



Rapport

Rapport over een klacht over de Raad van Bestuur van het academisch ziekenhuis Maastricht en de Inspectie voor de Gezondheidszorg van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Datum: 6 november 2013

Rapportnummer: 2013/163

Onderzoek

Het onderzoek van de Nationale ombudsman richt zich op de gemeenschappelijke kern van de klachten die een aantal verzoekers bij hem hebben ingediend over Raad van Bestuur van het academisch ziekenhuis Maastricht. Daarnaast is uit eigen beweging ook onderzoek gedaan naar het toezicht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) in deze kwestie.

Verzoekers klagen erover dat de Raad van Bestuur van het academisch ziekenhuis Maastricht rond het afstoten van de topreferente taken klinische immunologische zorg onvoldoende oog heeft gehad voor de belangen van de betrokken patiënten. Zij doelen daarbij met name op het waarborgen van de specifieke zorg aan hen en de informatieverstrekking over de gevolgen voor hen.

Het onderzoek uit eigen beweging richt zich op het toezicht door de IGZ op het academisch ziekenhuis Maastricht in verband met het door de Raad van Bestuur van het azM afstoten van de topreferente taken klinische immunologische zorg.

Topreferente zorg

1. Er zijn ziektes die zo complex, ernstig of zeldzaam zijn, dat een behandeling in een gewoon ziekenhuis niet volstaat. Deze ziektes vragen hooggespecialiseerde zorg, zogenaemde topreferente zorg. De topreferente zorg is ondergebracht bij de academische ziekenhuizen (de universitair medische centra). Elk academisch ziekenhuis kent een combinatie van onderwijs, onderzoek en patiëntenzorg, zodat patiënten naar de nieuwste medische inzichten kunnen worden behandeld. Het academisch ziekenhuis is het *last resort* voor de patiënten die topreferente zorg nodig hebben. Voor elke complexe, ernstige of zeldzame ziekte is er ten minste één academisch ziekenhuis beschikbaar.

2. Voorheen leverde het azM topreferente klinische immunologische zorg, de meer complexe, ernstige of zeldzame ziekten met betrekking tot het afweersysteem (immuunsysteem).

De communicatie rond het besluit tot afstoting

3. Op 27 april 2011 besloot de Raad van Bestuur van het academisch ziekenhuis Maastricht (azM) per 1 mei 2011 onder meer de topreferente taken van de klinische immunologische zorg af te stoten. Het besluit ziet op de gehele combinatie van onderwijs, onderzoek en patiëntenzorg. De basis immunologische zorg binnen het eigen verzorgingsgebied van het azM blijft wel binnen het ziekenhuis behouden. Op bestuurlijk niveau heeft de Raad van Bestuur afspraken gemaakt met de academisch ziekenhuizen van Utrecht en Nijmegen, inhoudende dat de last resort functie voor de topreferente klinische immunologie door beide ziekenhuizen kan worden gewaarborgd. Het besluit houdt in, dat geen nieuwe topreferente patiënten meer worden aangenomen. Ter waarborging van de kwaliteit van de zorg aan de reeds in behandeling zijnde patiënten, is door de Raad van Bestuur een overbruggingsjaar ingesteld. Het overbruggingsjaar zal worden benut om een op de individuele patiënt toegesneden plan (zorgplan) te ontwikkelen. Lopende dit jaar zullen alle betrokken patiënten via de eigen behandelaar een zorgplan aangeboden krijgen.

4. In een notitie van 19 januari 2011 waarin de onderbouwing van het besluit door de Raad van Bestuur uiteen wordt gezet, zijn de verschillende opties voor het continueren van de zorg (en dus mede de inhoud van het individuele zorgplan) opgenomen. Die zijn als volgt:

1. de patiënt in behandeling blijft bij het azM, maar wijzigt van specialisme (in plaats van klinische immunologie wordt dat interne geneeskunde);
2. de patiënt gaat naar een ander behandelcentrum, bijvoorbeeld in Utrecht of Nijmegen;
3. de patiënt wordt terugverwezen naar de verwijzer met een behandelplan.

Aan de punten 2. en 3. is toegevoegd, dat dit alleen mogelijk is na overleg met de patiënt, nu er sprake is van een behandelovereenkomst. De beslissingen met betrekking tot de continuering van de zorg dienen te worden genomen door de hoofdbehandelaar dan wel de eindverantwoordelijke. Met de patiënten die op basis van de complexiteit van hun ziekte niet meer verder kunnen worden behandeld in het azM wordt in een individueel gesprek een advies besproken om elders de behandeling voort te zetten (maatwerk). De patiënt heeft uiteindelijk keuzevrijheid. Patiënten die niet bemiddeld kunnen worden naar elders, blijven de verantwoordelijkheid van het azM, aldus de notitie.

5. Vanaf 15 november 2011 wordt op de polikliniek aan de patiënten klinische immunologie een brief uitgereikt, ondertekend door de Raad van Bestuur over het besluit tot afstoting. De brief is gericht aan alle patiënten van twee behandelend artsen. In de brief is onder meer opgenomen, dat patiënten met auto-immuunziekten, afweerstoornissen en allergische aandoeningen die in een ander ziekenhuis worden behandeld, door hun specialisten niet meer kunnen worden verwezen naar de polikliniek van voornoemde artsen. Voor patiënten die al bij één van deze specialisten onder behandeling staan, geldt dat de behandeling op termijn óf in een ander ziekenhuis zal worden voortgezet óf zal

worden overgenomen door een andere specialist in het azM. Het streven is, aldus de brief, dit zo te regelen dat uiterlijk op 1 mei 2012 voor alle betrokkenen duidelijk zal zijn waar en door wie de behandeling zal worden voortgezet.

6. Lopende het overbruggingsjaar, in december 2011, wordt intern aan de stafleden van de klinische immunologie aangekondigd dat de specialist de heer X per 1 januari 2012 niet meer beschikbaar is voor zijn werkzaamheden in de patiëntenzorg. De zorg zal worden overgenomen door onder meer de specialist de heer Y. Op 14 maart 2012 wordt de voorzitter van de Friedrich Wegener Stichting (belangenorganisatie patiënten) erover geïnformeerd, dat de aanstelling van de heer X, op zijn verzoek, zal worden beëindigd per 1 juni 2012.

7. Op 19 april 2012 worden de patiënten van de Klinische Immunologie van het azM rechtstreeks per brief door de Raad van Bestuur geïnformeerd over de stand van zaken met betrekking tot het besluit. De Raad van Bestuur betreurt de onrust die er in het afgelopen jaar onder de patiënten is geweest. Daarnaast geeft de Raad van Bestuur aan, dat er in de periode vanaf mei 2011 intensief overleg is gevoerd met de betrokken specialisten om voor alle in behandeling zijnde patiënten een zo goed mogelijke oplossing te vinden. Dit overleg heeft tijd gekost, aldus de Raad van Bestuur. De uitkomst van dit overleg is geweest, dat een deel van de patiënten is verwezen naar met name de academische centra in Utrecht en Nijmegen. Dit is gebeurd op basis van afspraken tussen de academische ziekenhuizen onderling, zo legt de Raad van Bestuur uit. Ter afronding van de reorganisatie wil de Raad van Bestuur nu "een heldere boodschap afgeven aan alle patiënten die momenteel nog onder behandeling zijn". Daaraan voegt de Raad van Bestuur toe: *Het (azM; N.o.) garandeert, dat zolang de medische noodzaak daar is, u onverminderd gebruik kunt blijven maken van de nog aanwezige expertise binnen ons ziekenhuis.* Na deze boodschap deelt de Raad van Bestuur mee, dat de heer X op eigen verzoek per 1 juni 2012 het ziekenhuis zal verlaten. Patiënten die tot nu toe bij hem onder behandeling zijn geweest, kunnen echter (met de verder beschikbare staf) blijven rekenen op continuïteit van zorg, aldus de Raad van Bestuur. Met het definitief worden van zijn vertrek, heeft de Raad van Bestuur ervoor gekozen om met een persoonlijke boodschap aan alle patiënten een einde te maken aan alle onzekerheid "voortkomend uit de geruchtenstroom".

De patiënten

8. Het besluit van de Raad van Bestuur om per 1 mei 2011 de topreferente taken klinische immunologie af te stoten treft zo'n 1.000 patiënten. Een aantal van hen heeft aan de Nationale ombudsman laten weten wat het besluit met hen heeft gedaan en welke gevolgen zij daarvan ondervinden. Hieronder een weergave daaruit.

9. De echtgenoot van een patiënte vertelt.

In 2009 is mijn echtgenote (zeer) ernstig ziek geworden. Zij werd doorverwezen naar de immunoloog van het azM, de heer Y. Wij zijn van mening dat dankzij deze doorverwijzing het leven van mijn echtgenote is gered. De contacten met de heer Y zijn erg prettig en voor mijn echtgenote een grote steun. Hierdoor heeft zij er het volste vertrouwen in dat haar medische situatie goed in de gaten wordt gehouden en dat de juiste stappen worden ondernomen, gericht op zo volledig mogelijk herstel. Als tevreden patiënt kunnen wij het besluit dan ook moeilijk plaatsen.

Recent heb ik contact opgenomen met de afdeling Interne Geneeskunde om te informeren naar onze eerstvolgende afspraak met de heer Y. Tot onze niet geringe verbazing kregen wij te horen dat het consult zou worden afgenomen door een andere arts. Dit heeft bij mijn echtgenote een sterke emotionele reactie en angst teweeg gebracht. Het zonder enige mededeling of informatie wijzigen van de consulterende arts vinden wij dan ook onacceptabel.

Tot op heden hebben wij nooit enige informatie ontvangen van het ziekenhuis. Alles wat ons bekend is, hebben wij uit andere bronnen. De onzekerheid die dit met zich meebrengt vormt een behoorlijke belasting voor ons gezin en voor mijn echtgenote in het bijzonder. Zij is, simpel gezegd, bang. Bang dat, als haar lichaam weer verkeerd gaat reageren, zij niet meer op de juiste wijze behandeld kan worden. Enerzijds omdat de noodzakelijke expertise er niet meer is, anderzijds omdat de arts die haar door-en-door kent niet meer beschikbaar is.

10. Een patiënte, lijdend aan de ziekte van Wegener, vertelt:

Ik heb vanaf 2001 rondgelopen met onverklaarbare klachten, met als gevolg aangetaste nieren, longen, huid en ogen. In 2007 werd het zo erg, dat ik op het randje van de dood heb gebalanceerd. Ik wil er niet aan denken, dat de kennis van de artsen X en Y niet tot mijn beschikking waren geweest. Ik word nu behandeld met een middel waarvoor (onder anderen) zij het onderzoek hebben verricht. Sindsdien ben ik stabiel, mits ik twee keer per jaar een infuus met dit middel krijg.

In 2010 kwam het eerste artikel over de opheffing in de krant. Wij hebben tot nu toe (december 2012) pas één keer een brief gehad van het ziekenhuis, die door de medewerkers van de interne poli uitgedeeld moesten worden. En nog steeds zijn de patiënten niet op de hoogte en krijgen zij niet de zorg die ze nodig hebben. Zorg die alleen de heren X en Y kunnen bieden. De één is nu weg en de ander is 'gedegradeerd' en beperkt in zijn handelen. Dit kan en mag toch niet zomaar gebeuren? Ik ben bang voor mijn leven en met mij nog veel meer mensen denk ik. Het erge is, dat de Raad van Bestuur niet weet waarover zij het heeft.

11. Een andere Wegener patiënt, voegt daar nog het volgende aan toe:

Tijdens de hoorzitting bij de klachtencommissie is mij gevraagd of ik na het telefoongesprek met de afdeling Patiëntenvoorlichting nog steeds bezorgd was. Mijn antwoord daarop was ja, omdat over het verloop en de toekomst geen geruststellend antwoord werd gegeven. De uitspraak van de klachtencommissie heeft bij mij tot nog ernstiger bezorgdheid geleid, nu zij totaal voorbij zijn gegaan aan diverse vragen en opmerkingen van mijn kant. Ik noem u mijn vraag hoe het mogelijk is, dat de Raad van Bestuur in zijn verweerschrift aan de klachtencommissie van mening is, dat hun verantwoording transparant is en een unicum mag worden genoemd. Ik heb verder gevraagd hoe het mogelijk is, dat de kwaliteit en continuïteit gewaarborgd blijft voor bestaande patiënten nu de heer X weg is, de heer Y de rol heeft gekregen van consultant physician en de nu toegevoegde behandeld arts een - met alle respect - pas gepromoveerde internist is en geen immunoloog. Voor de topreferente aandoening Wegener/GPA dient een immunoloog voor de behandeling zorg te dragen.

De optie om voor Groningen of Nijmegen te kiezen is voor veel patiënten helemaal geen optie, omdat het reizen voor hen nagenoeg onmogelijk is, zeker bij het opvlammen van de ziekte. Ik heb al toestemming gevraagd aan mijn verzekering om desnoods naar Aken te gaan, wat wel in de regio ligt.

De Raad van Bestuur acht de belangen van patiënten volkomen ondergeschikt.

Derden

12. Naast de hiervoor genoemde patiënten hebben zich tot de Nationale ombudsman nog een aantal patiënten gemeld en ook de voorzitter van de Friedrich Wegener Stichting en het Meldpunt Klachten Siliconen. Ook de heer X heeft zich tot de Nationale ombudsman gewend. Zij allen hebben de Nationale ombudsman geïnformeerd over hun visie op het besluit van de Raad van Bestuur van het azM. De Nationale ombudsman heeft de verschillende invalshoeken meegenomen in zijn oordeel.

13. In het eerste kwartaal van 2011 zijn de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de IGZ door de Raad van Bestuur op de hoogte gesteld van het voorgenomen besluit. Tussen de IGZ en de Raad van Bestuur komt een briefwisseling tot stand en vinden er gesprekken plaats.

Verdere verloop, met name wat betreft het zorgplan

14. In maart 2011 stelt de Raad van Bestuur van het azM de IGZ op de hoogte van het voorgenomen besluit tot het afstoten van de topreferente taken klinische immunologie. Vanaf april 2011 melden ook bezorgde patiënten zich bij de IGZ. Dit was voor de IGZ aanleiding om op 25 mei 2011 met de Raad van Bestuur in gesprek te gaan over het besluit. De IGZ stelt zich op het standpunt, dat het besluit behoort tot de verantwoordelijkheid van de Raad van Bestuur. Het besluit moet echter wel leiden tot verantwoorde zorg. De consequenties van het besluit worden door de IGZ getoetst, aldus de IGZ in haar brief. Het gaat dan om de effecten voor de patiënten en de wijze waarop de specifieke expertise van het azM beschikbaar blijft voor de patiëntenzorg in Nederland.

15. De IGZ concludeert naar aanleiding van het gesprek, dat de consequenties van het besluit voor de kwaliteit van de zorg aan de betrokken patiënten nog onduidelijk is. De conclusie haakt aan op het in het overbruggingsjaar te realiseren individuele zorgplan. Op dit punt merkt de IGZ verder op, dat veel onrust onder de patiënten had kunnen worden voorkomen, als over het besluit eerst met de patiënten was gecommuniceerd voordat het via de pers naar buiten werd gebracht.

16. Daarnaast concludeert de IGZ, dat speciale aandacht nodig is voor het behoud van de nu in één persoon geconcentreerde specifieke immunologische kennis¹. Deze conclusie sluit aan bij hetgeen uit het gesprek naar voren is gekomen met betrekking tot de aanwezige expertise in Nijmegen (de specifiek benodigde deskundigheid betreffende complexe patiënten met de ziekte van Wegener² is in enkele gevallen niet voorhanden) en Utrecht (beschikt op dat moment nog niet over (heel) specifieke kennis op het niveau zoals dat aanwezig was in het azM). In Groningen is de specifieke kennis overigens wel voorhanden. De IGZ stelt verder dat zij zich - nu er nog zoveel onduidelijk is over de gevolgen voor de patiënten - actief zal laten informeren door patiënten, patiëntenverenigingen, het stafconvent van het azM en de Raad van Bestuur. Mocht de IGZ tot het oordeel komen dat sprake is van ernstige gevolgen voor de kwaliteit van de geleverde zorg, dan zal de IGZ de Raad van Bestuur in overweging geven om op het besluit terug te komen dan wel het besluit zodanig aan te passen dat het dreigend kwaliteitsverlies wordt opgeheven.

17. Op 19 november 2012 stelt de Raad van Bestuur de IGZ per brief op de hoogte van de laatste ontwikkelingen. Daarin geeft de Raad van Bestuur onder meer aan, dat alle nog in behandeling zijnde patiënten een vervolgspraak hebben gekregen. Aan alle patiënten, die misstanden rondom de communicatie en de behandeling hadden gemeld en van wie de gegevens beschikbaar waren, was een passend zorgaanbod gedaan of zij waren

anderszins van informatie voorzien. De brief bevredigt de IGZ niet en zij nodigt de Raad van Bestuur uit voor een gesprek op 17 januari 2013.

18. Uit de reactie van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport op de klacht kan worden opgemaakt, dat voorafgaand aan het gesprek op 17 januari 2013 de IGZ weer onder de haar bekende patiënten heeft geïnventariseerd of een passend zorgaanbod was gedaan. Dit bleek voor het merendeel van de patiënten niet het geval. Ook maakt de minister melding van een plan van het azM om de klinische immunologische zorg te continueren. Dit plan was extern getoetst. De IGZ zal de rapportage daarvan beoordelen en haar toezichtsactiviteiten voortzetten totdat duidelijk is dat er bij de klinische immunologie sprake is van goede continuïteit van zorg voor de betrokken patiënten, aldus de minister.

Visie Raad van Bestuur azM

19. In de visie van de Raad van Bestuur valt het besluit in een landelijk kader waarbij de (academische) ziekenhuizen niet langer allemaal alle zorg in de volle omvang uitoefenen, maar op basis van taakdifferentiatie (door concentratie en lateralisatie) proberen kwaliteit en veiligheid van de zorg te garanderen. De Raad van Bestuur geeft daarbij aan, dat dit voor de betrokken patiëntengroep, waar het gaat om patiënten met een ernstige aandoening en/of een intense behandelrelatie, tot onbegrip en ongemak kan leiden. Een intensieve en zorgvuldige begeleiding van dergelijke patiënten door de hoofdbehandelaar vormt daarbij de hoeksteen van het beleid ten aanzien van de communicatie en de eventuele overdracht van zorg. Het is dus de hoofdbehandelaar die wordt geacht de betrokken patiënten te informeren over de gevolgen van het besluit. De Raad van Bestuur noemt dit het leidend principe.

20. In de visie van de Raad van Bestuur heeft zij voldoende inspanning verricht om het in het kader van de besluitvorming gevoerde beleid staande te houden. De klachten noch de uitspraken van de klachtencommissie geven aanleiding voor een andere opvatting. Alleen de administratieve omissie met betrekking tot enkele patiënten (waar de behandeling als gesloten was geregistreerd) wordt door de Raad van Bestuur betreurd. Ook betreurd de Raad van Bestuur het dat patiënten zich onvoldoende geïnformeerd of gehoord voelen.

21. Het is verder de visie van de Raad van Bestuur dat intern de kwestie goed georganiseerd is. Daarnaast is met diverse instanties overleg gevoerd, waaronder patiëntenverenigingen, CRAZ, IGZ en de minister.

22. In reactie op het verslag van bevindingen gaf de Raad van Bestuur aan dat de Raad onder het begrip zorgplan verstaat dat de patiënt na overleg met zijn of haar behandelaar duidelijkheid wordt verstrekt over de continuïteit van zorg in de relatie tot de vraag, waar de

zorg het beste kan plaatsvinden, wie de behandelaar zal zijn en wat mogelijke alternatieven zijn.

Van de IGZ heeft de Raad van Bestuur geen informatie ontvangen van patiënten die stellen geen zorgplannen te hebben, ondanks een verzoek daartoe.

Visie minister Volksgezondheid, Welzijn en Sport

23. De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport laat weten, dat topreferente zorg niet aan de markt wordt overgelaten, omdat het publieke belang van voldoende aanbod en kwaliteit gewaarborgd moet blijven. De academische ziekenhuizen (UMC's) maken met elkaar afspraken over hoe de topreferente zorg op een goede en kwalitatief verantwoorde manier kan worden georganiseerd en gewaarborgd. Daarnaast is met de NFU afgesproken dat alle academische ziekenhuizen gezamenlijk garant staan voor de last resort functie. Deze last resort functie garandeert dat een topreferente patiënt ten minste bij één academisch ziekenhuis terecht kan. De academische ziekenhuizen dragen zo gezamenlijk zorg voor een landelijk dekkend netwerk, aldus de minister.

24. Van belang bij het maken van keuzes met betrekking tot de topreferente zorg, is dat een verbetering van de kwaliteit van zorg leidend te zijn, dat er een goede afstemming met de andere academische ziekenhuizen plaatsvindt en dat de continuïteit van de zorg gewaarborgd blijft. Daarnaast dient de besluitvorming zorgvuldig plaats te vinden, met onder andere een analyse van de implicaties van het besluit. Ook dient de CRAZ bij de besluitvorming te worden betrokken en behoren patiënten goed geïnformeerd te worden over het besluit en de gevolgen daarvan, aldus de minister.

25. Er is veelvuldig gecorrespondeerd en gesproken door met name de IGZ met het azM. De IGZ heeft daarbij veelvuldig toezeggingen van het azM getoetst bij de betrokken patiënten. Er is getoetst of de topklinische zorg zo is geregeld, dat de continuïteit en kwaliteit van zorg voor patiënten is gewaarborgd. Tot op heden is de topklinische zorg voor patiënten om die reden slechts ten dele af gestoten. Daarnaast is de zorg voor de reguliere klinisch immunologische patiënt ook nog niet voldoende geborgd. De patiëntveiligheid is volgens VWS tot op heden niet in het geding geweest. Totdat het azM aantoont dat continuïteit en kwaliteit van zorg voor patiënten voldoende is gewaarborgd, zal de IGZ haar toezicht op dit proces continueren en zo nodig handhavend optreden.

Er vinden diverse vervolgesprekken plaats tussen de IGZ en de Raad van Bestuur.

Terugkerende gespreksonderwerpen zijn daarbij het nog steeds ontbreken van zorgplannen voor een aantal patiënten en de overname van hun behandeling door andere ziekenhuizen of artsen binnen het azM (zie bijlage).

Oordeel van de Nationale ombudsman

Verzoekers klagen erover dat de Raad van Bestuur van het academisch ziekenhuis Maastricht rond het afstoten van de topreferente taken klinische immunologische zorg en Sarcoïdose onvoldoende oog heeft gehad voor de belangen van de betrokken patiënten. Zij doelen daarbij met name op het waarborgen van de specifieke zorg aan hen en de informatieverstrekking over de gevolgen voor hen.

Ook heeft de Nationale ombudsman onderzoek gedaan naar het toezicht door de IGZ op het academisch ziekenhuis Maastricht in verband met het door de Raad van Bestuur van het azM afstoten van de topreferente taken klinische immunologische zorg en Sarcoïdose.

Het is een vereiste van behoorlijk overheidsoptreden dat grondrechten van burgers worden gerespecteerd. Eén van de grondrechten is het recht op (zorg voor de) gezondheid (artikel 22 Grondwet). Dit recht ziet onder meer op de kwaliteit en de toegankelijkheid van de gezondheidszorg in Nederland. Het recht houdt voor de Nederlandse staat een inspanningsverplichting in om te zorgen voor een kwalitatief goed stelsel van gezondheidszorg. Deze inspanningsverplichting is onder meer uitgewerkt in de Kwaliteitswet Zorginstellingen. Hierin is opgenomen, dat de academische ziekenhuizen topreferente zorg leveren, met als uitgangspunt de last resort functie (dus in elk geval één van de ziekenhuizen levert de benodigde topreferente zorg).

Het onderzoek spitst zich als het gaat om het recht op (zorg voor de) gezondheid met name toe op de vraag of bij de uitvoering van het besluit tot het afstoten van de topreferente taken klinische immunologische zorg de Raad van Bestuur van het azM de kwaliteit en de toegankelijkheid van de gezondheidszorg voldoende heeft gewaarborgd. Daarbij neemt de Nationale ombudsman als uitgangspunt, dat van belang is dat alle patiënten weten waar ze aan toe zijn wat betreft hun zorg, en dat deze zorg voldoende is gewaarborgd. De Raad van Bestuur heeft besloten dat de individuele zorg voor de patiënten middels een zorgplan wordt vormgegeven. Het zorgplan is naar het oordeel van de Nationale ombudsman bij uitstek het middel om de continuïteit van de zorg te waarborgen en daarmee ook de kwaliteit van die zorg aan de desbetreffende patiënten op peil te houden. Dit wordt ook onderkend door de Raad van Bestuur en de IGZ.

Uit de bevindingen komt echter duidelijk naar voren dat er in ieder geval niet tijdig zorgplannen zijn opgesteld voor alle patiënten. Hiermee heeft de Raad van Bestuur onvoldoende oog gehad voor de belangen van de patiënten en alleen daarom al heeft de

Raad van Bestuur gehandeld in strijd met het recht op (zorg voor de) gezondheid.

Dit oordeel is aanleiding om een aanbeveling te doen aan het AzM over het opstellen van zorgplannen.

Er is wel overleg geweest tussen de Raad van Bestuur en allerlei belangenverenigingen. Dat is noodzakelijk in de besluitvorming rond het afstoten van deze topreferente zorg, maar kan naar het oordeel van de Nationale ombudsman op geen enkele wijze de zorg voor de individuele patiënt middels een zorgplan vervangen.

Verder heeft het Azm ook onvoldoende oog gehad voor het belang van de patiënten bij goede, adequate informatieverstrekking over de besluiten van het AzM en de gevolgen daarvan voor hen.

In de visie van de Raad van Bestuur is het de hoofdbehandelaar die wordt geacht de betrokken patiënten te informeren over de gevolgen van het besluit. De Raad van Bestuur noemt dit het leidend principe.

In beginsel is de opvatting van de Raad van Bestuur begrijpelijk, gelet op de vertrouwensrelatie die er tussen arts en patiënt hoort te zijn. Echter de omstandigheden waaronder het besluit werd genomen en de discussies over dat besluit met de betrokken artsen, had voor de Raad van Bestuur aanleiding dienen te zijn (ook) zelf verantwoordelijkheid te nemen voor de communicatie/de informatieverstrekking aan patiënten. Dit heeft de Raad van Bestuur onvoldoende gedaan. Zij heeft enkel in april 2012 rechtstreeks per brief de patiënten geïnformeerd. Dat is veel te laat geweest en bovendien te summier van inhoud. Door een goede informatieverstrekking na te laten is bij patiënten grote bezorgdheid ontstaan over de waarborging van hun zorg.

De onderzochte gedraging van de Raad van bestuur van het azM is daarom niet behoorlijk.

De IGZ stelt vele pogingen te hebben gedaan om de Raad van Bestuur te bewegen om op korte termijn zorgplannen te laten opstellen voor alle betreffende patiënten. Hierbij is de IGZ goed in contact gebleven met de betrokken patiënten dan wel hun vertegenwoordigers. Het is de IGZ echter tot nu toe niet gelukt om de Raad van Bestuur voor alle patiënten een zorgplan te laten opstellen, stelt de IGZ. Het toezicht van de IGZ heeft op dit punt gefaald. En daarmee heeft ook de IGZ gehandeld in strijd met het recht op (zorg voor de) gezondheid.

De onderzochte gedraging van de IGZ is daarom ook niet behoorlijk.

Conclusie

De klacht over de Raad van Bestuur van het azM is gegrond, wegens strijd met het recht op (zorg voor de) gezondheid.

De uit eigen beweging onderzochte gedraging van de Inspectie voor de Gezondheidszorg, onderdeel van het Ministerie van VWS is niet behoorlijk wegens strijd met het recht op (zorg voor de) gezondheid.

Aanbeveling

De Nationale ombudsman beveelt het azM aan om zo spoedig mogelijk, maar uiterlijk binnen zes weken na het verschijnen van dit rapport voor zover mogelijk met alle betreffende patiënten schriftelijk contact te zoeken. Dit met als doel om een gesprek met een arts aan te bieden, indien de patiënt nog steeds vindt dat er onvoldoende duidelijkheid is over de continuïteit van de zorg. In dit gesprek kan die duidelijkheid dan alsnog worden gegeven.

BIJLAGE CONTACTEN RVB EN IGZ TUSSEN DEC 2011 EN NOV 2012

Op verzoek van de IGZ vindt op 21 december 2011 opnieuw een gesprek plaats tussen de IGZ en de Raad van Bestuur. Daaraan voorafgaand heeft de IGZ zich laten informeren door diverse betrokkenen, waaronder de betrokken artsen en de Cliëntenraad academische ziekenhuizen (CRAZ). Daarnaast laten meerdere patiënten de IGZ weten, dat zij nog geen individueel zorgplan ontvangen hebben. Verder ontvangt de IGZ signalen van medische professionals uit de regio, dat het op dat moment niet mogelijk lijkt om patiënten met zeer specifieke immunologische afwijkingen, die topreferente zorg nodig hebben, door te verwijzen naar Utrecht en Nijmegen. Dit, omdat de benodigde deskundigheid daar ontbreekt.

Uit een brief van 30 december 2011 van de IGZ blijkt dat de Raad van Bestuur heeft laten weten, dat de meeste patiënten inderdaad nog geen individueel zorgplan hebben ontvangen. De reden daarvoor was, dat het interne beleid niet goed had gewerkt. Dat was volgens de Raad het gevolg van de aperte weerstand van de betrokken specialisten om zich te conformeren aan het besluit en de overdracht van de behandeling te realiseren. Verder had de Raad van Bestuur aangegeven, dat er een heel jaar is uitgetrokken om (zorgvuldig en gericht op het individuele belang) de individuele zorgplannen te realiseren. De Raad van Bestuur houdt om die reden vast aan de doelstelling om per 1 mei 2012 duidelijkheid te hebben geboden. Intussen was gebleken, dat de betrokken specialisten niet zelf in staat waren om hierin handelend op te treden. Een andere oplossing was dan ook in de maak.

De IGZ tekent in haar brief van 30 december 2011 de toezegging van de Raad van Bestuur op, dat uiterlijk 1 februari 2012 aan het merendeel van de patiënten duidelijk zal zijn gemaakt op welke wijze hun zorg, al dan niet in het azM, verder zal worden

gecontinueerd.

In een brief van 16 februari 2012 aan de IGZ herhaalt de Raad van Bestuur het destijds vastgestelde beleid, dat de hoofdbehandelaar met de reeds in behandeling zijnde patiënten bespreekt welke mogelijkheden er zijn de behandeling in Maastricht te continueren dan wel om een alternatief aanbod elders te realiseren. Voor dit laatste zijn met de academische ziekenhuizen van Utrecht en Nijmegen bestuurlijke afspraken vastgelegd. Daaraan voegt de Raad van Bestuur toe, dat in een aantal gevallen van dit laatste ook gebruik is gemaakt. Verder zou er voor een substantieel deel van de patiënten voldoende alternatieven zijn binnen de afdeling Interne Geneeskunde van het azM.

De Raad van Bestuur geeft in zijn brief verder nog aan, dat onrust onder de patiënten met name wordt veroorzaakt doordat de betrokken immunologen patiënten mobiliseren om via de IGZ, de politiek, patiëntenverenigingen en andere kanalen hun beklag te doen. Deze handelwijzen worden beschouwd als laakbaar, aldus de Raad van Bestuur, en hebben geleid tot corrigerende maatregelen. Om de sturing op de "herverdeling van zorg" stringenter te volgen, was naast het medische afdelingshoofd Interne Geneeskunde aanvullende deskundigheid ingeschakeld. Deze persoon zou in samenspraak met het afdelingshoofd direct leiding geven aan de betrokken specialisten om zo de doelstellingen voortvloeiend uit het bestuursbesluit te realiseren. Mocht blijken, dat patiënten niet binnen het overbruggingsjaar een individueel zorgplan kon worden aangeboden, dan zou hierop tijdig worden geanticipeerd, aldus de Raad van Bestuur.

Op 28 maart 2012 vindt weer een gesprek plaats tussen de IGZ en de Raad van Bestuur van het azM. Uit de brief van 4 april 2012 kan daaruit worden opgemaakt, dat het individuele zorgplan weer inzet is van het gesprek. Daarnaast komt de continuïteit van de zorg aan de orde, in verband met signalen van medisch specialisten die de vraag van patiënten met het wegvallen van het azM niet aankunnen. Uit de brief kan verder worden opgemaakt, dat over de taakinvulling en functie van de heer Y nog geen instemming is bereikt. De IGZ betwijfelt of de Raad van Bestuur haar toezegging per 1 mei 2012 kan nakomen en vraagt de Raad van Bestuur haar uiterlijk 12 april 2012 nader te informeren.

In reactie op de brief van de IGZ laat de Raad van Bestuur op 11 april 2012 weten, dat wordt vastgehouden aan het voornemen om voor 1 mei 2012 voor alle patiënten een individueel zorgplan te realiseren. Voor alle patiënten die op dat moment geen alternatief elders hebben, geldt onverminderd dat zij de behandeling kunnen voortzetten in het azM, aldus de Raad van Bestuur. De beschikbare menskracht en deskundigheid binnen het azM is daarvoor toereikend. Dit geheel garandeert volgens de Raad van Bestuur "ten volle" dat de continuïteit van de patiëntenzorg is geborgd.

Ten aanzien van de heer Y deelt de Raad van Bestuur de IGZ nog mee, dat hem per 1 mei 2012 een positie zal worden aangeboden binnen de afdeling Interne Geneeskunde. Dit vormt, aldus de Raad van Bestuur, een extra garantie voor de kwaliteit en continuïteit van

zorg.

De vrees van de medisch specialisten was niet gebaseerd op feitelijkheden, aldus de Raad van Bestuur. Alle noodzakelijke deskundigheid is en blijft beschikbaar vanuit het azM, zo wordt gesteld. Daarnaast was uit bestuurlijk overleg met Nijmegen en Utrecht gebleken, dat er geen problemen zijn met de opvang binnen die ziekenhuizen.

Intussen heeft de IGZ de academische ziekenhuizen van Utrecht en Nijmegen benaderd voor informatie over de gemaakte afspraken met azM. Daarnaast heeft de IGZ patiënten die haar hebben aangeschreven gevraagd om informatie met betrekking tot het zorgaanbod. Ook heeft er een gesprek plaatsgevonden met het hoofd van de afdeling Interne Geneeskunde van het azM alsmede de ten behoeve van de sturing van de herverdeling van zorg aangestelde deskundige.

Per brief aan de Raad van Bestuur van 24 april 2012 constateert de IGZ, dat weliswaar nieuwe patiënten klinische immunologie door Utrecht en Nijmegen na verwijzing zijn overgenomen, maar dat doorverwijzing van de al in het azM onder behandeling zijnde patiënten nog nauwelijks is gestart. Voor patiënten die intern verder kunnen worden behandeld, is dit geen probleem, maar voor de patiënten die niet intern verder kunnen worden behandeld, is de continuïteit van de zorg niet adequaat geregeld. Dit in verband met het vertrek van de heer X per 1 juni 2012 en het tot op dat moment uitblijven van een aanstelling voor de heer Y.

De IGZ is verder van oordeel, dat de Raad van Bestuur met de brief van 19 april 2012 weliswaar duidelijkheid heeft gegeven over de eigen handelwijze, maar dat de patiënten te lang in onzekerheid zijn gelaten over het al dan niet continueren van hun behandeling. Samenvattend is de IGZ van oordeel, dat de Raad van Bestuur nog een aantal stappen moet zetten om het proces op een voor alle patiënten kwalitatief goede wijze af te ronden en continueert daarom haar toezicht.

In reactie op de brief laat de Raad van Bestuur de IGZ weten, dat de twijfel van de IGZ met betrekking tot de continuïteit van de zorg niet gefundeerd is. De Raad van Bestuur stelt zich op het standpunt, dat binnen het azM nog steeds voldoende specialistische deskundigheid beschikbaar is om aan de vraag naar continuering van meer complexe zorg te voldoen. Daarbij is het volgens de Raad van Bestuur niet zozeer de kennis en kunde van één of twee man, maar een veelheid aan disciplines en specialisten, die garant staan voor de kwaliteit en de continuïteit van de zorg. Naast het voorgaande is de Raad van Bestuur ook van mening, dat het vertrek van een medisch specialist geen unicum is, wat de organisatie niet kan opvangen. Eventueel kan extra formatie worden ingezet of aangetrokken.

De IGZ onderschrijft het standpunt van de Raad van Bestuur niet, zoals blijkt uit haar brief aan de Raad van Bestuur van 9 mei 2012. Zij schrijft, dat alle beetjes deskundigheid bij

elkaar en de samenwerking tussen deelspecialismen niet tot specifieke deskundigheid en tot topzorg leiden. Verder schrijft de IGZ, dat de betrokken patiënten tot op heden slechts de verzekering hebben gekregen dat zij, zolang er een medische noodzaak is, onverminderd gebruik kunnen maken van de aanwezige expertise in uw ziekenhuis. Dit is wat anders dan dat zij adequate op hun ziektebeeld toegesneden zorg krijgen, zo voegt de IGZ daaraan toe. De IGZ concludeert, dat de Raad van Bestuur haar toezegging om aan alle patiënten voor 1 mei 2012 een passend zorgaanbod te hebben gedaan, niet is nagekomen. Zij geeft aan een vervolgtoezichttraject te zullen starten.

Op 15 mei 2012 vindt nogmaals een gesprek plaats tussen de IGZ en de Raad van Bestuur. De uitkomst van dit gesprek is, zoals weergegeven in de brief van de IGZ aan de Raad van Bestuur van 27 juli 2012, dat de IGZ in augustus 2012 alle bij haar bekende patiënten opnieuw zal bevragen of zij een voor hen passend zorgaanbod hebben gekregen. Op basis van de bevindingen zal de IGZ zich beraden over de vervolgstappen.

Bij brief van 25 september 2012 informeert de IGZ de Raad van Bestuur over de uitkomst van de inventarisatie onder de haar bekende patiënten. Daarnaast refereert de IGZ aan een enquête van de Friedrich Wegener Stichting onder haar leden, waarbij een soortgelijke vraag werd gesteld. Op grond van de inventarisatie concludeert de IGZ dat de Raad van Bestuur er nog steeds niet in is geslaagd om aan alle patiënten een op maat toegesneden zorgaanbod te doen.

Op 25 oktober 2012 vindt naar aanleiding van de inventarisatie van de IGZ een gesprek plaats tussen de IGZ en de Raad van Bestuur. Naar aanleiding van dit gesprek concludeert de IGZ in haar brief aan de Raad van Bestuur van 9 november 2012, dat zonder adequate afspraken met de verantwoordelijke medische specialist en het actief verschaffen van duidelijkheid aan patiënten de Raad van Bestuur in zijn zorgplicht tekortschiet. Als de Raad van Bestuur één en ander niet voor 15 december 2012 heeft geregeld, dan zal de IGZ de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over haar bevindingen informeren, aldus de IGZ ten slotte

1 De persoon waarop wordt gedoeld is de heer X.

2 De ziekte van Wegener is een immunologische aandoening.