

ook deelstudie 3b over dit onderwerp). Het beroepsgeheim is niet absoluut en kan ter bescherming van andere belangen onder bepaalde omstandigheden worden doorbroken.

## Empirische deelstudie

Manja Bomhoff en Roland Friele\*

### 2.7 Inleiding

De juridische deelstudie naar informed consent heeft laten zien uit welke verschillende componenten geïnformeerde toestemming wettelijk bestaat ter verzekering van zelfbeschikking. Interessant is de vraag of geïnformeerde toestemming ook in de praktijk waarborgen biedt voor zelfbeschikking. In de WGBO wordt bijvoorbeeld uitgegaan van verschillende belangen en competenties van patiënten, maar komt dit overeen met de praktijk? Zo moet een patiënt de informatie die hij krijgt begrijpen en onthouden om werkelijk gebruik te kunnen maken van zijn keuzerecht. Ook moet een patiënt een behandelingsvoorstel willen en kunnen weigeren, wil er sprake zijn van een in de praktijk bruikbaar afweerrecht. Hiervoor is het ook van belang dat de arts goede inschattingen kan maken van wat de patiënt nodig heeft aan informatie en beslismomenten. Het effect van informed consent is dus afhankelijk van allerlei competenties, voorwaarden en contextfactoren.

De vraag in hoeverre de vereisten van informed consent in de praktijk worden nageleefd is lastig te beantwoorden. Hiervoor moeten veel zaken tezamen in ogenschouw worden genomen. De nalevingsvraag schijnt bovendien geen licht op de relatie tussen informed consent en de notie van zelfbeschikking. De nalevingsvraag zal dan ook niet in dit hoofdstuk beantwoord worden. Wel zal ingegaan worden op verschillende aspecten die van invloed zijn op het recht op zelfbeschikking in de context van de behandelrelatie: patiëntervaringen met informatie en toestemming in de praktijk; de diversiteit die er is in de behoeften, mogelijkheden en belangen van patiënten; de professionele standaard; en de context van informed consent. Bij elk van deze onderwerpen wordt een beeld geschetst van de huidige stand van zaken en wetenschappelijke kennis en komen enkele belangrijke randvoorwaarden voor informed consent aan bod. Hiervoor maken we gebruik van verschillende bronnen en onderzoeken. De gepresenteerde bevindingen zeggen vooral veel over hoe patiënten dit aspect van de zorgverlening ervaren. Daarnaast wijzen ze op mogelijke belemmeringen voor informed consent als een instrument ter vergroting van de zelfbeschikking.

De onderzoeken waarnaar wordt verwezen zijn een selectie van relevante onderzoeken over communicatieaspecten. Deze onderzoeken zijn uitgevoerd door NIVEL-onderzoekers of behoren tot de meest geciteerde internationale literatuur. Daarnaast is gebruik gemaakt van verschillende peilingen in het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het NIVEL.<sup>427</sup> De vraagstelling binnen het

---

\* Dr. Manja Bomhoff en prof. dr.ing. Roland Friele zijn verbonden aan het NIVEL, Utrecht.

427 Brabers, A.E.M., Reitsma-van Rooijen, M., Jong, J.D. de (2011) Consumentenpanel Gezondheidszorg: basisrapport met informatie over het panel. Utrecht; NIVEL, 2011. Dit panel bestaat uit circa 6.000 personen van 18 jaar en ouder. Het doel van het panel is om op landelijk niveau informatie te verzamelen over de meningen en kennis, verwachtingen en ervaringen van gebruikers van de gezondheidszorg. Deze informatie wordt verzameld in peilingen waarbij steeds een deel van het panel wordt gevraagd. Zie ook [www.NIVEL.nl/consumentenpanel](http://www.NIVEL.nl/consumentenpanel)

Consumentenpanel Gezondheidszorg is breed en betreft in zijn algemeenheid de gezondheidszorg in Nederland. Het perspectief van de gebruiker staat hierbij centraal. Voor deze thematische wetsevaluatie werd in november van 2011 een peiling gehouden in het consumentenpanel. Deze vragenlijst is uitgezet onder 1500 zorggebruikers en had een respons van 58,8%. Enkele vragen in deze peiling waren gelijk aan de in 1999 voor de WGBO-evaluatie gestelde vragen aan eveneens 1500 zorggebruikers met een respons van 80%.<sup>428</sup>

Tenslotte is voor het deel over de professionele standaard ook een verkennend onderzoek uitgevoerd op enkele richtlijnen van huisartsen en van medisch specialisten om zo te zien in hoeverre aspecten van het informed-consentvereiste in richtlijnen te vinden zijn. Met deze verschillende bronnen schetsen we een zo volledig mogelijk beeld van de geïnformeerde toestemming als waarborg voor zelfbeschikking in de praktijk.

## 2.8 Ervaringen van zorggebruikers

### Ervaringen met informatie

In de spreekkamer wordt invulling gegeven aan het vereiste van geïnformeerde toestemming. Daar wordt al dan niet informatie gegeven en toestemming gekregen. In deze paragraaf kijken we naar die invulling: Op welke manier wordt in de dagelijkse praktijk informatie gegeven en wordt een zorggebruiker om toestemming gevraagd?

Gevraagd naar de laatste behandeling door een arts gaf de helft van de zorggebruikers in 2011 aan dat zij (eigenlijk) wel en de andere helft dat zij (eigenlijk) niet naar hun mening waren gevraagd. Meer zorggebruikers hadden het idee dat zij tijdens hun laatste behandeling (eigenlijk) wel goed geïnformeerd werden over andere mogelijke behandelingen: 61% van de patiënten vond dat dit zo was, tegenover 39% die naar hun mening (eigenlijk) niet goed geïnformeerd werden. Driekwart van de zorggebruikers vond dat zij tijdens hun laatste behandeling (eigenlijk wel) goed konden meebeslissen. Dit lijkt enigszins tegenstrijdig met het gegeven dat de helft van de zorggebruikers niet naar de mening werd gevraagd, maar laat zien dat patiënten over het algemeen meer ruimte ervaren om mee te beslissen dan ze ogenschijnlijk krijgen. De verschillen met de antwoorden uit 1999 zijn alle significant. In 2011 gaven meer zorggebruikers aan te hebben kunnen meebeslissen en goed geïnformeerd te zijn dan in 1999.

---

428 Dute, J. e.a. (2000) De evaluatie van de WGBO. Den Haag: ZorgOnderzoek Nederland.

[tabel a] 429

Consumentenpanel	2011		1999		
	n	ja/eigen- lijk wel	n	ja/eigen- lijk wel	
Tijdens de laatste behandeling door een arts ... werd mij om mijn mening over de behandeling gevraagd	699	49%	1197	40%	p < 0,01
ben ik goed geïnformeerd over andere mogelijke behandelingen	646	61%	1191	50%	p < 0,01
kon ik goed meebeslissen over mijn behandeling	686	75%	1200	66%	p < 0,01

Ook zijn vragen gesteld over de eventuele behandelingen bij de medisch specialist of huisarts [zie tabel b]. De antwoorden op de eerste vraag laten zien dat de informatievoorziening voor de ruime meerderheid van deze zorggebruikers (meestal) voldoende was. De antwoorden op de andere vragen geven een meer diffuus beeld, waarbij de grootste groep zorggebruikers zegt informatie te hebben gekregen over risico's en behandelingsmogelijkheden en om toestemming te zijn gevraagd, maar tussen de 9% en de 20% van de zorggebruikers aangeeft dat dit niet het geval was. Ook laten de antwoorden steeds significante verschillen zien tussen de huisarts en de medisch specialist. De verschillen bestaan vooral bij het geven van informatie over de risico's van een behandeling en bij het vragen om toestemming. Hierbij geven medisch specialisten meer informatie en vragen ze vaker om toestemming dan huisartsen. Naar de verdere betekenis van deze in het oog springende verschillen is binnen dit kader geen onderzoek gedaan. Het ligt echter voor de hand te veronderstellen dat dit verschil, in ieder geval deels, samenhangt met de aard van de problematiek en de ingrepen in de verschillende situaties. Huisartsen hebben vaker dan medisch specialisten te maken met patiënten waar nog geen diagnose is gesteld en de ingrepen van huisartsen zijn doorgaans minder invasief dan die van sommige medisch specialisten.

[tabel b]

Wat was in 2011 uw ervaring bij de huisarts/medisch specialist in onderstaande situaties?		ja/ meestal n.v.t. n		
Ik kreeg van mijn huisarts/medisch specialist voldoende informatie over een behandeling	Huisarts	88%	7%	652
	Medisch specialist	91%	2%	428
Mijn huisarts/medisch specialist vertelde mij over de risico's van een behandeling	Huisarts	52%	34%	644
	Medisch specialist	62%	21%	425
Mijn huisarts/medisch specialist informeerde mij over verschillende behandelingsmogelijkheden	Huisarts	48%	29%	645
	Medisch specialist	50%	25%	425

Uit CQ-indexen waarin zorggebruikers met een specifieke aandoening gevraagd wordt naar het tot dan toe doorlopen zorgtraject komt naar voren dat na afloop niet iedereen zegt informatie te hebben

429 In de peiling uit 2011 kon bij deze vragen ook voor de antwoordcategorieën 'weet ik niet' of 'niet van toepassing' worden gekozen. Deze antwoordcategorieën zijn bij de berekening van de percentages buiten beschouwing gelaten.

gekregen over behandelingsalternatieven en bijwerkingen en/of risico's. Zo geeft iets meer dan één vijfde van de patiënten met rughernia en spataderen aan van de specialist nooit/soms informatie te hebben ontvangen over de verschillende behandelingsmogelijkheden.<sup>430</sup> Voor huisartsenzorg is dit bij beide patiëntengroepen voor rond de helft van de patiënten het geval. Drie op de tien patiënten met hartfalen zegt nooit/soms informatie van een zorgverlener hierover te hebben gehad.<sup>431</sup> Bij vragen over informatie over bijwerkingen en/of risico's gaf drie op de tien patiënten met een rughernia of hartfalen aan deze nooit/soms te hebben ontvangen. Voor patiënten met spataderen was dit het geval voor twee op de tien patiënten.<sup>432</sup> Deze gegevens vertellen ons over de ervaringen van patiënten zonder dat dit in verband wordt gebracht met hun behoeftes, de specifieke behandeling waar het in dit geval om gaat of de wettelijke taak van de hulpverlener.

## Ervaringen met toestemming en weigering

[tabel c]

Wat was in 2011 uw ervaring bij de huisarts/medisch specialist in onderstaande situaties?		<i>ja/ meestal</i>	<i>n.v.t.</i>	<i>n</i>
Mijn huisarts/medisch specialist vroeg mij toestemming voor een behandeling	Huisarts	38%	30%	642
	Medisch specialist	53%	22%	426

Om werkelijk beslissingen te kunnen nemen moeten patiënten in ieder geval het idee hebben een behandeling te mogen weigeren, advies van de dokter naast zich neer te kunnen leggen, of een eerder gegeven toestemming te mogen intrekken. Om gebruik te kunnen maken van hun afweerrecht moeten patiënten weten dat zij dit recht hebben. In het Consumentenpanel is in november 2011 gevraagd naar het recht op informed consent en is bovendien gevraagd of een eerdere toestemming nog veranderd kan worden in een weigering. Enkele van deze vragen waren in 1999 ook al gesteld, waardoor ontwikkelingen in de tijd zichtbaar zijn. Over het algemeen kan gezegd worden dat zorggebruikers in 2011 significant beter op de hoogte waren van de verplichtingen van de arts dan in 1999. De arts is volgens zorggebruikers verplicht te informeren over de keuze voor een behandeling (79% versus 62%) de verwijzing naar een andere arts (67% versus 47%) en het voorschrijven van medicijnen (59% versus 40%). Driekwart van de zorggebruikers geeft verder aan dat de arts verplicht is toestemming te vragen voor een onderzoek dat wordt uitgevoerd.

In juni 2010 is gelijktijdig onder artsen en zorggebruikers een peiling afgenomen. Voor zorggebruikers werd gebruik gemaakt van het Consumentenpanel en voor artsen werd gebruik gemaakt van het KNMG-ledenpanel. In deze peiling werd de volgende stelling voorgelegd: 'Als het advies van de arts niet bevalt, mag de patiënt het naast zich neerleggen.' Van de zorggebruikers was 63% het hier

430 E. Kinds, L. Koopman, M. Triemstra & J. Rademakers (2009) CQ-index Rughernia:

meetinstrumentontwikkeling; Kwaliteit van rugherniazorg vanuit het perspectief van patiënten. Utrecht, NIVEL  
Koopman, L. & J. Rademakers (2009) CQ-index Spataderen: onderzoek naar het discriminerend vermogen; Ervaren kwaliteit van zorg bij spataderen vanuit het perspectief van Patiënten. Utrecht, NIVEL

431 Oosterhuis, T., M. Triemstra & J. Rademakers (2010) CQ-index Hartfalen: meetinstrumentontwikkeling;

Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met chronisch Hartfalen. Utrecht, NIVEL

432 *Ibid.*

(geheel) mee eens, van de artsen was 76% het hier (geheel) mee eens. Van de zorggebruikers gaf 20% en van de artsen gaf 40% aan dat hiervan nu al volledig of vaak sprake was.

Een consequentie van een grotere betrokkenheid van patiënten bij het besluitvormingsproces kan betekenen dat van een patiënt die van mening verschilt met zijn arts verwacht wordt dat hij dit communiceert. In de peiling in november 2011 onder de leden van het Consumentenpanel werd zorggebruikers de stelling voorgelegd 'Ik vond het makkelijk om het met mijn huisarts/ specialist oneens te zijn.' Voor een grote groep zorggebruikers was deze stelling over 2011 niet van toepassing (46% voor huisartsen zorg en 54% voor specialistische zorg), daarnaast gaf zowel bij de medisch specialist als bij de huisarts steeds ongeveer een kwart van de zorggebruikers aan dat zij dit inderdaad (meestal) makkelijk vonden en ook ongeveer een kwart dat zij dit (soms) moeilijk vonden.

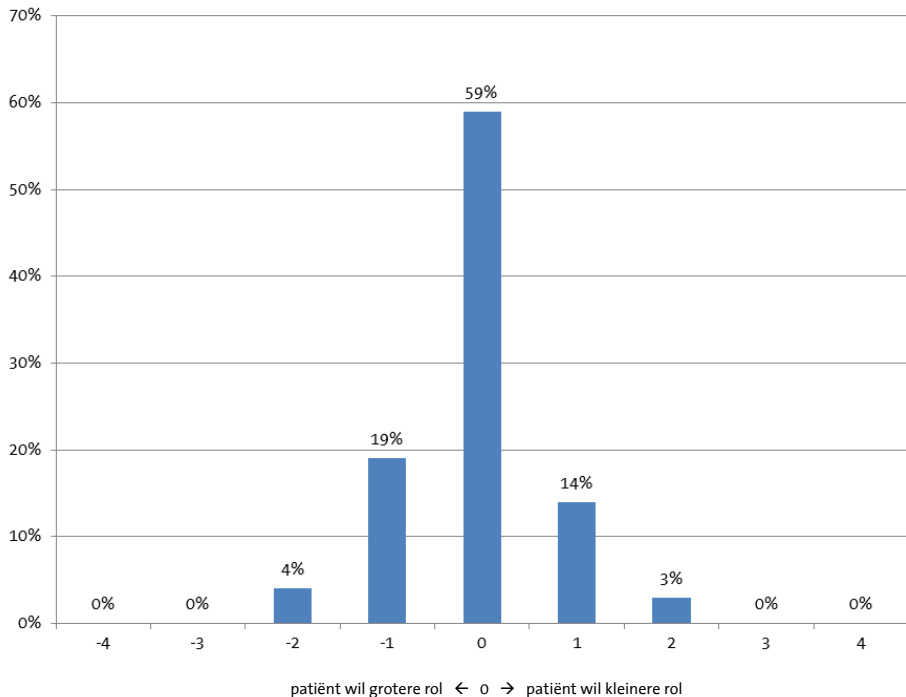
In de peiling in november 2011 onder leden van het Consumentenpanel is gevraagd naar de ruimte die zij krijgen om mee te beslissen bij de (huis)arts. Vervolgens is gevraagd naar de ruimte die zij wensen te krijgen. De antwoorden geven inzicht in de behoeften van zorggebruikers en de mate waarin die behoefte op dit moment werkelijkheid wordt.<sup>433</sup> Wanneer gekeken wordt naar de wensen van patiënten dan vindt de grootste groep (45%) dat hun arts meer dan zichzelf de medische beslissingen moet nemen. Ook vindt de grootste groep (58%), dat "mijn arts meer dan ik" behandelingen moet voorstellen. Wanneer gekeken wordt naar de verschillen tussen de gewenste en de werkelijke realiteit dan vindt iets [zie afbeelding d] meer dan de helft dat de beslissingen genomen worden zoals gewenst en een even grote groep dat het voorstellen van een behandeling gaat zoals gewenst. Er zijn wat betreft het nemen van beslissingen en het voorstellen van behandelingen een klein aantal individuen voor wie de realiteit in grote mate verschilt van hun wensen. Gemiddeld kan gezegd worden dat de verdeling bij beslissingen goed lijkt aan te sluiten bij de wensen van de patiënt maar dat voor sommige patiënten iets meer maatwerk wenselijk zou zijn.

---

433 Steeds kon gekozen worden tussen de antwoordopties: ik alleen; 'ik meer dan mijn arts'; 'mijn arts en ik even vaak'; 'mijn arts meer dan ik' en 'mijn arts alleen'.

## Verskil tussen praktijk en gewenste rol van patiënt bij medische beslissingen bij de (huis)arts

(Consumentenpanel, N = 835)



[afbeelding d]

Opvallend zijn verder de reacties op een stelling in de Consumentenpanelpeiling van november 2011 over het intrekken van toestemming: 'Als ik eenmaal heb gezegd dat ik het eens ben met een behandeling, dan mag ik dat ...' Waar 49% aangeeft dit altijd te mogen terugdraaien, geeft de overige 51% aan dat dit alleen mag met een goede reden (41%), in heel bijzondere gevallen (8%) of eigenlijk niet (2%). Waarschijnlijk zeggen de gegeven antwoorden meer over de perceptie van een fatsoensnorm dan van een juridische norm. Het is in de praktijk dan ook goed voor te stellen dat het, alleen al wat betreft de effectiviteit van de zorgverlening, inderdaad niet altijd gepast is wanneer patiënten hun toestemming intrekken. Toch zijn de gegeven antwoorden een indicatie dat de meerderheid van de patiënten blijkbaar het idee heeft dat voor het terugtrekken van toestemming bepaalde eisen gelden.

Vanuit patiëntenperspectief is niet veel bekend over de vraag of patiënten regelmatig behandelingen weigeren. Op de stelling: "Tijdens de laatste behandeling door een arts heb ik een beslissing genomen over mijn behandeling die anders was dan de eerste keuze van de arts" antwoordde in 2011 14% van de respondenten van het NIVEL-Consumentenpanel 'ja' of 'eigenlijk wel', 86% antwoordde 'nee' of 'eigenlijk niet'. Dit is zeer vergelijkbaar met antwoorden op dezelfde vraag in 1999. De stelling betreft geen weigering, maar wel het nemen van een afwijkende beslissing en refereert uitsluitend aan de laatste behandeling.

## Conclusies

Gekeken is naar de ervaringen van zorggebruikers met informatie en toestemming in de dagelijkse zorgpraktijk. Tijdens de meeste consulten wordt volgens antwoorden van patiënten in peilingen, geen informatie gegeven over bijwerkingen, behandelalternatieven of de behandeling zelf. Ook wordt in de meeste consulten geen toestemming aan de patiënt gevraagd. Na afloop van een zorgtraject geeft meer dan de helft van de patiënten aan meestal of altijd informatie te hebben ontvangen over risico's en in de eigen ervaring te hebben kunnen meebeslissen. Er zijn verschillen zichtbaar tussen verschillende sectoren en met name tussen de huisarts en de medisch specialist. De vergelijking tussen de antwoorden uit 1999 en uit 2011 laat zien dat zorggebruikers het idee hebben dat zij meer te zeggen hebben gekregen. Ook zijn zij beter dan in 1999 op de hoogte van hun WGBO rechten. Toch blijkt een kwart tot de helft van de zorggebruikers niet van alle belangrijke uit de geïnformeerde toestemming voortvloeiende rechten op de hoogte te zijn. Ook heeft de helft van de zorggebruikers het idee dat er eisen aan het terugtrekken van een gegeven toestemming worden gesteld. Bovendien vereist het negeren van het advies van de dokter of het expliciet verschillen van mening blijkbaar competenties en behoeften die niet alle zorggebruikers delen. Tegelijk geldt dat driekwart van de zorggebruiker stelt dat zij goed kunnen meebeslissen over een behandeling. Hoewel al deze gegevens in het licht van de WGBO lastig verder te interpreteren zijn, geven ze wel een beeld van de ervaringen van zorggebruikers met informatie en toestemming. Dit is echter wel een algemeen beeld. Voor individuele patiënten kunnen er grote verschillen zijn tussen wat zij zouden willen op het vlak van informatie en toestemming en hun concrete ervaringen.

## 2.9 Diversiteit

### Informatiebehoefte

Zorggebruikers is door middel van de Consumentenpanelpeiling ook gevraagd naar het belang dat zij hechten aan verschillende onderdelen van informed consent. De antwoorden op deze vragen zijn eenduidig. Gevraagd naar het belang om informatie te ontvangen geeft 95% of meer aan dit belangrijk te vinden. Veel informatie wordt zelfs als 'uiterst belangrijk' door zorggebruikers beschreven. Vooral informatie over risico's van de behandeling werd door veel zorggebruikers (61%) als uiterst belangrijk gezien. Informatie over eventuele alternatieve behandelingen werd minder vaak als uiterst belangrijk (26%) omschreven maar vond nog altijd 87% belangrijk. Dit beeld is vergelijkbaar met wat naar voren komt in CQ-indexen waarin patiënten ook aangeven verschillende vormen van informatievoorziening zeer belangrijk te vinden.<sup>434</sup>

Hoewel het belang van informatie breed wordt gedeeld is één van de belangrijkste conclusies van onderzoeken naar informatiebehoefte dat die zeer verschilt per patiënt. Een voorbeeld is het door Miller benoemde verschil tussen de 'monitors' en de 'blunters'.<sup>435</sup> Veel patiënten hebben een sterke behoefte aan informatie over wat er met hen aan de hand is en welke processen zich in hun lichaam afspelen. Deze 'monitors' zijn actief op zoek naar informatie over hun ziekte, zijn alert op hun

---

434 Hopman, P., Boer, D. de, Rademakers, J. (2011) Kennisvraag: wat heeft vijf jaar CQ-index opgeleverd? Utrecht; NIVEL

435 Miller, S. (1987) *Monitoring and blunting: Validation of a questionnaire to assess styles of information seeking under threat*. Journal of personality and social psychology. (52)2: 345-353.

symptomen en de mogelijke bijwerkingen van hun behandeling en andere mogelijke consequenties.<sup>436</sup> Toch blijkt steeds dat er ook patiënten zijn die over sommige aspecten van hun gezondheid en zorg geen of veel minder informatie willen ontvangen. Deze 'blunters' proberen actief informatie te vermijden die stressvol of negatief zou kunnen zijn. Zij zijn vaker tevreden met de informatie die zij hebben gekregen en positiever over de communicatie met hun hulpverleners. De informatiebehoefte is vooral heel verschillend als het gaat over de precieze prognose en verdere levensverwachting.<sup>437</sup> Ook blijkt de informatiebehoefte per onderwerp te kunnen verschillen. Zo willen patiënten soms wel informatie over het ene maar niet over het andere aspect van de ziekte of de behandeling. Tenslotte blijkt ook nog de manier en het moment waarop informatie verstrekt wordt veel uit te maken bij hoe informatie wordt gewenst en ervaren.

Naast de meer individuele factoren, zijn er verschillende sociale en demografische factoren waarvan in onderzoek regelmatig wordt aangetoond dat ze van invloed zijn op de informatiebehoefte van patiënten. Zo staan een hoger opleidingsniveau en een jongere leeftijd vaak in verband met een meer actieve houding ten opzichte van informatie. Ook meer actief in hun houding ten opzichte van informatie zijn patiënten met een goede gezondheidsstaat en getrouwde patiënten. Verder blijken vrouwen veelal meer behoefte te hebben aan informatie dan mannen. Ook de culturele achtergrond van patiënten kan van invloed zijn op de informatiebehoefte. Naarmate patiënten zieker worden blijkt bovendien de behoefte aan informatie veel gedifferentieerder te zijn. Sommige patiënten willen nog steeds zo veel mogelijk weten, terwijl anderen alleen positieve informatie willen horen.<sup>438</sup> Een kanttekening hierbij is dat patiënten volgens de WGBO zelf worden geacht aan te geven wanneer zij informatie niet willen krijgen. Het is niet duidelijk in hoeverre dit realistisch is.

## De werking van informatie

De functionele veronderstelling in de WGBO is dat een patiënt die geïnformeerd is over zijn behandelingstraject, dit traject ook beter zal kunnen doorlopen omdat hij optimaal kan meewerken aan het herstel of de bevordering van zijn gezondheid. Dit zou ook werken bij voor de patiënt ongunstige inlichtingen.<sup>439</sup> In de onderzoeksliteratuur wordt informatieverstrekking ook als een essentieel onderdeel van de zorg voor patiënten gezien. Zo kan goed gecommuniceerde informatie helpen om gevoelens van onzekerheid, angst, spanning en verlies te verminderen zodat patiënten meer controle kunnen krijgen over hun ziekte.<sup>440</sup> De rol van informatie, ofwel het effect ervan, wordt op veel verschillende manieren in communicatieonderzoek onderzocht. Hierbij is onder andere het

---

436 van der Zwaard, J. A. Francke & C. Gamel (2003) *Informatiebehoeften van patiënten die palliatieve zorg ontvangen en hun naasten; een literatuurstudie*. In *Verpleegkunde*(18) 1: 8-20;

de Haes, H. (2006) *Dilemmas in patient centredness and shared decision making: A case for vulnerability*. In *Patient Education and Counselling* (62) 291-298

437 Van Vliet, L., et al. (2011) *When cure is no option: How explicit and hopeful can information be given? A qualitative study in breast cancer*. *Patient Educ Couns*, doi: 10.1016/j.pec.2011.03.021

438 Bensing, J., S. van Dulmen & H. de Haes, (2010) *Communicatie tussen patiënten en hun hulpverleners*. In L. Lechner, I. Mesters & C. Bolman (eds.) *Gezondheidspsychologie bij patiënten*. Assen, van Gorcum.

439 *Kamerstukken II 2001/02, 28 000 XVI, nr. 14, p. 11.*

440 de Haes, H. & Bensing, J. (2009) *Endpoints in medical communication research, proposing a framework of functions and outcomes*. *Patient Educ. Couns.* 74, 287-294.



geheugenmodel van Ley (1979) indicatief.<sup>441</sup> Het model maakt duidelijk welke factoren van invloed zijn op informatieverwerking en therapietrouw en illustreert het belang van begrip en recall. Het onthouden van informatie, ofwel recall, is een voorwaarde voor het verkrijgen van een gevoel van controle, voor vermindering van onrust en het bevorderen van therapietrouw. De resultaten van onderzoek naar recall zijn erg kritisch over het vermogen van patiënten om informatie goed te onthouden.<sup>442</sup> Onderzoek naar patiëntenvoorlichting over chemotherapie liet zien dat kankerpatiënten over wel 82 verschillende onderwerpen informatie krijgen. Hiervan onthielden ze vervolgens minder dan een kwart.<sup>443</sup> Naast het kunnen reproduceren van informatie is het verder noodzakelijk dat informatie begrepen wordt. Medische informatie is echter vaak complex en met veel onzekerheden omgeven. Het gaat in het algemeen dan ook meer om risico's en kansen, dan om vaststaande feiten. Voor veel mensen is juist dit type informatie moeilijk te interpreteren.<sup>444</sup> Ook de manier waarop informatie over ziekte, prognose en verdere verwachtingen gegeven wordt, vinden cliënten belangrijk. In het *stress-coping model* van Bensing e.a. (1996) wordt dit de affectieve behoefte genoemd, die bestaat naast de cognitieve behoefte aan informatie.<sup>445</sup> Ook voor patiënten die aangeven zo veel mogelijk informatie te willen ontvangen, kunnen de woorden waarmee deze informatie wordt gebracht veel verschil maken. De vrouwen in een studie onder borstkankerpatiënten lieten weten veel belang te hechten aan hoop, wat ze echter niet hetzelfde vonden als een te positief verwoorde prognose. De deelnemers van het onderzoek gaven aan niet zozeer 'voorgelogen' te willen worden, maar vooral niet alleen gelaten te willen worden en van de arts steun verzekerd te willen krijgen.<sup>446</sup> Ook in onderzoeken naar het placebo-effect wordt aandacht gevraagd voor het in potentie ondersteunende effect van een warme, vriendelijke en geruststellend communicerende hulpverlener.<sup>447 448</sup> Dit alles vraagt het nodige van het invoelingsvermogen van artsen. De empathie die maakt dat communicatie goede effecten kan sorteren is zowel volgens geëquipeerde zorggebruikers als artsen geen vanzelfsprekendheid.<sup>449</sup>

---

441 van Dulmen, S. e.a. (2011) *Communiceren in de zorg: Verpleegkundige- patiënt gesprekken in theorie en praktijk*. Houten, Noordhoff Uitgevers Groningen.

442 Jansen e.a. (2009). *The role of companions in aiding older cancer patients to recall medical information* In *Psychology of Women Quarterly*. DOI: 10.1016/j.psq.2009.05.002

443 Jansen, J., Van Weert, J., Van Der Meulen, N., Van Dulmen, S., Heeren, T. & Bensing, J. (2008) *Recall in older cancer patients: Treatment information and recommendations*. *The Gerontologist*, 48, 149–157.

444 Bensing, J., S. van Dulmen & H. de Haes, (2010) *Communicatie tussen patiënten en hun hulpverleners*. In Lechner, L., I. Mesters & C. Bolman (eds.) *Gezondheidspsychologie bij patiënten*. Assen, van Gorcum.

445 Bensing, J. e.a. (1996) *The role of the general practitioner's affective behaviour in medical encounters*. *Psychology of Women Quarterly* 11, 825-838.

446 Van Vliet, L., et al. (2011) *When cure is no option: How explicit and hopeful can information be given? A qualitative study in breast cancer*. *Patient Education and Counseling*. doi: 10.1016/j.pec.2011.03.021

447 Bensing, J., Verheul, W. (2010) *The silent healer: The role of communication in placebo effects*. *Patient Education and Counseling* (80) 293-299.

448 Van den Brink-Muinen, A. e.a., (2004) *Has patients' involvement in the decision-making process changed over time?* *Health Expectations* (9): 333-342

449 Wigtersma, L., Brabers, A., Reitsma-van Rooijen, M., & de Jong, J. (2011). *Vraagsturing in de zorg, wat is ervan terecht gekomen?* Utrecht: KNMG & NIVEL.

## Shared decision making of paternalisme

Betrokken worden bij, of het nemen van, beslissingen wordt geacht patiënten meer autonoom en gelijkwaardig aan de hulpverlener te maken. De vraag is vervolgens of patiënten zelf willen en kunnen beslissen. Ook hierin blijkt een grote diversiteit te bestaan. In onderzoek naar de voorkeuren van patiënten bij het nemen van beslissingen wordt gewerkt met twee modellen: het *shared decision making model* waarbij beslissingen gezamenlijk worden genomen op basis van overleg en consensus en het *paternalistische beslissingsmodel* waarbij de arts de autoriteit is.

De meerderheid van de patiënten geeft de voorkeur aan het gezamenlijke besluitvormingsmodel. Er bestaat tegelijkertijd ook een grote minderheid die meer prijs stelt op het paternalistische model. Naarmate mensen zieker, afhankelijker, angstiger of lager opgeleid zijn laten ze de keuze vaker aan de arts.<sup>450</sup> Dit komt uit onderzoek onder zowel volwassenen als onder kinderen naar voren.<sup>451</sup> Oudere patiënten stellen vaak minder prijs op het gezamenlijk beslissingen nemen dan jongere. Ook lager opgeleide patiënten willen minder graag gezamenlijk besluiten dan hoger opgeleiden. Kortom, vooral kwetsbare patiënten (ouderen, ernstig zieken, angstige patiënten, allochtonen en patiënten uit de lagere sociaaleconomische klassen) willen met regelmaat helemaal niet actief deelnemen aan het besluitvormingsproces.<sup>452</sup> Daarnaast blijkt dat bepaalde gezondheidsproblemen zich volgens de patiënten (en artsen) beter lenen voor het maken van een gezamenlijke beslissing, dan andere: patiënten met psychosociale problemen worden bijvoorbeeld vaker betrokken bij het maken van de beslissingen dan mensen met somatische problemen.<sup>453</sup> Eigenschappen van mensen die niet samen met hun arts willen of kunnen beslissen, ook als ze goede informatie hebben ontvangen, zijn dat ze vaker vinden dat ze te weinig weten, dat ze vinden dat ze een lage mate van daadkracht of beslissingskracht hebben en dat ze angstiger zijn.<sup>454</sup> Het feit dat de paternalistische dokter de leiding neemt en snel actie initieert, daarbij kundig overkomt en niet twijfelt of verwarrende informatie geeft wordt door deze patiënten als prettig ervaren.

## Conclusies

Er zijn grote verschillen zichtbaar in de competenties, voorkeuren en belangen van individuele patiënten. Sociale, demografische, maar ook individuele factoren spelen een rol. Met deze verschillen moet rekening gehouden worden, wil het verkrijgen van geïnformeerde toestemming ook aansluiten bij de zelfbeschikkingsdoelstellingen van de WGBO. Wanneer informatie zonder gevoeligheid wordt gebracht of deze niet aansluit bij de competenties en de belangen van de patiënt worden de verwachtingen over het effect en daarmee het belang van informatie niet bewaarheid. Deze diversiteit vraagt veel van de individuele zorgverleners. Van hen wordt verwacht dat zij al deze

---

450 de Haes, H. (2006) *Dilemmas in patient centredness and shared decision making: A case for vulnerability*. Patient Education and Counselling (62) 291-298

451 Zwaanswijk M. et al, (2011) *Communicating with child patients in pediatric oncology consultations: a vignette study on child patient's, parents', and survivors' communication preferences*. Psycho-Oncology (20) 269-277.

452 de Haes, H. (2006) *Dilemmas in patient centredness and shared decision making: A case for vulnerability*. In Patient Education and Counselling (62) 291-298

453 Van den Brink-Muinen, A. e.a., (2004) *Has patients' involvement in the decision-making process changed over time?* Health Expectations (9): 333-342

454 *ibid.*

verschillen kunnen inschatten en hun communicatie vervolgens aanpassen. Maar welke instrumenten of hulpmiddelen hebben zij om dit te kunnen doen?

## 2.10 De professionele standaard

### Goed hulpverlenerschap

De WGBO biedt naast een procedurele omschrijving van informed consent de verplichting voor hulpverleners om te handelen als goed hulpverlener. Deze twee uitgangspunten kunnen tegenstrijdig zijn. Dit is ook wel 'a conflict between beneficence and autonomy' genoemd.<sup>455</sup> Een ander potentieel conflict is de mogelijke tegenstelling tussen *evidence-based* en *Patient Centred Care* (PCC). Waar op evidentie gebaseerde kennis op de onderzochte ervaringen van grote groepen patiënten stoelt, is voor PCC allereerst de ervaring van één unieke patiënt van belang.

De laatste decennia is veel nadruk komen te liggen op de theorie van PCC. Deze heeft als uitgangspunt dat niet de ziekte maar de patiënt centraal staat en gaat uit van communicatie over de verwachtingen, gevoelens en overtuigingen van de patiënt. Hoewel PCC nog verschillend wordt gedefinieerd zijn er verschillende elementen aan te wijzen die in de literatuur over PCC steeds naar voren komen, zoals aandacht voor zowel de fysieke als de psychosociale zorgen en belangen en het in overleg gezamenlijk beslissingen nemen. Dit laatste is ook overeenkomstig het *shared decision making model*. Vanwege de verschillende definities is het echter lastig om PCC te meten en bijvoorbeeld de effecten ervan te onderzoeken.<sup>456</sup> Ten tijde van het opstellen van de WGBO werd de patiënt omschreven als zeer afhankelijk en in een zwakke positie.<sup>457</sup> Een van de aan PCC gerelateerde doelstellingen van de WGBO betreft de expliciet gestelde emancipatoire ambitie van de wet die stelt dat informatie de patiënten meer autonoom en gelijkwaardig aan de hulpverlener maakt.<sup>458</sup> Verondersteld wordt dat patiënten zo kritischer en mondiger worden en dat dit alles het vertrouwen in de arts-patiëntrelatie ten goede komt.<sup>459</sup>

Het aantal vragen dat tijdens een consult gesteld wordt is een goede indicator van respectievelijk het inlevingsvermogen van de arts en de mondigheid van de patiënt. Aangezien vragen de inhoud van een consult bepalen, is dit een vorm van invloed van een patiënt die direct te meten valt. In de resultaten van een langlopend onderzoek naar communicatie bij huisartsconsulten van patiënten met een hoge bloeddruk zien we geen vergroting van de mondigheid. In tegendeel, in 2001 was de bijdrage van patiënten aan het consultgesprek substantieel kleiner dan in 1986, vooral op het gebied van de procesbespreking. Ook werden er minder biomedische vragen gesteld en was er minder *partnershipbuilding* met de huisarts door bijvoorbeeld verduidelijkende vragen te stellen. Daarnaast spraken patiënten in 2001 ook minder over wat hen bezig hield of zorgen baarde.<sup>460</sup> De verschillen

---

455 de Haes, H. (2006) *Dilemmas in patient centredness and shared decision making: A case for vulnerability*. In Patient Education and Counselling (62) 291-298

456 Dulmen, S. van. Patient-centredness. Patient Education and Counseling: 51, 2003, nr. 3, p. 195-196

457 *Kamerstukken II 1989/90*, 21 561, nr. 3 p. 6.

458 Friele, R. & R. Coppen (2010) *Wetgeving en de positie van de patiënt: instrument voor verandering of terugvaloptie?* Recht der Werkelijkheid.(31) 3: 26-39.

459 *Kamerstukken II 1989/90*, 21 561, nr. 3, p. 3.

460 Bensing, J. et al (2006) *Shifts in doctor-patient communication between 1986 and 2002: a study of videotaped General Practice consultations with hypertension patients*. BMC Family Practice (7) 62.

reflecteerden volgens de onderzoekers de groeiende nadruk op evidentie en een protocollering van de zorg. Zorgverlening is over de jaren heen eerder meer *evidence-based* dan *patient-centred* geworden.

## Richtlijnen

De afweging tussen evidentie en de individuele patiënt is er één die zorgverleners steeds moeten maken. Natuurlijk kan de patiënt hierin zelf steun zoeken door gebruik te maken van Keuzehulpen.<sup>461</sup> Maar in richtlijnen, bedoeld als richtinggevend hulpmiddel voor zorgverleners, verdient deze afweging ook een centrale plek. Ook zouden richtlijnen de individuele hulpverlener houvast kunnen bieden bij de lastige inschattingen en communicatiebeslissingen die hij moet nemen. Ze worden gezien als belangrijke instrumenten om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Nu weten we uit onderzoek dat hulpverleners heel variabel werken met richtlijnen<sup>462</sup> en dat er praktische bezwaren worden gemeld bij de strikte naleving ervan.<sup>463</sup> Toch zouden richtlijnen in principe de relevante informatie en behandelingsmogelijkheden moeten sorteren en de hulpverlener een handvat voor te nemen beslissingen. Doordat beslissingen zo'n centrale rol spelen in richtlijnen zou de rol van de cliënt daarin ook stevig verankerd kunnen worden. Hiervoor wordt bij de ontwikkeling van richtlijnen ook het belang van patiënteninbreng benadrukt, hoewel dit in wisselende mate en met variërende uitkomsten ook in de praktijk gebeurt.<sup>464</sup> Een vraag is daarom in hoeverre de verschillende informed-consentvereisten terug te zien zijn in richtlijnen. Om hierop antwoorden te krijgen heeft een oriënterend onderzoek uitgevoerd onder enkele richtlijnen voor huisartsen en voor medisch specialisten. Dit heeft niet de bedoeling om een representatief of uitputtend beeld te geven van alle richtlijnen in de praktijk van de zorg, maar geeft vooral een indicatie van de mogelijke variaties en uitwerkingen. Bij de selectie is rekening gehouden met diversiteit in ziektebeelden, ernst van de te nemen beslissingen en aanwezige keuzemogelijkheden. De richtlijnen zijn onderzocht op expliciete en impliciete communicatie en informatie adviezen. Daarnaast is gekeken op basis waarvan volgens de richtlijnen beslissingen dienen te worden genomen en door wie.

Een oriënterend onderzoek van enkele huisartsrichtlijnen laat zien dat er veel verschil bestaat.<sup>465</sup> De *Obesitas*-richtlijn legt veel nadruk op de informatievoorziening aan de patiënt en het samen overleggen en beslissen. Ook in de standaard voor *De overgang* worden beslissingen van de patiënt expliciet genoemd. In de richtlijn voor *Slechthorendheid* worden verschillende elementen genoemd die van belang zijn bij het nemen van een beslissing, waarvan de toestemming niet een voorwaarde maar wel een onderdeel lijkt. In de *Artritis*-richtlijn wordt voorafgaande aan de diagnostiek en het beleid, onder het kopje 'inbreng van de patiënt' uitgelegd dat deze inbreng om praktische redenen

461 Weijden, T, van der., et al. (2011) Clinical practice guidelines and patient decision aids. An inevitable relationship. In *Journal of Clinical Epidemiology*.

462 Bloemendal E.(2011) *Naleving van Nederlandse richtlijnen; een systematische review*. NIVEL, Utrecht.

463 Lugtenberg, M. (2011) 'Guideline adherence in practice. Exploring the gap between theory and practice'. PhD Thesis, Tilburg, Department of Tranzo, Tilburg University

464 Boivin, A. et al. (2009) Why Consider Patient's Preferences? A Discourse Analysis of Clinical Practice Guideline Developers. *Medical Care* Vol 47; 8.

465 Voor dit oriënterend onderzoek zijn tien (van de in totaal 100) NHG-richtlijnen bestudeerd: die over obesitas, de overgang, hoofdpijn, artritis, hartfalen, obstipatie, acute diarree, slechthorendheid, CVA en TIA. Deze ziektebeelden komen alle veel voor en variëren sterk in ernst en behandeladviezen. De richtlijnen dateren uit 2001 tot 2010.

niet steeds op nieuw genoemd wordt in de richtlijn, maar dat de huisarts wel, waar mogelijk, het beleid vaststelt in samenspraak met de patiënt. Daarnaast zijn er verschillende communicatieadviezen als 'leg uit'; 'laat de patiënt' en 'bespreek de consequenties' in deze richtlijn te vinden. Zulke communicatieadviezen zijn ook in de andere richtlijnen aanwezig. Voor patiënten die met een TIA bij de huisarts komen raadt de richtlijn aan dat 'de huisarts overlegt met de patiënt of deze bereid is ter verkleining van het herhalingsrisico veranderingen in zijn leefwijze aan te brengen en medicatie in te nemen.' In de richtlijn voor *Acute diarree* wordt gesproken over (verschillende vormen van) voorlichting en komen de voorkeuren en belangen van de patiënt aan bod. In de richtlijnen voor *Obstipatie* en voor *Hoofdpijn* wordt een zeer uitgebreid communicatieadvies gegeven wanneer huisartsen wordt aangeraden de patiënt aan te sporen een dagboek bij te houden met alle ervaren klachten en mogelijke achtergronden. Ook de richtlijn CVA bevat verschillende communicatieadviezen en spoort de huisarts bijvoorbeeld aan om vaak en gedoseerd bepaalde informatie op verschillende manieren te geven.

De communicatieadviezen worden voornamelijk gegeven met een functioneel doel, bijvoorbeeld overreding of het bevorderen van therapietrouw. Dit wordt ook wel expliciet genoemd, bijvoorbeeld wanneer wordt benadrukt dat de patiënt door middel van zelfzorg zijn situatie grotendeels kan beïnvloeden en het daarom belangrijk is dat hij goed ingelicht wordt (*Hartfalen*). Of wanneer wordt aangegeven dat het belangrijk is voor patiënten bij wie na langdurige gebruik van bepaalde middelen mogelijke onttrekkingsverschijnselen zijn te verwachten dat zij van te voren hiervan op de hoogte zijn gesteld (*Hoofdpijn*). De functionele benadering van informatie en beslissingen heeft overeenkomsten met de dimensies van zelfbeschikking als keuzerecht en als zelfontplooiing. De huisarts krijgt vooral tips over hoe te communiceren zodat de patiënt de - volgens de richtlijnopstellers - juiste keuze maakt. De dimensie van zelfbeschikking als afweerrecht komt veel minder in de richtlijnen naar voren. Ook worden lang niet altijd keuzemogelijkheden voor de patiënt genoemd, bijvoorbeeld bij medicatie. Vaak worden de keuzemogelijkheden wel genoemd, maar meer ter overweging voor de huisarts zelf. Ook wordt weinig onderscheid gemaakt tussen verschillende type beslissingen en bijvoorbeeld de verschillen in ruimte die de patiënt zou kunnen worden gegeven om zelf een beslissing te nemen.<sup>466</sup> Verder wordt in een enkel geval vermeld dat de huisarts informatie moet geven over de prognose of het verloop.

Een vergelijkbaar oriënterend onderzoek van richtlijnen voor medisch specialisten is lastiger vanwege de grotere diversiteit en het hogere aantal.<sup>467</sup> Toch is ook hier de vraag in hoeverre er in de richtlijnen ruimte is voor de verschillende informed-consentvereisten uit de WGBO.<sup>468</sup> De richtlijnen *Mammacarcinoom* en *Varices* representeren twee uiteindes van een breed spectrum aan mogelijkheden. In de richtlijn *Varices* (spataderen) wordt vrijwel geen melding gemaakt van een uitwerking van de informed-consentvereisten. Weliswaar moet behandeling specifiek op de individuele patiënt "worden afgestemd", maar hierbij wordt niet vermeld dat ook het vragen van

---

466 Zie Weijden, T, van der., et al. (2011) Clinical practice guidelines and patient decision aids. An inevitable relationship. In *Journal of Clinical Epidemiology*.

467 378 in totaal

468 Voor dit oriënterend onderzoek zijn negen richtlijnen geselecteerd van enkele veelvoorkomende indicaties/behandeltrajecten, te weten: galsteen, mammacarcinoom, varices (spataderen), sectio caesarea (keizersnede), hartfalen, angststoornissen (hoofdstuk 'sociale angststoornis'), het preoperatieve traject, osteoporose en dementie. Hiervoor is de website van de kwaliteitskoepel van Medisch Specialisten geraadpleegd.

toestemming en het verschaffen van informatie nodig zijn. In de richtlijn *Mammacarcinoom* is daarentegen het informed-consentvereiste uit de WGBO zeer aanwezig. Er is een uitvoerige handleiding over communicatie met de patiënt, waarbij de verschillende essentiële stappen in de communicatie worden genoemd. Maar ook door de richtlijn heen verwerkt zijn verschillende handvatten voor hulpverleners te vinden om het informed-consentvereiste in de praktijk toe te passen. Zo wordt er bij de communicatie tussen de radioloog en de patiënt aangegeven welke informatie hij wel en niet moet geven. Ook wordt in specifieke gevallen aangegeven dat een hulpverlener ruimte moet laten aan de patiënt om bepaalde adviezen in te winnen. Daarbij wordt ook aangegeven dat de aangeboden mogelijkheden en de uiteindelijke beslissingen moeten worden opgenomen in het patiëntdossier. Waar de ene richtlijn hulpverleners dus vrijwel geen advies geeft met betrekking tot functionele dan wel verplichte communicatieaspecten, zijn deze zeer uitgebreid aanwezig in andere richtlijnen. Ook keuzes worden wederom volgens de richtlijnen niet altijd gepresenteerd aan de patiënt, maar zijn vaak vooral ter overweging van de arts. In de meeste richtlijnen ligt de nadruk vooral op de meest recente en wetenschappelijk onderbouwde onderzoeksresultaten die, gebaseerd op een grote groep patiënten, de beste resultaten laten zien. Het risico daarbij is dat evidence-based zorgverlening in sommige gevallen iets anders kan betekenen dan de meer patient-centred zorgverlening die naar voren komt in de WGBO. Het bijhouden van WGBO-aspecten in het medisch dossier wordt overigens in meerdere van de bestudeerde richtlijnen zeer expliciet genoemd (*Preoperatieve proces, Mammacarcinoom, Galsteen en Sectio Caesarea*). Soms wordt het bijhouden van het medisch dossier gepresenteerd als afsluitende actie na het geven van informatie en het krijgen van toestemming. Echter, het komt ook in omgekeerde volgorde voor wanneer eerst de nadruk wordt gelegd op het bijhouden van het medisch dossier (om expliciet genoemde aansprakelijkheidsredenen) en vervolgens wordt uitgelegd welke communicatieonderdelen daarbij horen.

## Conclusies

Informed consent vraagt veel van de communicatievaardigheden van artsen: de grote diversiteit in behoeften en belangen van patiënten maakt dat hulpverleners voortdurend moeten wisselen van stijl.<sup>469</sup> Ook moeten zij het inschattingvermogen hebben om de informatievoorziening en beslissingsmogelijkheden te laten aansluiten en geven de verschillende belangen en uitgangspunten als *patient-centred care* versus *evidence-based care* conflicterende aanwijzingen. Richtlijnen horen een hulpmiddel te zijn voor de hulpverlener, zodat deze op de hoogte is van de evidence en de best mogelijke aanpak van verschillende problemen. Uit het verkennend richtlijnenonderzoek blijkt dat hierin vooralsnog zeer grote variatie bestaat die deels voortkomt uit de gezondheidsproblemen waarvoor de richtlijnen zijn ontwikkeld. Toch zou, ter ondersteuning van de hulpverlener, bij de verdere ontwikkeling van richtlijnen meer aandacht moeten worden gegeven aan de invulling van het informed consent.

---

469 Bensing, J., S. van Dulmen & H. de Haes, (2010) Communicatie tussen patiënten en hun hulpverleners. In L. Lechner, I. Mesters & C. Bolman (eds.) *Gezondheidspsychologie bij patiënten*. Assen, van Gorcum.

## 2.11 De context van informed consent

### De sociale context

Beslissingen zijn in de WGBO vooral vormgegeven als individuele beslissingen. Hoewel de WGBO mogelijkheden biedt voor het delen van informatie met derden, worden derden (anders dan collega-hulpverleners en vertegenwoordigers van een patiënt) niet vermeld in het beslissingstraject. De wet legt verder grote nadruk op de privacy van patiënten en gaat ervan uit dat privacy, ook naar familieleden en andere naasten, een leidende waarde is. Patiënten, en hierbij speelt leeftijd en etniciteit een belangrijke rol, nemen echter vaak familie of vrienden mee naar het consult.<sup>470 471</sup> Deze naasten onthouden vervolgens vaak andere informatie dan de patiënt waardoor ze samen meer onthouden dan de patiënt alleen. Bovendien kunnen ze een belangrijke rol spelen in het gesprek met de arts of de verpleegkundige en bij het nemen van beslissingen, zeker wanneer ze ook direct zijn betrokken bij de zorg voor de patiënt.<sup>472</sup> Ook in de Consumentenpanelpeiling in november 2011 is gevraagd naar het belang dat zorggebruikers hechten aan overleg met andere mensen dan hun arts (bijvoorbeeld met hun partner, vrienden of familie). Over het algemeen blijkt hieruit dat vooral bij keuzes over een behandeling, zowel bij de start als bij het doorgaan, overleg met anderen als (zeer) belangrijk wordt gezien (beide 66%). Bij beslissingen over of en naar welke arts gegaan zal worden, hecht een wat minder grote groep hier (veel) belang aan, maar nog altijd zo'n 40%. Hoewel de WGBO het beslissingstraject dus redelijk individueel voorstelt, komt uit onderzoek onder patiënten en onder zorggebruikers het ervaren belang van de sociale context duidelijk naar voren.

### De organisatorische context

De WGBO stelt geen precieze eisen aan het tijdstip, de duur van de geldigheid of de manier waarop informed consent tot stand komt. De mogelijk verschillende momenten in een behandelrelatie waarin informed consent opnieuw gevraagd zou moeten worden, worden ter beoordeling aan de hulpverlener overgelaten. Het moment en de manier waarop informatie verstrekt wordt is echter zo mogelijk net zo belangrijk als de inhoud van die informatie. Tijd kan patiënten helpen om informatie te verwerken en een gebalanceerde mening te vormen.

Informatie moet weliswaar tijdig gegeven worden, maar het meest gelegen tijdstip kan wel voor individuen verschillen en volgens patiënten soms beter op meerdere momenten herhaald worden.<sup>473</sup> Borstkankerpatiënten en gezonde vrouwen gaven in een studie naar informatiebehoefte aan dat ze in het geval van een slechte prognose, graag tijd wilden krijgen om die te verwerken alvorens nieuwe

---

470 Jansen, J., J. van Weert, L. Wijngaards-de Meij, S. van Dulmen, T. Heeren, J. Bensing (2009) The role of companions in aiding older cancer patients to recall medical information. *Psycho-Oncology*. doi: 10.1002/pon.1537

471 De Graaff, F. et al. (eds) (2010) *Communicatie en besluitvorming in de palliatieve zorg voor Turkse en Marokkaanse patiënten met kanker*. Amsterdam, UVA Spinhuis.

472 van der Zwaard, J. A. Francke & C. Gamel (2003) *Informatiebehoefte van patiënten die palliatieve zorg ontvangen en hun naasten; een literatuurstudie*. In 'Verpleegkunde'(18) 1: 8-20

473 van der Zwaard, J. A. Francke & C. Gamel (2003) *Informatiebehoefte van patiënten die palliatieve zorg ontvangen en hun naasten; een literatuurstudie*. In 'Verpleegkunde'(18) 1: 8-20

of meer gedetailleerde informatie te ontvangen.<sup>474</sup>

Uit de reacties van de respondenten op de stelling “Ik kreeg genoeg tijd om beslissingen te nemen” blijkt dat zorggebruikers over het algemeen over het jaar 2011 vonden dat zij, voor zover zij dit van toepassing achtten, voldoende tijd kregen. Bij de medisch specialist gaf 9% en bij de huisarts 7% aan (soms) niet genoeg tijd te krijgen om beslissingen te nemen. Dit laat zien dat er zich volgens patiënten blijkbaar niet op grote schaal problemen voordoen door gebrek aan tijd. Echter, genoeg tijd om te kunnen beslissen is een basisvoorwaarde voor werkelijke geïnformeerde toestemming. Voor de minderheid die aangeeft niet (altijd) genoeg tijd te hebben gekregen om beslissingen te nemen en voor de hierboven besproken onderzochte patiënten kan een gebrek aan tijd dus mogelijk wel degelijk tot problemen in de besluitvorming leiden.

Genoeg tijd is ook een voorwaarde voor het geven van alle benodigde informatie. In een observatieonderzoek naar het voorschrijfgedrag van huisartsen werd gesignaleerd dat huisartsen niet alle nodige informatie over bijwerkingen en inname aan hun patiënten gaven.<sup>475</sup> Het observatieonderzoek werd gecombineerd met interviews met enkele huisartsen over hun geobserveerde consulten. De belangrijkste redenen die huisartsen aandroegen voor het niet geven van bepaalde informatie waren: een gebrek aan tijd, het hebben van andere prioriteiten, kennis van de patiënt en een terughoudendheid bij het geven van informatie die mogelijk bijwerkingen zou kunnen veroorzaken. Ook gingen huisartsen er naar eigen zeggen vanuit dat de patiënt wel terug zou keren wanneer er zich bijwerkingen zouden voordoen.

Naast tijd, zijn er nog andere organisatorische aspecten die geïnformeerde toestemming kunnen belemmeren. In de WGBO wordt geen link gelegd tussen de persoon die de informatie verschaft en de persoon die de behandeling uitvoert. Informed consent kan zo in de praktijk een gefragmenteerd karakter hebben, waarbij het mogelijk is dat verschillende onderdelen van de procedure door verschillende hulpverleners worden uitgevoerd. Dit past weliswaar bij de lange keten aan verschillende zorgrelaties en acties waarmee een patiënt vaak te maken krijgt, maar kan ook afbreuk doen aan de betekenis van geïnformeerde toestemming, wanneer bijvoorbeeld een behandeling tussentijds nog erg verandert. Zo krijgen kankerpatiënten vaak de prognose, het behandelvoorstel en de toestemmingsvraag van hun oncoloog, maar kan het vervolgens zo zijn dat zij pas later van de oncologisch verpleegkundige informatie krijgen over de bijwerkingen en de dagelijkse gang van zaken rond de langdurende behandeling.<sup>476</sup>

## Conclusies

Vershillende contextuele aspecten als tijd, naasten en de taakverdeling zijn van grote invloed op de invulling van het geïnformeerde toestemmingsvereiste in de praktijk. Sommige van deze invloeden, zoals de grote rol die naasten kunnen spelen bij de informatieverwerking, zijn vooral aanvullend van aard. Er zijn echter ook contextfactoren die een belemmerende werking zouden kunnen hebben op de aard van de gekregen toestemming. In de planning en organisatie van de zorg lijkt soms sprake te zijn

---

474 Van Vliet, L., et al. (2011) *When cure is no option: How explicit and hopeful can information be given? A qualitative study in breast cancer*. Patient Educ Couns. doi: 10.1016/j.pec.2011.03.021

475 van Dulmen, S. & van Bijnen, E. (2011) *What makes them (not) talk about proper medication use with their patients? An analysis of the determinants of GP communication using reflective practice*. International Journal of Person Centered Medicine, (1)1.

476 Jansen, J. (2009) *Communicating with older cancer patients: impact on information recall*. Utrecht, NIVEL.



van een discrepantie tussen de procesmatige uitvoering en het achterliggende doel van de geïnformeerde toestemming.

## 2.12 Bevindingen

Het centrale uitgangspunt van de WGBO is dat de patiënt op basis van de door de hulpverlener verschaft informatie al dan niet toestemming geeft voor een behandeling. Deze geïnformeerde toestemming, ofwel informed consent, is bedoeld als waarborg voor de zelfbeschikking van het individu.

Informed consent veronderstelt dat de hulpverlener de patiënt 'duidelijk' en 'desgevraagd schriftelijk' informeert. Vanuit zelfbeschikkingsperspectief is het opmerkelijk dat de WGBO niet expliciet eist dat de hulpverlener nagaat of de patiënt de informatie heeft begrepen. Daar komt bij dat niet alle patiënten de Nederlandse taal machtig zijn en veel patiënten laaggeletterd zijn. Voorts is opvallend dat de wetgever zich niet uitlaat over de eigenverantwoordelijkheid van de patiënt om zelf informatie te vergaren, en hoe deze verantwoordelijkheid zich verhoudt tot de (omvang van de) informatieplicht van de hulpverlener.

Hoofddregel is dat er geen medische interventie plaatsvindt zonder toestemming van de patiënt. De WGBO biedt daarmee bijna absolute bescherming aan zelfbeschikking als afweerrecht. Dit afweerrecht ziet niet alleen op het kunnen weigeren van een behandeling (veelal ter bescherming van de fysieke integriteit), maar ook op het kunnen weigeren van informatie (ter bescherming van de geestelijke integriteit). De reikwijdte van de informatieplicht van de arts wordt in zijn algemeenheid bepaald aan de hand van een redelijkheidstoets. De plicht van de hulpverlener om de patiënt te informeren over alternatieven, waarborgt zelfbeschikking als keuzevrijheid. Deze keuzevrijheid kent echter zijn begrenzing in de professionele autonomie van de hulpverlener en in de beschikbaarheid en bereikbaarheid van de zorg.

De WGBO normeert een aantal inbreuken op zelfbeschikking. In de eerste plaats stipuleert de wet dat toestemming voor niet ingrijpende verrichtingen mag worden verondersteld ter voorkoming van onnodige belasting van de medische praktijk. Ten tweede mag in noodsituaties zonder toestemming worden gehandeld als het vooraf vragen van toestemming niet mogelijk is. Ten derde mag een arts op grond van de 'therapeutische exceptie' in bepaalde situaties informatie (tijdelijk) achterwege laten, ter bescherming van de patiënt.

Het is bij al deze uitzonderingen aan de arts om als goed hulpverlener de juiste inschatting te maken, op grond waarvan hij de zelfbeschikking van de patiënt in de zin van afweerrecht en keuzevrijheid beperkt, teneinde de zelfbeschikking als ontplooiing in de toekomst te bevorderen.

Naast deze drie situaties, bevat de WGBO voor minderjarige jonger dan 16 jaar een vertegenwoordigingsregeling, die de minderjarige patiënten beperkt in hun zelfbeschikking als afweerrecht, maar zelfbeschikking als keuzevrijheid en ontplooiing tegelijkertijd zoveel mogelijk bewaakt.

Naast het toestemming geven voor een verrichting, regelt de WGBO dat een hulpverlener niet zonder toestemming informatie over een patiënt aan derden mag verschaffen. Deze regeling waarborgt dat de patiënt beslist wie informatie verkrijgt (informatie zelfbeschikking). Deze zelfbeschikking kent zijn grenzen, wanneer het belang van anderen bescherming verdient (om aldus de zelfbeschikking van anderen te waarborgen) en wanneer het niet verstrekken van informatie een bedreiging vormt voor de patiënt zelf, om daarmee goede zorg te waarborgen.

Tussen zelfbeschikking van de patiënt en de op de hulpverlener rustende verplichting in de WGBO om goede zorg te bieden bestaat een inherente spanning. Hoe meer nadruk op zelfbeschikking, met name in de zin van afweerrecht, des te moeilijker het is goede zorg te bieden. Daarentegen resulteert het benadrukken van goede zorg in minder zelfbeschikking, in de zin van afweerrecht, maar mogelijk in meer zelfbeschikking als ontplooiing in de toekomst.

Vanuit juridisch perspectief kan worden geconcludeerd dat de WGBO concrete garanties biedt voor zelfbeschikking door de patiënt. Deze wet bepaalt voorts wanneer uitzonderingen op deze norm, in het bijzonder op zelfbeschikking als afweerrecht, juridisch toelaatbaar zijn. Deze regeling gaat uit van rationele besluitvorming op omschreven beslismomenten, en veronderstelt aldus bepaalde competenties, voorwaarden en contextfactoren.

In de praktijk zijn patiënten redelijk positief over de informatieverzorging en het verkrijgen van toestemming. Er wordt volgens patiënten niet in ieder consult of gedurende ieder behandeltraject om toestemming gevraagd. Ook krijgen zorggebruikers niet altijd alle behandelinformatie.

Zorggebruikers zijn over het algemeen niettemin tevreden en hebben het idee dat ze iets te zeggen hebben. Hier is over de jaren heen bovendien een positieve verandering in zichtbaar: patiënten blijken beter bekend met hun rechten op het gebied van informed consent en zijn ook van mening dat ze meer invloed hebben op de keuzes die worden gemaakt bij hun behandeling.

Het wordt echter ook steeds duidelijker dat er een grote diversiteit bestaat onder patiënten. In hun behoefte naar en belang bij informatie en toestemming zijn vele verschillen zichtbaar. Waar de meeste patiënten baat hebben bij veel informatie en graag zelf willen beslissen over de te nemen medische keuzes, is dit voor andere patiënten onprettig of onwenselijk. De verschillen hangen samen met socio-demografische kenmerken, met verschillende ziektebeelden en met meer individuele voorkeuren. De verschillende modellen van *patient-centred care* en *evidence-based care* laten verdere tegenstrijdigheid zien tussen de belangen van patiënten in het algemeen en individuele patiënten in het bijzonder.

Die diversiteit maakt dat een groot beroep wordt gedaan op de competenties van de hulpverleners. Hulpverleners hebben een professionele verantwoordelijkheid om te bepalen welke informatie en beslissingen hoe en op welk moment voorgelegd moeten worden. Van hen wordt verwacht dat zij de informatie aanpassen en afstemmen en om kunnen gaan met al die verschillende competenties, belangen en behoeften van patiënten.

Richtlijnen zouden hulpverleners (meer) houvast kunnen bieden bij het omgaan met de diversiteit onder patiënten. Ook bij de afwegingen tussen evidentie en individualiteit en bij het praktisch invullen geven aan het informed-consentvereiste zouden ze de hulpverlener goed kunnen ondersteunen. Hierin is echter grote variatie te zien. In veel richtlijnen is het model van *evidence-based care* zo dominant dat er niet altijd expliciete ruimte overblijft voor de inbreng en belangen van individuele patiënten. Dit lijkt op gespannen voet te staan met de gedachte achter richtlijnen, namelijk dat die zouden moeten leiden tot minder variatie in medisch handelen. Echter in dit geval zou het vooral moeten gaan om variatie die gewenst is, variatie die het gevolg is van zorg die beter is toegesneden op de individuele behoeften van patiënten.

Tenslotte zijn ook enkele sociale en organisatorische aspecten van invloed op de invulling van het informed-consentvereiste in de praktijk. Deze kunnen, wanneer niet goed afgestemd, mogelijk een beperking van de zelfbeschikking inhouden. Zo is het van belang dat er voldoende tijd wordt genomen voor belangrijke beslissingen en dat patiënten de kans krijgen om op een beslissing terug te komen.