

Postprint Version	1.0
Journal website	<a href="http://www.boomlemmatijdschriften.nl/tijdschrift/rechtderwerkelijkheid/2010/3/RdW_1380-6424_2010_031_003_003">http://www.boomlemmatijdschriften.nl/tijdschrift/rechtderwerkelijkheid/2010/3/RdW_1380-6424_2010_031_003_003</a>
Pubmed link	
DOI	

This is a NIVEL certified Post Print, more info at <http://www.nivel.eu>

# Wetgeving en de positie van de patiënt: instrument voor verandering of terugvaloptie?

ROLAND FRIELE & REMCO COPPEN

## 1 INLEIDING

In de considerans van het in juni 2010 ingediende voorstel voor de Wet cliëntenrechten zorg (Wcz) staat het met zoveel woorden: het is wenselijk de positie van cliënten in de zorg te versterken en het is wenselijk de rechten en plichten van de cliënt en de zorgaanbieder in één nieuwe wettelijke regeling op te nemen.<sup>1</sup> Dat is de ambitie. Deze ambitie om de positie van cliënten in de zorg te versterken sluit aan bij de ambitie van veel wetgeving in het gezondheidsrecht. Wetgeving en beleid op het terrein van de gezondheidszorg beogen vrijwel zonder uitzondering de rechtspositie van de cliënt te versterken.<sup>2</sup> De gedachte hierachter is dat patiënten zelf het best kunnen bepalen welke zorg bij hen past en dat het respecteren van dergelijke keuzen het meest recht doet aan de individualiteit, de identiteit en de onafhankelijkheid van iedere persoon. Dit vraagt om waarborging van de keuzevrijheid van de cliënten en bescherming tegen bemoeienissen van anderen met het maken van zorgbeslissingen.

Aan wetgeving zitten twee kanten. Wetgeving biedt waarborgen en wetgeving kan een ambitie tot sturen en veranderen van processen in de gezondheidszorg hebben.

Het waarborgen van rechten van individuen is de primaire functie van wetgeving.

In het geval van patiëntenrechten gaat het bijvoorbeeld om het recht een behandeling te weigeren. Dit is de kern van het informed consent-vereiste uit de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Informed consent

houdt in theorie in dat patiënten adequaat worden geïnformeerd en vervolgens een goed geïnformeerde beslissing nemen. Wanneer dit niet gebeurt, kunnen patiënten terugvallen op hun recht op informed consent. Informed consent is primair bedoeld als waarborg. Het moet een waarborg bieden voor iedere patiënt dat geen behandeling plaatsvindt als hij dat niet wil. Maar informed consent moet ook bijdragen aan het vergroten van de autonomie van de patiënt. Een patiënt wordt geïnformeerd over de aard van de behandeling of het onderzoek, mogelijke bijwerkingen en eventuele behandelalternatieven, om vervolgens, goed geïnformeerd, te kunnen beslissen over een ingreep. Idealiter wordt de patiënt ook de keuze geboden wanneer, waar en door wie hij wordt behandeld. De regie van de behandeling ligt zo bij de patiënt. Daarmee heeft het informed consent-vereiste in de WGBO ook een emancipatoir doel.

Deze combinatie van doelen zien we ook terug in de Wcz. De ambitie van de Wcz is niet alleen het bieden van waarborgen voor de cliënt, maar ook het creëren van ruimte voor verbeteringen van de zorg. De kwaliteit van de zorg moet omhoog, samenhang en coördinatie moeten worden vergroot, net als de transparantie over kwaliteit en veiligheid. De ambities zijn daarmee nogal groot.

## 2 DE AMBITIE VAN WETGEVING DOOR DE TIJD HEEN

De ambitie om met gezondheidswetgeving complexe processen te willen sturen, is van vrij recente datum. De eerste wetgeving op het gebied van de gezondheidszorg was ook voor die tijd ambitieus. In termen van doelstellingen was deze wetgeving bescheiden: het accent lag vooral op de bescherming van de bevolking. Dat was in 1804. De geneeskundige staatsregeling was gericht op het regelen van het artsenberoep, het toezicht hierop en 'behoorlijke waakzaamheid' bij het ontstaan van epidemische ziekten en het bevorderen van de gezondheid der ingezetenen (Cannegieter 1954, p. 25. Sinds die regeling zijn het Staatstoezicht en

wie zich arts en later ook apotheker mocht noemen steeds scherper geregeld met wetgeving in 1865, in 1901 en in 1954 (Cannegieter 1954, p. 75).

Halverwege de negentiende eeuw ontstonden verschillende organisaties ter bestrijding van de stijgende kosten van doktershulp en medicijnen. Rond 1900 was ongeveer 10% van de bevolking 'verzekerd', in 1941 lag dit op bijna de helft van de bevolking (Leenen 1966). Op 1 augustus 1941 kondigde de Duitse bezetter het Ziekenfondsbesluit af. Dit vormde de grondslag van de Ziekenfondswet van 1964. Hiermee werd een nieuwe ambitie in de wetgeving geïntroduceerd: het streven naar financiële toegankelijkheid.

In 1986 kwam de commissie-Dekker met het voorstel voor een basisverzekering, verplicht voor iedereen met een basispakket. Deze commissie pleitte daarnaast voor de invoering van een kwaliteitswet en voor het versterken van de patiëntenrechten, waaronder een goede regeling op het gebied van het klachtrecht. Hiermee zijn de ambities fors toegenomen: nu gaat het, naast kwaliteit en financiële toegankelijkheid, ook nog over doelmatigheid en patiëntenrechten. De commissie stelde dat de veranderingen binnen een beperkte tijd hun beslag zouden moeten vinden, een termijn van vijf jaar zou reëel zijn (Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg 1987). Uiteindelijk heeft het twintig jaar gekost om belangrijke elementen uit dit advies uit te voeren. In 1996 werd de Kwaliteitswet zorginstellingen geïntroduceerd en in dezelfde periode zagen verschillende patiëntenwetten het licht, terwijl de voorstellen voor een verplichte basisverzekering terugkomen in de Zorgverzekeringswet van 2005.

Dit overzicht laat zien dat de ambities van de overheid fors zijn toegenomen. De wetgeving van voor 1940 had vooral een beschermende functie: burgers moesten worden beschermd tegen lieden die zich onterecht uitgaven als arts. Dat is nog steeds belangrijk, denk maar aan de plannen voor het opstellen van een zwartelijst voor medici op internet.<sup>3</sup> Maar na 1940 komen ook andere aspecten naar voren: toegankelijkheid, betaalbaarheid, doelmatigheid en patiëntenrechten; er vond een geleidelijke overgang plaats van een overheid die in de gezondheidszorg op afstand de rechten van individuen beschermt, naar een overheid die daarnaast ook een verantwoordelijkheid op zich neemt voor de organisatie van de gezondheidszorg.

Deels zijn die patiëntenrechten nog steeds gericht op het bieden van bescherming tegen de macht van de aanbieders, deels op het vergroten van de mondigheid van patiënten. Wetgeving krijgt daarenboven steeds meer een instrumentele functie. Met wetgeving wordt getracht processen in de gezondheidszorg te sturen. Er wordt van wetgeving steeds meer verwacht. Wetgeving wordt steeds meer een instrument, een instrument dat moet werken. De vraag is of wetgeving deze functie in de praktijk ook waarmaakt. Kun je met wetgeving processen, die op de werkvloer van de gezondheidszorg plaatsvinden, sturen en veranderen? Daarmee komen we bij de Wcz. Uitgangspunt van de wetgever is dat het nog steeds nodig is de positie van cliënten in de zorg te versterken. Dat roept de vraag op of eerdere wetgeving op dit vlak, zoals de WGBO en de Wet klachtrecht cliënten zorgsector (Wkcz), dan niet succesvol was, maar vooral ook wat van ervaringen met deze eerdere wetgeving zou kunnen worden geleerd. Voor het beantwoorden van deze vraag zullen wij ons richten op de ervaringen die zijn opgedaan met het informed consent-vereiste uit de WGBO en de ervaringen met het klachtrecht uit de Wkcz. Naar de invoering en de effecten hiervan is vrij uitgebreid onderzoek gedaan, waar wij ons in de volgende paragrafen op baseren.

### 3 INFORMED CONSENT

Kern van het informed consent-vereiste in de WGBO is dat een arts of verpleegkundige in principe niets mag doen zonder de geïnformeerde toestemming van een patiënt: geen onderzoek en geen behandeling zonder toestemming. Informed

consent is primair bedoeld als waarborg. Informed consent moet ook bijdragen aan de autonomie en de mondigheid van de patiënt. Informed consent werkt daarnaast legitimerend: verkregen informed consent legitimeert gedrag van een arts of een onderzoeker. Een arts mag dingen met een patiënt doen, die in het normale interpersoonlijke verkeer als hoogst crimineel zouden worden beschouwd, en strafrechtelijk vervolgd zouden worden, zoals het snijden in een medemens. Verkregen informed consent is een voorwaarde om hiertoe over te kunnen gaan.

Is er nu enig zicht op de vraag of de WGBO heeft gewerkt? Ja, dat zicht is er. De WGBO is in 1995 van kracht geworden en in 2000 geëvalueerd. Het evaluatierapport is uitgebreid en divers (Dute e.a. 2000). Onder artsen bleken aanvankelijk weerstanden te bestaan tegen het wettelijk vastleggen van het informed consentvereiste, maar deze weerstanden leken ten tijde van de evaluatie afgenomen. Artsen bleken

vervolgens redelijk op de hoogte van de informed consent-vereisten en onder patiënten leefde het idee dat ze recht hebben op informatie. Ze vonden dit ook belangrijk. Wel werd geconstateerd dat artsen niet altijd informatie geven over behandelalternatieven.

Maar heeft de WGBO nu ook bijgedragen aan de mondigheid van de patiënt, is het nu ook zo dat patiënten echt beslissen over hun behandeling? Op grond van onderzoek naar veranderingen in de communicatie tijdens het consult van een patiënt bij een huisarts is hier wel wat over te zeggen.

Een vergelijking van de inhoud van geobserveerde huisartsenconsulten tussen 1987 en 2001 laat het volgende zien (Van den Brink-Muinen e.a. 2006).

#### [FIGUUR 1]

In 1987 werd in bijna de helft van de consulten informatie gegeven over de behandeling, en in ongeveer een op de zes consulten werd informatie gegeven over bijwerking of behandelalternatieven. Met de introductie van de WGBO lijkt er in de huisartsenpraktijk op deze punten niet veel veranderd te zijn. Wel veranderd is het aantal keer dat expliciet om toestemming is gevraagd. Dat steeg van vrijwel afwezig tot ruim 20%. Echter, in de meerderheid van de consulten is nog steeds geen sprake van een expliciete toestemming, en vaak wordt er ook geen informatie gegeven over bijwerkingen of behandelalternatieven.

Maar misschien is de positie van patiënten in een consult wel sterker geworden.

Onderzoek onder huisartsenpatiënten met hypertensie, met video-opnames uit dezelfde database, is in dit verband interessant. Het gaat om onderzoek naar consulten in 1986 en 2002 (Bensing e.a. 2006). Het blijkt dat het aantal malen dat de huisarts aan het woord is in een consult niet is veranderd, terwijl het aantal uitingen door patiënten wel is afgenomen. Wat er achter deze cijfers zit, is nog interessanter.

Het blijkt dat de huisarts anders is gaan communiceren. Huisartsen blijken meer medische informatie te geven en minder vragen te stellen. Patiënten vertellen minder vaak waar ze zich zorgen over maken, ze stellen minder vaak vragen en proberen minder vaak de loop van het gesprek te beïnvloeden. Een vergelijking van het aantal vragen dat patiënten in deze consulten stellen, laat een afname van gemiddeld zes naar vier vragen zien (Van Dulmen e.a. 2005).

#### [FIGUUR 2]

Het aantal vragen dat iemand stelt, kun je zien als maat van mondigheid: vragen beïnvloeden de inhoud van een consult. Consulten waarin veel vragen door patiënten worden gesteld, worden meer door die patiënten beïnvloed dan consulten waarin patiënten weinig of geen vragen stellen. Als patiënten mondigter zouden zijn geworden, als hun positie in een consult steviger zou zijn geworden, dan zouden patiënten meer invloed zijn gaan uitoefenen op de loop van een consult.

In de resultaten van dit onderzoek zien we dit niet terug.

Ook is er enig onderzoek naar de positie van patiënten in relatie tot medisch specialisten.

Bij navraag onder patiënten blijkt dat medisch specialisten in 26 tot 47% van de gevallen hun patiënten niet betrekken bij de behandelbeslissing (Janse e.a. 2002). Tabel 1 laat zien wat patiënten vinden van de mate waarin de huisarts hun uitleg en informatie geeft.

#### [TABEL 1]

Tabel 1 laat zien dat de grote meerderheid van de patiënten van mening is dat de huisarts hun informatie en uitleg geeft en dat de behandelbeslissing in gezamenlijkheid werd genomen. Opmerkelijk is dat tegelijkertijd meer dan driekwart van de patiënten zegt het belangrijk te vinden dat de huisarts de uiteindelijke beslissing neemt. Kennelijk gaan het gezamenlijk nemen van een beslissing en het uiteindelijk nemen van de beslissing door een huisarts voor veel mensen met elkaar samen.

Het ziet er dus naar uit dat de uitvoering van de informed consent nog geen gemeengoed is ondanks het belang dat iedereen hecht aan de WGBO en de ruime tijd die de WGBO heeft gehad om te gaan werken. Is dit nu een probleem? Mensen met een chronische ziekte zeggen graag betrokken te worden bij besluitvorming over hun ziekte en ze zeggen ook tevreden te zijn over de manier waarop ze bij deze besluitvorming worden betrokken (Van den Brink-Muinen e.a. 2010).

Dit lijkt op gespannen voet te staan met de constatering dat veel mensen niet volledig worden geïnformeerd en ook maar in beperkte mate expliciet meebeslissen.

Misschien zitten patiënten niet altijd op informed consent te wachten. Patiënten zeggen wel dat ze meebeslissen belangrijk vinden (Friele e.a. 2006). Maar misschien bedoelen zij dan wat anders dan naleving van de volledige informed consent- procedure in elk consult. In de literatuur over arts-patiëntcommunicatie wordt uitgebreid geschreven over de relatie tussen arts en patiënt. Het gaat dan over begrippen als shared decision-making, patient-centred care of patient-centred

decision-making. Deze begrippen – die niet eenduidig zijn gedefinieerd (Makoul & Clayman 2006) – hebben een andere betekenis dan het begrip informed consent.

Kern van dit verschil is dat wordt uitgegaan van de observatie dat patiënten een beslissing over een behandeling vaak niet zelf (willen) nemen, maar hierin nadrukkelijk een rol zien weggelegd voor de arts. De arts is vrijwel nooit een neutrale informatieleverancier, maar eerder een partner in een beslissingsproces (De Haes 2006). Het lijkt erop dat het informed consent-vereiste en de manier waarop veel mensen beslissingen willen nemen in de gezondheidszorg niet direct op elkaar aansluiten. Het lijkt er ook op dat de praktijk eerder aansluit bij de manier waarop mensen beslissingen willen nemen, namelijk in goed overleg en vaak ook op advies van een hulpverlener. De manier waarop mensen beslissingen willen nemen, lijkt beter bij die praktijk aan te sluiten dan bij het individualistische karakter van het informed consent-vereiste.

Deze praktijk lijkt ook niet aanleiding tot veel klachten, van de kant van patiënten.

Hubben en collega's bestudeerden tuchtrechtspraken over huisartsen (Leusden e.a. 2008). Ze ordenden de 359 gegrond verklaarde klachten over de periode 1997-2007 (dus na de introductie van de WGBO). Een derde betrof patiëntrechtelijke aspecten. Van alle klachten betreft slechts 4% (14 stuks over een periode van tien jaar) het gebrek aan informatie of het ontbreken van toestemming.

Als fractie van het aantal tuchtklachten noch in absolute aantallen is dit indrukwekkend. Desgevraagd geven patiënten ook in overgrote mate aan dat zij over het algemeen goed worden geïnformeerd en vaak ook dat zij kunnen mee-beslissen, bij hun huisarts, apotheker, tandarts, in de GGZ en in het ziekenhuis (Friele e.a. 2006).

### [FIGUUR 3]

Betekent dit nu dat het informed consent-vereiste in de WGBO niet werkt, en daarmee nutteloos is? Nee, dat betekent het niet. Het informed consent-vereiste fungeert primair als waarborg. Dat is en blijft vitaal. Het geeft patiënten het recht om nee te zeggen tegen een behandeling die zij niet willen en het geeft patiënten het recht om vragen te stellen, een recht op informatie. Dat het informed consent-vereiste maar in beperkte mate heeft geleid tot een grotere mondigheid van patiënten in de spreekkamer, lijkt eerder samen te hangen met de complexiteit en diversiteit van besluitvorming in de gezondheidszorg dan met het falen van de informed

consent-vereisten. Het informed consent-vereiste is een jas die niet in iedere situatie past. In 20% van de huisartsenconsulten wordt expliciet toestemming gegeven door een patiënt voor een bepaalde behandeling, in de overige 80% is dat niet het geval. De WGBO heeft daar invloed op gehad, eerder was het aantal expliciete toestemmingen vrijwel nihil. Maar 100% is het niet geworden. En dat lijkt ook niet te hoeven voor patiënten. De manier waarop patiënten beslissen, is veel gevarieerder dan valt te vangen in een informed consent-procedure. Het onderzoek op het terrein van shared decision-making laat die enorme variatie zien (Makoul & Clayman 2006). Informed consent definieert de minimumrandvoorwaarde, het biedt een terugvaloptie. De praktijk is oneindig veel rijker. Pogingen om deze praktijk door middel van regelgeving één kant op te duwen zouden onrecht doen aan die praktijk.

In de Wvcz komt het informed consent-vereiste uit de WGBO terug. Het staat er nog steeds voorzichtig: 'de omvang van de informatie wordt bepaald door hetgeen de cliënt redelijkerwijs dient te weten (...)'. Uit de artikelsgewijze toelichting bij artikel 14 lid 2 blijkt dat het daarbij vooral gaat om maatvoering: met name in geval van complexe behandelingen met mogelijk grote gevolgen voor patiënten geldt een uitvoerige informatieplicht.<sup>4</sup> Hiermee lijkt recht te worden gedaan aan het belang in ieder geval het recht op informed consent vast te leggen als waarborg en tegelijk veel ruimte te laten aan de praktijk voor een passende invulling.

## 4 KLACHTRECHT

De Wvcz is in 1995 van kracht geworden en in 2000 geëvalueerd (Friele e.a. 1999). Er zat dus enige tijd tussen de vankrachtwording van de wet en de evaluatie.

De evaluatie leverde een aantal resultaten op. Allereerst bleek dat vrijwel alle zorgaanbieders hadden voorzien in een klachtencommissie. Relevanter bleek de toename van het aantal informeel behandelde klachten. Zorgaanbieders hadden kennelijk fors geïnvesteerd in informele klachtbehandeling, om daarmee het aantal formeel te behandelen klachten niet te groot te laten worden. Een dergelijke informele behandeling sluit aan bij de wens om klachten zo snel en oplossingsgericht mogelijk aan te pakken. Een gunstige ontwikkeling dus. En ook een ontwikkeling die niet was voorzien. De vrees bestond veeleer dat de Wkcz zou leiden tot een ware stroom van klachten die een grote belasting zouden zijn voor de commissies. Niets is minder waar. Het aantal klachten dat klachtencommissies in ziekenhuizen behandelen, lag in 2008 rond de 3300, gemiddeld rond de 33 per ziekenhuis. Gezien het grote aantal patiënten en behandelingen in ziekenhuizen, een fractie. Het aantal informeel behandelde klachten is meer dan het tienvoudige.

Hoe staan klagers hier nu tegenover? Er is niet veel materiaal beschikbaar over de ervaringen van klagers met de informele klachtenprocedure. Het materiaal dat er is, wijst op positieve ervaringen (Dane e.a. 2000).

[figuur 4]

Dit ligt anders voor de formele klachtbehandeling. Op dit punt bleek het effect van de wet een tegenvaller: meer dan de helft van de klagers bij een klachtencommissie in een ziekenhuis vond dat hun geen recht was gedaan (Sluijs e.a. 2004; Friele e.a. 2008).

Ook onder de klagers van wie de klacht gegrond werd verklaard, bleek nog een kwart van mening dat hun geen recht was gedaan. Dat is teleurstellend. Dat bleek niet aan de klachtencommissies te liggen: klagers vonden over het algemeen dat die hun werk goed en zorgvuldig deden.

#### [FIGUUR 5]

Mensen die een klacht indienen, verwachten uiteindelijk dat er wat verandert, dat er maatregelen ter verbetering worden getroffen en dat de betrokken hulpverlener excuses maakt of uitlegt hoe het mis heeft kunnen gaan. Die behoefte wordt overigens ook al door de wetgever erkend. De Wkcz verplicht zorgaanbieders tot een reactie. In de memorie van toelichting staat het heel scherp beschreven: 'Het gaat in feite om een wettelijke verankering van het recht op antwoord.'<sup>6</sup> In de overgrote meerderheid van de gevallen bleken klagers zeer tevreden met de manier waarop de klachtencommissie haar werk deed. Maar in de overgrote meerderheid bleek ook een antwoord van het ziekenhuis of de betrokken arts te ontbreken: slechts een kwart van de klagers kreeg informatie van het ziekenhuis over mogelijke maatregelen en minder dan een kwart kreeg uitleg van de betrokken hulpverlener of excuses. Daar was men niet tevreden over. Sinds die evaluatie is het niet 'stil' geweest op dit gebied. De vereniging van klachtenfunctionarissen timmert steeds meer aan de weg, er werd een Klachtenrichtlijn Gezondheidszorg ontwikkeld en ook vanuit de hoek van patiëntveiligheid wordt gepleit voor een meer open houding van hulpverleners rond klachten. Maar merken mensen die een klacht indienen hier wat van? In 2009 hebben we een herhalingsonderzoek uitgevoerd onder mensen die een klacht indienden bij ziekenhuisklachtencommissies (Kruikemeier e.a. 2009). We hebben ons daarbij beperkt tot mensen met een gegrond verklaarde klacht. Het percentage mensen dat zegt dat hun recht is gedaan, blijkt niet veranderd te zijn. Ook blijkt nog steeds de overgrote meerderheid (88%) van de klagers met een gegrond verklaarde klacht geen reactie (geen antwoord) te hebben gekregen van de betrokken hulpverlener. Wel zien we een toename in het percentage reacties vanuit het ziekenhuis. In 2004 lag dit op 38%; dit is gestegen tot 55%. Bemoedigend, maar nog steeds blijkt het 'recht op antwoord' voor velen een leeg recht te zijn. Deze tegenvallende cijfers zijn overigens niet uniek voor Nederland (Daniel e.a. 1999; Doig 2004; Dyer 2000).

Het lijkt zo simpel om na afronding van elke klacht wat te laten horen, als Raad van Bestuur van een ziekenhuis, maar ook als betrokken hulpverlener. En het gaat ook niet eens om zoveel klachten: over het algemeen veel minder dan vijftig per jaar per ziekenhuis. Een brief met serieuze uitleg, hoe het heeft kunnen gebeuren, excuses als er inderdaad iets mis is gegaan en informatie over de afspraken die zijn gemaakt om te zorgen dat de situatie zich niet zal herhalen.

Ondanks de intenties van de wet, het bieden van een wettelijke verankering van het recht op antwoord, en de zorgvuldige manier waarop klachtencommissies te werk gaan, wordt het echte doel van de wet, het bewerkstelligen dat mensen met een klacht recht wordt gedaan, niet gehaald. De belangrijkste reden hiervoor is het ontbreken van een reactie van de betrokken hulpverlener of het ziekenhuis, met een oprecht excuus en een antwoord op de vraag wat hij gaat doen met de klacht, wat hij heeft geleerd.

Analoog hieraan zien we ook in het tuchtrecht dat een verandering in het tuchtrecht met het oogmerk de positie van patiënten te versterken niet automatisch leidde tot een versterking van de positie van de patiënt.

Het installeren van meer juristen bij tuchtcolleges had tot doel om het relatieve aandeel van artsen in tuchtrechtspraak te verminderen en de onafhankelijkheid van de colleges te vergroten.

Een onafhankelijker tuchtcollege moest de positie van de klager ten opzichte van de hulpverlener versterken (Hout e.a. 2009). Echter, sinds er meer juristen deel uitmaken van de tuchtcolleges is het aantal gegrond verklaarde klachten gedaald.

De beoordeling van klachten is veranderd. Voor de gegrondverklaring van een klacht is het noodzakelijk dat deze aan de eisen voldoet zoals ze ook in andere vormen van rechtspraak worden gehanteerd. Dit is een invalshoek die vooral vanuit de juridische professie wordt benadrukt. De daling van het aantal gegrond verklaarde klachten doet vermoeden dat de positie van klager eerder is verzwakt dan versterkt, vanwege een toegenomen formalisering van de uitspraken.

Ook bij het wettelijk klachtrecht in de gezondheidszorg speelt het spanningsveld tussen praktijk en wetgeving. De wetgever is er wel in geslaagd een voor iedereen toegankelijke klachtenprocedure tot stand te brengen, maar is er niet in geslaagd deze zo te laten functioneren dat zij ook oplevert wat mensen zoeken: excuses en het gevoel dat hun recht wordt gedaan. Wetgeving heeft in dit geval wel geleid tot een onverwacht, positief, effect: uitgebreide informele klachtbehandeling. Bij deze vorm van klachtbehandeling gaat het niet om een formele uitspraak, maar veeleer om het 'er samen uitkomen' (Friele e.a. 1999). Helaas is er niet meer bekend over de manier waarop deze informele procedures verlopen. Ze sluiten in ieder geval beter aan bij de behoefte van veel mensen met een klacht, de behoefte aan excuses en aan een reactie van de betrokken hulpverlener. Mensen die een klacht indienen, willen in meerderheid dat er naar hen geluisterd wordt, dat er wat verandert en dat er wat met hun klacht wordt gedaan. Wanneer mensen met een klacht bij een klachtencommissie aankloppen, hebben ze er blijkbaar geen vertrouwen (meer) in dat ze er samen met de hulpverlener uitkomen. Met het indienen van een klacht bij de commissie formaliseert het proces. Het is dan prima dat een commissie de zorgvuldige behandeling voor haar rekening neemt.

Maar daar waar klachtenbehandeling er uiteindelijk voor zou moeten zorgen dat klagers en hulpverleners weer dichterbij elkaar worden gebracht, zien we dat de huidige werkwijze er niet in slaagt om de verstoorde relatie te normaliseren. De klachtenprocedure zorgt er niet voor dat klager en hulpverlener weer in gesprek raken, zoals in een informele afhandeling van een klacht het geval is.

De regeling voor klachtenbehandeling in ziekenhuizen krachtens artikel 28 van de ingediende Wcz houdt de geformaliseerde afhandeling van klachten in stand.

Daarnaast worden met de Wcz geschillencommissies geïntroduceerd, waar patiënten terecht kunnen als zij van mening zijn dat zij binnen de instelling onvoldoende gehoor voor hun klacht vinden. In tegenstelling tot de huidige Wkcz biedt de Wcz de zorgaanbieder meer vrijheid hoe deze zijn interne klachtenregeling vormt geeft. Daar staat echter tegenover dat de Wcz nog steeds, net als de Wkcz, formele eisen stelt aan de klachtbehandelingsprocedure door zorgaanbieders.

Vanuit de gedachte om mensen met een klacht rechtszekerheid te bieden, is het te begrijpen dat de wet termijnen aan de behandeling van klachten voorschrijft en dat de klager een schriftelijk oordeel ontvangt. Maar gezien het voorgaande roept de regeling voor klachtenbehandeling door zorgaanbieders zoals geregeld door de Wcz ook vragen op. Is het de bedoeling dat deze regeling in de plaats komt van de informele werkwijze van klachtbehandeling en -bemiddeling of is het de bedoeling dat het een lichtere vorm is van de huidige formele klachtenprocedure? Lossen het hanteren van termijnen en het verstrekken van een schriftelijk oordeel het door de klager ervaren probleem van het uitblijven van een reactie van de hulpverlener op? Leidt een dergelijke procedure eerder tot de door de klager gewenste excuses en het gevoel dat hun recht wordt gedaan? Het gevaar van formalisering van een klacht is dat klager en aangeklaagde te ver weg van elkaar komen te staan. Dan resteert slechts klachtbehandeling en is de kans op oplossen, de kans om er samen uit te komen, vrijwel verkeken. Het is te hopen dat in de praktijk de voorgestelde procedure in de plaats komt van de nu al formele klachtbehandeling en niet bedoeld is als vervanger van de in de praktijk gegroeide informele procedure. De memorie van toelichting doet echter vrezen dat het de bedoeling is dat deze formele procedure de informele gaat vervangen. De situatie die dan ontstaat, is dat de informele procedures ook moeten worden voorzien van een schriftelijk oordeel. Met de introductie van de geschillencommissie ontstaat de facto een mogelijkheid van beroep. Bij een behandeling van een geschil dat eerder aan de orde is geweest in de interne procedure zal het schriftelijk vastgelegde oordeel ongetwijfeld een centrale rol gaan spelen. Dit betekent op zijn beurt weer dat bij het opstellen van dit document rekening gehouden wordt met de houdbaarheid van uitspraken bij de behandeling in een geschillencommissie. De analogie met het tuchtrecht ligt voor de hand. Dit betekent dat de informele

procedure wordt opgezaaid met een formeel eindpunt, wat direct gevolgen zal hebben voor de aard van de informele procedure. Het zal er allemaal formeler aan toegaan. Dat is in vele gevallen niet in het belang van de klager. Die wil geen formele uitkomst, maar excuses, een welgemeende reactie van de betrokken hulpverlener en zo mogelijk een aanbod om de ontstane schade zo goed mogelijk te herstellen.

### **5 RUIMTE VOOR DE PRAKTIJK, BORGEN VAN RANDVOORWAARDEN**

Zowel bij de voorgaande bespreking van de informed consent als het klachtrecht hebben we gezien dat er wettelijke regelingen zijn ingezet om zowel de rechten van individuen te borgen als de positie van de patiënt te versterken. Dat met het codificeren van patiëntenrechten belangrijke randvoorwaarden voor de zorg geborgd worden en de rechtszekerheid wordt vergroot, staat vast. Patiënten kunnen terugvallen op deze rechten. Wanneer patiënten van mening zijn dat hun rechten worden geschonden, kunnen ze dit aankaarten bij een hulpverlener zelf, een klachtencommissie of het tuchtcollege.

Uit onze analyses komt echter niet naar voren dat daarmee ook automatisch een verandering is opgetreden in de positie van de patiënt. In de praktijk zien we niet dat wetgeving als zodanig tot een versterking van de positie van de patiënt heeft geleid. Met andere woorden, de interactie tussen patiënt en hulpverlener lijkt zich nauwelijks te laten sturen door middel van wetgeving. Het vastleggen van procedures in wetten heeft wat betreft het klachtrecht geleid tot formalisering van processen in de gezondheidszorg. Deze formalisering staat dan feitelijk in tussen de patiënt en zijn hulpverlener.

De introductie van de Wkcz deed een beroep op het organiserend vermogen in de zorg. Om te voorkomen dat er veel klachten formeel zouden moeten worden behandeld, hebben met name ziekenhuizen ingezet op het ontwikkelen van een informele praktijk. En ook het informed consent-vereiste, zoals opgenomen in de WGBO en nu ook te vinden in het voorstel voor de Wcz, biedt ruimte voor de praktijk om te komen tot passende manieren van communiceren en te beslissen over behandelingen. Die praktijk is waarschijnlijk zeer divers. Vrije ruimte in de wet is lastig vanuit het perspectief van het waarborgen van gelijke rechten voor patiënten, maar sluit waarschijnlijk wel beter aan bij de diversiteit in de praktijk.

Het is de kunst om met wetgeving voldoende waarborgen te creëren voor de positie van patiënten, zonder te veel in detail processen te willen vastleggen die de interactie tussen patiënten en zorgaanbieders vastleggen en daarmee de variatie nodeloos beperken.

### **LITERATUUR**

- Bensing, J.M., F. Tromp, A.M. van Dulmen, A. van den Brink-Muinen & W. Verheul, 'Shifts in doctor-patient communication between 1986 and 2002: A study of videotaped general practice consultations with hypertension patients', *BMC Family Practice*, 2006-7, p. 62.
- Brink-Muinen, A. van den, A.M. van Dulmen, F.G. Schellevis & J.M. Bensing, Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk: oog voor communicatie: huisarts-patiënt communicatie in Nederland, Utrecht: NIVEL 2004.
- Brink-Muinen, A. van den, A.M. van Dulmen, H.C.J.M. de Haes, A.P. Visser, F.G. Schellevis & J.M. Bensing, 'Has patients' involvement in the decision-making process changed over time?', *Health Expectations* 2006-9(4), p. 333-342.
- Brink-Muinen, A. van den e.a., Nog niet gepubliceerde resultaten van onderzoek onder de leden van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten, 2010.
- Cannegieter, D., Honderdvijftig jaar gezondheidswet, Assen: Van Gorcum 1954.
- Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg, Bereidheid tot verandering, Den Haag, 1987.
- Dane, A., H. van Lindert & R.D. Friele, Klachtopvang in de Nederlandse gezondheidszorg, Utrecht: NIVEL 2000.
- Daniel, A.E., R.J. Burn & S. Horarik, 'Patients' complaints about medical practice', *Medical Journal of Australia*, 1999-170, p. 598-602.
- Doig, G., 'Responding to formal complaints about the emergency department: Lessons from the service marketing literature', *Emergency Medicine Australasia* 2004-16, p. 353-360
- Dulmen, A.M. van, A. van den Brink-Muinen & J.M. Bensing, Patiënt stelt maar vier vragen per consult ([www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)), Utrecht: NIVEL 2005.
- Dute, J.C.J., R.D. Friele, J.K.M. Gevers, J.H. Hubben, J. Legemaate, H.D.C. Roscam Abbing, B. Sluijters, G.A.M. Widdershoven & F.C.B. van Wijmen, De evaluatie van de

WGBO, Den Haag: ZonMw 2000.

Dyer, C., 'Patients, but not doctors, like mediation for settling claims', *British Medical Journal*, 2000-320, p. 336.

Friele, R.D., A. Albada & E.M. Sluijs, Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg; een overzichtsstudie. Achtergrondstudie voor de Staat van de gezondheidszorg, Den Haag: IGZ 2006.

Friele, R.D., E.M. Sluijs & J. Legemaate, 'Complaints handling in hospitals: An empirical study of discrepancies between patients' expectations and their experiences', *BMC Health Services Research*, 2008-8, p. 199.

Friele, R.D., C. de Rooter, F. van Wijmen & J. Legemaate, Evaluatie wet klachtrecht cliënten zorgsector, Den Haag: ZON 1999.

Haes, H. de, 'Dilemmas in patient centredness and shared decision making: A case for vulnerability', *Patient Education and Counseling* 2006-62, p. 291-298.

Hout, E., R. Friele & J. Legemaate, 'De burger als klager in het tuchtrecht voor de gezondheidszorg: weinig klachten, mogelijk door geringe kennis van tuchtrechtsysteem', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2009-153, A548.

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

Kruikemeier, S., R. Coppen, J. Rademakers & R. Friele, Ervaringen van mensen met klachten over de gezondheidszorg, Utrecht: NIVEL 2009.

Leenen, H.J.J., Sociale grondrechten en gezondheidszorg (diss. Utrecht), 1966.

Leusden, M.B. van, P. Jongerius & J.H. Hubben, Huisarts en tuchtrecht 1997-2007, Den Haag: Sdu Uitgevers 2008.

Makoul, G. & M.L. Clayman, 'An integrative model of shared decision making in medical encounters', *Patient Education and Counseling* 2006-60(3), EACH Conference 2004 – Bruges 2004, maart 2006, p. 301-312.

Sluijs, E.M., R.D. Friele & J.E. Hanssen, Wkcz klachtbehandeling in ziekenhuizen: verwachtingen en ervaringen van cliënten, Den Haag: ZonMw 2004.

1 Kamerstukken II 2009/10, 32 402, nr. 3 (MvT Wcz).

2 De begrippen cliënt en patiënt zullen in deze bijdrage zonder directe bedoeling door elkaar worden gebruikt.

3 Zie [www.rijksoverheid.nl/nieuws/2009/10/20/zwarte-lijst-medici-op-internet.html](http://www.rijksoverheid.nl/nieuws/2009/10/20/zwarte-lijst-medici-op-internet.html), geraadpleegd op 23 juni 2010.

4 Kamerstukken II 2009/10, 32 402, nr. 3 (MvT Wcz).

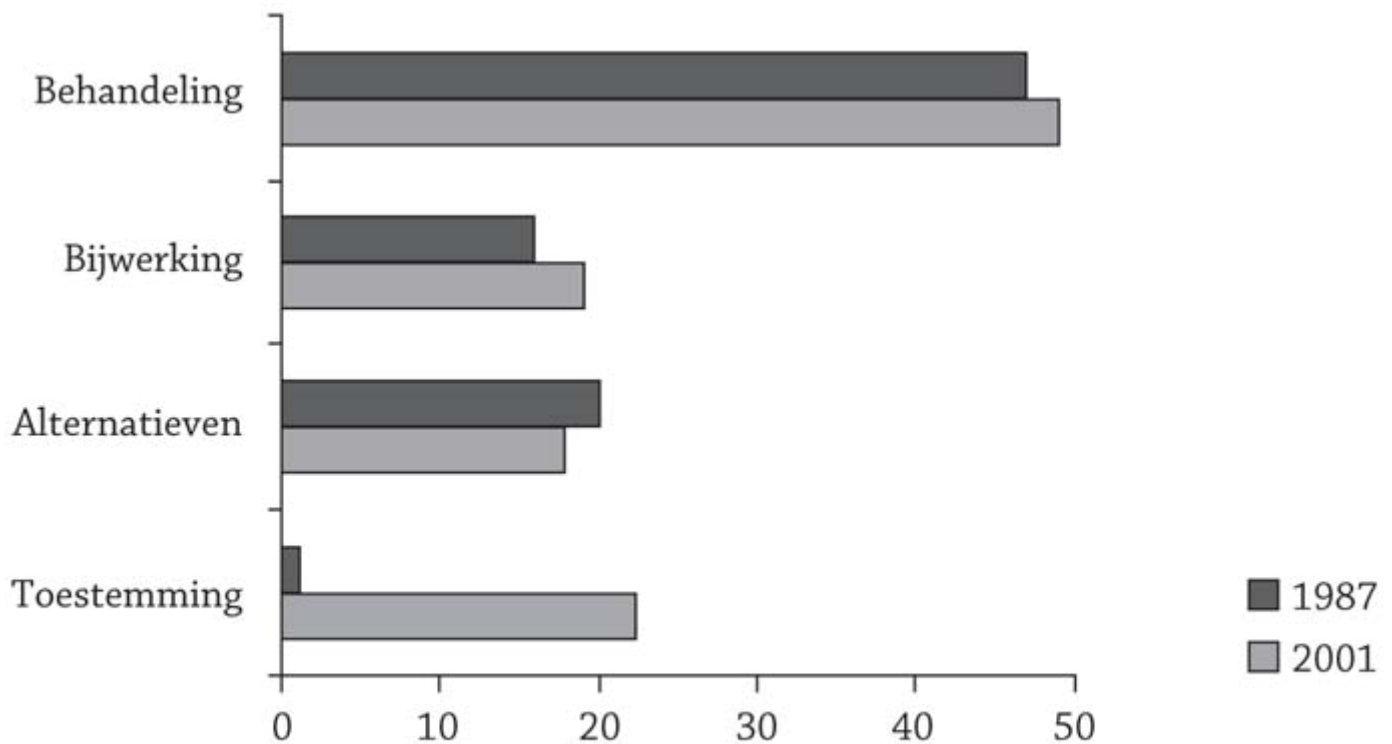
5 Deze aantallen zijn gebaseerd op de rapportages in kwaliteitsjaarverslagen van ziekenhuizen over 2008, te vinden op [www.ziekenhuizen transparant.nl](http://www.ziekenhuizen transparant.nl).

6 Kamerstukken II 1992/93, 23 040, nr. 3 (MvT Wkcz).



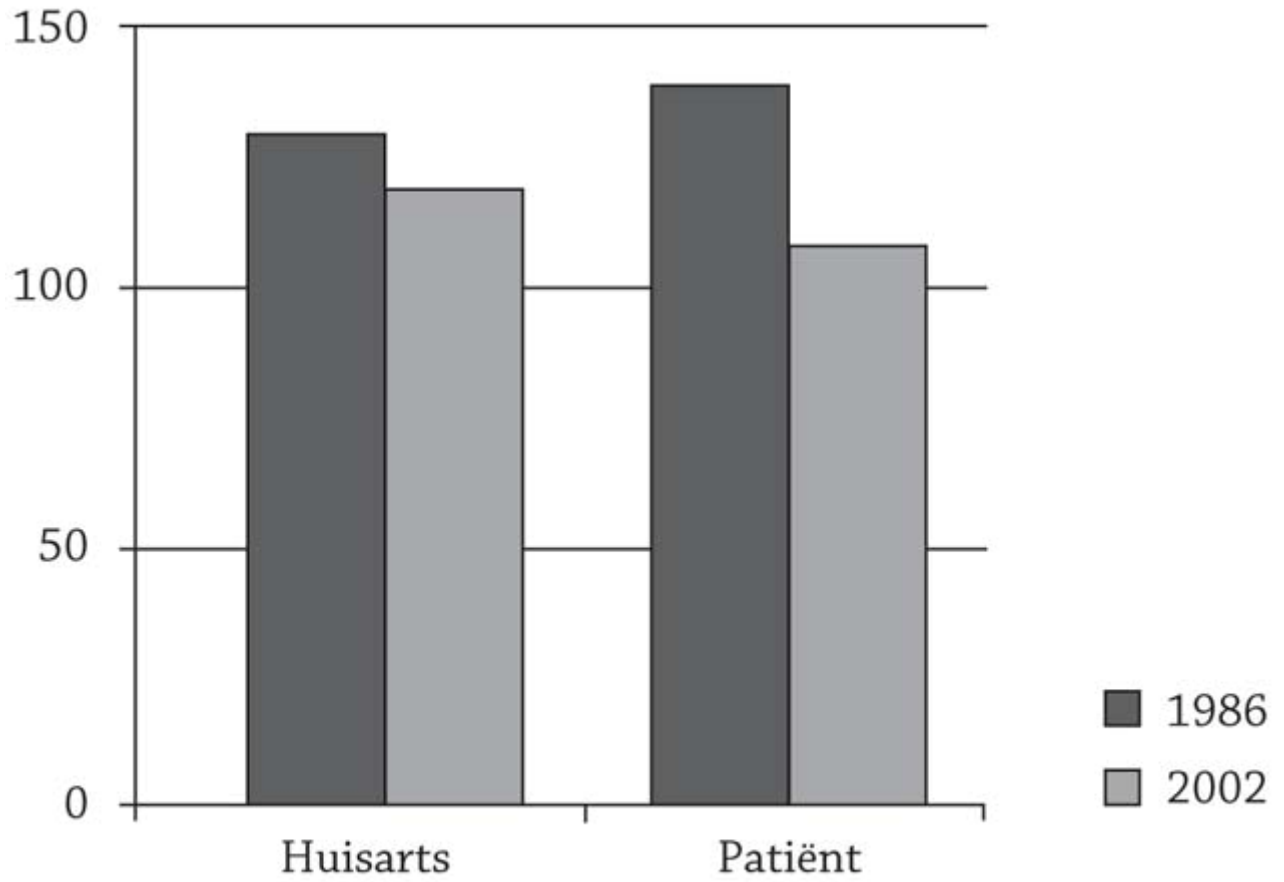
TABELLEN EN FIGUREN

FIGUUR 1 Percentage huisartsenconsulten met informatie over ...



Bron: Brink-Muinen e.a. 2006

FIGUUR 2 Aantal uitingen per consult

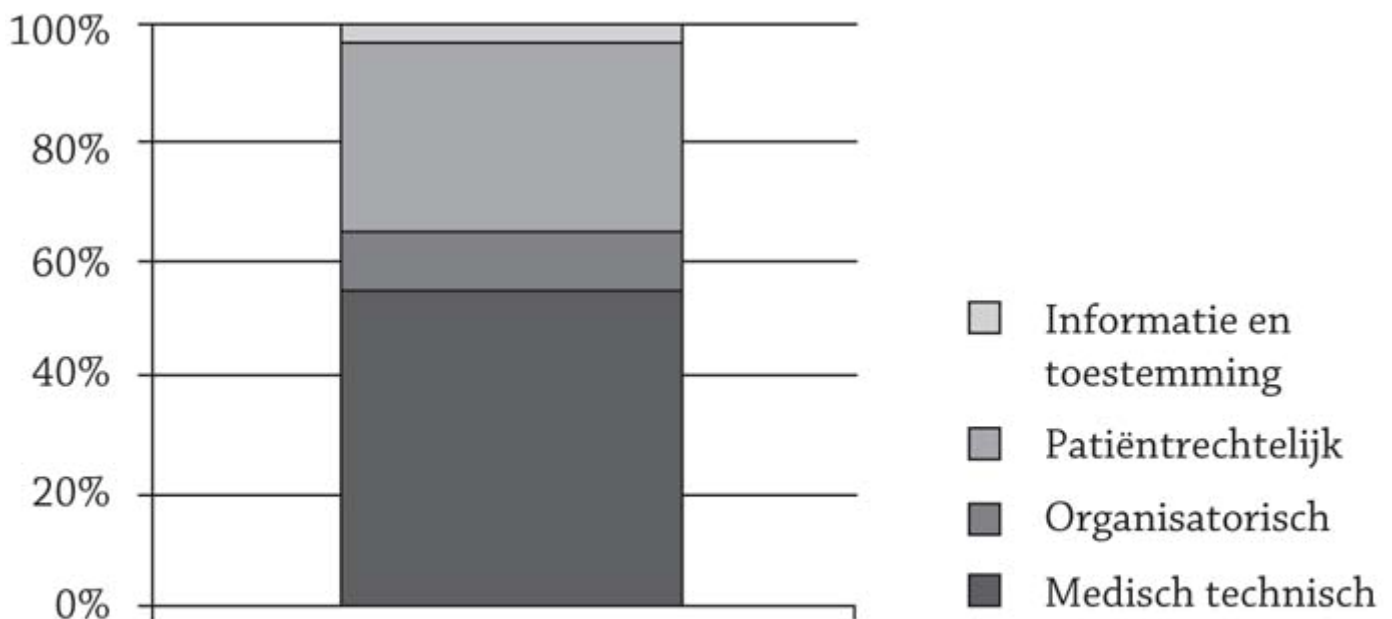


Bron: Bensing e.a. 2006

**TABEL 1**

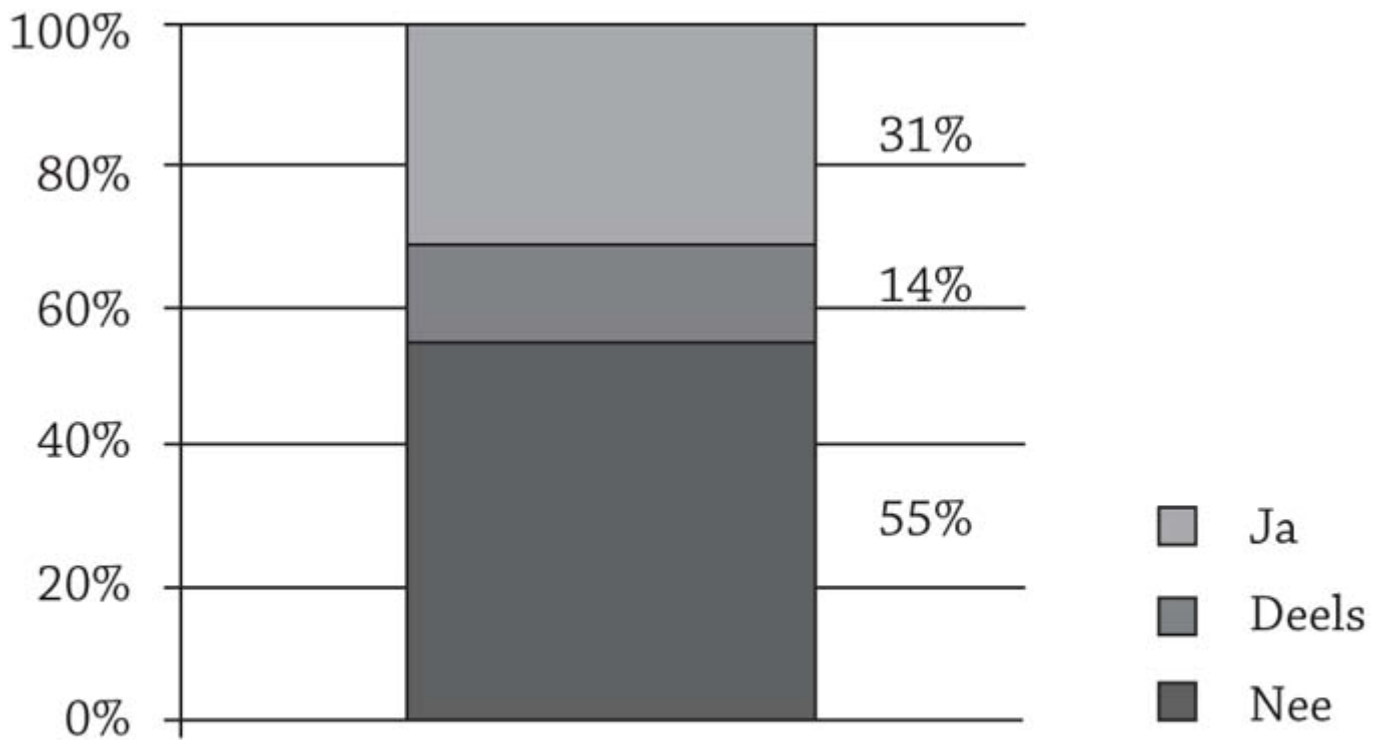
Tabel 1: Oordelen van patiënten over informatie en uitleg in een consult, in percentage patiënten (N=1.787) (Van den Brink-Muinen e.a. 2004)		
	% patiënten dat dit belangrijk vindt	% patiënten dat aangeeft dat dit is gebeurd
De huisarts:		
- geeft informatie over de behandeling	94	91
- geeft informatie over behandelalternatieven	81	49
- geeft informatie over bijwerking	85	34
- huisarts en patiënten beslissen gezamenlijk	82	60
- de huisarts neemt uiteindelijk de beslissing	79	78

**FIGUUR 3** Tuchtrectklachten over huisartsen, 1997-2007 (n=359)



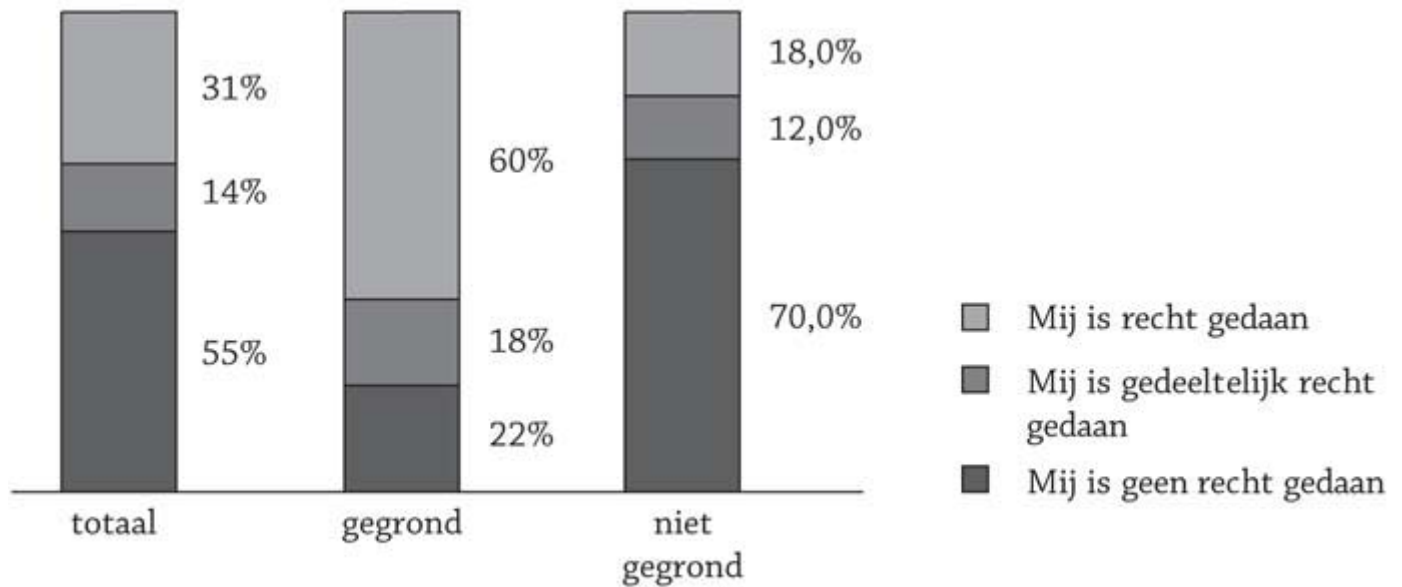
Bron: Leusden e.a. 2008

**FIGUUR 4** Is u recht gedaan met de (informele) klachtbehandeling? (N=279)



Bron: Sluijs e.a. 2004

FIGUUR 5 Is u recht gedaan met de (formele) klachtbehandeling? (N=279)



Bron: Sluijs e.a. 2004

