

Rapport meldactie Machtigen in de Zorg

Patiëntenfederatie Nederland

Januari 2019

COLOFON

Patiëntenfederatie Nederland

Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Orteliuslaan 871
3528 BE Utrecht

Telefoon: (030) 297 03 03
Email: info@patientenfederatie.nl
Website: www.patientenfederatie.nl

De in dit rapport opgenomen informatie mag worden gebruikt met bronvermelding.

Utrecht, januari 2019

Inhoudsopgave

1	Meldactie 'Machtigen in de Zorg'	5
1.1	Interpreteren van de resultaten	5
1.2	Opzet vragenlijst	5
2	Profiel deelnemers.....	5
3	Resultaten	8
3.1	Bekendheid met machtigen in de zorg	8
3.2	Wijze waarop men iemand gemachtigd heeft.....	11
3.3	Ervaring met situatie waarin men niet zelf kon beslissen	17
3.4	Ervaring met beslissen voor iemand anders	22
3.5	Digitaal machtigen	25
3.6	Overige ervaringen inzake machtigen in de zorg	30
4	Samenvatting en Conclusies.....	35

1 Meldactie 'Machtigen in de Zorg'

In december 2018 is een meldactie uitgevoerd over machtigen in de zorg. Mensen kunnen (laten) vastleggen wie hun medische gegevens in kunnen zien en wie namens hen deelneemt aan medische besluitvorming, als zij dit zelf niet meer kunnen. In deze meldactie is gevraagd in hoeverre hier behoefte aan is en of men hier al ervaring mee heeft.

De meldactie is samen met Nictiz uitgevoerd. Zij willen graag inzicht in de mate waarin er behoefte is aan digitaal machtigen. Tevens zijn zij benieuwd of voorstanders van digitaal machtigen voorkeur hebben voor een bepaalde manier van vastleggen. Willen zij één persoon toestemming geven voor alle beslissingen rond de (medische) zorg wanneer zij dit zelf niet kunnen of willen zij juist vastleggen dat niemand anders behalve de betrokken zorgverlener voor hen mag beslissen.

Aan deze meldactie hebben ruim 11.000 personen uit het patiëntenpanel deelgenomen.

1.1 Interpreteren van de resultaten

De groep deelnemers van deze meldactie is niet volledig representatief voor de Nederlandse bevolking. Jonge mensen zijn ondervertegenwoordigd en deelnemers zijn iets vaker hoog opgeleid (IQ healthcare, 2013). Daarnaast hebben relatief veel mensen een chronische aandoening.

1.2 Opzet vragenlijst

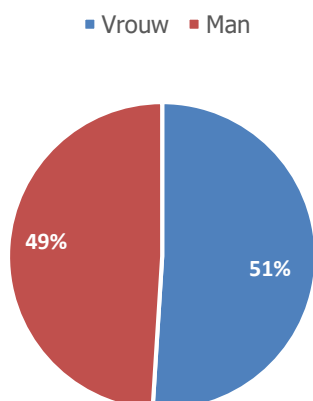
De vragenlijst bevat de volgende onderwerpen:

- Bekendheid met machtigen in de zorg.
- Wijze waarom men iemand gemachtigd heeft
- Ervaring met situatie waarin men niet zelf kon beslissen
- Ervaring met beslissen voor iemand anders
- Digitaal machtigen
- Diverse achtergrondvariabelen als geslacht, leeftijd, regio en opleiding. Significante verschillen in achtergronden zijn in de resultaten weergegeven.

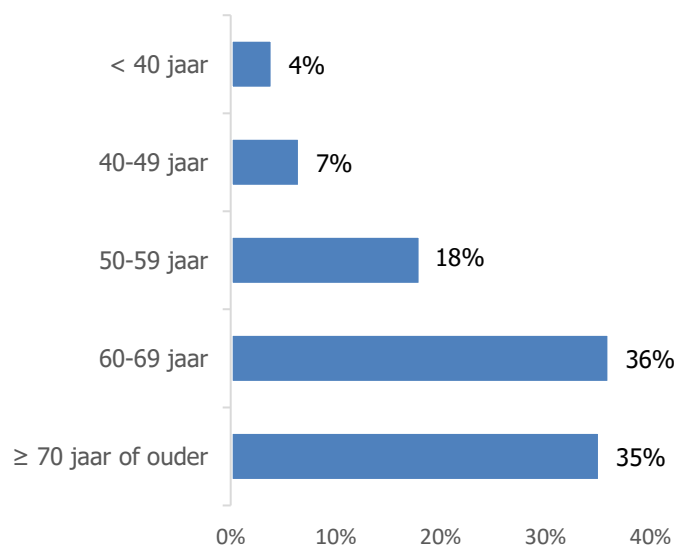
2 Profiel deelnemers

Het profiel van de deelnemers is als volgt samen te vatten:

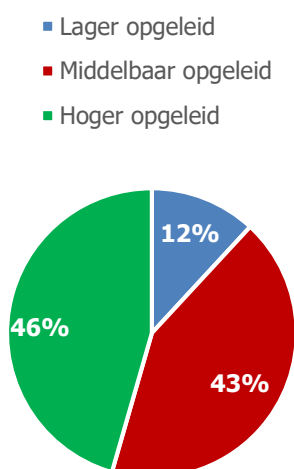
- Figuur 1: 51% van de deelnemers is vrouw en 49% is man.
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 64 jaar.
- Van de deelnemers is 12% lager opgeleid, 43% middelbaar opgeleid en 46% hoger opgeleid (Figuur 3).
 - Lager onderwijs: deelnemers met geen onderwijs afgerond, lagere school, lager beroepsonderwijs en voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs.
 - Middelbaar onderwijs: deelnemers met middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs en voortgezet algemeen onderwijs.
 - Hoger onderwijs: deelnemers met hoger beroepsonderwijs, wetenschappelijk onderwijs.
- Van de deelnemers heeft 78% één of meer chronische aandoeningen (Figuur 4). Deze deelnemers hebben met name te maken met hart- en vaatziekten (24%).
- De deelnemers komen vooral uit Zuid-Holland (19%), Noord-Holland (17%), Noord-Brabant (15%) en Gelderland (13%) (Figuur 5).
- Het merendeel van de deelnemers is verzekerd bij één van de grote zorgverzekeraars.



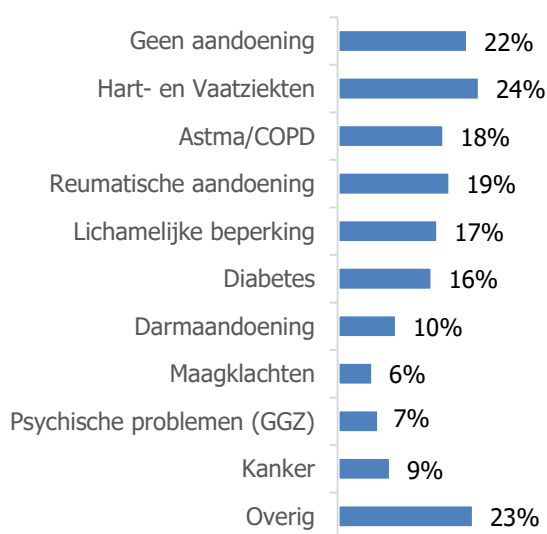
Figuur 1. Ben u een man of een vrouw? (n=11.028)



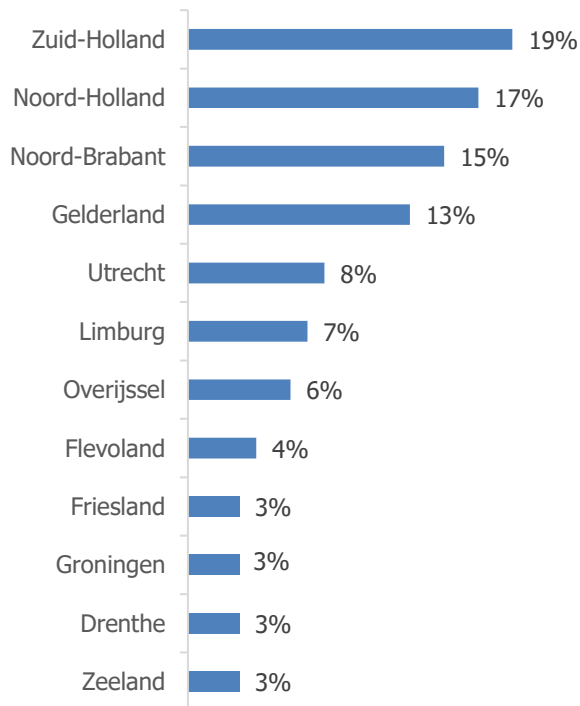
Figuur 2. Wat is uw leeftijd? (n=10.742)



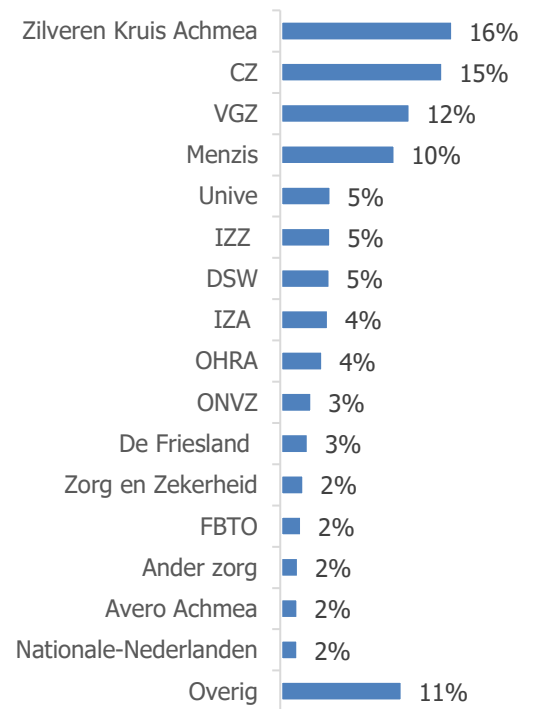
Figuur 3. Wat is de hoogste opleiding die u heeft afgerond? (n=10.490)



Figuur 4. Heeft u één of meer chronische aandoeningen? (n=10.446)



Figuur 5. In welke provincie woont u? (n=10.856)

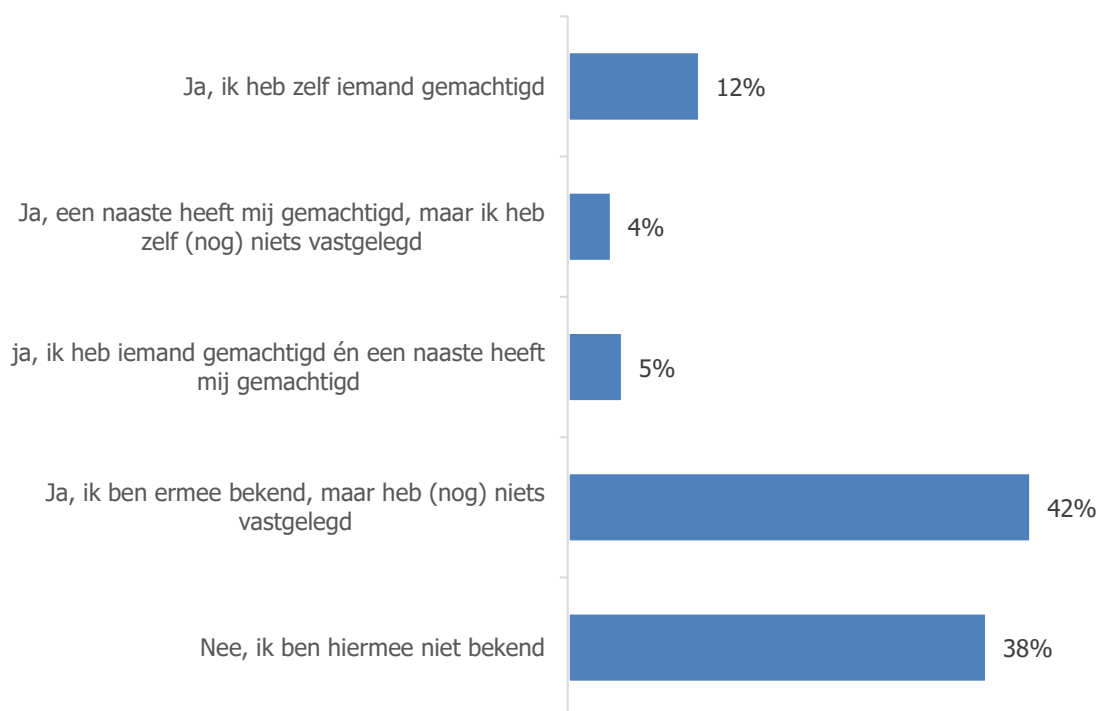


Figuur 6. Wie is uw zorgverzekeraar? (n=10.670)

3 Resultaten

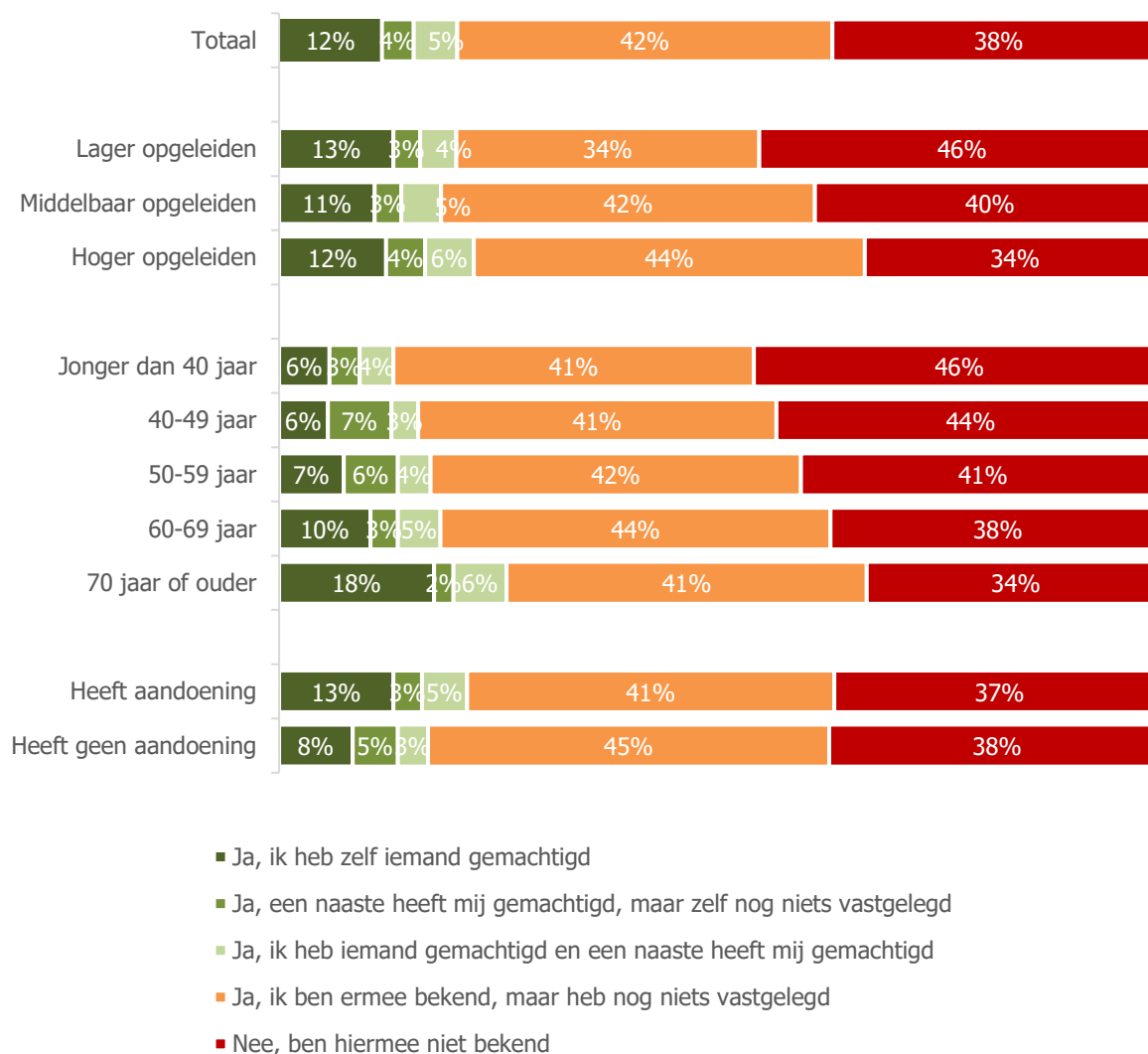
3.1 Bekendheid met machtigen in de zorg

Aan alle deelnemers is gevraagd of zij bekend zijn met machtigen in de zorg. Een ruime meerderheid van 62% is bekend met dit fenomeen. Van deze groep heeft 17% iemand gemachtigd en 9% is gemachtigde voor een naaste. Het grootste gedeelte (42%) heeft hierover (nog) niets vastgelegd (figuur 7). Men kan niet altijd toelichten waarom men niet heeft vastgelegd wie er namens hen beslist over medische aangelegenheden als ze dat zelf niet kunnen. De groep die wel een toelichting geeft, noemt bijvoorbeeld hier nog niet goed over nagedacht te hebben of juist nog na te denken over de juiste persoon hiervoor. Ook geven meerdere mensen aan het (nog) niet nodig te vinden om dit vast te leggen, ook omdat men zelf nog goed in staat is om eigen beslissingen te nemen.



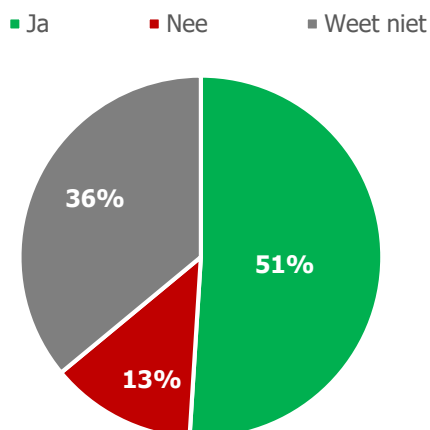
Figuur 7. Bent u bekend met machtigen in de zorg? (n=11.028)

Een uitsplitsing naar achtergronden laat enkele verschillen zien. Hoe hoger men is opgeleid, hoe meer bekend men is met machtigen in de zorg. Daarnaast speelt leeftijd ook een rol. Hoe ouder men is, hoe meer bekend men is met machtigen en hoe vaker men zelf al iemand gemachtigd heeft. Tot slot hebben deelnemers met een aandoening vaker iemand gemachtigd vergeleken met deelnemers zonder een aandoening (figuur 8).



Figuur 8. Bent u bekend met machtigen in de zorg? (n=11.028)

De deelnemers die niet bekend zijn met machtigen in de zorg is gevraagd of zij de behoefte hebben om vast te leggen dat iemand anders inzage heeft in het medisch dossier of dat iemand medische beslissingen voor hen kan nemen wanneer zij hier zelf niet toe in staat zijn. Circa de helft van deze groep wil dit wel gaan vast leggen. Ruim een derde weet dit nog niet en 13% voelt deze behoefte niet.



Figuur 9. Nu u weet dat het mogelijk is om vast te (laten) leggen dat iemand anders inzage heeft in uw medisch dossier of medische beslissingen voor u kan nemen wanneer u dit zelf niet kunt, heeft u dan de behoefte om dit ook vast te (laten) leggen? (n=4.178)

Men kon toelichten waarom men geen behoefte heeft om iemand te machtigen voor deze medische zaken. Deelnemers koppelen vooral terug dat ze dit (nog) niet nodig vinden of dat ze prima in staat zijn om zelf beslissingen te nemen. Ook noemt men dat de naasten (man/kinderen) dit wel voor hen zullen doen wanneer het zover is.

In onderstaande tabel staan enkele toelichtingen van de groepen deelnemers die (nog) niets hebben vastgelegd.

Enkele toelichtingen waarom men (nog) niets gaat vastleggen

"Voorlopig zie ik daar geen heil in, ben goed gezond."

"Ik zou niet weten waar en hoe ik dat kan doen."

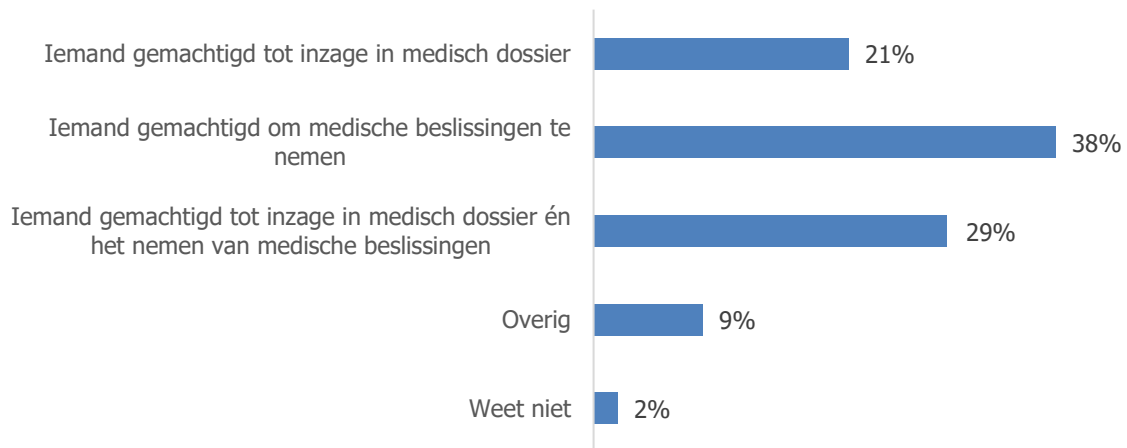
"Zoals met zoveel dingen, het is er gewoon nog niet van gekomen."

"Zolang mijn man leeft, ben ik ervan uit gegaan dat hij recht heeft..."

"Waarom zou ik iemand machtigen voor inzage in mijn dossier. Als de behandelende specialisten maar doen wat nodig zou moeten zijn, vind ik dat het een buitenstaander niets aan gaat."

3.2 Wijze waarop men iemand gemachtigd heeft

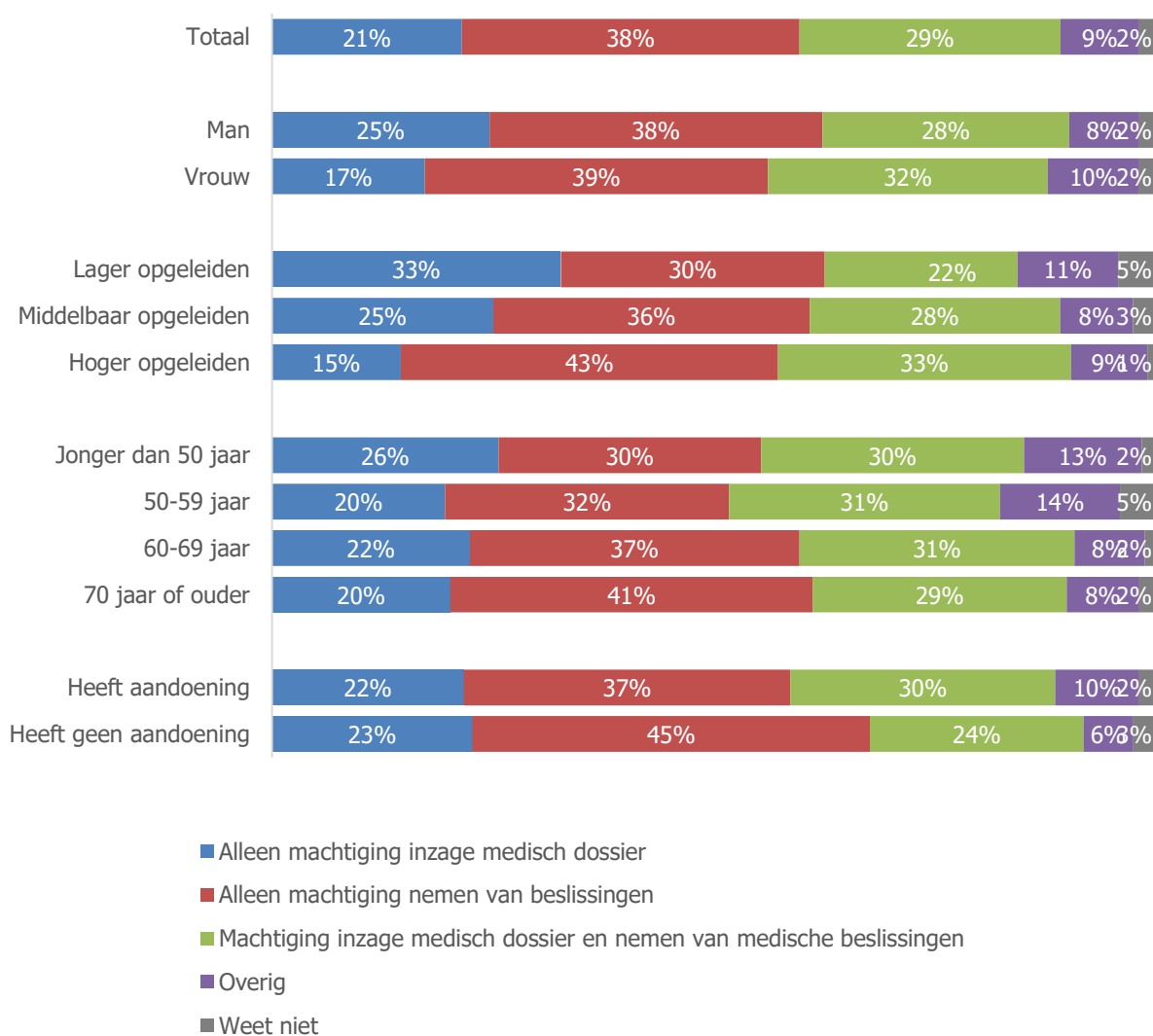
Circa de helft van de deelnemers die iemand gemachtigd heeft, heeft vastgelegd dat iemand anders inzage heeft in hun medisch dossier op het moment dat zij dit zelf niet kunnen. Twee derde van de respondenten heeft iemand gemachtigd om medische beslissingen voor hen te nemen, voor zover zij dit zelf niet kunnen.



Figuur 10. Wat heeft u vastgelegd? (n=1.876)

Een uitsplitsing naar achtergrond laat zien dat mannen vaker alleen iemand anders machtigen om hun medisch dossier in te zien als zij dat zelf niet kunnen. Vrouwen machtigen daarnaast ook vaker iemand voor het nemen van medische beslissingen.

Lager opgeleiden en jongere deelnemers machtigen ook vaker iemand tot inzage in hun medisch dossier. Hoger opgeleiden en oudere deelnemers hebben relatief vaker vastgelegd dat iemand medische beslissingen voor hen kan nemen wanneer zij hier zelf niet toe in staat zijn (figuur 11).

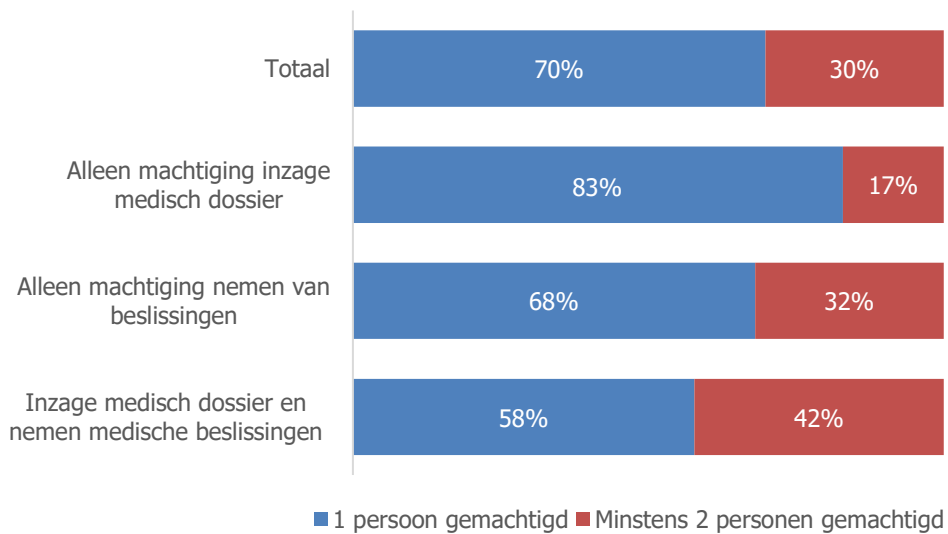


Figuur 11. Wat heeft u vastgelegd? (n=1.876)

Zeven op de tien deelnemers die iemand hebben gemachtigd, hebben hiervoor 1 persoon gemachtigd, de rest heeft minstens 2 personen gemachtigd. In figuur 12 is een uitsplitsing gemaakt naar mogelijke machtigingen:

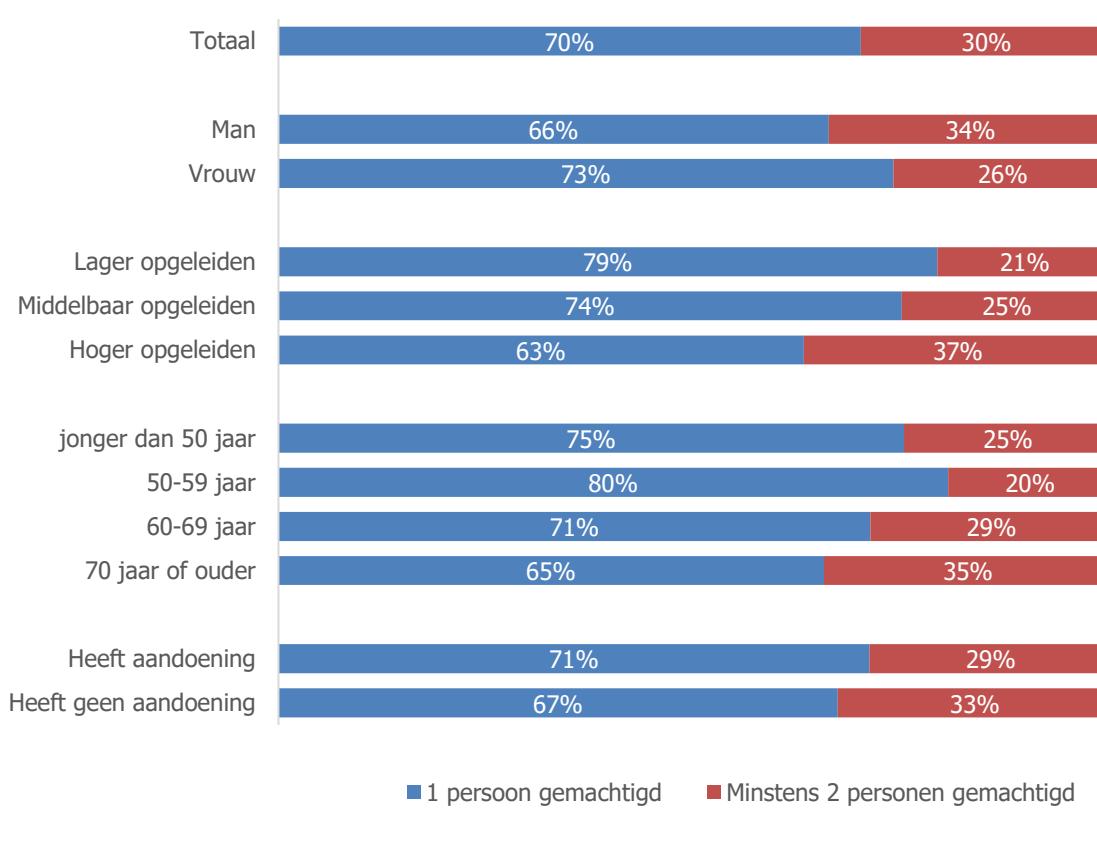
- 1) alleen machtiging voor inzage in het medisch dossier
- 2) alleen machtiging voor het nemen van beslissingen
- 3) machtiging voor zowel inzage in het medisch dossier als voor het nemen van beslissingen.

Voor inzage in het medisch dossier wordt relatief vaak (83%) slechts 1 persoon gemachtigd. Voor het nemen van beslissingen of de combinatie van inzage in medisch dossier en het nemen van beslissingen machtigt men regelmatig ook voor meerdere personen.



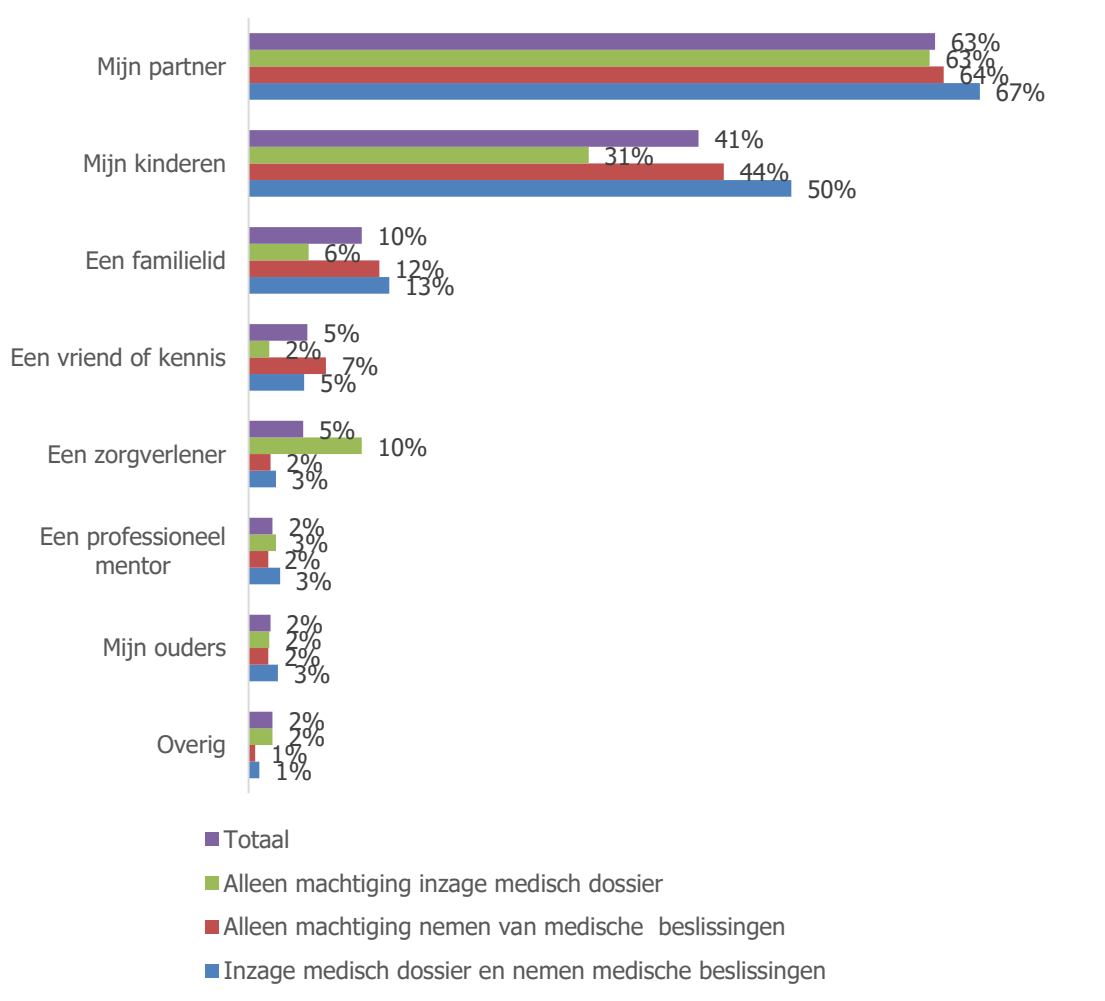
Figuur 12. Wie heeft u hiervoor gemachtigd? (n=1.838)

Een uitsplitsing naar achtergronden laat zien dat mannen vaker meerdere personen machtigen. Ook hoger opgeleiden, ouderen en deelnemers zonder aandoening machtigen vaker meerdere personen.



Figuur 13. Wie heeft u hiervoor gemachtigd? (n=1.838)

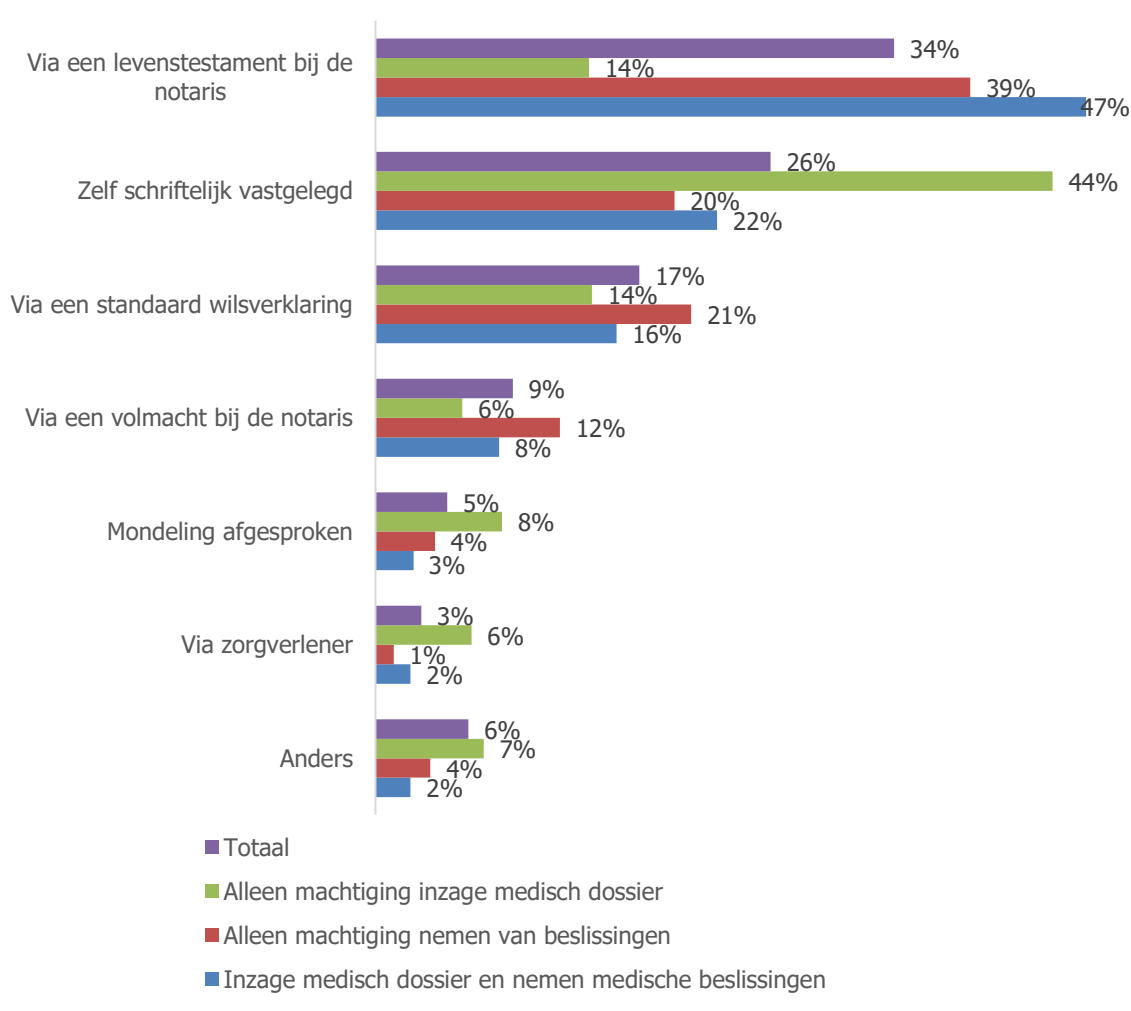
Figuur 14 laat zien wie men gemachtigd heeft. Er is hierbij weer onderscheid gemaakt naar de drie eerder genoemde soorten machtiging. Voor alle situaties geldt dat men vooral de partner heeft gemachtigd. De eigen kinderen komen op de tweede plaats. Men machtigt hen wel minder voor inzage in het medisch dossier (31%) dan voor het nemen van medische beslissingen (44%) of een combinatie van inzage in het dossier en het nemen van beslissingen (50%). Wat verder opvalt is dat men voor inzage in het medisch dossier ook vaker een zorgverlener machtigt. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om een huisarts, specialist of een apotheek.



Figuur 14. Wie heeft u hiervoor gemachtigd? (n=1.838)

In bijna alle gevallen (98%) is/zijn de betreffende perso(o)n(en) op de hoogte dat zij gemachtigd zijn. In de situaties waarin dit (nog) niet het geval is, geeft men aan dat dit nog niet nodig is, men hier nog niet over heeft nagedacht of hier nog niet aan toegekomen is.

In figuur 15 wordt uiteengezet op welke wijze men de verschillende typen machtiging heeft vastgelegd. Machtiging tot inzage in het medisch dossier legt men relatief vaak (44%) zelf schriftelijk vast. Voor machtiging van het nemen van beslissingen (39%) of een combinatie van inzage in medisch dossier en het nemen van beslissingen (47%) kiest het merendeel vastleggen bij de notaris via een levenstestament of volmacht.

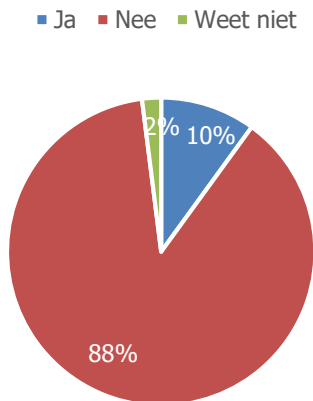


Figuur 15. Op welke wijze is vastgelegd wie uw medische gegevens kan inzien en/of medische beslissingen voor u mag nemen wanneer u dit zelf niet kunt? (n=1.800)

Al eerder zagen we dat hoger opgeleiden, oudere deelnemers en mensen zonder een aandoening vaker iemand machtigen voor het nemen van medische beslissingen. In lijn hiermee kiezen zij ook relatief vaker voor een levenstestament bij de notaris, of ook wel voor een volmacht bij de notaris om hun machtiging vast te leggen. Lager opgeleiden, jongere deelnemers en mensen met een aandoening kiezen vaker voor het vastleggen van inzage in hun medisch dossier. Dit wordt vaker schriftelijk vastgelegd dan wel mondeling afgesproken.

3.3 Ervaring met situatie waarin men niet zelf kon beslissen

Aan de deelnemers is gevraagd of men wel eens te maken heeft gehad met een situatie waarin men zelf niet kon (mee) beslissen over (medische) zorg. Eén op de tien deelnemers bevestigt dit.



Figuur 16. Heeft u wel eens te maken gehad met een situatie waarin u zelf niet kon (mee) beslissen over (medische) zorg? (n=11.028)

Aan hen is gevraagd om wat voor een situatie het precies ging. De volgende situaties worden onder meer teruggekoppeld:

- Men was buiten bewustzijn of in coma
- Men bevond zich in een situatie tijdens of na een operatie
- Men was te ziek om zelf beslissingen te nemen
- Er was sprake van een herseninfarct of hartstilstand
- Men lag op de Intensive Care

De beslissing(en) die moest(en) worden genomen die men zelf op dat moment niet kon nemen, varieerden. Hieronder een opsomming van teruggekoppelde antwoorden:

- Beslissingen rondom ziekenhuis: wel of niet naar het ziekenhuis moeten, naar welk ziekenhuis, vervoer naar een ander ziekenhuis, wel of geen ambulance
- Beslissingen over behandeling: doorgaan met behandeling of niet, keuze type behandeling
- Medicatie: doorgaan met medicatie of juist niet, keuze type medicatie.

In onderstaande tabel zijn enkele specifieke voorbeelden van situaties en bijbehorende beslissingen opgenomen.

Enkele voorbeelden van situaties waarin men zelf niet kon (mee) beslissen over (medische) zorg

Situatie

Beslissing(en)

"Zelfmoordpoging ondernomen en tijd bewusteloos geweest. Daarna erg in de war."

"Maag leeg pompen of laxeren. Later : welke medicatie ik moest slikken, waar op laten nemen, in open of gesloten instelling."

"Zware operatie onder narcose (kanker)."

"Gezwel weg halen of niet."

"Traumatisch ongeval gehad, waardoor ik bijna 2 weken kunstmatig in coma werd gehouden."

"Vlak na het ongeval is er gesproken over een eventuele been amputatie. Dit is toen (gelukkig) niet uitgevoerd en door veel therapie en doorzettingsvermogen, kan ik op orthopedische schoenen zelfstandig lopen."

"Toen ik na de bevalling van onze tweede zoon (na een keizersnede) onder narcose was."

"Baarmoeder verwijderen of niet."

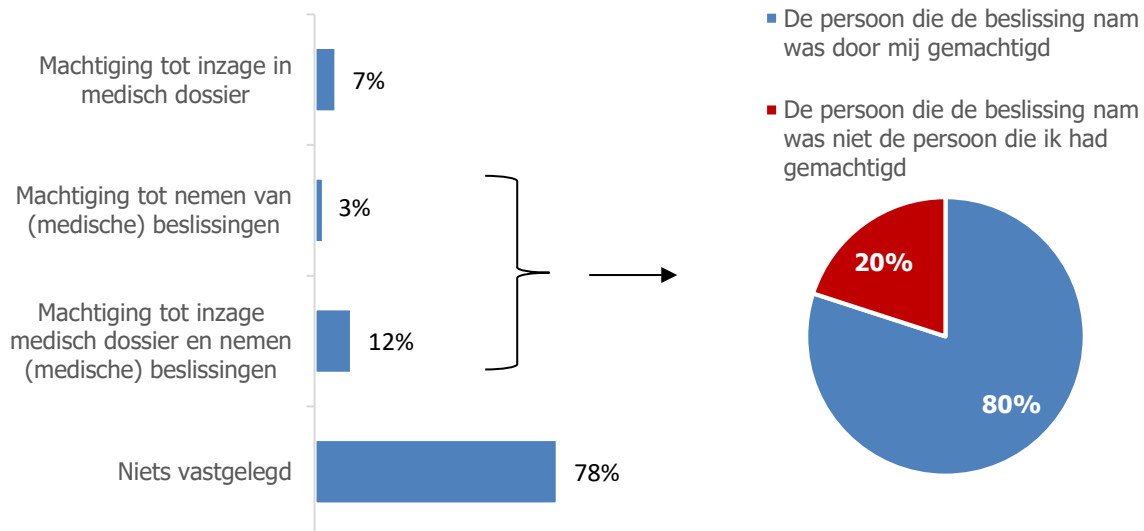
"Opname IC 3 dagen slapende."

"Wel/niet reanimeren."

Ruim driekwart van de deelnemers die een dergelijke situatie hebben meegemaakt had voorafgaand aan deze situatie niet vastgelegd dat iemand anders inzage mocht hebben in het medisch dossier en/of medische beslissingen namens hen mocht nemen (figuur 17).

Van de deelnemers die iemand hebben gemachtigd tot het nemen van (medische) beslissingen, geeft 80% aan dat de persoon die de beslissing voor hen nam ook de persoon was die zij van tevoren gemachtigd hadden (figuur 18).

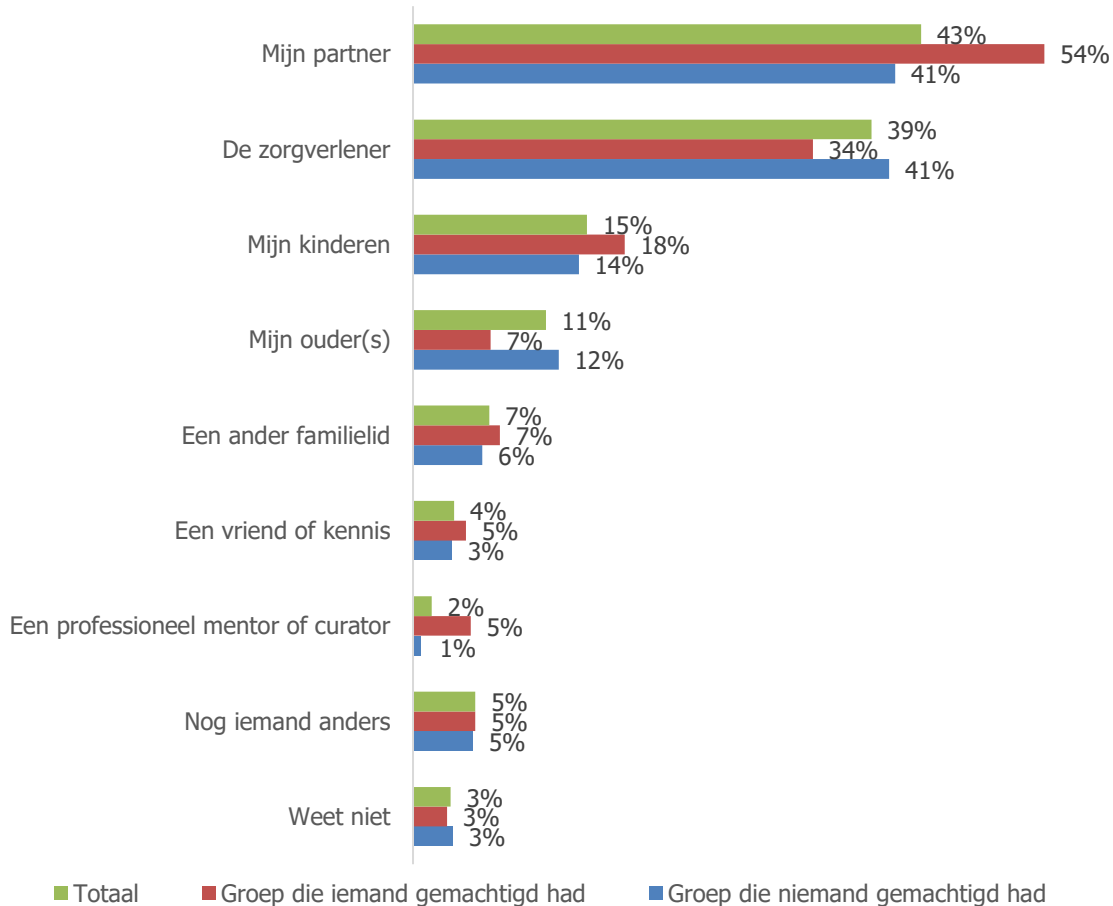
Wanneer dit niet de persoon was die zij hiervoor hadden gemachtigd, kwam dit bijvoorbeeld doordat de arts de beslissing nam vanwege een gebrek aan tijd voor overleg.



Figuur 17. Had u voorafgaand aan de situatie waarin u zelf geen beslissingen meer kon nemen iemand gemachtigd? (n=1.163)

Figuur 18. Was de persoon die de beslissing voor u nam ook de persoon die u hier van tevoren voor gemachtigd had? (n=173)

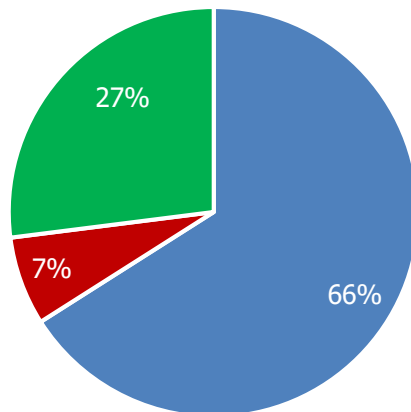
Uiteindelijk hebben vooral de partner (43%) en/of de zorgverlener (39%) de beslissing genomen. In figuur 19 zijn deze resultaten weergegeven. Er is hierbij tevens een extra uitsplitsing gemaakt naar de groep die van tevoren iemand gemachtigd had en de groep die hier niets over had vastgelegd. Bij de groep die van tevoren iemand gemachtigd had, heeft de partner relatief vaak (54%) de beslissing genomen. Bij de groep die niemand had gemachtigd wordt naast de partner (41%) ook vaak de zorgverlener (41%) genoemd.



Figuur 19. Wie heeft/hebben deze beslissing(en) voor u genomen? (n=1.176)

Uiteindelijk was in 66% van de gevallen voor de zorgverlener(s) duidelijk wie er gemachtigd was om medische gegevens in te zien en/of medische beslissingen te nemen. Een relatief groot gedeelte, namelijk 27%, weet niet of dit duidelijk was (figuur 20). De zorgverleners zijn hier vaak mondeling, via een gesprek en/of via de partner van op de hoogte gebracht of het stond in het medisch dossier.

- Voor zorgverlener was duidelijk wie er gemachtigd was
- Voor zorgverlener was niet duidelijk wie er gemachtigd was
- Weet niet



Figuur 20. Was voor de zorgverlener(s) duidelijk wie u gemachtigd had om medische gegevens in te zien en/of medische beslissingen te nemen? (n=263)

3.4 Ervaring met beslissen voor iemand anders

Bijna vier op de tien deelnemers (37%) heeft wel eens een beslissing over (medische) zorg moeten nemen voor iemand anders die dit zelf niet kon. Aan deze groep is gevraagd welke situatie het hier betrof. Deelnemers noemden verschillende antwoorden:

- Een situatie in het ziekenhuis
- Iemand die ernstig ziek was
- Een opname in een verpleeghuis
- Iemand lag in coma
- Er was sprake van dementie
- De betreffende persoon had een hersenbloeding.

Ook de beslissingen die men in deze situaties moest nemen varieerden. Hieronder enkele genoemde beslissingen:

- Beslissingen rondom behandeling: wel of geen behandeling, keuze soort behandeling
- Beslissen over wel of geen opname in ziekenhuis
- Wel of niet stoppen met behandeling/medicatie
- Wel of geen opname in een verpleeghuis
- Beslissingen rondom het toedienen van morfine, sedatie, reanimatie.

In onderstaande tabellen zijn enkele situaties en bijbehorende beslissingen die genomen moesten worden beschreven.

Enkele voorbeelden van situaties waarin men één of meerdere beslissingen moest nemen voor iemand die dit zelf niet kon

Situatie

Beslissing(en)

"Zus opgenomen vanwege zware beroerte. Zij was al vrij zwaar invalide en had aangegeven niet veel langer te willen leven. Ze was 50 jaar oud."

"Ziekenhuis vroeg mij beslissing te nemen om wel of niet te behandelen. Dit uiteraard in overleg met de behandelaar."

"Zorgplan voor mijn moeder."

"Welke zorg zij nodig had om langer thuis te kunnen blijven."

"Zorg en ziekenhuisopname van mijn moeder."

"Wanneer er sprake zou zijn van een hartstilstand; wel of niet reanimeren."

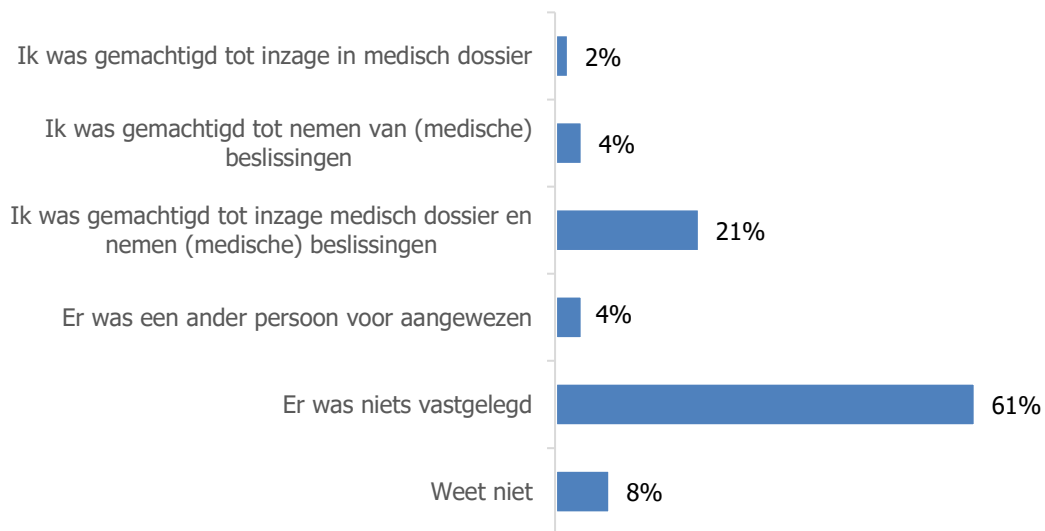
"Zieke bewoner met dementie, van wie de zaakwaarnemer onbereikbaar bleek voor overleg."

"Wel of niet starten met behandeling (met antibiotica)."

"Wij moesten beslissen voor een tante van mijn man die hersendood was."

"Samen met de rest van de neven en nichten beslissen of de apparatuur uitgezet mocht worden."

In 27% van deze situaties was ergens vastgelegd dat de deelnemer degene was die inzage had in het medisch dossier en/of medische beslissingen kon nemen. Grotendeels was dit beide vastgelegd (21%). Bij 61% van de deelnemers die voor een ander een beslissing moesten nemen, was er niets vastgelegd en in 4% van de situaties was hier eigenlijk een ander persoon voor aangewezen. In deze situaties blijkt men samen met de gemachtigde, in overleg, de beslissing te hebben genomen. Bijvoorbeeld wanneer een partner samen met de kinderen hierover beslist.



Figuur 21. Was ergens vastgelegd dat u degene was die inzage had in het medisch dossier en/of medische beslissingen kon nemen? (n=4.026)

In figuur 22 is weergegeven op welke wijze dit was vastgelegd. De persoon bleek dit veelal zelf schriftelijk te hebben vastgelegd (26%) en/of via een wilsverklaring (19%).

In een groot deel van de gevallen (84%) was de gemachtigde er al van tevoren van op de hoogte gebracht dat zij de beslisser zouden zijn in een dergelijke situatie.



Figuur 22. Op welke wijze was dit vastgelegd? (N=1.088)

3.5 Digitaal machtigen

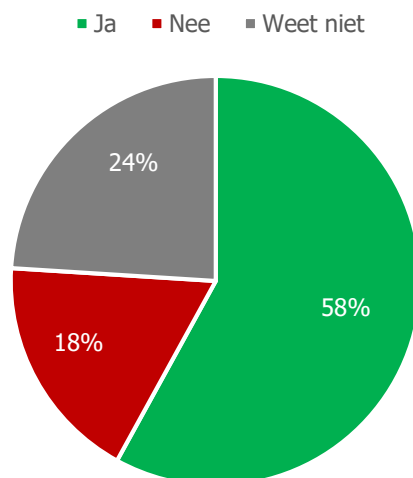
In het onderzoek is uitgevraagd hoe men tegenover digitaal machtigen staat. Dit is op de volgende manier bij alle deelnemers uitgevraagd:

"Wanneer iemand zijn belastingaangifte niet zelf kan of wil doen, is het mogelijk om hiervoor iemand anders te machtigen. Deze persoon krijgt dan via degene die niet zelf de aangifte wil of kan doen een DigiD-machtigingscode. Zo is duidelijk dat deze persoon toestemming heeft om de aangifte te doen namens degene die dit zelf niet kan of wil.

Stelt u zich voor dat dit ook mogelijk wordt in de zorg. U geeft iemand anders dan op deze manier toestemming om uw medisch dossier in te zien en/of informatie toe te voegen of bijvoorbeeld een afspraak voor een consult bij een specialist te maken. Of u legt juist vast dat niemand anders hier toestemming voor krijgt behalve de zorgverlener(s).

Zou u op deze manier, dus digitaal via bijvoorbeeld DigiD, willen vastleggen of u wel of niet toestemming geeft om iemand anders iets te laten doen in uw medisch dossier (inzage, controleren van volledigheid van een dossier, maken van een afspraak)?"

Iets meer dan de helft van de deelnemers, 58%, heeft hier wel oren naar en een kwart hiervan weet het niet. Een kleine twee op de tien deelnemers zou dit niet op deze manier willen vastleggen (figuur 23).



Figuur 23. Zou u iemand digitaal willen machtigen? (n=11.028)

Er zijn verschillende redenen genoemd waarom men digitale machtiging niet ziet zitten. Zo geven sommige deelnemers aan hier geen behoefte aan te hebben of de noodzaak hiervan (nog) niet te zien. Soms heeft men hier nog niet over nagedacht. Er is ook een groep die geen vertrouwen heeft in het digitaal vastleggen hiervan en/of negatief is over DigiD.

In onderstaande tabel staan enkele toelichtingen van de groep deelnemers die negatief tegenover digitaal machtigen staat.

Toelichting groep die negatief staat tegenover digitaal machtigen of hierover twijfelt

"Ik weet niet of ik iemand anders wil machtigen om mijn gehele medisch dossier in te zien. Wel om bv een afspraak te maken maar om nu mijn gehele dossier in te zien vind ik een naar idee."

"Is toch wel een heel groot beslissing. Dat jij de persoon bent die beslist over de zorg van iemand anders. Kan ook heel heftig zijn."

"Heb ik eerlijk gezegd nog niet over nagedacht. En daarbij komt dat ik met enige groeiende argwaan naar het hele 'digitaliseringproces' kijk."

"Deze oplossing is te simpel. Bij een notaris wordt er meer gewicht in de schaal gelegd en wordt er beter, dieper, intenser over de mogelijk te ontstane situatie gepraat."

"Als een digid in verkeerde handen komt kan iedereen dat doen. Ik heb een levenstestament en mijn kinderen kunnen dit ook aan de arts overleggen."

"Mijn medisch dossier is privé. Het voelt niet fijn als iemand (wie dan ook) daar 'onbeperkt' toegang toe zou hebben. Dat zou wat mij betreft alleen mogen/kunnen onder strikt afgesproken omstandigheden."

"Ik ben helemaal geen voorstander van digitaal. Doe ook niet aan internetbankieren."

"Ik hou graag zelf de regie. Ga er vanuit dat in geval dat onmogelijk is, de wet hierin voorziet."

"Ik vertel mijn vrouw wat ze mag besluiten voor mij. Ik heb het idee dat dit volstaat in de praktijk."

"Niets in dit land is goed beveiligd, ook de EPD's niet. Na poliklinisch bezoek hadden 37 verschillende medewerkers binnen 4 weken het medisch dossier gelezen en ik ben lang niet de enige."

De deelnemers die wel positief zijn over digitaal machtigen vinden het handig om vast te leggen wie er voor hen gaat beslissen in plaats van dat dit door een vreemde wordt gedaan. Verder komen de termen 'goed', 'handig', 'gemakkelijk', 'veilig' en 'duidelijk' regelmatig terug in de antwoorden.

In onderstaande tabel staan enkele toelichtingen van de groep deelnemers die positief tegenover digitaal machtigen staat.

Toelichting groep die positief staat tegenover digitaal machtigen

"Voor het machtigen zijn de procedures niet eenduidig, ondoorzichtig en zijn er diverse drempels. Een eenduidige procedure om via DigiD e.e.a. te regelen zou een goede optie zijn."

"Op deze manier is voor meerdere personen duidelijk wat mijn wens in deze is."

"Via de DigiD is het beveiligd wie er toegang heeft tot mijn gegevens/machtigingen. Ik vind dat de gang naar een notaris hierbij niet nodig is."

"Vind ik een praktische manier om het via digid te kunnen doen, ipv een heleboel formulieren invullen."

"Stel dat mij wat overkomt waardoor ik plotseling dit zelf niet meer zou kunnen doen. Dan zou ik, om gedoe te voorkomen, dit graag op voorhand willen vastleggen."

"Via de notaris oké (zoals ik het nu heb) maar digitaal op een goede manier ook oké."

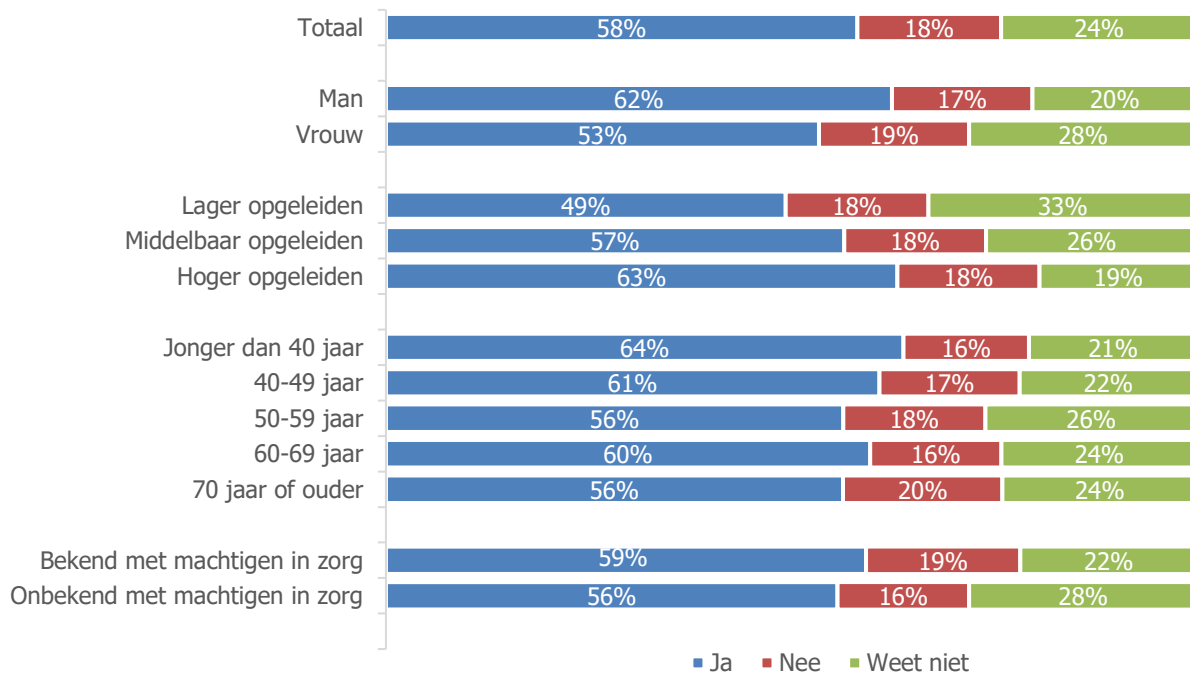
"Ondanks de onbetrouwbaarheid van DigiD is het wel een duidelijke manier om een naaste te machtigen. Het is daarbij m.i. duidelijk dat dit de wens van degene is die heeft gemachtigd."

"Vast leggen geeft meeste kans op geen gedoe. Denk aan kinderen, kleinkinderen die allemaal iets zouden willen zeggen over bv mijn behandeling."

"Transparantie in medische dossiers voorkomt misverstanden en werkt versnellend."

"Toch wel makkelijk als je (tijdelijk) niet meer in staat bent om dit zelf te doen."

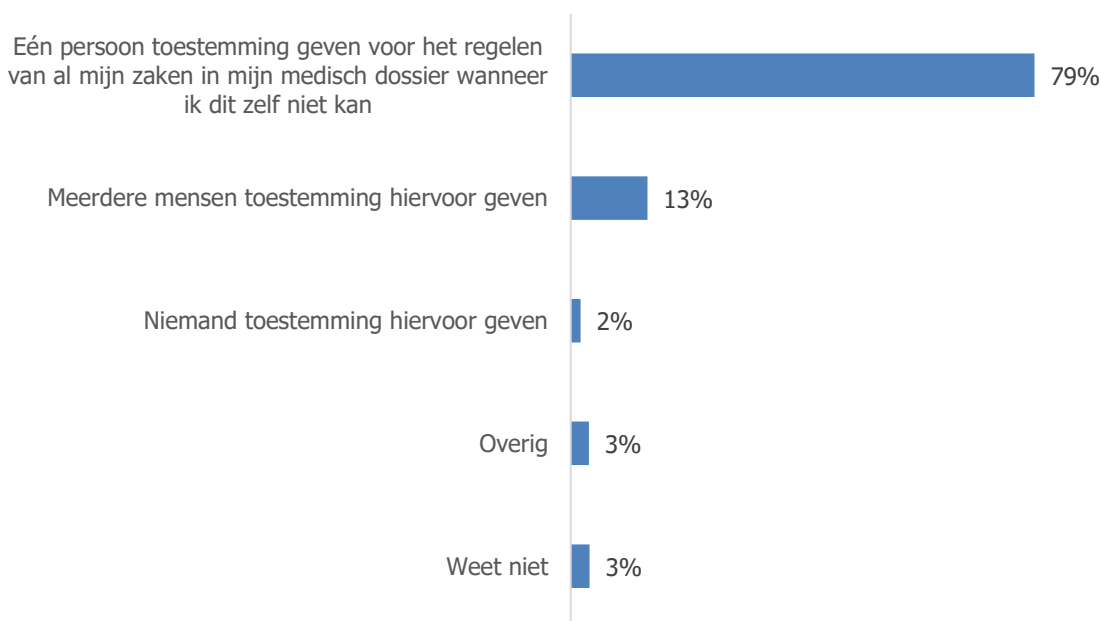
Er is gekeken in hoeverre er verschillen in resultaten zijn naar achtergronden. Er blijken verschillen te bestaan, zo blijkt uit figuur 24. Zo zijn mannen enthousiaster over digitaal machtigen dan vrouwen. Ook leeftijd en opleiding spelen een rol; jongeren en hoger opgeleiden zijn verhoudingsgewijs positiever over digitaal machtigen. De groep deelnemers die al bekend is met machtigen in de zorg is iets positiever over digitaal machtigen. Deelnemers die (nog) niet bekend zijn met machtigen, geven vaker aan niet te weten of ze iemand digitaal zouden willen machtigen.



Figuur 24. Zou u iemand digitaal willen machtigen? (n=11.028)

Aan de groep die positief tegenover digitaal machtigen staat, is gevraagd of zij zouden kiezen voor een alles (één persoon voor alles machtigen) of niets variant (juist niemand hiervoor machtigen). In figuur 25 zijn de resultaten te zien. De grootste groep deelnemers, 79%, zou één persoon toestemming geven voor het regelen van alle zaken in het medisch dossier wanneer zij dat zelf niet kunnen. Daarnaast geeft 13% aan hier meerdere mensen toestemming voor te willen geven, bijvoorbeeld:

- Partner en kind(eren)
- Meerdere kinderen
- Naaste en (huis)arts
- Gemachtigde en back up



Figuur 25. Voor welke van de genoemde opties zou u dan kiezen? (n=6.281)

In onderstaande tabel zijn enkele antwoorden opgenomen van deelnemers die een andere vorm als ideaal zien bij digitaal machtigen.

Ik zou kiezen voor een andere vorm, namelijk...

"Ook via de rechtbank en een notaris vast laten leggen, dan is er altijd iemand die meekijkt en controleert."

"In volgorde van de vastgelegde machtigingen, eerst mijn partner, dan mijn oudste dochter en vervolgens mijn zoon. ik ga er dan vanuit dat ze hoe dan ook met elkaar overleggen."

"Een ondertekend document achterlaten bij mijn huisarts waar een en ander ook in beschreven staat."

"Iemand die op dat moment mij het best bij kan staan, kan dus ook (huis)arts of thuishulp-organisatie zijn."

"Ik zou ook zeggenschap willen hebben over welke zorgaanbieder welke onderdelen van mijn dossier kan inzien."

3.6 Overige ervaringen inzake machtigen in de zorg

In deze meldactie is naar ervaringen rondom machtigen in de zorg gevraagd. Daarnaast zijn er nog verschillende andere bronnen waaruit informatie hierover naar voren komt, namelijk:

- 1) De meldactie 'Wilsverklaring' van oktober 2017
- 2) ZorgKaartNederland
- 3) Nationaal Zorgnummer

In de komende subparagrafen wordt relevante informatie uit deze bronnen nader toegelicht.

3.6.1 Meldactie 'Wilsverklaring' december 2017

Aan de meldactie 'Wilsverklaring' hebben ruim 8.800 deelnemers meegedaan. Binnen deze groep gaf 21% aan een wilsverklaring te hebben en 44% nagedacht te hebben over hun wensen in de zorg en het vastleggen hiervan. Nog eens 17% had wel nagedacht over hun wensen in de zorg, maar niet over vastleggen hiervan en 18% had hier helemaal nog niet over nagedacht. Hieronder enkele interessante resultaten uit het onderzoek:

- Een van de belangrijkste redenen dat deelnemers een wilsverklaring hebben, is dat zij het belangrijk vinden om dit vast te leggen zodat misverstanden voorkomen worden. Zo is het voor de omgeving duidelijk wat de wensen zijn.
- De voornaamste reden dat deelnemers (nog) geen wilsverklaring hebben, is dat het er (nog) niet van gekomen is (74%).
- De soorten wilsverklaring die men heeft variëren; 37% heeft deze zelf opgesteld, 32% heeft een levenstestament bij de notaris.
- De top 3 onderwerpen die men hierin vastlegt zijn: 1) wel/niet reanimeren in bepaalde situaties 2) wie mag beslissen als men dit zelf niet kan 3) wel/niet behandelen in bepaalde situaties.
- Driekwart van de deelnemers met een wilsverklaring heeft in zijn/haar wilsverklaring aangegeven wie over hen mag beslissen wanneer zij dat niet meer zelf kunnen. 97% heeft hun vertegenwoordiger(s) hiervan op de hoogte gebracht. 3% niet.
- 75% van de deelnemers met een wilsverklaring bevestigen dat deze in hun medisch dossier is opgenomen, 20% weet dit echter niet.
- Ongeacht of men wel of geen wilsverklaring heeft, vindt men een wilsverklaring (op den duur) erg belangrijk en ook het gegeven dat een arts zich hieraan moet houden.
- Het is voor deelnemers nog lang niet altijd duidelijk aan welke eisen een wilsverklaring eigenlijk moet doen.
- Er is goede informatie nodig zodat men de best passende keuzes kan maken.

3.6.2 Ervaringen Zorgkaart Nederland

Op ZorgKaartNederland zijn zowel positieve als negatieve ervaringen te vinden inzake machtigen in de zorg. In onderstaande tabellen worden van beide typen ervaringen meerdere voorbeelden weergegeven.

Positieve ervaringen met machtigen in de zorg:

"Ik kreeg volledig inzage in mijn moeders medische dossier, zodat ik mij goed op besprekingen met de artsen kon voorbereiden. Ook voor bepaald teamoverleg werd ik als mantelzorger uitgenodigd. Dat vond ik echt fijn."

"Mijn zorgplan wordt samen met de persoonlijk begeleider (pb) en de mentor besproken, dan maken we afspraken. Die zijn voor mij en voor de begeleiding. Zij helpen mij om te zorgen dat het lukt met de afspraak. Ik vind dat lastig, maar het is goed dat ze me helpen."

"Er wordt rekening gehouden met wat vooraf is vastgelegd in de wilsverklaring ten aanzien van de afstemming van de medicatie."

"Als gemachtigde van mijn moeder word ik heel goed op de hoogte gehouden. De lintjes zijn kort en de assistentes goed bereikbaar, vriendelijk en professioneel."

"De informatie die wij krijgen over mijn vader is ook prima. de informatie komt op "zorgnet" te staan. Deze wordt netjes bijgehouden en alleen ik en de gemachtigden kunnen het lezen."

Negatieve ervaringen m.b.t. machtigen in de zorg

"Ik vind dat de medewerkers, vooral bij het secretariaat, mij op zeer bitse wijze te woord hebben gestaan. Ik werd soms gewoon niet doorverbonden met haar behandelaar of werd niet teruggebeld. Keer op keer moest ik uitleggen, uitleggen en nog eens uitleggen dat ik gemachtigd ben om vragen te stellen. Daar had mijn dochter immers voor getekend en haar handtekening zal ongetwijfeld te vinden zijn geweest in het dossier. <...> stelt zich voorop dat zij patiënten als cliënten beschouwt, daar merk ik helaas weinig van."

"In volgorde van de vastgelegde machtigingen, eerst mijn partner, dan mijn oudste dochter en vervolgens mijn zoon. ik ga er dan vanuit dat ze hoe dan ook met elkaar overleggen."

"Ik ben de gemachtigde van mijn broer. Het valt mij op dat mijn broer wordt aangeschreven, bijvoorbeeld om toestemming te geven voor een tandartsbezoek. In de brief wordt hem gevraagd om een handtekening te plaatsen, maar dat kan hij helemaal niet meer. Ik begrijp niet waarom deze brief niet direct aan mij gericht wordt. Ik heb dit punt aangeroerd in een mail van mij naar de afdeling, maar heb geen antwoord ontvangen. Dat vind ik jammer."

"Er wordt geen enkele rekening gehouden met de privacy wetgeving. Mijn moeder, aangesloten bij dezelfde apotheek, kwam vandaag haar eigen medicatie halen. Er bleek echter 1 van mijn medicijnen in haar tasje te zitten. Vervolgens werd er aan mijn moeder doorgegeven dat mijn overige medicijnen nog niet waren aangekomen. nb: ik heb mijn moeder nooit gemachtigd hiervoor. Juridisch gezien mag de apotheek geen enkele medische informatie over mij aan mijn moeder doorgeven. Mijn moeder heeft zich niet hoeven legitimeren, er werd niet gecontroleerd of ik haar had gemachtigd en ze had zonder problemen mijn medicijnen mee kunnen krijgen. Schandalig!"

"Ik vind het jammer dat mijn medische gegevens niet inzichtelijk zijn bij meerdere ziekenhuizen. Dezelfde onderzoeken worden in een ander ziekenhuis opnieuw gedaan en je moet steeds opnieuw hetzelfde verhaal vertellen. elk ziekenhuis en ook je huisarts zou in je medisch dossier inzage moeten hebben. Er zou dan vooraf wel (eenmalig) toestemming moeten worden gevraagd aan de patiënt."

"Mijn moeder van 66 heeft 1,5 jaar op de ouderenafdeling gezeten, na een inzinking, door liefdesverdriet en angst. Ze hebben haar heel veel medicijnen en elektroshock gegeven, zonder gesprekstherapie. Ze werd steeds slechter! Ik heb alternatieve therapieën voorgesteld, als deel van het behandelplan. Hier waren de dokters tegen. De reden hiervoor was dat ze anders de medicijnen niet zouden kunnen testen. Na vragen en 2 brieven, nog steeds geen inzage in het dossier, ondanks wettelijk recht hierop."

"Toen wij het medisch dossier van ons zoontje opvroegen, kreeg ik keurig netjes een kopie van de brief aan de huisarts toegestuurd. Dat noem ik geen inzage in een dossier. als ouder heb je recht op inzage in het medisch dossier van je kind (i.c. een baby)."

"Er is een elektronisch patiëntendossier en daar wil ik graag inzage in hebben. Ik hoor dingen soms gewoon niet, bijvoorbeeld dat ze gevallen is. Soms denken ze dat een collega dat al wel heeft gemeld wat dan helemaal niet zo is."

"Ik had eerst informatie opgevraagd bij <...> volwassenenpsychiatrie en toen bleek dat een behandelaar zonder mijn toestemming in mijn dossier had gekeken. ongelooflijk en heel pijnlijk. Vervolgens contact gehad met <...>, ook daar kreeg ik te horen dat het hele team, inclusief de secretaresse inzage heeft in mijn dossier, terwijl ik misschien met "slechts" 2 behandelaren te maken heb."

"Ik heb in de functie van bewindvoerder en mentor nog steeds geen inzage in het zorgleefplan gehad en afspraken worden niet of nauwelijks nagekomen of buiten mij om bijgesteld en veranderd."

"Moeder opgenomen i.v.m. dementie, had wilsbeschikking met uitdrukkelijke doodswens. Mentorschap via rechter geregeld. Volgens folders en info zou euthanasie mogelijk kunnen. De behandelend arts, weigerde, bood geen alternatief aan. Wilsbeschikking en mentorschap legde ze naast zich neer."

3.6.3 Ervaringen vanuit Nationaal Zorgnummer

Regelmatig komen er telefoontjes en mailtjes binnen van mensen die vragen hebben over zaken als inzage in medische dossiers, het verkrijgen van een machtiging, wilsbekwaamheid, wettelijke vertegenwoordiging etc.

Frequent terugkomende vragen hierbij zijn bijvoorbeeld:

- Vragen over mogelijkheden tot inzage in een medisch dossier na overlijden van de betreffende persoon;
- Oneens zijn met een bepaalde beslissing die gemachtigde heeft genomen en of hiertegen wat valt te ondernemen;
- Kan een persoon die niet meer wilsbekwaam is, nog wel iemand machtigen;
- Vragen over gebrekkige informatie die vanuit gemachtigde wordt verstrekt als gevolg van verstoorde familieverhoudingen.

In onderstaande tabel enkele casussen.

Enkele telefoontjes/ mails naar Nationaal Zorgnummer over machtigen in de zorg

"Heb ik als curator recht op een kopie van het dossier van mijn dochter? Zij is volledig wilsbekwaam en ik ben al sinds 2006 curator. Volgens de arts kan ik alleen inzage krijgen als ik een verklaring van de rechtbank heb en een goede reden aan kan geven."

"Een praktijkmanager bij een huisartsenpraktijk kreeg een vraag binnen van iemand met volledige volmacht heeft van zijn moeder. Deze meneer vroeg inzage in haar medisch dossier, maar praktijk wordt hiermee met een dilemma geconfronteerd: mogen ze zomaar inzage geven in het dossier? Moeten ze hiervoor een kopie van de volmacht vragen? Heeft de gevolmachtigde dan ook recht op 100% inzage in het dossier? Volgens de huisarts is de moeder overigens gewoon wilsbekwaam."

"Mijn vader is thuis overleden door fouten van het ziekenhuis. Hij moest voor een darmonderzoek naar het ziekenhuis wegens bloedverlies. Vervolgens moest hij voor heronderzoek terugkomen. Door een naamwisseling zijn hart tabletten, vocht tabletten, bloedarmoede pillen en bloedverdunners afgepakt. Mijn vader ging achteruit en is op gegeven moment naar de huisarts gegaan, omdat hij opgezwollen was en niet meer kon lopen. Doorgestuurd naar ziekenhuis, maar daar was geen plek voor hem. Het ziekenhuis gaf aan dat mijn vader geen patiënt was van het ziekenhuis. Dit kwam door de naamwisseling.

Het ziekenhuis geeft aan dat de medicijnen niet door het ziekenhuis zijn verstrekt. De apotheek en huisarts hebben niet aan de bel getrokken. Volgens het ziekenhuis had de huisarts moeten bellen om te vragen waarom mijn vader geen medicijnen meer krijgt. En de apotheek had moeten weten dat er geen medicijnen meer werden verstrekt. Als de apotheek erachter was gekomen, dan had dit niet plaatsgevonden.

Het ziekenhuis, de huisarts en de apotheek willen het dossier van mijn vader niet geven. Hoe kunnen wij dit alsnog dossier krijgen? Is het medisch dossier van de apotheek hetzelfde als het dossier van het ziekenhuis? We willen bewijs hebben waar het is misgegaan."

"Mijn moeder heeft op dit moment last van erge vermoeidheid, waarschijnlijk als gevolg van bloedarmoede. Hierdoor is zij niet meer in staat om te onthouden wat de huisarts tegen haar heeft gezegd. Mijn broer, zus en ik zijn meestal niet in de gelegenheid om aanwezig te zijn als de huisarts mijn moeder bezoekt. Door de situatie weten wij niet wat er is gezegd en wie wat wanneer gaat doen. Dat zorgt zowel bij mijn moeder als bij ons (haar kinderen) voor onrust. Ik heb gebeld met de praktijk van de huisarts maar daar werd met een beroep op de bescherming persoonsgegevens gezegd dat ze geen gegevens mogen delen. Terecht overigens.

Waar ik nieuwsgierig naar ben:

Is er een legale (en ethisch verantwoorde) manier waarop ik toch te weten kan komen wat er met mijn moeder aan de hand is en wat de motivatie van de gemaakte keuzes is?

Kan mijn moeder een machtiging ondertekenen waardoor de huisarts of de assistente toch (telefonisch) mededeling mag doen uit het medisch dossier van moeder?"

"Mijn dochter wordt 18 en ik ben me aan het oriënteren op curatorschap en de aanvraag hiervan.

Ik ben gescheiden en ik wil het curatorschap aanvragen. De vader is niet zo medisch onderlegd.

Kan ik ook vrienden als vertegenwoordiger aanwijzen voor het medische deel?"

4 Samenvatting en Conclusies

Inleiding

December 2018 organiseerden wij in samenwerking met Nictiz een meldactie over machtigen in de zorg. Ruim 11.000 mensen van het patiëntenpanel vulden een digitale vragenlijst in. De aanzienlijke deelname laat zien dat het onderwerp veel deelnemers aanspreekt.

Deelnemers aan het patiëntenpanel is gevraagd in hoeverre zij ervaring hebben met vastleggen wie hun medische gegevens kunnen inzien en wie deelneemt aan medische besluitvorming als zij dit zelf niet meer kunnen. Ook is gevraagd naar wat hun behoefte is rondom het vastleggen.

Machtigen in de zorg wel bekend maar nog weinig in praktijk gebracht

Een meerderheid van de deelnemers is bekend met machtigen in de zorg (62%). Van alle deelnemers heeft 17% iemand gemachtigd en is 9% gemachtigde voor een naaste. Een groot gedeelte, 42%, heeft (nog) niets vastgelegd. Men ziet de noodzaak hiervan (nog) niet en is van mening dat men nog prima zelf beslissingen kan nemen. Ook veronderstellen ze dat naasten dat wel zullen doen, als het zover is.

Bekendheid met machtigen is groter onder deelnemers met een hogere opleiding en naarmate de leeftijd vordert. Ouderen en deelnemers met een aandoening hebben vaker vastgelegd wie zij machtigen in de zorg wanneer zij dit zelf niet in staat zijn tot het nemen van beslissingen.

Machtigen gaat over wie beslist en wordt met de notaris vastgelegd

Deelnemers machtigen vooral iemand om medische beslissingen te nemen of om medische beslissingen te nemen en inzage te krijgen in het medisch dossier (67%). Voor inzage in het dossier wordt relatief vaak 1 persoon gemachtigd, terwijl voor het nemen van medische beslissingen ook meerdere personen worden gemachtigd. De aangewezen persoon hiervoor blijkt meestal de eigen partner en/of kinderen.

Inzage in het medisch dossier wordt relatief vaak schriftelijk vastgelegd, terwijl het nemen van medische beslissingen vaker worden vastgelegd via een levenstestament of volmacht bij de notaris. Ook standaard wilsverklaringen worden hierbij genoemd, maar minder vaak dan de notaris. Hoger opgeleiden, oudere deelnemers en mensen zonder een aandoening machtigen relatief vaker iemand voor het nemen van medische beslissingen. In lijn hiermee kiezen zij ook relatief vaker voor vastleggen bij de notaris. Lager opgeleiden, jongere deelnemers en mensen met een aandoening leggen vaker vast wie inzage heeft in hun medisch dossier. Dit wordt vaker zelf schriftelijk vastgelegd of mondeling afgesproken.

Gemachtigde wordt zelden buiten spel gezet

Een op de tien deelnemers heeft wel eens te maken gehad met een situatie waarin zij zelf niet konden (mee) beslissen over (medische) zorg. Ruim driekwart van deze mensen had hier van tevoren niemand voor gemachtigd. Het is in het overgrote deel van de gevallen (80%) ook deze persoon die toen beslissingen heeft genomen. Waar dat niet het geval was, nam de zorgverlener de beslissing. Meestal vanwege de spoedeisende situatie.

Bijna vier op de tien deelnemers heeft wel eens een beslissing over (medische) zorg moeten nemen voor iemand die dit zelf niet kon. In welke situatie en de aard van de beslissing varieerden. In 61% van de situaties was er niets vastgelegd over wie er beslist. In 4% van de situaties was er eigenlijk een ander persoon aangewezen om mee te beslissen.

Digitaal machtigen handig en duidelijk

Een vorm van digitaal machtigen in de zorg, waarbij het mogelijk wordt om bijvoorbeeld via een DigiD-machtigingscode iemand toestemming te geven tot inzage in een medisch dossier en/of informatie toe te voegen of een afspraak voor een consult bij een specialist te maken wordt door de meerderheid positief ontvangen. Bijna zes op de tien deelnemers heeft hier wel oren naar. Men vindt het een handige manier. Ook de termen goed, gemakkelijk, duidelijk en veilig komen vaak terug. Mannen, jongeren en hoger opgeleiden zijn verhoudingsgewijs enthousiaster over digitaal machtigen. Bijna acht op de tien voorstanders van digitaal machtigen hebben voorkeur voor de 'alles-variant'; dit betekent dat men 1 persoon toestemming wil geven voor het regelen van alle zaken in het medisch dossier wanneer zij dit zelf niet kunnen. Nog eens 13% zou hier meerdere mensen voor willen machtigen.

Maar ook twijfel over of het bijdraagt aan tijdige en weloverwogen beslissing

Bij deelnemers die negatief staan tegenover digitaal machtigen (18%) spelen verschillende argumenten. Dit zijn argumenten die te maken hebben met het machtigen zelf (het nog niet nodig vinden of er aan toe zijn), met vertrouwen in borgen van privacy in digitale processen (soms specifiek met DigiD), en met het feit dat op deze wijze de kans groot is dat je belangrijke informatie mist om een passende beslissing te nemen door hierover te spreken met deskundigen zoals notaris en (huis)arts.

Andere signalen Patiëntenfederatie Nederland in lijn met de uitkomsten

De meldactie over wilsverklaringen eind 2017 laat vergelijkbare uitkomsten zien. Een groot deel van de deelnemers weet van wilsverklaringen en denkt er over na, maar komt er (nog) niet toe dit te regelen. Ervaringen met machtigen, zowel positief als negatief, worden genoemd op Zorgkaart Nederland. Ook het Nationale Zorgnummer krijgt vragen over machtigen, die herkenbaar zijn in de uitkomsten van deze meldactie.

Tot slot

Uit antwoorden en reacties blijkt veel onbekendheid met hoe beslissen in de zorg is geregeld. Hier moet meer aandacht voor komen. Ten aanzien van machtigen en vastleggen van wensen in de zorg is het belangrijk dat mensen op weg geholpen worden met hoe je dat kan doen, wanneer, met wie je wensen kan bespreken en hoe je onderhoud pleegt. Digitaal machtigen vergemakkelijkt en verduidelijkt, maar of het de aarzeling van mensen om het te doen oplost is nog een vraag. Juist omdat het makkelijk is, vraagt het goede waarborgen voor het nemen van een weloverwogen keuze.