

Oncologie Netwerk West

Rechten en plichten

Oktober 2014

1. U heeft de regie

Bij de diagnose 'kanker', komt er veel op u af. Een belangrijk uitgangspunt binnen het Oncologie Netwerk West is dat u als patiënt de regie heeft en zelf bepaalt wat er gebeurt. U heeft altijd zeggenschap over uw behandeling. Stel gerust uw vragen en laat het ons weten wanneer u twijfels heeft of ergens mee zit. Wilt u inzage in uw dossier, dan regelen wij dat voor u. Neem voldoende bedenktijd bij het nemen van beslissingen.

Het Oncologie Netwerk West vindt het belangrijk dat u uw rechten en plichten kent en weet wat u van ons kunt verwachten en wat wij van u verwachten. In de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) zijn de patiëntenrechten én -plichten vastgelegd. Deze folder bevat informatie over uw rechten en plichten als patiënt van een van de ziekenhuizen die samenwerken binnen het Oncologie Netwerk West.

2. Uw rechten en plichten als patiënt

U vertrouwt uw zorg aan ons toe. Wij stellen alles in het werk om u de best mogelijke behandeling te geven. Daarnaast kunt u van ons verwachten dat wij u volledig en begrijpelijk informeren over uw ziekte en de behandeling hiervan. Daar staat tegenover dat wij erop rekenen dat u samen met ons de behandeling tot een succes wilt maken en dat u aan uw behandeling meewerkt, uw afspraken nakomt en geen dingen doet die de behandeling kunnen schaden.

2.1 Rechten

U heeft als patiënt recht op informatie. Uw zorgverlener moet u op duidelijke wijze, en desgevraagd schriftelijk informeren over de ontwikkelingen omtrent het onderzoek, de behandeling en uw gezondheidstoestand. Deze informatie omvat de volgende onderdelen:

- De aard en het doel van het onderzoek of de behandeling die de hulpverlener noodzakelijk acht en van de uit te voeren verrichtingen.
- De te verwachten gevolgen en risico's daarvan voor uw gezondheid.
- Andere methoden van onderzoek of behandeling die in aanmerking komen.
- De staat van en de vooruitzichten met betrekking tot uw gezondheid voor wat betreft het terrein van het onderzoek of de behandeling.

U heeft recht op inzage in uw medisch en verpleegkundig dossier. Verder heeft u het recht om een aanvulling of correctie toe te voegen aan datgene wat uw hulpverlener heeft genoteerd in het dossier. Ook heeft u het recht op vernietiging van uw medisch dossier, of van onderdelen daarvan als hiertoe aanleiding is.

2.2 Plichten

Om een optimale behandeling mogelijk te maken, heeft u als patiënt ook enkele plichten:

- U dient bij behandeling geregistreerd te staan in het digitale systeem van het ziekenhuis waar u behandeld wordt. Om u te laten registreren, heeft u een officiële legitimatie nodig. (Het bij u dragen van een geldig legitimatiebewijs, paspoort of rijbewijs is in Nederland verplicht).
- Bij ieder bezoek (als patiënt) aan het ziekenhuis moet u zich kunnen legitimeren.
- U dient uw zorgverlener(s) duidelijk en volledig te informeren, zodat deze een goede diagnose kan stellen en u een deskundige behandeling kan geven.
- U dient binnen redelijke grenzen de adviezen van de zorgverlener op te volgen, bijvoorbeeld over medicijngebruik en dieetvoorschriften.
- U dient respect en begrip te tonen voor uw zorgverlener(s) en uw medepatiënten. (Uiteraard geldt dit wederzijds).
- Bij ieder bezoek (als patiënt) aan het ziekenhuis moet u uw zorgverzekeringspas kunnen tonen. U dient het ziekenhuis correcte gegevens over uw zorgverzekering te geven en de zorgverlener of de instelling waar deze werkzaam is, te betalen. U bent zelf verantwoordelijk voor het voldoen van de facturen. Iedere inwoner van Nederland behoort verzekerd te zijn voor ziekenkosten. Op alle facturen zijn de Algemene Voorwaarden van het desbetreffende ziekenhuis van toepassing.

3. Toestemming voor onderzoek en behandeling

De arts die verantwoordelijk is voor uw medische behandeling overlegt met u welke onderzoeken nodig zijn en welke behandeling voor u geschikt is. Samen maakt u een behandelplan. Voor operaties of onderzoeken vraagt de arts altijd om uw toestemming. In acute medische noodsituaties mag er echter gehandeld worden zonder uw toestemming. Mocht het gesprek met de arts onduidelijk zijn en/of gebruikt hij of zij vaktermen die u niet begrijpt, vraag dan om uitleg.

Er kunnen situaties zijn, waarin u niet meer in staat bent uw wensen kenbaar te maken. Hiervoor kunt u een wilsverklaring invullen. Er zijn verschillende wilsverklaringen: de euthanasieverklaring, het behandelverbod, de volmacht en de registratie bij het Donorregister (zie paragraaf 8). Informatie over deze wilsverklaringen kunt u verkrijgen bij uw (huis)arts. Het is verstandig uw behandelend arts te vertellen dat u een wilsverklaring heeft en waar deze te vinden is. Meld het ook aan de verpleegkundige tijdens het opnamegesprek.

4. Veranderen van behandelaar of ziekenhuis

Onze artsen en verpleegkundigen omringen u met alle zorg en deskundigheid. Het is natuurlijk mogelijk dat u geen goede 'klik' voelt met uw behandelend arts of uw casemanager. Voel u vrij om dit aan te geven. Wij zorgen er dan voor dat iemand anders de begeleiding overneemt.

Een beperkt aantal hooggespecialiseerde behandelingen vindt plaats op één centrale locatie. Als een behandeling op een andere locatie dan uw eigen ziekenhuis nodig is, regelen we dat voor u. U kunt er echter altijd voor kiezen om niet op deze centrale locatie geholpen te worden, maar in een ander ziekenhuis buiten het Oncologie Netwerk West. Voel u vrij om dit aan te geven.

5. Omgaan met medische gegevens

Artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners zijn tot geheimhouding verplicht over alle zaken die zij in hun beroep tegenkomen. Gegevens die worden vastgelegd in de dossiers en in de computer, worden met de grootst mogelijke zorgvuldigheid gebruikt door degenen die bij uw behandeling betrokken zijn.

5.1 Voldoen aan privacyregels

De ziekenhuizen binnen het Oncologie Netwerk West verwerken gegevens van patiënten voor behandeling, verpleging, verzorging, onderzoek en het verbeteren van kwaliteit. Het gaat hier om personalia- en identificatiegegevens, financiële, administratieve en medische gegevens. Daarbij wordt uiteraard scherp gekeken naar de geldende privacyregels die de wet hieraan stelt (de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst en de Wet Bescherming Persoonsgegevens). De drie ziekenhuizen beschikken hiertoe over een (geautomatiseerd) patiëntengegevensbestand.

5.2 Uitwisseling patiëntinformatie binnen het Oncologie Netwerk West

Naast de registratie van gegevens in het systeem van uw eigen ziekenhuis kan het nodig zijn om patiëntinformatie uit te wisselen tussen aangesloten ziekenhuizen. Voor het bespreken van de onderzoeken en behandelingsmogelijkheden tijdens het vaste overleg van het behandelteam, is er een zogenaamd 'zorgverlenersportaal' ontwikkeld. Hierin wordt de patiëntinformatie die voor deze bespreking relevant is, beschikbaar gemaakt voor de bij uw zorg betrokken zorgverleners van het behandelteam en zo nodig voor de consulenten uit het LUMC.

5.3 Toestemming voor het verstrekken van gegevens aan derden

Alleen de beroepshalve bevoegde zorgverleners van het behandelteam uit de drie ziekenhuizen en de consulenten uit consult verlenende medische centra waar het Oncologie Netwerk West mee samenwerkt, hebben inzage in uw gegevens. Wanneer personen of instanties buiten het ziekenhuis over uw gegevens willen beschikken, kan dat alleen wanneer u daarvoor schriftelijk toestemming heeft gegeven. Ook wanneer

een zorgverlener gegevens uit een ziekenhuis van buiten het Oncologie Netwerk West wil opvragen, heeft hij of zij uw toestemming nodig. De aangesloten ziekenhuizen mogen zonder uw toestemming geanonimiseerde gegevens leveren aan een aantal registrerende instanties op het gebied van de volksgezondheid.

5.4 Vragen of bezwaar maken

Heeft u vragen over het omgaan met medische gegevens binnen het Oncologie Netwerk West of overweegt u of wenst u bezwaar hiertegen te maken, dan dient u zich wenden tot uw behandelend arts.

Wij willen u er op wijzen dat de aangesloten ziekenhuizen uitwisseling van relevante patiëntengegevens (waarbij de privacyregels gewaarborgd zijn) binnen het behandelteam voorwaardelijk achten voor het bieden van goede en veilige patiëntenzorg.

6. Wetenschappelijk onderzoek

Vrijwel alles wat we tegenwoordig weten over ziekte en gezondheid komt voort uit medisch-wetenschappelijk onderzoek. Dit wordt gedaan om de behandeling van toekomstige patiënten te verbeteren of mogelijk te maken.

De drie ziekenhuizen binnen het Oncologie Netwerk West nemen deel aan verschillende wetenschappelijke onderzoeken (trials), onder andere op het gebied van kanker. In een trial wordt onderzoek gedaan naar de effectiviteit van een (nieuw) medicijn of behandeling. Onderzoek kan plaatsvinden met medische gegevens, lichaamsmateriaal of een combinatie van beide.

Het is mogelijk dat aan u gevraagd wordt of u mee wilt werken aan zo'n onderzoek. U kunt hier rustig over nadenken; deelname aan onderzoek is altijd op basis van vrijwilligheid. Uw arts kan u meer informatie geven over de verschillende trials.

6.1 Gebruik van medische gegevens

Als uw gegevens voor wetenschappelijk onderzoek worden gebruikt, worden de gegevens onder een code (dus niet op naam) verwerkt. Wanneer het voor de gegevensverzameling van het wetenschappelijk onderzoek noodzakelijk is dat de onderzoeker wél weet van wie de gegevens zijn, vraagt uw behandelend arts u altijd vooraf om toestemming.

6.2 Gebruik van lichaamsmateriaal

Het kan voorkomen dat er voor diagnostisch onderzoek of tijdens de behandeling lichaamsmateriaal bij u wordt afgenomen (bloed, urine en lichaamswefsel). Na afronding van het onderzoek of de behandeling blijft vaak een deel van dit materiaal over. Dit wordt 'restweefsel' genoemd. Het gaat dus om lichaamswefsel of bloed dat niet meer nodig is voor uw eigen behandeling of onderzoek.

Het kan belangrijk zijn om het restweefsel te gebruiken voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Dit materiaal wordt daarom niet direct vernietigd, maar bewaard door de afdeling Pathologie. Dit kan namelijk nieuwe inzichten opleveren over het ontstaan en het verloop van ziekten. Het onderzoek wordt meestal uitgevoerd door medewerkers die niets met uw behandeling te maken hebben. Soms echter, is uw behandelend arts er ook bij betrokken.

Om te garanderen dat op een verantwoorde wijze met lichaamsmateriaal wordt omgegaan, moeten onderzoekers zich aan een aantal regels houden:

- Het onderzoek moet vooraf zijn goedgekeurd door een medisch-ethische toetsingscommissie. Deze commissie bewaakt dat regels niet worden overtreden en dat het onderzoek op een zorgvuldige manier wordt uitgevoerd.
- De gegevens van de patiënten van wie het restweefsel afkomstig is, worden beschermd. Dit betekent dat uw naam en uw patiëntnummer worden vervangen door een code. Alleen uw behandelend arts kan het verband leggen tussen deze code en uw persoonsgegevens. De geboortedatum en de datum van de behandeling worden vervangen door de leeftijd op het moment van behandeling. Dit om te voorkomen dat de onderzoekers kunnen achterhalen van welke persoon het restweefsel afkomstig is.
- Als patiënt bepaalt u zelf of uw restweefsel voor medisch wetenschappelijk onderzoek gebruikt mag worden.
- U heeft de mogelijkheid om een klacht in te dienen wanneer u meent dat er onjuist met uw restweefsel is omgegaan.

6.3 Wel of niet deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek

Wanneer u bedenkingen of bezwaar heeft tegen het gebruik van uw medische gegevens of lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek, kunt u dit bespreken met uw behandelend arts en eventueel schriftelijk bezwaar maken. Uw arts zal daarvan een aantekening maken in uw medisch dossier. U bent geheel vrij in uw keuze. Als u hiertegen bezwaar maakt, heeft dit geen enkel gevolg voor de relatie met uw behandelend arts of met het ziekenhuis. U krijgt in alle gevallen dezelfde zorg en het heeft geen gevolgen voor uw behandeling.

U kunt kiezen uit twee mogelijkheden:

- Als u niets laat weten, gaan wij ervan uit dat u geen bezwaar heeft tegen gebruik van uw medisch gegevens en/of lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek. Dus als u geen bezwaar heeft, hoeft u geen actie te ondernemen.
- Als u wel bezwaar heeft, dan moet u dit kenbaar maken door het formulier 'Bezwaar tegen het gebruik van medisch gegevens en/of lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek' in te vullen en af te geven. Indien u bezwaar maakt, wordt het restweefsel vernietigd. Uw casemanager kan het formulier aan u geven.

6.4 Patiënten die zelf niet kunnen of mogen beslissen

Het is mogelijk dat u deze folder leest als begeleider of als vertegenwoordiger van een patiënt. Bijvoorbeeld omdat u de ouder bent van een kind jonger dan 16 jaar of de mentor van een verstandelijk gehandicapte. Dan bent u degene die bezwaar kan maken tegen het gebruik van medische gegevens en/of lichaamsmateriaal van deze patiënt voor medisch-wetenschappelijk onderzoek, op bovenstaande wijze. Een onderzoeker zal overigens alleen gebruik maken van medische gegevens en/of lichaamsmateriaal van mensen die zelf geen bezwaar kunnen maken, als dat om medisch-wetenschappelijke redenen niet anders kan.

6.5 Meer informatie

Mocht u nog vragen hebben, dan kunt u altijd contact opnemen met uw behandelend arts. De Federatie van Medisch-Wetenschappelijke Verenigingen (FMWV) houdt toezicht op de naleving van de regels over medisch-wetenschappelijk onderzoek. Bij de FMWV kunt u een exemplaar opvragen van de gedragsregels die daarbij gelden (ook via www.fmwv.nl). Bij de FMWV kunt u ook terecht als u een klacht heeft over de wijze waarop met uw medisch gegevens en/of lichaamsmateriaal is omgegaan (FMWV, kamer Be 430, Postbus 1738, 3000 DR Rotterdam).

7. Nederlandse Kankerregistratie

De Nederlandse Kankerregistratie verzamelt gegevens van iedereen in Nederland die kanker heeft. De gegevens gaan bijvoorbeeld over de soort kanker, de behandeling en het verloop. Deze gegevens worden gebruikt voor onderzoek over kanker. Het is niet terug te leiden van welke persoon de gegevens afkomstig zijn. Indien u bezwaar heeft tegen het gebruik van uw gegevens voor deze registratie, dan kunt u dit melden aan uw arts. Alle informatie over de Nederlandse Kankerregistratie kunt u lezen in de folder 'Registratie van kanker, van groot belang'. De folder kunt u vragen aan uw arts of verpleegkundige.

8. Orgaan- en weefseldonatie

De ziekenhuizen van het Oncologie Netwerk West hanteren een vaste procedure voor orgaan- en weefseldonatie. Na het overlijden van een patiënt raadpleegt de arts het donorregister indien de overledene voldoet aan de criteria voor mogelijke donatie van organen en/of weefsel. Wanneer de overledene niet geregistreerd staat in het donorregister, vraagt de arts aan de nabestaanden of de overledene in het bezit was van een donorcodicil. Heeft de overledene geen wilsbeschikking nagelaten, dan vraagt de arts de nabestaanden om toestemming voor orgaan- en/of weefseldonatie. Wilt u meer informatie over orgaan- en/of weefseldonatie, vraag dit aan uw behandelend arts of casemanager.

9. Uw ervaringen

De ziekenhuizen binnen het Oncologie Netwerk West leveren goede zorg. Door uw ervaringen met ons te delen, kunnen wij met uw hulp onze zorg nog verder verbeteren. Ook horen we het graag wanneer u een compliment wilt geven of een klacht heeft.

9.1 Vragenlijst

Op de verschillende afdelingen en poliklinieken zijn evaluatieformulieren beschikbaar. Wij willen u vragen om deze in te vullen en in te leveren op de afdeling of via internet te sturen. Sommige punten die u aandraagt, zullen snel te verbeteren zijn. Andere punten vragen meer tijd of grote aanpassingen en investeringen.

9.2 Compliment

Als u na vertrek ons een compliment wilt geven, dan kunt u dat doen via het invullen van een flyer, via Zorgkaart Nederland op www.zorgkaartnederland.nl of op de website van het desbetreffende ziekenhuis.

9.3 Klacht

Het kan voorkomen dat u niet helemaal tevreden bent over de bejegening, uw onderzoek, behandeling of verblijf in de ziekenhuizen van het Oncologie Netwerk West. U kunt dan het beste eerst praten met de direct betrokken zorgprofessionals en/of de leidinggevende van de afdeling of polikliniek die u verantwoordelijk acht.

Klachtenfunctionaris (vertrouwenspersoon/adviseur kwaliteit)

Wilt u uw klacht liever niet bespreken met de direct betrokkene(n) of heeft het gesprek niet het gewenste resultaat, dan kunt u voor advisering of bemiddeling terecht bij de klachtenfunctionaris van het ziekenhuis waar u behandeld bent.

Vraag bij de balie van de polikliniek, verpleegafdeling of in de centrale hal om de klachtenfolder en het klachtenformulier, kijk op de website van uw ziekenhuis of neem telefonisch contact op met de klachtenfunctionaris:

- Diaconessenhuis: 071 517 83 52 (maandag, dinsdag, donderdag, vrijdag tussen 9.00 en 15.30 uur)
- Groene Hart Ziekenhuis: 0182 50 59 74 (werkdagen tussen 9.00 en 16.30 uur)
- Rijnland Ziekenhuis: 071 582 86 10 (dinsdag t/m vrijdag tussen 8.00 en 16.30 uur)

Klachtencommissie

Mogelijk leidt het rechtstreeks contact en/of de tussenkomst van de klachtenfunctionaris niet tot een voor u bevredigende oplossing. In dat geval kunt u uw klacht voorleggen aan de klachtencommissie van het ziekenhuis waar u behandeld bent. Deze commissie doet een uitspraak over de gegrondheid van uw klacht. U kunt de klachtencommissie ook direct benaderen, zonder eerst te spreken met de zorgverleners of de klachtenfunctionaris.

Externe instantie

Als interne klachtbehandeling niet tot het door u gewenste resultaat heeft geleid of u wilt hier geen gebruik van maken, dan kunt u zich met uw klacht ook wenden tot personen of instanties buiten het ziekenhuis. Vraag bij de klachtenfunctionaris voor meer informatie over de mogelijkheden of kijk op www.kiesbeter.nl.

10. Cliënten(be)raad

De Cliënten(be)raden behartigen de belangen van patiënten in de ziekenhuizen van het Oncologie Netwerk West. Heeft u algemene ideeën of opmerkingen, neemt u dan contact op de Cliënten(be)raad in uw ziekenhuis.

Cliëntenraad Groene Hart Ziekenhuis

Groene Hart Ziekenhuis

T.a.v. Mevr. T. van Leeuwen, ambtelijk secretaris Cliëntenraad

Postbus 1098

2800 BB

Gouda

Tel: 06 23 09 88 77

E-mail: clienraad@ghz.nl

Cliëntenberaad Diaconessenhuis Leiden en Rijnland Ziekenhuis

Zorgbelang Zuid-Holland

T.a.v. dhr. S.J. Geursen, voorzitter Cliëntenberaad

Postbus 2148

2800 BG

Gouda

Tel: 088 929 40 40

E-mail: sgeursen@zorgbelang-zuidholland.nl

Colofon

Uitgave: Oncologie Netwerk West

Productie: Marketing & Communicatie

Oktober 2014

Code: ONW.001.10_14

Het Diaconessenhuis Leiden, Groene Hart Ziekenhuis en Rijnland Ziekenhuis werken intensief samen in het Oncologie Netwerk West. Door kennis en ervaring te bundelen, zijn wij in staat de kwaliteit van de zorg voor onze patiënten met kanker nog verder te verbeteren. Wij bieden de beste oncologische zorg, in de veilige setting van het ziekenhuis, dichtbij in de eigen regio.

Groene Hart Ziekenhuis

www.ghz.nl/kanker

Locatie Gouda

Bleulandweg 10

2803 HH

Gouda

Tel: 0182 50 50 50

Locatie Zuidplas

Doortocht 40

2914 KA

Nieuwerkerk a/d IJssel

Tel: 0180 33 16 99

Locatie Schoonhoven

Oranjeplaats 21 G

2871 TL

Schoonhoven

Tel: 0182 50 50 87

Diaconessenhuis Leiden

www.diaconessenhuis.nl/kanker

Houtlaan 55

2334 CK

Leiden

Tel: 071 517 81 78

Rijnland Ziekenhuis

www.rijnland.nl/kanker

Locatie Alphen a/d Rijn

Meteoorlaan 4

2402 WC

Alphen a/d Rijn

Tel: 0172 46 74 67

Locatie Leiderdorp

Simon Smitweg 1

2353 GA

Leiderdorp

Tel: 071 582 82 82