

Vergaderjaar 2020–2021

31 476

Patiënten- en cliëntenrechten

Nr. 36

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 17 augustus 2021

Voor u ligt mijn reactie op het rapport Goede vertegenwoordiging van de Gezondheidsraad. Dit rapport werd in 2019 gepubliceerd en aan de Tweede Kamer gezonden (Kamerstuk 31 476, nr. 27). Ik heb toegezegd om met de betrokken veldpartijen en patiënten- en cliëntenorganisaties in gesprek te gaan over de bevindingen en daarna met een inhoudelijke reactie te komen. Er is met behoorlijk veel partijen gesproken en dat vergde enige tijd en het duurde ook langer door de corona uitbraak. Daardoor krijgt u nu pas mijn reactie. Voor deze reactie is gesproken met Mentorschap Nederland, beroepsmatige mentoren, koepels van zorgverleners (KNMG, V&VN) en patiënten-/cliëntenorganisaties (Ieder(in), Kansplus, Sien, Patiëntenfederatie, MIND, KBO-PCOB) en met een deskundige op het gebied van juridische bescherming van ouderen en meerderjarigen met beperkingen. Daarnaast is mijn reactie afgestemd met het Ministerie van Justitie & Veiligheid.

Kern van mijn reactie

Ik ben de Gezondheidsraad dankbaar voor dit bruikbare advies over een heel belangrijk onderwerp. De Gezondheidsraad doet tal van belangerijke aanbevelingen. Sommige zijn al in de praktijk gebracht, met andere ga ik aan de slag. Tegen de suggestie de wet aan te passen kijk ik echter anders aan. Mijn conclusie op basis van de gevoerde gesprekken met genoemde partijen is dat de oplossing voor ervaren knelpunten rond vertegenwoordiging niet ligt in aanpassing van de wet. De verschillen rond vertegenwoordiging in de diverse zorgwetten zijn dienend aan de specifieke situatie waarvoor een zorgwet geldt (zoals bijvoorbeeld bij onvrijwillige zorg).

Zowel in het advies van de Gezondheidsraad als in de gesprekken die zijn gevoerd, kwam naar voren dat er nog veel verbeterd kan worden op het gebied van bekendheid ten aanzien van vertegenwoordiging bij zowel burgers als zorgverleners. Daarom zal ik het initiatief nemen om met

betrokken partijen om tafel te gaan en afspraken te maken over het opstellen van een handreiking waarmee betrokkenen bij de start van een zorgrelatie kunnen bespreken wat zij van elkaar verwachten, wat ieders verantwoordelijkheid is en wat te doen in geval van verschil van mening. De precieze inhoud van deze handreiking en hoe deze tot stand komt, laat ik over aan de betrokken partijen.

Om bekendheid met het mentorschap te vergroten, bij zowel het grote publiek als bij cliënten in zorg, zorgprofessionals en lokale werkers in het sociaal domein, voert Mentorschap Nederland (de landelijke vereniging van en voor vrijwillige mentoren), met subsidie van VWS, pilots uit in drie regio's.

Adviesrapport Goede vertegenwoordiging Gezondheidsraad

In mei 2019 publiceerde de Commissie Ethiek en Recht van de Gezondheidsraad het adviesrapport *Goede vertegenwoordiging*. Hierin doet de Gezondheidsraad aanbevelingen voor verbetering van vertegenwoordiging van patiënten en cliënten in de curatieve en langdurige zorg.

Ik heb toegezegd om inhoudelijk te reageren op deze aanbevelingen. Ik doe dat ook graag omdat goede vertegenwoordiging onderdeel is van goede, cliënt- of patiëntgerichte zorg voor de groep zeer kwetsbare cliënten en patiënten die niet in staat is zelf bepaalde beslissingen te nemen maar daarvoor afhankelijk is van anderen. Het aantal mensen dat een vertegenwoordiger nodig heeft, neemt toe. Als voorbeeld noem ik de groeiende groep ouderen met dementie.

De aanbevelingen in het rapport van de Gezondheidsraad zijn onder te brengen in twee centrale thema's: wetgeving en communicatie. In deze brief zal ik eerst kort in gaan op hoe vertegenwoordiging momenteel in de wet is geregeld. Vervolgens geef ik mijn reactie op de twee bovengenoemde thema's.

Vertegenwoordiging in de regelgeving

Iedere dag nemen wij allemaal heel veel beslissingen; over dagelijkse dingen en soms ook over ingewikkelde of ingrijpende zaken. De meeste mensen kunnen dat goed zelf. Dat noemen we: in staat zijn tot een redelijke waardering van de eigen belangen ter zake. Er zijn mensen die bepaalde beslissingen (tijdelijk) niet (meer) zelf kunnen maken omdat zij de keuze en de gevolgen daarvan niet overzien. Het gaat dan bijvoorbeeld om mensen met een verstandelijke beperking, of een hersenaandoening zoals dementie, of om mensen die kampen met psychiatrische problematiek. Veel van hen ontvangen zorg en ondersteuning vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO), de Wet langdurige zorg (Wlz) en/of de Zorgverzekeringswet (Zvw).

Wanneer mensen hun eigen belangen onvoldoende kunnen behartigen, worden zij beschermd door het recht op vertegenwoordiging; dan maakt iemand anders namens hem of haar keuzes. Vaak is dat de partner, een ouder of een ander familielid, maar de kantonrechter kan ook een beroepsmatige vertegenwoordiger aanwijzen. Dat kan ook een vrijwillige mentor zijn vanuit Mentorschap Nederland. Vertegenwoordiging in de zorg en ondersteuning speelt een rol bij (complexe) beslissingen die genomen moeten worden, zoals het aangaan van een zorgovereenkomst, het starten of staken van een medische behandeling of keuzes met betrekking tot dagbesteding of wonen.

In de zorg beoordeelt de zorgverlener per situatie of de cliënt of patiënt (deels) zelf kan beslissen of niet. Bij twijfel kan de zorgverlener overleggen met collega's uit een ander team. Blijft de twijfel, dan kunnen zij een onafhankelijke beoordeling vragen aan bijvoorbeeld een niet behandelend arts zoals een specialist ouderengeneeskunde, een orthopedagoog of psychiater. Wanneer de cliënt of patiënt niet zelfstandig kan beslissen, dan kijkt de zorgverlener wie moet (mee-)beslissen: wie de patiënt of cliënt vertegenwoordigt. De vertegenwoordiger neemt beslissingen in het belang van de vertegenwoordigde. Bij medische ingrepen kan een arts de uiteindelijke keuze maken om het belang van de vertegenwoordigde zo goed mogelijk te dienen. Het komt zelden voor dat een vertegenwoordiger beslissingen neemt die de belangen van de cliënt of patiënt schaden maar in zo'n geval kan een zorgverlener de kantonrechter verzoeken een andere vertegenwoordiger aan te wijzen.

Wie kunnen vertegenwoordiger zijn?

In boek 1 van het Burgerlijk Wetboek (BW) staat beschreven wie wettelijk vertegenwoordiger kunnen zijn en wat hun bevoegdheden inhouden. De familievertegenwoordiger wordt in boek 7 BW (de WGBO) vermeld. De vertegenwoordiger is meestal de partner van de cliënt of een ouder, kind, broer of zus. Deze familieleden hebben vaak de rol van vertegenwoordiger op zich genomen zonder tussenkomst van een kantonrechter of zonder dat er een schriftelijke machtiging door de cliënt of patiënt is afgegeven. We noemen hen: familievertegenwoordigers. Iemand kan een ander schriftelijk machtigen om hem of haar te vertegenwoordigen; de schriftelijk gemachtigde.

Daarnaast zijn er diverse wettelijk vertegenwoordigers. In het BW en de Wet curatele, beschermingsbewind en mentorschap (Wet cbm) worden ze beschreven: een mentor, curator of bewindvoerder. De **mentor** neemt beslissingen over verzorging, verpleging, (medische) behandeling en begeleiding. De **bewindvoerder** neemt beslissingen over geld en goederen (vermogensrechtelijke belangen). De **curator** neemt beslissingen over zowel vermogensrechtelijke belangen als over verzorging, verpleging, (medische) behandeling en begeleiding. Dat doet hij (net als de mentor) zoveel mogelijk in afstemming met de cliënt.

In de praktijk zijn de meeste wettelijk vertegenwoordigers een familielid maar deze taak kan ook door beroepsmatige vertegenwoordigers of vrijwilligers vanuit Mentorschap Nederland uitgevoerd worden. Iemand kan zelf de kantonrechter verzoeken een wettelijk vertegenwoordiger aan te wijzen. De instelling waar iemand verblijft kan dat ook doen. De kantonrechter beoordeelt of er noodzaak bestaat over te gaan tot benoeming van een mentor om de cliënt te ondersteunen en waar nodig namens hem te beslissen.

Vertegenwoordiging in de zorg

Vertegenwoordiging in zorgsituaties verschilt van vertegenwoordiging in andere aangelegenheden zoals financiële situaties, ouderlijk gezag of voogdij. In het BW staan artikelen over vertegenwoordiging in den brede. De artikelen in de zorgwetten zijn verbijzonderingen op de artikelen over vertegenwoordiging in het BW en zijn specifiek toegesneden op de situaties waar een zorgwet van toepassing is. In de zorg dient daarom altijd de zorgwet die voor een cliënt of situatie geldt als uitgangspunt genomen te worden. Daarbinnen geldt de stelregel dat een vertegenwoordiger altijd maximaal dient te honoreren waarover een cliënt zelf kan beslissen. Artikel 3, lid a van het VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap (verdrag IVRPH) is hierbij van belang: respect

voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken en de onafhankelijkheid van personen.

Diverse zorgwetten bevatten artikelen over wettelijke vertegenwoordiging, onder andere: de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), de Wet langdurige zorg (Wlz), de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Wet kwaliteit, klachten en geschillen in de zorg (Wkkgz), de Wet zorg en dwang (Wzd) en de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (Wvggz). De laatste twee wetten zijn sinds 1 januari 2020 van kracht. Zij zijn de wetsopvolgers van de Wet Bopz voor mensen met een verstandelijke beperking of een psychogeriatrische stoornis (Wzd) en cliënten in de geestelijke gezondheidszorg (Wvggz).

Verschillen tussen vertegenwoordigers

Familievertegenwoordigers zoals een partner, ouder of een kind hebben een sterke persoonlijke band met de vertegenwoordigde. Zij combineren vertegenwoordiging vaak met mantelzorg. Een vertegenwoordiger die deze taak beroepsmatig doet, kent de vertegenwoordigde bij aanvang van het curatorschap, de bewindvoering of het mentorschap meestal niet persoonlijk maar is goed op de hoogte van verantwoordelijkheden en regelgeving. De invulling van de rol als wettelijk vertegenwoordiger is bij beroepsmatige vertegenwoordiging duidelijk afgebakend: hij of zij komt in actie als er een beslissing met rechtsgevolgen moet worden genomen zoals het instemmen met een zorgplan. In de praktijk blijkt dat het bij vrijwillige vertegenwoordigers varieert in hoeverre zij meer taken op zich nemen. Een familievertegenwoordiger zal in het algemeen meer taken op zich nemen.

Deze verschillen, en het feit dat wettelijke vertegenwoordiging bij zowel burgers als sommige zorgverleners een relatief onbekend fenomeen is, maakt het noodzakelijk om tijdig en bewust aandacht te hebben voor communicatie over de invulling van (toekomstige) vertegenwoordiging en de wederzijdse verantwoordelijkheden en verwachtingen tussen alle betrokkenen. De Gezondheidsraad wijst in het rapport Goede vertegenwoordiging specifiek op de bestaande onduidelijkheden.

Bevindingen en reactie wetgeving

De Gezondheidsraad doet in haar rapport op grond van haar bevindingen een aantal aanbevelingen op het gebied van wet- en regelgeving. Ik loop deze in onderstaande systematisch langs en voorzie deze van een reactie.

Lijst onbenoemde familievertegenwoordigers

De eerste aanbeveling die ik hier noem is om de lijst van onbenoemde familievertegenwoordigers in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) uit te breiden.

Reactie: Deze lijst is onlangs in de WGBO uitgebreid met grootouders en kleinkinderen (zie ook art. 7:465 BW).

Harmonisatie verschillen in zorgwetten

Voorts beveelt de Gezondheidsraad aan om de verschillende zorgwetten te harmoniseren t.a.v. vertegenwoordiging omdat kleine verschillen tussen wetten tot onduidelijkheden kunnen leiden.

Reactie: Onder meer de beroepsmatige mentoren gaven aan dat de huidige wet- en regelgeving heldere kaders biedt voor hun werk en dat zij geen noodzaak zien om wetgeving aan te passen. In het gesprek met

deskundigen op het gebied van juridische bescherming van ouderen en meerderjarigen met beperkingen werd dit bevestigd. Tussen de zorgwetten zijn vooral veel overeenkomsten; dezelfde personen kunnen vertegenwoordiger zijn en ook de hiërarchie is dezelfde. Daar waar er verschillen zijn tussen zorgwetten, blijkt dat deze dienend zijn aan de specifieke situatie waarvoor een zorgwet geldt. Artikelen over vertegenwoordiging in andere zorgwetten dan de WGBO, zoals de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (Wzd of Wvvgz), moeten worden gezien als *lex specialis* die noodzakelijk is om een speciale situatie te regelen die ook onder de algemene regelgeving t.a.v. vertegenwoordiging in de zorg valt. Aanpassing van zorgwetten ten aanzien van de artikelen over vertegenwoordiging zie ik daarom niet als oplossing om meer duidelijkheid te scheppen. Ik verwacht meer van een betere voorlichting bij het grotere publiek en bij betrokken zorgverleners.

Juridisch kader oplossen conflictsituaties

De Gezondheidsraad schrijft in het rapport dat het juridisch kader onvoldoende oplossingen biedt voor conflictsituaties tussen zorgverlener en vertegenwoordiger.

Reactie: In de gevoerde gesprekken met de beroepsmatige mentoren en met deskundigen op het gebied van wetgeving, kwam naar voren dat meer regelgeving geen oplossing zal bieden in conflictsituaties. Tijdige communicatie over wederzijdse verwachtingen en verantwoordelijkheden én regelmatig met elkaar blijven evalueren hoe het gaat, zijn belangrijk om conflictsituaties te voorkomen en wanneer ze toch zijn ontstaan samen op te lossen. Met tijdig wordt bedoeld: bij de start van een behandelrelatie of een zorgrelatie of zodra er signalen zijn dat vertegenwoordiging in de (nabije) toekomst nodig zal zijn.

Vertrouwenspersoon

De Gezondheidsraad adviseert zorginstellingen om een vertrouwenspersoon aan te stellen voor ondersteuning van vertegenwoordigers.

Reactie: Instellingen zijn vrij om een vertrouwenspersoon aan te stellen om te ondersteunen bij meningsverschillen tussen zorgverleners en vertegenwoordigers. In de gevoerde gesprekken werd hierover opgemerkt dat conflicten idealiter door goede en open communicatie (tussen zorgverlener en vertegenwoordiger) worden voorkomen of opgelost.

Bevoegdheden mentor

De Gezondheidsraad schrijft in het rapport dat er (in de juridische literatuur) discussie bestaat over de bevoegdheid van de mentor bij ter zake wilsbekwame meerderjarigen. Volgens de Gezondheidsraad is het niet helder wat de bevoegdheden van de mentor zijn als een meerderjarige wilsbekwaam is om bepaalde besluiten over zijn behandeling, verzorging, verpleging, begeleiding of verblijf te nemen.

Reactie: In de gesprekken kwam naar voren dat de bevoegdheden in wet- en regelgeving helder zijn maar dat er wel behoefte is aan meer informatie over bevoegdheden in verschillende situaties. In het geval van wettelijke vertegenwoordiging bepaalt een rechter in hoeverre een cliënt in staat is tot een redelijke waardering van de eigen belangen ter zake en of een vertegenwoordiger nodig is om te ondersteunen bij het maken van keuzes. In de praktijk spreken we dan van «wilsbekwaamheid ter zake». Veel meerderjarige cliënten en patiënten worden, zonder tussenkomst van de kantonrechter, vertegenwoordigd door een familielid of een gemacht-

tigde. Dan bepaalt de zorgverlener bij iedere beslissing die over een behandeling genomen moet worden, of iemand zelf in staat is om die beslissing te nemen. Deze afweging wordt telkens opnieuw gemaakt. De reden hiervan is dat de behoefte om een cliënt te beschermen bij het maken van een (complexe) keuze kan fluctueren in de tijd en kan variëren per beslissings- of handelingsdomein. Bij twijfel of een cliënt of patiënt zelf kan beslissen, kan door de hulpverlener een second opinion gevraagd worden aan een niet bij de behandeling of begeleiding betrokken zorgverlener. Artsen en hulpverleners volgen hierbij bestaande richtlijnen¹. Wanneer een patiënt of cliënt niet in staat wordt geacht om zelf een beslissing te nemen, wordt de vertegenwoordiger betrokken om te beslissen.

Volgens de wet moet een vertegenwoordiger bevorderen dat de betrokkene (rechts-)handelingen zelf verricht, indien deze tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake in staat kan worden geacht (artikel 1:454, lid 1 BW). Dit geldt voor zowel wettelijk vertegenwoordigers, waaronder ook familievertegenwoordigers als voorgemachtigden.

Bevoegdheden vertegenwoordiger

De Gezondheidsraad schrijft in het rapport dat er verschillen tussen zorgwetten lijken te bestaan inzake de bevoegdheden van vertegenwoordigers. De wettelijk vertegenwoordiger lijkt op grond van artikel 3, lid 2 Wet zorg en dwang (Wzd) bevoegd tot vertegenwoordigen ongeacht de wilsbekwaamheid van de betrokkene.

Reactie: In situaties waarin de Wzd of Wvvgz van toepassing is, is er een beperking ten aanzien van de zelfbeschikking opgelegd (onvrijwillige zorg). De cliënt is (tijdelijk) wilsonbekwaam op een specifiek gebied. Een rechter bepaalt dan dat er een wettelijk vertegenwoordiger wordt aangewezen om bepaalde keuzes niet door de cliënt zelf maar door diens vertegenwoordiger te laten maken.

Het VN-verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (IVRPH) legt aan staten de positieve verplichting op er alles aan te doen om mensen optimale zeggenschap en regie te laten hebben over hun eigen leven (Artikel 12, lid 4). De verdragsbepaling biedt geen ruimte voor verplichte vertegenwoordiging als de cliënt of patiënt wilsbekwaam is. Vertegenwoordiging is dan immers niet proportioneel en niet toegesneden op de persoonlijke omstandigheden van de cliënt of patiënt. Omdat Nederland partij is bij het IVRPH, moeten de artikelen over vertegenwoordiging in het BW en de zorgwetten worden uitgelegd op een manier die het best aansluit bij dit verdrag.

Bekwaamheid meerderjarige

De Gezondheidsraad beveelt in het rapport aan om de wet zo uit te leggen dat een meerderjarige zelf mag beslissen als hij daartoe ter zake bekwaam moet worden geacht.

Reactie: Dit is reeds conform de wetgeving.

De familievertegenwoordiger en de schriftelijk gemachtigde

Van oudsher is het de familie die de zorg op zich neemt van meerderjarige familieleden die niet (meer) goed voor zichzelf kunnen zorgen. Welke

¹ KNMG, juni 2004; Implementatie van de WGBO, Van wet naar praktijk: *Bijlage 8, Modelrichtlijn voor hulpverleners over informatie en toestemming bij een meerderjarige wilsonbekwame patiënt* en *Bijlage 9 Stappenplan bij beoordeling van wilsonbekwaamheid*.

familieleden dit kunnen zijn, staat limitatief opgesomd in de WGBO (art. 7:465, lid 3 BW) en andere gezondheidswetgeving. Een patiënt of cliënt die voorziet dat hij of zij in de nabije toekomst niet meer in staat is zijn eigen belangen te behartigen, bijvoorbeeld iemand met beginnende dementie, kan ook iemand schriftelijk aanwijzen als zijn vertegenwoordiger. Dat is de schriftelijk gemachtigde. Voor deze beide vormen geldt dat de vertegenwoordiger niet wettelijk is aangesteld.

De Gezondheidsraad constateert in haar rapport dat het onhelder is welke eisen gesteld kunnen worden aan familievertegenwoordigers en schriftelijk gemachtigden. Waar de bevoegdheden en kwaliteitseisen voor curatoren en mentoren uitvoerig wettelijk geregeld zijn, geldt dit niet voor familievertegenwoordigers of schriftelijk gemachtigden. Ook ontbreekt een vorm van periodiek en onafhankelijk toezicht door bijvoorbeeld de rechter, zoals op de curator of mentor. De Gezondheidsraad werpt de vraag op of aan deze onbenoemde vertegenwoordigers, die vaak uit emotionele betrokkenheid en plichtsbesef vertegenwoordiger zijn geworden, dezelfde eisen gesteld mogen worden als aan benoemde wettelijke vertegenwoordigers en of het raadzaam is om voor hen kwaliteitseisen op te stellen. Knelpunten die worden genoemd door hulpverleners en artsen zijn: risico op minder goede kwaliteit van zorg of een onwerkbaar situatie voor zorgverleners door conflictueuze familiere-laties of bij onbekwaamheid van de vertegenwoordiger.

Reactie: Deze vraag is in de gesprekken naar voren gebracht. De reacties waren afhoudend. Men verwacht niet dat door meer regelgeving en het stellen van kwaliteitseisen onenigheid tussen zorgverleners en vertegenwoordigers zal worden voorkomen of opgelost. Men vraagt zich af of het reëel is om specifieke kwaliteitseisen te stellen aan familievertegenwoordigers. Overigens is het zo dat bij conflictsituaties binnen de familie of bij onbekwaamheid van de vertegenwoordiger altijd de mogelijkheid bestaat om de kantonrechter te verzoeken een (andere) wettelijk vertegenwoordiger aan te stellen. De kantonrechter toetst de wensen van de vertegenwoordigde door bij de benoeming van een vertegenwoordiger zo veel mogelijk de keuze van de vertegenwoordigde te volgen en de kantonrechter vergewist zich van de bekwaamheid van deze vertegenwoordiger.

Daarnaast constateert de Gezondheidsraad dat de Wzd en de Wvvgz bepalen dat een schriftelijk gemachtigde zich schriftelijk bereid moet verklaren deze taak op zich te nemen. Een tweezijdige afspraak dus in plaats van eenzijdig aanwijzen door de patiënt of cliënt. Deze verplichting kent de WGBO niet.

Reactie: Ik zie geen noodzaak de WGBO hierop aan te passen. In de Wzd en de Wvvgz gaat het om onvrijwillige c.q. gedwongen zorg waarbij deze extra waarborg nodig is. Ik kan me wel vinden in het advies van de Gezondheidsraad aan mensen om, wanneer zij iemand machtigen, daarover goede afspraken te maken, die samen vast te leggen en deze regelmatig te evalueren.

Kwaliteit van de vertegenwoordigingen bekendheid mentorschap

De kwaliteit van vertegenwoordiging valt of staat met goede en tijdige communicatie tussen alle betrokkenen. De Gezondheidsraad constateert dat dit in de praktijk niet altijd goed gaat en dat er ook onduidelijkheden zijn over de taken en bevoegdheden van vertegenwoordigers, zowel bij burgers als bij zorgverleners.

Reactie: In de gevoerde gesprekken met de patiëntenverenigingen, de beroepsgroep van vertegenwoordigers en de vereniging van en voor

vrijwillige mentoren kwam naar voren dat het begrip vertegenwoordiging voor veel mensen nog onbekend is. Zorgverleners zijn meestal wel bekend met de mogelijkheid van wettelijke vertegenwoordiging. Desondanks gaf de beroepsgroep van vertegenwoordigers aan dat zij een wisselend beeld zien. Er zijn voorbeelden waarbij tijdig, met alle betrokkenen, heldere afspraken worden gemaakt over de praktische invulling van vertegenwoordiging, maar dit gebeurt nog lang niet overal even goed.

Ten behoeve van betere bekendheid van mentorschap bij zowel het grote publiek als bij cliënten in de zorg, zorgprofessionals en lokale werkers in het sociaal domein waaronder betrokkenen bij cliëntondersteuning, voert Mentorschap Nederland (de landelijke vereniging van en voor vrijwillige mentoren), met subsidie van VWS, pilots uit in drie regio's. Met deze pilots beoogt VWS ook vergroting van het aantal beschikbare mentoren en beter bereik van cliënten. Bij succes worden de pilots mogelijk landelijk uitgerold.

Belang van het maken van goede afspraken over vertegenwoordiging

In het rapport van de Gezondheidsraad en in de gesprekken kwam naar voren dat het nog steeds voorkomt dat het gesprek over vertegenwoordiging te laat of niet wordt gevoerd. Dat brengt risico's met zich mee. Dan is er bijvoorbeeld geen vertegenwoordiger die opkomt voor de belangen van de patiënt of cliënt op het moment dat er een beslissing genomen moet worden waarvan de patiënt of cliënt zelf de gevolgen niet (meer) kan overzien. Wanneer er wel een vertegenwoordiger is maar er geen duidelijke afspraken zijn gemaakt, kan blijken dat de onderlinge verwachtingen van naasten van de cliënt of patiënt en de zorgverlener over de rol van de vertegenwoordiger ten aanzien van taken, rol en bevoegdheden uiteenlopen. Ook kan het zijn dat kennis ontbreekt over bevoegdheden en verantwoordelijkheden. Men weet dan bijvoorbeeld ook niet hoe te handelen bij verschil van mening. In die gevallen verloopt de communicatie tussen vertegenwoordiger en zorgverlener vaker stroef. De kwaliteit van de vertegenwoordiging is dan niet optimaal. Voor de betrokken patiënt of cliënt is dat een onwenselijke situatie.

Reactie: Een goed gesprek over vertegenwoordiging zou idealiter gevoerd moeten worden tussen de (naasten van) cliënt, de zorgverlener en de vertegenwoordiger bij de start van een behandelrelatie of zodra het aannemelijk wordt dat vertegenwoordiging nodig is of in de toekomst zal zijn. Daarom ondersteun ik de aanbeveling van de Gezondheidsraad dat zorgverleners tijdig, aan het begin van een zorgrelatie of behandeltraject, bespreken wie de vertegenwoordiger zal zijn, wat de wederzijdse verwachtingen, rechten en plichten van de zorgverlener en de vertegenwoordiger ten opzichte van de cliënt of patiënt zijn, dit schriftelijk vast te leggen en dit regelmatig te evalueren. Dit vergroot de kans op goede vertegenwoordiging. Dit advies geldt voor alle sectoren in de gezondheidszorg. Ik wil dat hier expliciet noemen omdat tijdens mijn gesprekken met de beroepsgroep en patiëntenorganisaties verschillende malen werd opgemerkt dat het rapport van de Gezondheidsraad zich vooral lijkt te richten op vertegenwoordiging in de curatieve zorg. Mijns inziens zijn de aanbevelingen uit het rapport van toepassing op alle zorg die verleend wordt aan mensen die te maken hebben met (periodes van) wilsonbekwaamheid.

Handreiking over vertegenwoordiging in de zorg

De Gezondheidsraad adviseert dat de landelijke (overkoepelende) beroeps- en patiëntenorganisaties samen een handreiking opstellen over

vertegenwoordiging in de zorg. Deze moet zorgverleners, vertegenwoordigers en patiënten een uitgangspunt voor het gesprek bieden en ook handelingsmogelijkheden bij meningsverschillen.

Reactie: Zo'n handreiking, als aanvulling op het voorlichtingsmateriaal dat er al is van bijvoorbeeld de KNMG en de Patiëntenfederatie, zie ik als een belangrijke stap. Het is natuurlijk aan de betrokken beroepsorganisaties en patiëntenorganisaties om te bepalen of zij zich hiertoe gezamenlijk in willen zetten. Maar ik ben bereid het proces rond het opstellen van handreikingen te faciliteren. Dat betekent concreet dat ik het initiatief wil nemen om bij partijen te verkennen wie mee wil werken en een eerste bijeenkomst beleg waarin geïnventariseerd wordt welke onderwerpen/thema's een plaats in de handreiking moeten krijgen. Het is voorts aan de betrokken organisaties om dit verder uit te werken.

Tot slot

Ik ben de Gezondheidsraad zeer erkentelijk voor haar aanbevelingen op het terrein van vertegenwoordiging. Goede vertegenwoordiging is erg belangrijk; het gaat hier om kwetsbare patiënten en cliënten en voor hen soms ingrijpende besluiten. Met de in deze brief besproken vervolgstappen zet ik in op het vergroten van de bekendheid met vertegenwoordiging, het wegnemen van onduidelijkheden en daarmee het verbeteren van de inzet van vertegenwoordiging in de zorg.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
H.M. de Jonge