

# “Cliënt neem je recht!”

Een inleidende maatschappelijk verpleegkundige beschouwing met een filosofisch perspectief.

## Aanleiding project “Cliënt, neem je recht”

In het door de Provincie Fryslân gesubsidieerde projectplan “Cliënt, neem je recht” wordt onder andere aangegeven dat, ‘het omgaan met wilsuitingen in de zorgsector een net zo hoge organisatiegraad zou moeten hebben als de organisatiegraad van het ambulancevervoer’. De geneeskunde in Nederland is technisch van hoogstaande kwaliteit en innovaties hebben onder andere geleid tot snelle geneeskundige zorg met waar nodig de inzet van traumahelikopters. Die zorg hebben we in dit land dus, gelukkig, goed geregeld. In het omgaan met wilsuitingen in de zorg is echter nog veel te verbeteren.

In april 1994 werd de *Wet* op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (*WGBO*) van kracht. Maar met wetgeving alleen ben je er niet. Het omgaan met wilsuitingen stuit nog steeds op weerstand en wilsuitingen worden in de zorgsector vaak genegeerd. De Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) benoemt het recht op wilsuitingen en medezeggenschap over de behandeling als een knelpunt.

De volgende passage komt uit hun publicatie ‘**Sterke medische zorg voor kwetsbare ouderen**’ van 25 maart 2010: “*Knelpunten in medische zorg voor kwetsbare ouderen. Een aantal ontwikkelingen vraagt om ingrijpende veranderingen in de medische zorg voor kwetsbare ouderen: ouderen worden steeds mondiger en willen steeds meer zelf meebeslissen over hun zorg*”. Zonder afbreuk te doen aan de goede intentie van het KNMG standpunt illustreert deze passage voor mij hoe groot het verschil is in de organisatiegraad van wilsuitingen enerzijds en van ambulancevervoer anderzijds.

## Vorbereiding van het project

In de voorbereiding van het project: “Cliënt, neem je recht!” zijn in de 2009/2010 een aantal websites en andere bronnen, die kwaliteitsweergave beogen in de zorgsector, gescreend op rapportages over wilsuitingen. Daarnaast bestudeerde ik een aantal filosofische werken, die verdieping van inzichten gaven.

In een interview in NRC in 2008 stelt scheidend directeur van NPCF mevrouw I. van Bennekom dat “ruim 90% van de patiënten de patiëntenrechten weggeeft aan de dokter”.

In april 2009 stelt de Nederlands vereniging Intensive Care (NVIC) een richtlijn op met betrekking tot het nalaten of staken van behandeling bij intensive care patiënten. Daarop publiceert de Volkskrant een ingezonden brief van Dick Kleijer, hoofdverpleegkundige Intensive Care UMCG te Groningen. Hij stelt waardering te hebben voor het protocol m.b.t. behandeling dat intensive care artsen hebben opgesteld, maar constateert dat in dit protocol de WGBO wordt gepasseerd. Niet de collega artsen moeten geconsulteerd worden bij het voornemen om behandeling te stoppen, maar de vertegenwoordigers van de cliënt. Dick

Kleijer is in december 2005 gepromoveerd op de (zelf)regulering van het staken of onthouden van een levensverlengende behandeling op intensive care-afdelingen in Nederland.

In zijn proefschrift schrijft hij onder andere: "Artsen schatten in, dat bij ongeveer 2% van de patiënten die op de intensive care sterven en waarbij de beslissing om te abstineren is genomen, een schriftelijke behandelweigering aanwezig is. Hoewel wettelijk een behandelweigering 'bindend' is, vindt minder dan 1 op de 10 artsrespondenten dat een schriftelijke behandelweigering als 'bindend' gezien moet worden bij de medische besluitvorming. Bij een verschil tussen medisch inzicht en de schriftelijke behandelweigering is ook ongeveer 10% van de artsrespondenten van mening, dat een behandelweigering op hun intensive care zal worden gevolgd. Daartegenover staat, dat bijna een derde een schriftelijke behandelweigering beslist niet als 'bindend' ziet".

Op Zorgvoorbeter.nl is het onderdeel Kwaliteitskader Verantwoorde zorg, Zorginhoudelijke indicatoren, geraadpleegd. Het Registratieformulier Verpleging & Verzorging / Cliëntniveau formulier B stelt geen vragen over Wilsuitingen en beschikkingen. Er worden alleen medische, farmacologisch en verpleegtechnische zaken geïnventariseerd. In de toelichting op het zorgleefplan wordt niets gezegd over wilsuitingen en beschikkingen.

Op Kiesbeter.nl kwam een ongenueanceerd beeld naar voren bij de zoekterm "wilsverklaringen". De zoekmachine gaf slechts drie resultaten. Twee items waren afkomstig van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde (NVVE) en twee items waren afkomstig van Stichting Levenswens. De toelichting op de activiteiten van de NVVE gaat over het stadium van terminaal zieken en welke zaken er dan zoal spelen. De toelichting op Levenswens is als volgt: "De Levenswensverklaring van de Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) is een verklaring, die beschrijft welke zorg men wil ontvangen aan het einde het leven. Ook legt de verklaring uit welke uitgangspunten van belang zijn in de medische besluitvorming. De NPV-Levenswens-verklaring gaat daarbij uit van het Bijbelse principe van de beschermwaardigheid van het leven, vandaar uit is levensbeëindigend handelen geen optie". De toelichting op wilsverklaringen betreft twee voorbeelden met betrekking tot een euthanasie wens en één voorbeeld met betrekking tot maximale behandeling. Er zijn geen voorbeelden bekend op Kiesbeter.nl over wilsverklaringen inzake behandelbeperkingen in het kader van WGBO en de Wet Cliënten Zorg (WCZ). Er is op deze sites onvoldoende praktische informatie toegankelijk over WGBO rechten, met name over het recht op informatie over de behandeling en het recht om te kiezen uit een behandeling.

"Logica van het gevoel" van wijlen emeritus hoogleraar Prof. Dr. Arnold Cornelis is een filosofische werk over zelfsturing, met toetsing aan het culturele systeem van sociale kennis. Dr. Prof. Cornelis heeft meer dan twintig jaar aan dit boek, waarvoor hij George Gall Award kreeg, gewerkt. In dit werk stelt hij onder andere dat de westerse wereld op een dwaalspoor zit en lijkt te hebben gekozen voor verdoving en verdwaling in plaats van zingeving, zelfsturing en inzicht in waarden.

Vanuit een filosofische benadering bouwt hij zijn betoog op, van de Griekse- en Romeinse tijd naar het hier en nu. Prof. Cornelis stelt, dat er in onze samenleving systeemfouten zijn ontstaan, die hun oorsprong hebben in lang vervlogen tijden. Deze tijd en deze generaties hebben naar zijn mening de zelfsturing, opdracht en de middelen (computer, internet en inzichten) om de systeemfouten te herstellen.

Dr. Neelke Doorn promoveerde in 2005. Haar proefschrift heeft de titel: “Wilsbekwaamheid, een antropologische benadering”. Naar aanleiding van haar proefschrift verschenen er in vaktijdschriften artikelen over haar promotieonderzoek. Dit resulteerde in een vraag aan Neelke Doorn van haar promotor prof. Dr. Gerrit Glas om een boek te schrijven over wilsbekwaamheid. In een zeer compacte pocket “Wilsbekwaamheid” geeft Dr. Doorn een beschouwing over wilsbekwaamheid vanuit uiteenlopende domeinen; de medische wereld, gezondheidsrecht en gezondheidsethiek, elk met hun eigen discours. Zij constateert: “Het begrip wilsbekwaamheid lijkt zoiets als een wil te veronderstellen. In de hedendaagse literatuur over wilsbekwaamheid komt deze wil echter niet terug”. Vanuit een antropologische benadering overstijgt zij het medische, juridische en ethische denken en stelt ze, dat de opvattingen over wilsbekwaamheid veel te ‘eng’ (krap) worden gedefinieerd.

Wilsbekwaamheid wordt binnen de genoemde domeinen beperkt geïnterpreteerd als cognitief functioneren. Met een wetenschappelijk verantwoorde onderbouwing maakt zij een nieuw praktisch instrument, om de door haar bepleite bredere interpretatie van wilsbekwaamheid in de praktijk te kunnen meten. Hierbij gaat zij uit van een model van wilsbekwaamheid beschreven op drie niveaus, functioneel, het niveau van (ziekte) inzicht en levenshistorisch. Dr. Doorn vult een KNMG stappenplan aan n.a.v. haar onderzoek.

Mijn conclusie is, dat vanuit cultuurfilosofisch- en antropologisch oogpunt, de cliënt/patiënt met zijn of haar aandoeningen en wilsuitingen ondergeschikt is gemaakt aan de professionele mogelijkheden en bekwaamheden van de medische wereld.

Het is tijd dat de rechten vanuit de cliënt- en patiëntwetgeving van de jaren negentig gaan leven en worden nageleefd.

## **Start project**

Op 24 juni 2010 heeft de provincie Fryslân een subsidie voor het project “Cliënt neem je recht!” toegekend. Aanleiding voor dit project is dus onder andere het feit, dat de organisatiegraad van adequaat omgaan met (schriftelijke)wilsuitingen en wilsbekwaamheid en vertegenwoordiging (mentoren) ondermaats is.

Het project “Cliënt, neem je recht!” heeft als doel, de omgang met wilsuitingen van patiënten te verbeteren en te structureren. Het project is gestart met een analyse van de toelichting en reacties op de wet WCZ. Bij het raadplegen van overheidssites werden de wet WCZ en toelichting en reacties op deze wet in relatie tot de omgang met wilsuitingen van patiënten/ cliënten bestudeerd.

Op de website van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport staat dat het wetsvoorstel in september 2010 voor behandeling is aangeboden aan de tweede kamer.

Bij de voorbereiding van de wetgeving, was de KNMG zeer kritisch over het nieuwe wetsvoorstel. Gezondheidsjurist Prof. Mr Johan Legemaate, die gedurende twintig jaar voor het KNMG heeft gewerkt en vanaf september 2010 hoogleraar aan de Universiteit van Amsterdam is, won in 2007 de Gouden Peer. Deze prijs is een erkenning van vakbroeders voor de beste jurist in het gezondheidsrecht. Legemaate is van mening, dat de WCZ niets nieuws toegevoegd aan de wetgeving, die rechten van cliënten/patiënten regelt. Dit terwijl de nieuwe wet WCZ juist beoogt om cliënten/patiënten meer juridische middelen te geven,

waardoor zij of hun vertegenwoordigers makkelijker de rechter kunnen inschakelen. Over de WCZ zegt Legemaate onder andere: “De praktijk zit niet te wachten op deze wet, alleen de politiek wil een gebaar maken met een grote patiëntenwet. De politiek vindt dat het mooi oogt, één patiëntenwet in plaats van de vier of vijf huidige wetten, maar de betekenis van die manoeuvre is uitsluitend symbolisch. Het is beter om de huidige wetten aan te passen aan nieuwe inzichten.” In het afscheidsinterview ter gelegenheid van zijn vertrek bij de KNMG werden Legemaate onder andere vragen gesteld naar aanleiding van enkele forse incidenten bij instituties in de gezondheidszorg:

*“Wat vindt u van de media-aandacht voor dokters die slecht functioneren?”*

“Patiënten en de media kunnen lyrisch zijn over de kwaliteit van de gezondheidszorg, verreweg de meesten zijn uitermate tevreden. Een dag later kunnen ze ongelofelijk boos zijn omdat een orthopeed in Purmerend, een neuroloog in Twente, of een chirurg in Emmen langere tijd slechte zorg heeft geleverd. Ik denk dat dat allebei komt, omdat gezondheidszorg zo belangrijk is. Het zijn twee kanten van dezelfde medaille.’

*“In de genoemde ernstige situaties hadden collega’s signalen ontvangen van het slechte functioneren, maar daarop onvoldoende gereageerd. Het lijkt of artsen de gelederen sluiten.”*

“Dat klinkt te opzettelijk. De cultuur was dat je elkaar niet afviel, en je niet met elkaars kwaliteit van zorg bemoeide. De Orde wilde die cultuur doorbreken met intercollegiale toetsing en verbetering van de visitaties, maar heeft dat nooit goed gecommuniceerd naar de samenleving. Dat gebeurde pas later onder druk van de incidenten van de laatste jaren, en dan zit je in de verdediging. De beroepsgroep doet er veel aan, maar had het eerder moeten communiceren, achteraf gezien.”

Legemaate gaat hier voorbij aan onafhankelijk onderzoek naar aanleiding van het falen van een neuroloog in Twente door de commissie Hoekstra. Conclusie van dit onderzoek is dat de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) inderdaad grote steken heeft laten vallen bij de afhandeling van klachten over de Twentse neuroloog Ernst J. S. van het ziekenhuis Medisch Spectrum Twente.

De Raad van State, tot slot, heeft, zoals het behoort, kritisch gekeken naar het nieuwe wetsvoorstel WCZ. In een advies van veertig bladzijden geeft de raad onder andere aan:

“Het wetsvoorstel strekt er voornamelijk toe, de positie van de cliënt in de zorg te versterken door duidelijk in de wet vast te leggen, dat hij jegens de zorgaanbieder een aantal nader aan te duiden, afdwingbare rechten heeft. Op basis van de huidige wetgeving zijn de rechten van cliënten veelal geformuleerd als verplichtingen van de individuele hulpverlener, dan wel als verplichtingen van de zorgaanbieder. Om de rechtspositie van de cliënt te versterken, is er op aangedrongen de rechten van cliënten als zodanig te formuleren”, zo stelt de toelichting.

Dit heeft er toe geleid dat de “verplichtingen van de zorgaanbieder” in het wetsvoorstel zijn herschreven en zijn geformuleerd als “rechten van de cliënt” en dat zorgaanbieders verplicht zijn ervoor zorg te dragen dat de zorg voldoet aan hetgeen waarop de cliënt recht heeft. Beoogd wordt hiermee ook bij te dragen aan een paradigmashift. De toelichting stelt, dat zorgaanbieders en beleidsmakers de zorg moeten inrichten vanuit het perspectief van de cliënt en dat zij vanuit dat perspectief daar vorm aan moeten geven.

De Raad wijst in dit verband op het rapport “Staat van de Gezondheidszorg” uit 2006 van de Inspectie Gezondheidszorg (IGZ), waaruit een ander beeld naar voren komt. IGZ komt in haar

rapport tot de conclusie, dat de patiëntenrechten in Nederland juridisch goed genoeg zijn geborgd. Geconcludeerd wordt, dat patiënten in het algemeen voldoende formele mogelijkheden hebben om hun rechten te realiseren. De inspectie vindt het wel noodzakelijk dat instellingen en beroepsbeoefenaren de praktische toepassing van de patiëntenwetgeving verbeteren. De inspectie ziet een aantal knelpunten die vanuit het perspectief van de patiënt vragen om een snelle en adequate aanpak, zoals de gebrekkige afstemming bij de ketenzorg en het niet optimaal functioneren van het klachtrecht.

Deze zijn, aldus het inspectierapport, echter niet zonder meer op te lossen met wetgeving. De inspectie ziet dan ook geen noodzaak voor ingrijpende herziening van de op patiënten betrekking hebbende wetgeving. De tekortkomingen vinden hun oorzaak in de organisatie van de zorg en voor een belangrijk deel ook in de communicatie en de voorlichting. Ook de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) komt in zijn advies van 2006 tot een soortgelijk oordeel: de rechtspositie van de individuele patiënt is over het algemeen goed geregeld, maar er is een aantal tekortkomingen. Dit betreft het recht op vergelijkende keuze-informatie, dat onvoldoende is geborgd (de Wet Marktordening Gezondheidszorg (WVG)), is op dit punt ontoereikend) en verder de ontoegankelijkheid van de patiëntenrechten. Zo is het moeilijk te achterhalen, wat een patiënt in een concrete situatie van een zorgaanbieder mag verwachten. Een aanpak door middel van nieuwe, alomvattende wetgeving is volgens de RVZ niet de oplossing. De RVZ stelt voor, bestaande wetgeving aan te passen en de toegankelijkheid van de patiëntenrechten te verhogen, door het instellen van een kennis- en adviescentrum. In een advies uit 2008 concludeert de RVZ dat patiënten moeten worden gestimuleerd tot een actieve betrokkenheid en eigen verantwoordelijkheid ten aanzien van hun behandeling. Daartoe moeten niet zozeer nieuwe juridische en financiële instrumenten worden ingezet, maar moeten beschikbare instrumenten beter worden benut en moeten patiënten door middel van goede communicatie worden aangesproken op hun gedrag en verantwoordelijkheid. Voorlichting over cliëntenrechten, over de bevoegdheden van cliëntenraden, over het klachtrecht en stimulering van het gebruik daarvan, liggen meer voor de hand, dan een wetsvoorstel zoals dat thans voorligt.

De Raad van State leidt uit beide rapportages af, dat er in het belang van de cliënten in de gezondheidszorg aanleiding is voor maatregelen gericht op het verbeteren van de mogelijkheden om feitelijk gebruik te maken van bestaande rechten van cliënten. Deze maatregelen liggen in de sfeer van betere informatie en communicatie en in de organisatie van de zorg binnen de zorginstellingen. Het voorstel – met zijn verstrekkende herschikking van wetgeving – sluit daarentegen niet aan op de gesignaleerde knelpunten in de dagelijkse uitoefening van cliëntenrechten.

## **Hoe verder ?**

De filosofen Cornelis en Doorn bieden aanknopingspunten om opnieuw te kijken naar de heersende cultuur in de gezondheidszorg en het verbeteren en het structureren van de omgang met wilsuitingen in de zorg. Wat moeten we doen om de systeemfouten te herstellen? Wat is “de wil?”, hoe kunnen we wilsbekwaamheid meten en wat is de betekenis van de discours van Ministerie van VWS in kader van de wet WCZ, de Raad van State, KNMG, Inspectie volksgezondheid en het veld (de individuele cliënt/patiënt)? Dr. Doorn geeft aan dat iedereen

over wilsbekwaamheid spreekt, maar dat er over ‘de wil’ niets te vinden is in de literatuur. Juristen spreken niet over ‘de wil’ maar over: “Niet in staat tot een redelijke behartiging van zijn belang ter zake”. In alle documenten gaat het feitelijke over ons, burgers, mensen die allemaal kort of langdurig de rol van cliënt/patiënt kunnen hebben of cliënt/patiënt zijn geworden. In alle documenten wordt niet over de cliënt/patiënt gesproken, maar over adviesorganen, wettelijke instanties zoals klachtencommissies en cliëntenraden enzovoort.

De Raad van State legt de bal neer bij de instituten en zorgverleners. De raad redeneert vanuit de juridische rol en lijkt de macht en invloed van de geneeskunde te onderschatten. De Raad leidt uit de rapportages van inspectie en RVZ af, dat er in het belang van de cliënten in de gezondheidszorg, aanleiding is voor maatregelen gericht op het verbeteren van de mogelijkheden om feitelijk gebruik te maken van bestaande rechten van cliënten binnen het bestaande recht. Deze maatregelen liggen in de sfeer van betere informatie en communicatie en in de organisatie van de zorg binnen de zorginstellingen.

Prof. Mr. Legemaate zegt in zijn interview: “De praktijk zit niet te wachten op deze wet, alleen de politiek wil een gebaar maken met een grote patiëntenwet. De politiek vindt dat het mooi oogt, één patiëntenwet in plaats van de vier of vijf huidige wetten, maar de betekenis van die manoeuvre is uitsluitend symbolisch. Het is beter om de huidige wetten aan te passen aan nieuwe inzichten.”

Opmerkelijk is dat Legemaate voorbij gaat aan de constatering van VWS en de Raad van State. De Raad van state spreekt over: “Dit heeft er toe geleid dat de ‘verplichtingen van de zorgaanbieder’ in het wetsvoorstel zijn herschreven en zijn geformuleerd als ‘rechten van de cliënt’, een verstrekkende herschikking van wetgeving”.

De huidige wetgeving over cliënt/patiëntrecht is geformuleerd in juridische termen met verplichtingen van de zorgaanbieders. De rechten van cliënt/patiënt zijn indirect beschreven waardoor juridische ‘voordelen bestaan’ voor zorgaanbieders. De nieuwe wetgeving benadert de rechten van de cliënt direct, waardoor de rechtspositie –indien noodzakelijk bij de rechter- wordt versterkt.

## **Samenvattend**

Op basis van alle bestudeerde stukken heb ik gekozen is voor een cultureel-antropologisch en filosofisch en dus breder perspectief dat het medische, juridische, ethische, verpleegkundig of verzorgend perspectief overstijgt.

Met het project: “Cliënt, neem je recht!” beoogt Zorgbelang Fryslan een paradigmashift van een top-down benadering naar een inrichting van de zorg, waarbij uitgegaan wordt van het perspectief van de cliënt/patiënt. Er zal een ‘bottom up’ aanpak aangereikt worden voor de omgang met cliënten/patiënten in de dagelijkse praktijk van zorgverleners, ten behoeve van ‘een redelijke behartiging van het belang ter zake’ van de cliënt/patiënt met of zonder wil, met of zonder (schriftelijke) wilsuitingen.

De paradigmashift betekent in de eerste plaats dat er adequate voorlichting ontwikkeld moet gaan worden voor de groep waar het om gaat, de individuele patiënten/cliënten. Voorts zal een

herijking van de taken van zorgverleners, zorginstellingen en mentoren moeten plaatsvinden conform het uitgangspunt van een redelijke behartiging van het belang ter zake van de cliënt/patiënt met of zonder wil, met of zonder (schriftelijke) wilsuïtingen. De toelichting stelt, dat zorgaanbieders en beleidsmakers de zorg moeten inrichten vanuit het perspectief van de cliënt en vanuit dat perspectief daaraan vorm moeten geven.

Chris Bartelds,  
*Zorgbelang Fryslân*  
*Project, "Cliënt, neem je recht"*