

Definitieve versie 7 februari 2013

NIEUWE VERHOUDINGEN IN DE SPREEKKAMER: JURIDISCHE ASPECTEN

Achtergrondstudie RVZ-advies

Prof. mr J. Legemaate

Amsterdam, februari 2013

1. Inleiding

De Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (RVZ) heeft een advies opgesteld onder de titel “Nieuwe verhoudingen in de spreekkamer/De participerende patiënt”. Dit advies handelt over een nieuwe rolverdeling tussen hulpverlener en patiënt. De gedachte die ten grondslag ligt aan het advies is dat de zorg beter moet aansluiten bij de preferenties van de patiënt. Dit betekent volgens het advies dat de patiënt participeert in de besluitvorming (gezamenlijke besluitvorming; shared decision making) en dat hij ¹actief meedoet in de behandeling (zelfmanagement). De hoofdvraag van het advies luidt als volgt: “Wat is ervoor nodig om gezamenlijke besluitvorming oftewel ‘Shared Decision Making (SDM)’ en zelfmanagement (breed) ingang te doen vinden in de praktijk van de zorg?”. Ter uitwerking van die hoofdvraag wordt in het advies onder meer aandacht besteed aan de juridische aspecten van een nieuwe rolverdeling tussen arts en patiënt. De op dit aspect betrekking hebbende deelvraag uit het advies luidt: “In hoeverre veranderen SDM en zelfmanagement de verdeling van verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid tussen zorgverlener en zorgvrager, zoals thans neergelegd in de Wgbo en het wetsvoorstel Cliëntenrechten zorg?”.

De onderhavige achtergrondstudie is uitgevoerd op verzoek van de RVZ, teneinde input te krijgen voor het beantwoorden van de zojuist genoemde deelvraag. Daartoe worden in onderdeel 2 van deze achtergrondstudie de juridische deelonderwerpen behandeld die direct of indirect relevant zijn in de context van Shared Decision Making en zelfmanagement (hierna: SDM/ZM). In het afsluitende onderdeel 3 wordt op basis van de bespreking van die deelonderwerpen enkele algemene conclusies en aanbevelingen geformuleerd.

Deze achtergrondstudie is gebaseerd op een analyse van literatuur, rechtspraak en wetgeving (zowel de huidige als de voorgenomen wetgeving op het terrein van de patiëntenrechten en de kwaliteit van zorg).

De tekst van deze achtergrondstudie is afgesloten in februari 2013.

2. Deelonderwerpen

2.1. *Het aangaan van een behandelingsovereenkomst*

1. Het aangaan van een behandelingsovereenkomst is een tot op heden binnen de gezondheidsrechtelijke literatuur niet of nauwelijks geproblematiseerd. In de literatuur over de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo) wordt aan de vraag wanneer een behandelingsovereenkomst tot stand komt, maar weinig aandacht besteed.² Het meest expliciet komt dit onderwerp aan de orde in de KNMG-richtlijn ‘Niet-aangaan of beëindiging van de geneeskundige behandelingsovereenkomst’ uit 2005. In deze richtlijn wordt over de totstandkoming van een behandelingsovereenkomst het volgende opgemerkt: “In het algemeen komt een behandelingsovereenkomst tussen hulpverlener en patiënt tot stand op het

¹ Waar hij/zijn staat kan ook zij/haar worden gelezen.

² B. Sluijters, M.C.I.H. Biesart. De geneeskundige behandelingsovereenkomst. Deventer: Kluwer, 2005; E.B. van Veen, De Wgbo – De betekenis voor hulpverleners in de gezondheidszorg. Den Haag: Sdu Uitgevers, 2002.

moment dat de patiënt of zijn vertegenwoordiger zich tot de hulpverlener wendt met een concrete hulpvraag gericht op zijn gezondheidssituatie, en de hulpverlener vervolgens op deze vraag ingaat. Daarvan is doorgaans al sprake in de voorfase, als de patiënt in de wachtkamer of wachtruimte op zijn afspraak met de arts, verpleegkundige, assistente of andere hulpverlener wacht. Deze afspraken komen meestal tot stand na telefonisch of ander contact met de assistente of het afsprakenbureau over (de ernst van) de klachten van de patiënt. Ook als de patiënt op de huisartsenpost, spoedeisende eerste hulp of het spreekuur wacht op zijn beurt voor een consult door de (dienstdoende) arts of andere hulpverlener, is meestal al sprake van de aanvang van een behandelingsovereenkomst”.³ Deze passage verklaart goed waarom het aangaan van een behandelingsovereenkomst in de juridische literatuur nimmer is geproblematiseerd: in het algemeen is er op dat moment juridisch gezien nog niet zoveel aan de hand. Er kunnen vragen ontstaan over de totstandkoming van een behandelingsovereenkomst in specifieke situaties (zoals bij noodhulp of in het geval van een wilsonbekwame patiënt), maar ook dan genereert de totstandkoming van de overeenkomst als zodanig doorgaans geen ingewikkelde juridische vragen.

2. De vraag wanneer de overeenkomst tot stand komt, is vooral van belang om te kunnen bepalen vanaf welk moment een arts verantwoordelijkheden heeft ten aanzien van een patiënt. Die verantwoordelijkheden zijn meestal ten tijde van het ontstaan van de overeenkomst nog niet scherp omljnd. Dat heeft in belangrijke mate te maken met de structuur en de focus van de Wgbo. De focus van deze wet ligt niet op het aangaan van een behandelingsovereenkomst, maar op de specifieke verrichtingen die in het kader van deze overeenkomst worden uitgevoerd. Op die verrichtingen richten zich ook de ‘informed consent’-bepalingen van de Wgbo (de combinatie van de artikelen 7:448 en 7:450 BW). De ‘spannende’ momenten met betrekking tot de behandelingsovereenkomst betreffen dus niet zozeer het aangaan alswel de uitvoering ervan. In dat licht gezien valt niet te verwachten dat een toename van SDM/ZM in juridische zin gevolgen zal hebben voor het aangaan c.q. de totstandkoming van een behandelingsovereenkomst. Ook in die situatie blijft het accent liggen op de uitvoering van de overeenkomst, dus op de fase na de totstandkoming. Mogelijk heeft SDM/ZM wel juridische gevolgen in relatie tot de beëindiging van een behandelingsovereenkomst, met name als die beëindiging wordt geïnitieerd door de arts. Op dit onderwerp wordt verderop in deze achtergrondstudie nader ingegaan (zie de onderdelen 39-43).
3. Met de komst van het thans bij de Tweede Kamer aanhangige wetsvoorstel cliëntenrechten zorg⁴ zal de betekenis van het moment van de totstandkoming van een behandelingsovereenkomst nog verder verminderen. Weliswaar zal de Wgbo ook na de inwerkingtreding van dit wetsvoorstel blijven bestaan, maar de toekomstige Wet cliëntenrechten zorg (Wcz) zal zonder twijfel de ‘dominante’

³ <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/Richtlijn-nietaangaan-of-beeindiging-van-de-geneeskundige-behandelingsovereenkomst-2005.htm>.

⁴ Na de val van het Kabinet Rutte I is het wetsvoorstel cliëntenrechten zorg controversieel verklaard. Ten tijde van het afronden van deze achtergrondstudie was nog niet bekend of het Kabinet Rutte II dit wetsvoorstel zal handhaven.

wettelijke regeling van de patiëntenrechten worden.⁵ De toepasselijkheid van de Wcz-bepalingen is niet gekoppeld aan de aanvang van een behandelingsovereenkomst, maar aan het verlenen van zorg zoals gedefinieerd in artikel 1 lid 1 van de Wcz.

2.2. *Het recht van de patiënt op keuze-informatie*

4. Waar het gaat om het recht van de patiënt op informatie lag het accent tot voor kort nadrukkelijk op informed consent ten aanzien van specifieke verrichtingen ter uitvoering van een reeds tot stand gekomen behandelingsovereenkomst. Onder invloed van de stelselwijziging van 2006 en de daaraan ten grondslag liggende uitgangspunten (waaronder het belang van transparantie in relatie tot het introduceren van meer marktwerking in de gezondheidszorg) is dat aan het veranderen. Die verandering komt tot uitdrukking in de ontwikkeling van een relatief nieuw patiëntenrecht, namelijk het recht van de patiënt op keuze-informatie. Dit recht houdt in dat een burger die vanwege een gezondheidsprobleem hulp zoekt, kan beschikken over informatie die hem in staat stelt te kiezen tot welke hulpverlener of instelling hij zich wil wenden. Deze fase gaat vooraf aan de totstandkoming van een behandelingsovereenkomst.
5. De Nederlandse wetgeving bevat momenteel niet een als zodanig geformuleerd recht van de patiënt op keuze-informatie. Een dergelijk recht kan wel worden afgeleid uit artikel 38 lid 4 van de Wet Marktordening Gezondheidszorg (Wmg), een wetbepaling die een informatieplicht voor zorgaanbieders bevat. Artikel 38 lid 4 Wmg schrijft voor dat zorgaanbieders “informatie openbaar maken over de eigenschappen van aangeboden prestaties en diensten, op een zodanige wijze dat deze gegevens voor consumenten gemakkelijk vergelijkbaar zijn. Deze informatie betreft in elk geval de tarieven en de kwaliteit van de aangeboden prestaties en diensten”. De NZa heeft in een ‘Richtsnoer informatieverstrekking zorgaanbieders’ uit 2010 nader omschreven welke informatie over de kwaliteit van prestaties door zorgaanbieders openbaar moet worden gemaakt.⁶ De wetgever is voornemens in de patiëntenwetgeving een individueel patiëntenrecht op keuze-informatie op te nemen. In het thans bij de Tweede Kamer aanhangige wetsvoorstel cliëntenrechten zorg is om die reden een artikel 13 opgenomen, dat als volgt luidt: “De cliënt heeft er jegens de zorgaanbieder recht op dat deze hem, teneinde een weloverwogen keuze te kunnen maken tussen verschillende zorgaanbieders, op zijn verzoek informatie geeft over de door hem aangeboden zorg, waaronder begrepen de tarieven en de kwaliteit, alsmede over de ervaringen van cliënten met die zorg”.⁷
6. Heeft de (voorgenomen) wetgeving met betrekking tot keuze-informatie directe juridische betekenis voor SDM/ZM? Ik meen van niet. Het recht op keuze-informatie zoals dat in de Wmg en in de voorgenomen Wet cliëntenrechten zorg wordt geregeld, heeft vooral betrekking op de kwaliteit van “prestaties”. Met prestaties worden bedoeld op de zorg die zorgaanbieders leveren. Anders gezegd: de zorg zoals

⁵ Er zullen geen inhoudelijke verschillen zijn tussen de Wgbo en de Wcz.

⁶ http://www.nza.nl/104107/136998/Richtsnoer_Informatieverstrekking_Zorgaanbieders.pdf.

⁷ Kamerstukken II, 2009-2010, 32402, nr. 2, zoals laatstelijk gewijzigd bij: 32402, nr. 10.

omschreven in of op grond van de Zorgverzekeringswet en de Awbz.⁸ In dat licht gezien is SDM/ZM geen prestatie, maar veeleer een methode om een bepaalde prestatie, of beter gezegd de besluitvorming daarover, op een zo goed mogelijk manier te realiseren. Dat betekent niet dat SDM/ZM in de context van keuze-informatie geheel irrelevant is. Artikel 13 van het wetsvoorstel cliëntenrechten zorg regelt immers ook dat potentiële cliënten van een zorgaanbieder recht hebben op informatie over de ervaringen van cliënten. In deze ervaringen zou een (eventueel) beleid van een zorgaanbieder ten aanzien van SDM/ZM wel degelijk kunnen doorklinken. Er is ook nog wel een directere koppeling denkbaar: aan artikel 13 Wcz zou kunnen worden toegevoegd dat cliënten ook recht hebben op informatie over de wijze waarop zij bij de besluitvorming over onderzoeken en behandelingen zullen worden betrokken.

2.3. *Informed consent: het recht van de patiënt op informatie in combinatie met toestemmingsvereiste*

7. Een van de kernaspecten van de rechten van de patiënt wordt gevormd door het informed consent: de combinatie van het recht van de patiënt op informatie en diens recht om te beslissen wel of niet een onderzoek of een behandeling te ondergaan. Het informed consent is geregeld in de artikelen 7:448 en 7:450 BW. Artikel 7:448 bepaalt dat een hulpverlener de patiënt “op duidelijke wijze” de informatie moet geven die deze “redelijkerwijze” nodig heeft met betrekking tot de volgende vier onderwerpen: de aard en het doel van de voorgestelde verrichting, de te verwachten gevolgen en risico’s daarvan voor de gezondheid van de patiënt, andere methoden van onderzoek of behandeling die in aanmerking komen en de vooruitzichten met betrekking tot de gezondheid van de patiënt. Artikel 7:450 bepaalt dat voor verrichtingen ter uitvoering van de behandelingsovereenkomst de toestemming van de patiënt vereist is. Is de patiënt niet in staat zijn wil te bepalen, dan treedt namens hem een vertegenwoordiger op. De informatieplicht van de hulpverlener moet dan worden nagekomen jegens de vertegenwoordiger, die op basis van deze informatie namens de patiënt een beslissing neemt (art. 7:465 BW). De hulpverlener volgt de beslissing van de vertegenwoordiger, tenzij dat niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener (artikel 7:465 lid 4 BW). In het wetsvoorstel cliëntenrechten zorg worden deze bestaande wettelijke bepalingen overgenomen. Dit wetsvoorstel kiest wel voor een bredere benadering van het recht van de patiënt op informatie. Artikel 14 lid 1 van het wetsvoorstel bepaalt daarover: “De cliënt heeft jegens de zorgaanbieder recht op overleg over zijn behoefte aan zorg, de inhoud en de wijze van verlening van de aangeboden zorg, en voorts over de termijn waarop deze kan worden verleend en de verwachte tijdsduur ervan. Het overleg vindt tijdig en, indien de aard van de zorg daartoe aanleiding geeft, daarna met regelmatige tussenpozen, plaats; daarbij wordt de cliënt op duidelijke wijze informatie over een en ander gegeven, afgestemd op diens bevattingsvermogen, en desgewenst schriftelijk”. Ten opzichte van de Wgbo bevat artikel 14 Wcz enkele waardevolle nieuwe elementen:

⁸ Zie artikel 1 onder j van de WMG.

- overleg met de patiënt over zijn behoefte aan zorg, over de inhoud en wijze van verlening van de aangeboden zorg en over het aanvangsmoment en de tijdsduur van de zorg;
- dat overleg dient zo nodig regelmatig plaats te vinden;
- de aan de patiënt te geven informatie dient te worden afgestemd op diens bevattingsvermogen.

Het eerstgenoemde element heeft verbanden met zelfmanagement. De mate van zelfmanagement is immers een onderdeel van de wijze waarop zorg wordt verleend.

8. Discussie over het informed consent spitst zich doorgaans toe op het recht van de patiënt op informatie. In de tuchtrechtelijke en civielrechtelijke jurisprudentie met betrekking tot artikel 7:488 BW is het recht op informatie nader ingevuld en uitgewerkt.⁹ In de rechtspraak zijn aan dit recht elementen toegevoegd die in de wet niet worden genoemd, maar die volgens de rechter wel logisch uit artikel 7:448 voortvloeien. Zo dient de informatie tijdig te worden gegeven, behoort in elk geval bij ingrijpende verrichtingen te worden gecheckt of de patiënt de verstrekte informatie begrepen heeft, en includeert artikel 7:448 BW ook een recht op informatie over door de hulpverlener gemaakte fouten.¹⁰
9. Met betrekking tot het toestemmingsvereiste zoals geregeld in artikel 7:450 BW bepaalt de wet niet nader hoe die toestemming moet blijken. Uit een andere bepaling van de Wgbo, artikel 7:466 BW, blijkt dat in het geval van verrichtingen die niet van ingrijpende aard zijn kan worden volstaan met veronderstelde toestemming. Hieruit kan worden afgeleid dat in andere gevallen uitdrukkelijke of expliciete toestemming is vereist. De wet stelt in die gevallen niet de eis van schriftelijke toestemming. Wel heeft de patiënt het recht om van de hulpverlener te verlangen dat deze de toestemming van de patiënt voor een ingrijpende verrichting schriftelijk vastlegt (artikel 7:451 BW). Voor zover bekend maken patiënten in de praktijk zelden of nooit van dit recht gebruik.¹¹
10. De civiel- en tuchtrechtelijke jurisprudentie van de afgelopen jaren laat zien dat de meeste problemen zich in de praktijk voordoen met betrekking tot het recht van de patiënt op informatie. Daarover zijn sinds de inwerkingtreding van de Wgbo in 1995 relatief veel rechterlijke uitspraken gedaan. Het aantal juridische procedures met betrekking tot het toestemmingsvereiste in dezelfde periode is zeer beperkt. Kort gezegd: het probleem zit niet in de toestemming, maar vrijwel altijd in de daaraan voorafgaande informatie.
11. Op de regeling van het informed consent in de Wgbo is de afgelopen jaren door (vooral) niet-juristen nogal eens de kritiek geuit dat deze regeling nogal formalistisch

⁹ H.J.J. Leenen, J.K.M. Gevers, J. Legemaate. Handboek gezondheidsrecht deel 1 – Rechten van mensen in de gezondheidszorg. Den Haag: Boom Juridische Uitgevers, 2011, p. 192-198; J. Legemaate, Patiëntenrechten in wetgeving en rechtspraak. Den Haag: Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2006, p. 75-87.

¹⁰ J. Legemaate, Patiëntenrechten en patiëntveiligheid (Oratie VU). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2006, p. 8-11.

¹¹ Dat was al zo ten tijde van de evaluatie van de Wgbo in 2000. Zie J.C.J. Dute e.a. Evaluatie Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. Den Haag: ZorgOnderzoek Nederland, 2000, p. 116-117.

is, en bijvoorbeeld geen rekening houdt met het gegeven dat het verstrekken van informatie aan een patiënt vaak geen eenmalige gebeurtenis is maar een proces. Deze kritiek miskent de opzet van de Wgbo. Zoals we eerder zagen houdt de Wgbo-regeling van het informed consent in, dat de informatie het oog heeft op een door de patiënt te nemen beslissing over een verrichting (onderzoek of behandeling) die een hulpverlener voorstelt.¹² Zodra er door ontwikkelingen in de gezondheidssituatie van de patiënt aanleiding is een eerder overgekomen verrichting aan te passen of een nieuwe verrichting uit te voeren, 'herleeft' de informatieplicht van de hulpverlener. Dit nog afgezien van diens plicht om de patiënt ook over de voortgang van een eerder overgekomen verrichting te blijven informeren. De Wgbo-wetgever had wel degelijk ook het oog op een dergelijke procesmatige invulling van het informed consent, en de tekst van de huidige Wgbo-bepalingen staat daaraan ook geenszins in de weg. Wel is het goed dat het hiervoor genoemde artikel 14 lid 1 van het wetsvoorstel cliëntenrechten zorg dit explicieter verwoordt dan de huidige Wgbo-bepalingen.

12. Is er een verschil tussen informed consent en shared decision making of is shared decision making een manier om tot een beter informed consent te komen? In de klinische en ethische literatuur komen we nogal eens de volgende opvatting tegen: "Informed consent is the legal process used to promote patient autonomy; shared decision making is a widely promoted ethical approach. These processes may most usefully be seen as distinct in clinically and ethically important respects".¹³ Het onderscheid dat bedoeld wordt in de laatste zin van dit citaat houdt verband met de vraag of keuzemogelijkheden bestaan. Shared decision making, zo wordt dan betoogd, is alleen aan de orde als er iets te kiezen valt. Heeft de patiënt een gezondheidsprobleem waarop slechts "a single correct clinical response" mogelijk is, dan dient er wel sprake te zijn van informed consent, maar is shared decision making niet aan de orde.¹⁴ Ik begrijp de achtergrond van die benadering, maar het is goed ons te realiseren dat een 'decision' ook kan inhouden een besluit om niet tot een onderzoek of behandeling over te gaan. Ook in die situaties is er dus sprake van een keuze, en kan SDM uitkomst bieden. Gezien vanuit een juridisch perspectief ben ik niet van mening dat er betekenis is gelegen in het maken van een onderscheid tussen informed consent en shared decision making. Ik zie shared decision making veeleer als een middel om tot een betere uitkomst van het informed consent proces te komen. Beter in de zin van: leidend tot een uitkomst die de best mogelijke match vormt tussen de deskundigheid van de hulpverlener en de opvattingen en preferenties van de patiënt. Op die 'match' kom ik hieronder nog terug (onderdeel 22).
13. Zowel het huidige als het toekomstige wettelijke kader inzake de patiëntenrechten biedt ruimte voor het toepassen van shared decision making als methode om een

¹² Het recht op informatie wordt vaak vooral zien als een onderdeel van het 'informed consent', maar dient ook andere doelen, zoals het bevorderen van vertrouwen in de hulpverlener-patiënt relatie en het bevorderen van therapietrouw.

¹³ S.N. Whitney, A.L. McGuire, L.B. McCullough. A Typology of Shared Decision Making, Informed Consent, and Simple Consent. *Annals of Internal Medicine* 2004; 140: 54-60.

¹⁴ Whitney et al, o.c., p. 58.

betere betrokkenheid van de patiënt bij de besluitvorming over ten aanzien van hem uit te voeren verrichtingen te realiseren. SDM vereist waar het gaat om de relatie tussen de patiënt en de hulpverlener geen specifiekere of andere wettelijke grondslag dan nu voorhanden is. Niettemin is met name in de Verenigde Staten een trend gaande om zogenaamde ‘shared decision making legislation’ te ontwikkelen. Deze trend is zowel zichtbaar binnen afzonderlijke staten als op federaal niveau. Zo bevat ook de federale Patient Protection and Affordable Care Act (ook wel bekend als ‘Obamacare’) bepalingen over SDM. Deze bepalingen betreffen niet de individuele hulpverlener-patiënt relatie, maar de verplichtingen van overheid en zorgaanbieders “patient decision aids” te ontwikkelen en waar mogelijk “preference sensitive care” te bieden. Het is ook voor de Nederlandse discussie nuttig te zien hoe de Amerikaanse federale wetgever deze beide begrippen heeft gedefinieerd. In het onderdeel ‘Program to facilitate shared decisionmaking’ worden beide begrippen als volgt omschreven:¹⁵

- “The term ‘patient decision aid’ means: an educational tool that helps patients, caregivers or authorized representatives understand and communicate their beliefs and preferences related to their treatment options, and to decide with their health care provider what treatments are best for them based on their treatment options, scientific evidence, circumstances, beliefs, and preference”;
- “The term ‘preference sensitive care’ means medical care for which the clinical evidence does not clearly support one treatment option such that the appropriate course of treatment depends on the values of the patient or the preferences of the patient, caregivers or authorized representatives regarding the benefits, harms and scientific evidence for each treatment option, the use of such care should depend on the informed patient choice among clinically appropriate treatment options”.

We zien overigens ook hier dat SDM vooral van belang wordt gevonden in situaties waarin er meer dan één ‘treatment option’ is.

14. In de Nederlandse context kunnen de bepalingen inzake SDM uit een regeling als de Amerikaanse Patient Protection and Affordable Care Act worden gekarakteriseerd als een nadere uitwerking van de op de overheid respectievelijk de zorgaanbieders rustende wettelijke plicht om kwalitatief goede zorg te bieden (Artikel 2 van de Kwaliteitswet zorginstellingen; zie hierna onderdeel 17). Dergelijke wettelijke specificaties zouden ook voor Nederland overwogen kunnen worden. Ik kom daarop in onderdeel 21 nog terug.

15. De hiervoor genoemde Amerikaanse definitie van ‘preference sensitive care’ richt zich niet alleen op de opvattingen en wensen van de patiënt zelf, maar ook op die van “caregivers or authorized representatives”. In Nederlands zouden we zeggen: de vertegenwoordiger van een wilsonbekwame patiënt. Het elementaire onderscheid is: is een patiënt wilsbekwaam, dan gaat het om een dialoog tussen de patiënt en diens hulpverlener. Is de patiënt wilsonbekwaam, dan is SDM aan de orde in de relatie tussen de arts en de vertegenwoordiger van de patiënt. Er doen zich in relatie tot dit elementaire onderscheid twee vrij wezenlijke problemen voor. Het eerste probleem

¹⁵ Zie <http://www.gpo.gov/fdsys/pkg/BILLS-111hr3590enr/pdf/BILLS-111hr3590enr.pdf>. (H.R. 3590, p. 409).

is dat het onderscheid tussen wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid zelden zwart/wit is. Er bestaan op dat gebied veel grijstinten. Er kan bijvoorbeeld al sprake zijn van wisselende of verminderde wilsbekwaamheid, zonder dat een vertegenwoordiger in beeld c.q. aangezocht is. In die gevallen kan het al moeilijk zijn om de voor SDM benodigde communicatie met de patiënt te realiseren. Het tweede probleem is dat niet alleen wilsonbekwaamheid een belemmering kan zijn voor SDM, maar ook het ontbreken van bepaalde competenties en vaardigheden bij patiënten wier wilsbekwaamheid niet ter discussie staat. SDM is een concept dat het nodige vraagt van de hulpverlener, maar ook van de patiënt. Daarbij gaat het aan de kant van de patiënt niet alleen om het vermogen om de relevante informatie te kunnen doorgronden en wegen, maar ook om het vermogen om adequaat te communiceren wat zijn opvattingen en wensen zijn. 'Patient decision aids' kunnen een middel zijn om dit probleem te verminderen, maar zullen nooit in alle gevallen ontbrekende competenties en vaardigheden van patiënten kunnen compenseren. Dat betekent dat ook gedacht zal moeten worden aan andere vormen van ondersteuning, om te voorkomen dat bepaalde (groepen) patiënten buiten de boot van de SDM vallen, of dat in deze gevallen SDM erin resulteert dat de meningen en preferenties van de hulpverlener een veel zwaarder accent krijgen dan die van de patiënt. Deze problematiek, die overigens niet alleen met SDM samenhangt maar bijvoorbeeld ook bij informed consent in het algemeen aan de orde is, is niet meteen te vertalen in juridische of wettelijke oplossingen. Maar het is wel van belang dat beleidsmakers en wetgevers zich realiseren dat de genoemde problemen het bereiken van de met de patiëntenwetgeving beoogde doelen ernstig kunnen frustreren en dat het belangrijk is om dat door middel van flankerend beleid zoveel mogelijk tegen te gaan. Dat flankerend beleid kan bijvoorbeeld inhouden dat de patiënt een beroep kan doen op een zorgcoach of een keuzebegeleider.

2.4. *De professionele standaard en het recht op goede zorg, in relatie tot de wensen van de patiënt*

16. Lange tijd was het oriëntatiepunt met betrekking tot de keuze voor een behandeling van een patiënt de deskundigheid van de hulpverlener. De kristallisatie van die deskundigheid op het niveau van de beroepsgroep is de professionele standaard.¹⁶ De professionele standaard kan worden gezien als het geheel van normen, richtlijnen en overwegingen die een hulpverlener geacht wordt te verdisconteren bij het doen van een behandelingsvoorstel aan een patiënt. Het begrip professionele standaard is opgenomen in de Wgbo. Artikel 7:453 BW bepaalt: "De hulpverlener moet bij zijn werkzaamheden de zorg van een goed hulpverlener in acht nemen en handelt daarbij in overeenstemming met de op hem rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de voor hulpverleners geldende professionele standaard". Deze wetsbepaling moet worden gezien in het licht van de 'duale' doelstelling van de Wgbo: niet alleen het versterken van de rechten van de patiënt, maar ook het wettelijk verankeren van de eigen verantwoordelijkheid van de hulpverlener. Voorkomen moest immers worden, zo luidde ten tijde van de totstandkoming van de Wgbo de redenering, dat deze wet zou leiden tot een 'u vraagt en wij draaien'-situatie. Op basis van artikel

¹⁶ Zie over de professionele standaard H.J.J. Leenen, J.C.J. Dute, W.R. Kastelein. Handboek gezondheidszorg deel 2 – Overheid en gezondheidszorg. Den Haag: Boom Juridische Uitgevers, 2012, p. 24-37.

7:453 BW kon de hulpverlener ongerechtvaardigde wensen van patiënten (zoals het verzoek om een niet ge-indiceerde behandeling) afweren.¹⁷

17. In de Wgbo, in werking getreden in 1995, lag dus het accent heel sterk op de professionele standaard in de zin van de deskundigheid en eigen verantwoordelijkheid van de hulpverlener. In de Kwaliteitswet zorginstellingen (Kzi), van kracht geworden in 1996, koos de wetgever een iets bredere benadering. Artikel 2 van de Kzi schrijft voor dat een zorgaanbieder verantwoorde zorg moet bieden en luidt in zijn geheel als volgt: “De zorgaanbieder biedt verantwoorde zorg aan. Onder verantwoorde zorg wordt verstaan zorg van een goed niveau, die in ieder geval doeltreffend, doelmatig en patiëntgericht wordt verleend en die afgestemd is op de reële behoefte van de patiënt”. In deze wetsbepaling wordt onder meer expliciet het patiëntenperspectief genoemd. Artikel 2 Kzi richt zich formeel gezien tot zorginstellingen, maar geldt uiteraard ook voor de in die instellingen werkzame hulpverleners. Zij hebben dus zowel te maken met het (vooral) op individuele beroepsbeoefenaren gerichte artikel 7:453 BW als met artikel 2 Kzi. Over de verhouding tussen die twee wetsbepalingen is het nodige te zeggen, maar de ‘bottom line’ is dat beide bepalingen beogen hetzelfde uit te drukken en te regelen. Dat komt duidelijk naar voren uit de parlementaire toelichtingen op beide bepalingen: andere bewoordingen, maar het gaat om hetzelfde.

18. Het had zo maar kunnen gebeuren dat artikel 2 Kzi had geleid tot een veel systematischer incorporatie van de wensen en ervaringen van patiënten en hun organisaties in richtlijnen en protocollen van medisch-wetenschappelijke verenigingen. Dat is echter in de jaren na 1996 maar in beperkte mate het geval geweest. Daarover bestaat onder verschillende partijen, waaronder organisaties van patiënten en de politiek, veel onvrede, welke onvrede een van de redenen vormde voor de indiening, in 2012, van een wetsvoorstel gericht op het doen ontstaan van een kwaliteitsinstituut in de gezondheidszorg.¹⁸ Dit kwaliteitsinstituut is een onderdeel van een op te richten Zorginstituut Nederland, een organisatie die zal ontstaan door een omvorming en taakuitbreiding van het huidige College voor Zorgverzekeringen. Het bedoelde wetsvoorstel strekt tot aanpassing en uitbreiding van het reeds aanhangige wetsvoorstel cliëntenrechten zorg. In dit kader zijn de volgende elementen van wetsvoorstel 33243 van belang¹⁹:

- Het Zorginstituut Nederland (ZiN) zal een openbaar register van professionele standaarden gaan bijhouden. Daarin worden standaarden ingeschreven die in gezamenlijk overleg tussen organisaties van cliënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars tot stand zijn gekomen;
- Laat het veld na door het ZiN noodzakelijk geachte standaarden te maken, dan kan het ZiN de eigen adviescommissie kwaliteit vragen in plaats van het veld een standaard te formuleren;

¹⁷ J. Legemaate, De zorg van een goed hulpverlener, in relatie tot de professionele standaard. In: J. Legemaate (red). De Wgbo: van tekst naar toepassing. Houten, Bohn Stafleu van Loghum, 1998, p. 14-25.

¹⁸ Kamerstukken II, 2011-2012, 33243, nrs. 1-8.

¹⁹ Wetsvoorstel 33243 werd op 5 februari 2013 door de Tweede Kamer aangenomen. Ten tijde van het afronden van dit advies was het wetsvoorstel in behandeling bij de Eerste Kamer.

- In artikel 1 lid 1 onder m van de Wcz wordt de volgende definitie van professionele standaard opgenomen: “richtlijnen, modules, normen, zorgstandaarden dan wel organisatiebeschrijvingen die betrekking hebben op het gehele zorgproces of een deel van een specifiek zorgproces en die vastleggen wat noodzakelijk is om vanuit het perspectief van de cliënt goede zorg te verlenen”;
- Het huidige artikel 2 Kzi zal worden vervangen door artikel 5 Wcz, welke bepaling als volgt gaat luiden: “De cliënt heeft jegens de zorgaanbieder recht op goede zorg, waaronder wordt verstaan zorg van goed niveau, die in ieder geval veilig, doeltreffend, doelmatig en cliëntgericht is, tijdig wordt verleend, is afgestemd op de reële behoefte van de cliënt en waarbij de zorgverleners, met gebruikmaking van de geschikte hulpzaken, handelen in overeenstemming met de op hen rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de voor hen geldende professionele standaard, waaronder de (...) in het openbaar register opgenomen voor hen geldende professionele standaard”.

Artikel 5 Wcz voegt aan het bestaande artikel 2 Kzi enkele elementen toe.

Gehandhaafd blijft het onderdeel dat de zorg moet zijn afgestemd op “de reële behoefte van de patiënt”. Die formulering kan worden gezien als een ‘uitnodiging’ voor zowel SDM als zelfmanagement, in gevallen waarin de patiënt daaraan behoefte heeft.

19. In verhouding tot zowel de Wgbo als de Kzi zet wetsvoorstel 33243 het patiëntenperspectief als ijkpunt voor ‘verantwoorde’ respectievelijk ‘goede’ zorgverlening veel zwaarder aan. Dit blijkt vooral uit het voorgenomen artikel 1 lid 1 onder m Wcz, waarin het perspectief van de patiënt een onderdeel is gemaakt van de wettelijke definitie van de professionele standaard. Dit onderdeel van het wetsvoorstel heeft tot de nodige kritiek geleid. De Raad van State raadde de regering nadrukkelijk af het perspectief van de patiënt op te nemen in de definitie van professionele standaard. De Raad van State merkte daarover het volgende op: “De Afdeling [wijst erop] dat in de huidige regeling van de positie van de cliënt de nadruk ligt op de plichten van de individuele beroepsbeoefenaar en de zorgaanbieder als degenen die verantwoordelijk zijn voor de goede zorg, die daartoe de nodige deskundigheid bezitten en die gehouden zijn aan professionele standaarden. Deze benadering is niet zonder reden, nu sprake is van een zorgrelatie tussen ongelijke partijen, onder andere vanwege het verschil in professionaliteit en deskundigheid. Met de voorgestelde formulering wordt opnieuw een onevenredig grote nadruk op de cliënt en zijn inbreng gelegd. Verondersteld wordt immers dat de cliënt het vertrekpunt is van waaruit de professionele standaard wordt opgesteld en zijn oordeel van de kwaliteit van het gehele zorgproces van doorslaggevende betekenis zou moeten zijn. Daarmee wordt onvoldoende recht gedaan aan de betekenis van de professionele standaard als norm voor het handelen van een zorgverlener in een specifieke situatie en zijn deskundige inbreng bij de totstandkoming daarvan. Zo wijst de Afdeling er op dat de professionele standaard een overkoepelende term is, zoals de toelichting aangeeft, waartoe onder meer ook richtlijnen behoren. Bij een richtlijn gaat het om een document met aanbevelingen ter ondersteuning van zorgprofessionals en zorggebruikers, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op wetenschappelijk onderzoek aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers. Het gaat om de gezamenlijke

inspanning van patiënt en hulpverlener die erin resulteert dat de patiënt de hulp ontvangt die tegemoet komt aan zijn wensen en verwachtingen en die tevens voldoet aan professionele standaarden. Het perspectief van de cliënt en de standaarden dragen dan ook naast elkaar bij aan zorg van goede kwaliteit”.²⁰ Deze kritiek van de Raad van State was overigens voor de regering geen aanleiding om het betreffende onderdeel van het wetsvoorstel aan te passen.

20. In de literatuur is dezelfde kritiek geuit op de door de regering voorgestelde wettelijke formulering van het begrip professionele standaard.²¹ De kern van de bezwaren zit hem in de aannahme van de regering dat de opvatting van de patiënt over de kwaliteit van het zorgproces van doorslaggevende betekenis is. Daaruit zou afgeleid kunnen worden dat een hulpverlener op grond van de professionele standaard gehouden is de patiënt zorg te verlenen die naar het professionele oordeel van die hulpverlener niet is geïndiceerd, maar die de patiënt nadrukkelijk wel wenst te ontvangen. Een dergelijke interpretatie van de nieuwe wettelijke definitie van professionele standaard kan voor veel misverstanden en onaangenaamheden in de relatie tussen patiënt en hulpverlener leiden. Het is overigens niet zo dat de regering de genoemde interpretatie op het oog heeft of wil ondersteunen. Immers, ook de wetgeving inzake aanspraken van verzekerden (de Zorgverzekeringswet en de Awbz) is gegrond op een indicatiestelling door een ter zake deskundige beroepsbeoefenaar of een deskundig indicatieorgaan. Het gehele wettelijke systeem in aanmerking genomen kan er geen sprake van zijn dat een patiënt een recht kan doen gelden op zorg die naar de mening van de betreffende beroepsbeoefenaar in het geval van die patiënt niet is geïndiceerd. Een hulpverlener kan niet worden verplicht tot medisch zinloos handelen en dus ook niet tot het voorschrijven of toepassen van zorg waarvoor naar professionele maatstaven geen indicatie bestaat.
21. In dat licht gezien zou de regering er beter aan doen de lijn van de Raad van State te volgen, door in de wetgeving duidelijk te maken dat het perspectief van de cliënt en de standaarden naast elkaar bijdragen aan zorg van goede kwaliteit. En dat is dan vooral van belang in situaties waarin er meerdere behandelingsopties bestaan. In die situaties kan op twee manieren de participatie van de patiënt worden versterkt, en wel op een algemeen en een individueel niveau. In het algemeen door in richtlijnen, in aanvulling op (en niet: in plaats van) de professionele overwegingen waarop de richtlijn is gebaseerd, aandacht te besteden aan mogelijkheden om rekening te houden met het patiëntenperspectief. En in individuele gevallen door gebruik te maken van SDM als methode op de wensen en opvattingen van de patiënt zo goed mogelijk te verdisconteren. Dit zou ervoor pleiten in de Nederlandse wetgeving bepalingen op te nemen in de trant van de hiervoor genoemde artikelen uit de Amerikaanse Patient Protection and Affordable Care Act (zie onderdeel 13). Dergelijke wettelijke regels maken beter duidelijk waar het om gaat dan de voorgenomen wettelijke definitie van professionele standaard uit het wetsvoorstel cliëntenrechten zorg.

²⁰ Kamerstukken II, 2011-2012, 33243, nr. 4, p. 4.

²¹ J.K.M. Gevers, M.C. Ploem, Wettelijke vormgeving van de regiefunctie betreffende kwaliteit van zorg: zijn we op de goede weg? TvGR 2012; 36: 648-658; J. Legemaate, Kwaliteitsnormering door het Nederlands Zorginstituut, in: J.G. Sijmons e.a. (red.), Recht en kwaliteit van zorg. Den Haag: Sdu Uitgevers, 2012, p. 35-45.

22. Waar het uiteindelijk om gaat is dat een zo goed mogelijke ‘match’ ontstaat tussen de professionele inzichten en overwegingen van een hulpverlener en de wensen en opvattingen van de patiënt. Het in de wettelijke definitie van professionele standaard opnemen van het “perspectief van de patiënt” is een weinig gelukkige, en mogelijk contraproductieve manier om de bedoelde ‘match’ te realiseren

23. Een andere manier om de wensen en opvattingen van de patiënt te verankeren, is het wettelijk verplicht stellen van een behandelplan. In algemene zin ontbreekt een dergelijke verplichting. Wel is van kracht het Besluit zorgplanbespreking AWBZ-zorg. Dit besluit, dat van toepassing is op cliënten die zorg op grond van de Awbz ontvangen, bepaalt dat binnen zes weken na de aanvang van de zorgverlening een schriftelijk zorgplan is opgesteld. In dit zorgplan worden onder meer de met de cliënt gemaakte afspraken neergelegd. Aan de orde moeten in elk geval komen:

- Welke doelen met betrekking tot de zorgverlening voor een bepaalde periode worden gesteld, gebaseerd op de wensen, mogelijkheden en beperkingen van de cliënt;
- Op welke concrete wijze de zorgaanbieder en de cliënt de gestelde doelen zullen trachten te bereiken;
- Wie voor de verschillende onderdelen van de zorgverlening verantwoordelijk is, op welke wijze vindt afstemming tussen meerdere zorgverleners plaats, en wie de cliënt op die afstemming kan aanspreken;
- Met welke frequentie en onder welke omstandigheden de zorgaanbieder de zorgverlening in samenspraak met de cliënt gaat evalueren en actualiseren.

In de artikelen 2 en 4 van het bij de Tweede Kamer aanhangige wetsvoorstel Beginselenwet AWBZ-zorg²² is een identieke regeling opgenomen. Krijgt dit wetsvoorstel kracht van wet, dan komt het Besluit zorgplanbespreking AWBZ-zorg te vervallen. Vooralsnog kiest de wetgever dus alleen voor een wettelijke regeling van het zorgplan in de langdurige zorg. Voor die benadering is wel iets te zeggen, omdat het in die zorg veelal gaat om chronische zorg, die bovendien meerdere gezondheidsproblemen kan betreffen. Dan kan een schriftelijk zorgplan voor cliënten een belangrijk hulpmiddel om up-to-date te blijven en het overzicht te behouden. Ook in de curatieve zorg kunnen veelomvattende en complexe zorgsituaties aan de orde zijn, maar gaat het in veel gevallen (zoals in de huisartsenzorg en bij laag-complexe zorg in het ziekenhuis) om enkelvoudige en overzichtelijke problematiek. In die situaties kan een wettelijke plicht om een schriftelijke zorgplan op te stellen eerder bureaucratiserend dan verhelderend werken. Dit pleit tegen een algemene wettelijke regeling betreffende het schriftelijke zorgplan. Wel zou met het oog op complexere situaties in de curatieve zorg gekozen kunnen worden voor een wettelijke bepaling inzake een zorgplan op verzoek: in gevallen waarin de patiënt een schriftelijk zorgplan wenst, zal het opgesteld moeten worden. Dit naar analogie met het huidige artikel 7:451 BW, welke bepaling regelt dat een hulpverlener schriftelijk vastlegt voor welke verrichtingen van ingrijpende aard een patiënt toestemming heeft gegeven, indien een patiënt om een dergelijke vastlegging verzoekt. Een

²² Na de val van het Kabinet Rutte I werd dit wetsvoorstel controversieel verklaard. In een brief aan de Tweede Kamer d.d. 25 januari 2013 liet de staatssecretaris van VWS weten de behandeling van het wetsvoorstel te zullen doorzetten (Kamerstukken II, 2012-2013, 33109, nr. 9).

schriftelijk zorgplan kan een belangrijk hulpmiddel zijn in de context van SDM/ZM, maar kan daar ook los van worden gezien. Ook buiten de context van SDM/ZM kan een zorgplan nuttige functies hebben.

2.5. *Mag de patiënt kiezen voor minder goede zorg dan beschikbaar is c.q. voor zorg die strijdig is met de professionele standaard?*

24. Shared decision making en zelfmanagement zijn erop gericht de aan de patiënt te verlenen zorg zo goed mogelijk te laten aansluiten bij diens preferenties. Zoals hiervoor al aan de orde kwam, is dat vooral van belang in situaties waarin er meerdere opties voor onderzoek of behandeling zijn, maar ook in het geval waarin een patiënt moet kiezen tussen het wel of niet ondergaan van een behandeling. Patiënten mogen immers gebruik te maken van hun recht om een onderzoek of een behandeling te weigeren. Een meer specifieke vraag is of SDM/ZM ook betekent dat patiënten mogen kiezen voor minder goede zorg dan beschikbaar is of voor zorg die strijdig is met de professionele standaard.

25. De vraag of patiënten mogen kiezen voor minder goede zorg dan beschikbaar is, vloeit niet zozeer voort uit de discussie met betrekking tot SDM/ZM, maar uit de ontwikkelingen op het gebied van de concentratie van zorg. Concentratie van zorg op basis van door de wetenschappelijk verenigingen ontwikkelde en door zorgverzekeraars ondersteunde volumennormen leidt ertoe dat bepaalde vormen van zorg niet langer zullen worden aangeboden door alle ziekenhuizen. Dit beperkt de keuzemogelijkheden van de patiënt en kan ertoe leiden dat hij voor een onderzoek of behandeling verder moet reizen dan hij gewend was. Tegenover deze nadelen voor de patiënt staat, als het goed is, een belangrijk voordeel: kwaliteitswinst ten gevolge van de concentratie van zorg. Het is niet onredelijk te redeneren dat enige beperking van keuzevrijheid daarvoor een faire prijs is. Maar wat nu als een patiënt de gang naar het verder gelegen ziekenhuis niet wil maken, en hij bereid is in de naburige instelling genoegen te nemen met zorg die minder geavanceerd en/of effectief is dan die in het verder weg gelegen ziekenhuis? Een variant hierop is de situatie waarin de kwaliteit en/of effectiviteit van een behandeling wordt beperkt doordat de patiënt ervoor kiest om het geadviseerde behandeltraject niet geheel te volgen, maar slechts een deel ervan (bijvoorbeeld een patiënt in de oncologie, die wel kiest voor een operatie + bestraling maar niet voor de eveneens geïndiceerde chemotherapie). In beide situaties neemt de patiënt dan een beslissing die objectief gezien strijdig kan zijn met zijn gezondheidsbelang. Immers, de betere behandeling in het verder weg gelegen ziekenhuis respectievelijk de volledige behandeling in vergelijking met een deel van de behandeling zouden wel eens betere perspectieven kunnen geven op herstel en overleving. Houdt SDM (ook) in dat een beroepsbeoefenaar gehouden is akkoord te gaan met de wens van de patiënt om mindere zorg te krijgen dan (elders) mogelijk is?

26. Het antwoord op deze vraag is eenvoudig te geven in gevallen waarin een patiënt slechts een deel van een aanbevolen behandelingstraject wil ondergaan: als een patiënt het meerdere mag (behandeling in zijn geheel weigeren), dan ook het mindere (een deel van een behandeling weigeren). Relatief eenvoudig is ook de

situatie waarin een specifieke behandeling is vereist, die in het ziekenhuis dat de voorkeur van de patiënt heeft niet (meer) wordt uitgevoerd. Dan zal de patiënt verwezen moeten worden naar een ziekenhuis dat de behandeling wel biedt. Er is dan geen alternatief dat in aanmerking komt en dat het eerste ziekenhuis de patiënt zou kunnen bieden. Lastiger is het in situaties waarin er sprake is van grijstinten: de situatie waarin het eerste ziekenhuis een geïndiceerde optie kan bieden, maar in een verder weg gelegen instelling behandelmogelijkheden bestaan die mogelijk effectiever of minder belastend zijn (qua tijd en impact). Zolang al deze opties naar heersend medisch inzicht binnen de professionele standaard vallen, is er geen probleem. Dan staat het de patiënt vrij om vanwege hem moverende redenen te kiezen voor de 'mindere' behandeling. De professionele standaard vormt in dergelijke gevallen de ondergrens: vormt een door een patiënt gewenste behandeling volgens de geldende professionele standaard geen adequate oplossing, dan mag een beroepsbeoefenaar deze behandeling niet aanbieden en kan de patiënt deze ook niet eisen. Daar brengt SDM geen verandering in. SDM includeert geen recht van de patiënt op onderzoeken en behandelingen die in zijn geval niet zijn geïndiceerd. Het bovenstaande kan overigens wel implicaties hebben voor de informatieplicht van de beroepsbeoefenaar. Als het zo is dat hij zelf mogelijkheid A aanbiedt, maar elders een reële mogelijkheid B bestaat, vloeit uit artikel 7:448 BW voort dat hij de patiënt daarover informeert. De wettelijke plicht om de patiënt te informeren over alternatieven "die in aanmerking komen" is niet beperkt tot alternatieven die binnen één en dezelfde instelling beschikbaar zijn. Over een optie die een beroepsbeoefenaar zelf niet toepast, maar die elders wel wordt aangeboden, behoort hij een patiënt wel degelijk te informeren.

27. Uit het bovenstaande vloeit het antwoord op de vraag of een patiënt mag kiezen voor zorg die strijdig is met de professionele standaard logisch voort: dergelijke zorg behoeft een beroepsbeoefenaar niet te verlenen. Hij mag dat zelfs niet. De eerder door mij gekritiseerde definitie van professionele standaard die de regering wil opnemen in artikel 1 lid 1 van de Wcz (zie hiervoor de nrs 18-19) brengt daarin geen verandering. SDM is een methode om de communicatie tussen patiënt en hulpverlener effectiever te maken en betere mogelijkheden te realiseren voor het honoreren van het perspectief van de patiënt, maar houdt op geen enkele manier in dat een hulpverlener is gehouden zorg te verlenen die naar de geldende professionele opvattingen niet geïndiceerd is.

2.6. *De eigen verantwoordelijkheid van de patiënt voor de effectiviteit en de kwaliteit en veiligheid van de zorg*

28. In het algemeen is het zo, dat de primaire verantwoordelijkheid voor de effectiviteit en de kwaliteit en veiligheid van de zorg bij de zorgaanbieder (beroepsbeoefenaar en/of instelling) ligt. Dit wordt niet anders in het geval van zelfmanagement door patiënten. Voor zover zelfmanagement leidt tot een verschuiving van verantwoordelijkheden en taken in de relatie tussen hulpverlener en patiënt, gaat het er vooral om dat goede afspraken worden gemaakt over die verschuiving, en dat de patiënt goede instructies krijgt op de punten waar dat nodig is. Vanuit dat perspectief gezien stelt een keuze voor (vormen van) zelfmanagement bepaalde

eisen aan de informatieplicht van de hulpverlener. Hij dient de patiënt adequaat te informeren over de impact en implicaties van zelfmanagement en over wat de patiënt moet en kan doen in situaties waarin hij tegen problemen aanloopt.

29. Dit speelt nog sterker in situaties waarin sprake is van 'zorg op afstand' (het verlenen van zorg door gebruik te maken van informatie- en communicatietechnologie) en/of de patiënt of diens naasten in de thuissituatie apparatuur bedienen of geneesmiddelen toedienen.²³ Deze meer specifieke vormen van zelfmanagement laat ik buiten beschouwing.
30. Nog los van SDM en zelfmanagement is de laatste jaren een discussie op gang gekomen over de verantwoordelijkheden in algemene zin van de patiënt. In een signalement van de RVZ uit 2007 wordt dit 'goed patiëntschap' genoemd.²⁴ Dit signalement besteedt aandacht aan aspecten als het in acht nemen van algemene omgangsvormen, het nakomen van zakelijke verplichtingen en het meewerken door de patiënt aan de behandelrelatie en het behandelresultaat. Meer specifiek worden in dit signalement thema's genoemd als goede wederzijdse informatieoverdracht tussen patiënt en hulpverlener, meedenken en meebeslissen door de patiënt (SDM) en het opvolgen door de patiënt van adviezen en instructies. In het signalement uit 2007 wordt reeds een duidelijke verbinding gelegd tussen SDM/ZM en goed patiëntschap. Dat is ook logisch: SDM/ZM veronderstelt immers een actieve rol van de patiënt. De effectiviteit van de zorg kan daardoor in belangrijke mate worden verbeterd, bijvoorbeeld door het bevorderen van de therapietrouw. Tegelijkertijd wordt er in het signalement op gewezen dat het bepaalde competenties vergt om een 'goed patient' te kunnen zijn, en dat lang niet alle patiënten over die competenties beschikken (zie hiervoor ook nr. 15). Dat is ook de reden waarom terughoudendheid geboden is bij het verbinden van juridische consequenties aan handelen van patiënten in afwijking van de criteria voor 'goed patientschap'. Soms kunnen er wel degelijk juridische gevolgen zijn (zie bijvoorbeeld hieronder de nrs 39-43), maar het fundamentele recht van de patiënt om behandeling te weigeren geeft hem ook ruimte om beslissingen te nemen die een hulpverlener onjuist of onverstandig vindt, zonder dat daaraan formele gevolgen mogen worden verbonden.
31. Over de verantwoordelijkheid van de patiënt voor de kwaliteit en veiligheid van de nog het volgende.²⁵ Patiëntveiligheid is zoals gezegd in de eerste plaats een verantwoordelijkheid van hulpverleners en zorginstellingen, maar ook patiënten kunnen in dat kader een belangrijke rol spelen. De rol van de patiënt in het kader van patiëntveiligheid is onder meer door Van der Wal nader uitgewerkt. In zijn visie mag van de patiënt worden verwacht dat hij zo veel mogelijk betrouwbare informatie verzamelt over zijn gezondheidstoestand, dat hij de verleende zorg zo goed mogelijk tracht te begrijpen, dat hij onzekerheden kenbaar maakt aan de hulpverlener, dat hij de zorgvuldigheid van het zorgproces bewaakt, dat hij de hulpverlener zo goed mogelijk informeert, bijvoorbeeld over medicijngebruik en allergieën en dat hij

²³ Zie I. Doorten. Ver weg en toch dichtbij? Ethische overwegingen bij zorg op afstand. Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheidszorg 2010.

²⁴ RVZ. Goed patiëntschap – Meer verantwoordelijkheid voor de patiënt. Den Haag: RVZ, 2007.

²⁵ J. Legemaate. Patientveiligheid en patientenrechten. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2006, p. 12-13.

instructies van hulpverleners naleeft. Op die manier kan de patiënt medebewaker worden van het zorgproces en zijn veiligheid.²⁶ Deze visie op de rol van de patiënt wordt blijkens beleidsdocumenten en literatuur op het terrein van de patiëntveiligheid breed gedragen. Er komt in tot uitdrukking dat ook van patiënten mag worden verwacht dat zij verantwoordelijkheid nemen. Dat roept de vraag op naar de betekenis in deze context van art. 7:452 BW, welke bepaling als volgt luidt: “De patiënt geeft de hulpverlener naar beste weten de inlichtingen en de medewerking die deze redelijkerwijs voor het uitvoeren van de overeenkomst behoeft”. Deze wetsbepaling is binnen het gezondheidsrecht omstreden. Een groot aantal auteurs meent dat deze bepaling in de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst niet thuishoort. Argumenten daarvoor zijn dat een informatie- en medewerkingsplicht voor patiënten niet past bij de aard van de overeenkomst en dat de bepaling juridisch niet of hooguit indirect afdwingbaar is.²⁷ In het kader van de evaluatie van de Wgbo werd de betekenis van art. 7:452 BW door zowel artsen als patiënten sterk gerelativeerd, vooral omdat de patiënt lang niet altijd kan weten welke informatie voor de arts van belang is. In de praktijk speelt art. 7:452 BW, zo blijkt uit die evaluatie, geen rol.²⁸ Bovendien, zo wordt wel gesteld, maakt het bestaan van art. 6:248 BW, de algemene bepaling inzake redelijkheid en billijkheid, art. 7:452 BW strikt genomen overbodig. Van art. 7:452 kan een verkeerd signaal uitgaan, namelijk dat aan een handelwijze van patiënten waaruit blijkt dat zij de hen toebedeelde verantwoordelijkheden veronachtzamen, negatieve gevolgen kunnen worden verbonden. Naar mijn mening is dat alleen het geval als de patiënt zich herhaalde malen ernstig misdraagt of hij zo weinig medewerking verleent dat elke therapeutische bemoeienis zinloos is. In die gevallen kan de hulpverlener tot de conclusie komen dat niet van hem kan worden verlangd dat hij de behandelingsovereenkomst voortzet. Maar dat zijn uiterste situaties. In de dagelijkse praktijk zijn hele andere mechanismen van belang. Daarbij gaat het er om de hulpverlener- patiënt relatie zo in te richten dat de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt en diens therapietrouw worden gestimuleerd. Sleutelbegrippen in dat verband zijn informatie en communicatie. Dat is ook de manier waarop moet worden aangekeken tegen de rol van de patiënt in het kader van patiëntveiligheid. Neemt de patiënt die verantwoordelijkheid niet dan is dat een verloren kans, maar niet een situatie waarin gegrepen kan worden naar wettelijke bepalingen of andere juridische middelen. Zolang dat in het oog wordt gehouden, is er niets tegen om de rol van de patiënt in het kader van patiëntveiligheid nader uit te werken en diens mogelijkheden en verantwoordelijkheden te accentueren. Dat wil overigens geenszins zeggen dat hulpverleners onwenselijke of onverstandige gedragingen van patiënten maar hebben te accepteren zolang het niveau van calamiteiten niet wordt bereikt. Een hulpverlener mag een patiënt daar naar mijn mening altijd op aanspreken.

32. Het is natuurlijk zo dat patiënten in de zorgpraktijk heel goed kunnen waarnemen dat er dingen gebeuren die niet de bedoeling zijn en die een bedreiging (kunnen) vormen

²⁶ G. van der Wal, Quality of care, patient safety, and the role of the patient. In: J.K.M. Gevers, E.H. Hondius, J.H. Hubben (eds). Health law, human rights and the Biomedicine Convention. Leiden/Boston, Martinus Nijhoff, 2005, p. 89-91.

²⁷ Onder meer Leenen (2000), o.c., p. 188-189; B. Sluijters, M.C.I.H. Biesart, De geneeskundige behandelingsovereenkomst. Deventer, Kluwer, 2005, p. 56-58.

²⁸ J. Legemaate, F.C.B. van Wijmen, G.A.M. Widdershoven, Informed consent. In: J.C.J. Dute et al. Evaluatie wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. Den Haag, Zorgonderzoek Nederland, 2000, p. 95-96, 117.

voor de kwaliteit en veiligheid van de zorg. Het is bijzonder waardevol om patiënten en hun naasten mogelijkheden te bieden om dergelijke signalen te kunnen melden, in het belang van het kwaliteitsbeleid. Het gaat dan nadrukkelijk niet om klachten en claims (waarover hieronder meer), maar om signalen. Het is van belang patiënten erover te informeren dat en hoe zij dergelijke signalen kunnen melden en hen te stimuleren dat ook te doen.

2.7. *De dossierplicht van de hulpverlener en de toegankelijkheid van het dossier voor de patiënt*

33. De hulpverlener heeft een dossierplicht. Deze is geregeld in artikel 7:454 lid 1 BW en luidt als volgt: “De hulpverlener richt een dossier in met betrekking tot de behandeling van de patiënt. Hij houdt in het dossier aantekening van de gegevens omtrent de gezondheid van de patiënt en de te diens aanzien uitgevoerde verrichtingen en neemt andere stukken, bevattende zodanige gegevens, daarin op, een en ander voor zover dit voor een goede hulpverlening aan hem noodzakelijk is”. Met betrekking tot dit dossier geldt een bewaartermijn van in beginsel 15 jaar (artikel 454 lid 3 BW). In aanvulling daarop regelt de wetgeving een aantal rechten van de patiënt, zoals het recht om het dossier in te zien en daarvan een kopie te krijgen (artikel 7:456 BW) en het recht op vernietiging van het dossier (artikel 7:455 lid 1 dossier).
34. Het dossier speelt een belangrijke rol in het kader van de kwaliteit en de continuïteit van de hulpverlening. Dat is in algemene zin van belang, maar natuurlijk ook in gevallen waarin sprake is van SDM/ZM. Het is van groot belang dat hulpverleners goed omgaan met hun dossierplicht. In de praktijk blijkt dat niet altijd vanzelfsprekend te zijn. Er zijn tal van aanwijzingen dat patiëntendossiers lang niet altijd volledig zijn.²⁹ Dit punt verdient serieuze aandacht, juist ook in situaties waarin er sprake is van ketenzorg en samenwerking, en het belangrijk is dat elke betrokken hulpverlener kan vertrouwen op de kwaliteit van de verslaglegging door andere betrokken zorgverleners.
35. In het geval van ketenzorg en samenwerking tussen hulpverleners is belangrijk dat zij zoveel mogelijk werken met een gezamenlijk dossier. Zie daarover Aandachtspunt 5 van de uit 2010 daterende Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg van de KNMG c.s.: “Relevante gegevens worden aangetekend in een dossier betreffende de cliënt . Bij voorkeur is dit een geïntegreerd dossier, dat door alle bij de samenwerking betrokken zorgverleners kan worden geraadpleegd en aangevuld. Zo niet, dan worden afspraken gemaakt over de wijze waarop samenwerkingpartners relevante informatie uit een dossier kunnen verkrijgen”.³⁰

²⁹ Dit blijkt onder meer uit uitspraken van de tuchtcolleges en uit thematische onderzoeken van de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

³⁰ <http://knmg.artsenet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/Handreiking-verantwoordelijkheidsverdeling-bij-samenwerking-in-de-zorg-2010.htm>.

36. In het kader van zelfmanagement is vooral van belang dat ook de patiënt zelf makkelijk toegang heeft tot zijn dossier. Een specifieke wettelijke bepaling daarover ontbreekt momenteel. De wet bepaalt weliswaar dat de patiënt recht heeft op een afschrift van zijn dossier, maar daartoe zal de patiënt zelf het initiatief moeten nemen. Ten aanzien van papieren dossiers is dit geen onhaalbare, maar wel bewerkelijke route, die patiënten er niet makkelijk toe zal brengen om inzage of afschrift te verzoeken. Het in december 2012 ingediende wetsvoorstel cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens beoogt in die situatie verbetering te brengen.³¹ Dit wetsvoorstel voegt enkele artikelen toe te voegen aan de toekomstige Wet cliëntenrechten zorg. De belangrijkste bepaling in dit verband is een nieuw artikel 23c Wcz, waarin de zorgaanbieder wordt verplicht aan de patiënt die daarom vraagt “met redelijke tussenpozen” op elektronische wijze inzage in zijn dossier te verschaffen. Dit is bijvoorbeeld mogelijk doordat de zorgaanbieder een speciaal webportaal voor patiënten inricht, maar ook door inzage in het dossier mogelijk te maken via een computer bij de zorgaanbieder.³² Een bijkomend voordeel is, dat de patiënt dan geen kosten meer hoeft te betalen voor het maken van een kopie van een papieren dossier, zoals nu soms nog wel het geval is.
37. Het wetsvoorstel uit december 2012 regelt ook een patiënt er jegens zijn apotheker recht op heeft dat hij desgevraagd “direct” op elektronische wijze inzage kan krijgen in zijn medicatiegegevens. Vraagt de patiënt daarom, dan meent de apotheker in het systeem waarmee hij elektronisch gegevens uitwisselt met andere zorgaanbieders gegevens op over het gebruik van zelfmedicatie (nieuw artikel 23c lid 1 Wcz).
38. Door de bepalingen in wetsvoorstel 33509 wordt het voor patiënten makkelijker gemaakt om kennis te kunnen nemen van de inhoud van hun (medicatie)dossier. De ideale situatie is dat een patiënt dit via de computer kan doen vanuit zijn thuissituatie, en dat hij zich daarvoor niet fysiek behoeft te begeven naar de locatie van de zorgaanbieder. Nu zal het nog wel even duren voordat de situatie die wetsvoorstel 33509 wil realiseren, bereikt is. In de tussentijd zijn ook andere maatregelen denkbaar om de informatiepositie van de patiënt te verbeteren. Zo zou er in gevallen waarin een patiënt nog niet zelf op elektronische wijze zijn dossier kan inzien voor gekozen kunnen worden om informatie over een patiënt die zorgverleners aan anderen verstrekken, in afschrift aan de patiënt te verstrekken (in gevallen waarin een patiënt dat wil). Zonder nadelen is een dergelijke (tussen)oplossing overigens niet. Het klinkt aantrekkelijk dat de patiënt een fysiek mapje van brieven over hem van hulpverleners kan aanleggen, maar dergelijke brieven kunnen door omstandigheden ook gaan rondslingeren en daardoor een bedreiging voor de privacy opleveren.

2.8. *Het beëindigen van de zorgverlening c.q. de behandelingsovereenkomst op initiatief van de hulpverlener*

39. Een patiënt kan niet gedwongen worden een behandelingsovereenkomst aan te gaan. Ook kan hij zonder opgaaf van redenen besluiten een reeds aangegane

³¹ Kamerstukken II, 2012-2013, 33509, nr. 2.

³² Kamerstukken II, 2012-2103, 33509, nr. 3, p. 6.

behandelingsovereenkomst te beëindigen. Indien van toepassing zal de patiënt dan wel de rekening voor reeds door de zorgaanbieder verrichte activiteiten moeten vergoeden. Art. 7:460 BW regelt de opzegging van de behandelingsovereenkomst op initiatief van de zorgaanbieder. Dit is mogelijk in het geval van “gewichtige redenen”. Over dat begrip is in de jaren na de inwerkingtreding van de Wgbo een uitvoerige jurisprudentie ontstaan. In de KNMG-richtlijn ‘Niet-aangaan of beëindiging van de geneeskundige behandelingsovereenkomst’ wordt deze jurisprudentie samengevat en geordend.³³ Op basis hiervan formuleert de richtlijn in welke gevallen en onder welke voorwaarden een zorgaanbieder de behandelingsovereenkomst met een patiënt mag verbreken.

40. De KNMG-richtlijn noemt een aantal legitieme redenen voor beëindiging van de behandelingsovereenkomst door de zorgaanbieder. De reden die in dit kader het meest van belang is, is de weigering van een patiënt om aan een behandeling mee te werken. Daarover merkt de richtlijn in par. 2.1. het volgende op: “Het beëindigen van de behandelrelatie alleen op grond van het feit dat de patiënt zich niet zonder meer conformeert aan het behandelingsplan en een second opinion wenst, is volgens de tuchtrechter geen gewichtige reden voor opzegging. Evenmin het feit dat een psychiatrische patiënt aangeeft de therapeutische behandeling te willen onderbreken in verband met een vakantie en de arts de patiënt voor de keuze stelt óf de therapie te stoppen en daarmee de behandelrelatie per direct af te breken óf niet op vakantie te gaan. Volgens het tuchtcollege had de psychiater voor verdere opvang van patiënt moeten zorgdragen, zoals het afgeven van noodtelefoonnummers, nummers van collega’s of zelf telefonisch bereikbaar moeten zijn. Grond voor beëindiging kan ook zijn dat de patiënt opzettelijk geen informatie of medewerking wil geven (of achterhoudt), terwijl dat wel in zijn vermogen ligt en voor goede hulpverlening noodzakelijk is. Het niet verstrekken van die informatie moet dan ernstige consequenties hebben. Zo zal het bewust herhaald niet gebruiken van voorgeschreven medicatie, terwijl dit wel geïndiceerd en duidelijk afgesproken is met de patiënt, uiteindelijk een reden kunnen zijn de behandelingsovereenkomst te beëindigen”.
41. Het kernpunt van de richtlijn is, in het verlengde van artikel 7:460 BW: opzegging van de overeenkomst door een zorgaanbieder is mogelijk, maar dan moet er wel wat aan de hand zijn. In de context van een weigering om mee te werken aan een behandeling zal het moeten gaan om een patiënt die stelselmatig weigert medewerking te verlenen, en die daardoor een situatie doet ontstaan waarin de activiteiten en inspanningen van de hulpverlener niet of nauwelijks rendement hebben. In zo’n geval kan redelijkerwijs niet van de hulpverlener worden verlangd dat hij de overeenkomst met de patiënt continueert.³⁴
42. De eerste associatie tussen deze problematiek en SDM/ZM is een positieve: waar SDM/ZM zijn gericht op het verbeteren van de mogelijkheden om het perspectief en de eigen mogelijkheden van de patiënt een plaats te geven in het zorgproces, valt te

³³ Zie <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/Richtlijn-nietaangaan-of-beeindiging-van-de-geneeskundige-behandelingsovereenkomst-2005.htm>.

³⁴ Zie ook Sluijters en Biesart, o.c., p. 57.

verwachten dat SDM en ZM eerder leiden tot minder dan tot meer situaties waarin een zorgaanbieder zich geroepen voelt om artikel 7:460 BW toe te passen. SDM en ZM als zodanig hebben in een dergelijk geval geen specifieke juridische implicaties. SDM en ZM zijn hulpmiddelen om betrokkenheid van de patiënt bij de besluitvorming en de uitvoering van de zorgverlening te vergroten, maar creëren in de hulpverlener-patiënt als zodanig geen nieuwe juridische plichten of verantwoordelijkheden, en dus ook geen toevoegingen aan het normenkader dat de afgelopen jaren in de rechtspraak met betrekking tot artikel 7:460 BW is ontwikkeld. In dit opzicht is een patiënt die wordt behandeld in een context van SDM/ZM als elke andere patiënt: de vraag of het gedrag van de patiënt aanleiding kan of moet zijn tot beëindiging van de overeenkomst door de zorgverlener, zal moeten worden getoetst aan de hiervoor in onderdeel 41 genoemde globale regel.

43. Het kan natuurlijk zo zijn dat een patiënt die bereid is te participeren in een traject voorziet in SDM en/of zelfmanagement, op die beslissing terugkomt. Daarvoor kunnen verschillende redenen bestaan, bijvoorbeeld dat de patiënt –al dan niet in relatie tot zijn ziektelast- de op hem rustende verantwoordelijkheden te zwaar vindt, of dat hij zichzelf niet in staat acht deze verantwoordelijkheden goed in te vullen. Zoals gezegd zijn SDM en ZM hulpmiddelen. Een patiënt is niet verplicht van deze hulpmiddelen gebruik te maken. Ziet hij dat niet zitten, dan zal er op een ‘traditionele’ manier zorg moeten worden verleend. Het is dus niet zo dat een weigering van een patiënt om te participeren in SDM/ZM kan leiden tot een beëindiging door de hulpverlener van de behandelingsovereenkomst, op de grond dat een patiënt geen medewerking verleent aan de behandeling. SDM en ZM kunnen wel therapeutische effecten hebben, maar zijn niet aan te merken als een vorm van behandeling.

2.9. *De implicaties van SDM/ZM voor het klachtrecht van de patiënt en de aansprakelijkheid van de hulpverlener*

44. De thans geldende regels met betrekking tot het (wettelijk) klachtrecht van de patiënt en de (tuchtrechtelijke of civielrechtelijke) aansprakelijkheid van de hulpverlener worden als zodanig niet beïnvloed door het toepassen van SDM/ZM. Wel kan het gegeven dat shared decision making of zelfmanagement wordt toegepast de gegrondheid van een klacht of geschil beïnvloeden. Neemt de patiënt bijvoorbeeld in het kader van zelfmanagement bepaalde taken en verantwoordelijkheden op zich, dan zal een klacht of een aansprakelijkheidsclaim tegen de hulpverlener over het mislopen daarvan in beginsel geen kans van slagen maken. Dat kan anders zijn als van een hulpverlener mag worden verwacht dat hij een patiënt ten behoeve van zelfmanagement bepaalde aanwijzingen of instructies geeft en hij dit heeft nagelaten. Hier geldt uiteraard ook hetgeen zojuist onder nr. 41 werd opgemerkt: SDM en ZM zijn bedoeld om betrokkenheid van de patiënt bij de besluitvorming en de uitvoering van de zorgverlening te vergroten, maar creëren als zodanig op het niveau van de hulpverlener-patiënt relatie geen nieuwe juridische plichten of verantwoordelijkheden die van belang zouden kunnen zijn in de context van klachtrecht en aansprakelijkheid. Klachten of claims van patiënten zullen moeten worden beoordeeld op basis van de omstandigheden van het geval.

2.10. De gevolgen voor de taak en verantwoordelijkheden van de zorgverzekeraar

45. De primaire taak van de zorgverzekeraar jegens de patiënt/verzekerde is het aanbieden of vergoeden van de zorg waar de verzekerde recht op heeft, krachtens de basisverzekering of een aanvullende verzekering. In die primaire taak brengen SDM en zelfmanagement geen wijziging. Dit zijn immers methoden om de betrokkenheid van de patiënt bij het zorgproces te verbeteren, en geen verzekerde vormen van zorg. Een verzekerde heeft jegens zijn zorgverzekeraar geen recht op SDM of ZM. Dit zijn methoden die aan de orde (kunnen) zijn in de relatie tussen een patiënt en zijn zorgaanbieder (beroepsbeoefenaar en/of instelling).
46. Het is wel zo dat een zorgverzekeraar een verantwoordelijkheid heeft met betrekking tot de kwaliteit van zorg. Dit is met name aan de orde in situaties waarin een zorgverzekeraar contracten sluit met zorgaanbieders en de gecontracteerde zorg aan zijn verzekerden aanbiedt op basis van een naturapolis. Naar verwachting wordt deze kwaliteitsverantwoordelijkheid van de zorgverzekeraar steeds belangrijker, onder meer vanwege het voornemen van het huidige kabinet om het alternatief voor het naturasysteem, de restitutiepolis, te ontmoedigen.³⁵ Deze kwaliteitsverantwoordelijkheid houdt onder meer in dat verzekerden zich met klachten over de kwaliteit van de zorg ook tot hun zorgverzekeraar kunnen wenden en dat de zorgverzekeraar adequaat op die klachten moeten reageren. Deze route is overigens ook nu al mogelijk, maar wordt door patiënten/verzekerden slechts zelden aangewend. Het is in het huidige systeem veel gebruikelijker om klachten over de kwaliteit van zorg aan te kaarten binnen het klachtensysteem van de instelling (klachtenfunctionaris of klachtencommissie), het tuchtcollege of de aansprakelijkheidsverzekeraar. Het is de vraag of dat de komende jaren wezenlijk zal veranderen, maar dat doet niet af aan de verantwoordelijkheid die in dergelijke situaties ook op de zorgverzekeraar rust. Verzekerden mogen verwachten dat hun zorgverzekeraar serieus reageert op klachten of signalen over de kwaliteit van de door die zorgverzekeraar gecontracteerde zorg. Dat geldt overigens in het algemeen, en dus ook in situaties waarin SDM en ZM niet aan de orde zijn.
47. Er is natuurlijk niets tegen dat zorgverzekeraars in het kader van de zorginkoop onder meer criteria hanteren die betrekking hebben op het vergroten van de participatie van de patiënt in de zorg (bijvoorbeeld door middel van SDM/ZM).

3. Conclusies en aanbevelingen

De door de RVZ aan mij gestelde hoofdvraag luidde: "In hoeverre veranderen SDM en zelfmanagement de verdeling van verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid tussen zorgverlener en zorgvrager, zoals thans neergelegd in de Wgbo en het wetsvoorstel Cliëntenrechten zorg?". Uit het bovenstaande komt naar voren dat in formele zin geen sprake is van een verschuiving van verantwoordelijkheden en aansprakelijkheden tussen

³⁵ Regeerakkoord Kabinet Rutte II: de basisverzekering wordt beperkt tot naturapolissen; de restitutiepolis gaat naar de aanvullende verzekering. Zie <http://www.rijksoverheid.nl/regering/regeerakkoord/zorg-dichtbij>.

zorgverlener en patiënt. Dat heeft vooral te maken met het gegeven dat shared decision making en zelfmanagement geen behandelvormen zijn, maar methoden om de betrokkenheid van de patiënt bij de zorgverlening te vergroten c.q. te verbeteren. Zelfmanagement kan wel leiden tot een andere 'werkverdeling' tussen hulpverlener en patiënt, maar leidt op zichzelf genomen niet tot formele veranderingen in de juridische relatie tussen zorgverlener en patiënt. De verplichtingen en verantwoordelijkheden van zorgverleners veranderen er niet door. Hetzelfde geldt voor de (beperkte) verantwoordelijkheden van de patiënt met betrekking tot de zorgverlening en de kwaliteit en veiligheid daarvan.

Gezien vanuit een juridisch perspectief is shared decision making vooral een middel om een de lang bestaande wettelijke verplichting tot het verkrijgen van informed consent te faciliteren. Anders dan wel eens gesteld wordt, zijn informed consent en SDM geen tegengestelde of onverenigbare grootheden. SDM is een manier om de kwaliteit van het informed consent te verbeteren, door te streven naar een beslissing die beter dan soms nu het geval is de wensen en het perspectief van de patiënt weergeeft. Daaraan zitten, zoals hiervoor is uiteen gezet, ook grenzen. SDM kan er niet toe leiden dat een hulpverlener gehouden zou zijn om zorg te bieden die naar zijn professionele oordeel niet is geïndiceerd.

Er zijn in de huidige noch in de komende wetgeving bepalingen die SDM en zelfmanagement belemmeren. Integendeel. Gesteld kan worden dat SDM en zelfmanagement passen binnen de reeds geldende wettelijke verplichting voor zorgaanbieders om zorg te leveren die "patiëntgericht is en is afgestemd op de reële behoefte van de patiënt" (artikel 2 Kwaliteitswet zorginstellingen en artikel 5 wetsvoorstel cliëntenrechten zorg). Aldus gezien mag ook nu al van zorgaanbieders worden verwacht dat zij waar mogelijk streven naar SDM/ZM.

SDM en zelfmanagement zouden kunnen worden bevorderd door in de wetgeving enkele preciseringen aan te brengen. Zo is het denkbaar dat aan artikel 13 Wcz wordt toegevoegd dat de aan de patiënt te verstrekken keuze-informatie onder meer informatie moet bevatten over de wijze waarop patiënten bij de besluitvorming over onderzoeken en behandelingen zullen worden betrokken. Voorts zouden, ter nadere uitwerking van de wettelijke verplichtingen om verantwoorde respectievelijk goede zorg te bieden, naar Amerikaans voorbeeld (zie nr. 13) wettelijke specificaties opgenomen kunnen worden met betrekking tot 'decision aids' en 'patient preferences'. Ik verwacht niet dat dergelijke toevoegingen aan de wetgeving op zichzelf gezien een grote impact zullen hebben, maar van deze toevoegingen kan wel een stimulerende werking uitgaan. In het algemeen ben ik er geen voorstander van om wettelijke bepalingen met betrekking tot patiëntenrechten erg te detailleren, maar als voor die koers worden gekozen is dat ten aanzien van het recht van de patiënt op informatie (keuze-informatie; informed consent) nog het beste te verdedigen. De gesuggereerde wettelijke specificaties kunnen wellicht ook door middel van zelfregulering worden gerealiseerd, bijvoorbeeld in een door de betrokken veldpartijen op te stellen Convenant Patiëntenparticipatie in de Zorg.

Een schriftelijk zorgplan kan een belangrijke bijdrage leveren aan SDM/ZM, maar er zijn aanzienlijke nadelen verbonden aan een wettelijke verplichting om in alle contacten tussen een patiënt en een zorgverlener een schriftelijk zorgplan op te stellen (zie nr. 23). Voor de

langdurige zorg schrijft het wetsvoorstel Beginselenwet Awbz-zorg, in navolging van het huidige Besluit zorgplanbespreking Awbz-zorg, een schriftelijk zorgplan voor. In andere sectoren van de zorg zou gekozen kunnen worden voor een regeling die inhoudt dat een schriftelijk zorgplan wordt opgesteld als de patiënt daarom vraagt.

Belangrijk is het kader van SDM/ZM is voorts dat patientendossiers goed worden bijgehouden en dat een patiënt snel en makkelijk toegang heeft tot zijn dossier, zo mogelijk vanaf zijn thuissituatie en zonder daarvoor kosten te hoeven maken. Het in december 2012 ingediende wetsvoorstel 33509 (cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens) brengt op dat punt verbetering.