

Tilburg University

Wet en werkelijkheid in de gezondheidszorg

Friele, R.D.

Publication date:
2009

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in Tilburg University Research Portal](#)

Citation for published version (APA):
Friele, R. D. (2009). *Wet en werkelijkheid in de gezondheidszorg*. Universiteit van Tilburg.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Wet en werkelijkheid in de gezondheidszorg.
Roland Friele

[TITEL]
Wet en werkelijkheid in de gezondheidszorg
Roland Friele

[TITELBLAD]
Wet en werkelijkheid in de gezondheidszorg

Rede

In verkorte vorm uitgesproken bij de openbare aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar 'Sociaal wetenschappelijke aspecten van wet- en regelgeving in de gezondheidszorg' aan de Universiteit van Tilburg (UvT), op vrijdag 18 september 2009 door Roland Friele

Logo UvT Universiteit van Tilburg
 Departement Tranzo
 Postbus 90153
 5000 LE Tilburg

Logo NIVEL Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
 Postbus 1568
 3500 BN Utrecht

Wet en werkelijkheid in de gezondheidszorg.
Roland Friele

Mijnheer de rector magnificus,

Zeer gewaardeerde toehoorders,

In 2005 zouden in deze zaal mensen hebben gezeten die voor hun zorgkosten particulier verzekerd waren of via een ziekenfonds. Dat was toen volkomen vanzelfsprekend. Je was particulier verzekerd of ziekenfondsverzekerd. In 2006 is de Zorgverzekeringwet ingevoerd en is het verschil tussen particulier en ziekenfonds verdwenen. Iedereen heeft nu een basisverzekering, bij een verzekeraar naar keuze, meestal met een aanvullende verzekering. Anno 2009 voelt dit voor de meeste mensen weer vanzelfsprekend. Het is verbazend hoe de ene vanzelfsprekendheid in een korte periode vervangen is door de andere vanzelfsprekendheid.

De eenvoud van deze overgang is echter schijn. Achter deze verandering gaat een ambitieuze stelselwijziging schuil, waarvan de invoering nog lang niet klaar is en waarvan het op veel punten nog onduidelijk is hoe het zal uitpakken. De stelselwijziging moet bijdragen aan zowel de kwaliteit, de betaalbaarheid als de toegankelijkheid van de gezondheidszorg. Dat zijn ambitieuze verwachtingen van wetgeving.

De ambitie om met gezondheidswetgeving complexe processen te willen sturen is van vrij recente datum. De eerste wetgeving op het gebied van de gezondheidszorg was ook voor die tijd ambitieus, maar in termen van doelstellingen was deze wetgeving bescheiden: het accent lag vooral op de bescherming van de bevolking. Dat was in 1804. De geneeskundige staatsregeling¹, was gericht op het regelen van het artsenberoep, het toezicht hierop en 'behoorlijke waakzaamheid' bij het ontstaan van epidemische ziekten en het bevorderen van de gezondheid der ingezetenen. Sinds die regeling is het Staatstoezicht en wie zich arts en later ook apotheker mocht noemen steeds scherper geregeld, met wetgeving in 1865², in 1901 en in 1954.

Halverwege de 19^e eeuw ontstonden verschillende organisaties ter bestrijding van de kosten van doktershulp en medicijnen. Rond 1900 was ongeveer 10% van de bevolking 'verzekerd', in 1941 lag dit op bijna de helft van de bevolking³. Op 1 augustus 1941 kondigde de Duitse bezetter het ziekenfondsbesluit af. Dit vormde de grondslag van de ziekenfondswet van 1964. Hiermee werd een nieuwe ambitie in de wetgeving geïntroduceerd: het streven naar financiële toegankelijkheid.

In 1986 kwam de commissie Dekker met het voorstel voor een basisverzekering, verplicht voor iedereen met een basispakket. Deze commissie pleitte daarnaast voor de invoering van een kwaliteitswet en voor het versterken van de patiëntenrechten, waaronder een goede regeling op het gebied van het klachtrecht. Hiermee zijn de ambities fors toegenomen: nu gaat het, naast kwaliteit en financiële toegankelijkheid ook nog over doelmatigheid en patiëntenrechten. De commissie stelde dat de veranderingen binnen een beperkte tijd hun beslag zouden moeten vinden, een termijn van 5 jaar zou reëel zijn⁴. Uiteindelijk heeft het 20 jaar gekost om belangrijke elementen uit dit advies uit te voeren. In 1996 werd de Kwaliteitswet zorginstellingen geïntroduceerd en in dezelfde periode zagen verschillende

¹ Cannegieter D. Honderdvijftig jaar gezondheidswet. Assen: Van Gorcum, 1954; p 25

² Cannegieter D. 1954; p 75

³ Leenen, 1966, HJJ. 1966. Sociale grondrechten en gezondheidszorg. (proefschrift) Utrecht: RU Utrecht, 1966

⁴ Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg. Bereidheid tot verandering. Den Haag: 1987

Wet en werkelijkheid in de gezondheidszorg.
Roland Friele

patiëntenwetten het licht, terwijl de voorstellen voor een verplichte basisverzekering terugkomen in de Zorgverzekeringswet van 2005. En met de voorgenomen Wet cliëntenrechten zorg wordt ook op het punt van de cliëntenrechten de lat weer een stukje hoger gelegd.

Daarnaast is wetgeving in de gezondheidszorg ook ingezet om specifieke processen te sturen, zoals met de regeling van de bloedvoorziening die voorzag in het tot stand komen van Sanquin of met de Wet op de orgaandonatie, met flankerend beleid gericht op de toename van het aantal orgaandonoren en is er natuurlijk wetgeving rond vraagstukken met betrekking tot leven en dood.

Dit overzicht laat enerzijds zien dat wetgeving in de gezondheidszorg vaak een lange voorbereidingstijd kent. Het laat ook zien dat de ambities van de overheid fors zijn toegenomen. De wetgeving van voor 1940 had vooral een beschermende functie: burgers moesten worden beschermd tegen lieden die zich onterecht uitgaven als arts. Dat is nog steeds belangrijk, denk maar aan de recente plannen voor het opstellen van een zwarte lijst voor medici op internet⁵. Maar, na 1940 komen ook andere aspecten naar voren: toegankelijkheid, betaalbaarheid, doelmatigheid en patiëntenrechten. Deels zijn die patiëntenrechten nog steeds gericht op het bieden van bescherming tegen de macht van de aanbieders, deels op het vergroten van de mondigheid van patiënten. Wetgeving krijgt steeds meer een instrumentele functie. Met wetgeving wordt getracht processen in de gezondheidszorg te sturen. Er wordt van wetgeving steeds meer verwacht. Wetgeving wordt steeds meer een instrument, een instrument dat moet werken. De vraag is of het wel werkt?

De vraag of en hoe wetgeving in de gezondheidszorg werkt is de centrale vraag binnen mijn leerstoel. Als gezondheidszorgonderzoeker houd ik me bezig met de relatie tussen wet en werkelijkheid in de gezondheidszorg. Het bijdragen aan een evidence base voor het instrumentele effect van wetgeving is de missie van mijn leerstoel. Evaluaties van wet- en regelgeving spelen hierbij een belangrijke rol. Ze geven inzicht in de instrumentele werking van wetgeving. Nu is er geen standaardrecept voor het doen van wetsevaluaties. De aanpak van zo een evaluatie hangt ondermeer af van het onderwerp, maar ook van het moment waarop die evaluatie plaats vindt. Denk daarbij bijvoorbeeld aan de tijd die er zit tussen het van kracht worden van de wet en de evaluatie. Hoe gaat dit dan in zijn werk? Het onderzoeksterrein is breed: van orgaandonatie tot aan geneesmiddelenreclame, van informed consent tot aan de bloedvoorziening.

Ik heb voor u drie voorbeelden geselecteerd die een beeld geven de manier waarop ik denk te kunnen bijdragen aan de evidence base voor de instrumentele werking van wetgeving in de gezondheidszorg. Centraal in deze voorbeelden staat de mondige patiënt, of althans de ambitie om via wetgeving bij te dragen aan het mondig worden van patiënten. Met deze voorbeelden zal ik de meerwaarde laten zien van het verbinden van het juridische kennisdomein met dat der sociale wetenschappen. Ik begin op microniveau: de relatie tussen patiënt en arts of verpleegkundige: centraal staat het begrip informed consent, daarna het macroniveau: de stelselwijziging met het sterke accent op de keuzes van consumenten en patiënten. Ik eindig met het klachtrecht: mondigheid in de situatie dat er niks meer te kiezen valt omdat er iets mis is gegaan.

Ik begin met het hart van de zorg: informed consent.

⁵ <http://www.minvws.nl/nieuwsberichten/cz/2009/zwarte-lijst.asp>, geraadpleegd op 19/08/2009

In het laatste decennium van de 20^e eeuw is de positie van patiënten door wetgeving behoorlijk versterkt. In zijn afscheidrede heeft Frans van Wijmen het over een ritselende revolutie. Hij beschrijft daarin dat zonder op de barricaden te hoeven gaan staan de patiënt een rijkdom aan rechten heeft gekregen⁶. Een belangrijke wet in dit kader is de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst, Wgbo, die in 1995 van kracht werd, met regels voor de arts/patiënt relatie. Centraal staat het begrip informed consent, maar ook worden regels gegeven voor het omgaan met persoonsgegevens of wilsonbekwaamheid. De Wgbo is al enige tijd van kracht. Dat stelt ons in staat de balans op te maken.

Kern van het informed consentvereiste is dat een arts of verpleegkundige in principe niets mag doen zonder de geïnformeerde toestemming van een patiënt: geen onderzoek en geen behandeling zonder toestemming. Informed consent is primair bedoeld als waarborg. Het moet een waarborg bieden voor iedere patiënt dat er tegen zijn of haar zin in geen behandeling plaats vindt. Informed consent draagt ook bij aan de autonomie en de mondigheid van de patiënt. Een patiënt wordt geïnformeerd over de aard van de behandeling, mogelijke bijwerkingen en eventuele behandelalternatieven om vervolgens, goed geïnformeerd, te kunnen beslissen over een behandeling. De regie ligt zo bij de patiënt. Informed consent werkt ook legitimerend: verkregen informed consent legitimeert gedrag van een arts of een onderzoeker. Een arts mag dingen met een patiënt doen, die in het normale interpersoonlijke verkeer als hoogst crimineel zouden worden beschouwd, en strafrechtelijk vervolgd zouden worden, zoals het snijden in een medemens. Verkregen informed consent is een voorwaarde om hier toe over te kunnen gaan.

Is er nu enig zicht op de vraag of de Wgbo heeft gewerkt? Ja, dat inzicht is er. De Wgbo is in 2000 geëvalueerd. Het was de eerste keer dat ik bij een wetsevaluatie betrokken was. Het evaluatierapport is uitgebreid en divers⁷. Onder artsen bleken aanvankelijk weerstanden te bestaan tegen het wettelijk vastleggen van het informed consent-vereiste, maar deze weerstanden leken ten tijde van de evaluatie afgenomen. Artsen bleken vervolgens redelijk op de hoogte van de informed consent vereisten en onder patiënten leefde het idee dat ze recht hebben op informatie. Ze vonden dit ook belangrijk. Wel werd geconstateerd dat artsen niet altijd informatie geven over behandelalternatieven.

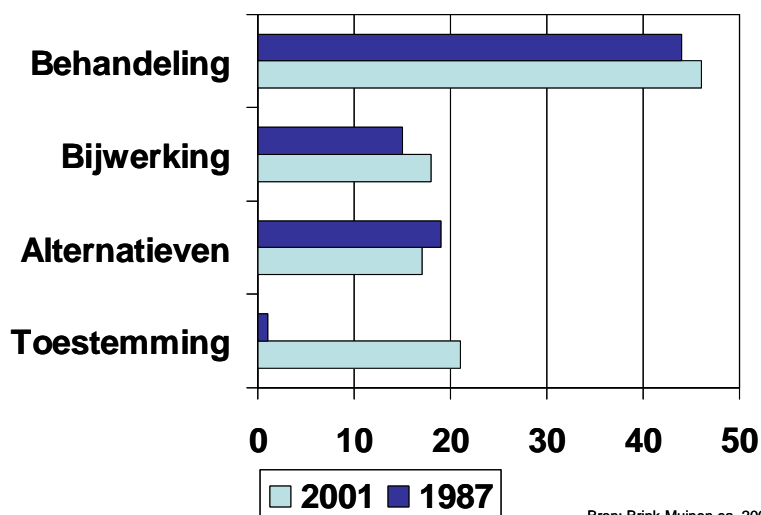
Maar, heeft de Wgbo nu ook bijgedragen aan de mondigheid van de patiënt, is het nu ook zo dat patiënten echt beslissen over hun behandeling? Is die ritselende revolutie nu ook echt doorgedrongen tot de behandelkamer, zijn patiënten echt mondiger geworden? Daar zegt de evaluatie van 2000 niet zoveel over. Het NIVEL beschikt over een unieke verzameling van op video opgenomen huisartsenconsulten, over een periode van enkele tientallen jaren. Het is één van de vele vruchten van het communicatieonderzoek van het NIVEL, gestart door Jozien Bensing en haar collega's. Deze gegevens maken het mogelijk om te zien of er in de spreekkamer echt iets is veranderd. We kunnen consulten van voor de Wgbo vergelijken met die van na de Wgbo. Dit onderzoek voorziet als het ware in een nul-meting en een follow-up meting, weliswaar zonder controlegroep.

⁶ Wijmen F. van. Een kleine mooie ritselende revolutie. (afscheidrede) Maastricht: Universiteit Maastricht, 15 december 2005

⁷ Dute JCI, Friele RD, Gevers JKM, Hubben JH, Legemaate J, Roscam Abbing HDC, Sluijters B, Widdershoven GAM en Wijmen FCB van. De evaluatie van de WGBO. Den Haag: ZonMw, 2000

Een vergelijking van de inhoud van huisartsenconsulten tussen 1987 en 2001 laat het volgende zien⁸.

% Huisartsenconsulten met informatie over..



Bron: Brink-Muinen ea. 2006

Op basis van de observatie van de communicatie tussen huisarts en patiënt blijkt dat in 1987 in bijna de helft van de consulten informatie werd gegeven over de behandeling, en in ongeveer 1 op de 6 consulten werd informatie gegeven over bijwerking of behandelalternatieven. Met de introductie van de Wgbo lijkt er in de huisartsenpraktijk op deze punten niet veel veranderd te zijn. Wel veranderd is het aantal keer dat expliciet om toestemming is gevraagd. Dat steeg van vrijwel afwezig tot ruim 20%. Dus in de meerderheid van de consulten is geen sprake van een expliciete toestemming, en vaak wordt er ook geen informatie gegeven over bijwerkingen of behandelalternatieven.

Maar goed, misschien is de positie van patiënten in een consult wel sterker geworden. Onderzoek onder huisartsenpatiënten met hypertensie, met video-opnames uit dezelfde database, is in dit verband interessant. Het gaat om onderzoek naar consulten in 1986 en 2002⁹. Het blijkt dat het aantal malen dat de huisarts aan het woord is in een consult niet is veranderd, terwijl het aantal uitingen door patiënten wel is afgenomen. Wat er achter deze cijfers zit is nog interessanter. Het blijkt dat de huisarts anders is gaan communiceren. Huisartsen blijken meer medische informatie te geven en minder vragen te stellen. Patiënten vertellen minder vaak waar ze zich zorgen over maken, ze stellen minder vaak vragen en proberen minder vaak de loop van het gesprek te beïnvloeden. Als je vergelijkt hoe vaak patiënten in deze consulten vragen stellen dan zie je een afname van gemiddeld 6 naar 4¹⁰.

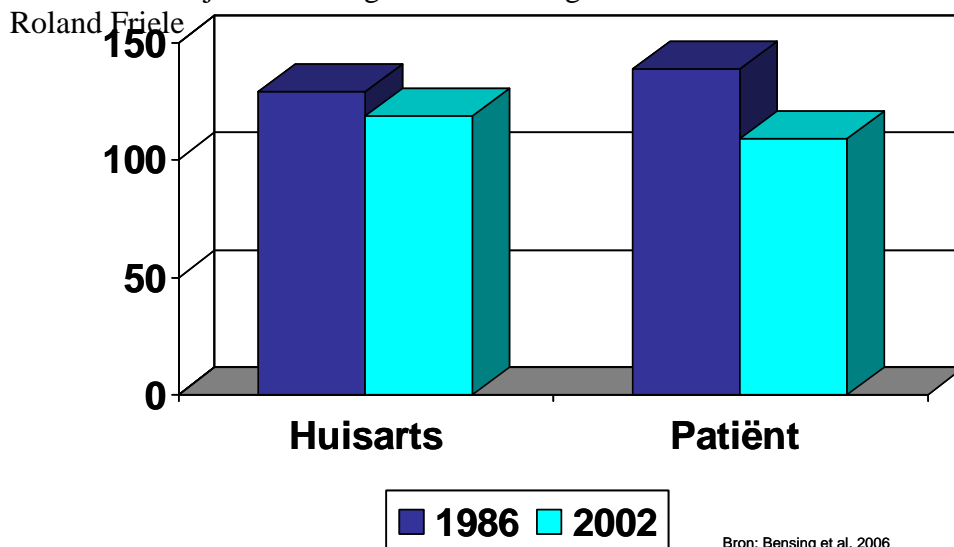
⁸ Brink-Muinen A van den, Dulmen AM van, Haes HCJM de, Visser AP, Schellevis FG, Bensing JM. Has patients' involvement in the decision-making process changed over time? *Health Expectations*, 2006; 9(4):333-42

⁹ Bensing JM, Tromp F, Dulmen AM van, Brink-Muinen A van den, Verheul W. Shifts in doctor-patient communication between 1986 and 2002: a study of videotaped general practice consultations with hypertension patients. *BMC Fam Pract*, 2006; 7:62

¹⁰ Dulmen AM van, Brink-Muinen A. van den, Bensing JM. Patiënt stelt maar vier vragen per consult. www.nivel.nl. Utrecht: NIVEL, 2005

Aantal uitingen per consult

Wet en werkelijkheid in de gezondheidszorg.



Het aantal vragen dat iemand stelt kan je zien als maat van mondigheid: vragen beïnvloeden de inhoud van een consult. Consulten waarin veel vragen door patiënten worden gesteld worden meer door die patiënten beïnvloed dan consulten waarin patiënten weinig of geen vragen stellen. Als patiënten mondigder zouden zijn geworden, als gevolg van de ritselende revolutie die heeft geleid tot een toename van patiëntenrechten, dan zouden patiënten meer invloed zijn gaan uitoefenen op de loop van een consult. In de resultaten van dit onderzoek zien we dit niet terug.

Dit lijkt tegenstrijdig. Aan de ene kant is er eind vorige eeuw een fors pakket wetgeving van kracht te geworden, maar deze onderzoeksresultaten suggereren dat er niet zoveel is veranderd. In ieder geval niet in de huisartsenpraktijk. Over de communicatie van medisch specialisten beschikken we helaas niet over dit soort data. Er is wel onderzoek onder patiënten van medisch specialisten gedaan. Als je het patiënten vraagt dan blijken medisch specialisten in 26% tot 47% van de gevallen hun patiënten niet te betrekken bij de behandelbeslissing¹¹. Het ziet er dus naar uit dat de uitvoering van het informed consent nog geen gemeengoed is ondanks het forse pakket aan wetgeving gericht op het versterken van de positie van patiënten. Hoe kan dat?

Er dringen zich verschillende verklaringen op. We hebben bij dit onderzoek natuurlijk niet te maken met een gecontroleerd onderzoeksdesign, maar er vallen wel enkele veronderstellingen te formuleren. Door de onderzoekers naar de communicatie tussen huisarts en patiënt wordt naar voren gebracht dat tegelijk met de komst van de Wgbo ook het aantal huisartsenrichtlijnen is toegenomen, de evidence base van de huisartsen zorg is toegenomen en huisartsen zijn, wellicht daardoor, instrumenteler gaan werken. Maar sluit het gebruik van richtlijnen informed consent uit? Sluit het bestaan van richtlijnen uit dat arts en patiënt vragen stellen?

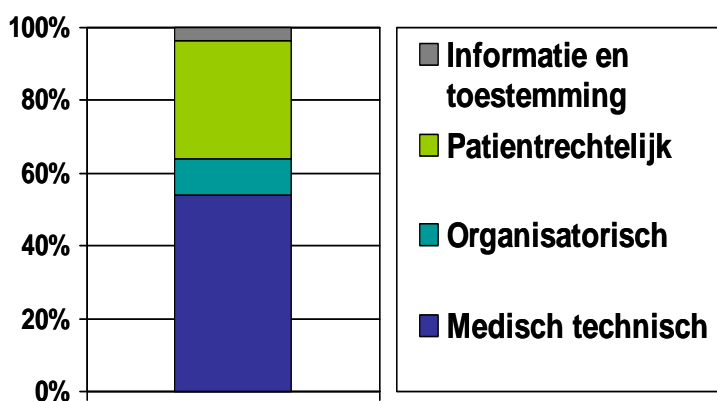
Een andere verklaring kan liggen in het gebrek aan pressie van de kant van patiënten. Daar is enige evidence voor. Hubben en collega's bestudeerden tuchtrechtspraak over huisartsen¹². Ze ordenden de 359 gegrond verklaarde klachten over de periode 1997-2007 (dus na de introductie van de Wgbo). Eén-derde betrof patiëntrechtelijke aspecten. Van alle

¹¹ Janse AFC, Hutten JBG, Spreeuwenberg P. Patiënten oordelen over ziekenhuizen II: ervaringen en meningen van patiënten in 37 Nederlandse Ziekenhuizen. Utrecht: NIVEL, 2002

¹² Leusden MB van, Jongerius P, Hubben JH. Huisarts en tuchtrecht 1997-2007. Den Haag.: Sdu Uitgevers BV, 2008

klachten betreft slechts 4% het gebrek aan informatie of het ontbreken van toestemming. Als er al pressie uitgaat van het tuchtrecht op de praktijk van huisartsen, dan in ieder geval geen druk op het onderwerp informatie en toestemming. Hubben en collega's doen nog een andere belangrijke observatie. Ze constateren dat bij de klachten over het geven van toestemming en informatie patiënt en huisarts vaak lijnrecht tegenover elkaar staan, als het gaat om de vraag wat nu precies besproken is¹³. Dat is ook begrijpelijk. Consulten vinden plaats achter gesloten deuren. Als daar iets mis gaat, dan is dit lastig boven water te krijgen. Maar dan sta je als patiënt natuurlijk niet zo sterk als je je recht wilt halen omdat het aan informatie heeft ontbroken.

Tuchtrechtklachten over huisartsen (1997-2007) N=359



Bron: Leusden ea, 2008

Er zijn nog meer aanwijzingen voor deze tweede hypothese, dat de pressie ontbreekt. Het blijkt dat patiënten in overgrote mate vinden dat zij over het algemeen goed worden geïnformeerd en vaak ook dat zij kunnen meebeslissen, bij hun huisarts, apotheker, tandarts, in de GGZ en in het ziekenhuis¹⁴. Ook recent onderzoek, van mijn NIVEL collega's die onderzoek doen met Het Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten¹⁵, bevestigt dit. Mensen met een chronische ziekte zeggen graag betrokken te worden bij besluitvorming over hun ziekte en ze zeggen dat ze hier ook tevreden over zijn¹⁶.

Een derde mogelijke verklaring, die aansluit bij deze tweede, is dat patiënten wellicht niet op informed consent zitten te wachten. Patiënten zeggen wel dat ze meebeslissen belangrijk vinden¹⁷. Maar, misschien bedoelen zij dan wat anders, dan naleving van de volledige informed-consent procedure in elk consult.

¹³ Leusden MB van et al. 2008; p.37

¹⁴ Friele RD, Albada A, Sluijs EM. Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg; een overzichtsstudie. Achtergrondstudie voor de Staat van de gezondheidszorg. Den Haag: IGZ, 2006

¹⁵ www.nivel.nl/npcg

¹⁶ Brink A. van den et al. Nog niet gepubliceerde resultaten van onderzoek onder de leden van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (2009)

¹⁷ Friele RD, Albada A, Sluijs EM. Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg; een overzichtsstudie. Achtergrondstudie voor de Staat van de gezondheidszorg. Den Haag: IGZ, 2006

Een deel van het antwoord zit volgens mij in het belang van het begrip tijd. De factor tijd is van belang bij het voeren van een gesprek rond orgaandonatie met nabestaanden¹⁸. Daar heet het ‘decoupling’. In een eerste gesprek wordt gesproken over het feit dat iemand gaat overlijden of hersendood is. Pas enige tijd later wordt de donatievraag gesteld¹⁹. Die factor tijd is ook aanwezig, zelfs wettelijk geregeld, in het geval van abortus en bij de euthanasiewetgeving is die factor als het ware in de procedure ingebakken. Als het gaat om belangrijke onomkeerbare beslissingen, dan is het belangrijk om de garantie in te bouwen dat er genoeg tijd is voor een goede beslissing. Voor een goed gefundeerde beslissing lijkt tijd net zo belangrijk als informatie.

In 20% van de huisartsenconsulten was sprake van expliciete toestemming. Om wat voor soort problemen ging het hier eigenlijk. Daar hebben we nog niet naar gekeken. Ging het wellicht om problemen waarvoor in dat ene consult een belangrijke, onomkeerbare, beslissing genomen moesten worden? Betrof die overige 80% wellicht situaties waarin de patiënt de tijd had om op een beslissing terug te komen? Zijn er in de zorg niet heel veel situaties waarin beslissingen genomen worden over een aantal consulten heen? Maar, wordt er wel genoeg tijd genomen als er toch een dwingende reden is om binnen een consult een beslissing te nemen.

In het ontwerp van de Wet cliëntenrechten zorg is het begrip tijdigheid geïntroduceerd: patiënten moeten tijdig worden geïnformeerd om een beslissing te kunnen nemen. Dit is een relevante aanvulling. Veel zal echter afhangen van de concrete invulling van dit begrip. En om het echt te laten werken hebben we meer inzicht nodig in de manier waarop patiënten beslissingen nemen, wanneer en hoe er tijd moet worden ingebouwd. We hebben ook meer inzicht nodig in de manier waarop patiënten willen beslissen over een behandeling waarin volgens de richtlijn maar één ideale behandeling is.

Met dit voorbeeld heb ik laten zien dat onderzoek naar de toepassing van een relatief bekend begrip als informed consent een aantal relevante vragen kan oproepen. Het is nuttig om de verbinding te leggen tussen het juridische en het sociaal wetenschappelijke kennisdomein. In de praktijk wordt anders omgegaan met informed consent, dan je op grond van de vereisten uit de Wgbo zou vermoeden. Antwoord op de vragen die naar voren komen kan bijdragen aan een effectievere vormgeving van de vereisten rond informed consent. Wellicht is het van belang om naast de aandacht voor informatie ook aandacht te besteden aan de factor tijd.

En dan nu naar het zorgstelsel.

Ook in het nieuwe zorgstelsel, vormgegeven door ondermeer de Zorgverzekeringswet en de Wet marktordening gezondheidszorg, staat de kiezende consument centraal. Zo is het ieder jaar mogelijk om te kiezen voor een andere zorgverzekeraar. Daartoe bevat de Zorgverzekeringswet een aantal belangrijke instrumenten: acceptatieplicht, een verbod op premiedifferentiatie, verzekeringsplicht en een vrij breed basispakket. Via websites als KiesBeter.nl en Independer.nl kunnen kiezende consumenten informatie vinden over de

¹⁸ Blok GA, Kraan GA, Dalen J van, Gulp MEG van, Vecht E van der, Wezel HBM van. Ervaringen met nabestaanden van donoren met de donatieprocedure; vergelijking tussen 1995 en 1998. Ned Tijdschr Geneeskd, 2000; 144(14):663-7

¹⁹ Gortmaker SL, Beasley CL, Sheehy E, Lucas BA, Brigham LE, Grenvik A, Patterson RH, Garrison N, McNamara P, Evanisko MJ. Improving the request process to increase family consent for organ donation. J Transpl Coord, 1998; 8(4):210-7

verschillende polissen, prijzen vergelijken en ze vinden er informatie over de oordelen van verzekerden over de servicekwaliteit van de verschillende verzekeraars. Daarnaast is het de bedoeling dat patiënten ook gaan kiezen op de ‘zorgverleningsmarkt’, oftewel tussen verschillende zorgaanbieders.

Het vergroten van de keuzevrijheid van mensen is één van de doelen van de stelselwijziging. De kiezende consumenten is echter niet alleen een doel, maar ook een middel. Door te kiezen voor een zorgverzekeraar die een polis van goede kwaliteit aanbiedt tegen een redelijk prijs, zullen kiezende consumenten ook invloed hebben op de kwaliteit en prijsvorming van verzekeraars. Hetzelfde gaat op voor het keuzeproces op de zorgverleningsmarkt, aldus de gedachtegang achter het nieuwe stelsel. De kiezende consument is dus niet alleen een te bereiken doel, maar ook een essentiële randvoorwaarde voor het functioneren van het stelsel.

Maar, werkt dat ook zo? Bestaat die kiezende consument en heeft die kiezende consumenten door zijn keuzes invloed op prijs en kwaliteit? Eerder constateerden we dat in de praktijk anders wordt omgegaan met informed consent, dan je op grond van de vereisten uit de Wgbo zou vermoeden. Een gewaarschuwd mens telt voor twee. Zou de praktijk in het nieuwe stelsel overeenkomen met de uitgangspunten van het nieuwe stelsel?

De stelselwijziging is nog vrij recent. We weten dat wetgeving over het algemeen een vrij lange periode nodig heeft om te ‘werken’, tussen wet en werkelijkheid zit enige tijd²⁰. De stelselwijziging is daar geen uitzondering op. Ondanks dat is er al wel het een en ander te zeggen over de keuzes die verzekerden of patiënten maken. Uit nog niet gepubliceerd onderzoek uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg blijkt dat mensen het belangrijk vinden om te kunnen kiezen. Ten opzichte van 2005 is er zelfs sprake van een toename van het aantal mensen dat kiezen belangrijk vindt²¹. Dus, net als op het terrein van informed consent, vinden de meesten het belangrijk om te kunnen kiezen.

De vraag is vervolgens, doen mensen het dan ook.

Over de invloed van de Zorgverzekeringswet op keuzes tussen zorgaanbieders is nog niet veel empirisch materiaal beschikbaar. Uit eerder onderzoek blijkt dat mensen zeggen vooral te willen kiezen voor een ziekenhuis met een smetteloze reputatie, bij voorkeur op 15 minuten afstand²². Reputatie zou kunnen samenhangen met kwaliteit. Op grond daarvan zou er invloed kunnen uitgaan van de keuze die patiënten maken op de kwaliteit van ziekenhuizen. De relatie tussen reputatie en kwaliteit is echter niet zo vanzelfsprekend. Hans Maarse en Marieke van Velden lieten zien dat het geheel ontbreekt aan samenhang tussen de resultaten van twee onderzoeken naar de reputatie van ziekenhuizen: die van Elsevier en het Algemeen Dagblad²³. Welke informatie gaan patiënten gebruiken, als ze gaan kiezen? Het motief afstand zou er overigens toe kunnen leiden dat ziekenhuizen zich bezinnen op de concentratie van ziekenhuiszorg op een beperkt aantal lokaties. Maar, als afstand belangrijk is, dan valt er voor veel mensen in Nederland, die niet in de randstad wonen, niet zoveel

²⁰ Klein Haarhuis CM, Niemeijer E. Wet en werkelijkheid, bevindingen uit evaluaties van wetten. WODC, 2008; 267

²¹ Jong JD de, Groenewegen PP, Schee E van der. Consumenten en de stelselwijziging. Tsg, 2006; 84:288-91

²² Schee E van der, Delnoij D, Kerssens J. Keuze van ziekenhuizen: welke overwegingen zijn belangrijk voor consumenten? TSG, 2005; 83 (2)113-5

²³ Maarse H, Velden M van der. Nutteloze informatie. Medisch Contact, 2004; 59 (44)1722-24

meer te kiezen en zullen de keuzes van patiënten dus weinig invloed kunnen hebben op de kwaliteit.

In 2006 veranderde 1 op de 5 Nederlanders van zorgverzekeraar²⁴. Voor ruim één-derde van de overstappers was de prijs van de premie de belangrijkste reden om over te stappen, voor meer dan de helft van de overstappers was het hebben van een aantrekkelijk collectief aanbod de belangrijkste reden. Deze collectieven komen vooral van werkgevers. Bij de onderhandelingen over deze collectieven wordt vooral de nadruk gelegd op een lage premie en minder op de kwaliteit van de service of de kwaliteit van zorg²⁵. Dit betekent dat de keuzes van verzekerden voor invloed zullen hebben, en ook blijken te hebben, op de prijs van de polissen en niet of nauwelijks op de servicekwaliteit of de kwaliteit van de ingekochte zorg. In de jaren na 2006 daalde percentage wisselaars tot onder de vijf procent, ongeveer net zoveel als voorafgaande aan de stelselwijziging²⁶.

De stelselwijziging is binnen één regeerperiode ingevoerd, na jaren van voorbereiding²⁷. De invoering stond onder tijdsdruk en in lang niet alle mogelijke problemen was voorzien. Het adagium was: Better done than perfect. Er wordt nog voortdurend aan het stelsel gewerkt. Er is nog niet zoveel inzicht in de vraag of en hoe de kiezende consument invloed zal hebben op de kwaliteit van de zorg. De beperkte informatie die er is, rond de keuze voor zorgverzekeraars, laat in ieder geval zien dat die keuzeprocessen anders gaan dan verwacht. Niemand had voorspeld dat collectieven zo een grote invloed zouden hebben. Daarnaast zijn er nog geen aanwijzingen dat de keuzes van verzekerden ook de kwaliteit van de zorginkoop van verzekeraars beïnvloeden.

Van de kiezende verzekerde, patiënt of consument wordt in het nieuwe stelsel veel verwacht. Niet alleen met het oog op de belangrijke keuzevrijheid, maar ook als mechanisme om te komen tot een zorgaanbod van goede kwaliteit. Op dit moment is er nog weinig inzicht in de vraag of dat gaat werken. Het zit er dik in dat die kiezende consument zich niet precies zo zal gedragen als de theorie achter het stelsel wel zou willen. Vanwege deze onzekerheid en het belang dat aan de kiezende verzekerde, patiënt of consument wordt gehecht is het belangrijk de ontwikkelingen op dit punt kritisch te volgen. De eerste evaluaties van de Zorgverzekeringswet en de Wet marktordening zijn in een afronden fase. Deze evaluaties hebben het karakter gekregen van een risico-analyse: welke ontwikkelingen zijn zichtbaar en hoe verhouding die zich tot de uitgangspunten achter het stelsel. De rapportage is op weg naar de Minister, die deze over enige tijd zal doorsturen naar de Tweede Kamer. Dat moet zijn beloop hebben.

Ik wil u meenemen naar mijn derde casus: het klachtrecht.

Met anderen ben ik betrokken geweest bij de evaluatie van de Wet klachtrecht cliënten zorgsector²⁸. De Wkcz is in 1995 van kracht geworden en in 2000 geëvalueerd. Er zat dus

²⁴ Jong J de, Delnoij D, Groenewegen P. Verzekerdemobiliteit is hoog. Ook ouderen zijn overgestapt. Utrecht: NIVEL, 2006

²⁵ Groenewegen PP, Jong JD de. Dutch health insurance reform: the new role of collectives. Eurohealth, 2007; 13(2):10-3

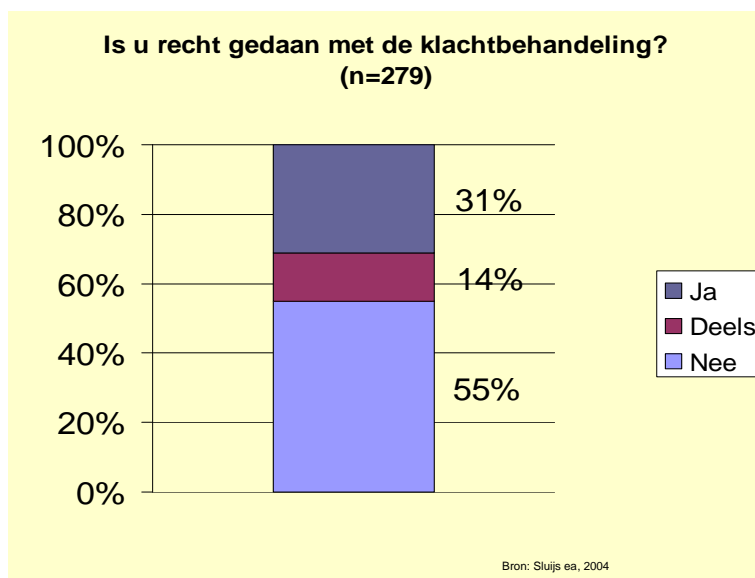
²⁶ Vos L, Jong J de. Percentage overstappers van zorgverzekeraar 3%. Ouderen wisselen nauwelijks van zorgverzekeraar. Utrecht: NIVEL, 2009

²⁷ Grinten TED van der. Zorgen om beleid. Over blijvende afhankelijkheden en veranderende bestuurlijke verhoudingen in de gezondheidszorg. (afscheidsrede) Rotterdam: Erasmus Universiteit 2006

²⁸ Friele RD, Ruiter C de, Wijmen F van, Legemaate J. Evaluatie wet klachtrecht cliënten zorgsector Den Haag: ZON, 1999

enige tijd tussen de van krachtwording van de wet en de evaluatie. Tijdens de voorbereiding van deze evaluatie ontspan zich een discussie tussen de onderzoekers en de betrokken beleidsambtenaar van het Ministerie. De discussie ging over de vraag wanneer je kon vaststellen of de wet een succes was of niet. Het doel van de wet is het bieden van een laagdrempelige klachtmogelijkheid voor cliënten in de zorgsector. Zou je van een succes mogen spreken als we zouden constateren dat vrijwel alle relevante zorgaanbieders een klachtencommissie hebben? Als onderzoekers vonden we van niet: alleen een commissie is niet genoeg. Het gaat er om dat klachten niet alleen correct worden behandeld, maar dat er ook echt naar mensen wordt geluisterd. Uiteindelijk is in de evaluatie ook dit perspectief meegenomen. Het is belangrijk om bij wetsevaluaties niet te smal te kijken, de evaluatie niet te instrumenteel in te vullen, maar ook aandacht te hebben voor de achterliggende doelen.

De evaluatie leverde een aantal resultaten op. Allereerst bleek dat vrijwel alle zorgaanbieders hadden voorzien in een klachtencommissie. Relevanter bleek een enorme toename van het aantal informeel behandelde klachten. Zorgaanbieders hadden kennelijk fors geïnvesteerd in informele klachtbehandeling, om daarmee het aantal formeel te behandelen klachten niet te groot te laten worden. Een dergelijke informele behandeling sluit aan bij de wens om klachten zo snel en oplossingsgericht mogelijk aan te pakken. Een gunstige ontwikkeling dus. Maar, vonden klagers dat hen met de klachtbehandeling recht werd gedaan? Over de informele klachtbehandeling en de ervaringen daarmee van klagers is niet zoveel empirisch materiaal. Wel hebben we de ervaringen van klagers met de formele klachtenbehandeling onderzocht.

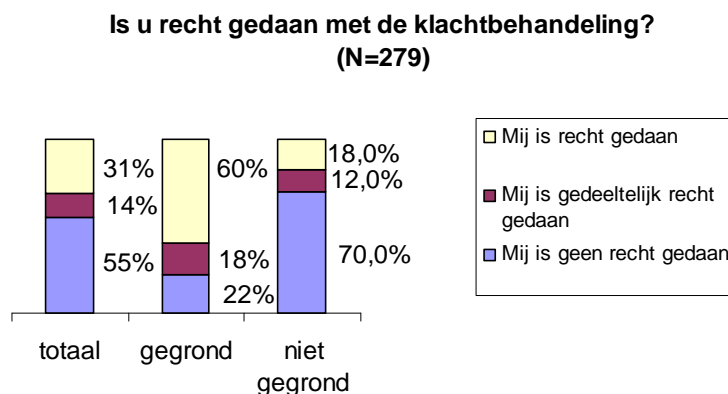


Op dit punt bleek het effect van de wet een tegenvaller: meer dan de helft van de klagers bij een klachtencommissie in een ziekenhuis vond dat hen geen recht was gedaan^{29,30}. Ook onder de klager wier klacht gegrond werd verklaard bleek nog een kwart van mening dat hen geen recht was gedaan. Dat is teleurstellend. Dat bleek niet aan de

²⁹ Sluijs EM, Friele RD, Hanssen JE. Wkcz klachtbehandeling in ziekenhuizen: verwachtingen en ervaringen van cliënten. Den Haag: ZonMw, 2004

³⁰ Friele RD, Sluijs EM, Legemaate J. Complaints handling in hospitals: an empirical study of discrepancies between patients' expectations and their experiences. BMC Health Serv Res, 2008; 8:199.

klachtencommissies te liggen: klagers vonden over het algemeen dat die hun werk goed en zorgvuldig deden.



Bron: Sluijs ea, 2004

Mensen die een klacht indienen verwachten uiteindelijk dat er wat verandert, dat er maatregelen ter verbetering worden getroffen en dat de betrokken hulpverlener excuses maakt of uitlegt hoe het mis heeft kunnen gaan. Die behoefte wordt overigens ook al door de wetgever erkend. De Wet klachtrecht verplicht zorgaanbieders tot een reactie. In de Memorie van toelichting staat het heel scherp beschreven: “Het gaat in feite om een wettelijke verankering van het recht op antwoord”.

In de overgrote meerderheid van de gevallen bleek het antwoord te ontbreken: slechts een kwart van de klagers kreeg informatie van het ziekenhuis over mogelijk maatregelen en minder dan een kwart kreeg uitleg van de betrokken hulpverlener of excuses. Sinds die evaluatie is het niet ‘stil’ geweest op dit gebied. De vereniging van klachtenfunctionarissen timmert steeds meer aan de weg, werd een Klachtenrichtlijn Gezondheidszorg ontwikkeld en ook vanuit de hoek van patiëntveiligheid wordt gepleit voor een meer open houding van hulpverleners rond klachten. Maar merken mensen die een klacht indienen hier wat van?

Wij hebben recent een herhalingsonderzoek afgerond onder mensen die een klacht indienden bij ziekenhuisklachtencommissies³¹. We hebben ons daarbij beperkt tot mensen met een gegrond verklaarde klacht. Het percentage mensen dat zegt dat hen recht is gedaan blijkt niet veranderd te zijn. Ook blijkt nog steeds de overgrote meerderheid, 88%, van de klagers met een gegrond verklaarde klacht geen reactie (geen antwoord) te hebben gekregen van de betrokken hulpverlener. Wel zien we een toename in het percentage reacties vanuit het ziekenhuis. In 2004 lag dit op 38%, dit is gestegen tot 55%. Bemoedigend, maar nog steeds blijkt het ‘recht op antwoord’ voor velen een leeg recht te zijn.

Het lijkt zo eenvoudig en het gaat ook niet eens om zoveel klachten: over het algemeen veel minder dan 50 per jaar per ziekenhuis. Het lijkt zo simpel om na afronding van iedere klacht wat te laten horen, als Raad van Bestuur van een ziekenhuis, maar ook als betrokken hulpverlener. Een brief met serieuze uitleg, hoe het heeft kunnen komen, excuses als er inderdaad iets mis is gegaan en informatie over de afspraken die zijn gemaakt om te zorgen dat de situatie zich niet zal herhalen. Mensen die een klacht indienen willen in meerderheid dat er wat verandert, dat er wat met hun klacht wordt gedaan. Het is dan prima dat een commissie de zorgvuldige behandeling voor zijn rekening neemt, maar uiteindelijk is een

³¹ Kruikemeier S, Coppen R, Rademakers J, Friele R. Ervaringen van mensen met klachten over de gezondheidszorg. Utrecht: NIVEL, 2009

klacht toch iets tussen de klager en de betrokken hulpverlener en het ziekenhuis. Dat moeten die mensen onderling afsluiten.

In het recente ontwerp van de Wet cliëntenrechten zorg wordt ingezet op een laagdrempelige klachtbehandeling, waarbij de zorgaanbieder veel ruimte krijgt om het te organiseren. Daar is alles voor te zeggen. Verder vervalt de klachtencommissie en wordt deze als het ware vervangen door een geschillen instantie, die bindende uitspraken doet. Deze beslissingen worden gemotiveerd met de tegenvallende resultaten van de klachtbehandeling, zoals ik eerder heb laten zien.

De vraag is of het laten vervallen van de klachtencommissie en het instellen van een geschilleninstantie een gelukkige keuze is. Wat is 'de evidence base' voor deze keuze? Een eerste voordeel voor klagers zou de grotere onafhankelijkheid kunnen zijn. Uit ons onderzoek naar de ervaringen van mensen met een gegrond verklaarde klacht met de klachtbehandeling in ziekenhuizen, bleek evenwel de onafhankelijkheid niet het grootste probleem. Driekwart van hen vond dat de commissie zich onpartijdig had opgesteld³². De vraag is of dat beter kan. We hebben dezelfde vraag ook voorgelegd aan mensen die een klacht indienden bij een Tuchtcollege, wier klacht gegrond werd verklaard. Ook driekwart van deze mensen vond dat het tuchtcollege zich onpartijdig opstelde, één-kwart vond dat dit niet het geval was. De tuchtcolleges functioneren in grote onafhankelijkheid. En toch doen ze het wat gepercipieerde onpartijdigheid niet beter dan de klachtencommissie van ziekenhuizen. Deze resultaten betekenen dat je vraagtekens kan zetten bij een verwachte verbetering van de onpartijdigheid van het uit huis plaatsen van de klachtenbehandeling. Een groot nadeel van het vervangen van de klachtencommissie door een geschilleninstantie is de afstand, er worden weliswaar bindende uitspraken gedaan, maar de binding met de werkvloer dreigt verloren te gaan. Het zwakke van de huidige klachtenregeling is niet de regeling op zich, maar het ontbreken van betrokkenheid van de ziekenhuisdirectie en de hulpverlener bij de afronding, het ontbreken van een reactie van de zorgaanbieder na afronding van de klachtenprocedure. Wordt die betrokkenheid groter als de afstand tussen de degene waar de klacht over gaat en de klachteninstantie groter wordt? Is het uitplaatsen van de klachteninstantie een oplossing voor dit probleem, of zou toezien op naleving van vereisten die nu al wettelijke zijn vastgelegd een effectievere maatregel kunnen zijn? Ten slotte, we zien in de discussie rond patiëntveiligheid een ontwikkeling dat er van incidenten moet worden geleerd. Incidenten moeten niet alleen worden behandeld door een commissie, maar beroepsbeoefenaren moeten er zelf ook mee aan de slag. Artsen wordt aangeraden open te zijn over fouten, ze te bespreken met betrokkenen en er van te leren³³. Het is een wat tegenstrijdige beweging als dit nu niet meer voor klachten van patiënten zou gelden.

Ik heb met deze drie voorbeelden, informed consent, de stelselwijziging en het klachtrecht een beeld proberen te schetsen van de aard van de onderwerpen waar ik me met deze leerstoel mee bezig wil houden. Dit onderzoek vraagt om het leggen van verbindingen. Verbindingen tussen het juridische domein en de sociale wetenschappen. Het gaat ook om het overbruggen van verschillen in de manier waarop een jurist onderzoek doet en waarop een sociale wetenschapper onderzoek doet. Die verschillen kunnen substantieel zijn. En het gaat om creatief zoeken naar geschikte kennis en onderzoeksmethoden uit de sociale wetenschappen. En daar is veel te halen. Ik heb ook laten zien dat niet iedere evaluatie qua opzet gelijk is. Bij de Wgbo kon ik gebruik maken van onderzoek van anderen wat kon

³² Kruijkemeier S et al. Nog niet gepubliceerd. 2009

³³ KNMG Omgaan met incidenten, fouten en klachten, wat mag van artsen worden verwacht? Utrecht: KNMG, 2007

Wet en werkelijkheid in de gezondheidszorg.
Roland Friele

dienen als een soort nulmeting. Bij de vroege evaluatie van de stelselwijziging ging het om zicht te krijgen op de prilste ontwikkelingen en deze af te zetten tegen de uitgangspunten van de stelselwijziging. Bij het klachtrecht ontstond een discussie over het doel van de wet. Daarbij spelen altijd overwegingen van methodologische aard. Ik ben op methodologische vraagstukken niet verder ingegaan in deze oratie. Dit betekent niet dat ik aan de methodiek van wetsevaluatie geen aandacht wil besteden. In tegendeel. Ik denk dat het belangrijk is dat er expliciet wordt nagedacht over de methodiek van wetsevaluatie. Daar is al eerder over gepubliceerd³⁴ en ik wil daar graag een bijdrage aan leveren. Ik heb daar in ieder geval zelf behoefte aan, om mijn werk beter te kunnen doen.

Dankwoord

Dat ik hier kan staan heb ik te danken aan velen. Aan Peter Groenewegen en Peter Verhaak die mij ooit aannamen op het NIVEL, wat ik nog steeds een sterke beslissing vind. Aan Jouke van der Zee en Jozien Bensing die jaren leiding hebben gegeven aan een steeds steviger wordend NIVEL, waarbinnen ik me volop heb kunnen ontplooiën, die mij hebben uitgedaagd ook de stap naar het hoogleraarschap te zetten. Aan ZonMw, dat op een consistente wijze vorm heeft gegeven aan het programma evaluatie wet- en regelgeving. Er is een oorzakelijke relatie tussen dat programma en deze leerstoel. En, dank aan de vele onderzoekers van het NIVEL en van de verschillende Nederlandse universiteiten, waarmee ik samen onderzoek heb mogen doen. De onderzoeksprojecten met u waren niet alleen fascinerend vanwege het onderzoek, maar ook vanwege uw bereidheid tot het delen van uw niet geringe kennis en ervaring. Ik heb veel van u geleerd en hoop in de toekomst nog vaker met u te mogen optrekken.

Ik wil ook het NIVEL en de Stichting Bijzondere leerstoelen Uvt bedanken voor het vestigen van deze bijzondere leerstoel en het in mij gestelde vertrouwen.

Ik heb me vanaf de eerste dag welkom gevoeld aan de Universiteit van Tilburg. Dat geldt voor Tranzo. Henk Garretsen, jij hebt met jouw mensen een mooi instituut neergezet. Ik vind het een eer om daar bij te horen. De link tussen de twee instituten Tranzo en het NIVEL is een stevige en zal naar ik stellig verwacht een vruchtbare blijken te zijn. Als alles gaat volgens plan, en waarom zou dat niet zo zijn, zal in februari Remco Coppen alhier zijn proefschrift over orgaandonatie verdedigen, dat is gebaseerd op onderzoek dat hij binnen het NIVEL heeft uitgevoerd. Remco, succes met de laatste loodjes. Het welkom van de Uvt geldt ook voor de juridische faculteit, met name met het departement privaatrecht. We hebben de eerste stappen gezet op het pad van samenwerking. Ik reken erop dat het niet bij deze eerste stappen blijft.

Mam, samen met pappa hebt u mij altijd gestimuleerd verder te kijken en nooit te denken dat het te laat is om een nieuwe stap te zetten. Bedankt.

Tenslotte, zeg maar mijn meest nabije werkelijkheid: Julie, Karen en Anne. Goed dat jullie hier bij me zijn. Jullie maken me een gelukkig mens.

³⁴ Winter HB. Evaluatie in het wetgevingsforum. Een onderzoek naar de relatie tussen evaluatie en kwaliteit van wetgeving. Groningen: RUG, 1996

Literatuur

Bensing JM, Tromp F, Dulmen AM van, Brink-Muinen A van den, Verheul W. Shifts in doctor-patient communication between 1986 and 2002: a study of videotaped general practice consultations with hypertension patients. *BMC Fam Pract*, 2006; 7:62

Blok GA, Kraan GA. Dalen J van, Gurp MEG van, Vecht E van der, Wezel HBM van. Ervaringen met nabestaanden van donoren met de donatieprocedure; vergelijking tussen 1995 en 1998. *Ned Tijdschr Geneeskd*, 2000; 144(14):663-7

Brink-Muinen A van den, Dulmen AM van, Haes HCJM de, Visser AP, Schellevis FG, Bensing JM. Has patients' involvement in the decision-making process changed over time? *Health Expectations*, 2006; 9(4):333-42

Cannegieter D. Honderdvijftig jaar gezondheidswet. Assen: Van Gorcum, 1954

Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg. Bereidheid tot verandering. Den Haag: 1987

Dulmen AM van, Brink-Muinen A. van den, Bensing JM. Patiënt stelt maar vier vragen per consult. www.nivel.nl. Utrecht: NIVEL, 2005

Dute JCJ, Friele RD, Gevers JKM, Hubben JH, Legemaate J, Roscam Abbing HDC, Sluijters B, Widdershoven GAM en Wijmen FCB van. De evaluatie van de WGBO. Den Haag: ZonMw, 2000

Friele RD, Albada A, Sluijs EM. Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg; een overzichtsstudie. Achtergrondstudie voor de Staat van de gezondheidszorg. Den Haag: IGZ, 2006

Friele RD, Ruiters C de, Wijmen F van, Legemaate J. Evaluatie wet klachtrecht cliënten zorgsector. Den Haag: ZON, 1999

Friele RD, Sluijs EM, Legemaate J. Complaints handling in hospitals: an empirical study of discrepancies between patients' expectations and their experiences. *BMC Health Serv Res*, 2008; 8:199

Gortmaker SL, Beasley CL, Sheehy E, Lucas BA, Brigham LE, Grenvik A, Patterson RH, Garrison N, McNamara P, Evanisko MJ. Improving the request process to increase family consent for organ donation. *J Transpl Coord*, 1998; 8(4):210-7

Grinten TED van der. Zorgen om beleid. Over blijvende afhankelijkheden en veranderende bestuurlijke verhoudingen in de gezondheidszorg. (afscheidsrede) Rotterdam: Erasmus Universiteit 2006

Groenewegen PP, Jong JD de. Dutch health insurance reform: the new role of collectives. *Eurohealth*, 2007; 13(2):10-3

Wet en werkelijkheid in de gezondheidszorg.
Roland Friele

Hout AG, Friele RD, Legemaate J. Perspectief van de burger als klager in het tuchtrecht voor de gezondheidszorg. (geaccepteerd) NtvG, 2009

Janse AFC, Hutten JBG, Spreeuwenberg P. Patiënten oordelen over ziekenhuizen II: ervaringen en meningen van patiënten in 37 Nederlandse Ziekenhuizen. Utrecht: NIVEL, 2002

Jong JD de, Groenewegen PP, Schee E van der. Consumenten en de stelselwijziging. Tsg, 2006; 84:288-91

Jong J de, Delnoij D, Groenewegen P. Verzekerdenmobiliteit is hoog. Ook ouderen zijn overgestapt. Utrecht: NIVEL, 2006

Klein Haarhuis CM, Niemeijer E. Wet en werkelijkheid, bevindingen uit evaluaties van wetten. WODC, 2008; 267

KNMG Omgaan met incidenten, fouten en klachten, wat mag van artsen worden verwacht? Utrecht: KNMG, 2007

Kruikemeier S, Coppens R, Rademakers J, Friele R. Ervaringen van mensen met klachten over de gezondheidszorg. Utrecht: NIVEL, 2009

Leenen, 1966, HJJ. 1966. Sociale grondrechten en gezondheidszorg. (proefschrift) Utrecht: RU Utrecht, 1966

Leusden MB van, Jongerius P, Hubben JH. Huisarts en tuchtrecht 1997-2007. Den Haag: Sdu Uitgevers BV, 2008

Maarse H, Velden M van der. Nutteloze informatie. Medisch Contact, 2004; 59 (44)1722-24

Schee E van der, Delnoij D, Kerssens J. Keuze van ziekenhuizen: welke overwegingen zijn belangrijk voor consumenten? TSG, 2005; 83 (2)113-5

Sluijs EM, Friele RD, Hanssen JE. Wkcz klachtbehandeling in ziekenhuizen: verwachtingen en ervaringen van cliënten. Den Haag: ZonMw, 2004

Vos L, Jong J de. Percentage overstappers van zorgverzekeraar 3%. Ouderen wisselen nauwelijks van zorgverzekeraar. Utrecht: NIVEL, 2009

Wijmen F. van. Een kleine mooie ritselende revolutie. (afscheidrede) Maastricht: Universiteit Maastricht, 15 december 2005

Winter HB. Evaluatie in het wetgevingsforum. Een onderzoek naar de relatie tussen evaluatie en kwaliteit van wetgeving. Groningen: RUG, 1996