

Congresrede van KNMG-voorzitter H. Hoencamp

Huisarts en patiëntenrecht

Tegenwoordig kan men géén krant of tijdschrift openslaan of er zal wel een artikel in te vinden zijn waarin het woord 'patiëntenrecht' vermeld staat. Patiëntenrecht is een koppeling van twee woorden die in de medische en juridische wereld worden gebruikt. Wat heeft er toe geleid, dat een vroeger zo zelden gebruikte koppeling van twee woorden thans zoveel wordt toegepast?

We zullen een historische terugblik moeten geven op de maatschappelijke, culturele en technische ontwikkelingen in onze samenleving en in het bijzonder op de gezondheidszorgaspecten. De patiënt van vroeger was eerst aan de goden overgeleverd, later aan kwakzalver of chirurgijn en thans aan een gekwalificeerde arts of een andere hulpverlener. De patiënt van toen had niet veel te vertellen. Kunnen we dat heden ten dage nóg zeggen?

De huidige informatiestroom over allerlei medische zaken, geënt op de veranderde maatschappelijke en culturele ontwikkeling heeft ons doen leren ervaren dat de patiënt van heden veel meer weet, en ook veel meer te weten komt, dan vroeger. Kunnen we daaruit de conclusie trekken dat de patiënt van nu wel alles van zijn arts te horen krijgt? Voorlopig luidt mijn antwoord: neen.

Reeds jaren is er op vele gebieden een ontwikkeling gaande waarin de burger meer inspraak en medezeggenschap vraagt en soms eist. In de gezondheidszorg speelt deze ontwikkeling uiteraard ook: hier



echter krijgt deze ontwikkeling meer accent en aandacht, omdat de burger voelt dat juist hier zijn onmondigheid en afhankelijkheid nog het grootst is. De burger wil juist daar, waar het om zijn eigen lichaam gaat meedenken en meebeslissen. De overheid wordt door signalen uit de maatschappij op deze ontwikkeling gewezen en speelt daar ook via haar organen op in. Op velerlei terreinen zijn commissies bezig om de verschillende aspecten van het patiëntenrecht te bestuderen.

Ook de KNMG is in vele van deze commissies vertegenwoordigd, om mee te denken en mee te praten over deze ontwikkeling. Enkele commissies wil ik u noemen:

- a. de commissie 'Rechten van de patiënt van de Centrale Raad voor de Volksgezondheid';
- b. de commissie 'Privacy' van de Gezondheidsraad;
- c. de werkgroep 'Rechtspositie van de in psychiatrische ziekenhuizen opgenomen patiënten';
- d. de commissie 'Alternatieve geneeswijzen'.

De samenleving vraagt via verschillende organisaties, zoals patiëntenverenigingen, belangengroeperingen, juridische duidelijkheid. Juristen met deskundigheid op het gebied van het gezondheidsrecht houden zich thans bezig met de vraag, of en hoe patiëntenrechten in de wet moeten worden verankerd.

Het lijkt mij niet mogelijk elk recht in een wettelijke regeling vast te leggen. Hoe zal men bijvoorbeeld de vraag van de patiënt om een betere intermenselijke relatie vastleggen, het gevoel en de wens gelijkwaardig behandeld en aangesproken te worden? In het wetsontwerp Beroepsuitoefening Individuele Gezondheidszorg dat in voorbereiding is, zal waarschijnlijk het recht van de patiënt worden vastgelegd dáár hulp te zoeken waar hij denkt die te kunnen vinden.

Eerder heb ik gesteld dat de patiënt nog niet alles te weten krijgt. In het kort heb ik u een ontwikkeling geschetst die de mondigheid, maar ook de verantwoordelijkheid van de patiënt zal vergroten. Het is aan de



artsenmaatschappij meegegeven dat zij hier op inspeelt. Velen buiten de artsenwereld vinden dat dit nog niet voldoende gebeurt. Aan de arts die inderdaad niet voldoende op deze nieuwe ontwikkeling inspeelt zou ik willen zeggen: 'Kom naast uw medemens staan en niet er tegenover'.

Benadering vanuit de optiek van de huisarts

Na deze inleiding wil ik u meevoeren met een persoonlijke beschouwing over het patiëntenrecht. Daarbij wil ik een koppeling leggen tussen de woorden 'recht', 'plicht' en 'verantwoordelijkheid'.

De gedachten die ik u zal voorhouden zijn ontwikkeld vanuit de optiek van de praktiserende huisarts. Ik wil me niet uitspreken over de juridische aspecten, noch citaten aanhalen van hen die (ook) belangrijke dingen te vertellen hebben gehad. De juridische aspecten van het patiëntenrecht laat ik graag over aan bijvoorbeeld Prof. H. J. J. Leenen, Prof. J. F. Rang, Mr. W. B. van der Mijn en vele andere juristen.

Primair kan worden gesteld dat iedere burger, als sociaal grondrecht, recht heeft op een goede zorgverlening in kwalitatief en kwantitatief opzicht. De arts heeft te maken met een burger die als patiënt met een hulpvraag naar hem toekomt. Door de aard van ons werk zal deze hulpvraag veelal betrekking hebben op het lichamelijke en/of geestelijk functioneren van de patiënt. Bij de beantwoording van deze hulpvraag wordt gewoonlijk tussen arts en patiënt een zogenaamde inspanningsovereenkomst gesloten. Soms kan er ook sprake zijn van een resultaatsverbintenis (bijvoorbeeld bij het hechten van een wondje). Binnen deze overeenkomst heeft de patiënt recht op goede kwalitatieve maar ook kwantitatieve zorg. De arts zal bekwaam moeten zijn om hulp te verlenen overeenkomstig de stand van de medische wetenschap. Om zijn

kennis en vaardigheden op peil te houden is continue nascholing en toetsing noodzakelijk.

De kwantitatieve zorgverlening zal zich moeten uitstrekken tot goede weekend-regelingen, een goede bereikbaarheid en goed verlopende afspraksprekuren in en buiten ziekenhuizen. In dit kader zal de patiënt echter mee moeten werken om van deze diensten een juist gebruik te maken. Te veel burgers zien de weekenddienst als een verlengde werkweek. Verzoeken om uren uit te spuiten tijdens het weekend komen herhaaldelijk voor en de kreet: 'Hij zit er toch voor?' geeft aan dat er op ruime schaal geen juist gebruik wordt gemaakt van deze diensten. Ook het afbellen van gemaakte afspraken, een burgerlijke beleefdheid, blijft nogal eens achterwege. Wanneer deze en andere irriterende elementen verminderen zal de kwaliteit van de zorgverlening verbeteren.

Rechten, plichten en verantwoordelijkheden

In het 'boek der boeken', de bijbel, staan de tien geboden. Eenieder van ons mag deze op zijn of haar eigen wijze beleven, vertalen of toepassen, maar de tien geboden geven wel enkele rechten, plichten en verantwoordelijkheden aan, van mens tot mens en van overheid tot staatsburger. Wie een recht opeist, doet dit tegenover een medemens, een instelling of de overheid. Het kan gaan om rechten die hem toekomen in het kader van wettelijke regelingen. Het kan ook voorkomen dat de basis ligt in de reeds door mij genoemde overeenkomst tussen arts en patiënt. De patiënt heeft een recht tegenover een andere medemens, in dit geval een arts. In mijn visie betekent dit dat die ander (lees: de arts) een plicht heeft tegenover de patiënt, maar ook omgekeerd. De patiënt van vandaag wil en behoort in mijn visie mee te kunnen praten,

maar ook mee te beslissen, over zijn gezondheidstoestand en over de eventuele ingrepen die op zijn of haar lijf verricht of toegepast worden. De ontwikkeling naar dit zelfbeschikkingsrecht is thans in volle gang. Indien de burger (patiënt) dit recht straks steeds meer toegewezen krijgt, dan is hij ook meer verantwoordelijk voor zijn eigen gezondheid.

De patiënt behoort eerst zo zorgvuldig mogelijk te worden geïnformeerd, waarna beide partijen tot een beleidsbeslissing kunnen komen, waarbij beiden een verantwoordelijke taak gaan dragen. Via een recent voorbeeld uit mijn eigen praktijk wil ik u dit schetsen.

Het was om medische redenen dringend gewenst dat de behandeling van een patiënt door de specialist werd overgenomen. De onzekerheid over de diagnose deelde ik de patiënt mede en ik stelde hem voor naar een specialist te gaan. Na hem over de in aanmerking komende collegae specialisten geïnformeerd te hebben, liet ik aan hem de keuze. Er volgde een operatie en daarna een terugslag, mede op basis van een vertrouwenscrisis. Ik heb met de patiënt in het ziekenhuis vele gesprekken gevoerd. De markantste zin die hij tegenover mij sprak was: 'Dokter ik heb mee mogen beslissen en draag dan ook mede de verantwoordelijkheid'.

Wij artsen zullen meer moeten leren naast de patiënt te staan en met hem/haar te werken aan de verbetering van zijn/haar gezondheidstoestand. De patiënt zal zeker op preventief gebied veel meer kunnen doen om zijn lichamelijke en geestelijke toestand op peil te houden of te verbeteren. Wij zullen met de patiënt moeten leren de talrijke adviezen, die artsen, centrale overheid en andere belangrijke adviesorganen verstrekken op te volgen. Wij zullen meer moeten leren het zelfbeschikkingsrecht van de burger in onze kennis, vaardigheid en



attitude in te voegen. De toekomst zal leren of onze samenleving er gezonder op wordt.

Privacy

Wanneer een huisarts een inleiding houdt, valt er haast niet aan te ontkomen dat hij ook iets zegt over de privacy van de patiënt. De gegevens van de patiënt staan bij mij op een groene NHG-kaart. Elk gezin of elke persoon heeft een nummer op deze kaart. Dit nummer correspondeert met hetzelfde nummer op een map waarin onder andere de specialistenbrieven zijn opgeborgen. Ziehier, het begin van de hedendaagse computer.

Zo simpel ligt het uiteraard niet: mijn systeem is gemakkelijk te breken; ook de sleutel van de kast is te vinden en na te maken.

Hoe ligt het met de medische gegevens van de patiënt die liggen opgeslagen in de echte computer van ziekenhuizen, apothekers en ziekenfondsen, etc.? Het lijkt mij dat ze daar redelijk veilig liggen, veiliger dan bij mij in de kast en zeker veiliger dan in de ziekenhuisstatus. Wat gebeurt er met die gegevens; welke uitwisseling vindt er plaats, tussen wie, en hoe, en met welk doel? Het is gezien in het licht van deze vragen zeer belangrijk dat de Algemene Vergadering der KNMG tien uitgangspunten heeft aanvaard met betrekking tot de schriftelijke uitwisseling van medische gegevens, zowel binnen als buiten het kader van de individuele gezondheidszorg. Deze tien uitgangspunten leveren mijns inziens een duidelijke bijdrage aan de realisering van het recht van de patiënt te weten wat er met zijn gegevens gebeurt en aan het maken van vaste afspraken over hoe elke arts met die gegevens behoort te handelen. Gezien het toenemende gebruik van computers en databanken is het uitermate belangrijk dat de overheid op *korte termijn* komt met duidelijke

beschermende maatregelen, die aangeven wé met de gegevens wát mag doen. Anders gezegd: gegevens, die voor het ene doel worden verzameld, mogen niet voor het andere doel worden gebruikt. De patiënt heeft het recht te weten wat er met zijn medische gegevens kan gebeuren. De arts heeft de plicht de grootst mogelijke zorgvuldigheid in acht te nemen voor wat betreft het bewaken en verstrekken van medische gegevens.

Inzage

Nu we het hebben gehad over de verstrekking van medische gegevens, moeten we het ook hebben over inzage van medische gegevens. In het rapport 'Privacy' van de Gezondheidsraad worden vele bladzijden gewijd aan het inzagerecht. Simpel gezegd: het rapport stelt voor de patiënt inzagerecht te geven; over de wijze waarop en de condities en waarborgen waarmee anderen (lees artsen en psychologen) inzage kunnen krijgen zijn voorstellen gedaan. Het inzagerecht is een bepaalde vorm van het informatierecht. De arts heeft heden de plicht klare informatie te verstrekken op een wijze die duidelijk aan de patiënt is aangepast. De patiënt heeft de plicht duidelijk te zijn in zijn vraagstelling: hij zal moeten leren de vraag te stellen die bij beantwoord wil zien.

Zelfs bij een goede intermenselijke relatie en zorgvuldige informatieoverdracht kan het gebeuren dat de patiënt toch de gegevens wil inzien. Dat betekent voor mij, dat hij inzage wil hebben van de zogenaamde groene kaart en eventueel van de specialistenbrieven. De informatie op mijn kaart is te fragmentarisch, vaak te onrijp om er wat aan te hebben. Het zijn voor een groot deel aantekeningen. Ook de huidige status van de specialist bevat veel aantekeningen. Het lijkt moeilijk om als leek uit deze

gegevens, dat wil zeggen in de vorm waarin ze nu voorkomen, goede informatie te verkrijgen. Toch lijkt het niet onverstandig om de toekomstige dossiers zo in te richten dat met name de specialist gemakkelijker het dossier door de patiënt kan laten inzien. Voorlopig zou ik willen uitgaan van een inzagerecht voor alléén de patiënt, door tussenkomst van zijn medisch raadsman. Ik wil de ontwikkeling niet uitsluiten die zal gaan naar een direct inzagerecht voor de patiënt van bepaalde medische bescheiden. Het moet mijns inziens mogelijk zijn dat de medische en juridische deskundigen elkaar in deze opstelling kunnen vinden en daarmee een basaal uitgangspunt voor de toekomstige ontwikkelingen gezamenlijk vaststellen.

Het inzagerecht zal niet moeten worden gegeven om allerlei juridische procedures gemakkelijker te maken, maar lijkt mij bedoeld om de mondigheid van de patiënt te vergroten. Ingeval van juridische procedures zullen voor de patiënt wel wegen dienen te worden opengesteld om aan bewijsmateriaal te komen. Het inzagerecht moet zich beperken tot een écht inzagerecht. Het moet niet een meeneemrecht worden. Wel moet de patiënt de gelegenheid worden geboden een duplicaat of fotocopy van een voor hem relevant stuk te maken c.q. te krijgen.

Kostenontwikkelingen in de gezondheidszorg

Hoe staat het met het patiëntenrecht in de ontwikkelingen die thans gaande zijn om de kosten in de gezondheidszorg te beperken? Hoe ervaar ik als huisarts deze ontwikkelingen? Voorop wil ik stellen dat ik bepaalde maatregelen die de laatste tijd zijn genomen om bovengenoemd doel te bereiken, zoals het modelcontract ziekenfonds-huisarts en de oprichting van het centraal orgaan ter begeleiding

van de intercollegiale toetsing, op zichzelf niet geheel onredelijk vind en een bepaalde therapie zelfs gewenst. Eenieder van u hier aanwezig, die vroeger patiënt was of dat mogelijk in de toekomst zal worden, zal aan zijn of haar hulpverlener en financiers het beste vragen wat er is. Soms eist u als patiënt het beste en duurste op. Met ons allen gaan we in deze westerse beschaving volgens mij eigenlijk iets te ver. Ik heb de indruk dat wij, artsen én patiënten, ons teveel bezighouden met het begrip '*recht op*' en onvoldoende letten op het begrip '*plicht tot*'.

De arts zal in zijn werk moeten leren meer kostenbewust te werken, dat wil zeggen: in zijn diagnosestelling en therapie-instelling zal hij moeten leren afwegen of dat bepaalde onderzoek, of die therapie inderdaad bijdraagt tot verbetering of herstel van de gezondheidstoestand.

De patiënt met een stijve nek of lage ruggijnen behoeft niet altijd fysiotherapie te hebben, een verkoudheid behoeft niet altijd te worden bestreden met neusdruppels, dure hoestdrank of penicilline. Vele (voet)wratten worden door de specialist met vloeibare stikstof behandeld. Ik veronderstel dat het goedkoper is, indien de huisarts periodiek over een kleine hoeveelheid vloeibaar N₂ kan beschikken.

De huisarts zal moeten leren de patiënt zonder recept de spreekkamer te doen verlaten. Dit kost zeker meer tijd, maar geeft vaak ook voldoening. Het doet soms de moed verliezen, als het niet lukt ondanks 15 minuten praten en de patiënt blijft vragen om een pilletje.

Als huisarts worden we door de grotere mondigheid van de patiënt en diens kennisvergroting op medisch terrein vaak wel gedwongen om bepaalde dingen (extra) te doen. De patiënt weet dat als hij zijn voet verzwikt er een foto moet worden gemaakt en dat hij daarna fysiotherapie moet hebben. De arts voldoet aan die verwachting om zijn

diagnose zeker te stellen, omdat de patiënt het vraagt en om zich tegen eventualiteiten te beschermen. Het is te begrijpen dat de huidige kostenontwikkeling de overheid zorgen baart. De gezondheidszorg zal immer een dure taak blijven, zeker met de ontwikkeling van het inspraakrecht van de patiënt.

De overheid moet er ernstig voor waken, demotiverende maatregelen te nemen. De vrijheid en het plezier in het medisch werken worden voor mij flink geschaad, door bijvoorbeeld de voorgestelde nieuwe prescriptiemaatregelen en de indeling van de medicijnen in a, b, en c-groepen. Naast vrijheidbeperkend, werken dergelijke maatregelen ook nog discriminerend; ze zullen spanningsvelden oproepen: 'Dokter, mijn buurman kreeg die medicijnen wel en ik niet.' 'Ja patiënt, ik kan ze wel voorschrijven, maar je moet ze zelf betalen of je hebt een andere indicatie.'

Het lijkt mij verstandiger, maatregelen op dit gebied tot stand te laten komen tussen beroepsorganisaties enerzijds en ziekenfondsen en ziektekostenverzekeraars anderzijds. Een contract tussen deze beide groeperingen zal mijns inziens een groter effect sorteren.

Komen er toch wettelijke maatregelen, dan is te verwachten dat de patiënt, de financiers en de arts ieder op hun eigen wijze de

vermindering in kwaliteit der zorgverlening zullen ervaren. Het lijkt mij duidelijk te stellen dat de verantwoordelijkheid voor dit effect dan bij de overheid ligt. Als we met elkaar iets willen bereiken, bereiken we het alleen langs de weg van een mentaliteitsverandering van de totale samenleving. Daarbij zal eenieder vanuit zijn eigen ik een steentje moeten bijdragen.

Mijn conclusie nadert: In 1988 zal ik u mogelijk het volgende beeld kunnen verschaffen. De eerste patiënt op het afspraakspreekuur biedt zijn verontschuldigen aan omdat hij zijn medisch dossier heeft vergeten mee te nemen. Hij vertelt me dat hij gisteren bij de specialist is geweest, die de laatste computeruitslagen nog moest laten inboeken in de status. Samen met zijn specialist heeft hij nog naar een video-samenvatting gekeken van zijn laatste maagoperatie. Voordat de patiënt weer opstapt vraagt hij me nog zijn nieuwe pilrecept op de apotheekcomputer te zetten. Overigens het nieuwe slaapmiddel (lees een glas melk plus drie theelepels honing) heeft prima gewerkt. Met mijn conclusie heb ik ingespeeld op de toekomst. Toch zie ik persoonlijk deze ontwikkeling op me af komen. Het allerbelangrijkste zal echter zijn, dat wij, waar we ook gaan en hoe we ook gaan, de muziek van het leven blijven horen.