

## De rechtspositie van dove patiënten in de gezondheidszorg: de kwaliteit van (het recht op) communicatie in het geding?<sup>1</sup>

Mr. drs. R. Gosselink en mr. dr. B.J.M. Frederiks<sup>2</sup>

### 1 INLEIDING

Iedere patiënt heeft recht op goede communicatie met zijn hulpverlener (art. 7:448 en 7:450 BW). Dit uitgangspunt geldt ook voor dove patiënten die, als gevolg van hun handicap, niet in staat zijn zelfstandig te communiceren met hun hulpverlener waardoor zij ook niet optimaal gebruik kunnen maken van hun zelfbeschikkingsrecht. Een kenmerk van de moderne invulling van het zelfbeschikkingsrecht is echter dat elke patiënt 'ondersteuning' moet krijgen waar mogelijk is.<sup>3</sup> Vanuit deze visie wordt afstand genomen van het onderliggende (enge) mensbeeld dat cliënten naar vrijheid, individualiteit, rationaliteit en onafhankelijkheid zouden streven. Mensen met een handicap, waaronder doven, zijn niet gebaat bij deze nauwe interpretatie van hun rechten. Het is de taak van een goede hulpverlener dat hij een actieve houding inneemt en oog heeft voor de beperkingen van cliënten. Hij biedt gepaste ondersteuning in plaats van dat hij afwacht tot de cliënt zich met zijn problemen meldt.<sup>4</sup> De praktijk laat een ander beeld zien. Door de communicatieproblemen die dove patiënten ervaren, zij communiceren via de Nederlandse Gebarentaal (NGT), lopen zij een groter risico op inadequate en kwalitatief slechte zorg. Veel dove patiënten geven aan dat zij de informatie, die de hulpverlener aan hen heeft verteld, onvoldoende begrepen hebben.<sup>5</sup>

1. Dit artikel is geschreven naar aanleiding van het onderzoeksrapport: R. Gosselink & B.J.M. Frederiks, *Juridische verankering van de Nederlandse Gebarentaal*, Amsterdam: VUMC Emgo Instituut 2007.

2. Renske Gosselink is als support lawyer werkzaam bij Pels Rijcken & Droogleever Fortuijn advocaten en notarissen. Brenda Frederiks is als universitair docent gezondheidsrecht werkzaam bij het VUMC te Amsterdam.

3. A.C. Hendriks, B.J.M. Frederiks & M.A. Verkerk, 'Het recht op autonomie in samenhang met goede zorg bezien', *TvGR* 2008, p. 2-18.

4. B.J.M. Frederiks, R.H. van Hooren & X.H.M. Moonen,

In de parlementaire geschiedenis van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) is een aantal keer de problematiek rond het recht op informatie van dove patiënten aan de orde geweest. De discussie eindigde bij (niet waargemaakte) belofte van het kabinet om de informatievoorziening aan doven in de gaten te houden.<sup>6</sup> Het standpunt was dat "juist bij zulke persoonlijke zaken als een geneeskundige behandeling in de praktijk vaak beroep zal worden gedaan op de naaste omgeving: familieleden, vrienden of bijvoorbeeld personeel van de instelling".<sup>7</sup> De communicatieproblemen worden echter niet verholpen wanneer familieleden als tolk worden ingezet, omdat het risico van foutieve vertalingen en het weglaten van belangrijke feiten dan veel groter is. Ook bijwerkingen worden vaker niet genoemd en gevoelige of genante onderwerpen worden vaker vermeden dan wanneer een professionele tolk de communicatie ondersteunt. In het Jaarrapport 2001 constateerde de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) terecht dat het niet inschakelen van een professionele tolk op gespannen voet staat met de eisen van de WGBO en de Kwaliteitswet zorginstellingen. Wij pleiten voor een versterking van de rechtspositie van dove patiënten op dit punt.

### 2 BELEMMERINGEN IN DE PRAKTIJK

In de praktijk doen zich diverse factoren voor die belemmeren dat hulpverleners kunnen voldoen aan het recht op goede communicatie van dove patiënten. Allereerst behoren dove mensen tot een minderheidsgroep. Zij zijn weliswaar opgegroeid met Nederlandse normen en waarden maar hebben maar beperkt contact met horende mensen waardoor zij andere opvattingen en verwachtingen hebben ten aanzien van de medische zorg dan horende patiënten.<sup>8</sup> Hulpverleners zijn vaak niet op de hoogte van

'Nieuwe kansen voor het burgerschapparadigma. Een pedagogische, ethische en juridische beschouwing', *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen* 2009, p. 3-30.

5. G. Flores, 'The impact of medical interpreter services on the quality of health care: a systematic review', *Med. Care Res. Rev.*, juni 2005, p. 255-299.

6. *Kamerstukken II 1994/95*, 21 561, nr. 45, p. 1-3.

7. *Kamerstukken II 1990/91*, 21 561, nr. 6, p. 30.

8. A.S. Smeijers, *Beter luisteren. Communicatie tussen (huis)arts en dove patiënt*, Amsterdam: Universiteit van Amsterdam 2006, p. 5.

deze 'dovencultuur'.<sup>9</sup> In de opleiding wordt weinig aandacht besteed aan culturele diversiteit waaronder de dovencultuur en communicatie met dove patiënten.

Daarnaast is de houding van de hulpverlener bepalend voor de communicatie tussen hulpverlener en dove patiënt. De dove patiënt kost meer tijd, de hulpverlener voelt zich minder op zijn gemak, de communicatie verloopt minder soepel en de hulpverlener stelt minder vragen. Hulpverleners kunnen ook foutieve verwachtingen hebben van de tolk gebarentaal. De tolk heeft echter geen zorgfunctie maar treedt slechts op als intermediair. Dit geldt ook voor familieleden.

### 3 (RECHTS)POSITIE VAN DOVE PATIËNTEN

Een versterking van de (rechts)positie van dove patiënten in de gezondheidszorg is niet mogelijk wanneer de knelpunten die hierboven worden genoemd niet erkend worden door hulpverleners en zorgaanbieders. Het is van belang dat beide partijen hun (wettelijke) verantwoordelijkheid nemen. In zowel de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG) als de Kwaliteitswet zorginstellingen wordt de term 'verantwoorde zorg' genoemd, waaronder wordt verstaan dat de zorg patiëntgericht moet zijn. Hoewel beide wetten slechts een kader bieden, en in beide wetten niets over dove patiënten wordt gezegd, kan onder patiëntgerichte zorg ook worden verstaan 'extra aandacht voor communicatie'. Het is de taak van de toezichthouders en zorgverzekeraars om te beoordelen of de zorgaanbieders en hulpverleners daadwerkelijk de genoemde invulling geven aan verantwoorde zorg. Zorgverzekeraars hebben ook de mogelijkheid om eisen te stellen aan de te leveren zorg aan hun verzekerden. Binnen deze kaders kan en moet ook aandacht worden besteed aan de kwaliteit van de communicatie tussen hulpverlener en een dove patiënt.

Op advies van de IGZ zijn in 2005 de 'veldnormen voor de inzet van tolken in de gezondheidszorg' opgesteld. In deze normen wordt vooropgesteld dat de hulpverlener zorg moet dragen voor een tolk wanneer hij niet in een voor de patiënt begrijpelijke taal kan communiceren. Dit advies van de IGZ kwam voort uit een onderzoek naar tolken in de gezondheidszorg. De IGZ constateerde dat zonder het gebruik van professionele tolken niet wordt voldaan aan de voorwaarde van het recht op informatie in een voor de patiënt begrijpelijke taal. In het buitenland zijn meer voorbeelden te vinden van richtlijnen over communicatie met doven, waaronder de Amerikaanse richtlijn *Enhancing Communication with Non-Verbal or Communication Impaired People*.<sup>10</sup> De aandacht van de IGZ is sinds kort verschoven naar risico's op onverantwoorde zorg. Iedere zorgaanbieder wordt jaarlijks gevraagd om informatie over de kwaliteit van zorg aan te leveren op basis van een aantal indicatoren die in samenwerking met het veld zijn opgesteld. De IGZ legt daarbij expliciet de nadruk op toezicht op de zorg voor mensen met communicatieproblemen,<sup>11</sup> waartoe ook dove patiënten behoren.

Naast de eigen verantwoordelijkheid van zorgaanbieders en instellingen en de mogelijkheden van de IGZ ligt er ook een taak voor de wetgever. Artikel 7:448 BW bepaalt dat een patiënt op 'duidelijke wijze' moet worden geïnformeerd. De bijbehorende toelichting<sup>12</sup> laat zien dat de hulpverlener de plicht heeft de hulp in te roepen van iemand die de taal van de patiënt machtig is en moet nagaan of de patiënt de informatie daadwerkelijk begrepen heeft. Veel dove patiënten begrijpen de informatie die zij ontvangen niet. In de nu bekende conceptversie van de Wet cliëntenrechten zorg wordt de formulering uit artikel 7:448 BW overgenomen ("op duidelijke wijze informatie geven"). De toelichting bij dit wetsartikel vermeldt dat de informerende hulpverlener rekening moet houden met fysieke beperkingen, "zoals doof- en blindheid".<sup>13</sup> Een nadere wettelijke explicitering van de informatieplicht is echter geboden zodat in

9. Smeijers 2006, p. 17 (zie noot 8).

10. D.M. Whelan, MA, *Enhancing Communication with Non-Verbal or Communication Impaired People*, GANJI Pamphlet Series on Guardianship Issues, nr. 1, Januari 2004.

11. IGZ, *Meerjarenplan 2008-2011. Voor gerechtvaardigd vertrouwen in verantwoorde zorg*, Den Haag: IGZ 2007, p. 33.

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

13. Wet cliëntenrechten zorg, consultatieversie 12 maart 2009.

concrete bewoordingen wordt neergelegd dat de patiënt de informatie ook daadwerkelijk moet kunnen volgen en begrijpen.

Dove patiënten zouden ook rechten kunnen ontlenen aan het VN-Verdrag voor de rechten van mensen met een handicap (2007). Nederland heeft dit verdrag echter niet geratificeerd. De strekking van het verdrag is dat mensen met een handicap, waaronder doven, evenveel rechten hebben als ieder ander individu in onze samenleving. Het Verdrag impliceert voornamelijk verplichtingen voor de overheid. Gebarentaal wordt binnen het Verdrag als taal genoemd (art. 2). Onder communicatie wordt ook verstaan communiceren door middel van gebarentaal. Daarnaast wordt in het verdrag meerdere malen benadrukt dat het gebruik van gebarentaal erkend, gefaciliteerd en bevorderd moet worden. Het streven van het Ministerie van VWS is om begin 2010 het wetsvoorstel aan de Kamer aan te bieden.<sup>14</sup> Dit verdrag biedt na ratificatie een goed instrument om de positie van dove patiënten in de gezondheidszorg te verbeteren.

#### 4 TOT SLOT

De zorg aan dove patiënten schiet op vele punten tekort. De hulpverlener en zorgaanbieder worden in de huidige wetgeving verantwoordelijk gesteld voor

het bieden van verantwoorde zorg en het voldoende informeren van de patiënt. Het recente VN-verdrag ondersteunt de verantwoordelijkheid van alle betrokken partijen om de rechtspositie van dove patiënten te verbeteren. De nieuwe wetgeving die op dit moment door het departement VWS wordt ontwikkeld op het gebied van cliënten in de zorg en kwaliteit beoogt eveneens de positie van de patiënt/cliënt in de zorg te versterken. In de stukken die daarover tot nu toe zijn verschenen wordt echter onvoldoende aandacht besteed aan de doelgroep 'dove patiënten'. In de lijn van ons betoog is dat een gemiste kans om de rechtspositie van deze bijzondere doelgroep daadwerkelijk te gaan verbeteren.

Van belang is dat zorgaanbieders meer verantwoordelijkheden krijgen en deze ook nemen. De rollen moeten worden omgedraaid, zoals dat in bijvoorbeeld de Verenigde Staten aan de orde is. De hulpverlener is daar, als gevolg van de 'Americans with Disabilities Act' (ADA), verantwoordelijk voor het inschakelen van een tolk gebarentaal om zich op die manier verstaanbaar te kunnen maken aan de patiënt en andersom. Het is de taak van de zorgverzekeraar en van de IGZ om zorgaanbieders zo nodig op deze verantwoordelijkheid te wijzen.

14. Kamerstukken II 2008/09, 29 355/24 170, nr. 37, p. 4.