitgangspunt van artsen en patiënten geweest. De KNMG heeft hierin een belangrijke rol gespeeld. In Nederland weerhoudt een open houding van de behandelaar over eventuele fouten de patiënt er juist van om een klacht in te dienen. De meeste klachten in Nederland worden ingediend omdat de behandelaar niet open is over mogelijke fouten.

Heeft dit stelsel van patiëntenwetten nu daadwerkelijk bijgedragen aan een verbetering van de rechtspositie van patiënten?

Ja, daar ben ik zeer van overtuigd. In praktijk zie ik en weet ik ook uit persoonlijke ervaring dat weliswaar niet elke Nederlander de letter van de wetten kan navertellen, maar wel de geest van de wet tussen de oren heeft. Kijk naar de 'moeder' van alle patiëntenwetten, de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) waarin de relatie tussen behandelaars en patiënten geregeld is. De WGBO schrijft voor dat het uiteindelijk de patiënt is die beslist en toestemming moet geven of en zo ja welke behandeling hij ondergaat, nadat hij door de arts is voorgelicht over zijn diagnose, de mogelijkheden en alternatieven voor behandeling, en het medische advies dat men hem geeft. Ik zie in praktijk dat de meeste artsen inmiddels handelen volgens het patroon: dit is uw situatie, dit zijn de mogelijkheden, dit is ons advies en u mag beslissen. Dat is een hele grote stap vooruit sinds de jaren '70.

Is het zelfbeschikkingsrecht wel een universeel en onbetwistbaar uitgangspunt? In de politiek lijkt de stemming toch wat te veranderen? Zie bijvoorbeeld de observatiemachtiging waarbij mensen zonder dat zij aan de criteria uit de BOPZ voldoen, op basis van overlast 3 weken lang kunnen worden opgenomen en geobserveerd of zij alsnog aan de criteria van de BOPZ voldoen?

Ja, de politiek richt zich momenteel sterk op het thema veiligheid, en dat lijkt af en toe wat te botsen met het uitgangspunt van zelfbeschikking. Toch denk ik dat de huidige wetgeving meer ruimte biedt dan we vaak beseffen. Als je kijkt naar de geestelijke gezondheidszorg dan denk ik dat behandelaren in de psychiatrie veel meer mogelijkheden hebben dan zij soms denken om mensen die een groot probleem vormen voor hun omgeving en ernstig ziek zijn op te nemen.

Paul Francissen,
coördinator
patiëntenrechten
bij het Ministerie
van VWS



De Patiëntenwetten

- WGBO: Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst. Regelt de algemene rechten van de patiënt in relatie tot de hulpverlener.
- WMO: Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen.
- WKCZ: Wet klachtrecht cliënten zorgsector.
- WMCZ: Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen. De zorgaanbieder dient een cliëntenraad in te stellen voor elke instelling die door deze in stand wordt gehouden.
- WOD: Wet op de orgaandonatie. Deze wet regelt het gehele traject van orgaantransplantatie.
- BOPZ: Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen. Deze wet regelt de gedwongen opname in psychiatrische ziekenhuizen en de interne rechtspositie van zodanig opgenomen personen.
- BIG: Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg. Deze wet regelt de zorgverlening door beroepsbeoefenaren. Alleen wie in het register is ingeschreven mag de door de wet beschermde titel voeren en is bevoegd tot het verrichten van voorbehouden handelingen.
- KWZ: Kwaliteitswet zorginstellingen.
- WBMV: Wet bijzondere medische verrichtingen. Deze wet geeft de minister de mogelijkheid om bepaalde medische verrichtingen te regelen of te verbieden.
- WBO: Wet op het bevolkingsonderzoek. Deze wet is bedoeld om mensen te beschermen ten bevolkingsonderzoeken die een gevaar kunnen vormen voor de gezondheid.
- WMK: Wet Medische Keuringen. Deze wet legt het doen van medische keuringen aan banden (lichamelijk onderzoek, mondelinge of schriftelijke vragen).
- Wet toetsing levensbeëindigend handelen hulp bij zelfdoding:
De zogenaamde Euthanasiewet heeft betrekking op levensbeëindiging door een arts op verzoek van een patiënt. Daaronder valt ook de hulp van de arts bij zelfdoding. Criterium is dat patiënten ondraaglijk en uitzichtloos lijden, waarbij alle mogelijke vormen van (palliatieve) zorg zijn aangewend. De arts is niet strafbaar als hij voldoet aan de zorgvuldigheidseisen die in de wet omschreven staan.
- Wet houdende regels inzake handelingen met geslachtscellen en embryo's:
De zogenaamde Embryowet verbiedt het kloneren van mensen, geslachtskeuze en het tot stand brengen van mens-diercombinaties. Ook verbiedt de wet om het erfelijke kernmateriaal van geslachtscellen of embryo's te wijzigen.

Criteria voor opneming in de BOPZ worden nog te vaak strikter toegepast dan nodig is, uit een soort angst dat psychiaters op de vingers worden getikt door de rechter. Er blijft echter, zeker in de geestelijke gezondheidszorg, altijd een spanningsveld tussen zelfbeschikking en algemene veiligheid.

Research voor Beleid deed recent onderzoek naar het functioneren van cliëntenraden in zorginstellingen. Daarin kwam ondermeer naar voren dat de inspraak van cliëntenraden in wettelijk vastgelegde onderwerpen bepaald geen vanzelfsprekendheid is binnen zorginstellingen. Veel cliëntenraden moeten hun directie uitleggen wat de wettelijke positie van de raad is, ze worden te laat en in onbegrijpelijke taal geconsulteerd en directies koppelen niet terug wat er met de adviezen van de cliëntenraad is gedaan. Wat vond u van de resultaten van het onderzoek en is het niet tijd om de cliëntenraden meer wettelijke bevoegdheden te geven, bijvoorbeeld instemmingsrecht?

Nee, daar ben ik geen voorstander van. Wat ik juist interessant vond aan het onderzoek is dat er cliëntenraden zijn die wel degelijk inspraak hebben en door directies serieus genomen worden. Dat zijn soms ook de raden die er niet voor terugdeinzen gebruik te maken van hun wettelijke middel om, wanneer de directie niet wil luisteren, de Commissie van Vertrouwenslieden in te schakelen. Je ziet bij de cliëntenraden die zich niet serieus genomen voelen, een grote terughoudendheid om gebruik te maken van dat middel, uit angst de relatie te verstoren met de directie. Een verdere ontwikkeling van de raden is natuurlijk nodig. Niet alleen moeten ze gebruik durven maken van hun wettelijke mogelijkheden, ook moeten ze meer hun eigen agenda vaststellen, en inspraak voeren vanuit het perspectief van cliënten. Sommige raden hebben de neiging zich als een soort Raad van Toezicht met alle zaken van de instelling te willen bemoeien. Dat is niet de bedoeling van de Wmcz en daar zijn ze niet voor geëquipeerd. Directies op hun beurt zouden medezeggenschap van cliënten als een vanzelfsprekendheid moeten zien die de kwaliteit van de zorg alleen maar ten goede komt. Daar kan zeker ook nog een heleboel veranderen.

Hoe ziet u de toekomstige positie van cliënten?

Ten aanzien van de toekomst denk ik dat er nog veel moet gebeuren om patiënten in staat te stellen hun invloed te laten gelden. De rechtspositie van patiënten is goed geregeld en biedt ook vol-



doende bouwstenen voor de toekomst. Wel moeten wetten voortdurend worden getoetst aan hun werking in de praktijk en aan maatschappelijke ontwikkelingen om de wetten bij de tijd te houden.

Welke vraag zou u willen stellen aan mevrouw van Bennekom, directeur Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie?

Gaat de NPCF iets doen voor die mensen die geen zin hebben om zelf keuzes te moeten maken, die gewoon goede zorg willen hebben als ze dat nodig hebben en nauwelijks een boodschap hebben aan computer, internet en portals?

**Christel Scholten en Remco Hoogerverf zijn respectievelijk werkzaam als research manager gezondheidszorg en onderzoeker gezondheidszorg bij Research voor Beleid*

evaluaties van patiëntenwetgeving van Research voor Beleid:

- Hoogenwerf, R., E. Nievers en C. Scholten: *De invloed van cliëntenraden. Het verzwaard adviesrecht in de dagelijkse praktijk vanuit cliëntenraadperspectief.* Research voor Beleid, Leiden, juli 2004
- Scholten, C., J. Lourens, A. Ziegelaar en C. van der Werf: *Verkommerden en verloederden. Een onderzoek naar de aard en omvang van de groep verkommerden en verloederden in Nederland.* Research voor Beleid, Leiden, juni 2002
- Vree, van F., C. Scholten, A. Nieuwstraten en P. de Klaver: *Inbewaringstelling in Nederland. Factoren die het aantal inbewaringstellingen beïnvloeden.* Research voor Beleid, Leiden, juli 2002
- Nieuwstraten, A., F. van Vree en C. Scholten: *Wet BOPZ: verlof en ontslag.* Research voor Beleid, Leiden, november 2001
- Lourens, J. en C. Scholten: *Wet BOPZ: evaluatie van het registratiesysteem Bopzis.* Research voor Beleid, Leiden, november 2001
- Scholten, C., F. Tjadens en D. Kampen: *Wet BOPZ: Verkommerden en verloederden.* Research voor Beleid, Leiden, november 1996