

Knelpunten bij het informeren van jeugdigen en (jong)volwassenen met een lichte verstandelijke beperking: een juridisch en empirisch perspectief

V.E.T. Dörenberg, O.C. Damman, S. Steen, L. Claassen, M. van Nieuwenhuijzen, en B.J.M. Frederiks

1 Inleiding

1.1 *Het recht op informatie*

In 2013 maakte de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) duidelijk dat cliënten in het algemeen nog onvoldoende participeren in de besluitvorming rondom en de uitvoering van zorg, waardoor het niet zeker is of individuele cliënten de zorg en behandeling krijgen die aansluit bij hun persoonlijke situatie en voorkeuren (RVZ, 2013). Het gehele proces van besluitvorming in de zorg be-

gint bij het informeren van een cliënt, zoals ook tot uiting komt in de huidige uitleg van de kernelementen van Geïnformeerde Keuzes en Gedeelde Besluitvorming (Stiggelbout, Pieterse, & de Haes, 2015; Timmermans, 2013). Deze twee begrippen zijn in opkomst binnen de zorg en benadrukken een min of meer actieve rol van de patiënt/cliënt in het keuzeproces (Themanummer gezamenlijke besluitvorming, 2015). Maar ook buiten de context van besluitvorming wordt goede en volledige informatievoorziening aan cliënten al jaren-

Beleid & Management

Het artikel beschrijft een juridisch en empirisch onderzoek naar knelpunten rond het informeren van cliënten met een lichte verstandelijke beperking. Er wordt gezocht naar factoren die bij het geven van informatie een rol spelen en naar manieren om de overdracht van informatie, waarop zij recht hebben, te verbeteren.

Het artikel is van belang voor professionals die als begeleider of behandelaar werken met mensen met een lichte verstandelijke beperking.

WB

lang gezien als onderdeel van goede kwaliteit van zorg. In de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst is de (algemene) informatieplicht van iedere zorgverlener wettelijk verankerd. In deze wet is bepaald dat de zorgverlener een cliënt “op duidelijke wijze” en “desgevraagd schriftelijk” informeert over “de ontwikkelingen omtrent het onderzoek, de behandeling en de gezondheidstoestand van de cliënt” (art. 7:448, eerste lid, Burgerlijk Wetboek). Daarnaast moet de informatie ook passen bij het bevattingsvermogen van de cliënt. Het is de plicht van de zorgverlener om aan elke cliënt, ook wanneer deze minderjarig is, een vertegenwoordiger heeft of een beperking heeft, de informatie in gepaste taal of met behulp van hulpmiddelen over te brengen. Er mag niet te licht worden gedacht over deze informatieplicht. De inhoud ervan is gebaseerd op internationale mensenrechten en nationale grondrechten, waaronder het recht op bescherming van de lichamelijke integriteit (VGN, 2008).

Het is bekend dat cliënten in de curatieve zorg behoefte hebben aan goede informatie tijdens hun zorgtraject. Ze willen zelfs vaak meer informatie dan ze krijgen (Gask & Usherwood, 2002; Jenkins, Fallowfield, & Saul, 2001) en dan artsen denken dat ze willen krijgen (zie ook Janssen et al., 2009; Lagarde et al., 2008), ondanks het feit dat ze er zelf niet altijd naar op zoek gaan (Bensing et al., 2006). Er is vooral behoefte aan specifieke informatie, zoals over risico's en bijwerkingen van onderzoeken en behandelingen en over het terugkomen van ziektes. Daarbij willen cliënten geïnformeerd worden over zowel slecht als

goed nieuws (Boberg et al., 2003; Fallowfield, Ford, & Lewis, 1994; Jenkins, Fallowfield, & Saul, 2001; Legemaate, 2006). De voordelen van goede informatievoorziening zijn ook aangetoond in empirisch onderzoek. Goede informatie is onder andere gerelateerd aan tevredenheid van cliënten over de zorg, betere coping strategieën, minder angst en onrust bij cliënten (Hall, Roter, & Katz, 1988; Rutten, Arora, Bakos, Aziz, & Rowland, 2005), maar ook zelfs betere compliance, kwaliteit van leven en gezondheid (Stewart, 1995). Gebrek aan informatie kan dan ook leiden tot ontevreden cliënten en zelfs tot klachten over de ontvangen zorg of over zorgverleners.

1.2 De informatieplicht bij cliënten met een verstandelijke beperking

Als het gaat om de informatieplicht van zorgverleners zijn cliënten met een verstandelijke beperking extra kwetsbaar en in sterke mate afhankelijk van zorgverleners (VGN, 2008). In de gehele gezondheidszorg zijn het de zorgverleners die beschikken over informatie, waaronder ook vertrouwelijke informatie en kennis over nieuwe feiten die nog niet bekend zijn bij een cliënt. Een cliënt met een verstandelijke beperking heeft echter zorg en ondersteuning nodig van ter zake geschoolde en deskundige zorgverleners. Mede door deze afhankelijke en vooral kwetsbare positie is het niet eenvoudig voor cliënten om onvrede te uiten als de informatie onvoldoende is, te laat wordt medege-deeld of met meer mensen wordt gedeeld dan is afgesproken (vgl. RVZ, 2013).

Ook van zorgverleners in de care wordt verwacht dat zij transparant zijn in hun com-

municatie met cliënten, zelfs als het gaat om informatie over negatieve uitkomsten van onderzoek, belangrijke gebeurtenissen en incidenten (vgl. Mazor, Simon, & Gurwitz, 2004). In de dagelijkse praktijk gaat het echter niet alleen om veelal ingrijpende informatie maar ook om kleine, op het eerste oog, niet relevante zaken die voor cliënten nochtans heel betekenisvol kunnen zijn. Het uitgangspunt van de wetgever is dat cliënten pas een keuze kunnen maken over bijvoorbeeld een verhuizing of het ondergaan van een medische behandeling of over hun werk, als zij hierover voldoende en in begrijpelijke taal geïnformeerd zijn.

In de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking ontbreken gegevens over de invulling van de informatieplicht. Het is onduidelijk hoe cliënten deze informatievoorziening en hun eigen rechten hierbij ervaren en waarover ze geïnformeerd willen worden. Ook is onduidelijk hoe zorgverleners de informatievoorziening en hun eigen plichten hierbij ervaren en waar zij tegenaan lopen bij het informeren van cliënten. Het is bekend dat cliënten met een lichte verstandelijke beperking (LVB) het belangrijk vinden dat een begeleider in de zorg een relatie opbouwt en communiceert met de cliënt (Roeleveld, Embregts, Hendriks, & van den Bogaard, 2011). Wanneer mensen met een LVB niet respectvol benaderd worden door zorgverleners, voelen zij zich niet serieus genomen en erkend, wat kan leiden tot agressieve incidenten (Embregts, Didden, Huitink, & Schreuder, 2009; Hastings, 1997; Hastings & Remington, 1994; Kocken, 2009). Het is van belang dat ook cliënten met een LVB goed en volledig geïnformeerd worden over gebeur-

tenissen zoals een verhuizing of een verandering van werk.

1.3 Betekenis en belang van informeren

Binnen de informatieverstrekking aan cliënten kunnen in het algemeen verschillende functies worden onderscheiden die bijdragen aan het welbevinden van cliënten (de Haes & Smets, 2010). Ten eerste kan informeren ervoor zorgen dat een cliënt weet waar hij aan toe is. Door informatie te ontvangen kan een cliënt kennis krijgen over wat er nu speelt en wat er komen gaat. Dit kan zorgen voor meer rust. Daarnaast kan voorkomen worden dat een cliënt voor (ongewenste) verrassingen komt te staan en daar heftig op reageert. Ten tweede kan informeren ervoor zorgen dat een cliënt sociale steun zoekt of krijgt. Wanneer een cliënt geïnformeerd wordt, kan de cliënt besluiten om voor het verwerken van deze informatie steun te zoeken. Ook kan, wanneer de cliënt op de hoogte is van zaken, openlijk over alles gesproken worden en kunnen begeleiders en zorgverleners passende steun bieden. Ten derde kan informeren ervoor zorgen dat cliënten zich actief gaan voorbereiden (op bijvoorbeeld een doktersbezoek) of actief bij zaken betrokken kunnen worden. Ook kunnen cliënten door informatieverstrekking betrokken worden bij bijvoorbeeld beslissingen die invloed hebben op hun woning. En ten vierde maakt informeren het nemen van eigen beslissingen mogelijk. Door informatie krijgen cliënten een overzicht van de keuzemogelijkheden die ze hebben. Zij kunnen dan eventueel hun eigen voorkeur afwegen.

De juridische visie op het recht op informatie legt de nadruk op het recht op zelfbeschikking en het toestemmingsvereiste voor medische beslissingen. Het recht op informatie vergroot de autonomie van de cliënt omdat hij in staat wordt gesteld om een eigen keuze te maken. Het recht op informatie zorgt er echter ook voor dat cliënten beter in staat worden gesteld hun eigen voorkeuren te kunnen volgen. Hierdoor kan het welbevinden van de cliënt verbeteren. Verder volgt uit de literatuur aangaande de medische hulpverleningsrelatie dat het uitgebreid, gestructureerd en met bepaalde vaardigheden overbrengen van informatie kan leiden tot een betere gezondheid, een hogere kwaliteit van beslissingen, een toename van sociale ondersteuning, ‘empowerment’ en een betere omgang met emoties (Street Jr., Makoul, Arora, & Epstein, 2009).

1.4 Factoren die van invloed (kunnen) zijn op de informatieoverdracht

Hoewel de strekking van de wet, als het gaat om het informeren van cliënten, is dat de zorgverlener en cliënt open en duidelijk communiceren en de cliënt altijd volledig in staat wordt gesteld zijn eigen keuzes te maken, is dit in de praktijk van de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking niet altijd het geval. Er zijn verschillende redenen waarom de praktijk niet altijd zal voldoen aan de verwachtingen van de wetgever. Tijdgebrek, het beschermen van de cliënt tegen bepaalde informatie wegens bijvoorbeeld een verwachte (emotionele) reactie op die informatie en de veelheid aan informatie die op een dag voorbij komt, zijn slechts enkele van deze redenen. Onderzoek

in de curatieve zorg laat bovendien enkele belangrijke oorzaken zien voor het inadequaat informeren van cliënten, die mogelijk ook in de care spelen: (1) het niet goed inschatten van de informatiebehoefte van cliënten (Beisecker & Beisecker, 1990; Faden, Becker, Lewis, Freeman, & Faden, 1981); (2) het overschatten van de hoeveelheid informatie die al wordt gegeven (Makoul, Arntson, & Schofield, 1995); (3) als zorgverleners niet de vaardigheden hebben om informatie op de juiste manier over te brengen (Jenkins, Fallowfield, & Saul, 2001); (4) het gebruiken van technische taal en jargon zonder deze te vertalen naar het begripsniveau van de cliënt (Korsch, Gozzi, & Francis, 1968); (5) het verkeerd inschatten van de reactie van cliënten op bepaalde informatie (Kinnersly et al., 2007).

In de literatuur worden verschillende oplossingen en hulpmiddelen gegeven voor het verbeteren van de informatieoverdracht in een hulpverleningsrelatie. Zo geeft een studie naar de uitvoering van ‘informed consent’ in de cure – het informeren en om toestemming vragen voor bijvoorbeeld een behandeling – onder meer de volgende aanwijzingen aan zorgverleners (de Haes, de Haan, Willems-Groot, Oosterveld, & Spronk, 1998). Zorgverleners moeten: (1) rekening houden met het geheugen van de cliënt; (2) rekening houden met de emotionele reactie van de cliënt; (3) informatie goed samenvatten; (4) toetsen of de informatie is gehoord, onthouden en begrepen door de cliënt; (5) informatie herhalen; (6) informatie door meerdere personen laten geven; (6) de cliënt de ruimte geven om vragen te stellen. Het valt te verwachten dat deze

aanwijzingen in de zorg voor cliënten met een LVB van nog grotere betekenis zijn omdat een lichte verstandelijke beperking zich kenmerkt door problemen bij het verwerken van informatie.

Hoewel zorgverleners veel vaardigheden kunnen toepassen om de informatieoverdracht naar cliënten zo goed mogelijk te laten verlopen, blijft het slagen van de informatieoverdracht uiteindelijk mede afhankelijk van de cliënt. De cliënt moet een zekere mate van basisvaardigheden hebben om de informatie te begrijpen en deze moet de informatie ook willen aannemen. Een extra complicatie is dat zorgverleners niet altijd een informatiebehoefte bij cliënten signaleren, waar cliënten niet altijd in staat zijn deze behoefte aan te geven of vragen te stellen aan zorgverleners. Ook wordt het stellen van vragen aan een zorgverlener in de reguliere medische zorg regelmatig als lastig ervaren (Henselmans, & van Bruinessen, 2014; Henselmans, Heijmans, Rademakers, & van Dulmen, 2014). Het is zeker niet uitgesloten dat dit ook geldt voor cliënten met een LVB.

1.5 Bijzondere categorie informatie: slecht nieuws

In literatuur- en praktijkonderzoek komt naar voren dat het voor zorgverleners niet eenvoudig is om slecht nieuws over te brengen aan een cliënt met een verstandelijke beperking. Zo wordt informatie over sterven en de dood regelmatig achtergehouden (Hollins & Esterhuyzen, 1997). Redenen hiervoor zijn bijvoorbeeld de verwachte reactie van de cliënt (en de mogelijke invloed van slecht nieuws op de

cliënt de dagen erna) en de ongemakkelijke gevoelens die zorgverleners bij (het delen van) deze informatie hebben (Todd, 2002). Ook wordt in onderzoeken soms 'wat niet weet, wat niet deert' genoemd. Het beschermen van de cliënt tegen nare gevoelens lijkt dan ook een van de voornaamste redenen te zijn voor zorgverleners om slecht nieuws niet met cliënten te delen.

Uit onderzoeken naar het effect van informatie over een levensbedreigende ziekte als kanker is gebleken dat het achterhouden van deze informatie in de meeste gevallen juist meer kwaad dan goed doet (Bernal & Tuffrey-Wijne, 2008). Slechts in enkele gevallen, waarin een cliënt de gevolgen van een levensbedreigende ziekte niet snapt en kan overzien, kan het beter zijn de diagnose niet te geven. Dit gaat echter slechts op in uiterste gevallen. Tevens zullen bij de beslissing om de diagnose niet te delen met de cliënt de juridische voorwaarden van de therapeutische exceptie moeten worden gevolgd (zie paragraaf 2.2).

Wanneer besloten is informatie over slecht nieuws te delen, staan zorgverleners voor een vaak lastige opgave. In de literatuur worden verschillende stappen genoemd die zorgverleners kunnen volgen in een dergelijke situatie: (1) het vinden van de juiste omgeving om de informatie te geven; (2) erachter komen wat de cliënt al weet en wat de cliënt wil weten; (3) het delen van de informatie (eventueel stukje voor stukje en met waarschuwingen dat het geen positief nieuws betreft); (4) het reageren op de gevoelens van de cliënt; (5) het plannen van een vervolgtraject (in het geval van een medische situatie de volgende medische be-

handeling, in andere gevallen bijvoorbeeld het plannen van een afspraak over twee dagen, om een en ander nog een keer rustig te bespreken) (Buckman, 1992; Read, 1998). Andere auteurs spreken over ‘waarschuwen – pauzeren – controleren’ (Blackman & Todd, 2005). Bij elke stap moet de zorgverlener de reactie van de cliënt in zich opnemen en overwegen of de cliënt nog meer wil weten of dat het op dat moment voldoende is.

1.6 Vertaling naar onderzoeksvragen

De toepassing van de wettelijke regels over het informeren van cliënten in de praktijk is niet eenvoudig. Dit geldt vooral als het gaat om cliënten met een LVB, een cliëntenpopulatie die vanwege beperkingen in het cognitieve en sociaal adaptieve functioneren zeer kwetsbaar is, maar allermindst per definitie als ‘wils- onbekwaam’ gedefinieerd moet worden. Het komt echter nog regelmatig voor dat informatie wordt achtergehouden. Is dat goede zorg of eerder handelingsverlegenheid? De wet is strikt. Alleen in uitzonderlijke situaties mag – tijdelijk – informatie worden achtergehouden. Tegelijkertijd heeft de wet zich beperkt tot het formuleren van een globale norm voor het informeren van cliënten, die nog ruimte biedt voor nadere invulling door het veld.

Het onderzoek waarvan hier verslag wordt gedaan heeft drie aspecten inzichtelijk gemaakt: hoe er in de praktijk met het recht op informatie van cliënten met een LVB wordt omgegaan (1), welke knelpunten zich daarbij voordoen (2) en welke factoren van invloed zijn op het informeren van cliënten (3). We focussen daarbij specifiek op informatie over

life events c.q. moeilijke situaties, waarmee we bijvoorbeeld bedoelen: de boodschap dat een cliënt moet verhuizen, een gesprek over vrijheidsbeperking, wijziging van werk, nog maar kort te leven hebben of dat door een onderzoek extra (negatieve) informatie over een ernstige ziekte is ontstaan. Het doel was om hieruit te destilleren welke stappen gezet kunnen of moeten worden om de informatieoverdracht aan cliënten met een LVB te verbeteren. De gevonden knelpunten zijn bovendien naast de globale en open normen uit de huidige wetgeving geplaatst. De uitkomsten hiervan maken inzichtelijk waar in de praktijk kennis ontbreekt over wet- en regelgeving en welke invulling kan worden gegeven aan de veelal open normen uit de wet.

Om de drie aspecten uit de vraagstelling te kunnen beantwoorden hebben we verschillende methoden ingezet (zie paragraaf 2 en 3). Het onderzoek bestond uit een juridische analyse van het recht op informatie en de therapeutische exceptie (nationaal en internationaal), waarna we in gesprek met de praktijk zijn gegaan om inzichtelijk te maken hoe in de praktijk met het recht op informatie van cliënten met een LVB wordt omgegaan, welke knelpunten zich daarbij voordoen en welke factoren van invloed zijn op het informeren van cliënten. Door middel van een kwalitatief onderzoek onder zorgverleners en cliënten op vier zorglocaties hebben we deze gegevens over de praktijk verzameld.

2 Juridische analyse van het informeren in de verstandelijk gehandicaptenzorg

De juridische analyse is uitgevoerd door middel van een documentenanalyse. We hebben allereerst huidige en toekomstige wet- en regelgeving, internationale en Europese bronnen en jurisprudentie gericht op recht op informatie bestudeerd. De analyse is vervolgens aangevuld met juridische literatuur over het recht op informatie (denk daarbij ook aan richtlijnen, thematische wetsevaluaties en recente rapporten over rechten van cliënten met een LVB). De uitkomsten zijn uitgewerkt in een factsheet.

2.1 Het karakter van de informatieplicht

Documentanalyse laat zien dat de wet diverse informatieverplichtingen richting cliënten in de zorg bevat, variërend van de algemene, zorggerelateerde en overwegend op besluitvorming gerichte informatieplicht in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo; art. 7:446-468 Burgerlijk Wetboek) tot specifieke, thematische informatieverplichtingen in veelal bijzondere wetgeving (o.a. in de Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen). De ene keer richten die verplichtingen zich tot “de hulpverlener” en daarmee feitelijk tot iedere natuurlijke persoon die hulp verleent aan een cliënt – hetgeen het geval is met de verplichting in de Wgbo – en de andere keer is het “de zorgaanbieder” of “het bestuur van het ziekenhuis” of “de voor de behandeling verantwoordelijke persoon” die verantwoordelijk wordt geacht voor het

informeren van de cliënt(en) over bepaalde aangelegenheden. Deze diversiteit in informatieverplichtingen maakt duidelijk dat informeren niet enkel gerelateerd moet worden aan het besluitvormingsproces, dat wil zeggen dat informeren niet alleen tot doel heeft om een cliënt in staat te stellen een weloverwogen beslissing te nemen over een onderwerp. Het informeren van cliënten is ook ingebed in de verplichting om goede en verantwoorde zorg te leveren. Om die reden is het informeren van cliënten geen vastomlijnde en te plannen activiteit; het krijgt vorm gedurende de gehele hulpverlening en heeft in die zin een continu karakter.

2.2 De basis van de wettelijke verplichting tot informeren

De basis voor het informeren van cliënten ligt in de Wgbo. Hoewel deze wet in hoofdzaak de hulpverleningsrelatie in de curatieve zorg beoogt te regelen, blijkt uit de op medisch onderzoek en medische behandeling gerichte bepalingen, is de Wgbo ook in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking leidend en wordt van zorgverleners in deze sector verwacht dat ze in overeenstemming met de bepalingen in de Wgbo handelen (VGN, 2008). De Wgbo bepaalt in artikel 7:448 BW, eerste lid, dat een cliënt “op duidelijke wijze en desgevraagd schriftelijk” door de hulpverlener wordt ingelicht over “het voorgenomen onderzoek en de voorgestelde behandeling en over de ontwikkelingen omtrent het onderzoek, de behandeling en zijn of haar gezondheidstoestand”. Het gaat om een actieve informatieplicht, dat wil zeggen dat een cliënt

ook moet worden geïnformeerd als hij of zij daar niet uitdrukkelijk om vraagt. De informatieplicht geldt bovendien ongeacht leeftijd, stoornis, beperking of wilsbekwaamheid van een cliënt. Ook minderjarige cliënten en cliënten die niet in staat worden geacht tot een redelijke waardering van de belangen ter zake – denk aan cliënten met een ernstige verstandelijke beperking – hebben een recht om te worden geïnformeerd “op zodanige wijze als past bij hun bevattingsvermogen”. Dat het recht op informatie in de regel wordt uitgeoefend door of tezamen met een (wettelijk) vertegenwoordiger doet hieraan niet af.

Bij het informeren van een cliënt kan niet worden volstaan met het uitdelen van een folder of een algemene mededeling. Dit blijkt uit de opname van de informatieplicht in een zelfstandige, op zorgverleners gerichte bepaling en met name uit de randvoorwaarden waaraan informatieverstrekking moet voldoen. De reikwijdte van de algemene informatieplicht is opgenomen in het tweede lid van artikel 7:448 BW: de hulpverlener laat zich leiden door hetgeen de cliënt “redelijkerwijze” dient te weten ten aanzien van “de aard en het doel van het onderzoek of de behandeling die hij noodzakelijk acht en van de uit te voeren verrichtingen, de te verwachten gevolgen en risico’s daarvan voor de gezondheid van de cliënt, andere methoden van onderzoek of behandeling die in aanmerking komen, en de staat van en de vooruitzichten met betrekking tot diens gezondheid voor wat betreft het terrein van het onderzoek of de behandeling”. Het woord “redelijkerwijze” laat een zekere beoordelingsruimte aan de hulpverlener, dat

wil zeggen dat de omvang van de informatieplicht mede afhankelijk zal zijn van factoren als de individuele eigenschappen van een cliënt – denk aan de mate van de verstandelijke beperking, het vermogen om informatie te verwerken en te begrijpen en de eventuele informatiebehoefte – en de mate van ingrijpendheid van de verrichting.

De informatieplicht uit de Wgbo kent twee wettelijke uitzonderingen. De eerste is de therapeutische exceptie, zoals opgenomen in het derde lid van artikel 7:448 BW. Op grond van de therapeutische exceptie mag in uitzonderlijke situaties waarin verwacht wordt dat het geven van bepaalde informatie ‘kennelijk ernstig nadeel’ oplevert voor de cliënt, na consultatie van een collega, informatie voor een cliënt worden achtergehouden. Indien het belang van de cliënt dit vereist, dient de hulpverlener de betreffende informatie wel aan een ander – denk aan de (wettelijk) vertegenwoordiger – te verstrekken. Wanneer het risico op kennelijk ernstig nadeel door bepaalde informatie te verstrekken niet langer bestaat, komt de therapeutische exceptie te vervallen. Op dat moment dient de cliënt alsnog op de hoogte te worden gebracht van de achtergehouden informatie. Is bij deze eerste uitzondering de inschatting van de hulpverlener bepalend voor het al dan niet inroepen daarvan, bij de tweede uitzondering is de mening van de cliënt zelf bepalend. Het gaat dan om het recht om niet te weten. Wanneer een cliënt op enige manier kenbaar maakt aan een hulpverlener dat hij of zij bepaalde informatie liever niet ontvangt, dan dient de hulpverlener deze informatie op grond van artikel 7:449 BW in beginsel ach-

ter te houden. De hulpverlener moet wel de voordelen van het voldoen aan deze wens van de cliënt afwegen tegen de mogelijke nadelen die het achterhouden van die informatie kan opleveren voor de cliënt of anderen. Duidelijk is dat het bij deze tweede uitzondering op de informatieplicht gaat om de wens van de cliënt. Zou de (wettelijk) vertegenwoordiger van een cliënt vragen om bepaalde informatie over de hulpverlening achter te houden voor de cliënt, dan kan de hulpverlener dit verzoek hoogstens meenemen in zijn beoordeling van wat de cliënt redelijkerwijze dient te weten en/of de beoordeling van welke informatie past bij het bevattingsvermogen van de cliënt.

Een afgeleide van de informatieplicht is het recht op inzage in het dossier. In artikel 7:456 BW is het recht op inzage in het dossier opgenomen. Waar het recht op informatie zorgverleners verplicht om ook zonder verzoek cliënten van informatie te voorzien, hoeft het geven van inzage in het dossier slechts op verzoek van een cliënt te geschieden. Het gaat, met andere woorden, om een passieve informatieplicht. Een therapeutische exceptie op het recht op inzage is dan ook niet opgenomen in de Wgbo en het recht op inzage in het dossier is in beginsel onbeperkt. Slechts wanneer door inzage de privacy van een ander zou worden geschonden, kan het recht op inzage van de cliënt beperkt worden. Het recht op inzage strekt zich niet uit over inzage in persoonlijke werkaantekeningen van de hulpverlener, mits het gaat om apart opgeborgen, voor anderen ontoegankelijke aantekeningen die de hulpverlener voor persoonlijk gebruik nodig heeft. Wanneer een cliënt het recht op

inzage (tijdelijk) niet zelf – denk aan wilsonbekwame cliënten – of niet zelfstandig – denk aan minderjarige cliënten – kan uitoefenen, is de wettelijke vertegenwoordiger van de cliënt hiertoe gerechtigd. Ter bescherming van de belangen van de cliënt is dit plaatsvervangende inzagerecht niet onbeperkt: de hulpverlener is verplicht af te zien van het verlenen van inzage aan een wettelijk vertegenwoordiger wanneer dit volgens de hulpverlener niet overeen zou komen met zijn verplichtingen als goed hulpverlener.

2.3 Informeren in relatie tot zelfbeschikking

De inhoud van de Wgbo laat zien dat de informatieplicht in sterke mate gerelateerd is aan het besluitvormingsproces en aan het beginsel dat iedereen over zijn eigen leven moet kunnen beslissen. Het uitgangspunt dat voor inbreuken op deze zelfbeschikking en meer bepaald de grondwettelijk beschermde persoonlijke levenssfeer en lichamelijke integriteit toestemming nodig is, impliceert dat de cliënt moet worden geïnformeerd. De informatie moet bovendien begrijpelijk zijn, wil de cliënt een weloverwogen beslissing kunnen nemen. Deze eis staat niet met zoveel woorden in de wet, maar volgt wel uit de randvoorwaarden waaraan informatieverstrekking moet voldoen (op duidelijke wijze, desgevraagd schriftelijk, passend bij het bevattingsvermogen). Een expliciete verplichting voor de hulpverlener om na te gaan of de cliënt de informatie begrepen heeft is evenmin in de wet opgenomen. Deze verplichting wordt met het oog op de zelfbeschikking van de cliënt echter wel aangenomen (Hendriks, Friele, Legemaate, & Widdersho-

ven, 2013). In de praktijk gebeurt het overigens zelden dat wordt nagegaan of de cliënt de informatie begrepen heeft, behoudens wellicht in het geval van een formele beoordeling van de wilsbekwaamheid van een cliënt wanneer de hulpverlener aanwijzingen heeft dat de cliënt niet in staat is tot een redelijke waardering van de belangen ter zake. Het proces van informatieverstrekking blijkt in de praktijk ook weinig gereguleerd. Het niet in acht nemen van de randvoorwaarden voor informatieverstrekking kan echter tot gevolg hebben dat cliënten niet, of minder goed, in staat zijn (zelf) beslissingen te nemen of betrokken worden bij hun zorg en ondersteuning. Juist bij de informatieverstrekking aan cliënten met een matige tot lichte verstandelijke beperking moet rekening worden gehouden met het niveau waarop de cliënt functioneert en benaderd kan worden, wie de aangewezen persoon is om informatie te verstrekken en welk tijdstip en welke setting zich hier het best voor lenen. Deze cliënten kunnen immers heel goed in staat zijn om mee te praten over beslissingen. Door hen actief te betrekken bij het besluitvormings- c.q. hulpverleningsproces worden ze hiertoe in staat gesteld en kan hun vermogen om mee te beslissen bevorderd worden.

2.4 Informeren als onderdeel van goede zorg

Het beginsel van goede zorg is een belangrijk uitgangspunt bij de hulpverlening aan cliënten met een verstandelijke beperking. Het benadrukt dat cliënten aanspraak maken op kwalitatief goede zorg, zorg die individueel gericht is en zorg die bijdraagt aan de ontplooiing van cliënten (Frederiks, 2004). Dit recht op goede

zorg komt pas echt tot ontwikkeling als zorgverleners het recht op informatie zorgvuldig invullen.

Wanneer een zorgaanbieder de verantwoordelijkheid op zich neemt om hulp te verlenen aan een cliënt, dienen goede verzorging, begeleiding, behandeling en bejegening de hieraan ten grondslag liggende uitgangspunten te zijn (Kelk, 1985). Het bieden van goede zorg brengt dan ook directe eisen aan zorgverleners met zich mee. Zorgverleners dienen te beschikken over bepaalde kwaliteiten en hun handelen moet gericht zijn op het stimuleren van de vaardigheden en vermogens van een cliënt, ongeacht de leeftijd of beperking (Dörenberg, Embregts, van Nieuwenhuijzen, & Frederiks, 2013). Om zoveel mogelijk op het individu en ontplooiing gerichte hulp te verlenen is het essentieel dat de cliënt wordt betrokken bij de eigen zorg, in de eerste plaats door informatieverstrekking aan de cliënt en het faciliteren van communicatie tussen zorgverleners en de cliënt. Overleg over het behandel- c.q. ondersteuningsplan, maar ook informatie over de huisregels, over de mogelijkheid om te klagen en over de toegang tot een vertrouwenspersoon worden geacht in het verlengde te liggen van goede zorg. Dit betekent in de praktijk dat zorgverleners de informatieplicht, die is vastgelegd in de Wgbo, moeten beschouwen als een zeer belangrijke verantwoordelijkheid van zorgverleners.

2.5 Samenvatting

De juridische analyse maakt inzichtelijk dat zorgverleners in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking de verplichting

hebben om cliënten, ongeacht de mate van de beperking, volledig te informeren, aangepast aan het niveau van de cliënt. Onder aanpassen verstaat de wetgever *niet* dat bepaalde informatie niet verteld hoeft te worden. Informatie voor een cliënt mag alleen achtergehouden worden als voldaan is aan de voorwaarden van een therapeutische exceptie of als de cliënt zelf te kennen geeft niet geïnformeerd te willen worden. De informatieplicht van zorgverleners vergroot de mogelijkheden van cliënten om mee te beslissen over hun eigen zorg en ondersteuning.

3 Kwalitatief onderzoek in zorglocaties

3.1 Onderzoekspopulatie en participanten

Het kwalitatieve onderzoek is uitgevoerd op vier locaties die 24-uurs zorg bieden aan mensen met een LVB, behorend tot twee instellingen uit de verstandelijk gehandicaptensector (Ipse de Bruggen en Pluryn). Op drie van de vier locaties bestond de onderzoekspopulatie uit jeugdigen in de leeftijd van 12 tot 18 jaar; de setting was hier gericht op intramurale behandeling. De vierde locatie betrof een voorziening voor begeleid wonen voor (jong) volwassenen. Bij de werving van de cliënten zijn de volgende selectiecriteria gehanteerd: 12 jaar of ouder, in staat tot een redelijke waardering van de belangen ter zake, vaardig om een discussie te voeren en bereid om deel te nemen aan het project. We hebben geen gegevens verzameld over het IQ van cliënten.

De werving vond plaats via vaste contactpersonen binnen de instellingen. Bij cliënten die bereid waren om deel te nemen aan

het onderzoek en op dat moment nog niet de leeftijd van achttien jaar hadden bereikt, is tevens de toestemming van de wettelijke vertegenwoordiger(s) verplicht gesteld. Voor het uitvoeren van het onderzoek is schriftelijke goedkeuring verkregen van de cliënten-c.q. verwantenraden van de vier locaties. Zowel voor de cliënten als voor de zorgverleners zijn informatiebijeenkomsten georganiseerd en ook schriftelijke informatie over het onderzoek is aan hen ter beschikking gesteld. Het onderzoek heeft goedkeuring ontvangen van de Wetenschapscommissie van het EMGO Instituut en is als niet-WMO-plichtig beoordeeld door de Medisch-Ethische Toetsingscommissie van het VU medisch centrum Amsterdam.

3.2 Opzet en analyse

Het empirisch onderzoek bestond uit een aantal stappen. Ter voorbereiding op de focusgroepen zijn semigestructureerde interviews met sleutelfiguren (variërend van de functie van persoonlijk begeleider tot behandelmanager) afgenomen. Daarnaast is ook een aantal ouders geïnterviewd. Deze individuele interviews dienden als input voor de focusgroepen, waarin achtereenvolgens is uitgevraagd en bediscussieerd of en zo ja, welke knelpunten zorgverleners ervaren bij het informeren van cliënten met een LVB, wat voor hen redenen zijn om wel of niet dan wel niet volledig te informeren en hoe het informeren zorgvuldig kan gebeuren. Bij de individuele interviews is gebruikgemaakt van een interview guide die vooraf door twee onderzoekers en in overleg met de projectgroep (bestaande uit juristen,

psychologen en pedagogen) is opgesteld. Vervolgens hebben we vier keer 3 focusgroepen georganiseerd met zorgverleners, ouders en cliënten. Op twee locaties van dezelfde organisatie hebben we de focusgroepen van cliënten en ouders gezamenlijk georganiseerd. In de focusgroepen met de cliënten respectievelijk de ouders c.q. verwanten lag de nadruk op de wensen en voorkeuren ten aanzien van informatie. Dit werd uitgevraagd en bediscussieerd aan de hand van voorbeelden op vooraf geselecteerde domeinen: behandeling/ondersteuning, huis-/groepsregels en andere vrijheidsbeperkingen, wonen/verhuizen, dokter en ziekenhuis, school/werk, vakantie en verlof, familie en vrienden (sociale omgeving). Deze domeinen waren afgeleid van de uitkomsten van de juridische analyse, het literatuuronderzoek en de individuele interviews met zorgverleners en ouders c.q. verwanten. De drie focusgroepen hebben plaatsgevonden

volgens een vooraf bepaalde opbouw. De eerste focusgroep stond in het teken van de omvang van het recht op informatie. De tweede bijeenkomst ging over de uitzonderingen op informeren en de rechtvaardiging daarvan. De derde en laatste bijeenkomst was gericht op de zorgvuldigheden rondom informeren. Zowel de individuele interviews als de focusgroepen zijn opgenomen en (letterlijk) uitgewerkt. Vervolgens is door twee onderzoekers en in overleg met voornoemde projectgroep geïnventariseerd welke punten in de interviews en focusgroepen terugkwamen; deze punten zijn herleid tot (1) het informeren van de cliënt en het recht op informatie en (2) excepties hierop.

Beperkingen onderzoek

In de oorspronkelijke opzet waren per locatie 3 focusgroepen met zorgverleners (N=12), 3 focusgroepen met cliënten (N=9) en 3 focus-

Tabel 1: Overzicht interviews en focusgroepen

Onderzoeksmethode	N	Toelichting
<i>Interviews met sleutelfiguren (zorgverleners)</i>	N=19	Gepland was drie keer zeven
<i>Interviews verwanten/ouders</i>	N=4	
<i>Focusgroepen cliënten</i>	N=8 (variërend in opkomst van 3-11)	Gepland was drie keer drie (9)
<i>Focusgroepen zorgverleners (gevarieerde samenstelling van zorgverleners die te maken hebben met informatieoverdracht, o.a. functie begeleider tot AVG arts)</i>	N=10 (variërend in opkomst van 4-8)	Gepland was vier keer drie (12)
<i>Focusgroepen met ouders en verwanten</i>	N=3 (6-7 personen)	Gepland was drie keer drie (9)

groepen met ouders c.q. verwanten (N=9) gepland. In totaal zijn 2 focusgroepen met zorgverleners, 1 focusgroep met cliënten (op twee locaties van dezelfde organisatie zijn de bijeenkomsten met cliënten samengevoegd) en 6 focusgroepen met ouders c.q. verwanten vervallen (op twee locaties van dezelfde organisatie zijn de ouders/verwanten samengevoegd). Een mogelijke verklaring hiervoor is dat bij geïnterviewde zorgverleners – in het bijzonder de (persoonlijk) begeleiders – er weinig (h)erkenning bleek te zijn voor mogelijke problemen die rondom het informeren van cliënten met een LVB kunnen optreden. Op in ieder geval twee van de vier locaties heeft dit mogelijk bijgedragen aan een lage opkomst tijdens de focusgroepen, waardoor uiteindelijk ook bijeenkomsten zijn komen te vervallen. Op de derde en vierde locatie is juist het betrekken van cliënten en ouders c.q. verwanten een knelpunt gebleken. Ook hier moesten om die reden focusgroepen worden geschrapt.

4 Resultaten kwalitatief onderzoek onder zorgverleners, cliënten en ouders c.q. verwanten

4.1 Het informeren van de cliënt

Herkenning van het belang van het recht op informatie

Het informeren van de cliënt gaat volgens zorgverleners samen met de verplichting om zich als goed hulpverlener te gedragen en goede en verantwoorde zorg te leveren. Openheid is daarom wat de meeste zorgverleners voorstaan, in ieder geval waar het gaat om de zorg aan meerderjarige cliënten. De lichte

verstandelijke beperking maakt dit in beginsel niet anders, zo geven de zorgverleners aan. Dat hangt nauw samen met de doelen die de zorgverleners aan informatieverstrekking verbinden, welke uiteenlopen van een cliënt op de hoogte brengen en als cliënt weten waar je aan toe bent tot vertrouwen creëren en empowerment van de cliënt.

“Wij spelen altijd open kaart, want de jongeren hebben vaak een verleden, een voorgaand traject waardoor er al veel wantrouwen is en ook zeker naar groepsleiding toe. [...]”

Ook ten aanzien van minderjarige cliënten wordt het recht op informatie erkend. Het klimaat is daarbij allesbepalend.

“Het is een ontwikkelingstraject waar we langzaam naartoe groeien. Je hebt eerst veel voorwaarden nodig. Dan kun je ook volwaardig met het recht op informatie omgaan. Het is dus meer een vaardigheid. Pas met een warm klimaat kun je de informatie goed overbrengen. Je moet dus niet gaan beheersen.”

In dagelijkse praktijk speelt vraag of cliënt geïnformeerd moet worden geen prominente rol

De zorgverleners geven overwegend aan dat ze niet bewust met het recht op informatie bezig zijn. Zij leggen uit dat beslissingen rondom het informeren van cliënten intuïtief worden genomen; de belangen die in een concrete situatie spelen worden waarschijnlijk impliciet wel meegewogen, maar worden in de meeste gevallen niet benoemd en derhalve ook niet beredeneerd afgewogen. Dit wordt gezien als

een natuurlijke gang van zaken in een setting waar 24-uurs zorg wordt geleverd en zorgverleners op dagelijkse basis bij cliënten betrokken zijn.

“Je bent meer bezig met wat goed is voor de cliënt. Ik heb wel eens telefoontjes gehad dat opa of oma is overleden. Hoe ga je daar dan mee om? Ga je per direct naar de jongere toe of doen de ouders het zelf, en ook: wat is het beste voor de cliënt? Daarin maak je zeker een afweging, maar dan ben ik niet bezig met regels en welke informatie geef ik wel en welke niet.”

In de gevallen waarin zorgverleners wel bewust met het recht op informatie bezig zijn, gaat het volgens de zorgverleners niet om de vraag óf de cliënt wordt geïnformeerd maar om de vraag hoe de cliënt wordt geïnformeerd. Wie heeft het vertrouwen van de cliënt en daarmee een ingang, op welk moment kan de cliënt de informatie in rust tot zich nemen, en wat heeft de cliënt nodig om de informatie te kunnen verwerken en begrijpen? Hierbij spelen volgens de zorgverleners ook doelmatigheidsoverwegingen mee (*“Dan kun je je doel voorbij schieten.”*). Met name het verstrekken van te veel informatie en te moeilijke informatie blijken aandachtspunten bij het informeren van cliënten met een LVB.

Cliënten geven aan dat ze niet over alles geïnformeerd hoeven te worden. Ze moeten een direct belang hebben bij de informatie. Wat cliënten aangeven belangrijk te vinden, is informatie over de inhoud van het zorg- c.q. ondersteuningsplan.

“Je hebt het recht om te weten wat erin staat.”

Maar ook informatie over de huisregels, de personele bezetting en over zaken die familie aangaan, ‘leeft’ onder cliënten. Het achterhouden van informatie op deze domeinen ervaren cliënten in het algemeen dan ook als onterecht. Op alle domeinen zijn de cliënten wel gevoelig voor situaties waarin achteraf blijkt dat informatie niet is gedeeld of bewust is achtergehouden.

Ervaren problemen rondom het informeren van cliënten

Echte ‘problemen’ levert de toepassing van het recht op informatie van cliënten volgens de zorgverleners niet op. Lastige situaties rondom het informeren van cliënten komen volgens de zorgverleners dan ook weinig voor, behoudens wellicht wanneer het gaat om het aan de cliënt verstrekken van gevoelige c.q. hoogstpersoonlijke informatie die is vrij gekomen of via omwegen bij de zorgverleners bekend is geworden.

Waar de zorgverleners – in het bijzonder de (persoonlijk) begeleiders – naar eigen zeggen wel met enige regelmaat problemen ervaren, is specifiek op het vlak van informatie-uitwisseling met derden en op het vlak van het informeren van cliënten over hun rechten. Ook geven ze aan dat ze vaak achter de feiten aanlopen, omdat informatie met een ongekende snelheid via sociale media tussen cliënten en hun omgeving wordt gedeeld. Cliënten hebben de informatie dan al ontvangen c.q. opgevangen voordat zorgverleners de kans

krijgen om aan hun informatieverplichting te voldoen. Dit kan leiden tot moeilijke situaties, bijvoorbeeld als de informatie niet goed is weergegeven.

Onderscheid tussen actief en passief informeren

De zorgverleners blijken verder onderscheid te maken tussen het actief informeren van cliënten en het passief informeren van cliënten. Dit betekent dat ze het recht op informatie in bepaalde gevallen afhankelijk stellen van de wens of vraag van de cliënt. Zorggerelateerde informatie als informatie over de inhoud van het zorg- of ondersteuningsplan moet in beginsel met de cliënten gedeeld worden, maar daarbuiten wordt het in grote mate aan de cliënt zelf overgelaten om aan te geven of en zo ja, in hoeverre hij behoefte heeft aan informatie (“*Als hij vragen heeft en hij begint er zelf over, dan vertellen we het.*”). Zij erkennen dat dit laatste in veel gevallen niet gebeurt en dat dit begeleiding vereist.

De cliënten lijken zich op hun beurt niet op alle gebieden te realiseren wat het recht op informatie in de praktijk betekent. Zo vertellen ze dat het “logisch is dat hun ouders bij een zorgplanbespreking aanwezig zijn”. De cliënten zelf zijn vaak maar een deel aanwezig bij een zorgplanbespreking. Het is voor de cliënten niet altijd duidelijk wat de achterliggende reden daarvan is.

De ouders lijken onderling behoorlijk op één lijn te zitten als het gaat om de informatievoorziening; ze willen veelal actief door de zorgverleners geïnformeerd worden over wat hun kind aangaat. Sommige ouders verwacht-

ten dit zowel wat de ‘grote’ als de ‘kleine’ zaken betreft. De informatiebehoefte van ouders lijkt in dat opzicht groter dan die van de cliënten zelf. Bepaalde zaken kunnen beter geregeld worden als het gaat om het informeren van ouders. Zodra een vrijheidsbeperkende maatregel wordt toegepast, is een instelling verplicht om daarvan direct melding te doen bij de wettelijk vertegenwoordiger, in dit geval de ouders. Veel ouders worden pas achteraf geïnformeerd en niet op het moment zelf, waardoor ze het gevoel hebben minder betrokken te worden bij de zorg aan hun kind.

4.2 Excepties in informatieoverdracht

Beschermingsmotieven

Het recht is vrij duidelijk over het informeren van cliënten en de beperkte situaties die er zijn om informatie achter te houden. De praktijk laat een ander beeld zien. Zorgverleners zijn terughoudend in het informeren van cliënten.

De cliënten vinden het achterhouden van informatie in de meeste gevallen onterecht, maar kunnen zich wel voorstellen wat voor zorgverleners redenen zijn om informatie niet te vertellen aan een cliënt.

“Dan raak je [de cliënt] overstuur.” En: “Je [de cliënt] kan boos worden.”

De cliënten geven aan dat het informeren vaak wordt uitgesteld door zorgverleners. Het is voor de cliënten heel begrijpelijk dat bepaalde informatie niet ruim van te voren wordt verteld. Neem bijvoorbeeld informatie over een verhuizing. Het is volgens de cliënten terecht

om daar pas enkele dagen vooraf over geïnformeerd te worden.

“Anders kun je niet slapen.”

De acceptatie van cliënten om op een laat moment geïnformeerd te worden lijkt te berusten op enige vorm van hospitalisatie. De cliënten hebben namelijk veel begrip voor uitspraken als *“Een cliënt kan het niet aan”* of *“Daar word je onrustig van”*.

Wanneer zorgverleners een afweging (moeten) maken om een cliënt wel of niet (volledig) te informeren, lijkt het belang van de cliënt van grote betekenis. Dit belang wordt op twee manieren uitgelegd die tot verschillende uitkomsten kunnen leiden. Enerzijds is er het belang van de cliënt in termen van interesse en behoefte. Hierbij passen uitspraken als *“Cliënten moeten geïnformeerd worden over zaken die hen aangaan”*, *“Cliënten moeten geïnformeerd worden over belangrijke dingen”*, *“Cliënten moeten geïnformeerd worden over dingen waar ze iets mee hebben en kunnen”*, *“Cliënten moeten geïnformeerd worden over dingen die direct betrekking op hen hebben”* en *“Je moet een cliënt informeren als iets een ‘issue’ is geworden”*. Anderzijds is er het belang van de cliënt in termen van opvoeding, ontwikkeling en gezondheid. In deze betekenis wordt het belang van de cliënt het meest gebruikt en bescherming van dit belang is dan de meest genoemde overweging bij de beslissing van zorgverleners over het informeren van een cliënt. De aandacht voor bescherming heeft als gevolg dat cliënten niet, of later worden geïnformeerd.

Het aanbrengen van beperkingen in de informatieverstrekking wordt door zorgverleners op verschillende manieren ingevuld. Bijvoorbeeld door informatie sterk te filteren (*“Wij ontnemen niets, maar kijken wat het beste is.”*) of het initiatief bij de cliënt te leggen (*“Wij schrijven alles op dus uiteindelijk horen ze het wel. Ze kunnen immers hun dossier opvragen als ze 18 jaar of ouder zijn.”*). Als dit bewust gebeurt, blijken daarbij overwegingen als de cliënt in bescherming willen nemen en willen voorkomen dat bepaalde risico's en gevaren zich verwezenlijken een grote rol te spelen. De zorgverleners vragen zich bijvoorbeeld af: *“Draagt informeren bij aan het welzijn van een cliënt als de cliënt moeilijke informatie niet begrijpt en de informatie daardoor niet goed landt?”* Bescherming van de cliënt speelt bij minderjarige cliënten meer dan bij meerderjarige cliënten.

Beschermingsmotieven kunnen leiden tot het uitstellen van informatie, tot het beperken van informatie en ook tot het achterhouden daarvan. Dat geldt op alle domeinen, zonder uitzondering. Hierbij passen uitspraken als *“Cliënten moeten geïnformeerd worden voor zover ze dit aankunnen”*, *“Cliënten moeten niet geïnformeerd worden over dingen waar ze geen (direct) belang bij hebben, want anders maak je hun last alleen maar groter”*, *“Cliënten moeten geïnformeerd worden over dingen waar ze mee om kunnen gaan”* en *“Cliënten moeten niet geïnformeerd worden als informeren schadelijk is”*. Gevraagd naar de schade waartegen zorgverleners cliënten willen beschermen door ze niet of niet volledig te informeren, geven de zorgverleners aan

dat het veelal gaat om onrust bij de cliënt als gevolg van het niet goed kunnen omgaan met de verstrekte informatie. Het kan dan gaan om een redelijk vermoeden dat gebaseerd is op eerdere ervaringen met de cliënt, maar niet zelden komen beschermingsmotieven voort uit algemene vooronderstellingen op basis van het niveau van de cliëntenpopulatie c.q. de kenmerken van een lichte verstandelijke beperking.

“Een vraag van een cliënt moet aanleiding zijn tot het geven van informatie. Dat heeft als reden dat je ze snel overvraagt. Je hebt vaak de neiging zo veel informatie te geven dat ze eigenlijk al niet meer weten wat ze gevraagd hebben. Dat ze ook niet meer luisteren, want dat komt bij hen gewoon traag binnen, en vaak helemaal niet.”

“Het zijn natuurlijk ook kinderen. Je eigen kinderen geef je ook alleen de informatie die een kind aankan. Je gaat niet kinderen belasten met zaken die in feite grote mensen zaken zijn.”

Het achterhouden van informatie kan onder omstandigheden ook schadelijk zijn voor de cliënt, zo geven de zorgverleners aan. *“Het is soms beter om gewoon open kaart te spelen”.*

Beheersing van de situatie

Beperkingen in het informeren worden niet alleen uit beschermingsmotieven toegepast. Ook het willen beheersen van een situatie kan volgens de zorgverleners een reden zijn om een cliënt niet, nog niet of beperkt te informeren. Dit kan volgens de zorgverleners legitiem zijn, bijvoorbeeld als een zorgverlener

eerst voor zichzelf duidelijk wil hebben wat er speelt voordat hij met informatie naar de cliënt gaat. Een zorgverlener noemt ook de volgende reden om cliënten te beperken in hun recht op informatie:

“Het risico bestaat dat jongeren met informatie uit hun dossier gaan ‘spelen’. Dat ze dingen die in hun verleden zijn gebeurd bijvoorbeeld continu benoemen of gebruiken om vrienden te maken. Of dat ze zeggen: ‘Ik heb recht om dat te lezen dus...’, puur om te kijken hoe ver ze kunnen gaan en niet omdat ze het echt willen weten.”

Volgens de meeste zorgverleners mag bovenstaande evenwel geen reden zijn om een cliënt inzage in het dossier te weigeren. Tegelijk erkennen ze dat een onbeperkte inzage onder omstandigheden negatieve effecten kan hebben omdat cliënten de informatie op een andere wijze dan bedoeld is tot zich nemen en verwerken en mogelijk uitleggen op een wijze zoals het niet bedoeld is. Dit vraagt om begeleiding van de cliënt.

Handelingsverlegenheid

Dat zorgverleners geen informatie verstrekken kan ook te maken hebben met handelingsverlegenheid. Een zorgverlener zegt hierover:

“[...] Veiligheid wordt soms ook als smoes gebruikt. Van: ‘Vertel dat maar niet...’ Van uit angst... Angst voor de reactie van een kind, of dat je verantwoording af moet afleggen aan het kind.”

Angst voor de reactie van een cliënt is echter zelden de reden om informatie achter te hou-

den, zo geven de zorgverleners desgevraagd aan.

Maatwerk

De ouders zijn het erover eens dat de wijze waarop de cliënten worden geïnformeerd maatwerk moet zijn. Elke cliënt is anders en moet individueel worden benaderd en geïnformeerd. De communicatie binnen de woning en binnen het team is voor de ouders een belangrijke graadmeter voor de informatievoorziening richting cliënten (en hen als ouders); als die communicatie slecht is, hapert ook de informatieverstrekking naar de cliënten toe.

Relevante factoren bij het informeren van cliënten

Gevraagd naar factoren die volgens de zorgverleners het meest spelen bij de afweging om een cliënt wel of niet te informeren, is het antwoord (in volgorde van belang die in overleg met de deelnemers van de focusgroepen is vastgesteld): (1) het niveau van een cliënt; (2) de aard van het onderwerp; (3) het moment van informeren; (4) de leeftijd van een cliënt; (5) doelmatigheidsoverwegingen; (6) de coping vaardigheden van een cliënt; (7) de band tussen hulpverlener en cliënt; (8) angst bij cliënten om informatie te vragen. Wat volgens de zorgverleners in mindere mate speelt zijn: het klimaat op de groep, waarden en normen van de hulpverlener, emoties, de taakverdeling tussen zorgverleners onderling en de kennis van cliëntenrechten bij zorgverleners.

5 Conclusie en discussie

In de inleiding is uiteengezet dat het slagen van de informatieoverdracht in de zorg mede afhankelijk is van de vaardigheden van de cliënt. Voor cliënten zonder een beperking is het al een hele uitdaging om informatie te begrijpen en de informatie te willen aannemen. Hetzelfde geldt voor het stellen van vragen aan zorgverleners. Dit betekent dat het voor mensen met een LVB vaak een nog grotere uitdaging is om het recht op informatie goed te kunnen uitoefenen. Het onderzoek waarvan hier verslag wordt gedaan heeft drie aspecten inzichtelijk gemaakt: hoe er in de praktijk met het recht op informatie van cliënten met een LVB wordt omgegaan, welke knelpunten zich daarbij voordoen en welke factoren van invloed zijn op het informeren van cliënten. Zorgverleners erkennen het recht op informatie zoals dat in de Wgbo is vastgelegd. Dat is een duidelijke uitkomst van het onderzoek. Dat cliënten een lichte verstandelijke beperking hebben, doet aan dit recht niets af. De wijze waarop dit recht in de praktijk vorm krijgt is echter een heel ander verhaal. De invulling van het recht op informatie wordt afhankelijk gesteld van een aantal voorwaarden, waaronder de leeftijd van een cliënt, maar meer nog van de vraag of een cliënt de informatie 'aankan'. Dit lijkt bij de cliënten jonger dan 18 jaar meer te spelen dan bij de cliënten van 18 jaar en ouder. Bij de meerderjarige cliënten staat volgens de zorgverleners openheid centraal en daarbij past dat je cliënten informeert. Lastige situaties rondom het informeren komen volgens de zorgverleners weinig

voor. Zorgverleners lijken zich daarmee niet te realiseren wat de betekenis van het recht op informatie is en dat er maar zeer beperkte uitzonderingen mogelijk zijn op dit recht. De bevindingen uit het onderzoek laten zien dat het recht op informatie geen onderwerp is waar ze dagelijks bewust mee bezig zijn, uitgezonderd wanneer zich heel af en toe een lastige situatie voordoet. In verband hiermee blijkt de inhoud van het recht op informatie of anders gezegd de omvang van de plicht tot informeren voor zorgverleners moeilijk te bepalen. Zorgverleners zijn van mening dat ze cliënten goed en zorgvuldig informeren, maar uit de interviews en in het bijzonder de voorbeelden die daarin zijn genoemd, komt ook naar voren dat zorgverleners – al dan niet bewust – informatie beperken of zelfs (tijdelijk) achterhouden, met name vanuit paternalistische, beschermende motieven. Hiervoor kan niet altijd een geldige reden worden aangewezen en de vraag of en zo ja, in hoeverre cliënten met een LVB informatie ontvangen, blijkt dan ook afhankelijk van een veelheid aan factoren, waaronder clientfactoren (niveau, leeftijd) en omgevingsfactoren.

5.1 Aan wet- en regelgeving gerelateerde knelpunten

Onder zorgverleners bestaat om te beginnen onduidelijkheid over de reikwijdte van de informatieplicht. Deze hangt onlosmakelijk samen met de veelal open geformuleerde bepalingen in de wet. Volgens de Wgbo valt onder ‘alle informatie die een cliënt redelijkerwijs dient te kennen’ informatie over medische behandelingen en de te verwachten gevolgen

hiervan. Zodoende vallen in ieder geval de aan de dagelijkse (medische) zorg gerelateerde gebeurtenissen onder de reikwijdte van de informatieplicht. De zorg en ondersteuning die zorgaanbieders aan cliënten met een LVB bieden is echter niet slechts toegesneden op een medische behandeling en genezing; het omvat alle steun die het voor een cliënt mogelijk maakt een ‘normaal’ leven te leiden. Er zijn dan ook in de zorg en ondersteuning van cliënten met een LVB veel onderwerpen en gebeurtenissen te benoemen die niet direct zijn te plaatsen onder de reikwijdte van de wettelijke informatieplicht zoals vervat in de Wgbo, maar wel direct gelieerd zijn aan de zorgrelatie, zoals de wisseling van personeel, een verhuizing, de inrichting van een woonlocatie en bestuurswijzigingen binnen de zorgaanbieder. De uitzonderingen op de informatieplicht om cliënten (tijdelijk) niet te informeren zijn zeer gelimiteerd. Volgens de Wgbo kan slechts in het geval van een therapeutische exceptie worden afgeweken van de informatieplicht. De bijzondere wetten als de Wet Bopz en de toekomstige Wet zorg en dwang geven geen enkele uitzondering op de opgenomen specifieke informatieverplichtingen. Vanuit het streven naar een zo groot mogelijke rechtsbescherming en het belang van een goede informatievoorziening is het te rechtvaardigen dat in beginsel niet van de informatieplicht mag worden afgeweken. Bovendien kunnen de reikwijdte van de informatieplicht, ‘wat de cliënt redelijkerwijs moet weten’, en de plicht om informatie aan te passen aan het bevattingsvermogen van de cliënt ervoor zorgen dat de informatie in de basis al zeer beperkt is en het

niet nodig is ook de wettelijke uitzonderingen op het recht op informatie toe te passen. Toch komt het in de praktijk regelmatig voor dat een situatie *niet* zodanig uitzonderlijk genoeg is dat deze zich leent voor een therapeutische exceptie, maar de zorgverleners toch besluiten dat het beter is om de cliënt niet te informeren. Deze situaties bevinden zich vaak op een lastig snijvlak; zorgverleners maken vanuit de wens tot het bieden van goede zorg en de bescherming van de cliënt een keuze waarmee voorbij gegaan wordt aan de reikwijdte van het recht op informatie en tevens het gevaar bestaat dat de zelfbeschikking van de cliënt wordt beperkt. Cliënten lijken op dit gebied weinig tegengas te geven.

Een laatste knelpunt betreft de verantwoordelijkheid voor het informeren. In de Wgbo alsook in bijzondere wetgeving als de Wet Bopz en de toekomstige Wet zorg en dwang wordt de hulpverlener aangewezen als voor het informeren van de cliënt verantwoordelijk persoon. Doordat de verantwoordelijke hulpverlener in de verschillende wetten niet nader gespecificeerd wordt, heeft in beginsel iedere individuele hulpverlener die op enige manier bij de zorg en ondersteuning van een cliënt betrokken is een eigen informatieplicht jegens de cliënt over alle redelijkerwijze aan de cliënt toekomende informatie. Dit levert echter een onwerkbaar situatie op vanwege het grote aantal zorgverleners dat betrokken is bij de zorg en ondersteuning alsmede onduidelijkheid voor de cliënt. Het is dan ook van belang dat de zeer brede informatieverplichting wordt vertaald naar het eigen aandeel in de zorg en ondersteuning aan de cliënt dat iedere

zorgverlener binnen een team van zorgverleners heeft. Daarnaast is het essentieel dat de informatieverstrekking naar de cliënt gecoördineerd wordt, zodat er zowel sprake is van een werkbare situatie als van een eenduidige en afgestemde informatiestroom richting de cliënt.

5.2 Gebrekkig bewustzijn bij begeleiders

Het informeren van cliënten blijkt in de praktijk geen onderwerp te zijn waar zorgverleners in alle gevallen bewust mee bezig zijn. Zorgverleners realiseren zich ook lang niet altijd wat de wet op zulke momenten zegt. Het verbaast daarom niet dat het merendeel van de zorgverleners aangeeft niet bekend te zijn met het wettelijke kader rondom het informeren van cliënten. Dat bewustzijn en die bekendheid is er wel meer bij het middenkader van zorgverleners dan bij de begeleiders. In veel situaties zijn het echter de begeleiders die informatie (moeten) meedelen aan een cliënt. Het is niet direct zorgwekkend dat begeleiders niet op de hoogte zijn van de wet. Maar, het is wel van wezenlijk belang dat begeleiders, en ook andere zorgverleners zoals artsen en gedragsdeskundigen, volgens een vaste procedure te werk gaan als cliënten worden geïnformeerd. In de inleiding is een aantal stappen benoemd die zorgverleners, waaronder begeleiders, kunnen inzetten bij de informatieoverdracht richting cliënten (Blackman & Todd, 2005; Buckman, 1992; Read, 1998). Deze stappen geven als het ware houvast aan zorgverleners om niets over het hoofd te zien en impliciete keuzes meer 'expliciet' en 'transparant' te maken. Dit geldt in het bijzonder als het gaat om

het delen van slecht nieuws. Zorgverleners moeten zich realiseren dat het delen van slecht nieuws een proces is, waarin een cliënt zich steeds meer bewust wordt van de ernst van de situatie en de gevolgen. Voor zorgverleners betekent dit dat zij de cliënt moeten blijven volgen en steunen, tijdens dit proces. De uit de literatuur beschreven stappen kunnen houvast bieden, maar zorgverleners zullen altijd naar de individuele cliënt moeten blijven kijken. Zo kan niet van iedere cliënt verwacht worden dat hij waarschuwingen voor de komst van slecht nieuws herkent of informatie in stukjes kan of wil opnemen. Voor sommige cliënten zal duidelijke, begrijpelijke taal en een verhaal dat in één keer wordt verteld de beste keus zijn. De literatuur en ook de wet laat zien dat er in beginsel geen reden is om informatie achter te houden voor een cliënt. De uitdaging zit erin hoe de informatie wordt overgebracht op of verteld wordt aan een cliënt. De bevindingen uit de praktijk bevestigen dat het delen van slecht nieuws nog niet overal gebruikelijk is. Een complicerende factor bij het op meer gestructureerde wijze vormgeven van de informatieoverdracht richting cliënten zijn de contextfactoren rond het informeren van cliënten. Invloeden van buitenaf, waaronder (gescheiden) ouders, het werk en school die zich – veelal uit goede bedoelingen – mengen in de cliëntrelatie en taken neerleggen bij de zorgverleners of deze juist frustreren, kunnen storend zijn in de informatieoverdracht en in die zin de zorgverleners ook overvragen. Kennis van de kaders, van de kenmerken, eigenschappen en vaardigheden van de cliënt maar ook van relevante contextfactoren, is dan ook es-

sentieel voor het bewustzijn dat nodig is voor een goede informatieoverdracht.

5.3 Paternalisme en niet geven van informatie

Zoals eerder gezegd besluiten zorgverleners in de praktijk regelmatig om informatie achter te houden voor cliënten. Dit gebeurt dan vanuit de wens om goede zorg te bieden aan een cliënt en meer algemeen vanuit de idee dat de cliënt beschermd moet worden tegen de mogelijke nadelige gevolgen van de betreffende informatie. Tegelijkertijd gaven zorgverleners ook aan dat cliënten zelf met vragen moeten komen als ze iets willen weten. Deze uitspraken van de zorgverleners lijken te wijzen op een paradoxale inschatting van de vermogens van cliënten. Immers, enerzijds denken zij dat cliënten met een LVB sommige informatie niet aankunnen en anderzijds verwachten zij dat diezelfde cliënten wel met vragen komen, wat toch ook een behoorlijke mate van zelfstandigheid van cliënten veronderstelt. De zorgverleners lijken zich er niet van bewust dat het achterhouden van informatie de autonomie van cliënten aantast en de zelfbeschikking van de cliënt beperkt. Deze bevinding komt overeen met wat er in de literatuur over Gedeelde Besluitvorming (Shared Decision Making) bekend is over de houding van zorgverleners in de curatieve zorg. Zorgverleners stellen vaak dat ze de patiënten/cliënten goed informeren terwijl ze in de praktijk regelmatig informatie achterhouden en veel keuzes voor hen maken (Janssen et al. 2009; Kunneman et al., 2015; Lagarde et al., 2008). Meer nog dan in de curatieve zorg lijkt voor cliënten met een LVB te spelen dat zorgverleners denken dat cliënten

niet adequaat met de informatie om kunnen gaan. Ook is vanuit deze literatuur bekend dat zorggebruikers het over het algemeen moeilijk vinden om zelf vragen te stellen aan professionals, bijvoorbeeld omdat men bang is om als ‘een lastige patiënt’ bestempeld te worden (Frosch, May, Rendle, Tietbohl, & Elwyn, 2012; Henselmans, Heijmans, Rademakers, & van Dulmen, 2014). Het lijkt dus niet gerechtvaardigd dat zorgverleners in de zorg aan mensen met een LVB ervan uit kunnen gaan dat cliënten zelf om informatie komen vragen. Voor cliënten met een LVB is het belangrijk dat hun autonomie wordt gerespecteerd, zoals betoogd in de inleiding. Autonomie houdt in dat de cliënt zeggenschap heeft over zijn of haar zorg (Beauchamp & Childress, 2001). Daarbij staat het recht op informatie over alle aspecten van de zorg centraal. Om de autonomie van cliënten met een LVB beter te waarborgen zouden zorgverleners zich meer bewust moeten worden van de tegenstrijdigheid tussen de erkenning van de autonomie van cliënten en het recht op informatie versus de eigen paternalistische opstelling. Het actiever en vollediger informeren van cliënten vraagt van zorgverleners nieuwe vaardigheden om informatie goed te laten aankomen. De vraag zou niet moeten zijn: “Informeer ik wel of niet?” maar “Hoe informeer ik op gepaste wijze?”. Dit impliceert een actievere houding van zorgverleners. In de situaties waarin de informatie mogelijk schadelijk kan zijn voor de cliënt zou de afweging of er sprake is van een therapeutische exceptie bewust en goed beargumenteerd gemaakt en gedocumenteerd moeten worden conform de juridische eisen (zie paragraaf 2.2).

5.4 Onevenredige betekenisgeving van meerderjarig worden

De bevindingen in de praktijk bevestigen dat zorgverleners zich begeven in een paradigma waarin centraal staat dat cliënten informatie doorgaans ‘niet aankunnen’. Dit geldt des te meer voor jeugdigen die jonger zijn dan 18 jaar. Het is echter nog maar de vraag of de wettelijke leeftijdsgrenzen (<12 jaar, 12-16 jaar en >16 jaar) stand kunnen houden in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De leeftijd en de sociaal-emotionele ontwikkeling lopen bij cliënten met een LVB immers niet synchroon. Maar rechtvaardigt dit een andere werkwijze in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking? Het aanhouden van de wettelijke uitgangspunten zou bijvoorbeeld betekenen dat wanneer de cliënt 16 jaar – de zorgverleners in het onderzoek legden die grens overigens bij 18 jaar – wordt, de ouders in beginsel geen rol meer spelen in de hulpverlening aan hun kind en richting de ouders onder meer de privacyregels in acht moeten worden genomen. Ouders abrupt opzij zetten in de hulpverlening zou op de langere termijn evenwel negatieve gevolgen kunnen hebben voor de cliënt. Het staat bovendien haaks op de ontwikkelingen in wetgeving die de cliënt juist te midden van zijn netwerk plaatsen (stelselherzieningen jeugdhulp en langdurige zorg).

Kenmerkend voor mensen met een LVB is dat ze problemen ervaren in het cognitief en sociaal-emotioneel functioneren. Kinderen en jongeren met een LVB hebben een vertraagde cognitieve ontwikkeling en een vertraagde informatieverwerking (Kail, 1992). Daarnaast

hebben zij veelal problemen met sociale aanpassing in sociale situaties en in relaties met leeftijdgenoten (Freeman, 2000; Gresham, & MacMillan, 1997; Gresham, MacMillan, & Bocian, 1996; Guralnick, 1997). Vooral jeugdigen met een IQ tussen 50 en 70 hebben meer kans op problemen met sociale relaties op latere leeftijd (Hall, Strydom, Richards, Hardy, Bernal, & Wadsworth, 2005; Maughan, Collishaw, & Pickels, 1999). Daarnaast vertoont bijna 50% van de jeugdigen met een LVB ernstige internaliserende en externaliserende en gedragsproblemen (Dekker, Koot, Van der Ende, & Verhulst, 2002), die ook op latere leeftijd blijven bestaan (Einfeld & Tonge, 1996; Tonge & Einfeld, 2000).

Omdat cliënten met een LVB goed zijn in het verbloemen van hun cognitieve beperkingen en sociaal-emotionele problemen, worden zij nogal eens overschat. Vooral de groep van 18 jaar en ouder heeft hiermee te maken: voor de wet zijn ze volwassen, maar gezien hun sociaal-emotionele ontwikkeling toch weer niet. Volgens de wet zijn dit geen punten die van invloed zijn op het informeren van cliënten. Het overvragen van cliënten en het vertraagd verwerken van informatie vereisen eerder dat zorgverleners nog bewuster met de eerder in de inleiding genoemde stappen omgaan. Bovendien is het gevaarlijk om algemene uitspraken over de doelgroep LVB te doen. Niet elke cliënt met een LVB zal op dezelfde manier reageren op informatie en wil op dezelfde manier worden benaderd als het gaat om het verkrijgen van informatie.

6 Aanbevelingen

Gelet op het belang en de betekenis van informeren en de ervaringen van cliënten op dat punt, is het belangrijk dat zorgverleners aandacht hebben voor het recht op informatie van de individuele cliënt. Het gaat allereerst om de manier waarop de cliënt de informatie kan of wil ontvangen. Daarnaast moeten zorgverleners onderling bespreken wie bepaalde informatie het beste kan geven en nagaan of de cliënt voldoende informatie heeft gekregen of juist nog meer wil weten. Een 'tool' waarmee zorgverleners de informatieoverdracht op gestructureerde wijze kunnen vormgeven kan bijdragen aan een oplossing van de knelpunten die dit onderzoek rond het informeren van cliënten met een LVB naar voren heeft gebracht. Gelet op de beperkte (h)erkenning onder zorgverleners van deze knelpunten lijkt de ontwikkeling van een dergelijke tool, zoals oorspronkelijk ook beoogd was met het onderzoek, voorlopig nog een brug te ver. Voorwaarde is immers dat zorgverleners de situaties waarin de tool moet worden ingezet, eerst gaan herkennen. De focus moet daarom liggen op het creëren van bewustwording onder zorgverleners. Terwijl de zorgverleners overwegend geen probleem zien, blijken in de praktijk diverse beperkingen van het recht op informatie plaats te vinden. Deze beperkingen worden veelal intuïtief toegepast maar lijken tegelijkertijd te worden ingegeven door allerlei veronderstellingen over cliënten met een LVB.

Het onderzoek heeft inzichtelijk gemaakt dat zorgverleners terughoudend zijn in het infor-

meren van cliënten. Deze houding van zorgverleners wordt versterkt door het idee dat het recht op informatie afhankelijk is van de vraag van cliënten met een LVB, wat een grote mate van zelfstandigheid van cliënten met een LVB veronderstelt. Daar zit een zekere paradox in: enerzijds kunnen cliënten de informatie niet aan en anderzijds moeten cliënten zelf in actie komen.

De competenties van de cliënt, de omgeving van de cliënt en de informatiewensen van de cliënt zijn leidend bij de vraag welke weg voor die cliënt het beste gevolgd kan worden. Elke cliënt, ongeacht zijn beperking, is immers anders en heeft recht op een ander afwegingskader. Het recht op informatie is zo wezenlijk dat niet te lichtzinnig over dit recht mag worden gedacht.

NTZ

Auteurs

mr. dr. V.E.T. Dörenberg, wetenschappelijk docent en onderzoeker gezondheidsrecht, Vrije Universiteit medisch centrum Amsterdam, afdeling Sociale Geneeskunde, en EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg, Van der Boechorststraat 7, 1081 BT Amsterdam, Postbus 7057, 1007 MB Amsterdam;
dr. O.C. Damman, onderzoeker risicocommunicatie en patiëntenbesluitvorming, Vrije Universiteit medisch centrum Amsterdam, afdeling Sociale Geneeskunde, en EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg;
S.M. Steen, LL.M., junior docent en onderzoeker gezondheidsrecht, Vrije Universiteit medisch centrum Amsterdam, afdeling Sociale Geneeskunde, en EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg;

dr. L. Claassen, onderzoeker risicocommunicatie, Vrije Universiteit medisch centrum Amsterdam, afdeling Sociale Geneeskunde, en EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg;

dr. M. van Nieuwenhuijzen, universitair docent, Vrije Universiteit Amsterdam, Clinical Child and Family Studies, en LEARN! Research Institute for Learning and Education, en EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg;

mr. dr. B.J.M. Frederiks, universitair docent gezondheidsrecht, Vrije Universiteit medisch centrum Amsterdam, afdeling Sociale Geneeskunde, en EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg.

Correspondentie-adres: v.dorenberg@vumc.nl

Literatuur

- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2001). *Principles of biomedical ethics*. Oxford university press.
- Beisecker, A. E., & Beisecker, T. D. (1990). Patient information-seeking behaviors when communicating with doctors. *Medical Care*, 28(1), 19-28.
- Bensing, J. M., Tromp, F., van Dulmen, S., van den Brink-Muinen, A., Verheul, W., & Schellevis, F. G. (2006). Shifts in doctor-patient communication between 1986 and 2002: A study of videotaped General Practice consultations with hypertension patients. *BMC family practice*, 7(1), 62.
- Bernal, J., & Tuffrey-Wijne, I. (2008). Telling the truth or not: Disclosure and information for people with intellectual disabilities who have cancer. *International Journal on Disability and Human Development*, 7(4), 365-370.
- Blackman, N., & Todd, S. (2005). *Caring for people with learning disabilities who are dying: A practical guide for carers*. London: Worth Publishing Ltd.
- Boberg, E. W., Gustafson, D. H., Hawkins, R. P., Offord, K. P., Koch, C., Wen, K. Y., ... & Salner, A. (2003). Assessing the unmet information, support and care delivery needs of men with prostate cancer. *Patient education and counseling*, 49(3), 233-242.

- Buckman, R. (1992). *How to break bad news: A guide for health care professionals*. London: Papermac.
- Dekker, M. C., Koot, H. M., van der Ende, J., & Verhulst, F. C. (2002). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 1087-1098.
- Dörenberg, V. E. T., Embregts, P. J. C. M., van Nieuwenhuijzen, M., & Frederiks, B. J. M. (2013). *Oog voor vrijheid: Kwaliteitscriteria voor vrijheidsbeperking in de zorg voor jongeren en jongvolwassenen met een lichte verstandelijke beperking*. Leiden, Nederland: Hogeschool Leiden.
- Einfeld, S. L., & Tonge, B. J. (1996). Population prevalence of psychopathology in children and adolescents with intellectual disability: II Epidemiological findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 99-109.
- Embregts, P. J. C. M., Didden, R., Huitink, C., & Schreuder, N. (2009). Contextual variables affecting aggressive behavior in individuals with mild to borderline intellectual disabilities who live in a residential facility. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 255-264.
- Faden, R. R., Becker, C., Lewis, C., Freeman, J., & Faden, A. I. (1981). Disclosure of information to patients in medical care. *Medical Care*, 19(7), 718-733.
- Fallowfield, L., Ford, S., & Lewis, S. (1994). Information preferences of patients with cancer. *The Lancet*, 344(8936), 1576.
- Frederiks, B. J. M. (2004). *De rechtspositie van mensen met een verstandelijke beperking: Van beperking naar ontplooiing*. Den Haag, Nederland: Sdu Uitgevers.
- Freeman, S. F. N. (2000). Academic and social attainments of children with mental retardation in general education and special education settings. *Remedial and Special Education*, 21, 3-20.
- Frosch, D. L., May, S. G., Rendle, K. A., Tietbohl, C., & Elwyn, G. (2012). Authoritarian physicians and patients' fear of being labeled 'difficult' among key obstacles to shared decision making. *Health Aff. (Millwood)*, 31, 1030-1038.
- Gask, L., & Usherwood, T. (2002). The consultation. *BMJ*, 324(7353), 1567-1569.
- Gresham, F. M., & MacMillan, D. L. (1997). Social competence and affective characteristics of students with mild disabilities. *Review of Educational Research*, 67, 377-415.
- Gresham, F. M., MacMillan, D. L., & Bocian, K. M. (1996). Learning disabilities, low achievement, and mild mental retardation: more alike than different? *Journal of Learning Disabilities*, 29, 570-581.
- Guralnick, M. J. (1997). The peer social networks of young boys with developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 595-612.
- de Haes, J. C. J. M., de Haan, R. J., Willems-Groot, A. F., Oosterveld, P., & Spronk, N. A. (1998). *De uitvoering van de informed consent vereiste in Nederlandse ziekenhuizen*. Utrecht, the Netherlands: KNMG (uitgave KNMG-Project 'Informed consent', nr. IC-5).
- de Haes, J. C. J. M., & Smets, E. M. A. (2010). Een psychologische visie op het recht op informatie en de plicht te informeren. In Hendriks, A. C., Hubben, J. H., Legemaate, J., & Sluifjters, B. (Eds.), *Grondrechten in de gezondheidszorg* (pp. 47-56), Houten, the Netherlands: Bohn Stafleu van Loghum.
- Hall, I., Strydom, A., Rischards, M., Hardy, R., Bernal, J. & Wadsworth, M. (2005). Social outcomes in adulthood of children with intellectual impairment: Evidence from a birth cohort. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 171-182.
- Hall, J. A., Roter, D. L., & Katz, N. R. (1988). Meta-analysis of correlates of provider behaviour in medical encounters. *Medical Care*, 26, 657-675.
- Hastings, R. P. (1997). Staff beliefs about the challenging behaviours of children and adults with mental retardation. *Clinical Psychology Review*, 17, 775-790.
- Hastings, R. P., & Remington, B. (1994). Rules of engagement: Toward an analysis of staff responses to challenging behavior. *Research in Developmental Disabilities*, 15, 279-298.
- Hendriks, A. C., Friele, R. D., Legemaate, J., & Widder-shoven, G. A. M. (2013). *Thematische wetsevaluatie Zelfbeschikking in de zorg*. Den Haag, Nederland: ZonMw.
- Henselmans, I., & van Bruinessen, I. R. (2014). Mondigheid in de spreekkamer: Waarom is het moeilijk en kun je het leren? *Psychosociale Oncologie*, 22(4), 44-45.
- Henselmans, I., Heijmans, M., Rademakers, J., & van Dulmen, S. (2014). Participation of chronic patients in medical consultations: Patients' perceived efficacy, barriers and interest in support. *Health Expect.*, doi: 10.1111/hex.12206.
- Hollins, S., & Esterhuyzen, A. (1997). Bereavement and grief in adults with learning disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 170, 497-501.
- Janssen, N. B., Oort, F. J., Fockens, P., Willems, D. L., de Haes, H. C., & Smets, E. M. (2009),

- Under what conditions do patients want to be informed about their risk of a complication? A vignette study, *J. Med. Ethics*, 35(5), 276-282.
- Jenkins, V., Fallowfield, L., & Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: Results from a large study in UK cancer centres. *British Journal of Cancer*, 84(1), 48-51.
- Kail, R. (1992). General slowing of information-processing by persons with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 333-341.
- Kelk, C. (1985). *Klagen of kwijnen. De rechten van verpleeghuispatiënten en de behandeling van hun klachten* (Preadvies Vereniging voor Gezondheidsrecht 1985). Utrecht, the Netherlands: VGR.
- Kinnersley, P., Edwards, A. G., Hood, K., Cadbury, N., Ryan, R., Prout, H., & Butler, C. (2007). *Interventions before consultations for helping patients address their information needs*. The Cochrane Library.
- Kocken, G. (2009). Werkt de dialoog bij jongeren met een lichte verstandelijke beperking (LVB)? *Onderzoek & Praktijk*, 7, 15-19.
- Korsch, B. M., Gozzi, E.K., & Francis, V. (1968). Gaps in doctor-patient communication I: Doctor-patient interaction and patient satisfaction. *Pediatrics*, 42(5), 855-871.
- Kunneman, M., Marijnen, C. A., Rozema, T., Ceha, H. M., Grootenboers, D. A., Neelis, K. J., Stiggelbout, A. M., & Pieterse, A. H. (2015). Decision consultations on preoperative radiotherapy for rectal cancer: Large variation in benefits and harms that are addressed, *Br. J. Cancer*, 112, 39-43.
- Lagarde, M., Franssen, S. J., van Werven, J. R., Smets, E. M., Tran, T. C., Tilanus, H. W., Plukker, J. T., de Haes, J. C., & van Lanschot, J. J. (2008). Patient preferences for the disclosure of prognosis after esophagectomy for cancer with curative intent. *Ann. Surg. Oncol.*, 15, 3289-3298.
- Legemaate, J. (2006). *Patiëntveiligheid en patiëntenrechten*. Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.
- Makoul, G., Arntson, P., & Schofield, T. (1995). Health promotion in primary care: Physician-patient communication and decision making about prescription medications. *Social Science and Medicine*, 41(9), 1241-1254.
- Maughan, B., Collishaw, S., & Pickles, A. (1999). Mild mental retardation: psychosocial functioning in adulthood. *Psychological Medicine*, 29, 351-366.
- Mazor, K. M., Simon, S. R., & Gurwitz, J. H. (2004). Communicating with patients about medical errors: a review of the literature. *Archives of internal medicine*, 164(15), 1690-1697.
- Raad voor Volksgezondheid & Zorg (2013). *De participerende patiënt*. Den Haag, Nederland.
- Read, S. (1998). Breaking bad news to people who have a learning disability. *British Journal of Nursing*, 7(2), 86-91.
- Roeleveld, E., Embregts, P. J. C. M., Hendriks, M. C. P., & van den Bogaard, K. (2011). Zie mij als mens! Noodzakelijke competenties voor begeleiders volgens mensen met een verstandelijke beperking. *Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk*, 50(5), 195-207.
- Rutten, L. J. F., Arora, N. K., Bakos, A. D., Aziz, N., & Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient education and counseling*, 57(3), 250-261.
- Stewart, M. A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: A review. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 152(9), 1423.
- Stiggelbout, A. M., Pieterse, A.H., de Haes, J. C. (2015). Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Educ Couns.*, pii: S0738-3991(15)30009-4, doi: 10.1016/j.pcc.2015.06.022.
- Street Jr, R. L., Makoul, G., Arora, N. K., & Epstein, R. M. (2009). How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes. *Patient Education and Counseling*, 74(3), 295-301.
- Themanummer gezamenlijke besluitvorming (2015). *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, 25 (1), 1-40.
- Timmermans, D. R. M. (2013). *Wat beweegt de kiezer? Over de betekenis van weloverwogen en geïnformeerde keuzes voor gezondheid en preventie*. Den Haag, Nederland: ZonMw Kennissynthese.
- Todd, S. (2002). Death does not become us: the absence of death and dying in intellectual disability research. *Journal of Gerontology Social Work*, 38(1-2), 225-239.
- Tonge, B. J. & Einfeld, S. J. (2000). The trajectory of psychiatric disorders in young people with intellectual disabilities. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 34, 80-84.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2008). *Richtlijn Wgbo*. Utrecht, Nederland.

Samenvatting

Zorg begint bij het informeren van de cliënt. Het recht op informatie van cliënten is dan ook stevig verankerd in wetgeving. Er zijn evenwel aanwijzingen dat bij het informeren van cliënten met een lichte verstandelijke beperking knelpunten bestaan, als gevolg waarvan cliënten niet altijd de informatie krijgen waar ze recht op hebben of waar ze behoefte aan hebben. Cliënten met een lichte verstandelijke beperking zijn op het punt van informeren extra kwetsbaar, omdat ze snel worden overschat. In dit juridisch en empirisch onderzoek is onderzocht welke specifieke knelpunten zich rond het informeren van cliënten met een lichte verstandelijke beperking voordoen en welke factoren daarbij een rol spelen. De uitkomsten van het onderzoek kunnen bijdragen aan het optimaliseren van de informatieoverdracht.

Summary

Professional care begins with giving information to the client. Clients' right to information is also firmly anchored in legislation. There are, however, indications that in informing clients with mild intellectual disabilities bottlenecks do occur; clients do not always get the information they need or where they need it. Clients with mild intellectual disabilities are particularly vulnerable in this respect, because their abilities are easily overestimated. In this legal and empirical research we examined which specific bottlenecks exist with respect to informing clients with mild intellectual disabilities and which factors play a part. The findings of this research could contribute to the optimization of information transfer.