

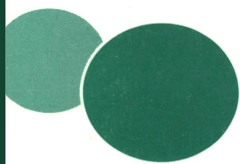
Onder redactie van

prof. mr. J.H. Hubben

en

prof. mr. H.D.C. Roscam Abbing

Gezondheidsrecht in perspectief



Reeks

Gezondheidsrecht

de tijdstroom

Gezondheidsrecht in perspectief

In de reeks Gezondheidsrecht zijn reeds verschenen:

Rechtsbijstand in de gezondheidszorg, J.H. Hubben (red.), 1989

De geneeskundige behandelingsovereenkomst, J.H. Hubben (red.), 1990

Het lustrumcongres van de Vereniging voor Gezondheidsrecht is mogelijk gemaakt door financiële bijdragen van:

Ministerie van Justitie

Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur

Nysingh Bitter & De Vries Robbé advocaten

SNS bank Nijmegen

Stichting Wetenschappelijk Instituut en Historisch Centrum ten behoeve van de
Zorg voor Geestelijk Gehandicapten (SWIHC)

Uitgeversmaatschappij De Tijdstroom bv

Zorgverzekeraars:

CZ groep Ziektekosten

LIASS ziektekostenverzekeringen

Regionaal Ziekenfonds Rijn/IJsselland

Zorgverzekeraar VGZ

Gezondheidsrecht in perspectief

25 jaar Vereniging voor Gezondheidsrecht

Onder redactie van:

prof. mr. J.H. Hubben
prof. mr. H.D.C. Roscam Abbing

Met bijdragen van:

drs. H.J. Simons
prof. dr. H.J.J. Leenen
L. Donia
prof. dr. E. Borst-Eilers
mr. L.C.M. Meijers
drs. F.J.M. Werner
prof. mr. J.H. Hubben
prof. M.A. Somerville
prof. dr. A.V. Prims
prof. mr. H.D.C. Roscam Abbing
dr. F.W. Hondius
mr. F. Kuitenbrouwer
prof. Stanley S. Herr
prof. dr. J.K.M. Gevers
prof. mr. C.J.M. Schuyt
prof. dr. A.J. Dunning

1993

Uitgeversmaatschappij De Tijdstroom
Utrecht

© 1993 by Uitgeversmaatschappij De Tijdstroom bv, Lochem

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j^o het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

ISBN 90-352-1446-3 / CIP

Voorwoord

Het gezondheidsrecht heeft in de afgelopen vijftientig jaar een sterke groei doorgemaakt. Gedurende die periode heeft zich nationaal en internationaal een duidelijke ontwikkeling voorgedaan, onder andere ten aanzien van de rechten van de patiënt, de beroepsuitoefening en het gezondheidszorgsysteem.

Plaats en taak van het gezondheidsrecht zijn daarbij in toenemende mate ook in maatschappelijk perspectief geplaatst. De Vereniging voor Gezondheidsrecht heeft daaraan een belangrijke bijdrage geleverd door het bieden van een platform voor wetenschappelijke discussies over uiteenlopende onderwerpen. Het programma van het symposium dat, onder het motto 'met Recht gezond', is gehouden ter gelegenheid van het vijftientigjarig jubileum van de Vereniging voor Gezondheidsrecht, vormt een weerspiegeling daarvan. De neerslag van dit symposium, dat op 14 en 15 mei 1992 is gehouden aan de Katholieke Universiteit Nijmegen, is te vinden in dit boek. Mevrouw mr. M. Linzel heeft ons terzijde gestaan bij het redigeren van deze bundel.

prof. mr. J.H. Hubben,
Voorzitter congrescommissie
vijftientig jaar Vereniging
voor Gezondheidsrecht.

prof. mr. H.D.C. Roscam Abbing,
Voorzitter bestuur Vereniging
voor Gezondheidsrecht.

Inhoud

Voorwoord	5
Gezondheidsrecht; aspecten van het overheidsbeleid <i>drs. H.J. Simons</i>	9
Vijfentwintig jaar gezondheidsrecht <i>prof. dr. H.J.J. Leenen</i>	16
Gezondheidsrecht en het consumentenperspectief <i>L. Donia</i>	28
Geneeskunde en gezondheidsrecht <i>prof. dr. E. Borst-Eilers</i>	39
Bijdrage van de gewone rechtspraak aan de ontwikkeling van het gezondheidsrecht <i>mr. L.C.M. Meijers</i>	47
Gezondheidsrecht in de praktijk van het ziekenhuis <i>drs. F.J.M. Werner</i>	59
Professionele autonomie; grenzen en dynamiek <i>prof. mr. J.H. Hubben</i>	65
Autonomy in Health Care <i>prof. M.A. Somerville</i>	73
Doorwerking van het internationale verdragsrecht in het nationale gezondheidsrecht <i>prof. dr. A.V. Prims</i>	88

Vrijheid in gebondenheid: internationaal verdragsrecht en nationaal gezondheidsrecht <i>prof. mr. H.D.C. Roscam Abbing</i>	98
Privacy en internationale uitwisseling van persoonsgegevens <i>dr. F.W. Hondius</i>	107
Privacy en internationale uitwisseling van persoonsgegevens - een landenmozaïek <i>mr. F. Kuitenbrouwer</i>	115
Nondiscrimination and Integration: International Standards and National Legislation <i>prof. Stanley S. Herr</i>	131
Making Health Care Decisions for Persons with Mental Handicap: the Role of the Law <i>prof. dr. J.K.M. Gevers</i>	146
Tussen witte jassen en zwarte toga's - de plaats van het gezondheidsrecht in de moderne samenleving <i>prof. mr. C.J.M. Schuyt</i>	156
Kiezen en delen in de Nederlandse gezondheidszorg <i>prof. dr. A.J. Dunning</i>	169
Bijlage: Overzicht van preadviezen Vereniging voor Gezondheidsrecht 1968-1991	175

Gezondheidsrecht; aspecten van het overheidsbeleid

*H.J. Simons**

Inleiding

Het doet mij bijzonder veel genoegen dat de Vereniging voor Gezondheidsrecht de staatssecretaris voor Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur heeft uitgenodigd om een bijdrage voor deze bundel te schrijven. Voor mij gaf die uitnodiging aan dat bij u de gezondheid van de mens voorop staat en dat het recht ook in deze sfeer een dienende rol heeft. Ik zeg het misschien wat zwaar maar het benadrukt voor mij de vertrouwensbasis die er in de samenleving tussen de mensen moet zijn, zoals tussen patiënten en beroepsbeoefenaars of hulpverlenende instellingen, of tussen verzekerden en verzekeraars.

Ik wil in mijn bijdrage nader ingaan op een aantal fundamentele overwegingen met betrekking tot het overheidsbeleid. Dan kom ik uiteraard direct te spreken over de toenemende betekenis van het gezondheidsrecht.

Als tweede onderwerp zal ik iets aangeven van de spanning tussen enerzijds het steeds scherper articuleren van rechten en anderzijds andere doeleinden die in de samenleving legitiem zijn.

In een derde onderdeel wil ik enkele beschouwingen wijden aan wat ik 'moderne wetgeving' zou willen noemen. Het internationale perspectief blijft daarbij niet buiten beschouwing. Uit wat ik naar voren breng zal het een en ander blijken van mijn beleid ten aanzien van de patiëntenrechten. Zoals u weet ben ik voornemens over de patiënt en verzekerde in de gezondheidszorg binnenkort een nota uit te brengen.

Mijn eerste onderwerp betreft de betekenis van het gezondheidsrecht voor het overheidsbeleid. Het is interessant om te zien hoe er in het denken over wat de overheid zou moeten doen tegelijkertijd zoveel voortgang en evolutie zit, en anderzijds te constateren is dat er zoveel constant blijft. De overheid moet een schild zijn voor de zwakken, zeiden we vroeger. Maar dat zeggen we nu eigenlijk ook. De

* Drs. H.J. Simons is staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur

overheid moet solidariteit in de samenleving bevorderen. Ik herhaal: dat zeiden we vroeger, maar nu zeggen we het ook. En voorts: de overheid had en heeft een zekere ordenende functie. Zij geeft regels voor een evenwichtige verdeling van goederen en diensten, geeft regels die onderscheiden belangen van groepen burgers in juist evenwicht beogen te brengen en geeft regels voor een doelmatig en zuinig beheer.

De overheid heeft nog altijd te maken met de grondvraag, hoe te voorzien in ieders behoefte zodanig dat de samenleving als geheel erop vooruitgaat. Vijftien of twintig jaar terug was dat niet veel anders. Toen dachten we wel in termen van veel meer overheid, maar ook in termen van veel meer democratisering, veel meer inspraak, vaak was dat zelfs gedwongen inspraak. We wilden daarbij vooral veel doelen tegelijk bereiken. Sindsdien is het tij gekeerd. We willen minder overheid, maar wel een effectievere. We willen dus minder wetten, maar ook daar: wel effectievere. We willen meer vrijheid voor de burger, maar vragen ook meer eigen verantwoordelijkheid. Ik constateer overigens dat we de 'sturende regels' dereguleren en de individuele beschermingsregels juist wat meer willen of moeten ontwikkelen.

Rol gezondheidsrecht

Natuurlijk is ook de rol van het gezondheidsrecht niet meer dezelfde als vijftien of twintig jaar geleden. Het object van studie van het gezondheidsrecht is natuurlijk enigszins tijdgebonden, maar er zijn ook constanten. Ik zie dat ontwikkelingen die met het gezondheidsrecht te maken hebben, betrekking hebben op twee zaken. Allereerst op de individuele rechtspositie. Het gezondheidsrecht bevindt zich dan in de grote juridische traditie van aandacht voor de rechten van het individu. Het is de beschermingsfunctie van het recht die hier speelt. Voorbeelden zijn het juridisch nadenken over experimenten met mensen, over de positie van onbekwamen, over orgaandonatie en al dat soort onderwerpen. De tweede ontwikkeling waarop het gezondheidsrecht betrekking heeft, betreft het sociale aspect van het recht. Ik noem u onderwerpen als de toegankelijkheid van de zorgvoorzieningen, de stelselwijziging en de keuzen in de zorg. Daarin ziet u de bevorderingsfunctie van het gezondheidsrecht tot uitdrukking komen. Beide facetten van die rol van het gezondheidsrecht, en ook de wisselwerking daartussen, zijn van eminent belang. Die wisselwerking is overigens heel interessant. Bij de aandacht voor de rechten van het individu constateer ik een golfbeweging. Het lijkt erop alsof wij in de jaren negentig weer meer aandacht gaan krijgen voor het individu in zijn sociale context en voor de invloed van die sociale context op dat individu. Het gaat dan om wat mensen moeten en mogen. Dat is gedeeltelijk een juridische en gedeeltelijk een morele discussie. Daarnaast constateer ik tegenwoordig ook weer meer aandacht voor de keerzijde van rechten, namelijk plichten. Als de patiënt rechten heeft, heeft de hulpverlener of de verzekeraar plichten. Het is goed dit niet uit het oog te verliezen.

Ik merk hier op dat de Vereniging voor Gezondheidsrecht de afgelopen jaren een voortrekkersrol heeft gespeeld in de discussie over de betekenis van het gezondheidsrecht voor de rol van de overheid. U heeft vraagstukken die zich aandienen in een vroegtijdig stadium doordacht. Uit een historisch overzicht blijkt dat in 1969 reeds door de Vereniging voor Gezondheidsrecht behoefte werd gevoeld aan het bestuderen van onderwerpen als de juridische relatie tussen arts, ziekenfonds en patiënt, maar ook zo iets moderns als de consequenties van regelingen van internationale organen voor de Nederlandse gezondheidswetgeving, een onderwerp waar we nog steeds niet over uitgedacht zijn. Baanbrekend zijn geweest - en ze zijn ook in de Kamerstukken als zodanig erkend - de door de Vereniging voor Gezondheidsrecht opgestelde richtlijnen. Ik noem die betreffende minderjarigen en die betreffende keuringen. Laatstelijk werden wij weer verblijd met richtlijnen met betrekking tot erfelijkheidsonderzoek bij levensverzekeringen en arbeid. Zulke richtlijnen zijn rechtsvormend. En de Vereniging is wat dat betreft een uitstekende partner in regelvorming die in de maatschappij nuttig is.

Gelukkig beperkt de Vereniging voor Gezondheidsrecht zich niet tot het maken van richtlijnen. Juist door de keuzen van de preadviezen blijkt telkens weer dat de Vereniging vooruit kijkt, perspectieven opent en nieuwe wegen doet inslaan. Wat dat betreft is de Vereniging voor Gezondheidsrecht in gezondheidsrechtland even gezaghebbend als de Nederlandse Juristenvereniging onder juristen in het algemeen.

Ook voor de toekomst zie ik die rol voor het gezondheidsrecht. Doorgaande technologische ontwikkelingen geven de politiek wel eens de woorden 'technologische imperatief' in de mond. Zouden we daar niet wat juridisch gezag tegenover moeten stellen? De onderwerpen die in deze bundel worden behandeld onderstrepen het toenemende belang van het gezondheidsrecht. Een vraagstuk als de autonomie is een bijzonder lastig vraagstuk, dat juridisch nog nadere doordenking vraagt. Autonomie, rechten van patiënten en de positie van hulpverleners moeten zich in onderling verband verder uitkristalliseren. Het probleem van de schaarste en het juridisch doordenken van de dan ontstaande relaties is een ander probleem dat een uitdaging vormt voor gezondheidsjuristen. Niet alleen voor hen trouwens, ook voor het beleid is dat het geval.

Voor mij als staatssecretaris verbind ik aan al deze voorbeelden een conclusie: de overheid doet er verstandig aan regelmatig de 'stand der wetenschap' in de kring van de Vereniging voor Gezondheidsrecht te beluisteren. Daar kunnen we alleen maar profijt van hebben. Ik constateer met dit al wel een toenemende betekenis van het gezondheidsrecht. Die toenemende juridische tendens komt ook in het kabinetsbeleid tot uitdrukking.

Recht versus vertrouwen

Dat brengt mij op het tweede onderwerp, namelijk de spanning tussen enerzijds het recht en het scherper articuleren van rechten en anderzijds een aantal andere doelen in de samenleving. Laat ik dat onderwerp behandelen aan de hand van een aantal voorbeelden. Zoals u weet is bij de Tweede Kamer aanhangig het Wetsontwerp Geneeskundige Behandelingsovereenkomst. Ik noemde daarmee de golfbeweging in de waardering van het recht. Welnu, zo'n golfbeweging lijkt zich ook voor te doen bij dit wetsontwerp. Daar waar in het verleden kamerbreed herhaalde malen om dit wetsontwerp is gevraagd, lijkt een enkele fractie thans te aarzelen. Het lijkt alsof er meer spanning gevoeld wordt dan vroeger tussen juridisering en vertrouwen. Recht versus vertrouwen.

Voor een jurist zijn dat geen tegenstellingen. En voor een staatssecretaris van WVC zouden die beide begrippen dat ook niet moeten zijn. In de Tweede Kamer heb ik bij de behandeling van de wet Beroepen Individuele Gezondheidszorg, de wet BIG, opgemerkt dat de vertrouwensrelatie tussen patiënt en hulpverlener van wezenlijk belang is, misschien wel het allerbelangrijkst, maar dat die relatie niet het enige punt is. Die wet BIG voorziet ook in juridisch relevante instrumenten om zonodig te kunnen optreden tegen beroepsbeoefenaren die tekort schieten en die het vertrouwen van de cliënten niet waard blijken te zijn. Als er wettelijk een klachtrecht toegekend wordt aan de patiënt, dan is het niet zo dat door het enkele feit dat de patiënt dat klachtrecht heeft, de relatie arts-patiënt onder druk gezet wordt. Het is veeleer zo dat die vertrouwensrelatie in bepaalde gevallen is geschonden omdat de patiënt zich tekort gedaan voelt. Dat staat los van de vraag wat de wet bepaalt. Wetgeving moet inderdaad die vertrouwensrelatie intact laten, sterker nog, erop bouwen. Dat geldt ook voor het ontwerp van Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO).

Nu is die vertrouwensrelatie niet een statisch begrip. De vorige voorzitter van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunst, de heer Cense, ging in een artikel in *Medisch Contact* van vorig jaar nog eens in op die vertrouwensrelatie. In dat artikel wees hij op het feit dat de maatschappelijke ontwikkelingen in de laatste tientallen jaren hebben geleid tot een andere relatie tussen arts en patiënt. Het is goed om ook hier nog eens een aantal van die ontwikkelingen te noemen om te illustreren dat het wetsvoorstel voortvloeit uit die maatschappelijke ontwikkelingen. Het vormt daarop veeleer een sluitstuk dan dat het zou beogen nu een geheel nieuwe invulling te geven aan de relatie tussen arts en patiënt. Deze verhouding wordt al lang niet meer gekenmerkt door een onvoorwaardelijk vertrouwen van de patiënt in de autoriteit van de arts. Er zijn diverse factoren die eraan hebben bijgedragen dat de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt een andere inhoud heeft gekregen. Ik noem: het mondiger worden van de burger en dus ook van de patiënt, de popularisering van kennis en wetenschap en dus ook van medische kennis en wetenschap, de wijziging van status en aanzien

van autoriteiten in het algemeen en ook van de arts binnen de gezondheidszorg. Parallel aan die ontwikkeling heeft ook de juridische kant van de relatie arts-patiënt meer accent gekregen. Dat komt al vele jaren tot uitdrukking in de groeiende jurisprudentie. Bovendien zijn in de Grondwet het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer en integriteit van het lichaam vastgelegd. Juist het feit dat wij de relatie in de WGBO als een contractuele relatie hebben gekenschetst, duidt erop dat beide partijen rechten en plichten hebben. Het gaat er in wezen om dat wij *evenwicht* in de relatie tot stand hebben willen brengen. De twee partijen moeten gezamenlijk tot een bepaald besluit kunnen komen. Je zou, met Cense, kunnen spreken van een vertrouwensrelatie nieuwe stijl. Maar ik kan mij voorstellen dat ook dit als een spanning tussen recht en vertrouwen wordt gevoeld.

Ik geef nog een tweede voorbeeld van deze spanning. Dat voorbeeld betreft de omgang met lichaamsmateriaal en, iets breder gezien, met patiëntengegevens. Ik zie een aantal ontwikkelingen. Onlangs verscheen het boekje van Herman Vuijsje over privacybescherming en wetenschappelijk onderzoek. Het had de veelzeggende titel *'Mens, erger je niet'*. Dan was er eind vorig jaar een studiebijeenkomst welke de Nationale Raad voor de Volksgezondheid had georganiseerd rondom het thema van het gebruik van lichaamsmateriaal. Daarvóór had die Raad advies uitgebracht over deze zaak. In de maak is een gedragscode voor onderzoekers die betrokken zijn bij gezondheidsonderzoek. In het rijtje hoort ook een advies van de Gezondheidsraad dat wij binnenkort hopen te ontvangen over de wetenschappelijke stand van zaken rond het gebruik van lichaamsmateriaal. Bij gegevensgebruik zou ik dan ook nog de caseregisters GGZ en de kankerregistraties kunnen noemen. Dat zijn beide onderwerpen waar telkens belangen tegenover elkaar lijken te staan, enerzijds het belang van de vooruitgang van de medische wetenschap en anderzijds het belang van respect voor rechten van patiënten. Vuijsje stelt dat het debat gaat tussen aan de ene kant 'mensen die in de praktijk hun onderzoekwerk zo goed mogelijk willen doen' en anderzijds 'mensen wier taak het is vanuit de studeerkamer tot volledige en sluitende regelingen te komen'. Dat lijkt mij wat te simpel. Het gaat niet alleen om de belangen van individuele burgers tegenover bredere maatschappelijke belangen. Als je het zo formuleert, kunnen die individuele burgers zowel de patiënten zijn tegenover de bredere maatschappelijke onderzoeksbelangen, maar ook individuele onderzoekers tegenover bredere maatschappelijke belangen van het respecteren van rechten.

De rode draad in al die debatten lijkt weleens te zijn: het gezondheidsrecht staat de gezondheidszorg in de weg, en als het al niet het gezondheidsrecht is, dan is het toch op zijn minst de Wet op de Persoonsregistraties (WPR). Ik acht zo'n voorstelling geen recht te doen aan de maatschappelijke belangen waar het hier om gaat. De in ontwikkeling zijnde wetgeving beoogt juist de belangen van patiënt en wetenschap met elkaar in evenwicht te brengen. Strikt genomen is het overigens zo, dat zonder die WPR en zonder de uitzonderingsbepalingen van de WGBO, de juridische werkelijkheid strenger zou zijn. Het zijn juist nieuwe uitzonderingen die

door de gezondheidswetgeving gecreëerd worden in het belang van het wetenschappelijk onderzoek, en daarmee natuurlijk ook van de volksgezondheid.

Ik geef een derde voorbeeld van de spanning tussen het articuleren van rechten en andere doeleinden. De Raad van State heeft bij de advisering over het Besluit Zorgaanspraken Bijzondere Ziektekosten naar voren gebracht dat de functionele omschrijving van de zorgaanspraken - een begrip dat ik hier waarschijnlijk niet nader hoeft uit te leggen - mogelijk tekort doet aan rechten van patiënten. De Raad van State vreesde dat voor de patiënt niet duidelijk genoeg zou zijn waarop hij recht had. De Raad van State wilde het beste voor de patiënt, zo ook had het kabinet het beste met hem voor. Vandaar dat de rechten functioneel omschreven zijn teneinde meer zorg op maat aan diezelfde patiënt te kunnen aanbieden. Met dezelfde bedoeling kwam de Raad van State echter tot een heel andere conclusie. Maar enige spanning zit er natuurlijk in.

Met deze voorbeelden wil ik aangeven dat de juridische component in de gezondheidszorg buitengewoon actueel is. Ook hier een conclusie mijnerzijds. Allereerst over uw rol, daarna over de mijne. Uw rol is die van liaison tussen het medische en het juridische bedrijf. U moet mogelijk gevoelde tegenstellingen helpen overbruggen. Dat is een rol die u, zoals gezegd, meer dan eens al hebt vervuld.

Mijn eigen beleid beoogt problemen te voorkomen door zo evenwichtig mogelijke wetgeving voor te stellen, door daar waar mogelijk partijen de ruimte te geven tot zelfregulering, door in het onderwijscurriculum plaats in te ruimen voor het onderwerp recht en ethiek, en door publieksdiscussies over moeilijke vraagstukken te stimuleren. Bij dit laatste duid ik bijvoorbeeld op het debat over het rapport-Dunning en het advies van de Gezondheidsraad: 'Medisch handelen op een tweesprong'. Daar zit natuurlijk ook een hoop recht achter.

Betekenis wetgeving

Wat kan moderne wetgeving - mijn derde thema - betekenen voor al die verschijnselen die ik zoëven besprak. Ik herhaal ze nog even: de betekenis van het gezondheidsrecht gegeven de nieuwe visie op de vormgeving van de rol van de overheid, de spanning die in sommige kringen gevoeld wordt tussen recht en vertrouwen, de gewijzigde houdingen in de samenleving die hun invloed doen gelden op de cultuur van omgang tussen dokter en patiënt. Moderne wetgeving op het patiëntenrechtenterrein is wetgeving die, net zoals vroeger, aan patiënten bescherming biedt.

Vandaar dat wij in allerlei wetgeving op het medisch-ethische terrein (maar ik ben mij ervan bewust dat die aanduiding wat vaag is) bewust inhoudelijke regels in de wet zetten. Dat geldt voor de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, waarin duidelijke beslisregels staan, dat geldt voor de Wet op de Orgaandonatie, dat zal ongetwijfeld gelden voor de Wet Medische Experimenten, dat zal

gelden voor de Wet op de Fertilisatietechnieken en het heeft al gegolden voor eerdere wetgevingsprodukten op dit moeilijke terrein. Moderne wetgeving moet ertoe bijdragen dat gegeven de noodzaak van regulering er bij de justitiabelen vertrouwen is in de werking van de wet. Het betreft hier immers bij uitstek een terrein waarin de overheid slechts dan ordenend kan optreden als haar optreden gedeeld wordt door het veld. Anders zijn wetten op dit terrein ook niet handhaafbaar. Geen politieagent in de spreekkamer, laat staan een politicus. Ik denk dat dit zal leiden tot een evenwichtige benadering.

Dit was dus één variant van moderne wetgeving. Er is nog een tweede verschijningsvorm. Die wetgeving staat in het juridische jargon bekend als wetgeving die geconditioneerde zelfregulering biedt. Dit type wetgeving sluit in het bijzonder aan op inzichten van dit kabinet zoals verwoord in de nota Zicht op Wetgeving. Het nieuwste voorbeeld is de Wet op de Kwaliteit van Zorg verleend door Zorginstellingen. De kaders worden gegeven, de hulpverlenende instellingen weten waar zij aan toe zijn en wat er van hen gevraagd wordt: zij moeten verantwoorde zorg leveren, daartoe hun organisatie zodanig inrichten dat dat ook gebeurt, en eventueel corrigerende maatregelen nemen. Hóe die instellingen hun organisatie inrichten is hun zaak, als de uitkomst maar is zoals de wet voorschrijft. Vandaar wel zelfregulering, maar, zoals gezegd, geconditioneerd. Andere voorbeelden zijn meer te zoeken in de Europeesrechtelijke sfeer vanuit Brussel. En ook in ons eigen land is natuurlijk de Wet op de Persoonsregistraties een voorbeeld. Wellicht ziet u kans om die ideeën over moderne wetgeving ook nog eens voor het Europese forum uit te venten. Ik ben er niet van overtuigd dat alle produkten welke ons vanuit Straatsburg of Brussel bereiken van diezelfde moderne filosofie uitgaan. Ik heb overigens soms het idee dat het internationaalrechtelijke gedachtengoed nog te weinig tot de nationale rechtssfeer is doorgedrongen. De kennis in ons land zou wat dit betreft meer gespreid moeten worden.

Slot

Met deze tour d'horizon ben ik aan het eind gekomen van het zakelijke gedeelte van mijn uiteenzetting. Ik wil echter niet afsluiten zonder de Vereniging voor Gezondheidsrecht te complimenteren met de resultaten die in de afgelopen vijftienvintig jaar zijn bereikt. Het is geen geringe zaak een zo bloeiende wetenschappelijke vereniging te hebben. Het is denk ik de verdienste van professor Leenen dat hij de vereniging tot een zo grote bloei heeft gebracht. Ik wil dat in deze jubileumbundel niet ongezegd laten.

Vijfentwintig jaar gezondheidsrecht

*H.J.J. Leenen**

Bij het vijfentwintigjarig bestaan van de Vereniging voor Gezondheidsrecht staat uiteraard in eerste instantie die vereniging in de schijnwerper, maar de ontwikkeling van het gezondheidsrecht valt niet met die van de vereniging samen. In deze beschouwing wil ik niet op de geschiedenis van de vereniging¹ ingaan, maar terugblikken op de groei van het gezondheidsrecht² en voorts enkele onderwerpen noemen die naar mijn mening in de komende periode voor het gezondheidsrecht van belang zullen zijn.

Ontwikkeling van het gezondheidsrecht

De term gezondheidsrecht is, voor zover ik weet, in Nederland het eerst gebruikt door Goudsmit in zijn preadvies 'Volksgezondheid en recht' voor het Nederlands Congres voor Openbare Gezondheidsregeling in 1954. Bij de behandeling daarvan was ik als jong jurist in de gezondheidszorg aanwezig. In dat preadvies hield Goudsmit een pleidooi voor een specialisme gezondheidsrecht op grond van twee overwegingen: a) voor de beoefening van het recht op het gebied van de volksgezondheid is een bepaalde maatschappelijke instelling vereist, welke afwijkt van die welke elders bij de beoefening van de rechtswetenschap noodzakelijk is, en b) de materie van het gezondheidsrecht is zowel kwantitatief als kwalitatief van zodanig belang dat de bestudering als specialisme gerechtvaardigd is.

Enige jaren later, in 1956, werd onder andere door De Vreeze en Leenen, te Scheveningen het VIIe Internationale Congres van Katholieke Artsen georganiseerd dat handelde over arts en recht.³ In de slotresolutie van dit congres was o.a. opgenomen dat de 'beslissende veranderingen, die onze tijd kenmerken en die het terrein van medische zorg en gezondheidszorg raken, (...) een rechtsregeling van de omstandigheden en vraagstukken, die door deze veranderingen zijn ontstaan,

* Prof. dr. H.J.J. Leenen is emeritus-hoogleraar in onder andere het gezondheidsrecht aan de Universiteit van Amsterdam

bijzonder dringend maken' en werd aangedrongen op een gecoördineerde actie van de betrokken beroepsgroepen om het medisch recht verder tot stand te brengen. Het congres deed een beroep op onder andere de katholieke universiteiten om de 'beslissende plaats, die hun in het kader van een dergelijke poging toekomt, in te nemen'. Tussen deze resolutie, de benoeming van De Vreeze tot buitengewoon hoogleraar in het nationale en internationale gezondheidsbeleid te Nijmegen in 1967, waarover nader, en het Nijmeegse symposium over gezondheidsrecht in 1968 bestaat enige relatie, ook al liggen er meer dan tien jaren tussen. In Nijmegen hadden de hoogleraren Mertens en Stolte belangstelling voor het gezondheidsrecht en zij schreven in 1958 in het blad *Universiteit en Hogeschool* een artikel over dat onderwerp. Op grond van dezelfde maatstaven die Goudsmit had gebruikt, en voorts met de overweging dat dit rechtsgebied voldoende kan worden afgegrensd van andere gebieden, kwamen zij tot de conclusie dat het gezondheidsrecht als specialisatie verdient te worden beoefend en onderwezen.⁴ Interessant is te vermelden dat deze twee medici constateerden dat dit terrein de juristen nog weinig leek aan te trekken, hetgeen zij wel begrijpelijk achtten, onder andere omdat het gebied van geneeskundige hulp en gezondheidszorg een grote mate van specifieke kennis vereist. Het Nijmeegse symposium van 1968 werd gevolgd door een tweede in 1971 en een derde in 1975.

Had het preadvies van Goudsmit uit 1954 geen rechtstreeks gevolg, in de zin dat er een concreet initiatief uit voortvloeide, het had wel bij een - overigens klein - aantal juristen, zowel binnen als buiten de gezondheidszorg werkzaam, belangstelling voor het gezondheidsrecht gewekt. Met name de juristen binnen de gezondheidszorg ontmoetten elkaar in uiteenlopende verbanden en het gezondheidsrecht kwam daar uiteraard aan de orde. Ook verschenen er publikaties. Niet kan echter worden gezegd dat de eerste gezondheidsrechtelijke publikaties uit die tijd dateren. Juristen hebben zich van oudsher met de gezondheidszorg beziggehouden; reeds in de jaren twintig verscheen bijvoorbeeld het boek van Van Eyk en Verstegen, *Arts en Wet*⁵ en er waren ook artikelen gepubliceerd. Maar in de tweede helft van de jaren vijftig en met name in de jaren zestig ontstond er wat meer animo om over gezondheidsrecht te publiceren. De oprichting van de werkgroep gezondheidsrecht, later Vereniging voor Gezondheidsrecht, in 1967 paste in de groeiende contacten tussen in het gezondheidsrecht geïnteresseerde juristen en de neiging om op dat vak te studeren en erover te publiceren. In december 1975 werd het initiatief genomen voor de oprichting van het Tijdschrift voor Gezondheidsrecht, waarvan het eerste nummer in januari 1977 verscheen en dat een belangrijke bijdrage ging leveren aan het publiceren over gezondheidsrecht.

Aparte aandacht verdient de ontwikkeling van het gezondheidsrecht aan de Nederlandse universiteiten. In het kader van het vak sociale geneeskunde werd aan enkele universiteiten reeds sinds lang over gezondheidswetgeving college gegeven en Rang was wetenschappelijk medewerker bij sociale geneeskunde aan de VU geworden, maar als eigen vakgebied bestond het gezondheidsrecht nergens. De

eerder genoemde instelling van de buitengewone leerstoel in nationaal en internationaal gezondheidsbeleid in Nijmegen in 1967, waarop de jurist De Vreeze werd benoemd, had als bijkomend doel het gezondheidsrecht te ontwikkelen. Dat is er echter daar toen niet van gekomen. In 1970 werd aan de Universiteit van Amsterdam het gezondheidsrecht voor het eerst in een leeropdracht binnen de medische faculteit opgenomen⁶ en in 1972 werd, nadat eerder voor juridische studenten de mogelijkheid was geboden gezondheidsrecht als keuzevak te nemen, het officieel in de juridische faculteit van die universiteit aangeboden. Toen Rang in 1972 hoogleraar arbeidsrecht werd aan de Universiteit van Utrecht, kon hij aldaar ook onderwijs in het gezondheidsrecht starten. In datzelfde jaar werd hij bijzonder hoogleraar in het gezondheidsrecht in Leiden. Naar mijn oordeel heeft de erkenning van het gezondheidsrecht aan enkele universiteiten een belangrijke rol gespeeld bij de ontwikkeling van het gezondheidsrecht als wetenschappelijke discipline. Voor het onderwijs is vanaf het begin de belangstelling bij medische en juridische studenten groot geweest. De gezondheidsrechtelijke vorming van nieuwe generaties is voor de toekomst van het vak van wezenlijke betekenis.

Terugblikkend kan worden geconstateerd dat omstreeks het midden van de jaren vijftig de eerste zaadjes gezondheidsrecht zijn uitgezet die ondergronds kiemden, waarna het gewas in 1967 enigszins boven de grond kwam door de Nijmeegse activiteiten en de ontwikkeling van de Vereniging voor Gezondheidsrecht. Vervolgens gaat het sneller. De universitaire ontwikkeling krijgt meer vorm onder andere door leerstoelen in Amsterdam en Leiden, later gevolgd door Maastricht, Rotterdam en Nijmegen, en door aanstelling van een aantal wetenschappelijke stafmedewerkers. Het onderwijs in het gezondheidsrecht breidde zich niet alleen uit binnen de universiteiten, maar werd ook opgenomen in de postacademiale opleidingen in met name de sociale geneeskunde en in de verpleegkundige opleiding. Voorts zijn postacademiale cursussen in de medische, doch met name ook in de juridische, sector tot stand gekomen. De ontwikkelingen op dit gebied zijn daarmee niet gestopt. Ik wijs bijvoorbeeld op het tot stand komen van een afstudeerrichting gezondheidsrecht aan de Maastrichtse juridische faculteit.

Van groot belang is voorts de adviserende rol van het gezondheidsrecht geworden. Niet alleen aan de overheid, aan patiënten, aan beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg en juridische beroepsbeoefenaren wordt advies gegeven, maar ook in het kader van instellingen, organisaties en adviesorganen levert het gezondheidsrecht belangrijke bijdragen. Verder zijn activiteiten in internationale organen ontwikkeld en heeft er een toenemende internationale uitwisseling tussen vakgenoten plaats. Ook door de publieksmedia is het gezondheidsrecht veel gevraagd. Met name in de individuele en maatschappelijke advisering bestaat er nog een grote behoefte aan algemeen getrainde gezondheidsjuristen die niet alleen een breed veld kunnen bestrijken, maar met name ook de samenhangen onderkennen.

Discussies in de beginfase

In de beginperiode zijn enkele discussies over aard en reikwijdte van het gezondheidsrecht gevoerd. Ik wil daar niet te lang bij stilstaan, maar ze wel in het kort vermelden. Een discussie betrof de reikwijdte van het gezondheidsrecht. Een aantal mensen, met name Goudsmit, wilde het gezondheidsrecht beperken tot de bestuurlijke regelingen en bijvoorbeeld civiel- en strafrecht buiten beschouwing laten. Die opvatting heeft weinig aanhang gevonden en de uiteenzetting in het eerste preadvies over de plaatsbepaling van het gezondheidsrecht voor wat daarna de Vereniging voor Gezondheidsrecht werd, die van de andere mening uitging, werd bij de bespreking ervan vrij algemeen onderschreven.⁷ Goudsmit, de eerste voorzitter van de VGR, die de bestuursrechtelijke benadering was toegegaan, heeft daarna vaker tegen me gezegd dat hij het gezondheidsrecht toch vooral als een bestuursrechtelijk vak bleef zien. Op 10 juni 1974 schreef hij me: 'Voor mij (en dat zal je niet verbazen) rijst de vraag of al dat civiele recht nu wel gezondheidsrecht is. In mijn - door jou bestreden - definitie heb ik voor een engere opvatting gekozen. Ik ontken natuurlijk niet dat veel van hetgeen ik niet als gezondheidsrecht beschouw voor de gezondheidsjurist van bijzondere betekenis is. Maar daarom is het mijns inziens nog geen gezondheidsrecht.' En verder: 'Maar goed. Formeel moge dit verschil van inzicht dat nu eenmaal tussen ons bestaat van belang zijn - materieel doet dat er niet zoveel toe.'

Een tweede discussie betrof de benaming gezondheidsrecht ten opzichte van medisch recht. Goudsmit had in zijn preadvies van 1954 de benaming gezondheidsrecht gebruikt. Rang verdedigde aanvankelijk medisch recht, maar na een discussie in het *Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde* in 1968 legde hij zich bij de term gezondheidsrecht neer, en in zijn preadvies voor de Calvinistische Juristenvereniging in 1974 gebruikte ook hij dat begrip. Hij bleef er wel bezwaren tegen hebben, maar vond anderzijds de term medisch recht ook niet meer geschikt. Door de oprichting van de Vereniging voor Gezondheidsrecht is, zo zei hij in dat preadvies, de discussie beëindigd.

Verder vermeld ik nog dat in de aanvang sommigen, met name juristen buiten de gezondheidszorg werkzaam, vonden dat het gezondheidsrecht een onderdeel moest blijven van de juridische hoofdvakken, zoals het civiele recht, en niet specifiek moest worden georganiseerd. Al spoedig echter werd van deze opvatting weinig meer gehoord. Ik denk dat de ontwikkeling van het universitaire gezondheidsrecht en van de individuele en maatschappelijke advisering heeft aangetoond dat gedegen kennis van de gezondheidszorg nodig is om het recht in de gezondheidszorg deskundig te kunnen beoefenen. Overigens is door degenen die voor een eigen discipline gezondheidsrecht pleitten, steeds benadrukt dat dat vak nauw met de algemene rechtswetenschap verbonden moest blijven.

Samenwerking tussen gezondheidsrecht en andere disciplines

Het gezondheidsrecht is een eigen juridische discipline, waarvan voor de beoefening de nodige kennis en vakbekwaamheid vereist is. Beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg en andere disciplines wagen zich ook op het terrein van het gezondheidsrecht. Daar is niets tegen; het is zelfs nodig dat zij toepassingsgerichte kennis van het gezondheidsrecht verwerven. Het bezit van dergelijke kennis kan er echter soms toe leiden dat zij over de meer wetenschappelijke en vakmatige aspecten menen te kunnen oordelen. Dat loopt soms uit op onbekwame uitoefening van het gezondheidsrecht. Samenwerking met beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg is van groot belang en daarvoor is enige kennis van elkaars vak over en weer nodig, maar net zo belangrijk is erkenning van de eigen beperktheid op een ander professioneel gebied.

Wat die samenwerking betreft, is het mijn ervaring dat de wetenschappelijke top van de medische wetenschap en leidinggevende beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg veelal zeer goed het belang van het gezondheidsrecht onderkennen en zeer coöperatief zijn; negatieve uitlatingen over het gezondheidsrecht zijn meestal niet uit die kring afkomstig. Overigens, in het algemeen is de verhouding tussen beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg en gezondheidsjuristen goed. In dit verband wil ik graag apart vermelden de goede samenwerking met de KNMG. Als voorbeelden noem ik de samenwerking op het gebied van de patiëntenrechten en euthanasie.

Naast de samenwerking met beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg is ook de samenwerking met ethici van grote betekenis. In Nederland heeft de medische ethiek zich anders ontwikkeld dan het gezondheidsrecht.⁸ Gezondheidsrecht en ethiek overlappen elkaar en verschillen. Disciplinair heeft het gezondheidsrecht een breder bereik dan de ethiek omdat het wettelijke en andere juridische regelingen, internationale verdragen en voorzieningen, rechten en plichten, contractuele en andere verhoudingen, rechtsprocedures en jurisprudentie in zijn analyses en beschouwingen moet betrekken. Bovendien is de juridische norm, anders dan de ethische, bindend en zij kan in een rechtsprocedure voorwerp van discussie worden. Hoewel er uitzonderingen zijn,⁹ moet in het algemeen in geval van conflict tussen de ethische regel en de juridische regel, de ethische wijken. De uitkomst van een ethisch discours kan niet zonder meer een juridische regel opzij zetten. In dat verband is het goed in het oog te houden dat, afgezien van ordeningsrecht, rechtsnormen voor een belangrijk deel democratisch tot stand gekomen ethische normen zijn en dus een breed fundament in de samenleving hebben. Het ethisch discours heeft dat op zichzelf niet. De ethiek moet de legitimiteit van fundamentele rechtsnormen in het oog houden. Sommige ethici lijken te menen dat alle grenzen verlegd kunnen worden. Ik denk dat dat bij enkele grenzen niet kan. Voorbeelden zijn het vervaardigen van chimaeren en levensbeëindiging zonder verzoek.¹⁰

Een ander verschil tussen ethiek en recht is dat het recht streeft naar regeling voor

het geheel van de samenleving, waarbij wat aan ethische verschillen bestaat, in het rechtssysteem zijn plaats moet krijgen.

De overlapping tussen gezondheidsrecht en medische ethiek ligt met name op het vlak van de beginselen en de algemene theorie. Beginselen spelen evenals in de ethiek een belangrijke rol in het recht en de rechtswetenschap en ook in het gezondheidsrecht. Samenwerking tussen beide disciplines is dan ook onontbeerlijk. In Nederland is die samenwerking, afgezien van soms voorkomende karikaturale vertekeningen, in het algemeen goed. Dat blijkt ook uit het feit dat in de ethiek nogal wat thema's, begrippen en theorieën die in het gezondheidsrecht zijn ontwikkeld, zijn overgenomen, terwijl er ook omgekeerd beïnvloeding is. Ik zie dat als positief. Ik denk dat de samenwerking met erkenning van elkaars discipline die al veel nut heeft gehad, nog meer profijt kan opleveren. Dat zou bovendien ook maatschappelijk en binnen de universiteiten de gezamenlijke positie kunnen versterken.

Ik wil voorts even stil staan bij de relatie tussen recht en ethiek enerzijds en natuurwetenschappen, inclusief de biomedische wetenschappen, anderzijds. De invloed van de natuurwetenschappen op de samenleving is zeer groot geworden. Die ontwikkeling zal nog verder gaan. Ik sta daar niet negatief tegenover, zeker niet waar het de fundamentele wetenschap betreft. Ten aanzien van de toegepaste wetenschappen liggen er wel wat meer vragen. Het mensengeslacht is in een fase gekomen waarin overleving en vooruitgang niet zonder natuurwetenschappen kan. Een probleem ontstaat echter als natuurwetenschappers alléén nog maar de ontwikkeling op hun eigen gebied zien en niet meer bereid zijn naar andere wetenschappen en naar waarden en normen te kijken. Natuurwetenschappers hebben steeds meer de neiging om de beslissingsprocessen in de samenleving over te nemen, en beleidsmakers en publiek hebben vanwege de complexiteit van de problemen steeds meer de neiging die ontwikkeling zijn gang te laten gaan. Dat betekent dat het democratisch proces kan worden ondermijnd. Natuurwetenschappers zijn een machtsfactor geworden en dat betekent dat controle vanuit de samenleving vereist is. Bovendien moet in hun opleidingen, anders dan thans het geval is, veel aandacht worden gegeven aan de maatschappelijke aspecten en aan recht en ethiek. E. Bloch, de directeur van America's National Science Foundation, heeft eens gezegd: 'If science is seen as a sort of almighty God who rules the world, than that's a problem.' Dat getuigt van meer visie dan medische ethiek en gezondheidsrecht te zien als hinderpalen voor de verdere toename van kennis in de geneeskunde; alsof wetenschappelijk onderzoek de hoogste norm zou zijn. Ook maatschappijwetenschappen, ethiek en recht ontstaan in de menselijke geest en hebben een eigen wetenschappelijk fundament. Terwille van een evenwichtige ontwikkeling van de wetenschap als geheel en de effecten van de wetenschap op de samenleving is interdisciplinaire samenwerking tussen natuurwetenschappers, maatschappijwetenschappers, juristen en ethici nodig. Die samenwerking bevorderen, ook binnen de gezondheidszorg, zie ik als een urgent programmapunt voor de toekomst.

Het universitaire gezondheidsrecht

Ook al heeft, zoals eerder gezegd, het universitaire gezondheidsrecht een belangrijke rol gespeeld bij de ontwikkeling van het gezondheidsrecht als wetenschappelijke discipline, dat neemt niet weg dat dat is gebeurd met een beperkte en onvoldoende universitaire formatie. De uitbouw van die formatie blijft een belangrijk doel voor de toekomst. Niet alleen is een redelijke omvang van de wetenschappelijke staf noodzakelijk in verband met de complexiteit en kwaliteit van het onderzoek, ook de omvang van de te bestuderen thematiek en de toenemende behoefte aan gezondheidsrechtelijk veldonderzoek vragen om adequate staven. In het rapport van de Commissie Gezondheids(zorg)wetenschappen van de Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen dat begin 1991 verscheen, wordt die formatie 'volstrekt onvoldoende' genoemd. Voor wat betreft het onderwijs heeft de Visitatiecommissie Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen in haar zojuist verschenen rapport het belang van onder andere het gezondheidsrecht in de medische faculteiten en de gezondheidswetenschappen onderstreept. In de medische faculteiten verdient naar mijn mening het onderwijs in het gezondheidsrecht een grotere plaats in het basisonderwijs dan het thans heeft, terwijl ik zou willen pleiten voor introductie van dat onderwijs in de co-schappen. Voor de juridische faculteiten zie ik nog een vervolgopleiding gezondheidsrecht op het programma staan.

Ik hoop dat de medische en juridische faculteiten voor een redelijke bestafling van het gezondheidsrecht de benodigde maatregelen zullen treffen.

Daarnaast is samenwerking tussen de universitaire centra van belang. De realiteit gebiedt te erkennen dat ook bij verdere uitbouw van de formatie de mogelijkheden per universiteit voor het gezondheidsrecht beperkt zullen blijven. Verdere uitbouw van de interuniversitaire samenwerking, die zich overigens al tussen bepaalde centra ontwikkeld heeft en waarmee de ervaringen gunstig zijn, is daarom geboden. Bundeling van krachten vergroot de mogelijkheden, terwijl het samenwerken met andere onderzoeksgroepen op zichzelf al een verrijkende waarde heeft. Ook voor het uitvoeren van tweede en derde geldstroomprojecten biedt een samenwerkingsverband meer perspectieven. Verder is voor de internationale positie samenwerking van belang. Nederland is lang een van de koplopers van het gezondheidsrecht geweest en heeft zich internationaal behoorlijk gepresenteerd. In de Verenigde Staten, Canada en enkele andere landen, zoals Australië, wordt al geruime tijd veel in het gezondheidsrecht geïnvesteerd. Om internationaal mee te kunnen blijven komen, zal het gezondheidsrecht in een klein land als Nederland zich interuniversitair moeten organiseren.

Enkele aandachtsvelden voor de toekomst

Het gezondheidsrecht is weliswaar gevestigd, maar dat betekent niet dat het een rustig bezit is. Zowel op het vlak van de theorie als in de praktijk valt er nog het nodige te doen. Zonder daarmee ook maar enigszins aanspraak op volledigheid te willen maken, zal ik op enkele probleemgebieden ingaan.¹¹

Rechten van de patiënt

In de eerste plaats de rechten van de patiënt. Deze rechten zijn in de afgelopen kwart eeuw in de theorie goed uitgewerkt. Hun juridische kracht moeten zij tot nu toe hoofdzakelijk aan algemene rechtsregels ontleen, waarbij de rechtspraak een belangrijke rol heeft gespeeld. Specifieke wetgeving is in de maak en ik zou een dringend beroep op regering en parlement willen doen om de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst thans spoedig af te ronden. In de praktijk is er in de afgelopen vijftig jaren een belangrijke verbetering met betrekking tot de patiëntenrechten opgetreden. Maar er moet nog veel gebeuren, terwijl - en dat wijst de praktijk uit - de patiëntenrechten nog altijd onder druk staan. Dat is ook logisch omdat zij tornen aan bestaande machtsverhoudingen. Patiëntenrechten stellen limieten aan de macht van anderen om de patiënt te manipuleren en inbreuk te maken op wat hem aan rechten toekomt. De vanzelfsprekendheid waarmee sommigen de positie van de patiënt wel eens onderuit willen halen, vraagt waakzaamheid en vormt een argument temeer om voor spoedige wetgeving te pleiten.

Gebruik van medische methoden buiten de gezondheidszorg

Moeten binnen de gezondheidszorg de patiëntenrechten centraal in de aandacht blijven, door het toenemende gebruik van medische methoden buiten de gezondheidszorg, en met name ook door de aard van die methoden, moet het gezondheidsrecht zich meer en meer gaan bezighouden met de rechtspositie van mensen in dat verband. Het gaat hierbij met name om keuringen bij levens- en arbeidsongeschiktheidsverzekeringen en bij de toegang tot de arbeidsmarkt. Daarover is de afgelopen jaren door gezondheidsjuristen het nodige geschreven en ondernomen. Voor deze thematiek bestaat thans ook in de ethiek belangstelling. Een afdoende oplossing is echter nog niet gevonden. Die oplossing is niet eenvoudig en de economische machten die hier het verzet vormen, zijn geduchte tegenstanders. Door de actuele ontwikkelingen met betrekking tot de ziekte- en arbeidsongeschiktheidsverzekeringen krijgt deze problematiek een extra accent. Immers, een deel van de voorheen wettelijke arbeidsongeschiktheidsverzekeringen zal open komen voor de private verzekeringsmarkt. Het wordt dus van groot belang dat de toegang tot die verzekeringen niet wordt belemmerd. Keuringen vormen het selectiemechanisme en het is van groot belang hoe die worden gebruikt. Voor wat betreft het ziekteverzuim dreigt

het risico dat door het bonus-malus-systeem dat daar wordt ingevoerd, de aanstellingskeuring gebruikt zal gaan worden om risico's te weren, hetgeen niet de bedoeling van die keuring is. Gegeven al deze verwickelingen wordt de noodzaak van een wet op de keuringen steeds duidelijker.

Rechtvaardige verdeling van de gezondheidszorg

De schaarste in de gezondheidszorg zal in de komende periode ook gezondheidsjuristen voor de nodige problemen stellen. Over selectie van patiënten op microniveau is in het einde van de jaren zeventig een discussie op gang gekomen. De publikaties over de criteria en selectiesystemen vervallen al sinds een aantal jaren in herhaling en het ziet er niet naar uit dat er een doorbraak van inzichten te verwachten is. Bij selectie is ook de eigen-schuld-dikke-bult-vraag steeds weer populair, maar er is zowel theoretisch als praktisch weinig mee uit te richten.

Het accent van het onderzoek moet vooral liggen op de rechtvaardige verdeling van de gezondheidszorg. Begonnen met het thema grenzen van de zorg en na wat voorbereidende publikaties in 1982 door het Nederlands Congres voor Openbare Gezondheidsregeling in de publieke aandacht gebracht, is het omgedoopt tot keuzen in de zorg, de naam die ook de commissie die het rapport 'Kiezen en delen' uitbracht, meekreeg. Toch zijn die aanduidingen niet geheel bevredigend. Het gaat in wezen om een rechtvaardige verdeling van gezondheid, maar die is moeilijk met maatregelen te realiseren. En voor zover dat wellicht zou kunnen, zal, gezien de resultaten van het onderzoek naar sociaal-economisch bepaalde gezondheidsverschillen, het waarschijnlijk vooral gaan om maatregelen buiten de gezondheidszorg. Binnen de gezondheidszorg is, ook al zijn grenzen en keuzen daarbij uiteraard aan de orde, de opgave hoe de beschikbare gezondheidszorgvoorzieningen rechtvaardig te verdelen. Het vraagstuk van de rechtvaardige verdeling van de beschikbare goederen is zo oud als de rechtsfilosofie, zonder dat er een oplossing voor is gevonden. Het blijft de geest boeien en met name in de laatste decennia zijn er interessante beschouwingen over verschenen. Ondanks de problemen lijkt het me niettemin de moeite waard om te proberen voor een bepaalde sector, in casu de gezondheidszorg, een uitkomst te vinden. Een van de centrale vragen is of ieder door de burger gevoeld gezondheidsprobleem een ethisch te verdedigen aanspraak ten opzichte van de samenleving constitueert en voorts of ieder ethisch te verdedigen aanspraak juridisch moet worden omgezet in een claimrecht.¹² Het gaat daarbij om een opnieuw doordenken van het recht op gezondheidszorg en het functioneren van dat recht binnen de samenleving. Daarbij blijft het leeftijds criterium een intrigerend thema. De boeken daarover zijn, lijkt me, nog niet gesloten,¹³ ook al ziet het er niet naar uit dat leeftijd andere dan medisch gefundeerde beperkingen zal rechtvaardigen.

Verder zal nodig zijn dat normen van gezondheidszorg en gezondheidsrecht worden ontwikkeld voor het macrobeleid ten aanzien van de verdeling van de voor de gezondheidszorg beschikbare middelen.¹⁴ Het doel van een dergelijke aanpak

is om tot een wetenschappelijk onderbouwd en maatschappelijk hanteerbaar beslissingssysteem te komen,¹⁵ ook al staat vast dat zo'n systeem nooit de gehele oplossing zal kunnen geven. Maatschappelijke en uiteindelijk politieke keuzen zullen onvermijdelijk zijn. Het rapport 'Kiezen en delen' van de Commissie Keuzen in de Zorg¹⁶ komt de verdienste toe de problematiek nog eens fors onder de aandacht te hebben gebracht. Aan veel wetenschappelijke vragen is de commissie echter niet toegekomen. Ik denk dat hier voor het gezondheidsrecht in samenwerking met ethici en gezondheidszorgonderzoekers een belangrijke taak ligt.

Internationaal gezondheidsrecht

In de toekomst zal het internationaal gezondheidsrecht aan gewicht winnen. Hoewel het een vraagstuk is dat ook vijftientig jaar geleden al leefde, wordt het de laatste jaren in verband met de EG-ontwikkeling per 1 januari 1993 meer en meer actueel. Het gaat bij het internationaal gezondheidsrecht niet, en ook niet in de eerste plaats, om het EG-mededingingsrecht met betrekking tot de wijziging van het stelsel van ziektekosten. Verwacht moet worden dat de stelsels van gezondheidszorg in Europa naar elkaar zullen toegroeien. In dat kader zullen op termijn, zij het wellicht geen harmonisatie, dan toch sterkere uitwisseling en onderlinge afspraken over gebruik over en weer van voorzieningen zich ontwikkelen. Daarbij speelt doelmatigheid bij aanwezigheid van schaarste een rol. Ook op het gebied van de patiëntenrechten zal een internationale doorwerking zich gaan voordoen. Voorts is invloed van ethische opvattingen elders op het nationale niveau een te verwachten tendentie, hetgeen voor Nederland met zijn eigen ethische opvattingen grote gevolgen kan hebben. Daarbij denk ik niet in eerste instantie aan nieuwe internationale regelgeving die nationaal moet worden gevolgd, maar vooral aan de beleidsvorming in internationale organen en indirecte invloeden die wellicht eerst op langere termijn meer juridisch zullen doorwerken. Wel zal de internationale jurisprudentie directe gevolgen voor het nationale niveau kunnen hebben.

Al met al gaat het hier om een belangrijk terrein voor het gezondheidsrecht. Zorgen baart dat de deskundigheid op dit gebied in Nederland schaars is. Zij is ook moeilijk op te bouwen omdat het niet alleen gaat om kennis maar met name ook om internationale ervaring.

Ten slotte

Het gezondheidsrecht kan op een vruchtbare kwart eeuw terugzien en heeft een uitdagende kwart eeuw vóór zich. De ontwikkeling in het verleden kon alleen tot stand komen omdat gezondheidsjuristen zich emancipeerden van de gangbare regels en de gevestigde orde, en recht en rechtvaardigheid tot leidraad namen. Zo kon zich nieuw recht met betrekking tot de gezondheid vormen.

Voor de beoefening van het gezondheidsrecht is soepelheid van geest en warsheid van dogmatisme nodig. Bij dogmatisme denk ik niet alleen aan theologische en ethische dogma's maar aan iedere aan geen beredenering meer onderworpen stellingname of hantering van concepten. Tot goed begrip merk ik op dat het vasthouden aan een goed beredeneerd standpunt uiteraard geen dogmatisme is.

Verder is het nodig de verbanden binnen het geheel van het gezondheidsrecht te blijven zien. Ieder vakgebied krijgt bij de verdere ontwikkeling onder andere door specialisering te maken met het gevaar van gerichtheid op detailproblemen die dan gemakkelijk te veel op zichzelf worden bekeken. Daarom zijn generalisten in het gezondheidsrecht naast specialisten nodig.

Het gezondheidsrecht is een wetenschappelijk boeiend en maatschappelijk belangrijk vak. Het is verheugend dat zoveel jonge mensen zich tot dat vak voelen aangetrokken. Want de beschikbaarheid van enthousiaste en competente jonge mensen is het beste wat een discipline zich kan wensen. Een toestroom van dergelijke jonge mensen wens ik het gezondheidsrecht ook voor de komende vijfentwintig jaren toe.

Noten

1. Het begin van de vereniging heb ik beschreven in: Vereniging voor Gezondheidsrecht 25 jaar; geschiedenis van de start, *TvGR* 1992, 3, 128-134.
2. Zie daarover ook: De geschiedenis van de Vereniging voor Gezondheidsrecht, *TvGR* 1978, 5, 184-189; H.J.J. Leenen, Het gezondheidsrecht aan de Nederlandse universiteiten en postacademiale opleidingen in de gezondheidszorg, in B. Sluyters e.a. *Medische aansprakelijkheid in Amerika en Nederland en De relatie ziekenfonds-arts-patiënt*, 1974, Kluwer, en H.J.J. Leenen, Twintig jaren gezondheidsrecht, *TvGR* 1987, 4, 256-260.
3. Het verslagboek is uitgegeven door het Spectrum in 1958 onder de titel *VIII Congrès International des Médecins Catholiques*.
4. Prof. F. van der Ven schreef in zijn boek *Sociale Grondrechten*, 1957, p. 36 e.v. dat de rechten op het gezondheidsgebied een voldoende eigen karakter hebben om ze als een afzonderlijke groep te behandelen. Hij gebruikte de term 'sociaal-hygiënisch recht', een benaming die geen ingang heeft gevonden.
5. Tweede uitgave in 1929 bij De Erven F. Bohn.
6. De verandering van de benaming van de leeropdracht van 'Sociale geneeskunde' in 'Sociale achtergronden van gezondheid en gezondheidszorg' gebeurde onder andere om die reden. In het benoemingsrapport werden de juridische aspecten van de gezondheidszorg uitdrukkelijk genoemd.
7. In een nota van Leenen, Van der Mijn, Rang en Van der Weerd d.d. 22 mei 1968 over de oprichting van een vereniging voor gezondheidsrecht werd uitdrukkelijk gesteld dat het gezondheidsrecht niet beperkt moest blijven tot het bestuursrecht. In de notulen van de vergadering van 6 september 1968 waar deze nota werd besproken, staat: 'Daarom is het verstandig in de toelichting op de oprichting te stellen dat de vereniging zijn studieterrein laat reiken tot administratief, straf- en burgerlijk recht...'

8. Zie Rapport van de Subcommissie Gezondheids(zorg)wetenschappen van de Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen, 1991.
9. Ethische normen kunnen in het recht doorwerken via zogenoemde blanket-termen als redelijkheid, billijkheid, goede trouw, goede zeden e.d., via een beroep op overmacht of gewetensbezwaren, terwijl de ethiek de wet opzij kan zetten als de wet onethisch is. De ethiek gaat verder dan de wet waar deze een minimum-verplichting inhoudt en het ethisch besef verder gaat dan de regel beoogt.
10. Dit laatste afgezien van de mogelijkheid van een beroep op noodtoestand in exceptionele gevallen.
11. Zie daarover ook mijn afscheidscollege *Mensen, rechten, instituties en de staat in de gezondheidszorg*. 1990, Samsom H.D. Tjeenk Willink, en *Het Gezondheidsrecht* anno 1991, *TvGR* 1991, 5, 275-281.
12. Het gaat bij het recht op gezondheidszorg om effectieve zorg. Onnodige medische verrichtingen en weinig uitrichtende zorg vallen daar niet onder.
13. Zie daarover E. Borst-Eilers, *Leeftijd als criterium*, in J.K.M. Gevers en J. H. Hubben, *Grenzen aan de zorg; zorgen aan de grens*, pag. 66-72, 1990, Samsom H.D. Tjeenk Willink.
14. Daaronder worden niet alleen geldmiddelen verstaan, maar bijvoorbeeld ook de beschikbaarheid van organen en van hulpverleners.
15. Zie daarover ook mijn *De verdeling van de schaarse middelen in de gezondheidszorg*, *Ned. Tijdschr. v. Geneeskunde*, 1991, 20, 904-908.
16. Distributiecentrum DOP, 1991.

Gezondheidsrecht en het consumentenperspectief

L. Donia*

Inleiding

Alvorens in te gaan op het onderwerp van mijn uiteenzetting wil ik in het kort enkele opmerkingen maken over het Konsumenten Kontakt, waarbij ik ook de raakvlakken zal aangeven met de gezondheidszorg en het gezondheidsrecht.

Het Konsumenten Kontakt is een consumentenorganisatie waarin de navolgende organisaties deelnemen: CNV, FNV, Nederlandse Gezinsraad en de Nederlandse Vereniging van Huisvrouwen.

Te zamen vormen deze organisaties onze achterban van meer dan 1,3 miljoen leden.

De taakstelling van Konsumenten Kontakt kan in twee delen worden gesplitst: individuele en collectieve consumentenbelangenbehartiging, zeg maar de pressiefunctie. Bij die activiteiten leggen wij speciale accenten bij de lagere inkomensgroepen.

De individuele consumentenbelangenbehartiging gebeurt door de maandelijks uitgeefde van ons voorlichtingsblad *Koopkracht*, de uitgave van het jaarboek *Consumenten ABC*, talloze informatieboeken en tot slot de behandeling van klachten van consumenten. Daarnaast wordt op dit vlak door onze organisatie veelvuldig meegewerkt aan consumentenvoorlichtingprogramma's op televisie en aan talloze radiatorubrieken. Op de televisie presenteren wij bovendien met enige regelmaat via de Tros korte tv-spotjes over consumentenitems.

Op het collectieve vlak, onder meer tot uitdrukking komend in onze pressie-activiteiten, trachten we onze doelstelling te bereiken door publikaties van studies, onderzoeken, nota's en brochures.

* L. Donia is directeur Konsumenten Kontakt

Politieke wensen met betrekking tot gezondheidszorg

In één van die brochures formuleerden wij een aantal politieke wensen op het terrein van de gezondheidszorg. Ik noem er een aantal:

- De onbelemmerde toegang tot voorzieningen voor gezondheidszorg moet strikt gewaarborgd worden. Dit betekent dat de patiënt/consument behoorlijke informatie moet krijgen op basis waarvan eigen keuzen gemaakt en beslissingen genomen kunnen worden.
- Wettelijke regeling van de individuele patiëntenrechten moet gestalte krijgen door met voortvarendheid het Wetsontwerp geneeskundige behandelingsovereenkomst tot wet te verheffen en in te voeren. Ook het klachtrecht moet geregeld worden.
- De controle op de kwaliteit van de dienstverlening van ziekenfondsen en van medische voorzieningen dient verbeterd te worden. Daarbij wordt gedacht aan vergelijkend dienstenonderzoek, waarbij de maatstaven die door patiënten-consumentenorganisaties van belang geacht worden, centraal staan.
- Wat betreft planning en financiering van voorzieningen voor gezondheidszorg vindt Konsumenten Kontakt dat de invloed op de besluitvorming moet worden uitgebreid tot patiënten-consumentenorganisaties. Zij moeten erkend worden als gelijkwaardige partij ten opzichte van aanbieders van voorzieningen.
- Nieuwe medisch-technologische ontwikkelingen moeten vóór invoering getoetst worden op toegankelijkheid en ethische aanvaardbaarheid. De bescherming bij medische experimenten, orgaantransplantaties en erfelijkheidsonderzoek moet wettelijk geregeld worden.

Onderdeel van ons werk vormt de (bestuurlijke) deelname aan de activiteiten van het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform (LPCP), waarvan Konsumenten Kontakt sinds de oprichting deel uitmaakt.

Daarnaast heeft Konsumenten Kontakt op verschillende deelgebieden ook rechtstreeks acties ontwikkeld, zoals een langdurige bemoeienis met de geneesmiddelenprijzen, ook op Europees niveau.

Juist die combinatie van actief deelnemer aan de activiteiten van het LPCP en de eigen werkzaamheden op dit vlak vormen de achtergrond van mijn bijdrage aan deze jubileumbundel. Ik ga daarbij uit van een patiëntenperspectief, waarover in de LPCP-brochure 'Ja kun je krijgen' wordt gesteld dat we moeten komen tot het ombouwen van een gezondheidszorg die niet meer voldoet, tot een systeem dat het welbevinden van mensen werkelijk ten goede komt. Een systeem dat niet in de eerste plaats voor zieken zorgt, maar voor gezondheid. Een brochure waarin ook een concreet wensenpakket naar voren wordt gebracht:

- Iedere patiënt dient altijd over elke gewenste informatie te kunnen beschikken in een voor hem begrijpelijke vorm.

- 'Wegwijzers' binnen de gezondheidszorg moeten verbeterd worden. Iemand met een probleem dient zonder al te veel omwegen op de juiste plek te belanden.
- De gezondheidszorg moet evenwichtiger worden. Overconsumptie aan de ene zijde en niet geholpen worden aan de andere zijde zijn als uitersten onacceptabel.
- Te veel dingen gebeuren 'in het belang' van de patiënt terwijl deze zelf heel anders denkt over de afweging van voor- en nadelen. In de gezondheidszorg moet daarom veel meer plaats worden ingeruimd voor het perspectief van de patiënt/consument.
- Bij psychische problemen en chronische klachten moet gestreefd worden naar een bredere aanpak op verschillende niveaus. Goede samenwerking tussen verschillende disciplines is voor de patiënt vaak van levensbelang. Gewaakt moet worden voor het ontstaan van machtsblokken.
- Soms is de ziekte beter te dragen dan de behandeling. Er moet bij wetenschappelijk onderzoek meer rekening worden gehouden met het subjectief beleven van ziekte en behandeling.
- Het bestrijden van kwakzalverij is in het belang van de volksgezondheid, het bestrijden van alternatieve geneeswijzen niet. Door gebrek aan kennis ziet men dikwijls het verschil over het hoofd. Alternatieve behandelwijzen die nu nog buiten het erkende kader vallen, dienen daarom met voorrang op bruikbaarheid te worden onderzocht. Het grote gebruik ervan wijst op een behoefte en waarschijnlijk ook op resultaten.
- Het is niet juist dat nieuwe technieken waarbij de natuur wordt gemanipuleerd, toegepast worden voordat men zich heeft gebogen over de daardoor opgeworpen ethische vraagstukken. Nog minder juist is het als de oplossing van deze vraagstukken aan de uitvoerders van die technieken wordt overgelaten. De samenleving dient zich als geheel bezig te houden met de consequenties van nieuwe technieken.
- Patiënten/consumenten pleiten niet voor een onbeperkte groei van de gezondheidszorg. Het zwaartepunt van onze wensen ligt op verschuiving en verbetering, vaak gekoppeld aan een wens tot beperking. Het huidige systeem moet om te vormen zijn tot een stelsel dat meer kwaliteit en effectiviteit biedt zonder groter of duurder te worden.

Recente ontwikkelingen consumenten/patiëntenbeweging

Als aanloop naar het hoofdthema van mijn inleiding - de positie van de patiënt/consument als derde partij - wil ik eerst enkele opmerkingen maken over het LPCP en de recente ontwikkelingen die zullen leiden tot één federatie van het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform, het Landelijk Overleg van Decentrale Platforms (LODEP) en de Werkgroep 2000.

Het LPCP bestaat uit 11 organisaties, die enige honderden organisaties en/of

afdelingen representeren. De deelnemende organisaties zijn in de structuur van het LPCP in drie clusters ondergebracht.

Het eerste cluster wordt gevormd door de specifieke patiëntenorganisaties, waarvan alleen (ex)patiënten of hun naast betrokkenen lid kunnen worden.

- Cliëntenbond in de GGZ.
- Federatie van Ouderverenigingen.
- Stichting Landelijke Patiënten- en Bewonersraden in de GGZ.
- Stichting Nederlandse Gehandicaptenraad.

Het tweede cluster bestaat uit de algemene patiëntenorganisaties, waarvan in beginsel iedereen lid kan worden.

- Nederlandse Vereniging van Algemene Patiëntenorganisaties.
- Landelijk Overleg van Patiëntenorganisaties voor Alternatieve Geneeswijzen.
- Nederlandse Patiëntenvereniging.
- Vereniging Kind en Ziekenhuis.
- Nederlandse Vereniging Belangenbehartiging Verpleeghuisbewoners.

Het derde cluster wordt gevormd door de consumentenorganisaties Consumentenbond en Konsumenten Kontakt.

Het hoogste orgaan van het LPCP is de platformvergadering waarin alle lidorganisaties statutair zitting hebben. Het bestuur bestaat uit negen personen, benoemd door de platformvergadering op voordracht van één van de drie clusters.

Mede door de structuur ontstond een breed draagvlak op basis waarvan door een actief bureau gewerkt is aan onder meer belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding. In de tien jaar die verlopen zijn sinds de oprichting van het LPCP heeft de patiënten/consumentenbeweging zich in ons land een plaats weten te veroveren. Zonder volledig te willen zijn, wil ik dat illustreren aan de hand van enkele deelactiviteiten:

- Op het vlak van de participatie heeft het LPCP een wettelijk vastgelegde positie in de Nationale Raad voor de Volksgezondheid, de Raad van het Gezondheidsonderzoek en de Ziekenfondsraad. Daarnaast participeert het LPCP in tal van werkgroepen die de overheid inzake specifieke onderwerpen van advies dienen. Ook wordt inmiddels deelgenomen in besturen van instellingen en in advies- en begeleidingscommissies ten behoeve van onder meer experimenten, onderzoek en registratie.
- Specifieke acties van het LPCP hebben geleid tot de totstandkoming van de modelovereenkomsten arts-patiënt en fysiotherapeut-patiënt; daarnaast zijn er kort-gedingprocedures gevoerd tegen de LSV en de VVIO (actiegroep van verpleegkundigen).
- Sinds 1984 organiseert het LPCP kadercursussen. In samenwerking met de

Werkgroep 2000 wordt ondersteuning gegeven aan decentrale patiëntenplatforms. Jaarlijks wordt een platformdag georganiseerd die door de provinciale, regionale en lokale patiëntenplatforms wordt bezocht. Daarnaast worden congressen en symposia georganiseerd, lezingen gehouden en tal van publikaties verzorgd in tijdschriften.

Met de steun van de stuurgroep Integratie Patiëntenbeweging, die onder voorzitterschap van professor Leenen stond, is begin van dit jaar een convenant getekend door het Landelijk Patiënten/Consumenten Platform, het Landelijk Overleg van Decentrale Platforms en de Werkgroep 2000 om in de loop van dit jaar op te gaan in één federatie, waarbij de drie organisaties zullen fuseren. Hierdoor ontstaat een sterke landelijke organisatie waarbij belangenbehartiging, ondersteuning en dienstverlening onder één bestuurlijke regie komen.

Tijdens de overhandiging van dat convenant aan staatssecretaris Simons is benadrukt dat zo'n organisatie een hechte en betrouwbare financiering moet krijgen, die adequaat moet zijn ten opzichte van andere partijen zoals NZR, NZI, VNZ en dergelijke.

Patiënten/consumentenbeweging als (derde) partij

Na deze aanloop kom ik nu toe aan het thema 'de positie van de patiënt als (derde) partij' en de daarbij passende rol van de patiënten/consumentenbeweging. Vanuit de plaatsgevonden discussies over dit onderwerp wil ik vandaag, enigszins parallel aan de ontwikkelingen bij de consumentenorganisaties, komen tot een visie over de functie en inhoud van zo'n rol.

Om maar meteen te beginnen met de betiteling van derde partij. Dat is zo langzamerhand zo'n beladen begrip geworden, dat ik er eigenlijk vanaf zou willen en liever spreek over de toekomstige positie van de patiënten/consumentenbeweging.

Vergelijk het een beetje met de beroemde Mouton-Rotschild-wijn die, slechts geclassificeerd als tweede grand cru, boven de kasteelingang een bord heeft geplaatst met de volgende tekst: Eerste ben ik niet, tweede wens ik niet te zijn, ik ben Mouton. Daarbij heb ik overigens Mouton maar wijselijk onvertaald gelaten. Kortom, wij moeten niet afwachten of we nu zo'n rol krijgen toebedeeld. Nee, aan de slag wat mij betreft, zodat de andere partijen in het veld niet meer om of over ons heen kunnen.

Binnen de patiëntenbeweging heeft in het afgelopen jaar een discussieronde gespeeld over het thema 'Derde Partij?... Wat moeten we ermee?' Als gezamenlijke vertrekpunten komen de navolgende constatering naar voren.

De algemene vaststelling dat de patiëntenbeweging invloed wil uitoefenen op het

gezondheidsbeleid is, hoewel vaag en abstract, één van de belangrijkste conclusies uit de gevoerde discussies. De patiëntenbeweging wil een machtsfactor van betekenis worden, waarmee andere partijen in het veld rekening moeten houden. Men wil als gelijkwaardige partij erkend worden, om van daaruit via overleg en onderhandelingen structureel invloed te kunnen uitoefenen. Op welke manier men invulling wil geven aan die rol als partij, is een vraag die blijkens de discussies niet zonder meer eenduidig te beantwoorden valt. Allerlei variabelen lijken daarbij een rol te spelen. Ter illustratie worden er hier enkele genoemd:

- diversiteit binnen de patiëntenbeweging, qua aard, doelstelling, cultuur en werkwijze;
- ontstaansgeschiedenis en ontwikkelingsstadium waarin een organisatie zich bevindt;
- visie op functioneren van andere partijen en de eigen mogelijkheden dan wel onmogelijkheden;
- het onderwerp (kwaliteit, volume en prijs) waarover het gaat.

Toch zijn er ook ten aanzien van de manier waarop je als partij wilt (gaan) functioneren een aantal gemeenschappelijk gedragen hoofdlijnen te destilleren. Men acht het onmogelijk te kiezen voor één van de vijf gepresenteerde modellen. Men spreekt zich dan ook uit voor een groei-model, en kiest daarmee een pragmatische benadering. Een dergelijk model moet organisaties enerzijds de ruimte bieden om intern te zoeken naar de voor hen meest geëigende oplossing. Anderzijds moet zo'n groei-model ook de gelegenheid bieden om extern de rol van de patiëntenbeweging als partij verder te ontwikkelen.

Vijf modellen

Laten we de vijf modellen de revue passeren, dan kan een aantal conclusies getrokken worden.

De invulling van de partijrol als pressie- of actiegroep is een rol waardoor de patiëntenbeweging groot geworden is. In feite is het geen echte partijrol. Het is een invulling die je nooit los moet laten, maar waarmee je tevens niet meer uitsluitend kunt volstaan.

Ten aanzien van het participatiemodel, in de betekenis dat patiënten/consumentenorganisaties participeren in besturen van verzekeraars en organisaties van aanbieders, kan eveneens een algemene conclusie geformuleerd worden. Men twijfelt eraan of met deze invulling van de partijrol wel daadwerkelijk invloed verkregen wordt. Het gevaar dat je als participant medeverantwoordelijk wordt voor beleid waar je nauwelijks invloed op hebt, is zeer groot aanwezig.

Als participatie in besturen van verzekeraars en organisaties van aanbieders opgevat wordt in de zin dat patiënten/consumentenorganisaties als adviseurs of onafhankelijk deskundigen deelnemen aan een dergelijk bestuur, ziet men wel

mogelijkheden daartoe. Terugkoppeling volgens vaste patronen naar de eigen patiëntenorganisatie of het eigen platform moet als een verplichting worden gezien.

Een partijrol volgens het model van de gedifferentieerde betrokkenheid lijkt het best aan te sluiten bij de wens om de rol in de praktijk te laten ontwikkelen.

Het opdrachtenstelsel wordt algemeen ervaren als een utopie, hoewel dit model in feite het meest tegemoet komt aan de positie die de patiënt/consument zou moeten hebben, namelijk die van de partij waar alles om draait.

Ten aanzien van het contractenstelsel, in de zin van drie-partijen-contracten, heerst een algemene huivering. Het compromiskarakter, de noodzakelijk geachte professionalisering en de juridische verantwoordelijkheid worden gezien als grootste struikelblokken. Toch werden er mogelijkheden gezien om ten aanzien van een duidelijk afgebakend onderwerp/thema een contract af te sluiten met andere partijen. Sommige categorale organisaties, maar ook decentrale platforms, doen dit ook al in de huidige praktijk.

Uit de gehanteerde argumenten voor of tegen elk van de vijf modellen, kan men een aantal voorwaarden destilleren. Het betreft algemene voorwaarden waaraan voldaan moet zijn, onafhankelijk van de invulling die uiteindelijk gekozen wordt:

- de doelstelling van de eigen organisatie mag niet in gevaar komen;
- je moet als organisatie onafhankelijk kunnen blijven reageren, kortom de luis in de pels blijven spelen;
- patiënten/consumentenorganisaties moeten over zodanige middelen (zowel financieel als qua menskracht) kunnen beschikken, dat men ook in staat gesteld wordt om de gewenste rol te vervullen;
- er moet een optimaal evenwicht gevonden worden tussen aan de ene kant ervaringsdeskundigheid, vrijwilligerskarakter en relatie met de achterban (de ‘wezenskenmerken’ van de patiëntenbeweging) en aan de andere kant de noodzakelijk geachte professionalisering;
- de autonomie van de patiënten/consumentenorganisaties mag niet in gevaar komen;
- een rol als partij moet gebaseerd zijn op gelijkwaardigheid.

Het groeimodel

Vanuit de hiervoor aangegeven vertrekpunten wordt voorlopig gekozen voor een groeimodel. Daarbij staat een eindmodel voor ogen waarbij een drietal niveaus zijn te onderscheiden.

Micro-niveau

Op micro-niveau functioneren de individuele patiënt/consument/verzekerde, de

instelling en de verzekeraar.

Op dit niveau dient de individuele patiënt/consument te participeren in zogenaamde patiënten/cliënten/bewonersraden van instellingen, zowel intra- als extramuraal.

Ook in verzekerdenraden van verzekeraars dienen individuele patiënten/consumenten die zijn aangesloten als verzekerden te participeren. De participaties worden op dit niveau ingevuld door individuen, niet door patiënten/consumentenorganisaties.

Regionaal niveau

Op regionaal niveau kunnen als partijen onderscheiden worden:

- decentrale patiënten/consumentenplatforms, de daarbij aangesloten organisaties en de overige patiënten/consumentenorganisaties;
- diverse aanbieders, waartoe zowel instellingen als op dat niveau georganiseerde samenwerkingsverbanden van de beroepsbeoefenaren behoren;
- verzekeraars, werkzaam in de betreffende regio's;
- decentrale overheid, te weten gemeenten, samenwerkende gemeenten of provincie.

De vier partijen gezamenlijk komen een regiovisie overeen, waarin voor een bepaalde periode doelstellingen geformuleerd worden ten aanzien van onder andere de volgende onderwerpen:

- kwaliteitsgebeuren, waarbij naast inhoudelijke aspecten ook volume-aspecten en prijs-aspecten in relatie tot kwaliteit een rol spelen;
- prioriteiten in de zorg, waaronder ook ethische kwesties gerekend worden;
- klachtenopvang, bemiddeling en afhandeling;
- toetsingsprocedure ten aanzien van bilaterale contacten.

Deze doelstellingen dienen zoveel mogelijk vertaald te worden in een concreet actieprogramma. Daarnaast zal op regionaal niveau bilateraal overleg plaatsvinden, dat bijvoorbeeld kan uitmonden in overeenkomsten of contracten. Contracten tussen een verzekeraar en een aanbieder, maar ook contracten tussen een patiëntenorganisatie en een instelling.

Landelijk niveau

Op het landelijk niveau worden als partijen onderscheiden:

- het LPCP en het LODEP, daarbij aangesloten landelijke organisaties, straks verenigd in de landelijke federatie en de overige landelijk functionerende patiënten/consumentenorganisaties;
- koepelorganen van aanbieders zoals NZR, KNMG, LSV, LHV;

- koepelorganen van zorgverzekeraars zoals VNZ, KLOZ;
- rijksoverheid.

De rijksoverheid is op basis van haar grondwettelijke taak op een aantal thema's eindverantwoordelijk: financieel macro-kader, globale spreiding van voorzieningen, kwaliteit en toegankelijkheid, omvang van het basispakket en ethische vraagstukken.

Als gevolg van de functionele decentralisatie worden bevoegdheden en verantwoordelijkheden overgedragen aan de andere drie partijen in het veld. Deze dienen dan ook op gelijkwaardige basis vertegenwoordigd te zijn in de toekomstige adviesstructuren.

Tevens dient er op landelijk niveau structureel overleg plaats te vinden, eventueel uitmondend in zogenaamde modelovereenkomsten. Daarnaast dienen de landelijke organisaties het kader te formuleren waarbinnen op regionaal niveau de regiovisies tot stand moeten komen.

Van wezenlijk belang bij het verdere groeiproces zal zijn dat de rol van de patiëntenbeweging als onafhankelijke, gelijkwaardige partij erkend wordt. Dat kan gebeuren door het wettelijk vastleggen van zo'n positie en het in de wet regelen van de status van een regiovisie. Weliswaar is dan de positie duidelijk, maar het is ook een lange weg.

Daarnaast is het mogelijk om door middel van een landelijke overeenkomst de onafhankelijke, gelijkwaardige positie van de patiëntenbeweging op de diverse niveaus vast te leggen. Zo'n overeenkomst zal, indien partijen het hier over eens kunnen worden, waarschijnlijk sneller tot stand komen dan een bij wet geregelde positie.

Concretisering van rol patiënten/consumentenbeweging op onderdelen

In dit laatste deel van mijn uiteenzetting wil ik aan de hand van parallelle ontwikkelingen bij de consumentenorganisaties komen tot uitwerking van enkele elementen van de rol van de patiënten/consumentenbeweging. Bouwstenen voor een versterking van de positie van de patiënt, die in mijn visie zouden kunnen uitmonden in prioriteiten.

Ook de consumentenbeweging zag zich in de afgelopen jaren geconfronteerd met een situatie waarin de centrale overheid steeds meer afstand nam van de rechtstreekse uitvoering van het consumentenbeleid. Deels verklaarbaar vanuit het praktische oogpunt dat een redelijke basis voor consumentenwetgeving is gelegd. Anderzijds is dit beleid meer vanuit principiële invalshoek ingegeven door deregulerings-tendenzen die sinds het begin van de jaren tachtig sterk zijn gaan opleven.

Vanuit een duidelijke wens van de consumentenorganisaties aan de overheid om

te zorgen voor goede financiële voorwaarden om ledenoverstijgende belangen op te pakken, zijn Consumentenbond en Konsumenten Kontakt aan de slag gegaan om de positie van de consument door een betere marktwerking op een hoger plan te brengen. Een marktwerking waaraan het in de gezondheidszorgsector duidelijk ontbreekt. Ik kom daar nog op terug.

Voor Konsumenten Kontakt betekende dit een aanpak van de kwaliteit van de dienstverlening in de publieke sector (zoals energiebedrijven, sociale diensten, bedrijfsverenigingen, woningbouwverenigingen en dergelijke). Een inzet van activiteiten waarbij duidelijk successen zijn geboekt.

Op het terrein van de kwaliteit van de gezondheidszorg ligt er duidelijk een taak. Als speerpunt voor het beleid van de patiënten/consumentenbeweging, en met name voor de toekomstige federatie, zijn er mooie kansen als versterkt wordt ingezet op kwaliteitsprogrammering: kwaliteitsonderzoek waarbij de bevordering van patiëntvriendelijkheid van instellingen zoals ziekenhuizen een centraal punt wordt.

Een goede start is vorige maand gemaakt met de publikatie van het onderzoek naar patiëntvriendelijkheid van algemene ziekenhuizen: 'Werken aan patiëntvriendelijkheid'. In dit onderzoek van LPCP en Bakkenist Management Consultants is nagegaan wat patiënten van een patiëntvriendelijk ziekenhuis verwachten, hoe ziekenhuizen hierop kunnen worden beoordeeld en hoe ziekenhuizen verbeteringen aan kunnen brengen.

De volgende conclusies komen duidelijk naar voren. Patiënten in ziekenhuizen willen directer betrokken worden bij hun behandeling. Te vaak komt het daarbij voor dat patiënten niet om toestemming wordt gevraagd. Zij vinden dat ze beter kunnen worden ingelicht over risico's en bijwerkingen. Patiënten willen dat daarbij kritisch gekeken wordt naar de accommodatie en de interne organisatie van het ziekenhuis, de informatie die verstrekt wordt, steun, bejegening, zelfstandigheid en hoe serieus er met op- en aanmerkingen van individuele patiënten wordt omgesprongen.

Bij deze pilot-studie ten behoeve van de ontwikkeling van een kwaliteitsinstrument kan en mag het niet blijven. Vervolgonderzoek en uitbreiding naar ook andere instellingen in de gezondheidszorg moeten de stem van de patiënt een structurele zeggingskracht geven. Dat zal naar mijn stellige overtuiging moeten betekenen dat er door de patiënten/consumentenbeweging een meerjarenprogramma wordt gestart van vergelijkend dienstenonderzoek, gepaard gaande aan een klachtensignalerings-systeem waardoor knelpunten zichtbaar worden gemaakt. Met behulp van de publiciteit zal zo'n aanpak, die wat mij betreft regelmatig aanleiding geeft tot de publikatie van de top-tien van de best en de slechtst functionerende instellingen, succesvol kunnen zijn.

Zelfs in een marktsituatie die nu nog nauwelijks concurrentie kent, zal zo'n lijn, mits goed opgezet, op den duur resulteren in een gezonde concurrentie op kwaliteit

en prijs. Wie weet kunnen we over vijf jaar, bij het dertigjarig bestaan van de Vereniging voor Gezondheidsrecht, besluiten tot het instellen van een jaarlijkse prijs (een symbolische uiteraard!) aan de meest patiëntgerichte instelling in ons land.

Een tweede element waar ik aandacht aan wil besteden betreft de al eerder genoemde bevordering van de marktwerking, die zo zeer wordt gepropageerd door staatssecretaris Simons.

In een advies van de heer Kolthof over marktwerking en patiënteninformatie in de gezondheidszorg, beschrijft de auteur, die zijn sporen op het mededingingsterrein ruimschoots heeft verdiend, hoe de deelmarkten van artsendiensten, ziekenhuizen en ziektekostenverzekeringen en ziekenfondsen feitelijk dichtgetimmerd zijn door talrijke kartelafspraken. Zonder harde en onvermijdelijke maatregelen op de terreinen van kartelbeleid, keuzebevordering en informatieverstrekking ziet hij weinig reden om op grotere flexibiliteit, doelmatigheid, keuzevrijheid en kostenbeheersing te rekenen.

En gelijk heeft hij! Een centrale taak is er in mijn ogen dan ook weggelegd voor de patiënten/consumentenbeweging om de countervailing power-rol juist ook op dit punt te vergroten. Daarbij zal de patiëntenbeweging in nauwe samenwerking met de consumentenorganisaties aan de hand van gerichte acties de consument/patiënt moeten mobiliseren.

Wat zou het op dit moment niet voor de hand liggen dat het ministerie van WVC, dat zelf kennelijk geen aanleiding zag het publiek op de hoogte te brengen van de keuzemogelijkheid om te switchen van ziekenfondsen, de consumenten/patiëntenorganisaties financieel in de gelegenheid stelt op dit terrein een voorlichtingscampagne te starten. Nu heeft het zelfs nog heel wat overredingskracht geveerd om de kartelafspraken die de ziekenfondsen vanaf januari 1992 hadden gemaakt over premies en klantenwerving, via Brussel en de Wet Economische Mededinging ongedaan te maken.

Een duidelijke taak ligt er ook op het terrein van de ziektekostenverzekeringen. Ook hier is het zaak de mobiliteit van de consument/verzekerde aan de hand van polisvergelijkingen te vergroten. Eigenlijk zou het straks zo moeten zijn dat er televisiespotjes worden uitgezonden waarin, met een variant op 'Even Apeldoorn bellen', wordt verwezen naar bij de patiënten/consumentenorganisaties beschikbare informatie over voorwaarden en tarieven van verzekeringen.

Geneeskunde en gezondheidsrecht

*E. Borst-Eilers**

De organisatoren hebben mij gevraagd om onder de titel 'Geneeskunde en gezondheidsrecht' aandacht te schenken aan de vraag of er sprake is van een tendens tot juridiseren van de geneeskunde, en zo ja, wat de reactie van de geneeskunde daarop moet zijn. Tevens is mij verzocht om niet in te gaan op het onderwerp 'professionele autonomie', omdat dat elders uitgebreid aan de orde komt. Hierdoor ben ik enigszins in moeilijkheden geraakt omdat naar mijn mening juridiseren van de geneeskunde alles te maken heeft met inperken van de autonomie van de arts. Hoe het ook zij, dit is in ieder geval alvast een klein voorbeeld van hoe juristen een arts het leven soms moeilijk maken. Ik beschouw het maar als een uitdaging.

Terug naar het onderwerp: is er op het ogenblik sprake van een ongewenste juridisering van de geneeskunde?

Diverse auteurs - ik noem met name Leenen¹ en Van der Mijn² - hebben erop gewezen dat het handelen van de arts al heel lang aan allerlei wettelijke regels en beperkingen gebonden is. Sommige wetten zijn voor de arts plezierig, zoals de Wet Uitoefening Geneeskunst, die een monopoliepositie voor medici schiep. Veel wetten op het terrein van de gezondheidszorg leggen echter indirect of direct beperkingen op aan de absolute vrijheid van medisch handelen. Voorbeelden van wetgeving die de vrijheid van het medisch handelen beperkt zijn:

- de Wet Ziekenhuisvoorzieningen, met name artikel 18;
- het Erkenningenbesluit Ziekenhuizen;
- de Kernenergiewet;
- de Geneesmiddelenwet;
- de Arbeidsomstandighedenwet;
- de Medische Tuchtwet;
- de Wet Zwangerschapsafbreking.

Daarnaast zijn er tal van buitenwettelijke beleidsmaatregelen die het handelen van de arts beïnvloeden, zoals:

* Prof. dr. E. Borst-Eilers is vice-voorzitter van de Gezondheidsraad

- de budgettering van ziekenhuizen;
- het geneesmiddelvergoedingensysteem (GVS);
- de circulaire van de Geneeskundige Inspectie.

En ten slotte heeft ook de medische beroepsgroep zelf van oudsher regels opgesteld waar de leden van de beroepsgroep zich aan dienen te houden, op straffe van uitstoting uit de professie. Voor Nederlandse artsen is de actualisering van de eed van Hippocrates en het ochtendgebed van Maimonides te vinden in het blauwe boekje van de KNMG: *Gedragsregels voor Artsen*.

Het is dus beslist *niet* zo dat de wetgever tot voor kort de geneeskunde met rust liet en dat juridische bemoeienis met de geneeskunde een nieuw fenomeen is. Toch is er pas de laatste jaren sprake van een zekere kregeligheid bij artsen over de groeiende invloed van het gezondheidsrecht op de uitoefening van de geneeskunde en op het medisch-wetenschappelijk onderzoek. Die kregeligheid is inmiddels geëscaleerd in de discussie over de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO).

Is de ongerustheid van sommige artsen over een steeds sterkere en hinderlijk wordende juridisering van de geneeskunde terecht? Het valt niet te ontkennen dat er nogal wat wetgeving op stapel staat die het medisch handelen en het medisch-wetenschappelijk onderzoek vrij direct raakt:

- de Wet Beroepen Individuele Gezondheidszorg (BIG);
- de reeds genoemde WGBO (Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst);
- de Wet op de Orgaandonatie;
- de Wet inzake Medische Experimenten;
- de Kwaliteitswet Zorginstellingen.

Lang niet alles wat in deze wetsontwerpen staat valt slecht bij artsen. Integendeel, het gaat soms om wetten die een reeds bestaande en algemeen aanvaarde praktijk bevestigen en aan artsen eindelijk de rechtszekerheid bieden waar zij zelf al geruime tijd om vroegen. Een voorbeeld hiervan is de Wet op de Orgaandonatie. Ook de Wet inzake Medische Experimenten is geen nieuwe 'bedreiging': het toetsen van onderzoeksprotocollen door medisch-ethische toetsingscommissies is door de onderzoekers in de gezondheidszorg allang aanvaard, en de meeste onderzoekers beseffen heel goed dat het fiat van zo'n commissie hun positie als onderzoeker juridisch juist sterker maakt. Bovendien erkennen alle onderzoekers - als ze eerlijk zijn - dat enige bescherming van proefpersonen tegen het - soms letterlijk verblindend - enthousiasme van onderzoekers nuttig en noodzakelijk is. Toetsingscommissies die de klippen van te veel bureaucratie en te lange procedures weten te omzeilen, weten dan ook meestal een goede werkrelatie met de onderzoekers op te bouwen.

Ook het besef dat er systematisch aan bewaking en verbetering van kwaliteit gewerkt moet worden leeft al lang bij de medische beroepsgroep en wordt door de KNMG en haar verschillende geledingen actief uitgedragen. In twee kwaliteitsconferenties in Leidschendam zijn de afgelopen jaren afspraken over een kwaliteitsbeleid gemaakt tussen de KNMG, de patiëntenorganisaties, de overheid en de zorgverzekeraars. Voorzover de Kwaliteitswet Zorginstellingen en de Wet BIG corresponderen met die afspraken is er dan ook geen vuiltje aan de lucht. De Wet BIG zou op dit punt wellicht wat moeten worden bijgesteld: Casparie³ heeft onlangs terecht gewezen op het feit dat deze wet op sommige punten nog een gedetailleerde regelgeving voorschrijft die strijdig is met de huidige voorkeur voor zelfordening en zelfregulering.

De meer recente gezondheidswetgevingsplannen leiden dan ook naar mijn mening niet tot ongewenste effecten voor de geneeskunde, misschien met één uitzondering: de WGBO. Ik wil dit als volgt toelichten.

Wetgeving is naar mijn mening schadelijk indien zij een of meer van de volgende effecten teweegbrengt:

1. de wetgeving bemoeilijkt een goede therapeutische relatie;
2. de wetgeving belemmert een continue kwaliteitsbewaking en kwaliteitsverbetering;
3. de wetgeving belemmert zinvol medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Helaas voldoet de WGBO op het eerste gezicht aan alle drie criteria. Maar misschien hoeft de soep niet altijd zo heet te worden gegeten als zij wordt opgediend. Laten wij de criteria eens één voor één langslopen.

1. Bemoeilijkt de WGBO een goede therapeutische relatie?

Met de WGBO begeeft de wetgever zich in de arts-patiëntrelatie en dat is ten principale een riskante onderneming. Hemker⁴ formuleerde het onlangs ongeveer aldus: geneeskunde is gebaseerd op *vertrouwen* en wetgeving is gebaseerd op *wantrouwen* (uit zichzelf doen de mensen het niet goed, dus er moeten regels gesteld worden). Er is dus een zekere intrinsieke onverenigbaarheid tussen de aard van de geneeskunde en de aard van wetgeving.

Inderdaad is het vertrouwen in de genezer een belangrijk element in het genezingsproces. Voor sommige klachten is het zelfs het enige wat nodig is: de genezer, in casu de arts, is dan zelf het werkzame geneesmiddel en alles wat hij verder nog als middelen in de strijd brengt fungeert slechts als symbolische poespas. Het succes van alternatieve genezers stoelt naar mijn mening vaak uitsluitend op dit principe.

Juridiseren van de arts-patiëntrelatie is dan ook potentieel gevaarlijk: de patiënt kan zich moeilijker in volledig vertrouwen aan de arts overgeven wanneer hij gedwongen wordt de relatie bewust te ervaren als een civielrechtelijk contract.

Natuurlijk is de arts-patiëntrelatie ook nu al, juridisch gesproken, een civielrech-

telijk contract, maar hoe minder daar in het contact de nadruk op hoeft te worden gelegd, des te beter. Veel zal dan ook afhangen van de ruimte die artsen spontaan aan patiënten laten om hun rechten (zoals zelfbeschikkingsrecht, recht op een second opinion en dergelijke) uit te oefenen. Verder is het geruststellend dat, zoals Kastelein⁵ onlangs schreef, er in Nederland niet bij iedere behandeling een schriftelijk contract op tafel hoeft te komen. 'Tot Amerikaanse toestanden,' aldus Kastelein, 'zal de wet zeker geen aanleiding hoeven te geven.'

2. Belemmert de WGBO een continue kwaliteitsbewaking en kwaliteitsverbetering?

Voor kwaliteitsbewaking, in een ziekenhuis bijvoorbeeld, is een continue verzameling en analyse van allerlei patiëntengegevens nodig. Voor een deel kan dit zonder dat de gegevens tot individuele patiënten worden herleid, maar vaak ook zal het nodig zijn om statussen van reeds ontslagen patiënten te raadplegen voor het toetsen van bepaalde hypothesen of om achteraf aanvullende parameters te registreren. Casparie³ uitte in het reeds genoemde artikel zijn bezorgdheid over het feit dat het toestemmingsvereiste in de WGBO een efficiënt systeem van kwaliteitsbewaking en -verbetering in de weg kan staan. Een goede voorlichting aan patiënten over het systeem van kwaliteitsbewaking, gekoppeld aan een globale toestemming bij opname, zou dit probleem naar mijn mening kunnen ondervangen.

Eenzelfde opmerking maakt Casparie over de continuïteit van zorg: de vele hulpverleners waarover één patiënt tegenwoordig vaak beschikt moeten gemakkelijk elkaars gegevens kunnen raadplegen, en ook dat zou door een vergaande geheimhouding van medische gegevens gefrustreerd kunnen worden. Op dit punt moet de oplossing naar mijn mening gezocht worden in de erkenning dat in de hedendaagse geneeskunde de zorg meestal door een multidisciplinair team wordt verleend en dat alle leden van dat 'team' - zowel binnen als buiten het ziekenhuis - over alle gegevens moeten kunnen beschikken. De leden van het team zijn dan ook ten opzichte van de primair behandelend arts en de patiënt niet de 'derden' waarvan in de wet sprake is, maar vormen samen de hulpverlener, die dus veelhoofdig is. Bij een dergelijke interpretatie, die ook bepleit is door de NRV in het advies Privacy en Gegevensverstrekking, hoeft het door Casparie gesignaleerde gevaar niet op te treden.

3. Belemmert de WGBO zinvol medisch-wetenschappelijk onderzoek?

Over deze vraag is in Nederland de vlam flink in de pan geslagen. Zowel NWO als de KNAW en enkele individuele onderzoekers hebben ernstige verontrusting geuit over de gevolgen van de WGBO voor het medisch-wetenschappelijk onderzoek. Het gaat, zoals bekend, in hoofdzaak om de volgende punten:

1. De beschikbaarheid van tot de persoon herleidbare *medische gegevens*. Hiervoor is de toestemming van de patiënt nodig, tenzij aan de volgende vier cumulatieve voorwaarden is voldaan:

- a. het vragen van toestemming is in redelijkheid niet mogelijk;
 - b. het onderzoek dient een algemeen belang;
 - c. het onderzoek kan niet zonder de desbetreffende gegevens worden uitgevoerd;
 - d. de persoonlijke levenssfeer van de patiënt wordt door het verstrekken van de gegevens niet onevenredig geschaad.
2. De *bewaartermijn* van medische gegevens, die gesteld is op tien jaar. Het is evident dat dit met het oog op wetenschappelijk onderzoek te kort is: onderzoek naar late schadelijke gevolgen van geneesmiddelgebruik (denk aan DES-kanker!) is een duidelijk voorbeeld van de noodzaak om gegevens nog na vele jaren te kunnen raadplegen. Op zijn minst in de academische ziekenhuizen, die immers de werkplaatsen zijn van de medische wetenschap, zouden medische gegevens (statussen van patiënten) veel langer dan tien jaar bewaard moeten worden.
3. Het gebruik van *lichaamsmateriaal* voor wetenschappelijk onderzoek. Onderzoek met niet tot de persoon herleidbaar lichaamsmateriaal mag alleen als de patiënt geen bezwaar heeft gemaakt. Een bezwaarmogelijkheid moet dus aan iedere patiënt worden aangeboden; dit eist een uitgebreide voorlichting. Hoewel onderzoek met wél tot de persoon herleidbaar lichaamsmateriaal veel vaker voorkomt is in de WGBO hiervoor niets geregeld. Dit betekent dat voor dergelijk gebruik toestemming moet worden gevraagd. Leenen en Roscam Abbing⁶ menen dat, wanneer de behandelend arts *zelf* het onderzoek verricht, de toestemming van de patiënt verondersteld mag worden, uiteraard onder voorwaarde dat de privacy gewaarborgd blijft. Verder stellen zij voor om de toestemmingsregeling die geldt voor de medische gegevens ook voor herleidbaar lichaamsmateriaal van toepassing te verklaren. Dit zou betekenen dat onderzoek met herleidbaar lichaamsmateriaal door derden ook zonder toestemming kan geschieden, mits aan de vier cumulatieve voorwaarden is voldaan. Volgens Doppegieter⁶ zou in bepaalde gevallen, *overeenkomstig* het NRV-advies,⁷ een *globale* toestemming moeten kunnen gelden in het belang van de algemene volksgezondheid.

Is de WGBO nu wel of niet een belemmering voor het medisch-wetenschappelijk onderzoek in Nederland, anders gezegd: is de juridisering hier nu wel of niet te ver doorgeschoten? Leenen en Roscam Abbing⁸ vinden dat de WGBO voldoende ruimte laat voor wetenschappelijk onderzoek. Sommige artsen, onder wie de hoofdredacteur van *Medisch Contact*, Spreeuwenberg,⁹ zijn door hen overtuigd. Maar anderen blijven fulmineren tegen de inmiddels beroemde artikelen uit de WGBO: 1653 l, 1653 m en 1653 w. Hun stelling dat medisch-wetenschappelijk onderzoek een 'sine qua non' is voor de vooruitgang van de geneeskunde, wordt door niemand bestreden. Ook de stelling dat het voor een goede, kritische beoefening van het vak nodig is om vrij in statussen van vroegere patiënten te kunnen lezen is evident juist. Maar de soms gehoorde stelling dat patiënten moreel *verplicht* zijn om aan onderzoek mee te werken vind ik te scherp geformuleerd, laat staan dat die morele plicht door een wettelijke plicht zou moeten worden gevolgd. Ook hier

moeten wij het zelfbeschikkingsrecht hoog houden. En naar mijn mening willen vrijwel alle patiënten dat zelfbeschikkingsrecht graag gebruiken om toestemming - en zelfs globale, dus ongerichte, toestemming - te geven voor het gebruik van hun gegevens en hun afgenomen lichaamsbestanddelen voor wetenschappelijk onderzoek en onderwijs. De ervaringen met het vragen van globale toestemming voor wetenschappelijk onderzoek met bloedresten zijn bij bloeddonors zeer positief. Globale toestemming vooraf, bij het betreden van het behandelcircuit, zou naar mijn mening een werkbare oplossing zijn, ook voor tot de persoon herleidbaar lichaamsmateriaal. De ethische toetsingscommissies kunnen waken voor excessen. Ook voor het probleem van de tot de persoon herleidbare gegevens zijn wel oplossingen te bedenken. Gaat het om gegevens die al geregistreerd zijn, dan zou alles kunnen lopen via een codenummer per patiënt. De onderzoekers kunnen dan van alles over de patiënt te weten komen, maar niet zijn personalia. Onlangs stond in de *New England Journal of Medicine* een artikel¹⁰ over het effect van screening op de sterfte aan dikkedarmkanker. In dit onderzoek was informatie gebruikt uit statussen van ruim 1000 levende en overleden patiënten. Prof. Vandenbroucke heeft bij de auteur geïnformeerd hoe dit gegaan was. Van het antwoord heeft hij mij een kopie gestuurd. Het blijkt dat het onderzoek is uitgevoerd met behulp van het verzekerdenbestand van de bekende Kaiser Permanente groep. Alle patiënten hebben bij KP een codenummer waaronder alle geregistreerde gegevens (uiteraard zonder identificerende persoonsgegevens) geboekt staan. Alle artsen kunnen de gegevens gebruiken voor 'bonafide research' (te toetsen door een medisch-ethische toetsingscommissie); de verzekerden worden voor het afsluiten van het contract hiervan op de hoogte gesteld. Kaiser Permanente beschouwt het gebruik van patiëntengegevens als een aspect van patiëntenzorg. Gaat het om onderzoek waarvoor de patiënt persoonlijk benaderd moet worden dan kan dit alleen via de behandelend arts. Ik ben mét Vandenbroucke van mening dat een werkwijze zoals bij Kaiser Permanente goed bruikbaar is, en ik hoop dat de WGBO zo uitgelegd kan worden dat dit ook in Nederland mogelijk is.

Maar of er nu wel of niet met de WGBO te leven valt - enige aanpassing van het wetsontwerp is in ieder geval noodzakelijk -, de ernstige controverses die na de bekendmaking van het wetsvoorstel zijn opgelaaid geven aan dat de voorbereiding in ieder geval volstrekt ontoereikend is geweest. Over een wetsvoorstel dat zo diep ingrijpt in de gang van zaken bij het medisch-wetenschappelijk onderzoek had tevoren intensief contact met het onderzoeksveld moeten plaatshebben. De onderzoekers hebben de WGBO nu beleefd als een overval en het gevolg is onder andere een naar mijn mening zeer ongewenste escalatie van negatieve gevoelens jegens het gezondheidsrecht en zijn beoefenaren.

Het maken van een goed wetsontwerp eist een grondige kennis van de materie en van het denken en handelen van de mensen waar de wet betrekking op heeft. De wetgever hoeft zich niet te laten *sturen* door de toekomstige gebruikers van zijn

wetten, maar hij moet wel weten wat hen beweegt en hoe zijn wet zal worden ontvangen en nageleefd.

Ten slotte nog iets over de toekomst. Leenen¹¹ heeft er terecht op gewezen dat de snelle ontwikkeling van de medische technologie en van het wetenschappelijk onderzoek de geneeskunde confronteert met dilemma's die ethisch en juridisch zo beladen zijn dat de samenleving bij de te nemen beslissingen betrokken wil zijn. Het gaat hierbij om onderwerpen als kunstmatige voortplanting, het medisch beleid bij zwaar gehandicapte pasgeborenen, actieve levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek, wetenschappelijk onderzoek met pre-embryo's en dergelijke.

Artsen worstelen zelf met deze zaken en hebben er behoefte aan hun opvattingen en handelingen te toetsen, mits dat kan gebeuren in een open sfeer, met wederzijds respect. In een diepgaande discussie met ethici en gezondheidsjuristen kan de medische beroepsgroep naar mijn mening op een aantal moeilijke terreinen komen tot een zelfregulering die aanvaardbaar is voor de Nederlandse samenleving. Ik ben blij dat binnen de Gezondheidsraad al vele jaren een vast forum aanwezig is waar dit soort discussies kunnen plaatsvinden (de Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Gezondheidsrecht), terwijl ook in verschillende ad-hoc-commissies ethici en juristen zitting hebben, naast de medische deskundigen.

Ik ben het eens met de opvatting van Leenen dat de wetgever in delicate medische kwesties pas moet optreden als de zelfregulering niet blijkt te slagen. Wetgeving is hier namelijk weerbarstig: het is heel moeilijk om de individuele situaties van verschillende patiënten in algemene regels te vatten. Wetgeving komt dan ook meestal niet verder dan het regelen van procedures (zie bijvoorbeeld de Wet Afbreking Zwangerschap). Gaat het om wetenschappelijk onderzoek, dan dreigt bij wetgeving al gauw het gevaar van het voortijdig afremmen van ontwikkelingen die wel degelijk ook positieve aspecten hebben. Zelfregulering in combinatie met openbare toetsing heeft dan naar mijn mening verre de voorkeur.

In de discussie binnen de Gezondheidsraad valt het mij steeds op hoe lang het duurt voor de leden uit de verschillende disciplines - geneeskunde, ethiek en recht - elkaar echt goed begrijpen. Het lijkt mij dan ook hoogst noodzakelijk dat men reeds tijdens de opleiding met de andere denkkaders kennis maakt. Gezondheidsrecht en gezondheidsethiek moeten dus een plaats hebben in het medisch curriculum, en omgekeerd mag niemand afstuderen in het gezondheidsrecht zonder een stage in het veld van de geneeskunde te hebben gelopen. Wellicht dat uw vereniging deze beide wensen wil meenemen voor de volgende vijftienvijf jaar van haar bestaan.

Conclusies

De geneeskunde is door vele wettelijke bepalingen ingekaderd. Dat is nodig en hoeft niet te verhinderen dat artsen hun beroep in voldoende vrijheid kunnen uitoefenen.

De wetgever moet zoveel mogelijk buiten de spreekkamer en de behandelkamer blijven; in ieder geval daar niet voelbaar aanwezig zijn. Bij delicate nieuwe ontwikkelingen verdient zelfregulering de voorkeur, in combinatie met openbare toetsing.

De wetgever moet ruimte laten voor een optimale beroepsuitoefening en voor een normale voortgang van het wetenschappelijke onderzoek. Goede afweging van deze belangen tegen de belangen van privacy en 'beschikking over het eigen lichaam' vereist een grondige kennis van het reilen en zeilen van de gezondheidszorg, inclusief onderwijs en onderzoek. Het ontbreekt de wetgever te vaak aan deze kennis. Hier moet iets aan gedaan worden: het gezondheidsrecht en de geneeskunde moeten elkaar beter leren kennen.

Noten

1. Leenen, HJJ, *Handboek Gezondheidsrecht. Gezondheidszorg en recht*. Tweede druk. Samsom/HD Tjeenk Willink, Alphen a/d Rijn, 1991
2. Mijn, WB van der, *Wie stelt de dokter de wet?* (oratie). Kluwer, Deventer 1983
3. Casparie, AF, 'Kwaliteitswet Zorginstellingen, WGBO en BIG.' *Medisch Contact* 1992; 47; 527-530
4. Hemker, HC, Bloed, wat kan, mag en moet: technische aspecten. Symposium Maastricht, 14 febr 1992
5. Kastelein, WR, 'De WGBO: moet en kan dat zo?' *Medisch Contact* 1991; 46; 1027-1029
6. Doppegieter, RMS, 'Medische gegevens en lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek'. *Medisch Contact* 1991; 46; 1081-1083
7. Nationale Raad voor de Volksgezondheid, *Advies normering onderzoek met lichaamsmateriaal*. Zoetermeer, 1991
8. Leenen, HJJ en Roscam Abbing, HDC, 'Wetenschappelijk onderzoek en privacy.' *Ned T Geneesk* 1991; 135; 769-773
9. Spreuwenberg, C, 'Staan patiëntenwetten de gezondheid in de weg?' *Medisch Contact* 1991; 46; 1019
10. Selby, JV et al., 'A case-control study of screening sigmoidoscopy and mortality from colorectal cancer.' *NEJM* 1992; 326; 653-657
11. Leenen, HJJ, *Wetgeving en medisch handelen*. PAO-cursus Wetgeving gezondheidszorg in perspectief, p. 31-42. Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht 1988

Bijdrage van de gewone rechtspraak aan de ontwikkeling van het gezondheidsrecht

L.C.M. Meijers*

De jurisprudentie heeft sommige onderwerpen tot grotere klaarheid gebracht, andere niet of nauwelijks. Deze opmerking van Sluijters (in het Weekblad voor Privaatrecht en Notariaat (WPNR) nr. 5982, p. 762) vraagt om een poging tot opheldering. Uitgangspunt hierbij is dat de bijdrage van rechtspraak aan wat dan ook uit de aard van de taak van de rechter een beperkte is.

(WPNR is 1) 2010
2010 is 2010)

Drie beperkingen

In een beschrijving - onder die titel - van de 'Dutch legal culture' (1991) noteren Blankenburg en Bruinsma dat 'the rate of civil litigation in the Netherlands is considerably lower than in West-Germany' (p. 5). Vergelijkbare geschillen tussen burgers die in Duitsland aan de burgerlijke of strafrechter worden voorgelegd, worden in Nederland buiten de rechter om afgehandeld. De oorzaak of oorzaken van het verschil laat ik in het midden. Er zijn klaarblijkelijk gradaties in de behoefte om geschillen op een gestileerde wijze te verwoorden en aan een professionele rechter voor te leggen. Voor elke 'legal culture' geldt dat de rechter eerst in beeld komt nadat het geschil op juridische wijze is vastgelegd. Zij, de *litis contestatio*, dient van oudsher niet alleen als houvast voor de civiele partijen in het geding of tot bescherming van de verdachte. Zij opent de toegang tot de rechter en bepaalt de omvang van de rechtsstrijd en de grondslag van onderzoek en beslissing.

De betekenis van de rechter en de rechtspraak, óók voor de bevordering van de volksgezondheid (art. 22 Grondwet), is een beperkte, doordat van de maatschappelijke vraagstukken die met bijvoorbeeld de volksgezondheid samenhangen slechts een klein gedeelte tot een geschil wordt, voor de beslechting waarvan de tussenkomst van de rechter wordt gevraagd. Milieu, werkeloosheid en, om een ander vitaal probleem van onze tijd te noemen dat misschien met de twee zojuist genoemde en

* Mr. L.C.M. Meijers is advocaat-generaal Hoge Raad der Nederlanden

in elk geval met gezondheidszorg te maken heeft, uitzichtloosheid van jonge mensen, blijven grotendeels buiten het professionele oog van de rechter.¹ En, om binnen het eigenlijke terrein van de gezondheidszorg te blijven: tot nu toe is de Nederlandse rechter, anders dan bijvoorbeeld zijn Franse collega, niet benaderd met geschillen die verband houden met draagmoederschap of orgaandonatie. (Vanzelfsprekend is er recht en ontwikkelt het zich buiten de rechter om, bijvoorbeeld voor zover het in ritens, gewoonten, gedragsregels, overeenkomsten uitdrukking vindt. Er bestaat recht en dus ook gezondheidsrecht waaraan wet en rechtspraak part noch deel hebben.)

De tweede beperking is deze: de rechter heeft te maken met een in een bepaalde juridische vorm gegoten geschilpunt tussen overheid en burger (natuurlijke of rechtspersoon) of tussen twee burgers, die afwisselend de rol spelen van eiser, gedaagde, verdachte, klager, beklaagde. Als er, om bij het thema van dit symposium te blijven, een vraagstuk van gezondheidszorg of gezondheidsrecht speelt, komt in het civielrechtelijk geding uitsluitend, in het strafproces als regel, het door partijen aangesneden punt aan de orde, en wel op de wijze waarop het door partijen of, in strafrechtelijke context, door het openbaar ministerie onder juridische woorden is gebracht.

Twee voorbeelden

Een man, verdacht van verkrachting, gaf toestemming medische gegevens van een bloedonderzoek aan de politie ter hand te stellen. Op het bloedmonster werd een DNA-onderzoek gedaan. In kort geding vorderde de man dat het resultaat van het DNA-onderzoek niet voor het bewijs in de strafzaak zou worden gebruikt. De eiser baseerde zijn vordering op zijn belang te voorkomen dat de strafrechter door de uitslag van het DNA-onderzoek beïnvloed zou worden. Het Amsterdamse hof wees de vordering af: de beoordeling van de kwaliteit van bewijsmateriaal komt bij de behandeling van de strafzaak aan de orde. De Hoge Raad: voor gevallen van deze aard is het oordeel van het hof juist, maar de zaak zou anders hebben kunnen liggen als de vordering zou zijn gegrond op mogelijke aantasting van een ander belang, zoals dat van de lichamelijke integriteit (Hoge Raad 11 oktober 1991, Rechtspraak van de Week (RvdW) 1991, 219).

In de strafzaak tegen een arts die zijn medewerking had verleend aan de zelfdoding van een niet terminaal zieke psychiatrische patiënt maakte de arts gebruik van het strafprocesrechtelijk instrument van het bezwaarschrift tegen de dagvaarding om een lichtvaardige vervolging te voorkomen. Bij de behandeling van het bezwaarschrift speelde alleen de vraag hoe groot de kans was dat de strafrechter straks de vervolging zou stop zetten. Het eigenlijke probleem bleef, in die fase van de procedure, buiten beeld (HR 28 mei 1991, Nederlandse Jurisprudentie (NJ) 1991, 789).

Voor vandaag komt er een derde, enigszins willekeurig gekozen beperking bij. Verschillende sectoren van rechtspraak kunnen met gezondheid en gezondheidszorg bemoeienis hebben. Van die sectoren blijven de medische tuchtrechtspraak hier vrijwel geheel, de administratieve rechtspraak en de fiscale rechtspraak volledig buiten beschouwing. Deze beperking staat niet eraan in de weg een globaal beeld van de betekenis van rechtspraak voor de ontwikkeling van het gezondheidsrecht te krijgen. Dat heeft met twee over elkaar heen liggende uitgangspunten te maken. Het eerste is dat de rechtspraak van de professionele rechter in burgerlijke zaken en strafzaken maatgevend is voor wat er door andere instanties aan recht wordt gesproken: als het goed is, worden de grondlijnen van de rechtspraak van de burgerlijke en de strafrechter in zaken die de gezondheidszorg betreffen teruggevonden - met onvermijdelijke, maar telkens kleine variaties - in bijvoorbeeld de administratieve rechtspraak en de tuchtrechtspraak en, om een nog kleiner terrein te noemen, de rechtspraak van de commissie ziekenfondsen-huisartsen. Daaroverheen ligt het verderreikende uitgangspunt dat de bijdrage van de gewone rechtspraak aan de ontwikkeling van het gezondheidsrecht niet een wezenlijk andere is dan de bijdrage van de rechtspraak aan rechtsvorming op welk ander terrein dan ook.

Anders gezegd: een aparte gezondheidsrechtspraak door professionele rechters bestaat, de medische tuchtrechtspraak door de gerechtshoven en de Hoge Raad buiten beschouwing gelaten, niet. Ook bij de berechting en beslissing van gedingen waarbij een arts, verpleegkundige of een instelling van gezondheidszorg partij is (eiser, gedaagde, verdachte, belastingplichtige, enz.) worden immers, naargelang van de (horizontale of verticale) aard van de verhouding tussen partijen, regels van burgerlijk recht, strafrecht of bestuursrecht toegepast. Dat de uitkomst de medicus of verpleegkundige ooit verrast ligt niet aan de onvoorspelbaarheid van de rechterlijke beslissing, maar heeft waarschijnlijk te maken met het nog wel, zij het in afnemende mate, bestaande maatschappelijke isolement van de medische professie en de gezondheidszorg. Het kan voor een burger die ook arts is toch niet verrassend zijn dat hij, wanneer hij in zijn hoedanigheid van arts op het daarvoor bestemde formulier een niet-natuurlijke dood als natuurlijke opgeeft (op zeer grote schaal, zegt de commissie-Remmelink, p. 25), het 'commune' misdrijf van art. 228 Sr begaat (HR NJ 1988, 811). Evenmin mag het, om een heel andere situatie te noemen, verbazing wekken dat beëindiging van zwangerschap door een medicus een dienst is die onderworpen is aan regels van EEG-recht.² (De vraag of zich hiermee een verglijding manifesteert van de geneeskunde als openbare dienst naar vrije-markt-geneeskunde kan hier blijven rusten.)

Een ontwikkeling in hoofdlijnen³

Waar het in de rechtspraak zowel van de Hoge Raad als van de feitenrechter op aankomt is: een open oog te hebben voor wat er in werkelijkheid, ook de ethische, maatschappelijke werkelijkheid, is.⁴ Grondrechten, de noodzaak van hun bescherming en de ruimte voor een professie als de medische maken deel uit van de ethische en maatschappelijke realiteit. Klassieke rechterlijke instrumenten als belangenafweging, bona fides, overmacht en noodtoestand zullen, waar aansprakelijkheid uit wet, overeenkomst of strafbaar feit bestaat, bij uitstek worden gehanteerd om het recht bij de tijd te houden en het concrete geval tot een redelijke en billijke uitkomst te brengen; zij zijn, zoals ooit van de strafrechtelijke overmacht is gezegd, 'de poort tot de concrete gerechtigheid'.⁵ Wat de toepassing van leerstukken en begrippen van het commune recht op het terrein van de gezondheidszorg in zekere zin uniek en de uitkomsten van die toepassing soms verrassend maakt, is de spanning tussen de aard en de complexiteit van de medische en verpleegkundige professie aan de ene kant en de aanspraken van de autonome mens, consument van gezondheidszorg, aan de andere kant. Een onderzoek naar de bijdrage van de rechtspraak op het terrein van de gezondheidszorg levert in het bijzonder enige, met elkaar samenhangende (of botsende) bevindingen op die te maken hebben met de eigen aard van de medische professie (geheimhoudingsplicht, verschoningsrecht), met de medische behandeling als voorwerp van overeenkomst en met de rechtspositie van de patiënt. Premissen van die bevindingen vindt men bijvoorbeeld, beter: bij voorkeur, beschreven door J.K.M. Gevers in *De rechter en het medisch handelen* (2e dr. 1990). Onder de hierna te beschrijven bevindingen zijn er twee die van procesrechtelijke aard zijn en waarvan het belang voor de kwaliteit van de gezondheidszorg in het oog springt: de regel van hoor en wederhoor en de nuancering van de verdeling van de bewijslast.

Autonomie van de patiënt; grenzen van de zelfbepaling

Jurisprudentie is iets wat voortdurend door zichzelf wordt geïnspireerd.⁶ Openingen die - onder invloed van nationale en Europese rechtspraak en van ongeschreven rechtsbeginselen - zijn gevonden om de positie van de patiënt in zijn verhouding tot de arts te versterken zullen doorwerken bij de beoordeling van nieuwe vragen die met gezondheid en gezondheidszorg te maken hebben. Een beschrijving van de (of: een) theoretische grondslag van een jurisprudentiële ontwikkeling zal men in rechterlijke beslissingen niet aantreffen. Het is evenwel niet lichtvaardig als basis van recente rechtspraak op het terrein van de gezondheidszorg het beginsel aan te wijzen dat minder juist met het vermogensrechtelijke begrip zelfbeschikkingsrecht en nauwkeuriger met recht op zelfbepaling, Selbstbestimmungsrecht, kan worden aangeduid. Ik citeer uit een bijdrage van D. Giesen in de *Juristenzeitung* 1990, p. 930-931:

Der Begriff der Autonomie bedeutet, dass ein Mensch grundsätzlich das Recht hat, in Übereinstimmung mit seinen eigenen Werten und Prioritäten zu bestimmen, ob überhaupt etwas und gegebenenfalls was mit seinem Körper oder seiner Gesundheit geschehen soll und dabei einen Weg ohne unbetene Einmischung oder kontrollierende Zwänge von aussen zu wählen. Dieser Anspruch ergibt sich aus dem (...) Selbstbestimmungsrecht und der personalen Würde des Patienten, die es verbieten, ihm im Rahmen der Behandlung die Rolle eines blossen Objekts zuzuweisen. Das Selbstbestimmungsrecht postuliert mit dem Recht darauf, als selbständige Person respektiert zu werden, auch eine Pflicht für andere, nicht die überlegten Entscheidungen einzuschränken, die ein Mensch gemäss seinen eigenen Wertvorstellungen, seinem Gewissen und seiner Religion getroffen hat.

De rechtspraak plaatst op de - veronderstelde - grondslag van de autonomie van de patiënt, maar telkens met beperkingen, diens recht op het geven van toestemming en zijn recht op het krijgen van informatie over aard en risico's van de behandeling en het recht op inzage in het over hem samengestelde medische dossier. Regel van vaste rechtspraak is nu dat een medische handeling op een patiënt of het voortzetten van de handeling - ook buiten een bestaande behandelrelatie tussen de arts en deze patiënt om - slechts mag worden toegepast met diens toestemming (daarom schadevergoeding aan de vrouw die buiten haar toestemming was gesteriliseerd: rechtbank Alkmaar TGR 1989, 86). Alleen een wettelijke regeling kan deze regel opzij zetten (HR NJ 1962, 470). Dat is het geval, wanneer het belang van de volksgezondheid bij een algehele voorzorg tegen besmetting (wetgeving infectieziekten) of het belang van de gemeenschap bij de opsporing van de verdachte van een ernstig misdrijf (het wetsvoorstel ten behoeve van DNA-onderzoek in strafzaken) het zwaarst weegt. Het is goed eraan te herinneren dat de regel 'geen behandeling zonder toestemming' ook geldt ten aanzien van de twee groepen van mensen aan wie rechtmatig de vrijheid is ontnomen: patiënten die met rechterlijke machtiging in een psychiatrisch ziekenhuis zijn geplaatst en strafrechtelijk veroordeelden die ter beschikking zijn gesteld. Ook dan is medicatie zonder toestemming van de betrokkene niet geoorloofd, tenzij er in een concreet geval ten gevolge van de geestelijke toestand van de betrokkene een tijdelijke noodsituatie is ontstaan die slechts door een medische ingreep kan worden weggenomen (HR NJ 1974, 436, HR NJ 1975, 288, HR NJ 1982, 541, HR NJ 1988, 375; HR NJ 1989, 550; Hof Arnhem NJ 1989, 761). De Wet bijzondere opnemingen psychiatrische ziekenhuizen legt deze rechtspraak vast (art. 38). Of de ingetreden noodsituatie dwangmedicatie rechtvaardigt staat ter beoordeling van de rechter die, voorgelicht door medisch advies, over de feiten oordeelt.⁷ Maatstaven bij de beoordeling zullen zijn (a) of het om een ernstig en acuut gevaar gaat dat (b) niet langs een, de persoonlijke integriteit minder aantastende, weg opzij kan worden gezet. Grondslag van de toestemmingseis is het recht van de patiënt op eerbiediging van zijn lichamelijke en geestelijke integriteit. De Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst heeft onder meer op dit punt het geldende recht gecodificeerd.⁸

De Europese commissie voor de rechten van de mens zit in rapporten van 1980 en 1983 mijns inziens niet op het juiste spoor, wanneer zij oordeelt dat een behandeling zonder toestemming geen schending van art. 3 EVRM (het verbod van onmenselijke of vernederende behandelingen) oplevert, indien de behandeling gezien de omstandigheden van het geval medisch noodzakelijk is.⁹ Zo een behandeling is naar Nederlands recht immers alleen op basis van een formele wet of - ten aanzien van mensen aan wie op basis van de wet (zie art. 15 lid 1 van de Grondwet) de vrijheid is ontnomen - in een noodsituatie rechtmatig. Bij de toetsing van dwangbehandeling aan art. 8 EVRM (het recht op bescherming van de persoonlijke levenssfeer) lopen commissie en Nederlandse rechter gelijk op onder geleide van de beperkingsgronden van het tweede lid van art. 8 (voor zover hier van belang: de bescherming van de gezondheid of de goede zeden of de bescherming van de rechten en vrijheden van anderen). Voor de therapeutische exceptie is hier geen plaats.

De meeste - vaak erg gecompliceerde - vragen rond het toestemmingsvereiste blijven hier onbesproken, doordat zij niet tot rechterlijke beslissingen hebben geleid. Wel beslist is dat de arts, ongeacht wat een patiënt wil, een behandeling achterwege mag laten of de behandeling mag stoppen, wanneer het uitvoeren of voortzetten van die behandeling naar heersend medisch inzicht zinloos is. Dit is een van de (groepen van) gevallen waarin 'wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht' en 'in de medische ethiek geldende normen' (HR NJ 1987, 607) voor de rechter belangrijke gewichten in de schaal zijn.¹⁰

In deze zin versta ik de overweging van het Hof Arnhem in het tweede arrest inzake mevrouw Stinissen:

'Voor de rechter bestaat terzake van een beslissing als hier in het geding slechts de mogelijkheid tot ingrijpen, voorzover deze van oordeel zou zijn dat een in redelijkheid handelend arts, met inachtneming van de medisch-professionele standaard, niet tot de beslissing van stopzetting van het toedienen van voedsel en vocht (een medische handeling, naar het hof eerder had vastgesteld, *M.*) heeft kunnen komen. Het hof is van oordeel dat daarvan geen sprake is' (NJ 1990, 470).

Impliciet hetzelfde Hof in het eerste arrest inzake mevr. Stinissen (NJ 1989, 909).

Strikt genomen, speelt in zo een situatie de eis van toestemming niet. Niemand heeft immers recht op een naar medisch inzicht zinloze behandeling. In het geval van het jongetje Ross (HR NJ 1990, 46) heeft de kinderarts van het AZ te Rotterdam gedaan wat waarschijnlijk ieder van zijn collega's zou hebben gedaan: hij heeft de ouders en hun 'draagkracht' betrokken bij het oordeel over de zin of niet-zin van de behandeling van het jongetje dat aan een ernstige vorm van het syndroom van Down leed. Met Hubben¹¹ meen ik dat de beslissing van het gerechtshof te 's-Hertogen-

bosch tot buitenvervolginstelling van de kinderarts, welke beslissing door de Hoge Raad in stand werd gelaten, bevestigt dat zin of onzin van een medische behandeling een medische kwestie is. De beslissing van het hof geeft geen vrijbrief voor de levensbeëindiging van ernstig gehandicapte pasgeborenen.

In de context van levensbeëindiging neemt de toestemming van de patiënt een geheel andere plaats in. Daar vormt zij het uitgangspunt en de *conditio sine qua non* voor de arts wiens hulp bij de uitvoering van het verzoek wordt gevraagd. Van de rechtspraak op dit punt noem ik in de eerste plaats HR NJ 1985, 106. In dat arrest heeft de Hoge Raad (ik citeer vrij de formulering van prof. mr. R Emmelink in diens 'David de Wiedlecture' 1991) ten aanzien van een arts uit Alkmaar die een 95-jarige zieke, doch nog niet stervende vrouw, die er in beider voorstelling hopeloos aan toe was, uit haar lijden had verlost, de mogelijkheid geschapen, dat de rechter in zo'n geval zou aannemen, dat de arts in noodtoestand - dat wil zeggen: in een conflict tussen naleven van de strafwet en inwilligen van de wens van de patiënt - heeft verkeerd, zodat zijn handeling, ofschoon nog wel onder de tekst van de strafwet te rubriceren, niettemin als gerechtvaardigd zou kunnen worden beschouwd.

De meest recente mij bekende rechterlijke beslissing is die van de rechtbank Almelo van 20 december 1991, NJ 1992, 210, waarin de rechtbank Almelo een beroep op noodtoestand van een arts, die een anorexia-patiënte op haar ernstig en uitdrukkelijk verzoek op grond van ondraaglijk lichamelijk en geestelijk lijden een middel tot levensbeëindiging heeft verschaft, heeft aanvaard.

Informatieplicht van de arts

In beide gevallen - de toestemming als element van de behandelingsovereenkomst en de toestemming als voorwaarde voor rechtvaardiging van het onder de strafwet vallende handelen van de arts - correspondeert naar vaste rechtspraak met de toestemming van de patiënt, de taak en de plicht van de arts om de patiënt tijdig en op volledige wijze te informeren omtrent de kansen en risico's van een keuze in de ene of de andere richting. Daarin schoot de chirurg tekort die een fabrieksmeisje ongewis liet over de risico's van röntgenbehandeling tegen overtollige beharing (HR NJ 1951, 17). De aansprakelijkheidsuitsluiting waarop de chirurg zich beriep baatte hem niet: een beding dat ontheft van aansprakelijkheid voor een gedraging die in strijd is met de goede zeden, is, zoals Houwing in zijn noot bij het arrest zegt, zelf in strijd met de goede zeden. Zie ook de beslissing van de cassatierechter in de medische tuchtzaak tegen de arts die op basis van een lang achterhaalde medische opvatting aan patiënten een operatie had ontraden (HR NJ 1986, 91).

Inzagerecht van de patiënt

In de Nederlandse rechtspraak is het recht van de patiënt op inzage van het over hem opgemaakte medisch dossier en toezending (op zijn kosten) van afschriften van het dossier als een zelfstandig, zij het niet onbeperkt, recht erkend. De Hoge Raad verwijst (in NJ 1989, 752) naar de rechtsontwikkeling, zoals deze blijkt uit rechterlijke uitspraken, medische en juridische literatuur, overheidsdocumenten en privacyreglementen van medische instellingen. De erkenning van het inzagerecht als subjectief recht 'dat gerangschikt kan worden onder de persoonlijkheidsrechten' (Maeijer in zijn noot onder het genoemde arrest) is belangrijk, omdat daaruit kan worden afgeleid dat de beperkingsgronden van art. 8 lid 2 EVRM (aan die bepaling knoopt het Hof van Justitie voor de rechten van de mens (EHRM) het inzagerecht vast; zie EHRM 7 september 1989, Gatskin tegen VK, NJ 1991, 659¹²) hier niet zonder meer van toepassing zijn. De erkenning als zelfstandig recht brengt ook mee dat het inzagerecht voor elk door de betrokkene beoogd doel (ook het voeren van een procedure tegen de beheerder van het dossier) kan worden ingeroepen. Onbeperkt is het inzagerecht intussen ook naar het oordeel van de Nederlandse rechter niet. De Hoge Raad noemt, bij wijze van voorbeeld, twee beperkingen: geen inzage (a) indien daardoor het recht van een derde op eerbiediging van zijn persoonlijke levenssfeer zou worden geschonden en (b) indien het de betrokkene schade zou kunnen doen van de gegevens op de hoogte te worden gebracht *door een ander dan de behandelende arts*. Beperking (a) spreekt voor zich zelf; de therapeutische exceptie sub (b) niet (Leenen verzet zich ertegen, Maeijer verdedigt haar; Gevers ziet met betrekking tot keuringen geen ruimte voor toepassing van art. 1653b BW van het ontwerp WGBO, waarin de exceptie is neergelegd). Ik kies, het geval van een keuring daargelaten, voor de rechterlijke oplossing: er kunnen zich - uitzonderlijke - omstandigheden voordoen waarin het belang van onverkorte kennisneming van het over de patiënt opgemaakte medisch dossier moet onderdoen voor het belang te verwachten ernstige psychische schade voor de patiënt te voorkomen. Het bestwil-criterium is, zoals Leijten op de jaarvergadering van de Vereniging voor Gezondheidsrecht in 1986 heeft gezegd, allerminst een schandelijk criterium. De afweging tussen de belangen komt de rechter toe.

Over (de omvang van) een recht van de patiënt op vernietiging van 'zijn' medisch dossier is mij geen rechtspraak bekend.

Geheimhoudingsplicht en verschoningsrecht

Dat de arts een geheimhoudingsplicht en een daaraan gekoppeld processueel verschoningsrecht heeft is in confesso. Evenzeer is buiten discussie dat zich situaties kunnen voordoen waarin de arts, als getuige opgeroepen, ondanks zijn geheimhoudingsplicht én zijn verschoningsrecht tóch mag spreken. De (processu-

ele) vraag waarover in de doctrine verschillend wordt gedacht is aan wie in de eerste plaats het oordeel toekomt of zulk een situatie zich voordoet, aan de patiënt of de arts. De Hoge Raad (in NJ 1987, 1016 en NJ 1991, 124): dat oordeel komt in de eerste plaats aan de arts en, als de kwestie speelt tussen verpleegkundige en patiënt, sedert HR NJ 1991, 761, aan de verpleegkundige toe. In dit arrest, NJ 1991, 761, heeft de Hoge Raad voor het eerst het verschoningsrecht van de verpleegkundige erkend. Vranken verdedigt met verve dat het verschoningsrecht het recht van de patiënt/cliënt is: moet (schrijft Vranken in zijn noot in NJ 1991, 761) de rechter zich, indien de betrokkene eenmaal als verschoningsgerechtigde is erkend, geheel en al uitleveren aan het inzicht van dezelfde betrokkene over wat deze meent in het belang van het algemeen niet te mogen openbaren?

Het is een zaak van weging van belangen, waarbij naar mijn mening het niet onredelijk is aan het algemeen belang bij handhaving van een stevige basis voor vertrouwen (in een arts, advocaat, geestelijke, notaris) zoveel gewicht te hechten dat de keuze tussen spreken en zwijgen in handen ligt en voor verantwoordelijkheid komt van degene op wie de geheimhoudingsplicht rust. Dit uitgangspunt kent naar bestendige rechtspraak, civiel- én strafrechtelijk, de duidelijke grens dat

‘zich zeer uitzonderlijke gevallen laten denken waarin het belang dat de waarheid aan het licht komt - ook ten aanzien van datgene waarvan de wetenschap hen als zodanig is toevertrouwd - moet prevaleren boven het verschoningsrecht’ (HR NJ 1986, 173; het ging in die (faillissements-)zaak over een notaris).

Een uitwerking van deze grens is dat het verschoningsrecht (van de arts, de verpleegkundige, enz.) zich niet uitstrekt tot het strafbaar of anderszins onrechtmatig handelen van de geheimhouder zelf (zoals in een geval waarin een patiënte door haar arts seksueel was misbruikt en haar in verband daarmee zonder noodzaak slaappillen waren voorgeschreven: Hof Amsterdam 21 december 1989, *TGR* 1991, p. 182-183).

De kwaliteit van de medische verrichting

De strenge maatstaf die de rechtspraak bij de beoordeling van het handelen van een arts aanlegt is geen andere dan die welke voor elke beroepsbeoefenaar geldt: de zorgvuldigheid die van een redelijk handelend professional op zijn terrein mag worden verwacht (HR NJ 1991, 26). Het ligt voor de hand dat niet alleen van de arts die een medische ingreep uitvoert, vakbekwaamheid wordt geëist, maar ook van de assistent aan wie hij een verrichting overlaat. Daarbij komt dat de arts zich van de vakbekwaamheid van de assistent moet vergewissen: de anaesthesioloog mocht de operatiekamer tijdelijk verlaten, mits de bekwaamheid en ervaring van de assistent aan wie hij zijn taak overliet boven twijfel waren gebleken. De Hoge

Raad heeft in een beschikking van 29 november 1991 (HR RvdW 1991, 268) deze bestendige eis nog eens bevestigd.

De consequentie - civielrechtelijk en strafrechtelijk - van deze maatstaf is dat een ingreep (of het nalaten ervan) die in opdracht en onder verantwoordelijkheid van de 'behandelende' arts door een assistent of een verpleegkundige plaatsvindt aan de arts wordt toegerekend. In termen van materieel strafrecht betekent dit dat de opdrachtgevende arts als pleger van de actieve of passieve gedraging van de assistent kan worden vervolgd en bestraft. Een voorbeeld daarvan is HR NJ 1991, 217: een arts-assistent diende het meisje dat 25 weken in verwachting was Nalador toe en veroorzaakte dusdoende de afdrijving van de vrucht; voor die abortus werd de vrouwenarts, die de assistent opdracht had gegeven en hem bovendien over de duur van de zwangerschap verkeerd had geïnformeerd, veroordeeld (strafrechtelijke kwalificatie: moord).

Het bovenstaande neemt niet weg dat de rechter moet aanvaarden dat de arts een keuzevrijheid van behandelmethoden heeft en dat niet elke beoordelingsfout hem aangerekend kan worden, zoals A.S. Hartkamp in navolging van Sluijters opmerkt in zijn conclusie vóór HR NJ 1991, 26. Een 'schicksalsmässig' verloop zal de arts die naar medisch inzicht en zorgvuldig handelde, niet worden aangerekend: ten onrechte zien veel 'anspruchsvolle und technikgläubige Patienten (...) das Schicksal als einklagbaren Rechtsverlust'. De Tübinger hoogleraar Laufs, aan wie het citaat ontleend is,¹³ onderstreept overigens dat de geneeskunst veel dankt aan de strenge kwaliteitseisen die de rechtspraak stelt.

Procesrechtelijke bijdragen van de rechtspraak aan de kwaliteit van de gezondheidszorg

Hoofregel van civielrechtelijk bewijsrecht is (in de formulering van W.L. Haardt, noot in NJ 1988, 500) dat wie tot staving van zijn eis of zijn verweer bepaalde feiten moet aanvoeren - en aanvoert - die feiten bij betwisting door de wederpartij moet bewijzen. De patiënt die schade lijdt ten gevolge van een medische kunstfout en vergoeding vordert zal de fout, de schade en het causale verband tussen beide moeten stellen en aantonen. Dat kan de patiënt, die doorgaans een informatie-achterstand op de behandelende arts zal hebben, in een (te) moeilijke positie plaatsen. Voor zo een geval heeft de rechtspraak een tegenwicht gevonden in beïnvloeding van de bewijslastverdeling: met behoud van de bewijsplicht van de patiënt kan van de arts worden verlangd dat hij de patiënt materiaal levert voor de bewijslevering door in zijn verweer voldoende feitelijke gegevens naar voren te brengen (HR NJ 1988, 500; vgl. HR NJ 1990, 573). Verzachting van de bewijslast van de patiënt en bemoeilijking daardoor van de procesrechtelijke positie van de arts kunnen op indirecte wijze bijdragen tot een zorgvuldiger medisch handelen.¹⁴

Een evidente, véér doorwerkende bijdrage van de rechtspraak aan de kwaliteit van de gezondheidszorg vindt men op het terrein van het procesrecht in zaken over gedwongen plaatsing en verblijf van psychiatrische patiënten. In een reeks beslissingen, te beginnen met de beschikking van 27 november 1981, NJ 1983, 56, heeft de Hoge Raad, mede onder invloed van de Winterwerp-uitspraak van het Europese hof voor de rechten van de mens (NJ 1980, 114), het recht van de patiënt om - als regel met bijstand van een raadsman - te worden gehoord beklemtoond, en de vaste lijn van civiele en strafrechtspraak bevestigd dat de rechter slechts die gegevens bij zijn beoordeling mag betrekken waaromtrent de patiënt of zijn raadsman zich hebben kunnen uitlaten. De kwaliteit van de rechterlijke procedure en de advisering door de psychiater zijn door deze rechtspraak sindsdien met sprongen verbeterd.

Bij wijze van epiloog

De bijdrage van de rechtspraak aan de ontwikkeling van het gezondheidsrecht is hierboven aan de hand van een paar onderwerpen aangewezen. Maar hoe zit het met de bijdrage van de rechtspraak aan de kwaliteit van de gezondheidszorg? De belangrijkste bijdrage is een algemene: het recht vergt van niemand het onmogelijke en van ieder het redelijke. Daarmee legt het een menselijke maat aan. En wat de gezondheidszorg betreft: in het bijzonder met de versterking van de rechtspositie van de patiënt en de rechterlijke toetsing van het medisch handelen aan een hoge professionele standaard draagt de rechtspraak niet alleen bij aan een goede gezondheidszorg, maar heeft zij bovendien de hoofdlijnen uitgezet waarlangs de rechterlijke besluitvorming zal lopen over thema's die tot nu toe buiten de rechtszaal zijn gebleven. Daarbij is niet uitgesloten dat de noodzaak om keuzen te maken tot een inperking van de autonomie van de patiënt dwingt. Tegelijkertijd kan de ontwikkeling van de medische technologie de verantwoordelijkheid, en daarmee de aansprakelijkheid, van de arts en de verpleegkundige vergroten. Bij dat alles geldt dat ook rechterswerk mensenwerk is, werk als van mensen in een grot met een vuur achter zich en een muur voor zich,¹⁵ die veelal niet meer raken dan schaduwen van rechtvaardigheid.

Noten

1. 'Wat mij altijd frappeert, is de mate waarin het mogelijk is individueel lijden onzichtbaar te houden, als de heersende moraal daar geen aandacht voor heeft. Een bekend voorbeeld is het lijden aan ongewenste zwangerschap toen abortus en ook anticonceptie moreel werden veroordeeld' (A. van Dantzig op het symposium Beter worden door minder zorg, VU Amsterdam 7 april 1992; zie *de Volkskrant* van 4 april 1992).
2. Hof van Justitie EG 4 oktober 1991, *Human Rights Law Journal* 1991, p. 455.

3. Mr. Simone Clement, verbonden aan het wetenschappelijk bureau van de Hoge Raad, heeft waardevolle hulp verleend bij het onderzoek.
4. Vgl. W. Sniijders bij de overhandiging van de eerste bibliofiele uitgave van de Boeken 3, 5, 6 en 7 van het Burgerlijk Wetboek aan de Koningin op 21 januari 1992 (*Tijdschrift voor de rechterlijke macht (Trema)*, 1992, p. 57).
5. C. Bronkhorst in *Ars Aequi* 1985, p. 663.
6. T. Koopmans, De polsstok van de rechter, in *Regel en praktijk* (1979), p. 111.
7. In zijn naschrift in *TGR* 1989, p. 585-587, op HR 23 december 1988 (NJ 1989, 550) noemt J. Legemaate een aantal uitspraken van feitenrechters met betrekking tot de dwangbehandeling.
8. S.C.J.J. Kortmann, De overeenkomst van opdracht, de lastgeving en de geneeskundige behandelingsovereenkomst, *WPNR* nr. 5982, p. 746.
9. European Human Rights Reports (EHHR) 1980, p. 193 en 1983, p. 152, beide vermeld door E.B. van Veen in *Ars Aequi* 1989, p. 486.
10. Zie G.E. Mulder in zijn noten bij HR NJ 1987, 607 en HR NJ 1989, 391.
11. J.H. Hubben, *Nederlands Juristenblad* (NJB) 1989, p. 914-916 en 1589.
12. Hof Den Bosch is van oordeel dat het recht van een kind op inzage in de gegevens omtrent zijn afstamming zijn basis vindt in art. 8 EVRM; zie het, door L.F.M. Verheij becommentarieerde, arrest van 18 september 1991 in het tijdschrift van het Nederlands Juristen Comité voor de Mensenrechten (NJCM), 1992, p. 151-161.
13. Adolf Laufs, Die Entwicklung des Arztrechts 1986/87, in *Neue Juristische Wochenschrift (NJW)* 1987, p. 1452.
14. Over dit onderwerp: mevr. A. Biegman-Hartogh in haar conclusie vóór HR NJ 1988, 500 en W.D.H. Asser, Stelplicht en bewijslastverdeling en medische aansprakelijkheid in het Nederlandse recht, in *TGR* 1991, p. 62-76.
15. Plato, *Politeia*, in de vertaling van C. Verhoeven (*Mensen in een grot*), Ambo 1983, p. 51.

Gezondheidsrecht in de praktijk van het ziekenhuis

*F.J.M. Werner**

Inleiding

Met enige aarzeling ben ik ingegaan op de uitnodiging om voor deze bundel een bijdrage te leveren. Als eenvoudig econoom en ziekenhuisdirecteur behoor je zeker niet tot de eerst aangewezenen om een bijdrage te leveren aan de lustrumbundel van een juridische vereniging. Evenwel, ik heb deze taak toch op mij genomen omdat ik van mening ben dat juist in de praktijk moet blijken of het gezondheidsrecht daadwerkelijk recht doet ontstaan. Vanuit de alledaagsheid in de zorgverlening, lijkt het mogelijk om ook aanwijzingen te geven waarop het zwaartepunt in het gezondheidsrecht de komende tien jaar zal moeten worden gelegd. En het is dan ook vooral uit die optiek dat ik deze bijdrage heb gezien.

Het gezondheidsrecht omvat een zeer breed terrein en wanneer ik vanuit de praktijk een kritisch geluid laat horen, dan zal dat noodzakelijkerwijs alleen maar in algemene zin kunnen zijn. Het recht in de gezondheidszorg is, zoals het hele rechtsbestel, gebaseerd op de trias politica: de wetgeving, het stellen van algemene regels, een taak die is opgedragen aan regering en parlement; de uitvoering van de regels, waarbij een groot aantal organen betrokken is, en de rechtspraak, het toetsen van de uitvoering van regels aan de wet. Het is vanuit deze drie invalshoeken dat ik een ervaringsindruk wil geven vanuit de praktijk van alledag. In vogelvlucht uiteraard en in onderlinge samenhang, maar wel pogend om door te dringen tot een aantal essentiële algemeenheden die daarbij gelden.

Veelheid aan regelgeving

Laat mij dan allereerst stil staan bij datgene wat de afgelopen tien à vijftien jaar aan

* Drs. F.J.M. Werner is voorzitter van de Raad van Bestuur, Academisch Ziekenhuis Nijmegen St. Radboud

wetgeving voor de gezondheidszorg is ontwikkeld. Het is werkelijk onvoorstelbaar in hoe korte tijd een schier onuitputtelijke hoeveelheid nieuwe wetgeving en uitvoeringsbepalingen tot stand zijn gebracht specifiek voor de zorgsector. Zij bestrijken vrijwel alle facetten van de zorgverlening, de bouw, de patiëntenrechten, de kwaliteit, de planning van voorzieningen, de financiering, de verzekeringen, de tarieven, medisch-ethische vraagstukken, internationale verdragen, Europese wetgeving, medezeggenschap, klachtenbehandeling, medisch tuchtrecht, milieuwetgeving enzovoort. Dit nog los van de algemene tendens, wetgeving uit te breiden en te herzien op terreinen waar de gezondheidszorg ook mee te maken heeft, zoals nieuwe wetgeving op het punt van de produktaansprakelijkheid, de bestuurdersaansprakelijkheid, de ruimtelijke ordening enzovoort.

Ik behoor niet tot degenen die klagen over de hoeveelheid regels die in de uitvoeringspraktijk van de gezondheidszorg worden gesteld en ons doen en laten en de te nemen beslissingen beïnvloeden en beperken. Er dienen naar mijn stellige opvatting regels in de gezondheidszorg te worden gesteld, omdat het hier gaat om een sector waarin in hoge mate een sociaal goed tot stand wordt gebracht en aan mensen ter beschikking wordt gesteld, hetgeen niet aan het spel van de vrije krachten kan worden overgelaten. De noodzaak van regels en wetgeving is derhalve geen punt van discussie, maar ik moet wel zeggen dat de eigen beslissingsruimte voor bestuurders, directies en behandelaars in onze sector wel heel erg klein is geworden. De kern zit hem voor mij niet in het betwisten van de zinnigheid van de wetgeving maar veeleer in het feit dat de kwaliteit van de wetgeving zo veel te wensen overlaat, en de onderlinge samenhang tussen de verschillende wetten dikwijls zo slordig is verzorgd. Ik wil u hiervan een aantal voorbeelden geven.

Enkele praktijkproblemen

Ik word geconfronteerd met lange wachtlijsten voor PTCA's in de cardiologie. Ik kom met de verzekeraars een productie-afspraken overeen, inhoudende een verhoging van het aantal PTCA's met 20%. Ik kan die hogere dienstverlening en die uitbreiding van de productie alleen uitvoeren als ook het aantal cardiologen kan worden uitgebreid. Daar voorziet de overeenkomst met de verzekeraars echter niet in. Daarvoor dient een uitbreiding van de erkenningsbeschikking te worden aangevraagd teneinde het aantal toegestane cardiologenplaatsen met één uit te breiden. Daartoe moet ik een verzoek indienen bij het departement, dat daarover advies vraagt aan de Ziekenfondsraad. Deze vraagt op zijn beurt weer advies aan de verzekeraars en het College voor Ziekenhuisvoorzieningen. De richtlijnen van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen, waarin de planning van het aantal specialistenplaatsen wordt gereguleerd en het aan de provincies is opgedragen provinciale plannen te maken, spelen hierbij eveneens een rol. Het provinciaal plan dat gebaseerd is op

richtlijnen uit 1982, voorziet niet in een uitbreiding met één cardioloog. Het advies van het College voor Ziekenhuisvoorzieningen is negatief omdat de richtlijnen en het plan niet in uitbreiding voorzien. De Ziekenfondsraad schrijft aan het ziekenhuis dat op grond van het advies van het College en gelet op de provinciale plannen er geen reden is om tot uitbreiding te komen van het aantal cardiologenplaatsen. De Raad adviseert dus negatief aan het departement over de uitbreiding van één cardiologenplaats. Voor mij blijft dan het raadsel hoe je produktie-afspraken geloofwaardig kunt maken als niet tegelijkertijd ook uitbreiding van het aantal specialistenplaatsen mogelijk is. Ik ga daar nu niet over zeuren, want ik weet toch wel de weg te vinden om die ene cardiologenplaats erbij te krijgen. Maar ik schilder u slechts hoe weinig samenhang en consistentie er te vinden is op dit onderdeel tussen de verschillende wetten en regels die zijn gesteld. In de praktijk van alledag wordt je hier hoorndol van. Het gaat er mij niet om dat ik per se zelf het aantal specialistenplaatsen in mijn ziekenhuis zou willen bepalen. Er zijn goede redenen daar regels voor te stellen. Maar laten deze regels dan zo zijn dat helder is bij wie ik waar uitsluitel kan krijgen over de elementen die in het geding zijn.

Ik noem u een *tweede voorbeeld*. Wij zijn als instellingen gebudgetteerd. De aanspraken van de verzekerden op grond van de Ziekenfondswet of de polis zijn ongelimiteerd. Er is nog steeds geen helder, juridisch antwoord gevonden op de vraag wie beslist, wanneer het budget van de instellingen niet meer toereikend is om de aanspraken van de verzekerden tot gelding te kunnen brengen, dus het niet honoreren van de aanspraken. De jurisprudentie hierover laat zien dat nog steeds niet helder is waar en wie verantwoordelijk is voor het 'nee zeggen' als de financiële middelen niet toereikend zijn om de aanspraken te kunnen honoreren. De budgettering als zodanig is een goed instrument en is in de gezondheidszorg naar mijn gevoelen niet meer weg te denken. Maar er moet juridisch helderheid gegeven worden dat als het budget niet toereikend is om de vraag te honoreren, wie daarvoor verantwoordelijk is en wie gemachtigd is voor het nemen van een afwijzende beslissing. Anders dreigt toch het recht van de sterkste te gaan gelden.

Een *derde voorbeeld* dat ik in dit verband zou willen noemen betreft de veel te grote detaillering die in de uitvoering van de regels door de daartoe verantwoordelijke organen wordt aangebracht. Daarmede is de gelegenheid tot zondigen zeer groot geworden en is het in de praktijk van alledag bijna niet doenlijk iets tot stand te brengen zonder hier en daar de regels te overtreden. Ik wil u een voorbeeld noemen uit de bouwrichtlijnen voor de zwakzinnigenzorg. Daarin staat vermeld dat voor de opslag van huisvuil, keukenafval en dergelijke per paviljoen van twintig bewoners in een zwakzinnigeninrichting circa $0,2 \text{ m}^2$ per persoon beschikbaar is voor dit doel. Dan staat er ook nog bij vermeld dat deze ruimte bij voorkeur in een overdekte buitenruimte dient te worden gebouwd. Alsof er iemand aan zou denken om het opslag van huisvuil en keukenafval te positioneren binnen de huiskamer van het

woonpaviljoen. Ik geef u dit voorbeeld omdat dit toevallig de pagina van de richtlijnen was die ik opsloeg om nog even hier een kleine indruk te geven van de mate van detaillering waarin we terecht gekomen zijn in onze wet- en regelgeving. Maar ik kan ieder willekeurige pagina opslaan om u een vergelijkbaar voorbeeld te geven. De mate van detaillering heeft de grenzen van doelmatigheid al verre overschreden. Als er ergens een uitdaging ligt voor het gezondheidsrecht voor de komende tien jaar dan is dat voor mij, de praktijk kennende, dat veel meer aandacht besteed gaat worden aan de kwaliteit van de wetgeving en de samenhang in de wetgeving. Ik stel de zinnigheid van zeer veel wetten en daarop gebaseerde regels niet ter discussie. Maar wij mogen vanuit de praktijk wel vragen dat de kwaliteit van de wetgeving en de daarop gebaseerde regels uitvoerbaar zijn, handhaafbaar, een eenvoudige procesgang kennen, administratief efficiënt zijn en voorts dat de normatieve elementen bij wet worden geregeld en niet in AMVB's worden vastgesteld. Dit zal de doelmatigheid en rechtszekerheid in de gezondheidszorg zeer ten goede komen.

Het recht wordt niet bevorderd door meer wetten maar door goede wetten, en dat is waar de komende tijd nog zeer veel aan te doen is.

Vereenvoudiging

De ontwikkeling in de wetgeving vindt zijn weerspiegeling in de groei en bloei van uitvoeringsorganisaties. Het departement, provincies, gemeenten, zelfstandige bestuursorganen als het COTG, adviesorganen zoals het College voor Ziekenhuisvoorzieningen, Ziekenfondsraad, Nationale Raad voor de Volksgezondheid, Gezondheidsraad, toezichthoudende organen zoals de inspecties, Provinciale Raden van de Volksgezondheid enzovoort zijn alle een voortvloeiende van het voortdurend uitdijende heelal van de wetgeving. Over het algemeen zijn de uitvoerende organen goed toegerust om hun taak te kunnen uitoefenen, maar toch zeg ik tegen hen: zou het niet mogelijk zijn de uitvoeringsvoorschriften wat te vereenvoudigen en te screenen op nut en effectiviteit. De mate van detaillering waarin vrijwel alle organen in hun uitvoering zijn doorgeschoot, legt de creativiteit in de uitvoering van de zorg te veel aan banden. Een betere verantwoordelijkheidstoedeling, minder advies en meer en snellere besluitvorming zou al een heel stuk helpen om in de praktijk van alle dag met meer voortvarendheid de eigen instelling te kunnen besturen.

Het uitdijende heelal van wet- en regelgeving, de slechte kwaliteit daarvan en de uitermate gedetailleerde uitvoeringsbepalingen hebben het beroep op de rechter sterk doen toenemen. Burgers die zich tot de rechter wendden om hun aanspraken krachtens de ziektekostenverzekering tot gelding te laten komen, tariefgeschillen, planningsgeschillen, geschillen rond productie-afspraken, tarieven, specialistenplaatsen, enzovoort hebben het beroep op de rechter sterk doen toenemen. Vele

advocatenpraktijken floreren met het indienen van schadeclaims voor patiënten die op enigerlei wijze schade hebben ondervonden tijdens hun behandeling. De juridificatie van de gezondheidszorg is in volle gang gezet. Ook ik heb moeten besluiten tot het aantrekken van een tweede bestuursjurist ten behoeve van de Raad van Bestuur van ons ziekenhuis. Dit is niet eens zozeer het gevolg van de toegenomen wetgeving, maar vooral van de slechte kwaliteit van de wetgeving en het gegeven dat men steeds makkelijker een beroep op de rechter doet als men zijn gelijk niet krijgt. Er is een levendige markt voor advocaten ontstaan, die met de vele kwesties en juridische geschillen die zich voordoen, een goede boterham verdienen. Met name maak ik mij grote zorgen over de ontwikkelingen rond de schadeclaims. Dit zou grote invloed kunnen gaan krijgen op het medisch handelen en ik moet er niet aan denken dat Amerikaanse toestanden ook hier in Nederland voet aan de grond zullen gaan krijgen.

Misschien is mijn uiteenzetting wat kritisch en somber gestemd. Toch heb ik oog voor al het goede dat het gezondheidsrecht voor de burger en voor de gezondheidszorg tot stand heeft gebracht. Vrijwel alle fundamentele problemen voor de ordening van de gezondheidszorg zijn in ons land opgelost. We hebben in Nederland gelijke toegang voor eenieder tot een zeer breed pakket van gezondheidszorg weten te bewerkstelligen, waarin de toegang niet afhankelijk is van inkomen, maatschappelijke positie of wat dan ook. Dit is een verworvenheid die we niet makkelijk te grabbel moeten gooien door in sneltreinvaart wetgeving fundamenteel te gaan wijzigen in het kader van de stelselwijziging. Ik wijs u op het feit dat we met het gezondheidsrecht in al zijn facetten een kostenbeheersing hebben weten te bereiken die in geen enkel westers land ook maar bij benadering aanwezig is. Gedurende tien jaar is het percentage van het bruto nationaal product voor de gezondheidszorg nagenoeg constant. Geen westers land heeft dit weten te bereiken, en dat alles zonder dat de kwaliteit van de zorg wezenlijk is aangetast. Immers, algemeen spreekt uit de indicatoren die daarvoor beschikbaar zijn dat de zorgverlening in Nederland tot de beste van de wereld kan worden gerekend. En ten slotte hebben we bij dit alles ook nog weten te bereiken dat onder de bevolking nog steeds, ik zeg nog steeds, meer dan 450.000 mensen bereid zijn om zich in te zetten voor de zorg voor de medemens. Het is mijn stellige overtuiging dat dit uitsluitend en alleen bereikt kon worden dankzij de wetgeving, de uitvoering van de wetten en de rechtspraak.

Toekomst

Tegen die achtergrond bezien is het dan ook ten minste verbazingwekkend dat in een moordend tempo, onder druk van de stelselwijziging, de ene wetwijziging na de andere er doorheen wordt gejaagd, als ware het zo dat de gezondheidszorg zodanig in brand staat dat een rigoureuus ingrijpen geboden is. Nieuwe wetgeving

zal met de grootst mogelijke zorgvuldigheid moeten worden voorbereid en worden bediscussieerd. Dit om te voorkomen dat onder een vage ideologie van marktwerking het wezenlijke rechtsfundament onder onze gezondheidszorg wordt weggeslagen, te weten de rechtsgelijkheid en de rechtszekerheid van burgers en patiënten. Dit is een zo essentieel en basaal goed voor de gezondheidszorg, dat daar niet lichtvaardig mee mag worden omgesprongen. Dan maar liever een gebrekkige wetgeving met wat feilen die dit wèl waarborgt, dan het avontuur van onvolkomen en kwalitatief slechte wetgeving die wellicht wat meer ruimte geeft aan de basis maar met hoge onzekerheid over de uitkomsten.

Grote juridische vraagstukken binnen het nieuwe stelsel zijn nog niet opgelost. Ik noem u er een paar: zullen de functionele verstrekkingen voldoende rechtszekerheid en rechtsgelijkheid kunnen waarborgen in de uitvoering van de gezondheidszorg? Zullen niet grote geschillen gaan ontstaan tussen de functioneel omschreven aanspraak in de basisverzekering en de op voorzieningen gerichte vertaling daarvan in de polis van de verzekeringsmaatschappijen? Ik noem u verder de denkbeelden over de marktwerking. Als iets tot ongelijkheid gaat leiden dan is dat marktwerking en vrije prijsvorming in de gezondheidszorg. Het kan niet zo worden dat schaarse zorg ter beschikking gaat komen van de hoogst biedenden. Hier ligt in mijn ogen een goede taak voor de Vereniging voor Gezondheidsrecht om kritisch te staan tegenover al de wetgeving die thans ter discussie wordt gesteld.

Met het oog op de toekomst en sprekend vanuit de praktijk zie ik als de belangrijkste elementen voor het behoud van een gezondheidszorg die met recht de gezondheid van de mensen dient, in de eerste plaats het verbeteren van de kwaliteit van de wetgeving en de wetsuitvoering. In de tweede plaats zal het recht een oplossing moeten bieden voor het spanningsveld tussen de onbepaalde aanspraken en de gelimiteerde financiële middelen die daarvoor beschikbaar worden gesteld. In de derde plaats ervaar ik in de praktijk dat de vele medisch-ethische vraagstukken niet meer kunnen worden opgelost zonder een normstellend, wetgevend kader waarin de gemeenschap zich uitsprekt wat aanvaardbaar is en wat niet. In de vierde plaats zal in het kader van het nieuwe stelsel voldoende nagedacht moeten worden over de vraag of de rechtszekerheid en rechtsgelijkheid in deze sector voor burger en patiënt ten volle gewaarborgd blijven. Dit laatste om de grondwettelijke bepaling dat regels worden gesteld ter bevordering van de gezondheid, voor eenieder te laten gelden.

Daar liggen voor mij, vanuit de praktijk bezien, de grote uitdagingen voor het gezondheidsrecht in het komende decennium. En ik hoop dat ook in die periode de Vereniging voor Gezondheidsrecht net zo van zich zal laten horen als zij dat in de afgelopen jaren heeft gedaan.

Professionele autonomie; grenzen en dynamiek

J.H. Hubben *

Inleiding

Het vraagstuk van de autonomie in de gezondheidszorg kan worden benaderd vanuit het perspectief van de patiënt en vanuit de invalshoek van de beroepsbeoefenaar. Beide benaderingen verdienen de aandacht. De autonomie van de patiënt staat onder een zekere druk. Er bestaat een toenemende neiging om rechten van patiënten te converteren in plichten. Daarnaast wordt, met een beroep op toenemende schaarste, soms de deelname aan een behandeling op ongewenste wijze geconditioneerd. Een sprekend voorbeeld daarvan doet zich voor op het terrein van het prenataal onderzoek, waar de vraag aan de orde is of de toegang tot dit onderzoek mag worden gebonden aan de bereidheid om abortus te ondergaan, indien een afwijking van de vrucht wordt aangetoond.

De autonomie van de arts, en ruimer van de beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg, zorgt eveneens voor veel discussie. Dat blijkt uit enkele recente publicaties.

De Gezondheidsraad constateert in het rapport *Medisch handelen op een tweesprong* dat oneigenlijk gebruik en overbodig gebruik van diagnostiek eerder toedan afnemen.¹ Verder bestaat voor veel aandoeningen een bonte variatie aan therapeutische verrichtingen, die volgens de Gezondheidsraad voor een belangrijk deel berust op gebrek aan kennis. De Gezondheidsraad luidt daarom de noodklok: het medisch handelen staat op een tweesprong. De beroepsgroep heeft volgens de Raad de keuze: of nu zelf orde op zaken stellen of dulden dat de overheid, de verzekeraars of het ziekenhuismanagement het initiatief overnemen. Hij voegt daaraan nog een waarschuwing toe: als de medische professie nalaat om met spoed de barrières die goed medisch handelen in de weg staan te slechten, dan zullen anderen gaan voorschrijven wat artsen wel en niet mogen.

* Prof. mr. J.H. Hubben is hoogleraar gezondheidsrecht aan de Katholieke Universiteit Nijmegen en partner Nysingh Bitter & De Vries Robbé, advocaten

Het in 1991 verschenen rapport van de Commissie Keuzen in de Zorg heeft aan deze discussie ook een bijdrage geleverd.² Zij constateert eveneens dat tussen artsen grote verschillen in werkwijze bestaan die vaak berusten op verschillen in cultuur en traditie. De commissie heeft dat verschijnsel geanalyseerd en verbindt daaraan onder andere de conclusie dat een bezinning op de inhoud van het begrip professionele autonomie nodig is, omdat hierover veel misverstanden blijken te bestaan.

Alvorens nader op het begrip professionele autonomie in te gaan, moet worden opgemerkt dat dit begrip niet helemaal los kan worden gezien van de autonomie van de patiënt. De *professionele autonomie* geeft de arts geen behandelingsrecht. De toepassing van een behandeling wordt, via het vereiste van informed consent, begrensd door de autonomie van de patiënt. Omgekeerd kan de patiënt geen behandeling verlangen die niet in overeenstemming is met de professionele standaard.

Beperkingen

Professionele autonomie kan dus niet worden opgevat als een autonoom behandelingsrecht van de arts.³ Zijn handelen is gebonden aan de *professionele standaard*. Die professionele standaard is ruimer dan de normen die voortvloeien uit de aard van het medisch handelen. Die standaard omvat, zoals met name door Leenen steeds is benadrukt, ook het in acht nemen van de rechten van de patiënt en andere maatschappelijke plichten.⁴ Voorbeelden van deze laatste zijn onder andere regels op het terrein van de financiering van de gezondheidszorg en op het gebied van experimenten met mensen. Professionele autonomie geldt niet voor het in acht nemen van de rechten van de patiënt en andere maatschappelijke normen en is dus geen vrijheid van medisch handelen in het algemeen. Dat is een eerste beperking van de professionele autonomie. Wel moet elk medisch handelen verantwoord zijn. Maar daarmee is professionele verantwoordelijkheid nog niet hetzelfde als professionele autonomie, zoals in de door de KNMG gepubliceerde nota *Professioneel Kiezen* herhaaldelijk wordt gesteld.⁵ Deze gelijkshaligheid van de begrippen professionele autonomie en professionele verantwoordelijkheid werkt ook verwarrend. Het spreekt immers vanzelf dat de arts verantwoordelijk is voor zijn professioneel handelen, inclusief het in acht nemen van de rechten van de patiënt en algemeen maatschappelijke normen. Zijn professionele autonomie betreft echter alleen het terrein van de professionele deskundigheid. Juister is het dan ook te spreken over medisch-professionele autonomie. Maar ook op dit terrein is geen sprake van een absolute autonomie. Daarbij is het goed om in het oog te houden dat de professionele autonomie geen prerogatief is van de arts, maar wordt erkend ter wille van een goede hulpverlening. De wetgever kan in het medisch handelen ingrijpen. Of en in welke mate de wetgever dat zal doen, is vooral een beleidsvraag.

Daarnaast zijn er situaties waarin de wetgever moet optreden, onder andere indien het algemeen belang dat vraagt. Een voorbeeld daarvan is de gedwongen opname van psychiatrische patiënten.

Een andere beperking is gelegen in het feit dat het medisch handelen wordt genormeerd door de medisch-professionele standaard. Die standaard wordt niet door de individuele medicus bepaald, maar door de professie. De professie heeft tot taak om op grond van wetenschap en praktijk normen aan te geven voor verantwoord medisch handelen. Aan die normen, voortvloeiend uit de medisch-professionele standaard, kan de individuele arts niet voorbijgaan met een beroep op de professionele autonomie. Voor afwijkingen van de binnen de professie geldende normen moet de arts zich kunnen verantwoorden.

Rechtspraak

Die benadering vinden wij ook in de rechtspraak. Bij de beoordeling van medische aansprakelijkheid hanteert de Hoge Raad als maatstaf of de hulpverlener die zorg heeft betracht, die de redelijk bekwame vakgenoot in dezelfde omstandigheden zou betrachten. Onlangs heeft ons hoogste rechtscollege zich nog eens uitdrukkelijk voor die norm uitgesproken.

De casus was als volgt.

Een orthopedisch chirurg voerde een operatie uit wegens pijnklachten die hij toeschreef aan een vergroeiing van de vijfde lendewervel aan het heiligbeen. Na deze moeilijke operatie is bij de patiënt zeer veel pijn opgetreden. Hij heeft hiervoor vele behandelingen en ziekenhuisopnamen ondergaan, waarbij circa twintig operatieve ingrepen noodzakelijk bleken. De pijnklachten die na de eerste operatie zijn opgetreden, waren toen nog steeds aanwezig.

De rechtbank wees de vordering af, dat voor recht zou worden verklaard dat de chirurg wanprestatie had gepleegd dan wel zich schuldig had gemaakt aan een onrechtmatige daad met veroordeling tot schadevergoeding. Daarbij overwoog de rechtbank onder andere 'dat aan iedere medische ingreep nu eenmaal zowel goede als kwade kanten zijn verbonden en dat over de wenselijkheid van uitvoering daarvan ook onder zeer deskundige en consciëntieus oordelende artsen zeer wel meningsverschil kan bestaan'.

Het hof verklaarde echter in hoger beroep dat de orthopedisch chirurg zich door de uitvoering van de rugoperatie schuldig had gemaakt aan een onrechtmatige daad. Daarbij concludeerde het hof, onder andere op basis van verslagen van deskundigen, dat de diagnose met betrekking tot de oorspronkelijke rugklachten foutief was; de uitgevoerde operatieve ingreep tot niets diende en de oorspronkelijke pijnklachten niet ophief, terwijl het een uitzonderlijke ingreep was waarmee de chirurg geen ervaring had; de wijze waarop de operatie was uitgevoerd de oorzaak vormde van het na de operatie opgetreden nieuwe pijnsyndroom; de na de operatie ondergane

onderzoeken en behandelingen het gevolg waren van het na de operatie opgetreden nieuwe pijnsyndroom.

In één van de cassatiemiddelen is vervolgens betoogd, dat het hof bij zijn beslissing een onjuiste maatstaf hanteerde voor de beoordeling van de aansprakelijkheid. Het hof zou slechts marginaal behoren te toetsen of de medicus in redelijkheid tot zijn diagnose en de uitvoering van de operatie had kunnen komen.

Volgens de Hoge Raad is dit een onjuiste maatstaf: 'Een dergelijke - marginale - toetsing van de diagnose en operatie gaat uit van een te beperkte taak van de rechter.'⁶ De Hoge Raad oordeelde dat het hof een juiste maatstaf heeft gehanteerd door als norm te nemen de zorgvuldigheid van een redelijk bekwaam en redelijk handelend medicus.

Aan het feit dat het handelen van de chirurg volledig moet worden getoetst aan deze maatstaf, doet niet af dat de rechter moet aanvaarden dat een arts een keuzevrijheid van behandelmethoden heeft en dat niet elke beoordelingsfout hem aangerekend kan worden.

De hier genoemde beoordelingsnorm is ook te vinden in het wetsvoorstel Geneeskundige Behandelingsovereenkomst.⁷ Hierin is neergelegd dat de hulpverlener bij zijn werkzaamheden de zorg van een goed hulpverlener in acht moet nemen (art. 1653b). In de ziektekostenverzekering vinden wij als equivalent hiervan het begrip 'goed medewerker'.

Van belang is hierbij op te merken, dat naarmate normen en criteria meer zijn geëxpliciteerd, het voor de beroepsbeoefenaar ook duidelijker is waaraan het professioneel handelen door de rechter zal worden getoetst. Het is in die zin dus een steun in de rug voor de beroepsgroep.

Dit betekent niet dat aan richtlijnen geen gevaren zijn verbonden. In de literatuur wordt gewezen op het risico van inflexibiliteit dat tot standaardisering kan leiden.⁸ Ook wordt gesproken over het gevaar van kookboekgeneeskunde en wetenschappelijke verstarring. Casparie merkt echter op, dat de ervaring die de afgelopen jaren met consensus-ontwikkeling is opgedaan, aanleiding geeft voor de conclusie dat dit een vruchtbare activiteit is.⁹

In de rechtspraak van de afgelopen jaren zijn meerdere voorbeelden te vinden waaruit blijkt dat de rechter zijn oordeel (mede) baseert op richtlijnen, standaarden en protocollen die binnen de beroepsgroep zijn opgesteld. Dit blijkt uit het volgende.

Het Medisch Tuchtcollege oordeelde de klacht tegen een huisarts gegrond, aangezien deze een geneeskundige verklaring had afgegeven zonder de daarvoor door de KNMG vastgestelde regels in acht te nemen.¹⁰ Een vergelijkbare uitspraak deed het Centraal Medisch Tuchtcollege in een andere zaak.¹¹

Aan het Centraal Medisch Tuchtcollege is verder ter beoordeling voorgelegd een klacht over een afwijzing van een verzoek om vruchtwateronderzoek bij een zwangere vrouw.¹² Het Medisch Tuchtcollege stelde vast dat de betrokken instellingen voor vruchtwateronderzoek een leeftijdsgrens hanteren van 36 jaar en

oordeelde 'dat de omstandigheid dat klaagster die leeftijd had bereikt, op zichzelf reeds voldoende grond vormde voor een dergelijk onderzoek'.

Een vrij recente uitspraak van het Centraal Medisch Tuchtcollege betreft een klacht over het gebruik van audio-visuele hulpmiddelen in het kader van de behandeling.¹³ Het Centraal Medisch Tuchtcollege oordeelde de klacht gegrond met verwijzing naar de richtlijnen van de Geneeskundige Inspectie van de Volksgezondheid over het gebruik van dergelijke hulpmiddelen.

Actoren

Bij de ontwikkeling van normen voor het handelen in de gezondheidszorg zijn meerdere actoren betrokken.¹⁴ Naast de beroepsbeoefenaren zijn dat de overheid, instellingen voor gezondheidszorg, patiënten en verzekeraars. Niet zonder reden wordt de overheid als eerste genoemd. De overheid draagt immers de eindverantwoordelijkheid voor het tot stand komen van een kwalitatief goede gezondheidszorg voor de burgers. De wijze waarop de overheid inhoud geeft aan deze verantwoordelijkheid is van belang voor ons onderwerp. Naarmate de overheid haar taak in dezen ruimer opvat, blijft minder ruimte over voor zelfordening en zelfregulering door beroepsbeoefenaren. In de kabinetsnota Zicht op Wetgeving¹⁵ wordt daarom het vraagstuk van regulering en deregulering gezien als een onderdeel van een breder opgezet algemeen wetgevingsbeleid, waarbij de aandacht voor alternatieve mogelijkheden voorop staat. Daarbij speelt een belangrijke rol, de groeiende overtuiging dat overheidssturing principieel en praktisch op grenzen stuit. Maatschappelijke processen - de gezondheidszorg is daarvan een goed voorbeeld - blijken, zeker voor de overheid, maar in beperkte mate doordringbaar en de invoerings- en handavingsmogelijkheden zijn beperkt. Een andere benadering zou bovendien leiden tot overbelasting van het overheidsapparaat. Dat is het praktische argument.

Een principieel argument vloeit voort uit het beginsel van *subsidiariteit*. Dit houdt in dat waar mogelijk verantwoordelijkheden bij lagere overheden en maatschappelijke organisaties moeten worden gelaten of gelegd. Ook daaraan is een grens. Die grens wordt bepaald door de verantwoordelijkheid van de overheid om fundamentele rechten en kwetsbare belangen te beschermen.

Zelfordening moet daarbij wel aan criteria voldoen. Belangrijk is of de tot stand gebrachte regeling de betrokkenen voldoende kan binden. Andere criteria zijn of de regeling controleerbaar is en of het algemeen belang hierin voldoende prevaleert boven het groepsbelang.

Ook van de zijde van de overheid wordt herhaaldelijk een pleidooi gevoerd voor zelfordening die aan duidelijke eisen voldoet. Er is daarbij ook sprake van nieuwe vormen van overheidsregulering, waarbij de overheid tracht de zelfregulerende mechanismen in maatschappelijke sectoren te ondersteunen, te institutionaliseren

en zo nodig te beïnvloeden. Het gaat er in die gedachtengang om het juiste evenwicht te vinden tussen overheidsregulering, als uitdrukking van overheidsverantwoordelijkheid, en zelfregulering door burgers en maatschappelijke organisaties. Deze benadering wordt wel samengevat als *wettelijk gestructureerde en geconditioneerde zelfregulering*.

Dit betekent dat de ontwikkeling van medisch-professionele codes en standaarden door de overheid wordt gestimuleerd.

Het ontwerp van een kwaliteitswet voor instellingen in de gezondheidszorg vormt een goed voorbeeld van die benadering. Deze wet stelt de zorgaanbieder verantwoordelijk voor de kwaliteit van de aan te bieden zorg. Zij eist een zodanige organisatorische structuur dat verwacht mag worden dat de zorg verantwoord zal zijn. De wet schrijft echter niet een bepaalde structuur voor. Wel vraagt de wet een uitdrukkelijke toedeling van verantwoordelijkheid en verlangt dat systematische bewaking, beheersing en verbetering van kwaliteit zullen plaatsvinden. Verder wordt een openbaar jaarverslag over het kwaliteitsbeleid vereist en bestaat de mogelijkheid dat de overheid in geval van ernstige tekortkoming een aanwijzing geeft.

De overheid kan de ontwikkeling van professionele standaarden ook stimuleren door het bevorderen van andere normen van externe toetsing en verantwoording. Daarbij kan gedacht worden aan het medisch tuchtrecht. Het medisch tuchtrecht kan immers normen die binnen de beroepsgroep ingang hebben gevonden sanctioneren, respectievelijk helpen ontwikkelen.¹⁶ De komende wettelijke regeling van het klachtrecht in de gezondheidszorg kan in dit kader eveneens een rol spelen. Bij het bevorderen van de ontwikkeling van professionele normen kan ook de Geneeskundige Inspectie van de Volksgezondheid een belangrijke rol spelen.

In dit verband kan ook worden gedacht aan het functioneren van de civielrechtelijke aansprakelijkheid in de gezondheidszorg. Uit een recent onderzoek naar de afwikkeling door Nederlandse verzekeraars van medische schadeclaims die zich in ziekenhuizen hebben voorgedaan, blijkt dat de individuele medicus niet steeds op de hoogte is van de wijze van afwikkeling van een door zijn handelen veroorzaakte schadeclaim.¹⁷ Een dergelijke gang van zaken is niet stimulerend voor de ontwikkeling van normen en standaarden voor het medisch-professioneel handelen. Openheid en terugkoppeling in geval van de behandeling van een medische schadeclaim kan een prikkel vormen om professionele normen bij te stellen of te verfijnen.

Zoals eerder opgemerkt, spelen bij de normering van het medisch handelen naast beroepsbeoefenaren en overheid, ook andere actoren een rol: gezondheidszorginstellingen, verzekeraars en patiënten. De professionele standaard omvat, zoals wij eerder hebben gezien, ook de relevante maatschappelijke normen en de rechten van de patiënt. Ten aanzien van die onderdelen hebben instellingen en patiënten een normerende taak. Verzekeraars dragen bij aan de ontwikkeling van normen door vormgeving van het begrip 'goed medewerkerschap', hetgeen kan worden neergelegd in modelovereenkomsten. De toegemeten ruimte laat niet toe om de verant-

woordelijkheid van alle betrokken actoren hier uit te werken.¹⁸ Dat geldt ook voor de relatie tussen professionele autonomie en verantwoordelijkheid van het ziekenhuismanagement.

Conclusie

De professionele autonomie wordt genormeerd door de professionele standaard. Verschillende actoren spelen daarbij een rol. De taken van patiënten en gezondheidszorginstellingen zijn zojuist genoemd.

Ten aanzien van de medisch-professionele standaard spelen zowel medische beroepsbeoefenaren als de overheid een rol. Een scherpe taakafbakening is daarbij niet mogelijk. Dit betekent dat ook de inhoud van de medisch-professionele autonomie niet nauwkeurig valt te omlijnen. Taken van beroepsbeoefenaren en overheid kunnen ten opzichte van elkaar verschuiven; het is een dynamische verhouding. Naarmate beroepsbeoefenaren en hun organisaties beter in staat zijn invulling te geven aan de medisch-professionele standaard, zal de overheid minder behoefte hebben om normerend op te treden. Een verstandige wetgever zal hier terughoudend optreden en de activiteiten van beroepsbeoefenaren waar mogelijk stimuleren. Dat past ook bij het concept van geconditioneerde zelfregulering. Uit de aangehaalde rechtspraak blijkt dat de rechter bij zijn oordeelsvorming bij die zelfregulering aansluit.

Dit betekent dat de mate waarin de overheid zich met de normering van het medisch-professioneel handelen bemoeit, tot op grote hoogte wordt bepaald door het zelfregulerend vermogen van beroepsbeoefenaren. De mate waarin dit zelfregulerend vermogen wordt ontwikkeld behoort bij uitstek tot de autonomie van de beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg.

Noten

1. Gezondheidsraad, *Medisch handelen op een tweesprong*. 's-Gravenhage 1991.
2. Rapport Commissie-Keuzen in de Zorg, *Kiezen en Delen*, 's-Gravenhage 1991.
3. J.H. Hubben, *Kwaliteit en recht in de gezondheidszorg*. Preadvies uitgebracht ten behoeve van de Vereniging voor Gezondheidsrecht, 1991, pag. 69 e.v.
4. H.J.J. Leenen, *Handboek gezondheidsrecht. Gezondheidszorg en recht*. Samsom H.D. Tjeenk Willink, Alphen aan den Rijn 1991, 2e druk, pag. 27 e.v.
5. Commissie Medische Ethiek, KNMG, Professioneel kiezen, *Medisch Contact* 1992, 18, 87 e.v.
6. HR 9 november 1990, NJ 1991, 26.
7. Tweede Kamer, 21561.
8. J.H. Hubben, o.c.

9. A.F. Casparie en J.J.E. van Everdingen, Maatstaven voor goede zorg: vijf jaar later, *Medisch Contact* 1989, pag. 1654 e.v.
10. Medisch Tuchtcollege Amsterdam 1 december 1980, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1981/9.
11. Centraal Medisch Tuchtcollege 31 augustus 1989, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1990/8.
12. Centraal Medisch Tuchtcollege 18 januari 1990, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1990/76.
13. Centraal Medisch Tuchtcollege 25 januari 1990, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1990/58.
14. J.H. Hubben, o.c. p. 30 e.v.
15. Nota Zicht op Wetgeving. Een beleidsplan voor de verdere ontwikkeling en uitvoering van het algemeen wetgevingsbeleid, gericht op de verbetering van rechtsstatelijke en bestuurlijke kwaliteit van de wetgeving, Tweede Kamer, 22.008.
16. Zie bijvoorbeeld Hof 's-Gravenhage, 10 december 1984, *Medisch Contact* 1985, 941.
17. J.H. Hubben en L.G. Angenent, Medische schadeclaims in Nederland, *Medisch Contact* 1992, 18, p. 557 e.v.
18. Zie daarover uitvoeriger mijn in noot 3 aangehaald preadvies.

Autonomy in Health Care

*Margaret A. Somerville**

Introduction

Definition of Autonomy

The Oxford English Dictionary defines autonomy as personal freedom, more specifically freedom of the will. In law, the word autonomy is often coupled with that of self-determination, such that the phrase ‘autonomy and self-determination’ is used, more or less, as a term of art. It is not clear, however, what either concept means in law, or what the difference is between them. Indeed, the law often seems to equate autonomy and self-determination, treating them as though their meanings were interchangeable. On the other hand, at least in legal systems based on the Common Law, one could consider rules of interpretation against redundancy. These rules would require that the concepts of autonomy and self-determination should be interpreted in a way that results in their being of different content. I have explored this issue elsewhere¹ and at greater length. For the present purposes of discussing autonomy in health care, I will assume that in law, these two terms mean more or less the same.

Both the concepts of autonomy and self-determination tend to be linked to a third concept, that of person. The concept of persons is, sometimes, defined in relation to autonomy, which seems to give rise to a tautology. For instance, one frequently sees statements which either articulate or imply, that if one is autonomous or self-determining, one is, therefore, a person. Thus, a ‘minimalist’ definition of autonomy, would generate a ‘minimalist’ definition of person. Correlatively, a ‘maximalist’ definition of autonomy - one, for example, that entails fulfilling demanding requirements with respect to free exercise of one’s will, before one would be considered autonomous - would give rise to a ‘maximalist’ definition of person. Some human beings, who would be defined as persons within a minimalist

* Margaret A. Somerville is Gale Professor of Law, Professor Faculty of Medicine; Director McGill Centre for Medicine, Ethics and Law, Montreal, Canada

definition, would not, necessarily, be defined as persons within a maximalist definition. Since only those who are defined as persons can have and can exercise rights, including a right to autonomy, this minimalist versus maximalist distinction in relation to the definition of a person, is extremely important. Moreover, a 'minimalist' approach in defining both autonomy and the person protects a wider range of human beings than does a 'maximalist' approach, when protection depends upon being a person.

In short, whether one is deemed to be capable of acting autonomously, could determine whether one has any rights at all, including the right to autonomy, if the ability to act autonomously is the necessary condition precedent to being considered a person. We, also, may need to be wary of the argument that the reason one should respect a person's autonomy, is in order to show respect for the person. This argument could, but should not, be taken to mean that, we, therefore, need not respect individuals who lack autonomy, possibly, because, in the face of such a 'deficit', they need not be considered as persons. There is, clearly, grave danger in such an attitude.

The concept of autonomy is relevant not only to law, but also, to philosophy and psychiatry. It is, however, treated differently in each discipline. Again, this has been discussed elsewhere² and I will not elaborate here further, other than to warn readers, once again, that we need to be very careful of what some call 'faux amis', that is, words such as autonomy, that belong to the vocabularies of different disciplines, but that differ significantly from discipline to discipline with respect to their content or meaning.

We also need to consider, *negative content* and *positive content* rights to autonomy. Negative contents rights are 'rights against' something. Most legal applications of the concept of autonomy are of this nature, for instance, rights against being touched without one's *consent* and, when the touching is in the form of medical treatment, against being treated without one's *informed consent*. In comparison, *positive content* rights, are 'rights to' something. Perhaps the most frequently claimed right of this latter type, in the context of rights to autonomy, is a right of access to health care. The argument is that one of the most important functions of the right to autonomy, is to allow one to protect one's life and health. This can require that one have a right of access to certain health care, because without this the right to autonomy is meaningless with respect to ensuring that one can achieve this aim.

We also need to consider the relationship between the concept of autonomy as a particular individual right, and the concept of individual rights, in general. What will be the effect on rights to autonomy, of increasing emphasis on, and acknowledgment of, claims of the community, possibly, at the expense of individual rights? We may already have reached the pinnacle of our recognition of individual rights, including the right to autonomy. Indeed, it is possible that there could even be some detractions from individual rights in situations in which such rights are currently

given priority. One of the challenges we must address over the next ten years, will be to ensure that we maintain our respect for individual human rights, while at the same time recognizing that we might need to give more 'weight' to some claims of the community. Although we often see individual rights and claims of the community as being in conflict, the latter need not necessarily be achieved at the expense of the former. In short, a new paradigm is required which will support the fullest possible recognition of both individual rights and community claims.³

The Role of the Right to Autonomy in Health Care

The right to autonomy is intended to be exercised in the area of health care, to allow one to make one's own decisions concerning oneself, which, it is presumed, will serve to protect one from harm. But what if the right is used, instead, to inflict harm on oneself? Should a doctrine of 'abuse of rights' be incorporated in the law? If yes, this would mean that rights to autonomy are not absolute, rather, they can only be used for the purposes for which they are given. To use a right to achieve purposes contrary to those for which the right is given, would be to abuse that right and, consequently, the right cannot be used in this manner. This was the holding in a Quebec case, the *Niemic case*,⁴ in which an illegal immigrant, detained pending deportation, in a suicide attempt, took springs from his prison cell mattress and swallowed them. He claimed that he would rather die than be deported to his country of origin. The springs lodged in his esophagus, but, at risk to his life, he consistently refused treatment to have them removed. A Judge of the Quebec Superior Court, in an emergency hearing, ordered life-saving surgery against the refusal of the prisoner. The Judge justified his conclusion on the grounds that the right to inviolability provided by the Quebec *Civil Code*⁵ - which encompasses a negative content right to autonomy - was meant to allow people to protect their lives and health, and could not be used to destroy these. To try to use the right for the latter purpose, was an abusive exercise of the right and, as such, an invalid exercise.

The right to autonomy can, also, be exercised in a way that is regarded by others, but not by oneself, as harming oneself. Examples include a patient's request to be disconnected from life support machines when this would mean certain death, for instance, as happened in a recent Quebec case, when a young woman, whose autonomic breathing response had been destroyed by Guillaume Barré syndrome was disconnected from a respirator at her request,⁶ refusal, on religious grounds, of life saving blood transfusions;⁷ and, an old person's refusal of surgery to amputate a gangrenous limb, because the person wants to die with his or her body 'in tact'. In Canada, in general, when competent adults make such decisions, the law requires that health care professionals and others respect these decisions - and, one could add, the persons who make them.

The right to autonomy can, also, be used to benefit others at a cost to oneself. Examples include healthy volunteer subjects of medical research and living donors

of organs or tissues for transplantation. Despite the altruism clearly involved, there was considerable doubt, at first, about whether one could legally exercise one's autonomy in these ways, in particular, whether or not such activities contravened the criminal law. In Canada, such activities are now regarded as legitimate, providing the person is a competent adult and gives a fully informed consent. This legitimation was established, over a period of time, through legislative change, case law and doctrine, and is still evolving. There are, however, limits on the interventions to which one may subject oneself as a matter of choice and an exercise of autonomy. Such interventions must not contravene the principles of 'public order and good morals'⁸ or public policy. Consequently, to determine which interventions may be undertaken and which may not, involves important value judgements, and requires constant assessment and openness to change.

Concepts, Doctrines or Areas of Health Law relevant to Autonomy

Competence

Determination of the competence of persons is a pervasive, and, until very recently, a largely unsafeguarded, mechanism for social control.⁹ Assessments of competence can be used in this way, because it seems to be accepted that a finding of incompetence renders the person found to be incompetent, justifiably subject to coercion, that is, they can justifiably be controlled. In short, it seems to be accepted that incompetent persons may be coerced, but it is proposed that this assumption needs urgent, careful analysis.

To investigate this question we need to start by asking, when may competent persons be coerced and, on what basis? First, there may be legislative authority for coercing competent persons for their own protection. Mental Health Acts, which provide that persons, who are dangerous to themselves, may be involuntarily hospitalized, are a prime example in this regard.

Second, competent persons may be coerced for the protection of others. Again, Mental Health Acts provide an example in this respect, as do Public Health Protection Acts. The use of such coercion infringed on a fundamental right, that of liberty. This means that its use must be justified as an exception to the protection normally given to such rights. This will require that powers given under such legislation be clearly defined, carefully controlled and limited. This means that, in general, it is only in cases where serious harm is threatened and where coercive measures are the least restrictive, least invasive course of conduct reasonably available and likely to be effective in protecting the person or others, as the case may be, that coercion may be used.

Definition of Competence

Competence is often defined under two sub-divisions - *legal competence* and *factual competence*. All adults are presumed to be legally competent, unless there is a court order declaring them to be incompetent. Factual competence is, as the term indicates, a question of fact. In the past, determinations of competence were global, that is, persons were held to be either totally competent or totally incompetent with respect to all decision-making. Modern approaches to assessment of factual competence, which is the type of competence most relevant to health care decision-making, are based on functional assessment. Functional assessment of competence is task specific, and focuses on the capacity of the person to function competently with respect to that task. Thus, for example, a person may be competent to give informed consent to medical treatment, because he or she can understand the nature and consequences and the risks and potential benefits of the proposed treatment and its alternatives, but the person may be incompetent to live alone. This is to adopt an approach or concept of partial competence, which is founded on an initial presumption of competence; that is, a person will be only globally incompetent, if the person is incompetent with respect to all functions with respect to which it is relevant to determine competence.

We also need to recognize that competence is best represented by a continuum. Psychiatry recognizes this and tends to regard the competence of persons as potentially varying from zero competence - the person is unconscious - to full competence, which can be variously defined. In contrast, law uses a bipolar model of competence. The law draws a line or establishes a threshold across the continuum of competence and regards persons whose mental functioning falls below that line as being incompetent - although, not all these persons are equally incompetent - and those whose functioning is above the line, as competent - although, likewise, not all these persons are equally competent. This distinction between the bipolar model used by law and the continuum model used by psychiatry, explains some of the conflict between law and psychiatry with respect to both definition and use of the definition of competence.

Tests of Competence

Although these cannot be examined in any detail, here, it merits noting that there has been important evolution of the concepts governing tests of competence, and, hence, of these tests, themselves. These have changed from being, most often, simply a determination by a physician that a patient was competent or incompetent, to include notions of partial and global competence (a person can only be held to be globally incompetent when he or she is incompetent to perform all functions to which competency is relevant); 'emotional competence'; risk dependent tests of competence; competence determined on the basis of whether persons' decisions are consistent with their 'sedimented life preferences'; and whether persons can be competent with assistance - the so-called advocacy model of competence.¹⁰

Advance Directives

Many persons most fear a loss of autonomy in health care situations in which they have become incompetent to decide for themselves, especially if they are terminally ill. The legal mechanism of 'advance directives', in some senses, allows autonomy - what one wills and wishes for oneself - to survive incompetence. These directives include 'living wills' and 'durable powers of attorney'.

'Living wills' are instructions concerning the treatment that one wants or does not want in a situation of terminal illness. A 'durable power of attorney' allows one to choose a substitute decision-maker, who will either carry out one's prior decisions concerning oneself, or take necessary decisions which have not been anticipated. The subject of advance directives is attracting a large amount of discussion, at present, in North America. Issues raised include, on what basis should the substitute decision-maker decide? For example, should the decision be founded on the patient's best interests; sole interests; (and, if so, how do these differ from best interests?); known wishes; (this amounts to third party authorization of the patient's own decision); presumed wishes (this is substitute judgement or decision-making); or settled values and preferences (again, if so, how do these differ from presumed wishes?).

Another issue relevant to competence currently being discussed, is whether persons, while competent, should be allowed to agree in advance to being the subjects of medical research after they are incompetent - this is sometimes referred to as a 'Ulysses contract'. If this were possible, persons could agree in advance to participate as research subjects after they had become incompetent, for instance, in research on Alzheimer's disease.¹¹ Is this to maximize the autonomy of people, through mechanisms that allow their prior exercise of autonomy to survive their incompetence? Or is it, rather, to use people simply as means to an end as objects to engage in a form of reification, which is unacceptable, both in relation to them personally and in terms of its precedent-setting and symbolic effect in the society as a whole? These are difficult questions which will need in-depth and detailed consideration, and which clearly involve the issue of the relationship between autonomy and competence.

We can also consider and compare the competence of a person and the competence of that person's decision. When the person is competent, perhaps, we should ignore the competency of the decision. When a person is *not competent*, we need a competent decision. Whether a competent decision can be given by an incompetent person, is a difficult question. Probably, in theory, the answer should be 'no', in particular, because recognizing incompetent persons' decisions as valid would leave these persons open to abuse. In practice, in the health care context, however, competency tends not to be challenged unless health care professionals or others disagree with the patient's decisions. In short, some decisions of incompetent persons are treated as competent ones. A competent decision by an incompetent

person could also be regarded as being provided by 'living wills' and similar 'advance directives'. In short, these can be regarded as competent decisions by incompetent persons.

We can also ask whether it is to enhance or to detract from rights to autonomy to require by law, for example, that all persons entering hospital be asked if they have given 'advance directives' and, if not, whether they would like to do so. The recent *Patient Self-Determination Act* in the United States contains such provisions. On the one hand, implementation of this Act has the potential to enhance autonomy, because implementing a person's 'advance directives' is more autonomy-respecting than simply acting on the basis of the person's best interests without knowing what the person's wishes would be. On the other hand, to make such enquiry compulsory is to infringe on the liberty of those persons who wish not to be approached and asked to consider certain matters relating to health care. Such approaches, it can be argued, could also interfere with psychological defence mechanisms, such as denial. In these cases, the act of making the required enquiry would be autonomy-reducing, rather than autonomy-enhancing.

Following 'advance directives' can sometimes give rise to bizarre outcomes, if the directives are technically and formally interpreted. For instance, I learnt, recently, of a case in which a woman, aged 95, had been taken off a respirator, against the wishes of her family, but who was given cardiopulmonary resuscitation after being removed from the respirator. The CPR was given because the patient had so-called 'Code 99' - that is, she had, previously, expressly requested to be given resuscitation. The decision to remove the respirator was justified on the grounds that this was useless medical treatment, this treatment had not been expressly requested, and another patient needed the respirator. Does this case indicate that we will move to providing only treatments which have been requested formally and in writing, even if to give some of these treatments and not others, is inconsistent conduct? It should also cause us to ask whether concern to secure advance directives arises only from the ostensible goal of enhancing patient autonomy or whether, perhaps, a secondary, covert purpose is to save scarce health care resources. In short, we need to be sensitive to the possibility that there may sometimes be hidden agendas in promoting approaches that have an express aim of enhancing autonomy.

The area of advance directives and decision-making for incompetent persons provides important insights with respect to an exploration of autonomy and health care, because it shows that mechanisms introduced with the aim of enhancing autonomy can, when used in certain ways, detract from it.

Rights Against and to Medical Care

In this area two related principals are relevant, those of autonomy and inviolability.

Inviolability is the right not to be touched without one's consent. This is a negative

content right, a *right against*, which is now generally well accepted in North American legal jurisdictions. Likewise, the right to autonomy includes rights against being interfered with. For instance, in the United States, recognition of a right to autonomy has been used as the means of creating and implementing a constitutional right to privacy, which has been held to include a right not to have one's health care decisions - or even just one's decisions concerning oneself - interfered with.¹²

More controversially, does the right to autonomy include a *right to* certain health care services or treatment? Is it ever a positive content right - a right to something? International human rights law, for example, Article 25 of the *Universal Declaration of Human Rights* and Article 12 of the *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*, include rights to a basic level of health care, although this is to be interpreted in accordance with the norms and economic resources of a given society. (As an aside, we need to ask whether, in a global community - which our world is fast becoming - this qualification will need revision. Can we continue to disidentify from other persons, on the basis of territorial separateness, with respect to claims to fulfil such basic and important needs as access to a minimally adequate level of health care, when we are so closely and quickly connected by international travel and communications technology?)

In general, North American societies refuse to recognize legally enforceable *rights to* health care. This is most apparent in the United States, which has no general, socialized system of health care, although there are some rights to health care. For example, the tort doctrine of 'holding out' has been used to establish such a right in limited situations. Hospitals that hold themselves out as providing emergency care, must provide at least basic emergency care, if not to do so would endanger the life or health of a person needing that care. One might think that in Canada, which has a socialized health care system, there would be some more general rights to health care, but, in fact, this is not the case, except for limited rights in Quebec.¹³ Most of the legislation dealing with the provision of health care in Canada is facilitative, that is, it enables the government, the executive and health care bureaucracy, to fund and to provide health care, but it does not establish, on the whole, that persons have a right to such health care. One of the questions that is currently under discussion in Canada, is whether our constitution should include a so-called 'social charter', which would, among other rights, enshrine a basic right to health care - or would it be a right to basic health care?

Rights to health care are likely to become a major issue in many of our societies and are of major importance in the context of autonomy in health care. The issues raised are diverse and complex, as the following questions illustrate. For example, to what extent does the reliance of members of a society on a health care scheme give those members some claim to certain health care resources, in particular, if the reliance is detrimental? For instance, persons in reliance on a socialized health care scheme might not seek private insurance. If the socialized health care scheme is

later abandoned or altered, with the consequence that these persons need private insurance that is now unavailable to them, because they have developed illness, should there be some claim on the basis of detrimental reliance?

Another issue being faced by Canadian provincial health care schemes, at the moment, is that of so-called 'extra-billing'. If the decision-makers in the socialized health care scheme decide not to provide a 'better' treatment because it is 'too expensive', should patients be allowed to pay the additional cost and receive the treatment of their choice? The use of ionizing and non-ionizing contrast medium for x-ray provides a case in point. Non-ionizing contrast medium is much more expensive and, although the two mediums have the same fatality rate, the rate of serious, adverse effects with the non-ionizing contrast medium is much less. Hospitals in Quebec will provide non-ionizing contrast medium only to persons whom they deem to be at high risk for adverse effects from ionizing contrast medium; other persons receive the less expensive product. The Quebec health care scheme prohibits persons paying for more expensive treatments in order to gain access to these. The philosophy behind this prohibition, is the avoidance of a two-tier health care system, in which those, who can afford it, receive 'better' care. Yet another example, in Quebec, is the recommendation that routine mammograms not be carried out on women aged under 50 years of age, again in the interest of conserving health care resources. A major example in the United States is the so-called 'Oregon experiment', in which a poll was carried out among the general population to determine how a fixed amount of public health care dollars should be allocated between various health care services, which means that services that fell below a certain line would not be provided. Under this scheme, however, there was no prohibition on paying to obtain care that would not be provided by the public system. Therefore, it was only persons who were reliant on publicly funded care, who would not receive it.

Another area involving controversial issues relating to provision of health care and autonomy, is that of health care for aged persons. One response to avoiding the cost of this care, has been Callahan's proposal of 'setting limits'.¹⁴ Callahan argues that the elderly have an obligation to the young and to future generations, not to constitute an excessive burden on them or to deplete resources that need to be conserved to protect and develop their future world. To fulfil this obligation, he argues that we should agree, as a society, to forego most health care after a certain age. After this age, only palliative or suffering relief, not life-extending, care would be given. But what would count as only palliative care? What about pain relief treatment that could extend life? Or, what about, for instance, anti-depressive therapy which would help to ensure that a suicidal person did not act on this impulse? Would these count as suffering reduction treatments, which would be provided, or as life-prolonging ones, which would not?

Concepts Limiting Autonomy

As the above discussion shows, 'new' restrictions on individual autonomy can arise at the macro or societal level, through the application of new concepts. Callahan's concept of 'setting limits', for example, is expressly designed to have this effect. The same effect can also result from new uses of already existing concepts.

New uses of the *quality of life* concept provide an example in the latter respect. Initially, the quality of life concept was articulated in order to formulate a claim of a right of access to health care. It was argued that people have a right to a certain minimum quality of life; that access to a minimally adequate level of health care was necessary in order to ensure respect for this right; and, therefore, that persons have a right of access to that minimal level of health care. Currently, and with reverse intent, a quality of life concept is now being used as a justification for not making certain kinds of care available, on the basis that the improvement that could be anticipated in the level of the person's quality of life as a result of providing that care, is so minimal that it does not merit the use of that care.

Similarly, *cost-benefit assessments* are being used to limit care, for example, when a government decides which drugs it will pay for and which it will not, on the basis of the cost of those drugs compared with the anticipated benefit that they would provide. It is interesting to compare non-provision of certain treatments on the basis of arguments concerning quality of life and cost-benefit assessment. Although the mechanisms are similar, the basis for the decision, theoretically, is not the same. While decisions based on a 'quality of life' criterion take into account the cost of the treatment, cost is not the primary determinant; rather, the criterion is whether or not the treatment, itself, is effective to improve quality of life, which often involves a value judgement. Decisions based on cost-benefit criteria focus primarily on cost, and require that the benefit - and it is a value judgement what does and does not constitute a benefit - must at least exceed the cost.

Other concepts which can be used to limit individual autonomy in health care decision-making depend on certain characterizations of treatment. A first example is that of *futility*. Characterizing a treatment as futile, often means that there is no obligation to inform persons of its existence and, certainly, no obligation to offer it. Similarly, maintaining *characterization of a treatment as experimental*, after it could be de-classified as such, can have the effect of making that treatment unavailable, at least on the demand of the patient. Such unavailability occurs, most often, because usually there is no obligation on a government in a socialized health care system, or insurance companies in a private health care system, to make experimental treatment available, and it is otherwise unavailable to the patient. The latter can be true either because access to research treatments is restricted to persons participating in a research protocol and the patient is unwilling or unable to enter a protocol, or the patient could gain access to the treatment, but cannot afford to pay for it.

Other limitations on patients' autonomy in a health care context, include *waiting lists*, whether 'natural' or artificially created or controlled. While these may not be avoidable, or not easily so, certainly in many socialized health care systems, they should at least be recognized for what they are, a device for allocation of health care resources, and as such, a limitation on individual autonomy. Moreover, because this type of mechanism seems to be, and possibly is, more objective, and operates more indirectly, it is much harder for patients to challenge its functioning in such a way that they could overcome the limitations on their autonomy, which it entails. There may also be a difference, at least ethically, between waiting lists that are a 'natural phenomenon' and those that result from either an express choice to use them as a device for conservation of health care resources, or an express choice not to create circumstances that would ensure that waiting lists were abolished. In the latter two cases these lists come much closer to a direct and intentional limitation on patients' autonomy than do 'spontaneous' waiting lists, in general.

Another example of restricted access to a resource is the limited availability of organs for transplant, in particular, when this results from latent or overt decisions not to act in a manner that would increase the supply of organs, in order to avoid the costs of undertaking 'additional' transplants. It is much easier for politicians 'to survive' a situation in which they can express regret that there are insufficient organs for the persons who need these, than one in which they must expressly refuse to allocate the resources needed to undertake these life-saving operations.

Concepts Extending Autonomy

In contrast, there are some changes, at the societal level, that are resulting in extension of access to medical care and, hence, of individual autonomy, when exercise of autonomy depends on having such access.

For example, AIDS activist and advocacy groups have challenged the *drug regulatory system* in both Canada and the United States. As a consequence, this system has been changed in both countries. For instance, drugs in phase 3 trials - the so-called 'treatment investigational new drug' phase - are now much more readily available to persons who need and want to take them, than they were in the past. In the same context, there are major changes in how controlled trials are conducted, for example, 'open arm' or 'parallel tracks' are now available. These allow persons who wish to take an experimental drug, but who do not wish to be subject to the randomized, blind or double blind methodologies of such trials, to participate in the research and know that they are receiving the drug which is being tested.

Another emerging concept is that of *catastrophic rights*. Persons promoting this concept propose that the government should recognize a person's right of access to otherwise unavailable experimental drugs and pay for these, when the person is fatally ill and there are no alternative treatments available. To a large extent, the

need to formulate such rights and to act upon them, has been lessened by the changes in the conduct of controlled trials, referred to above. While these changes provide access, they do not, however, necessarily solve the problem of payment for the treatment. 'Catastrophic rights' concepts include a claim to have treatment provided free of charge.

Claims to medical treatment based on *wrongful discrimination* may also provide rights of access to such treatment, where these would not otherwise be available, in particular, because the person needing treatment, does not have the necessary financial resources. For example, in the *Brown Case*,¹⁵ in the Supreme Court of British Columbia, claims to have the drug AZT supplied free of charge to patients with AIDS, were based on the argument that not to supply the drug would be wrongful discrimination on grounds of physical handicap or sexual orientation. It was argued that the government supplied 'free' drugs for other persons with catastrophic illnesses - for persons with cancer, and anti-rejection therapy for persons who had received organ transplants - and, therefore, it was discriminatory not to supply 'free' AZT to persons with AIDS. The Court held that there was no right to 'free' AZT and there was no discrimination in not making it available. They held that drugs for other catastrophic illnesses were supplied 'free', because of the need for medical monitoring of the use of these drugs, and that such monitoring was not possible except under this type of supply system. To the contrary, they found that such monitoring was not necessary with respect to AZT and that, therefore, there was no need to set up a 'free' system to make it available. In short, there was no wrongful discrimination in not making AZT available 'free' to persons with AIDS, because this decision not to supply 'free' AZT was not based on prohibited grounds of discrimination, such as physical handicap or sexual orientation, but on the modalities of AZT treatment as compared with the modalities of treatments that were supplied 'free'.

One can, of course, query whether this is 'valid' reasoning on the part of the court or whether, rather, it is a response to a fear of opening up unfulfillable claims to treatment by a relatively large number of persons. Taken to an extreme, a finding of entitlement by the court on the part of the plaintiffs, could mean that all seriously ill persons would have a right to 'free' drugs, which is not currently the case in Canada. Moreover, whether or not discrimination is found to be present depends on the composition of the group, with respect to which a comparison is made. For instance, if one included only AIDS patients, or only AIDS patients and other persons with life-threatening diseases who do not receive free pharmaceutical support, there could be no allegation of wrongful discrimination. We need to be aware that our choices in such respects are not neutral, and, indeed, can greatly influence the outcome of our analyses, which, in themselves, may appear to be neutral and objective. For example, if one compares AIDS patients and cancer patients in British Columbia, the jurisdiction in which this case was heard, cancer patients do have their drugs paid for by the government, but AIDS patients did not.¹⁶

This was clearly discrimination, but the discrimination was held to be justified, because it would seem, it was based on a reason external to the characteristics of the persons themselves - certainly any characteristics that constitute a 'suspect ground' for discrimination - and was not directly related to the nature of the illness but, rather, to the modality of the treatment. Ethical reasoning, that could result in a similar outcome, would be that although one has a right not to be harmed, that is, a right of non-maleficence, provision of the drugs for cancer patients is a matter of beneficence, that is, conferral of a benefit and there is no right to a benefit. Pursuant to this reasoning, to provide a benefit for one group of persons would not set a precedent for a claim or right on which AIDS patients, for example, could rely to claim equivalent benefits. In one sense, the possibility of basing a legal claim on wrongful discrimination can be regarded as an expansion of the area of autonomy at the societal, or, macro level, which then means that persons have a broader scope of autonomy at the individual level. In short, we need to keep in mind that the sphere of autonomy at the individual level is relatively increased or decreased by what happens at the societal level.

Concepts, Technology and Autonomy

It will just be noted, here, that certain concepts, for example that of informed consent, which usually operate to extend individual autonomy can, also, be used in ways that limit this. For instance, when it is held that it is impossible to obtain a free and informed consent, for example, of prisoners to participate in medical research, this concept can operate to limit, rather than to provide, access to certain health care.

We, also, need to be careful to respect the autonomy of persons who can be regarded as 'special', for instance, children and their rights with respect to consenting to or refusing health care. This is a complex area and cannot be explored, here, but it needs to be recognized that while children may not have the same rights of autonomy as adults, this does not justify us simply over-riding or ignoring their wishes. The same is true for mentally incompetent persons.¹⁷

New technologies may, also, raise very challenging issues in relation to autonomy. For instance, genetic technology makes interventions possible that may affect the autonomy of all of the descendants of persons on whom that technology is used. Similarly, some objections to the use of reproductive technology have been on the basis that this constitutes an unacceptable taking of control over women and loss of autonomy on their part.

Physician Autonomy

Again, while physician autonomy is an important area in relation to autonomy in health care, this cannot be explored, here. Issues raised in this context include

whether physician autonomy takes priority over patient autonomy and, if so, on what conditions; restriction of physician autonomy (and patient autonomy) through non-allocation of health care resources; rights of conscientious objection of physicians; physicians as the allocators - 'gate keepers' - of medical resources; and regulation of physicians through regulating the profession of medicine.

Conclusion

Autonomy may be infringed for the individual, as a result of intervention or non-intervention, and at an individual or micro level, or at a societal or macro level. There is a complex interaction between individual autonomy, societal level decision-making and technological development. The area of individual autonomy has increased with technological development, but the ratio of what the individual can do (because resources are made available) compared with what he or she might do (if resources were unlimited) has decreased.

There is a certain paradox. Individual exercise of autonomy has *expanded*, or been given greater protection, for example, with the introduction of requirements for informed consent; of procedural due process if infringements of liberty, including those in a health care context, are to be justified; and constitutionally protected rights to life, liberty and security, and rights against discrimination. But the area in which individual autonomy has been restricted in the sense of its exercise, as compared with its attribution, by *constraints* from the *macro level*, has *increased*.

As the radius of our right to autonomy increases, the circumference that represents the technologies on which, potentially, we can exercise that right is also expanding. This means that we will face an increasing number of very difficult choices as to which health care we will make available and which we will not, because, with certain exceptions, if it is made available, people will exercise their autonomy to choose health care beyond the capacity or willingness of the community to pay for it.

Who will decide where the lines are to be drawn, will be a crucial decision. Certainly, politicians will, at least, be among those decision-makers. In this respect, we should keep in mind Rawl's 'veil of ignorance' - the idea that decision-makers should *personally, be subject to the consequences of their decisions*. It is too easy to decide that someone else can go without certain health care, if I believe that I, and those I love and care for, will be able to obtain access to the care we need. In this most fundamental area of what we do to and for each other - health care - those who decide and those affected by those decisions must travel in the same life boat.

Noten

1. M.A. Somerville, *Labels versus Contents: Variance Between Psychiatry, Philosophy and Law in Concepts Governing Decision-Making* (forthcoming publication).
2. Ibid.
3. M.A. Somerville, 'Spacing Out and Spacing In: Searching for the Purple-Pink Middle', Convocation Address, University of Windsor, Windsor, Ontario, June, 1992 (forthcoming publication).
4. *Procureur Général du Canada c. Hôpital Notre-Dame et un autre (défendeurs) et Jan Niemiec (mis en cause)* (1984) C.S. 426 (Quebec Superior Court).
5. Quebec Civil Code, Article 19.
6. *Nancy B. v. Hotel Dieu de Quebec* (1992) 86 D.L.R. (4th) 385 (Quebec Supreme Court).
7. *Malette v. Shulman* (1990) 72 O.R. (2d) 417; 67 D.L.R. 321 (Ontario Court of Appeal).
8. Quebec Civil Code, Article 13.
9. M.A. Somerville, 'Judgements of Competence as a Mechanism for Social Control', in D. Grieg and E. Berah (eds.): *Civil Rights in Psychiatry, Psychology and Law: Proceedings ANZAAPL Conference*, Melbourne, Australia, 1985.
10. For in-depth discussion of these newer tests of competence, see K. Cranley Glass, 'Elderly Persons and Decision-Making in a Medical Context: Challenging Canadian Law' Doctoral Thesis, Faculty of Law, McGill University, March, 1992.
11. K. Cranley Glass, *supra*, note 13; K. Cranley Glass and M.A. Somerville, 'Informed Consent to Medical Research on Persons with Alzheimer's Disease: Ethical and Legal Parameters', in J.M. Berg, H. Karlinsky and F.H. Lowy (eds.) *Alzheimer's Disease Research: Ethical and Legal Issues*, Toronto: Carswell, 1991, pp. 30-59.
12. *Roe v. Wade* 410 U.S. 113 (1973) (United States Supreme Court).
13. *Health and Social Services Act*. R.S.Q. c. S-5.1, sec. 5.
14. D. Callahan, *Setting Limits*, New York: Simon and Schuster, 1987.
15. *Brown v. British Columbia (Minister of Health)* (1990) 42 B.C.L.R. (2d) 294 (S.C.).
16. Subsequent to this case, the Government of British Columbia decided, as a matter of discretion, to provide 'free' AZT to AIDS patients.
17. See, M.A. Somerville, *supra*, note 1.

Doorwerking van het internationale verdragsrecht in het nationale gezondheidsrecht

A.V. Prims*

Inleiding

Vooreerst zou ik een drievoudige indeling willen maken die mijns inziens voor de duidelijkheid van mijn uiteenzetting van belang is.

1. De indeling van het gezondheidsrecht

Het gezondheidsrecht is, zoals professor H. Leenen dit onder meer bepaald heeft, het geheel van rechtsregels dat rechtstreeks betrekking heeft op de zorg voor de gezondheid en de toepassing van overig burgerlijk, administratief en strafrecht in dat verband.¹ Op de eerste vergadering van het Advisory Committee on Health Legislation van het Regionaal Bureau voor Europa van de Wereldgezondheidsorganisatie, die te Dresden plaats had van 24 tot 26 juni 1981, heb ik samen met collega H. Leenen voorgesteld het gezondheidsrecht in te delen in vijf gebieden die overeenstemmen met de vijf componenten die men in een systeem van gezondheidszorg kan onderscheiden: de gebruikers van gezondheidszorg, de verstrekkers, de instellingen, de sturende instanties en de financiering. Deze indeling werd aanvaard door de experts en sindsdien ook toegepast door de Wereldgezondheidsorganisatie. Ik wil hier onder meer verwijzen naar de studie van H. Leenen, G. Pinet en mijzelf: *Trends in Health Legislation in Europe*.² Deze indeling zou ik ook willen volgen in mijn uiteenzetting. Dit betekent dat ik voor iedere component zeer bondig zou willen nagaan wat de doorwerking is van het internationale verdragsrecht in het nationale gezondheidsrecht.

2. De indeling van het internationale verdragsrecht

Hier zou ik een onderscheid willen maken tussen enerzijds het internationale

* Prof. dr. A.V. Prims is gewoon hoogleraar aan de Faculteit der Geneeskunde van de Katholieke Universiteit Leuven, buitengewoon hoogleraar aan de Faculteit der Geneeskunde U.C. Louvain

verdragsrecht als dusdanig en anderzijds de beslissingen die kunnen genomen worden door internationale publiekrechtelijke instellingen.

Met internationaal verdragsrecht als dusdanig bedoel ik hier de multilaterale verdragen (dus niet de bilaterale) die rechtscheppende zijn, die dus nieuwe algemene regels van internationaal recht vormen en die in het algemeen tot stand komen in de schoot van internationale organisaties, zowel op wereldvlak als op Europees vlak.

Wat de internationale publiekrechtelijke instellingen betreft dient er een onderscheid gemaakt te worden tussen de Europese Gemeenschap en de andere internationale instellingen. Deze laatste richten vooral aanbevelingen tot hun leden. Op het gebied van de gezondheidszorg denk ik hier vooral aan de Wereldgezondheidsorganisatie en de Raad van Europa. Deze aanbevelingen zijn per definitie niet bindend. Dat neemt echter niet weg dat zij in de praktijk niet alleen van politieke betekenis zijn, maar ook grote invloed kunnen hebben op een rechtsvorming.

De Europese Gemeenschap heeft echter een wetgevende bevoegdheid gezien het een supranationale instelling is. De beslissingen van de Europese Gemeenschap kunnen ondergebracht worden in vier categorieën.³

Aanbevelingen en adviezen

Zoals iedere internationale organisatie kan ook de Europese Gemeenschap aanbevelingen en adviezen tot haar lidstaten richten. Deze liggen bijvoorbeeld op een terrein waarop de Europese Gemeenschap niet bevoegd is bindende besluiten te nemen of zij betreffen onderwerpen die voor bindende besluiten nog niet rijp zijn. Omdat de Europese Gemeenschap sterkere besluiten kan nemen, maakt zij minder dan andere internationale organisaties van aanbevelingen gebruik.

Richtlijnen

Een richtlijn is een besluit, gericht tot de regeringen van de lidstaten, waardoor die regeringen worden verplicht een bepaald resultaat te verwezenlijken. Hoe zij dat precies willen doen wordt aan die regeringen overgelaten.

Beschikkingen

Een beschikking is een besluit dat in alle onderdelen verbindend is voor degenen tot wie het is gericht. Per beschikking kan de Europese Gemeenschap individuele opdrachten geven aan de lidstaten en ook aan hun burgers. Vooral dit laatste is in het internationale verkeer iets bijzonders. De soevereiniteit van de staten brengt gewoonlijk met zich mee dat niemand anders dan de eigen regering gezag over de burgers kan uitoefenen. In andere internationale organisaties gaan besluiten die voor de burgers zijn bestemd dan ook altijd via de regeringen, waaraan het overgelaten wordt de nodige maatregelen te treffen.

Verordeningen

Door verordeningen kan de Europese Gemeenschap algemene regels maken waaraan alle burgers in de lidstaten gebonden zijn. Deze regels zijn rechtstreeks van toepassing in elke lidstaat, zonder dat de nationale overheid eraan te pas komt. De burgers kunnen de gemeenschapsregels voor de rechter inroepen, zowel tegen andere burgers als tegen hun eigen overheid.

Ondanks de grote macht van de Europese Gemeenschap, is het zo dat tot nog toe de gezondheidszorg niet tot haar bevoegdheden behoort.⁴ Wel is het zo dat de Europese Gemeenschap in het verleden een aantal maatregelen heeft getroffen die op een onrechtstreekse wijze invloed hadden op de gezondheidszorg.

3. De indeling van de rechtskracht van de verdragen

In algemene regel kan gesteld worden dat de bepalingen van een internationaal verdrag de burger persoonlijk binden, maar rechtskracht hebben wanneer zij worden goedgekeurd door de nationale wetgevende macht. Indien er een tegenstelling zou bestaan tussen een nationale norm en een internationale verdragsnorm wordt aan deze laatste de voorrang gegeven.

Nu zijn er landen die dat wettelijk hebben geregeld en andere die dat formeel niet voorzien hebben. Tot de eerste groep van landen behoort onder meer Nederland. Bij de Grondwetsherziening in 1953 bepaalde het toenmalige artikel 65 het volgende: 'Binnen het Koninkrijk geldende wettelijke voorschriften vinden geen toepassing, wanneer deze niet verenigbaar zouden zijn met overeenkomsten die hetzij voor, hetzij na de totstandkoming der voorschriften zijn bekend gemaakt overeenkomstig artikel 66'.⁵ In België daarentegen vindt men hierover niets in de Grondwet. Bij arrest van 27 mei 1971 heeft het Hof van Cassatie gewezen dat, in geval van conflict tussen een landsrechtelijke norm en een internationaalwettelijke norm die rechtstreekse gevolgen heeft in de interne rechtsorde, de door het verdrag bepaalde regel moet voorgaan en dat zulks des te meer geldt wanneer het conflict zich voordoet tussen een norm van het interne recht en een norm van gemeenschapsrecht.⁶

Ik zou nu zeer in het kort de doorwerking willen nagaan van het internationale verdragsrecht in de vijf hogergenoemde componenten van het nationale gezondheidsrecht.

De verbruikers

Het gaat hier vooral over de bescherming van de rechten van de individuen en van de gemeenschap als dusdanig.

Bescherming van de rechten van de individuen

1. Klassiek kennen wij hier drie internationale verdragen op wereldvlak en twee internationale verdragen op Europees vlak. Mondiaal gaat het om de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (New York, 10 december 1948), het Internationale Verdrag inzake Burgerrechten en Politieke Rechten (New York, 19 december 1966) en het Internationale Verdrag inzake Economische, Sociale en Culturele Rechten (New York, 19 december 1966). Op Europees vlak hebben wij het Europees Verdrag voor de Rechten van de mens (Rome, 4 november 1950), met acht Protocolen tot nog toe, en het Europees Sociaal Handvest (Turijn, 18 oktober 1961).⁷

Al deze internationale documenten bevatten slechts enkele artikelen die betrekking hebben op gezondheidszorg.⁸ De doorwerking hiervan in het nationale gezondheidsrecht gebeurt voornamelijk door de rechtspraak van de Europese Commissie voor de Rechten van de Mens en het Europees Hof voor de Rechten van de Mens. Ik wil hier twee voorbeelden aanhalen:

- voor Nederland: het geval Winterwerp. Arrest van het Hof van 24 oktober 1979 inzake de bescherming van de persoon van de geesteszieken.
- voor België: het geval *le Compte*. Arrest van het Hof van 23 juni 1981 en van 10 februari 1983 inzake de openbare behandeling van medische tuchtzaken.⁹

Deze klassieke reeks van internationale documenten werd vrij recent aangevuld door het Internationale Verdrag betreffende de Rechten van het Kind, unaniem goedgekeurd door de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties op 20 november 1989 en plechtig ondertekend te New York op 25 januari 1990 door 61 Staten. Vanuit gezondheidsrechtelijk standpunt lijken mij in dit verdrag vooral belangrijk te zijn: de handelingsbekwaamheid of onbekwaamheid van het kind bij de medische behandeling, het beroepsgeheim van de geneesheer en de problematiek van het recht op informatie.¹⁰

2. Verschillende resoluties en aanbevelingen van de Raad van Europa hebben een doorwerking gekend in het nationaal gezondheidsrecht van verschillende landen.¹¹ Ik denk bijvoorbeeld aan:

- la résolution n° 78 (29) sur l'harmonisation des législations des Etats membres relative aux prélèvements, greffes et transplantations de substances d'origine humaine.
- la recommandation n° 2 (83) sur la protection juridique des personnes atteintes de troubles mentaux et placées comme patients involontaires.
- la recommandation n° 1046 (86) relative à l'utilisation d'embryon et foetus humain à la fin de diagnostics, thérapeutiques, scientifiques, industrielles et commerciales.
- la recommandation R (90)3 sur la recherche médicale et sur l'être humain.

3. Op het vlak van de Europese Gemeenschap is er weinig te melden in verband met de bescherming van de rechten van de individuen met betrekking tot de gezondheidszorg. Twee resoluties werden goedgekeurd door het Europees Parlement:

– betreffende een Europees handvest voor de rechten van de patiënt - 19 januari 1984.

– betreffende een Europees handvest voor gehospitaliseerde kinderen.

Beide teksten bleven zonder gevolg.

Bescherming van de gemeenschap

Het gaat hier vooral over de wetgeving inzake het milieu, de voeding, de geneesmiddelen, de gezondheidsbevordering en de preventie van aandoeningen. Over deze items bestaan er zeer vele verdragen, richtlijnen en aanbevelingen die overgenomen werden in de nationale wetgevingen. Wat de Europese Gemeenschap betreft, verwijs ik in dit verband naar het artikel van prof. mr. H.D.C. Roscam Abbing 'Europa 1992, gezondheidszorg en gezondheidsbescherming. Enkele beschouwingen over Europeesrechtelijke ontwikkelingen'.¹²

De grootste invloed op de wetgeving inzake de bescherming van de gemeenschap op het vlak van de gezondheidszorg komt mijns inziens van de Wereldgezondheidsorganisatie, die in 1977 een resolutie heeft goedgekeurd met betrekking tot 'Health for All by the year 2000'. Voor de Europese regio werd die politiek omgezet in 38 targets door het Regionaal Comité voor Europa in Kopenhagen in 1984.¹³ Een updating van deze targets gebeurde door het Regionaal Comité in Lissabon in 1991.¹⁴

Deze targets worden geïnspireerd door vier doelstellingen: equity in health - add life to years - add health to life en add years to life. Drie veranderingen moesten hiervoor plaatsvinden die betrekking hebben op: lifestyles, environment en the care system.

Zeer vele landen hebben wetgevende maatregelen getroffen om deze 38 targets in de praktijk te verwezenlijken. Een van de laatste initiatieven werd genomen door de Vlaamse Executieve met haar besluit van 31 juli 1991 inzake gezondheidspromotie.¹⁵

De verstrekkers

De meest ingrijpende internationale maatregelen met betrekking tot de opleiding, de functieomschrijving en de vrije vestiging van de verstrekkers van gezondheidszorg werden genomen door de Europese Gemeenschap in de vorm van richtlijnen. Het gaat hier om de richtlijnen inzake de geneesheren (16 juni 1975).¹⁶ de verpleegkundigen (27 juni 1977).¹⁷ de tandartsen (25 juli 1978).¹⁸ de vroedvrouwen (21 januari 1980).¹⁹ en de apothekers (16 september 1985).²⁰

Voor meer uitleg dienaangaande verwijs ik graag naar het artikel van prof. mr. W.B. van den Mijl 'Kansen en bedreigingen voor beroepsbeoefenaars bij een vrije Europese markt'.²¹

De instellingen

De zorgverstrekking gebeurt vooral in instellingen: gezondheidscentra, poliklinieken, ziekenhuizen, verpleegtehuizen, enzovoort. Op dit vlak bestaan er mijns inziens geen internationale verdragen noch richtlijnen van de Europese Gemeenschap. Wel zijn er op dat vlak aanbevelingen van de Wereldgezondheidsorganisatie en van de Raad van Europa die aanleiding hebben gegeven tot de aanpassing van de nationale wetgeving in een aantal landen.

In het kader van het beleid 'Health for all by the year 2000' legt de Wereldgezondheidsorganisatie de nadruk op 'primary health care'. Hierdoor hebben een aantal landen hun eerstelijnsgezondheidszorg gereorganiseerd, gepromoveerd of wel gestructureerd daar waar zij niet voldoende bestond. Ik wil hier een drietal voorbeelden geven van EEG-landen:

- Italië: door de wet van 23 december 1978 werd een nationale gezondheidsdienst ingevoerd met aan de basis de 'Local Health Units', voorzien voor een bevolking van 50.000 tot 200.000 inwoners.²²
- Portugal: het Order No 97/83 van 28 februari 1983 bepaalt op zeer gedetailleerde wijze de functies van de 'Health centres', die beschouwd worden als de spil van de eerstelijnsgezondheidszorg.²³
- Griekenland: oprichting van een nationale gezondheidsdienst door de wet van 7 oktober 1983, met als basisdienst 'the Health centre', voorzien voor een bevolking van ongeveer 20.000 inwoners.²⁴

Het is duidelijk dat onder impuls van de Wereldgezondheidsorganisatie in vele landen wetgevende maatregelen worden getroffen in verband met 'primary health care'.²⁵

De sturende instanties

Onder 'sturende instanties' verstaan wij de organen die het beleid inzake gezondheidszorg bepalen, die voor de verwezenlijking daarvoor de nodige wetgevende of reglementaire maatregelen treffen en die een algemeen toezicht houden op de toepassing ervan. Ook voor deze component van het gezondheidsrecht ken ik geen internationale verdragen of richtlijnen van de Europese Gemeenschap. Wel zijn er op dit vlak aanbevelingen, hoofdzakelijk van de Wereldgezondheidsorganisatie. Vier topics worden hierbij centraal gesteld, namelijk regionalisatie, coördinatie, participatie en kwaliteit.

1. *Regionalisatie* en decentralisatie zijn in de meeste landen van Europa tijdens de laatste twintig jaar doorgevoerd op het vlak van de gezondheidszorg. De mate waarin dit gebeurd is, verschilt echter van het ene tot het andere land.

2. *Coördinatie*. Hiermede wordt bedoeld dat vele diensten en voorzieningen die rechtstreeks of onrechtstreeks te maken hebben met gezondheidszorg gecoördineerd moeten worden met het oog op doelmatigheid en efficiëntie. Ook in dit verband werden in verschillende landen wettelijke maatregelen getroffen, die echter over het algemeen als weinig succesvol beschouwd kunnen worden.

3. *Participatie*. De grotere betrokkenheid van de burgers bij de vaststelling en de uitvoering van het gezondheidsbeleid wordt als fundamenteel beschouwd. Het grote probleem is op welke manier men dit kan verwezenlijken. In weinig landen heeft men hiervoor tot nog toe een oplossing gevonden.

4. *Kwaliteit*. In de vroegere wetgevingen werd de kwaliteit van de gezondheidszorg vooral verzekerd door het systeem van erkenningen, zowel van zorgverleners als van instellingen. Nu gaat het meer om specifieke wetgeving of reglementering. Ik denk hier bijvoorbeeld aan Nederland, waar een wetsontwerp werd opgesteld over de Kwaliteit van door Instellingen verleende Zorg.²⁶

De financiering

De financiering van de gezondheidszorg gebeurt op verschillende manieren. De belangrijkste drie zijn:

- de financiering door de staat, vooral in landen met een nationale organisatie voor de gezondheidszorg;
- de financiering door een systeem van ziektekostenverzekering, vooral in landen met een pluralistisch systeem;²⁷
- de financiering door de regionale en lokale besturen, vooral in de Noorse landen.

Op internationaal gebied vinden wij niet veel over wetgeving in dit verband. Met betrekking tot het sociale zekerheidsrecht, dat heel wat breder is dan de ziektekostenverzekering, heeft de Europese Gemeenschap maatregelen getroffen. Het gaat hier over de verordening 1408/71 en de toepassingsverordening 574/72 van de Raad, van kracht sinds 1 oktober 1972 en aangepast en gecoördineerd in verordening 2001/83 van 2 juni 1983.

Deze verordeningen hebben geen gemeenschappelijk stelsel van sociale zekerheid opgezet, doch verschillende stelsels laten voortbestaan, die verschillende vorderingen doen ontstaan op onderscheiden organen waar tegenover de uitkeringsgerechtigde rechtstreeks aanspraken bezit, hetzij uitsluitend krachtens een nationale wettelijke regeling, hetzij krachtens de nationale regeling, zonodig aangevuld door het Gemeenschapsrecht. Noch het gladstrijken van de verschillende nationale regimes, noch het aanbieden van één Europees sociaal statuut aan de migrerende werknemer wordt bezorgd.²⁸

De financiering van de gezondheidszorg is dan ook een louter nationale aangelegenheid.

Tot besluit

De internationale verdragen waarover wij gesproken hebben, hebben vooral betrekking op rechten van mensen. Gezondheidszorg staat daarbij niet centraal. Wel hebben sommige bepalingen van die verdragen rechtstreeks of onrechtstreeks daarmee te maken. Men kan vooral van doorwerking in het nationaal recht spreken wanneer er een rechtsmacht bestaat waartoe de burger zich kan wenden. Dit is bijvoorbeeld het geval met het Europees Verdrag van de Rechten van de Mens.

De aanbevelingen en resoluties, vooral van de Wereldgezondheidsorganisatie en van de Raad van Europa, op het vlak van gezondheidszorg hebben een grote invloed op het nationaal gezondheidsrecht. Dit wordt over het algemeen onderschat.

De macht van de Europese Gemeenschap op het vlak van de gezondheidszorg wordt in vele milieus overschat.²⁹ Het zij nog eens duidelijk gezegd dat de Europese Gemeenschap geen enkele bevoegdheid heeft op het gebied van de gezondheidszorg. De gezondheidszorg is een nationale materie.

De richtlijnen die tot op dit ogenblik werden getroffen en die een invloed hebben op het gezondheidsbeleid, zijn gebaseerd op het vrij verkeer van goederen, de landbouw, het vrij verkeer van personen, diensten en kapitalen en het vervoer. Het gaat hier dus om economische grondslagen.

De enige echte activiteit van de Europese Gemeenschap op het vlak van de gezondheidszorg is de belangrijke coördinatie van medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Het Verdrag van Rome van 1957 werd aangevuld door het Verdrag van Maastricht van 1991. Titel XV handelt nu over de volksgezondheid. Het bestaat slechts uit één artikel met vier alinea's:

1. De Gemeenschap draagt ertoe bij een hoog niveau van bescherming van de volksgezondheid te verzekeren, door de samenwerking tussen de lidstaten te bevorderen en, indien nodig, het optreden van de lidstaten te ondersteunen.
Het optreden van de Gemeenschap is gericht op preventie van ziekten, met name van grote bedreigingen van de gezondheid, door het bevorderen van onderzoek naar de oorzaken en de overdracht daarvan, alsmede door het bevorderen van gezondheidsvoorlichting en gezondheidsonderwijs.
De eisen inzake gezondheidsbescherming vormen een bestanddeel van het Gemeenschapsbeleid op andere gebieden.
2. De lidstaten coördineren onderling, in verbinding met de Commissie, hun beleid en programma's op de in lid 1 bedoelde gebieden. De Commissie kan, in nauw contact met de lidstaten, alle dienstige initiatieven ter bevordering van deze coördinatie nemen.

3. De Gemeenschap en de lidstaten bevorderen de samenwerking met derde landen en met de inzake volksgezondheid bevoegde internationale organisaties.
4. Om bij te dragen tot de verwezenlijking van de doelstellingen van dit artikel neemt de Raad:
 - overeenkomstig de procedure van artikel 189 B en na raadpleging van het Economisch en Sociaal Comité en het Comité van de Regio's, aanmoedigingsacties aan zonder dat daarbij evenwel sprake kan zijn van harmonisatie van de wettelijke en bestuursrechtelijke bepalingen van de lidstaten;
 - met gekwalificeerde meerderheid van stemmen, op voorstel van de Commissie, aanbevelingen aan.

Het is voor mij duidelijk dat, door dit nieuwe artikel toe te voegen aan het verdrag, het principe van de nationale bevoegdheid inzake gezondheidszorg volledig behouden blijft. Het zal echter wél zo zijn dat door andere aanvullende artikelen de Europese Gemeenschap initiatieven zal nemen die onrechtstreeks invloed zullen uitoefenen op bepaalde componenten van het gezondheidsbeleid, en dus ook van het gezondheidsrecht.

Noten

1. H.J.J. Leenen, *Handboek Gezondheidsrecht. Rechten van mensen in de gezondheidszorg*. Tweede druk. Samsom Uitgeverij, Alphen aan den Rijn, 1988, blz. 15.
2. H.J.J. Leenen, G. Pinet, A.V. Prims, *Trends in Health Legislation in Europe*. Published on behalf of the World Health Organization, Regional Office for Europe. Masson, Paris, 1986, 229 blz.
3. Henry G. Schermers en Hans Van Hautte, *Internationaal en Europees Recht. Compendium voor de Rechtspraktijk*. Kluwer Rechtswetenschappen, Antwerpen, 1985, blz. 119-120.
4. A. Prims, 'Het verdrag houdende oprichting van de Europese Economische Gemeenschap'. In: *Jaarboek IV van het Vlaams Rechtsgenootschap*. Leuven, 1958, blz. 86-104.
5. A. Prims, 'De Grondwetsherziening in Nederland van 1953 inzake buitenlandse betrekkingen en de voorstellen tot nadere wijziging'. In: *Het Rechtskundig Weekblad*, 1956, blz. 16.
6. A. Mast, *Overzicht van het Belgisch administratief recht*'. Uitgeverij E. Story-Scientia, Gent, 1977, blz. 23.
7. G. Craenen, *Fundamentele rechten en vrijheden*. Acco, Leuven, 1990, 273 blz.
8. Een grondige studie werd hieraan gewijd door H.D.C. Roscam Abbing in *International organizations in Europe and the right to health care*'. Kluwer, Deventer, 1979, 278 blz.
9. H. Nys, 'Geneeskunde. Recht en medisch handelen.' In: *Algemene Praktische Rechtsverzameling*. E. Story-Scientia, Gent, 1991, blz. 80 e.v.
10. K. Adriaenssen, 'Het verdrag voor de rechten van het kind; implicaties op het vlak van het gezondheidsrecht'. In: *Het Vlaams Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, mei-juni 1992.

11. S. Oschinsky, 'Les travaux du Conseil de l'Europe dans le domaine du droit de la médecine et de la biologie'. In: *Journal des Tribunaux*, 1er février 1992.
12. *Nederlands Juristenblad*, 20 januari 1990, blz. 100-140.
13. *Targets for health for all*. World Health Organization, Regional Office for Europe, Copenhagen, 1986, 201 blz.
14. *Updating of the European HFA targets*. World Health Organization, Regional Office for Europe, Copenhagen, 1991, 197 blz.
15. *Belgisch Staatsblad* van 28 november 1991.
16. *Publikatieblad van de Europese Gemeenschappen*, 30 juni 1975.
17. *Publikatieblad van de Europese Gemeenschappen*, 15 juli 1977.
18. *Publikatieblad van de Europese Gemeenschappen*, 24 augustus 1978.
19. *Publikatieblad van de Europese Gemeenschappen*, 11 februari 1980.
20. *Publikatieblad van de Europese Gemeenschappen*, 24 september 1985.
21. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, juli 1981, blz. 305-314.
22. *Towards the National Health Service in Italy*. Centro Studie. Ministero della Sanita, Roma, 1979, 251 blz.
23. *International Digest of Health Legislation*, 35 (3): 553 (1984).
24. *International Digest of Health Legislation*, 36 (1): 34-42 (1985).
25. A. Prims, *Legislative support for primary health care*. World Health Organization, Regional Office for Europe, Copenhagen, 1990, 251 blz.
26. *Kwaliteit van zorg*. Tweede Kamer der Staten-Generaal, Vergaderjaar 1990-1991, 22113, nr. 2, 38 blz.
27. E. Dekker and A. van den Werff, *Policies for health in European countries with pluralistic systems*. World Health Organization, Regional Office for Europe, Copenhagen, 1990, 190 blz.
28. Y. Jorens, *Wegwijs in het Europees Sociale Zekerheidsrecht*. Die Keure, Brugge, 1992, blz. 4-5.
29. L. Pollers, *Ziekenhuizen en gezondheidszorg in de Europese Gemeenschap*. Ziekenhuiscomité van de EEG-Acco, Leuven, 1986, 115 blz.

Vrijheid in gebondenheid: internationaal verdragsrecht en nationaal gezondheidsrecht

*H.D.C. Roscam Abbing**

Inleiding

In oktober 1991 bepaalde het Hof van Justitie van de Europese Gemeenschappen (EG) dat afbreking van zwangerschap als medische handeling een dienst is als bedoeld in artikel 60 van het EEG-Verdrag.^{**} Ingevolge deze uitspraak kan een zwangere vrouw woonachtig in een EG-lidstaat waar abortus provocatus verboden is, voor die ingreep naar een andere lidstaat gaan zonder dat zij een uitreisverbod opgelegd kan krijgen.¹ De uitspraak staat overigens los van een moreel oordeel over zwangerschapsafbreking. Daartoe is het Hof niet bevoegd.

De Commissie voor de rechten van de mens van de Raad van Europa gaf al in 1977 te kennen dat wettelijke regeling van abortus provocatus een interventie betekent in het privé-leven, die getoetst moet worden aan artikel 8 van het Europees Verdrag ter bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden (EVRM). Ook mannen zouden, aldus valt de Commissie te begrijpen, in bepaalde gevallen in het licht van art. 8 EVRM als slachtoffer van abortuswetgeving kunnen worden gezien.²

Hoewel het aan iedere staat is te beslissen of, en onder welke voorwaarden abortus provocatus verboden is, blijkt wel uit de uitspraken van de Commissie dat dergelijke wetgeving de toets aan de internationale verdragen moet kunnen doorstaan.

De Nederlandse rechter beschouwt zwangerschapsafbreking overigens niet als een ingreep waartegen de verwekker zich met een beroep op artikel 2 (recht op leven) of 8 EVRM (recht op gezinsleven) kan verzetten. Voorzover het recht op leven al in het geding zou zijn, dient dit te wijken voor het recht van de vrouw over eigen lichaam te beslissen (uiteeraard binnen de marges van de Wet Afbreking Zwangerschap), er is vóór de geboorte nog geen sprake van familieleven, aldus de rechter.³

* Prof. mr. H.D.C. Roscam Abbing is hoogleraar gezondheidsrecht aan de Rijksuniversiteit Limburg

**Een gewoonlijk tegen vergoeding verrichte medische activiteit die in het kader van een vrij beroep kan worden uitgevoerd, wordt door het Hof als zodanig gekenschetst.

Immateriële gezondheidsrechtelijke kwesties waarbij morele opvattingen een rol spelen en waarvan veelal wordt aangenomen dat deze uitsluitend door nationale culturele waarden en opvattingen worden bepaald, zijn, zo blijkt uit deze casuïstiek, zeker niet immuun voor internationaal verdragsrecht.

Een andere conclusie, in relatie tot EG-recht, is dat een nationaal wettelijk ge- of verbod rond medische handelingen in de gezondheidszorg (denk aan het opheffen van anonimiteit van de KI-donor) in de praktijk weinig effect zal sorteren indien daarover tussen de EG-lidstaten geen consensus bestaat.

In deze beschouwing wordt een aantal ontwikkelingen van internationaal verdragsrecht in relatie tot nationaal recht besproken. Het accent ligt daarbij op individuele mensenrechten, hoewel ook andere aspecten in relatie tot EG-recht aan de orde komen.

Internationaal en nationaal: wetgeving

Dat internationaal verdragsrecht* doorwerkt in nationale gezondheidswetgeving behoeft geen toelichting. Het belang daarvan wordt steeds meer onderkend. Slechts enkele voorbeelden ter illustratie. Aan de Krankzinnigenwet wordt sinds de zaak Winterwerp (1979), hangende invoering van de wet BOPZ, met betrekking tot procedures rond dwangopname uitvoering gegeven in de geest van het EVRM. Dit neemt overigens niet weg dat het Europese Hof er nog steeds aan te pas moet komen om de psychiatrische patiënt de benodigde rechtsbescherming te bieden.⁴

De verplichting van de overheid maatregelen te treffen ter bescherming van geïnstitutionaliseerde zwakzinnigen tegen seksueel misbruik (als onderdeel van privé-leven) is sinds een daartoe strekkende uitspraak van het Hof van de rechten van de mens van 1985 in het Nederlandse strafrecht vorm gegeven.⁵

In het voorstel van wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (wet BIG)⁶ is een regeling opgenomen voor toelating van beroepsbeoefenaren uit andere EG-lidstaten en wordt het principe van openbaarheid van tuchtrechtspraak geïntro-

* De voor het gezondheidsrecht meest relevante verdragen zijn die welke betrekking hebben op individuele en sociale grondrechten: het Verdrag van de Verenigde Naties inzake burgerlijke en politieke rechten (BUPO-Verdrag), het Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten van de Verenigde Naties, het EVRM van de Raad van Europa alsmede van diezelfde organisatie het Sociaal Handvest. Daarnaast zijn nog van belang verdragen met betrekking tot sociale zekerheid (Raad van Europa en ILO), of over uiteenlopende onderwerpen, zoals bloed en bloedproducten, vervoer van lijken e.d. van de Raad van Europa, internationale gezondheidsregelingen van de Wereldgezondheidsorganisatie, Verdrag van de Raad van Europa inzake geautomatiseerde verwerking van persoonsgegevens e.d. Ten slotte, maar niet het minst belangrijk, het Verdrag van de Europese Gemeenschappen.

duceerd met het oog op het EVRM.

De Raad van State heeft in zijn advies met betrekking tot de Wet Stelselwijziging Ziektekostenverzekering - tweede fase - gewezen op punten van strijdigheid met internationale regelingen en aangedrongen op vroegtijdige toetsing aan internationale regelingen van nieuwe wettelijke stappen.⁷

Beperkingen aan mensenrechten

Internationale verdragen laten in beginsel ruimte voor beperking van mensenrechten. Voor een aantal geldt dit niet, zoals bijvoorbeeld voor het recht op leven (artikel 2 EVRM en artikel 6 BUPO) en voor het verbod van onmenselijke behandeling en dergelijke, artikel 3 EVRM en artikel 7 BUPO. Discussies over deze rechten spelen zich derhalve af in de sfeer van de interpretatie van aard, inhoud en reikwijdte daarvan.

Zo is het nog geen uitgemaakte zaak in welke mate de ongeboren vrucht wordt beschermd door artikel 2 EVRM en artikel 6 BUPO. Het standpunt van de Commissie voor de rechten van de mens duidt op een enge uitleg: De term 'everyone' zoals gehanteerd in het EVRM, alsmede de context waarbinnen die term in artikel 2 is gebruikt, wijzen erop dat het begrip alleen betrekking heeft op geboren personen. In de zaak X tegen het Verenigd Koninkrijk stelt de Commissie dat indien artikel 2 de ongeborene al een recht op leven zou geven, dit in ieder geval zeker in het begin van de zwangerschap geen onbeperkt recht is.⁸ Voor artikel 6 BUPO geldt evenzeer dat niet vaststaat vanaf welk moment de bescherming van leven begint. Verdedigbaar is dat dit in ieder geval niet vanaf de conceptie is.⁹

Euthanasie hoeft niet per se in strijd te zijn met artikel 2 EVRM, doch een uniforme maatstaf valt er niet uit te destilleren.¹⁰ Met betrekking tot artikel 6 BUPO wordt in dit opzicht ruimte gevonden in de wettelijke beschermingsplicht van de overheid.¹¹ Levensbeëindiging zonder uitdrukkelijk verzoek (behoudens overmacht of indien verder handelen medisch zinloos is, door de rechter te toetsen) lijkt wel strijdig met de verdragen.¹² Er zal zich hopelijk een gelegenheid voordoen de door de Nederlandse regering op dit punt voorgestelde regeling (een verplichte meldingsprocedure via de Wet op de lijkbezorging)* in Straatsburg te toetsen.

Ook bij het voornemen van de regering in het kader van wetgeving met betrekking tot medische experimenten met mensen om experimenten met onbekwamen zonder enig mogelijk therapeutisch oogmerk voor hen zelf, onder bepaalde omstandigheden toelaatbaar te achten,¹³ kunnen uit een oogpunt van mensenrechtverdragen vraagtekens worden gezet. Het staat bijvoorbeeld op gespannen voet met de privacybepalingen in artikel 8 EVRM en artikel 17 BUPO.¹⁴ Uit de ontstaansge-

* Tweede kamer, vergaderjaar 1991-1992, 22 572, nrs. 1-3.

schiedenis van artikel 7 BUPO valt een dergelijke mogelijkheid mijns inziens ook niet te destilleren,¹⁵ hoewel hier ook anders over wordt gedacht.¹⁶ (De verbodsformulering van artikel 7 BUPO is hoe dan ook explicieter dan die van artikel 3 EVRM.¹⁷) Overigens valt op dat in een aanbeveling van de Raad van Europa wel ruimte wordt geboden voor niet-therapeutische experimenten met onbekwamen,¹⁸ terwijl een aanbeveling van de EG dit juist weer uitsluit.¹⁹

Laten de verdragsteksten wel beperkingen toe, zoals met betrekking tot de privacybescherming, dan is er voor nationale instanties een vrij ruime beoordelingsmarge ten aanzien van de vraag of beperking noodzakelijk is. Maar niet iedere beperking is zonder meer geoorloofd.²⁰ Uitzonderingsclausules opgenomen in de desbetreffende artikelen moeten restrictief worden geïnterpreteerd. Zie bijvoorbeeld de uitspraak van het Hof van de rechten van de mens van 1988 waarin een verbod in Ierland op homoseksuele handelingen boven 21 jaar niet werd beschouwd als een beperking die noodzakelijk was ter bescherming van de goede zeden. De inbreuk op het recht op privé-leven werd als disproportioneel gekwalificeerd.²¹

De toets aan artikel 8 EVRM van de verplichting voor specialisten de (tot de persoon herleidbare) ontslagdiagnosecode aan verzekeraars op te geven valt mijns inziens ook negatief uit. Deze verplichting vormt onderdeel van het zogenaamde vijf-partijen-accorder, dat gebaseerd is op de ziektekostenverzekeringwetgeving en welke door het niet afkeuren door de overheid 'lawful' is gemaakt.²² De beantwoording van kamervragen over dit onderwerp is in dit licht bezien minder gelukkig,²³ onder andere omdat de vereiste wettelijke basis ontbreekt (de Ziekenfondswet bevat niet een daartoe strekkende specifieke bepaling), niet aan de kenbaarheidseis is voldaan en de noodzaak onvoldoende is aangetoond vanuit bijvoorbeeld het subsidiariteitsvereiste.*

De nationale ruimte ten aanzien van vormgeving aan individuele mensenrechten is een vrijheid in gebondenheid. Dit geldt ook voor de EG: mensenrechten vormen onderdeel van algemene beginselen van Gemeenschapsrecht. Beperkende EG-maatregelen met het oog op bijvoorbeeld het voorkomen van besmettelijke ziekten moeten in overeenstemming zijn met fundamentele rechten van het EVRM.

Internationaal en nationaal: de rechter

Er valt een tendens waar te nemen in toenemende mate ook bij de nationale rechter een beroep te doen op met name het EVRM en het EEG-Verdrag. Ter illustratie enkele voorbeelden. Voor de beroepsrechter worden in het kader van aanspraken

* Het College van Beroep voor het bedrijfsleven heeft weliswaar uitgesproken geen rechtsregel te zien die zich hiertegen zou verzetten, doch een toets aan artikel 8 EVRM heeft (nog) niet plaatsgevonden. (RZA 1992, jurisprudentienummer 60, 134-149).

van ziekenfondsverzekerden weleens het internationale verbod op discriminatie en het EG-verbod op verkapte handelsbelemmeringen ingeroepen. De beschikking verloskundige hulp ziekenfondsverzekering vormt bijvoorbeeld een dankbaar object voor dergelijke geschillen, omdat het naar gelang de individuele omstandigheden aanspraken honoreert voor hulp door de verloskundige of de huisarts. De grens van 65 jaar in medewerkerscontracten (ziekenfonds-hulpverlener) is ook wel aangevochten op grond van het discriminatieverbod.²⁴

Het rechtstreekse recht op inzage in medische persoonsgegevens ontleende de rechter aan artikel 8 EVRM. Hetzelfde geldt voor het beginsel van de vrije artskeuze.

Dat EG-recht - ondanks het feit dat tot aan de Maastrichtse top (december 1991) geen sprake was van volksgezondheid als een gemeenschappelijk na te streven doel - doorwerkt in het nationale gezondheidsrecht was al geruime tijd bekend. Wederom enkele voorbeelden uit de jurisprudentie. In de zaak Broekmeulen werd de weigering door de Huisarts Registratie Commissie een in België opgeleide Nederlandse arts als huisarts in te schrijven omdat deze niet de in Nederland vereiste vervolgoopleiding huisartsgeneeskunde had gevolgd, in strijd bevonden met EG-recht.²⁵ Uitsluiting van geneesmiddelen van aanspraken van ziekenfondsverzekerden is daarentegen verenigbaar met EG-recht, mits de uitsluiting plaatsvindt aan de hand van objectieve criteria, die controleerbaar zijn.²⁶ Een nationaal verbod voor apothekers om vervangende geneesmiddelen te leveren kan de toets aan het EEG-Verdrag doorstaan voorzover zulks noodzakelijk is ter bescherming van de volksgezondheid.²⁷ Daarentegen mag een lidstaat een particulier niet verbieden medicijnen die in een andere lidstaat in een apotheek zijn aangeschaft op recept van een aldaar gevestigde arts, voor privé-gebruik in te voeren.²⁸

Reikwijdte Verdragsrecht

Aard en inhoud van de in het EVRM en BUPO-Verdrag opgenomen rechten zijn zoals gezien niet steeds duidelijk. Ook de AIDS-epidemie heeft discussies over de reikwijdte van diverse bepalingen van het BUPO-Verdrag en het EVRM teweeggebracht.²⁹ De Straatsburgse rechter heeft zich nog niet hoeven uitlaten over bijvoorbeeld gedwongen testen voor HIV of over seroprevalentieonderzoek met voor een ander doel afgenomen en bewaard gebleven bloed.³⁰ Uit uitspraken blijkt wel dat bloedafname zonder toestemming een wettelijke grondslag vereist, welke de toets aan de doelcriteria en aan het noodzakelijkheidsvereiste van artikel 8 EVRM moet kunnen doorstaan. Er moet sprake zijn van een 'pressing social need' en de inbreuk moet proportioneel zijn aan het gerechtvaardigde doel dat ermee wordt nagestreefd.³¹

Ook op het terrein van de genetica zijn EVRM en BUPO-Verdrag van belang. Het belastende karakter van met name voorspellende informatie over niet-behandelbare ernstige aandoeningen of afwijkingen kan, indien dergelijke informatie niet in volle vrijheid wordt verkregen, een disproportionele inbreuk van het recht op privé-leven betekenen en zelfs in omstandigheden worden aangemerkt als een inbreuk op artikel 3 EVRM/artikel 7 BUPO (verbod van onmenselijke behandeling en dergelijke). Deze artikelen omvatten niet alleen het berokkenen van lichamelijk, maar ook van geestelijk leed.³² Het verrichten van onderzoek waaruit dergelijke belastende informatie kan voortkomen kan zich voordoen bij medische keuringen met het oog op werk of verzekering. Hier is juist vanwege de internationaal vastgelegde mensenrechten alle aanleiding voor een wettelijke regeling. De overheid heeft niet alleen een onthoudingsplicht met betrekking tot vrijheidsrechten, maar ook een beschermingsplicht (zie hiervoor genoemde zaak X en Y tegen Nederland). Een mede op het EVRM gebaseerde nationale wettelijke maatregel die het vraag- en onderzoeksrecht bij medische keuringen met betrekking tot voorspellende informatie als hier bedoeld beperkt, is in mijn ogen ook verenigbaar met het EG-recht. Het gaat om een ter bescherming van de consument noodzakelijke maatregel, die proportioneel is aan het beoogde doel. De EG-regels laten hiertoe in beginsel ruimte op grond van het algemeen belang (uiteraard mits voldaan wordt aan de terzake ontwikkelde criteria). Er is overigens voldoende aanleiding voor de EG om zelf met betrekking tot dit onderwerp regels te formuleren. Zoals gezien, vormen mensenrechten onderdeel van het gemeenschapsrecht, staat consumentenbescherming hoog in het vaandel, overwogen steeds meer lidstaten beperkende maatregelen terzake van erfelijkheidsonderzoek, en moet 'distorsie' van dergelijke wetgeving worden voorkomen met het oog op het functioneren van de interne markt (artikel 100 e.v. EEG-Verdrag).

Ook in relatie tot de voorgenomen veranderingen in het wettelijke ziektekostenverzekeringssysteem is het zaak de marges die het EEG-Verdrag biedt te verkennen. Ook al zijn nationale sociale-zekerheidsregelingen in principe een interne aangelegenheid, en zijn de EEG-richtlijnen met betrekking tot schadeverzekeringen niet van toepassing op verzekeringen opgenomen in een wettelijk stelsel van sociale zekerheid,* toch buigt de Europese Commissie zich momenteel over de vraag in hoeverre wetgeving ter wijziging van de Ziekenfondswet in het kader van de stelselwijziging voor de ziektekosten zich verdraagt met EG-recht. Dit naar aanleiding van een klacht van het VNO van november 1991. Hierbij is onder meer van belang de vraag in hoeverre zorgverzekeraars te beschouwen zijn als ondernemingen waarop de artikelen 60 en volgende van het Verdrag van toepassing zijn. Zolang

* Onverlet de noodzaak de EEG-verordeningen met betrekking tot grensoverschrijdende werknemers en zelfstandigen in acht te nemen.

het betreft de uitvoering van een wettelijke sociale-zekerheidsregeling in het kader van een zogenaamde gesloten systeem, dat wil zeggen zonder dat sprake is van interstateelijke handel, zoals in het huidige stadium van de stelselwijziging voor de ziekenfondsen, is er geen onverenigbaarheid met het Verdrag (vrijheid van verrichten van diensten). Naarmate er meer concurrentie-elementen worden geïntroduceerd die tot gevolg hebben dat er niet meer van een gesloten systeem kan worden gesproken, maar interstateelijke handel aan de orde is, des te meer moet gelet worden op Verdragsregels. Dit sluit overigens de mogelijkheid van een verzekeringsstelsel als thans voorgenomen zeker niet uit. In mijn ogen wordt aan EG-recht wel eens ten onrechte een argument tegen de sinds de advisering in 1987 door de commissie-Dekker³³ in gang gezette stelselwijziging ontleend. Het betreft immers nog steeds een verzekering van rechtswege, derhalve een sociale-zekerheidsregeling waarop bijvoorbeeld de EEG-schadeverzekeringsrichtlijnen niet van toepassing zijn. Het betekent wel dat iedere wettelijke stap getoetst moet worden aan EG-recht, met name aan het beginsel van gelijke behandeling en aan regels met betrekking tot mededinging.

Nieuwe ontwikkelingen

Internationaal (verdrags)recht is volop in beweging. Veranderende maatschappelijke opvattingen klinken door in uitspraken met betrekking tot het EVRM, bijvoorbeeld met betrekking tot het recht op privé-leven van artikel 8. Rechtsvragen voortspuitend uit medische en medisch-technologische ontwikkelingen worden besproken op internationaal en supranationaal niveau. De resultaten daarvan kunnen in het recht gaan doorwerken. Zo worden in het kader van het human-genome-project van de EG ook de sociale, juridische en ethische aspecten bestudeerd, heeft de Raad van Europa het opstellen van een Verdrag inzake de toepassing van medisch-technologische ontwikkelingen bij de mens ter hand genomen (zogenaamde bio-ethiek-conventie) en beijvert de Europese Commissie zich voor de totstandkoming van een richtlijn met betrekking tot de bescherming van persoonsgegevens.

Gezondheidsrechtelijke implicaties van nieuwe mogelijkheden op het terrein van de geneeskunde kunnen niet meer uitsluitend vanuit een nationaal perspectief worden bestudeerd. Met name de internationale mensenrechtverdragen en de daaraan via internationale jurisprudentie gegeven interpretatie vormen een belangrijk toetsingskader. De grensoverschrijdende dienstverlening in het kader van de EG noopt voorts niet alleen tot het wegnemen van barrières daartoe, maar ook tot een gemeenschappelijk normatief kader, reden waarom bijvoorbeeld de Commissie van de Europese Gemeenschappen doende is een richtlijn medische experimenten met mensen te formuleren.

Voor het gezondheidsrecht zijn internationale ontwikkelingen van steeds groter belang. Het actief volgen daarvan is noodzakelijk teneinde de fundamentele uit-

gangspunten die in Nederland gelden, ook internationaal te doen doorklinken. In hoeverre de ontwikkelingen in het kader van de EG ruimte laten voor nationaal beleid met betrekking tot bijvoorbeeld de rechten van de patiënt is nog onduidelijk. Dat de vormgeving van het sociale recht op gezondheidszorg meer en meer vanuit Brussel zal worden bepaald is wel zeker. Voor de Vereniging voor Gezondheidsrecht ligt er de komende jaren een grote uitdaging op het internationale vlak.

Noten

1. R. Lawson, Miscarriage of Justice, *NJCM* 17,1, 1992, 47-52.
2. P. van Dijk en G.J.H. van Hoof, De Europese Conventie in theorie en praktijk, *Ars Aequi Libri*, Rechten van de mens, 2, Nijmegen, 1990, 416.
3. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 1991, nr. 7, jurispr.nr. 1991/72, 451-452.
4. *Nederlands Juristenblad* 1990, 433.
5. Zaak X en Y tegen Nederland, uitspraak Europees Hof voor de rechten van de mens, Straatsburg, maart 1985.
6. Kamerstuk 195 22.
7. Tweede Kamer, vergaderjaar 1989-1990, 21 592, B.
8. M. de Blois, Abortus en artikel 2 van de Europese Conventie voor de rechten van de mens, *NJB* 1981, 141-150.
9. M. Nowak, UNO-Pakt über burgerliche und politische Rechte und Fakultativprotokoll, CCPR-Kommentar. N.P.Engel Verlag, Kehl am Rhein, Strasbourg, 1989, 130-132.
10. P. van Dijk en G.J.H. van Hoof, o.c., 245-246. Zie ook Rapport van de Staatscommissie euthanasie, deel I. Staatsuitgeverij, 's-Gravenhage, 1985, 36-39.
11. M. Nowak, o.c. 132.
12. H.J.J. Leenen, Het standpunt van het kabinet inzake regeling van euthanasie. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 1992, nr.1, 2-8.
13. Tweede kamer, Vergaderjaar 1991-1992, 22 588, nr. 2, par. 2.
14. J. de Boer, Artikel 8 EVRM, Algemeen, preadvies Nederlandse Juristen Vereniging. H.E.J. Tjeenk Willink, Zwolle, 1990, I, 29-30.
15. H.D.C. Roscam Abbing, *International organizations in Europe and the right to health care*. Kluwer, Deventer, 1979, p. 50-56. Zie ook L. Bergkamp, Medische experimenten op incompetenten: over individuele rechten en rechtsbescherming, *Ars Aequi*, 1991, 12, 1157-1170. M. Nowak zet vraagtekens bij toestemming door de vertegenwoordiger van onbekwamen op grond van het hoogst persoonlijke karakter van het recht op fysieke integriteit, o.c., 147.
16. E.B. van Veen, Het betrekken van incompetenten bij experimenten. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 1989, 536-551.
17. P. van Dijk en G.J.H. van Hoof, o.c., 268. Een medisch experiment kan overigens wel het karakter hebben van een onmenselijke behandeling in de zin van artikel 3 EVRM. 'Medical treatment of an experimental character and without the consent of the person involved may under certain circumstances be regarded as prohibited by Article 3,' aldus de Europese Commissie in zaak 9974/82, Decisions and Reports of the European Commission of Human Rights, 1983, p. 282-286.

18. Recommendation no. R (90) 3 on medical research on human beings.
19. H.D.C. Roscam Abbing, EG-aanbevelingen inzake experimenten met geneesmiddelen bij mensen. *Ned. Tijdschr. Geneesk.*, 1990, nr. 44, 2124-2125.
20. Artikel 8 van het EVRM bijv. noemt limitatief als beperkingsgronden: 'necessary in a democratic society in the interest of national security, public safety or the economic well-being of the country, for the prevention of disorder or crime, for the protection of health and morals, or for the protection of the rights and freedoms of others.' De beperkende maatregel moet de toets der kritiek aan het relevantiecriterium, het motiveeringsbeginsel, het proportionaliteitscriterium en het subsidiariteitscriterium kunnen doorstaan.
21. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 1991, nr. 1, 32.
22. H.D.C. Roscam Abbing, Privacy-bescherming en vijf-partijen-akkoord. *Medisch Contact*, 1990, nr. 33/34, 966-968. J. de Boer, o.c., 53-54.
23. Tweede Kamer, vergaderjaar 1991-1992, 498, p. 1047-1048. Ook in grondwettelijk perspectief rijzen er bezwaren.
24. o.a. RZA 1992, jurispr.nr. 46, 100-104.
25. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 1982, 238-249.
26. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 1984, 293-297.
27. *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 1992, 31-34.
28. Hof van Justitie van de Europese Gemeenschappen, weekoverzicht nr. 12/92, zaak C-62/90 Commissie Bondsrepubliek Duitsland, 10-11.
29. Zie bijv. *Human rights, report of an international consultation on AIDS and human rights*. Geneva, 26-28 July 1989, United Nations, New York, 1991.
30. J. de Boer, AIDS, Preadvies Nederlandse Juristen Vereniging. In: *Artikel 8 EVRM, deel II*. W.E.J. Tjeenk Willink, Zwolle, 1990, I, 66-84; H.D.C. Roscam Abbing, AIDS, testen en privacy. In: *AIDS, moraal en maatschappij*. Nederlands Gesprekscentrum, Veen uitg., Utrecht, 1988, 41-62.
31. P. van Dijk en G.J.H. van Hoof, o.c., 407-418.
32. P. van Dijk en G.J.H. van Hoof, o.c., 254.
33. Commissie Structuur en Financiering Gezondheidszorg, Bereidheid tot verandering. Distributiecentrum Overheidspublicaties, 's-Gravenhage, 1987.

Privacy en internationale uitwisseling van persoonsgegevens

*F.W. Hondius**

Inleiding

De Raad van Europa in Straatsburg, welke op dit moment 27 lidstaten telt, waarvan vier in Oost-Europa (Bulgarije, Hongarije, Polen en Tsjechoslowakije), heeft in een vroegtijdig stadium internationale normen voor de bescherming van persoonsgegevens opgesteld. De eerste twee Aanbevelingen, N^o (73)22 en N^o (74)29, handelend over privacybescherming tegenover, wat toen plechtig heette, elektronische databanken in de privé-sector en in de publieke sector, werden aangenomen op een tijdstip toen vrijwel geen enkel land ter wereld specifieke wetgeving op dit terrein bezat. Dit had het voordeel dat prelegislatieve harmonisatie plaatsvond, dat wil zeggen onnodige divergenties tussen nationale wetgevingen werden vermeden.

Vrij spoedig na het aannemen van deze Aanbevelingen ondernam de Raad van Europa twee nieuwe initiatieven, welke beide in het jaar 1981 uitmondde in juridische instrumenten met specifieke gevolgen voor de gezondheidssector. Op 21 januari van dat jaar nam het Comité van Ministers de Aanbeveling N^o R (81)1 aan over reglementen voor geautomatiseerde medische databanken. Precies een week later, op 28 januari, werd in Straatsburg het Verdrag tot bescherming van personen ten opzichte van automatische verwerking van persoonsgegevens (Europese Verdragenreeks N^o 108) plechtig ondertekend.

Ook op dat moment hadden nog zeer weinig landen een volledige databeschermingswetgeving. Nederland zou pas zeven jaar later, in 1988, met een wet worden verrijkt, zij het dat deze in 1983 door het Grondwetsartikel 1.10 was voorafgegaan, waarin de wetgever opdracht kreeg voor zo'n wet te zorgen. Het Europese Verdrag is nu in twaalf landen van kracht, maar niet in Nederland.

Dat Nederland zolang doet over ratificatie van het Verdrag wekt in andere landen verbazing, temeer omdat ons land al heel vroeg, namelijk in 1971, een staatscommissie voor privacywetgeving had ingesteld. De Wet Persoonsregistraties heeft er

* Dr. F.W. Hondius is plv. Secretaris-Generaal, Internationale Commissie van de burgerlijke stand; Visiting Fellow, St. Cross College Oxford

zeventien jaren over gedaan en het Verdrag is hier meer dan elf jaar na de ondertekening nog altijd niet in werking. Ter vergelijking diene dat Frankrijk in 1974 een commissie voor 'informatique et libertés' instelde, in 1978 een wet had en in 1983 het Verdrag ratificeerde. De hele rit was daar in negen jaar klaar tot ieders tevredenheid. De Loi informatique et libertés is algemeen bekend en wordt loyaal en energiek toegepast, ook in de overheidssector.

Het feit dat Frankrijk partij is bij het Verdrag geeft garanties voor het internationaal verkeer van en naar dat land van persoonsgegevens. Dit is, om een voorbeeld te noemen, van belang met betrekking tot het Schengen Information System, waarin gegevens zullen worden opgenomen over personen die onder het Verdrag van Schengen in de gaten worden gehouden, en dat in het Franse Straatsburg zal worden gevestigd.

Een internationaal grondrecht op databescherming?

Zoals bekend is Straatsburg ook de zetel van de organen van de Conventie voor de rechten van de Mens. Geeft die Conventie niet reeds voldoende bescherming aan persoonsgegevens, inclusief medische informatie? Deze vraag is in de jaren zeventig gesteld en ontkennend beantwoord. De twee bepalingen van de Conventie die het meest worden aangehaald in verband met persoonsregistraties, artikel 8 (privé- en familieleven) en artikel 10 (vrijheid van informatie) staan op gespannen voet met elkaar; het ene artikel kan worden aangehaald om het andere te neutraliseren. Bovendien bevat ieder artikel ook een tweede paragraaf met uitzonderingsbepalingen.

Bescherming van persoonsgegevens is meer en anders dan bescherming van privacy. De Conventie is dan ook vrijwel nimmer ingeroepen voor doeleinden van databescherming. Het is naar onze mening dan ook wenselijk de Conventie met een protocol aan te vullen dat databescherming aan de catalogus van internationaal beschermde grondrechten toevoegt. Het feit dat Nederland, Portugal en Spanje zo'n fundamenteel recht al in hun nieuwe grondwetten hebben opgenomen en dat ook Hongarije eenzelfde stap overweegt, steunt ons in deze overtuiging.

De Aanbeveling over medische databanken

Wat de internationale normen voor medische databescherming betreft, is Nederland tot dusver hoofdzakelijk op de hierboven vermelde Aanbeveling N^o R (81)1 aangewezen geweest. Deze vormde het antwoord op de problemen welke zich in de jaren zeventig met betrekking tot medische databanken voordeden bij de toenmalige stand van de techniek ('state of the art'). De auteur dezes heeft het initiatief tot deze Aanbeveling genomen naar aanleiding van de situatie bij een regionaal

medisch computercentrum in Engeland waarin medische gegevens uit verschillende klinieken en laboratoria bijeengebracht en gemeenschappelijk beheerd werden. Het was onduidelijk wat precies de rechten en verantwoordelijkheden van gebruikers en geregistreerde personen waren, wie toegang kon krijgen en tot welke gegevens. Aanbeveling N^o R (81)¹ stelde orde op zaken door te bepalen dat elke databank van een reglement moet worden voorzien en dat het bestaan van databanken of het voornemen tot oprichting daarvan aan het publiek bekend moet zijn. Glasnost en perestroïka avant la lettre.

Vormde deze Aanbeveling een nuttig begin, zij is echter wel achterhaald, enerzijds door de snelle ontwikkeling van de medische informatica en anderzijds door een gewijzigde instelling van het publiek tegenover medische informatie. De Raad van Europa werkt aan een nieuwe aanbeveling, welke naar verwachting in de loop van 1993 die van 1981 zal vervangen.

In 1981 overheerste de vrees dat databanken steeds groter zouden worden en dat medische gegevens, uit verschillende bronnen afkomstig, in één grote pot zouden terechtkomen; voorts dat het medisch geheim gevaar liep doordat medici hun dossiers ter bewerking aan informatici moesten toevertrouwen. De ontwikkeling is echter in een andere richting gegaan: steeds meer en kleinere medische datasystemen, los van elkaar staand, 'user friendly', gehanteerd door de medici zelf en afgegrensd naar buiten. Tegelijkertijd is de burger/patiënt zich meer bewust van het beginsel van 'informed consent', dat niet alleen de medische handelingen maar ook de registratie van medische gegevens beheerst.

Genetische data

Naast de teksten die de regeling van medische persoonsregisters tot hoofddoel hebben, heeft de Raad van Europa enige andere teksten uitgevaardigd die incidenteel over medische informatie handelen. Interessant in dit verband zijn met name Aanbeveling N^o R (92)¹ over DNA-analyses in strafprocessen en N^o R (92)³ over genetische tests voor gezondheidsdoeleinden, welke op 10 februari 1992 door het Comité van Ministers zijn aangenomen op voorstel van het Comité voor bio-ethiek. Beide bevatten voorschriften voor de bescherming van genetische persoonsgegevens, die een categorie 'sui generis' van medische informatie vormen.

De bijzonderheid ligt onder meer daarin dat genetische informatie enerzijds met een oneindige precisie elk individu van een ander onderscheidt en anderzijds een hele groep personen, de 'genetische lijn', met elkaar verbindt. Voorts is er de wetenschappelijk interessante, doch sociaal enigszins verontrustende omstandigheid dat elke substantie, afkomstig van een persoon, drager is van een immense hoeveelheid informatie hem betreffend. De ontwikkeling van de biomedische wetenschappen legt nieuwe verantwoordelijkheden op aan hen die genetisch materiaal en informatie beheren. Aangetekend zij dat de Raad van Europa een biome-

disch raamverdrag voorbereidt waarin ongetwijfeld bepalingen over genetische privacy zullen worden opgenomen.

Medische gegevens in niet-medische dossiers

Rekening moet worden gehouden met de mogelijkheid dat medische gegevens terechtkomen in niet-medische persoonsregisters, bijvoorbeeld in het kader van wetenschappelijk onderzoek, statistiek, politie, personeelsadministratie of sociale verzekering. Voor al deze sectoren heeft de Raad van Europa afzonderlijke aanbevelingen opgesteld die relevant zijn als aanvullende elementen op medische databescherming.

Aanbevelings- en Verdragsnormen

Men kan menen dat een aanbeveling juridisch tot niets verplicht. Het feit echter dat 27 regeringen besluiten tot het aannemen van zo'n instrument heeft een verstrekkende politieke betekenis. In tegenstelling tot het Verdrag, dat alleen die staten bindt die daarin hebben toegestemd, richten de Aanbevelingen zich automatisch tot alle lidstaten. Zij geven richtlijnen voor wetgeving zowel als beleid. Dat betekent dat ook in een periode, die jaren kan duren, waarin een land aan zijn wetgeving zwoegt, een juridisch vacuüm kan worden vermeden door beleid steunend op internationaal erkende normen.

Ofschoon Nederland nog steeds niet tot het Verdrag van 1981 is toegetreden, mogen wij ervan uitgaan dat regering en parlement alles doen om het daar zo spoedig mogelijk toe te leiden. Ons land staat daarbij onder de niet geringe druk van de Europese Gemeenschap. Op 13 september 1990 heeft de Commissie in Brussel een pakket voorstellen op tafel gelegd, waarin zij onder meer machtiging vraagt om namens de Gemeenschap met de Raad van Europa onderhandelingen te openen over toetreding van de Gemeenschap als partij tot het Verdrag. Het is echter ondenkbaar dat de Gemeenschap wel en één van haar lidstaten niet partij zou zijn bij dat Verdrag.

Algemene en specifieke regels van databescherming

Het algemene corpus van regels tot bescherming van persoonsgegevens, vastgelegd in het Verdrag en de Aanbevelingen van de Raad van Europa, kan als volgt worden samengevat: informatie moet aan kwaliteitseisen voldoen - juistheid, ter zake dienend, bijgewerkt, niet excessief - en mag alleen voor toelaatbare doeleinden worden gebruikt. Het verzamelen van persoonsinformatie van delicate aard is aan

bepkeringen onderworpen. Gegevensbestanden moeten tegen opzettelijke of accidentele aantasting worden beveiligd. Ieder heeft recht op kennisneming van gegevens die over hem zijn opgeslagen, op verwijdering van onrechtmatig opgeslagen en correctie van onjuiste gegevens.

Ten aanzien van medische informatie wordt men met enkele bijzondere kenmerken en omstandigheden geconfronteerd, waarmee rekening gehouden moet worden bij de toepassing van de hierboven geciteerde regels.

Er is een latent conflict tussen de noodzaak deze gegevens zeer goed te beschermen én ze snel beschikbaar te maken wanneer het belang van de patiënt dat eist. Een zelfde dilemma dus als in musea waar schilderijen tegelijkertijd tegen brand (snel verwijderbaar) én diefstal (niet verwijderbaar) moeten worden beveiligd. Verder gaat de algemene privacy-regel, volgens welke informatie niet onnodig lang geregistreerd moet blijven, niet op voor medische informatie, die wetenschappelijk aan waarde wint naarmate zij langer bewaard blijft.

In verband met de steeds sterker wordende normen van 'informed consent' (toestemming na informatie) moet meer dan vroeger aandacht worden besteed aan de opslag van medische gegevens over personen die niet of onvoldoende in staat zijn hun eigen wil kenbaar te maken (patiënten in coma, geestelijk gestoorden, kinderen, spoedgevallen, enzovoort).

Het Verdrag en medische informatie

Artikel 6 van het Verdrag van de Raad van Europa rangschikt '... persoonsgegevens die op de gezondheid ... betrekking hebben' onder de noemer van 'bijzondere gegevens', welke slechts dan automatisch mogen worden verwerkt wanneer het nationale recht de vereiste waarborgen biedt.

Het Verdrag definieert in artikel 2 (a) het begrip 'persoonsgegevens' als 'iedere informatie over een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon'. Het begrip 'gezondheid' wordt niet nader toegelicht. In de ontwerp-Aanbeveling over bescherming van medische gegevens, die op het ogenblik in de steigers van de Raad van Europa staat, wordt een poging gedaan, 'medische gegevens' nader te omschrijven. Indien deze omschrijving te zijner tijd het fiat van het Comité van Ministers krijgt, zal zij een welkome aanvulling vormen voor de interpretatie van artikel 6 van het Verdrag. Zij luidt:

'...alle persoonsgegevens welke betrekking hebben op de vroegere, huidige en toekomstige fysieke en geestelijke toestand van een individu, zomede elke andere informatie welke duidelijk verband houdt met de gezondheidstoestand van de betrokken persoon.'

Bescherming over de grenzen heen

Het Verdrag heeft tot doel persoonsgegevens niet alleen in elk aangesloten land te beschermen, maar ook tussen de aangesloten landen. Dit is van groot praktisch belang in de gezondheidssector waar zowel medische gegevens (medische publicaties, gegevens verzonden naar het buitenland in verband met een onderzoek enzovoort) alsook de personen op wie de gegevens betrekking hebben en beoefenaars van medische en ondersteunende beroepen veelvuldig grenzen passeren.

De eerste praktische faciliteit die het Verdrag biedt is wederzijdse bijstand, geregeld in Hoofdstuk IV. Deze omvat zowel samenwerking tussen toezichhoudende instanties in de bij het Verdrag aangesloten landen (artikel 13) als hulp aan een in het buitenland woonachtige persoon die zijn rechten wil uitoefenen (artikel 14).

Eén Verdrag, één gebied

De belangrijkste bescherming die het Verdrag biedt, is dat het van alle aangesloten landen eerbiediging eist van de gemeenschappelijke normen van databescherming. Deze landen vormen samen één gebied, als waren zij één staat. Een verdragsstaat mag geen bezwaar maken op privacy-gronden tegen verkeer van medische informatie naar een andere verdragsstaat. Een soort 'medisch Schengen' dus. Wél mogen beperkingen gemaakt worden wanneer in één land voor een bepaalde categorie gegevens - en dat kan medische informatie betreffen - bijzondere regels gelden, maar zulke beperkingen moeten weer opgeheven worden wanneer in het ontvangende land een 'gelijkwaardige bescherming' wordt geboden. Voorts mogen beperkingen worden opgelegd als de gegevens via het ontvangende verdragsland naar een derde, niet bij het Verdrag aangesloten, land worden uitgevoerd, met het kennelijke doel het Verdrag te omzeilen (artikel 12).

De omstandigheid dat Nederland het Verdrag nog niet heeft geratificeerd is een juridische handicap voor het verkeer van medische informatie van, naar en door Nederland. Ondanks de garanties die door de Wet Persoonsregistraties worden geboden, is Nederland in de optiek van het Verdrag '... een staat welke geen partij is bij dit Verdrag ...'. Dit impliceert dat landen die wél partij zijn van geval tot geval kunnen bezien of bepaalde stromen van gegevens van en naar Nederland aan controles of beperkingen moeten worden onderworpen.

De ironie wil dat Nederland zichzelf in de Wet Persoonsregistraties nogal exorbitante bevoegdheden heeft toegekend ten aanzien van internationale aspecten van databescherming. Artikel 47, lid 1 verklaart de wet van toepassing op bepaalde persoonsregistraties in het buitenland, namelijk die welke toebehoren aan een in Nederland gevestigde houder en gegevens bevatten van personen in Nederland. Aangezien databescherming publiekrecht is, zou deze bepaling in andere landen

wel eens als een ongeoorloofde inmenging in binnenlandse aangelegenheden kunnen worden beschouwd.

Waar op te letten bij grensverkeer van medische informatie?

Men moet een onderscheid maken tussen eenmalig of incidenteel, en regelmatig of systematisch verkeer van gegevens over de grens van, naar en via Nederland. In het geval van medische informatie kan het voorkomen dat bij een onderzoek of operatie van een Nederlander in het buitenland, of van een buitenlander in Nederland, dossiers worden overgebracht. De vertrouwelijkheid van die dossiers is, geheel afgezien van regels op databescherming, al verzekerd door de algemeen geldende normen van medische geheimhouding. Overigens zullen de gegevens in de respectievelijke landen volgens de daar geldende regels behandeld worden. Dit is onvermijdelijk: wie een land kiest, kiest ook zijn wetten. De buitenlandse belanghebbende zal dezelfde rechten ten opzichte van zijn medisch dossier kunnen uitoefenen als ingezetene belanghebbenden.

Degene die verantwoordelijk is voor overbrenging van gegevens naar het buitenland dient zich wel te vergewissen van eventueel secundair of discriminerend gebruik van medische gegevens. Mogen deze bijvoorbeeld aan immigratie-autoriteiten worden doorgegeven? Hoe te handelen wanneer in andere landen tests vereist worden die in strijd zijn met de medische ethiek? Wij herinneren in dit verband aan de opschudding in Frankrijk vlak voor de Olympische Spelen van Albertville over de door het IOC voorgeschreven DNA-analyses van vrouwelijke deelnemers. Kan een belanghebbende schraping eisen van de optekening van zulke tests, die door de Franse artsorganisaties ontoelaatbaar worden geacht?

De grens tussen databescherming en medische ethiek

Deze voorbeelden, die men met vele andere kan uitbreiden, indiceren nog een ander probleem: waar ligt de grens tussen medische ethiek en databescherming? Op de jaarlijkse bijeenkomsten van nationale datacommissarissen is deze vraag enige malen aan de orde gesteld. Een datacommissaris die zich uitsprekt over de conformiteit van een medisch onderzoeksproject met de eisen van de databeschermingswet, moet zich ervoor hoeden een oordeel over de wetenschappelijke waarde van het project zelf uit te spreken.

Internationale medische informatiesystemen

Wanneer een bepaalde medische activiteit regelmatig en systematisch de overbren-

ging van gegevens over grenzen heen met zich meebrengt, verdient het aanbeveling die activiteit van een privacy-reglement te voorzien dat niet alleen voldoet aan de wettelijke voorschriften van het land waar deze activiteit zijn hoofdzetel heeft, maar ook aan die van de andere regelmatig deelnemende landen.

Een voorbeeld is Eurotransplant Foundation in Leiden, een internationale organisatie voor uitwisseling van organen ten behoeve van transplantaties. Eurotransplant is een verband waarbinnen centra en laboratoria in België, Duitsland, Luxemburg, Nederland en Oostenrijk samenwerken. Zij beheert centraal per computer een gezamenlijke wachtlijst van potentiële ontvangers van organen en selecteert daaruit de meest geschikte ontvanger voor een orgaan dat ergens binnen het Eurotransplantgebied, maar soms ook daarbuiten, beschikbaar komt. Eurotransplant heeft, in overeenstemming met de Nederlandse wet, een privacy-reglement dat twee registraties bestrijkt: de wachtlijst en de transplantaties. Dit reglement bepaalt dat Eurotransplant geen gegevens, waarvan de aangesloten centra bron en eigenaar zijn, zonder toestemming van die centra aan derden kan doorgeven. Voorts wordt de anonimiteit zorgvuldig bewaakt. Noch de nabestaanden van donoren, noch ontvangers van organen krijgen naar personen herleidbare gegevens betreffende de ontvanger of donor.

Wij merken op dat twee landen van Eurotransplant, namelijk Nederland en België, géén partij bij het Verdrag zijn. Dit betekent dat op dit ogenblik de databeschermingsautoriteiten van de andere vier landen de behandeling van persoonsgegevens door Eurotransplant zorgvuldig zullen gadeslaan, immers zij zijn mede verantwoordelijk voor respecteren van het Verdrag ten behoeve van de andere partijen. Het Verdrag heeft, net als 'Schengen', een gemeenschappelijke buitengrens.

Het komt ons ook voor dat bij de oprichting van dit soort internationale samenwerkingsverbanden een dubbele eis moet worden gesteld aan het vestigingsland van het centrale orgaan, namelijk dat dit een land moet zijn dat een databeschermingswet heeft en dat partij is bij het Verdrag van 1981.

Privacy en internationale uitwisseling van persoonsgegevens - een landenmozaïek

F. Kuitenbrouwer*

Inleiding

De totstandkoming van een meer volmaakte eenheid binnen Europa wordt op het gebied van de gezondheidszorg - zeker in ruime zin¹ - ongetwijfeld begeleid door grensoverschrijdend verkeer van persoonsgegevens.² Dat kan nog de nodige problemen opleveren, afgaand op het voorbeeld van Schengen inzake het opheffen van persoonscontroles aan de grens. De inrichting van een geautomatiseerd Schengen Informatie Systeem (SIS) als compenserende maatregel wordt gezien als een *conditio sine qua non*. Het SIS kan echter niet eerder worden ingevoerd dan wanneer alle Schengenlanden beschikken over (algemene) privacy-wetgeving, zoals trouwens reeds in de lijn ligt van Conventie nr. 108 van de Raad van Europa inzake privacy-bescherming en grensoverschrijdend verkeer van persoonsgegevens (Trbl 1988, 7), die door mijn mede-inleider wordt besproken. Het dragend beginsel daarvan is dat van de wederkerigheid: de deelnemende staten moeten elkaar een gelijkwaardige bescherming (equivalent level of protection) bieden.

De verdragsverplichtingen gaan niet zo ver dat zij elk aangesloten land onverkort de eis van formele wetgeving stellen. De lidstaten hebben enige speelruimte zo lang als de geboden gegevensbescherming maar wordt verwezenlijkt via regelgeving; zelfregulering door registratiehouders alleen is onvoldoende.³

De Conventie dateert van 1981, zodat de staten behoorlijk de tijd hebben gehad zich te prepareren op grensoverschrijdende systemen zoals Schengen. Toch heeft privacy-bescherming zich in het uitdijend gezelschap van Schengen ontpopt als een struikelblok. Het wachten was al op België, waar een wetsontwerp bij de jaarwisseling is beland in de maalstroom van een kabinetswisseling (overigens niet voor de eerste maal), terwijl ook nieuwe Schengenlanden als Italië en Spanje nog niet beschikken over de vereiste wetgeving.⁴

Informatie in de gezondheidszorg valt ook nog eens in het speciale domein van de 'gevoelige gegevens' waar 'passende waarborgen' geboden zijn. Conventie nr.

* Mr. F. Kuitenbrouwer is commentator van NRC-Handelsblad

108 merkt als zodanig aan: persoonsgegevens waaruit ras, politieke overtuiging, godsdienstige of andere levensbeschouwing blijkt, alsmede die welke betrekking hebben op gezondheid of seksueel gedrag en persoonsgegevens over strafrechtelijke veroordelingen. Deze opsomming is bepaald niet uitputtend.⁵ Nationale wetten noemen nog afzonderlijk: filosofische opvattingen (Frankrijk, Luxemburg), huidskleur (Denemarken), verslaving aan drugs (Denemarken, Noorwegen), familie-aan gelegenheden (Noorwegen), vermogenspositie, erfenissen (Portugal), alcoholisme (Zweden), psychologische gegevens (Nederland), vreemdelingenbewing (Zweden), kinderbeschermingsmaatregelen (Zweden), gegevens van tuchtrechtelijke aard (Nederland), vakbondslidmaatschap (Frankrijk, Luxemburg), sociale bijstand (Finland).⁶

Omgekeerd heeft Frankrijk medische en psychologische gegevens niet opgenomen in artikel 31 Loi no 78-17 du 6 janvier 1978, dat de geautomatiseerde opslag van gevoelige gegevens bindt aan uitdrukkelijke toestemming van de betrokkene. In een zaak die betrekking had op AIDS-onderzoek beriep de Franse Registratiekamer CNIL zich echter rechtstreeks op Conventie nr. 108, welke door Frankrijk is geratificeerd, om het toestemmingsvereiste ook op deze categorie toe te passen.⁷

De wijze waarop een aantal Westeuropese staten de bescherming van gevoelige gegevens heeft ingevuld vertoont evenzeer een geschakeerd beeld als het scala van gegevens dat is erkend als gevoelig. Ter illustratie volgen hier enkele verwijzingen: – De Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) blijft ook na de ingrijpende herziening van 1990 een aparte, categorale behandeling van gevoelige gegevens principieel afwijzen.⁸ Toch is er af en toe geen ontkomen aan een speciale rol voor gegevens uit deze categorie:

- * Aan de verstrekking van gegevens die onderworpen zijn aan een ambts- of beroepsgeheim (zoals het medisch geheim) werd reeds een speciale eis van ‘Zweckbindung’ gesteld, die in de nieuwe wet is verbreed tot andere fasen van gegevensverwerking (artikel 39).
 - * Ten aanzien van drie categorieën gevoelige gegevens, waaronder medische, bepaalt de wet ten aanzien van de particuliere sector nog speciaal in artikel 35, lid 2 dat dergelijke gegevens dienen te worden verwijderd zodra de houder de juistheid niet kan bewijzen, hetgeen dus een omkering van de bewijslast inhoudt.
 - * Gebruik of communicatie van gegevens in de particuliere sector is onderworpen aan een privacytoets, waarbij een rechtsvermoeden bestaat in het geval gezondheidsdata een te beschermen belang van de betrokkene zich tegen het beoogde gebruik verzet (artikelen 28 en 29).
- Artikel 31 van de Franse Loi no 78-17 du 6 janvier (J.O. du 7 janvier 1978) bevat een verbod gevoelige gegevens elektronisch vast te leggen behoudens uitdrukkelijke toestemming van de geregistreerde. Dit vereiste geldt alleen niet voor de lidmaatschapsregistraties van kerkgenootschappen, politieke partijen en vakbonden. Per decreet van de Conseil d’Etat kan ook een uitzondering worden gemaakt

op gronden van publiek belang ('des motifs de l'interêt public'). Daarnaast bevat artikel 43 een strafrechtelijk verbod 'intieme' gegevens te verschaffen aan onbevoegden, dat speciaal van belang is voor de gezondheidszorg.

- Sect 2 (3) van de Britse Dataprotection Act 1984 opent de mogelijkheid bij besluit van de Secretary of State aanvullende waarborgen te verschaffen voor de omgang met vier categorieën gevoelige gegevens, waaronder 'physical or mental health or sexual life'. Voorzover bekend is van deze bevoegdheid tot op heden geen gebruik gemaakt.
- De Zweedse Data Lag (vgl. geamendeerde Engelstalige versie van 1981) bindt de registratie van gevoelige gegevens in beginsel aan het vereiste van een 'permission' van de Zweedse Registratiekamer, de Datainspektionen. Openbare lichamen die wettelijk verantwoordelijk zijn dergelijke gegevens bij te houden zijn vrijgesteld; (tand)artsen en instellingen van gezondheidszorg mogen patiënten- en verzekerdenadministraties bijhouden. Daarbuiten wordt de toestemming alleen gegeven indien 'special cogent reasons' aanwezig zijn (onder meer voor criminele antecedenten en psychiatrische behandeling) dan wel 'special reasons' (onder meer medische en seksuele gegevens).

Ons land maakte zich aanvankelijk naar Zweeds voorbeeld op voor een stevige invulling. In de jaren zeventig stelde de staatscommissie-Koopmans een drietrapsraket van privacyregimes voor:

- routineregistraties zouden kunnen volstaan met aanmelding bij een door de Registratiekamer te houden openbaar register;
- daarbovenop een reglementsplicht voor een tussencategorie;
- een vergunningsplicht voor registraties die ten behoeve van derden werken of die gevoelige gegevens bevatten.⁹

Deze aanpak werd overgenomen in het eerste wetsvoorstel Persoonsregistraties, maar toen dit in de dereguleringsmolen terecht kwam werd het vergunningstelsel geschrapt, of - zoals de memorie van toelichting op het nieuwe wetsontwerp het diplomatiek formuleerde - kreeg het reeds aanwezige element van zelfregulering een nóg centraler plaats.¹⁰ Gezien het 'complexe' karakter van de materie werd in de WPR (Wet Persoonsregistraties, Stbl. 1988, 665) ten slotte wat betreft de passende waarborgen gekozen voor een aanpak in twee fasen: een amvb ex artikel 7 WPR, gevolgd door speciale wetgeving binnen drie jaar. Het tijdschema dient los geïnterpreteerd te worden; bij het schrijven van deze bijdrage was officieel bekend dat het kabinet het Besluit gevoelige gegevens heeft vastgesteld,¹¹ maar was nog slechts de tekst van het ontwerp beschikbaar. Dit laatste wekt geen hooggespannen verwachtingen over de definitieve versie; het beperkte zich naar eigen zeggen tot het criterium of registratie van gevoelige gegevens 'evident' is. In het geval van medische gegevens liet dit nog wel wat vragen open.¹²

Nationale kaders voor de regulering van grensoverschrijdend gegevensverkeer

Het geschakeerde beeld van de nationale privacy-wetgevingen ten aanzien van gevoelige (medische) gegevens is illustratief voor de wijze waarop zij het gegevensverkeer tussen de staten regelen. Er zijn bepaald wel enige hoofdlijnen te ontwaren in de diverse regelingen, concludeert Ellger in een omvangrijke rechtsvergelijkende studie:

- het beginsel van equivalente bescherming tussen staten;
- de aard van de rechtsbetrekking tussen de gegevensverstrekker en ontvanger c.q. betrokkene;
- de gevoeligheid van de gegevens;
- de herkomst van de gegevens;
- toestemming van de betrokkene.¹³

De formele kaders waarin dergelijke overwegingen een rol spelen lopen nogal uiteen, en daarmee uiteraard ook hun mogelijk effect. Er is een tendens gegevensverkeer over de grens op gelijke voet te benaderen als dat binnen de nationale grenzen (Luxemburg, Bondsrepubliek), maar er zijn ook 'noodremconstructies' om in bijzondere gevallen gericht in te grijpen (Frankrijk, Groot-Brittannië, Noorwegen). En dan zijn er nog steeds sporen van het vergunningstelsel, dat aanvankelijk zo'n duidelijk accent verleende aan de toonzetting van de privacy-bescherming in Europa (Zweden, Oostenrijk, partieel ook Denemarken).

Ook hier enkele korte kenschetsen:

- Luxemburg: De Loi du 31 mars 1979 réglementant l'utilisation des données nominatives dans les traitements informatiques (gewijzigd bij wet van 19 november 1987, Mémorial A 1987, p. 2069) geldt voor alle in het groothertogdom geïnstalleerde persoonsdatabanken, ook wanneer de opgeslagen gegevens uitsluitend in het buitenland worden gebruikt. Wanneer in het buitenland opgeslagen gegevens direct vanuit Luxemburg kunnen worden benaderd dan geldt de wet ook voor de gebruiker van de terminal (artikel 3). Dat geldt dus ook voor het vereiste van 'autorisation préalable' voor particuliere databanken (artikel 4), maar iedere verwijzing naar het equivalentieprincipe ontbreekt. De Consultatieve Commissie van Luxemburg noemt het in zijn Septième Rapport (1988) p. 23 openlijk 'betreurenswaardig' dat het geen enkel middel heeft op te treden tegen dagelijkse gegevensstromen naar het buurland België waar, zoals opgemerkt, iedere wettelijke gegevensbescherming tot dusver ontbreekt.
- De Bondsrepubliek: De regels van de Bundesdatenschutzgesetz voor gegevensverstrekking in het eigen land zijn ook van toepassing op grensoverschrijdend gegevensverkeer; er is niet voorzien in enigerlei gerichte toetsing. De algemene controlebevoegdheden krachtens de BDSG blijven beperkt tot onderzoeksbe-

voegdheden, bij gegevensverwerking voor eigen doeleinden (artikel 28) ook nog eens gebonden aan een klacht. Hierboven is al gewezen op de rol die met name medische gegevens spelen bij de privacytoets voor gegevensverstrekking in de particuliere sector. Ontbreken van privacywetgeving in het ontvangstland zal in het algemeen gelden als een ontoelaatbaar risico voor een beschermenswaardig persoonsbelang. Een en ander staat echter primair ter beoordeling van de registratiehouder bij wie de 'Interpretationsherrschaft' berust.

- Frankrijk: De artikelen 15-16 Loi du 6 janvier 1978 voorzien in een meldingsplicht c.q. reglementsplicht van bepaalde geautomatiseerde systemen (met vrijstellingen: artikel 17). Daarbij dient te worden aangegeven of sprake is van grensoverschrijdend gegevensverkeer (artikel 19). Een reglement mag slechts worden vastgesteld na advies van de CNIL. Deze heeft conform artikel 24 de bevoegdheid de Conseil d'Etat te verzoeken een grensoverschrijdende applicatie te onderwerpen aan vergunningsplicht of andere beperkingen.
- Noorwegen: Persoonsgebonden gegevens waarvan de verwerking in eigen land is onderworpen aan een vergunning kunnen ook slechts met toestemming van de Kroon worden geëxporteerd naar het buitenland. Dit betreft alle geautomatiseerde registers en daarnaast ook handmatige verzamelingen van gevoelige gegevens. Voor binnenlands gebruik is een hele serie categorieën vrijgesteld (vergelijk in ons land artikel 22 en 27 WPR), maar dat geldt niet voor gegevensexport. Hoewel formeel een vergunningstelsel, heeft het toezicht op grensoverschrijdend gegevensverkeer materieel de vorm gekregen van een meldingsplicht met mogelijkheid van ingrijpen.
- Groot-Brittannië: Artikel 4 van de Data Protection Act 1984 bevat een meldingsplicht, onder meer onder opgave van eventuele buitenlandse bestemming (direct of indirect) van de verwerkte gegevens. De Registrar kan inschrijving weigeren indien voor hem de waarschijnlijkheid dat de aanvrager een of meer van de acht aan Conventie nr. 108 ontleende grondbeginselen van gegevensbescherming zal schenden, genoegzaam vaststaat. In geval van voorgenomen gegevensexport kan hij een - al dan niet voorwaardelijke - 'transfer prohibition notice' uitvaardigen. Daarbij dient het beginsel van 'free flow of information' te worden afgewogen tegen de in het geding zijnde persoonlijke belangen. De wet maakt onderscheid tussen gegevensstromen naar lidstaten van de Conventie en niet-lidstaten. Van een en ander is beroep mogelijk.
- Denemarken: Gegevensverkeer met het buitenland is in beginsel vrij. Voor enkele speciale categorieën geldt het vereiste van een vergunning door de registratiekamer. Dit betreft gevoelige gegevens (artikel 6 van de Deense wet) alsmede registraties die ook voor binnenlands gebruik moeten worden aangemeld, zoals kredietregistratie. In de periode 1979 tot eind 1983 is overigens slechts in één geval vergunning gevraagd; deze werd verleend.
- Oostenrijk: De Datenschutzgesetz van 18 oktober 1979 wijdt een afzonderlijke afdeling (Abschnitt 4, artikelen 32-34) aan internationaal gegevensverkeer, die

met ingang van 1 juli 1987 (BGBl 1986/370) is gewijzigd. Gegevensexport¹⁴ werd in beginsel onderworpen aan bewilliging door de Datenschutzkommission (DSK), die bij de wet werd ingesteld. De wet somde de weigeringsgronden limitatief op. Wel werd al direct voorzien in een vrijstelling voor het geval het ontvangstland beschikt over gelijkwaardige bescherming. Of dit het geval is wordt vastgesteld door de federale Kanselier. Bij de herziening van afdeling 4 is dit laatste element verder verruimd; de Kanselier kan nu ook bepaalde standaardgegevensstromen vrijstellen.¹⁵

- Zweden: Indien er reden is aan te nemen dat persoonsgegevens worden gebruikt voor geautomatiseerde verwerking in het buitenland mogen de gegevens alleen worden verstrekt met toestemming van de Datainspektionen (DI), zo bepaalt artikel 11 van de Datalag. Toestemming is afhankelijk van de vraag of de verstrekking onevenredige inbreuk op de persoonlijke levenssfeer oplevert. Conform artikel 3 dient de DI daarbij mede acht te slaan op het (veronderstelde) gevoel van de geregistreerde personen. Bij herziening van de wet in 1982 is deze clausule gehandhaafd, zij het dat daaraan een algemene vrijstelling werd verbonden indien het ontvangstland is toegetreden tot de Conventie van de Raad van Europa.

In Nederland geeft paragraaf 9 (artikelen 47-49) van de WPR als - betrekkelijk vèrgaande - hoofdregel dat de Nederlandse wet het Nederlandse belang volgt: de WPR is ook van toepassing op buitenlandse databanken met een in Nederland gevestigde houder, voorzover deze gegevens bevatten van in Nederland gevestigde personen. Om mogelijke conflicten met de wetgeving van andere landen te vermijden kan de minister van Justitie ontheffing verlenen, mits een equivalent niveau van bescherming geboden is - hetgeen bij lidstaten van Conventie nr. 108 in beginsel aanwezig wordt geacht. De vraag is natuurlijk hoe het moet met staten die een dergelijk niveau niet bieden, ja het wellicht zelfs verbieden.

De minister kan voorts in het buitenland gevestigde houders ontheffing verlenen (mits voldoende waarborgen voor de privacy aanwezig zijn) voor het geval een op Nederlands grondgebied gevestigde registratie alleen gegevens over in het buitenland gevestigde personen bevat. Bij rechtstreekse toegang vanuit Nederland in buitenlandse bestanden waarin geen in Nederland gevestigde personen voorkomen, gelden alleen regels voor een behoorlijke beveiliging.

Artikel 49 WPR opent tenslotte de - vrij theoretische - mogelijkheid bij amvb gegevensexport naar databanken in het buitenland die niet onder de WPR vallen, te verbieden indien de privacy van de betrokkenen ernstig wordt benadeeld.¹⁶

De aanknopingspunten voor de Registratiekamer zijn in beginsel dezelfde als die bij gegevensverkeer binnen de nationale grenzen, ergo de meldingsplicht voor particuliere registraties (artikel 24 WPR) c.q. de reglementsplicht voor registratiehouders in de publieke sector - waaronder de gezondheidszorg (artikel 17 j^o 20 WPR). Er is overigens een nuance. Op het door de Registratiekamer vastgestelde

meldingsformulier wordt expliciet gevraagd of sprake is van grensoverschrijdend gegevensverkeer. In het geval van een reglement moet men maar afwachten of dit element expliciet wordt vermeld onder de beschrijving van de wijze waarop de gegevens verkregen zijn (artikel 20,c WPR) dan wel de categorieën van afnemers (artikel 20,e WPR) worden aangewezen. Bij het opstellen van een reglement is - anders dan bij vergelijkbare gedragscodes in de particuliere sector - inspraak van de geregistreerden niet vereist, zodat ook hier de 'Interpretationsherrschaft' van de houder aanzienlijk is.

Er zijn overigens conform artikel 22 WPR vrij royale vrijstellingen verleend voor routinesystemen - zoals salaris-, abonnementen- of verenigingsadministraties - die zeer wel grensoverschrijdend gegevensverkeer tot hun normale activiteiten kunnen rekenen zonder dat dit de Registratiekamer bekend wordt. Dit orgaan heeft ook geen speciale interventiemogelijkheden in geval van grensoverschrijdend gegevensverkeer. Zij kan de regering vragen artikel 49 toe te passen. Zelf kan zij een onderzoek instellen en een gerichte aanbeveling aan de houder doen, doch die is niet-verplichtend (artikel 46 WPR). Geregistreerden - of belangengroeperingen - kunnen de gewone rechter vragen om een verbod van privacy-gevaarlijke gegevensverwerking (artikel 10 WPR), inclusief grensoverschrijdend gegevensverkeer.

Accentverschillen

Zelfs uit deze summiere weergave is duidelijk dat er beduidende accentverschillen bestaan tussen de landen van West-Europa. Deze zijn een recept voor moeilijkheden. Nugter geeft in haar dissertatie het gemakkelijk voorstelbare voorbeeld van het persoonsbestand van een in Engeland gevestigde houder, dat in Nederland is ondergebracht bij een (niet-onafhankelijke) vestiging en wordt verwerkt door een servicebureau in Frankrijk. In dit geval zouden òn de Nederlandse òn de Engelse òn de Franse privacy-wetten van toepassing zijn. Dat zou tot daaraan toe zijn wanneer deze wetten synchroon liepen, maar Nugter laat met verschillende voorbeelden zien dat dit niet het geval is. De Franse wet bevat bijvoorbeeld geen afzonderlijke bepalingen over servicebureaus; de onderzochte wetten hanteren verschillende definities van het begrip 'gegevensverwerking', dat een belangrijk aanknopingspunt is voor de territoriale werking van de privacy-wetten.¹⁷

Ook binnen een land is er vaak ruimte voor accentverschillen. Zweden heeft gegevens over vermogensverhoudingen op één lijn gesteld met gevoelige gegevens, doch gegevens over woningbezit juist als minder gevoelig.¹⁸ In de Veritas-zaak (1981) eiste de Noorse inspectie nadere waarborgen voor grensoverschrijdend online-verkeer van personeelsgegevens maar niet voor handmatige overbrenging binnen hetzelfde concern.¹⁹ De oorsprong van dergelijke verschillen is volgens Ellger het algemene karakter van de Europese privacy-wetten, die een breed terrein bestrijken en zich daarom - ook bij regulering van grensoverschrijdend gegevensverkeer - wel moeten bedienen van vage termen die veel ruimte laten.

Voornamelijk geldt toch dat de beoordeling van grensoverschrijdend gegevensverkeer niet los valt te zien van nationale verschillen wat betreft aspecten als reikwijdte of doelstelling van de wetgeving. Zelfs tussen staten die de Conventie hebben geratificeerd kan dat tot problemen leiden, zo wordt opgemerkt naar aanleiding van de beraadslagingen van het door Conventie nr. 108 ingestelde Consultatief Comité over het vraagstuk van gelijkwaardige bescherming. Zo hanteert Oostenrijk een lijst met landen die voldoen aan gelijkwaardige bescherming waarop Frankrijk voorkomt, maar dat lijdt toch weer uitzondering voor wat betreft de bescherming van rechtspersonen waarin de Oostenrijkse wet wel en de Franse niet voorziet.²⁰ In de Bondsrepubliek of Nederland heeft de wet geen boodschap aan export van geanonimiseerde persoonsgegevens, in Zweden is er een vergunning voor nodig.²¹

Ook op het gebied van wetenschappelijk onderzoek - bij uitstek een bezigheid die over de grenzen heen reikt - dreigen er discrepanties. Dat blijkt bijvoorbeeld wanneer men de befaamde vier cumulatieve voorwaarden uit de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst in Nederland legt naast de eveneens vier voorwaarden die in Finland zijn neergelegd in artikel 1 van het zogeheten Personal Data File Decree, 30 april 1987/476: een wettelijke grondslag of een 'passend onderzoeksplan', een privacy-toets, strikte beperking tot wetenschappelijk gebruik, een bewaartermijn van vijf jaar (voor gevoelige gegevens in beginsel: twee jaar).

Een mijnenveld

Toch lijkt de beschermingsproblematiek, althans tussen de verdragsstaten, niet een grote rol te spelen, zo is althans de indruk in Straatsburg.²² Dat zou kunnen liggen aan het tot dusver bescheiden aandeel van persoonsgegevens in het totale grensoverschrijdende gegevensverkeer: dit werd althans nog niet zo lang geleden geschat op niet meer dan 2 tot 5 procent.²³ Een al te grote relativering van de op het spel staande belangen zou in het licht van de toenemende Europese eenwording, zeker in combinatie met de algemeen te constateren groei van de telecommunicatietechnologie, overigens kortzichtig zijn.

Dat de problemen tot dusver niet groter zijn is door de Westduitse federale privacy-ombudsman Einwag (mede) toegeschreven aan ontwijkgedrag van de nationale instanties. Het komt slechts zelden voor dat zij een stokje steken voor een grensoverschrijdende gegevensstroom. Deze terughoudendheid is volgens Einwag ook wel begrijpelijk omdat een negatieve beslissing doorgaans slechts valt te motiveren met 'einer abstrakten rechtlichen Schlechterstellung'. Vóór het gegevenstransport pleiten daarentegen veelal concrete, in geld uit te drukken economische belangen.²⁴

Hier ligt inderdaad een mijnenveld, zoals ook door Flaherty is aangeduid in zijn vergelijkende studie van een aantal nationale stelsels van gegevensbescherming: inschatting van privacy - welhaast per definitie een kwestie van botsende waarden

- leidt al gauw tot het mede afwegen van andere, verderverwijderde belangen.²⁵ Zo is er het nodige geruis ontstaan toen Zweden in 1975 de overbrenging van personeelsgegevens van de nationale vestiging van Siemens naar het hoofdkwartier in München verbood, mede gehoord de desbetreffende vakbonden.²⁶ Betroffen hun bezwaren nu werkelijk alleen de persoonlijke levenssfeer of speelde ook de wens mee het dochterbedrijf een beetje af te schermen van het toezien moederoog? En moet een privacy-instantie zich daarvoor lenen? De Oostenrijkse Datenschutz Kommission heeft al spoedig onderkend dat met name internationale concernruzie 'auf der Rücken und unter dem Vorwand des Datenschutzgesetzes ausgetragen werden'. Dat vormde echter geen belemmering juist het grensoverschrijdend verkeer van personeelsgegevens als een belangrijk controleterrain aan te merken.²⁷

Het is een klassiek punt van zorg - met name ook in de verhouding tussen de VS en Europa²⁸ - dat privacy-bescherming in het grensoverschrijdend gegevensverkeer uitpakt als een instrument van protectionisme. Ellger komt na een omvangrijk onderzoek echter tot de conclusie dat noch de totstandkoming van de Europese privacy-wetten, noch hun toepassing het verwijt van 'nicht-tarifäre Handelshemmnisse' substantiëren. Het gaat werkelijk alleen om de privacy. Dat blijkt ook wel uit de cijfers: in Oostenrijk zijn er op 1500 behandelde aanvragen slechts 10 geweigerd, in Zweden hooguit 5 procent van de 300 aanvragen.²⁹

De conclusie van Einwag in het genoemde jaarbericht was dat er veeleer aanleiding is te pleiten voor heroverweging (lees: aanscherping) van de internationale beslissingspraktijk, al was het alleen om de druk op de ketel te houden binnen de EG.

Twee Franse adviezen

De Franse Registratiekamer CNIL heeft het initiatief genomen de impasse enigszins te doorbreken door een alternatief te ontwikkelen voor de vermelde formele noodremprocedure ex artikel 24 van de Loi du 6 janvier 1978. Voorzover bekend is daarvan nimmer gebruik gemaakt, tot de CNIL hem is gaan hanteren als stok achter de deur voor een nieuwe variant: contractuele regeling van de privacy-aspecten van grensoverschrijdend gegevensverkeer in de particuliere sector. Daartoe werd de aanzet gegeven in twee zaken die respectievelijk betrekking hadden op de multinationale auto-industrie FIAT³⁰ en het internationale medisch research-netwerk EUROCODE.³¹

- FIAT FRANCE had conform artikel 16 van de Franse wet een geautomatiseerd systeem aangemeld met de naam IHRIS-France. De afkorting staat voor International Human Resources Information System; dit heeft tot doel te voorzien in de begeleiding van de hogere kaders van het bedrijf in een internationale context. Voor dit doel worden de gegevens van het Franse systeem overgebracht naar de afdeling Organisatie en Personeel op het Turijnse hoofdkwartier. Dit gebeurt in

indirecte nominatieve vorm met behulp van codering; voorts worden ook persoonsstatistieken doorgegeven. Ook is een gegevensstroom vanuit Italië naar Frankrijk voorzien.

Het probleem voor de CNIL was dat Italië geen algemene wetgeving op de persoonsregistraties heeft noch de Conventie van de Raad van Europa heeft geratificeerd, die blijkens de preambule de noodzaak erkent de fundamentele waarden van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer en de vrije circulatie van informatie tussen volkeren te verzoenen. Dit noopt artikel 24 van de Franse wet in te roepen, zij het dat de CNIL de afhandeling van de aanmelding wil opschorten in afwachting van een contract tussen FIAT Turijn en FIAT FRANCE waarin beide partijen zich verbinden de bepalingen van de Conventie alsmede van de Franse wet toe te passen op het grensoverschrijdend gegevensverkeer tussen hen beiden. In het bijzonder, zo overweegt de Commissie daarbij, dient het Franse personeel op de hoogte te worden gesteld dat de gegevens zijn bestemd voor de afdeling Organisatie en Personeel in Turijn en dat zij de mogelijkheid hebben hun recht op inzage en zonodig correctie op de overgebrachte gegevens uit te oefenen.

– EUROCODE is een Europees telematica-netwerk dat de uitwisseling beoogt van gegevens over kanker, in het bijzonder het totstandbrengen en coördineren van protocollen voor therapeutische proeven. Het netwerk is ontwikkeld door de Europese organisatie voor onderzoek en behandeling van kanker (EORTC) met steun van de EG. Het Institut Gustave Roussy in Villejuif diende een ontwerp-reglement in om de deelname van Franse oncologen aan dit netwerk mogelijk te maken. Behalve algemene informatie over protocollen en aankondigingen van bijeenkomsten voorziet EUROCODE ook in de uitwisseling van gegevens over de gezondheidstoestand van patiënten. Het instituut krijgt de beschikking over een speciale computer die als een soort gateway dient voor deelname van Franse artsen met behulp van eindstations of de in hun kring steeds meer populaire minitels aan het netwerk, dat een centrale heeft in België. Ook dit land, zo overweegt de CNIL, heeft geen algemene wetgeving inzake persoonsregistraties en het heeft ook niet de Conventie van de Raad van Europa geratificeerd.

Hier was het niet nodig artikel 24 van de Franse wet direct in stelling te brengen. Op verzoek van de CNIL heeft het Franse instituut bedongen dat de overeenkomst die de deelname aan EUROCODE regelt, de bepalingen van de Conventie en de Franse wet van toepassing verklaart. In het bijzonder dient deze overeenkomst de uitoefening van het inzage-recht te preciseren, alsmede de vertrouwelijkheid van de gegevens en de verplichting deze niet aan te wenden voor een ander doel. De leiding van het EORTC-informatiecentrum heeft zich bovendien verbonden EUROCODE zo in te richten dat de medische gegevens die vanuit Frankrijk worden overgeseind slechts indirect op naam worden gesteld. De Franse patiëntgegevens zullen worden voorzien van een code van niet meer dan twee letters; de sleutel tot de identiteit van het betrokken individu blijft berusten bij de verantwoordelijke geneesheer. Deze

verplicht zich schriftelijk geen andere persoonsgegevens van patiënten te zullen verstrekken. Uitdrukkelijke en geïnformeerde (schriftelijke) toestemming van deze patiënten voor deelname aan EUROCODE is bovendien voorgeschreven terwijl zij op de hoogte worden gesteld van de bestemming van hun gegevens alsmede van hun rechten onder de Franse wet. Daarenboven zijn op verzoek van de CNIL nog aanvullende beveiligingen overeengekomen. Onder deze omstandigheden oordeelt de CNIL - zij het 'bij wijze van uitzondering' - het ontwerp-reglement 'een acceptabel compromis'. Daaraan wordt de aanbeveling verbonden dat de betrokken Franse artsen van haar overwegingen op de hoogte worden gesteld.

Aan deze beslissing verbindt de CNIL een verzoek aan de Franse regering 'de aandacht van de Belgische regering te vestigen op de juridische moeilijkheden' die worden veroorzaakt door de signaleerde afwezigheid van algemene privacy-wetgeving alsmede van het uitblijven van ratificatie van de Conventie.

De contractuele weg

Biedt deze contractuele weg een uitweg uit het door Einweg signaleerde probleem? De Franse aanpak heeft zich in elk geval kunnen verheugen in belangstelling. Het Consultatief Comité heeft in het kader van haar beraadslagingen over gelijkwaardige bescherming onderzoek laten doen naar de contractuele aanpak; het heeft zelfs al een aantal alternatieve clausules voor een mogelijk modelcontract laten opstellen. Daarop vooruitlopend werd al een lans gebroken voor de contractuele aanpak op een in 1990 door de Raad van Europa en de EG in Luxemburg belegde conferentie, in meer algemene zin door het lid van de CNIL mevrouw Pitrat³² en meer toegespitst door de Britse hoogleraar Napier.³³

Helemaal zonder precedent is de contractuele aanpak overigens niet. Noorwegen heeft in het geval van grensoverschrijdend verkeer van personeelsgegevens al eens afspraken over de privacy-bescherming geëist tussen vestiging en hoofdkantoor.³⁴ En in Oostenrijk is krachtens artikel 32,3,4 jo artikel 19 DSGVO in het geval van grensoverschrijdende activiteiten van servicebureaus ('Dienstleistungsverarbeitung im Ausland') een contract vereist waarin onder meer de vertrouwelijkheid van de gegevens, de beveiliging en de uitoefening van inzage- en correctierechten worden gegarandeerd. De DSK stelt de aanvragers een modelcontract ter beschikking.³⁵

Een probleem blijft natuurlijk wel de derdenwerking:³⁶ het contract wordt als het ware over het hoofd van de geregistreerde heen gesloten tussen zender en ontvanger van de gegevens. Het Nederlandse recht lijkt op dit punt iets minder moeilijkheden te bieden dan met name de Engelse aanpak.³⁷ Toch is het opmerkelijk dat ook het continentaal-Europese modelcontract van de DSK wat dit betreft toch niet direct het karakter heeft van een *stipulatio alteri*. Het ontbreken van duidelijke derdenwerking is overigens nog geen reden het belang van de incorporatie van beginselen van gegevensbescherming in de grensoverschrijdende 'business practice' te kleine-

ren. Om, zoals Pitrat, de contractuele aanpak te betitelen als 'une manière originale pour l'Europe de vivre la déréglementation', gaat echter wel wat ver in het licht van de nadere normering die Napier nodig acht. Hij beveelt de EG namelijk aan een modelcontract, of ten minste modelclausules, op te stellen en daarnaast een Code of Practice ter implementatie van de relevante standaards, waarover de EG-commissie overleg zou kunnen plegen met de nationale privacy-instanties. Dit vloeit voort uit zijn zorg over de evidente 'diversity of standards'.

Of is deze juist de *raison d'être* van de contractuele aanpak?

Kern van de zaak is dan ook de vraag of de contractuele aanpak zelfstandige betekenis verdient dan wel aanvullend van karakter is. In het laatste geval zou hij bijvoorbeeld kunnen dienen om de gesignaleerde detailverschillen in de rechtsbescherming te helpen vereffenen. Twee staten verlenen beide passende waarborgen aan gevoelige gegevens, maar de een verstaat daaronder ook vakbondslidmaatschap en de ander niet. Het is duidelijk dat het contract in dergelijke gevallen een functie kan hebben. Frankrijk heeft de contractuele aanpak echter gebruikt om een categorisch gebrek aan buitenlandse wetgeving te compenseren. Simitis heeft daarop naar aanleiding van het FIAT-advies ongezouten kritiek geuit.³⁸ Zijn bezwaren zijn tweeledig:

- Een louter contractuele regeling ontbeert het voor gegevensbescherming zo wezenlijke element van externe controle. 'So unmissverständlich aber das französische Gesetz die Kontrollkompetenz der CNIL begründet, so wenig ist es in der Lage, ihr das Recht zu verschaffen, die Verarbeitung in Italien zu überwachen'.³⁹
- Juist omdat Italië geen wettelijke regeling heeft, kan geen contract de autoriteiten in dat land verhinderen zich toegang te verschaffen tot bepaalde gegevens om die voor hun eigen doeleinden te gebruiken.

Simitis concludeert dat de aanwezigheid van een wettelijke regeling onmisbaar is voor iedere beschouwing over gelijkwaardigheid. Deze stellingname wordt ondersteund door het argument dat, zoals gezegd, er bij het opstellen van Conventie nr. 108 van is uitgegaan dat zelfregulering een belangrijke aanvullende rol heeft, doch in zichzelf niet voldoende is om te voldoen aan het vereiste van 'noodzakelijke maatregelen' en 'passende waarborgen'. Napier waarschuwt dan ook dat toepassing van de contractuele aanpak om gebrek aan buitenlandse regelgeving te compenseren, buiten de Conventie om gaat en dat een weigering van een nationale instantie in dergelijk gegevensverkeer te bewilligen ook niet kan worden aangevochten onder de Conventie.

Slot

In haar dissertatie concludeert Nugter dat de contractuele aanpak de noodzaak voor harmonisatie van nationale privacy-wetgeving niet kan ondervangen.⁴⁰ Het internationale instrumentarium heeft absolute prioriteit.⁴¹ Het gesignaleerde nationale verschijnsel van veelomvattende normen met een grote bandbreedte is ook op het internationale vlak een struikelblok. Het is dan ook belangrijk dat de Raad van Europa een sectorsgewijze aanpak heeft ontwikkeld waarin de algemene verdragsbepalingen worden uitgewerkt in aanbevelingen voor deelterreinen als de politie, personeelsinformatie en de gezondheidszorg.⁴² Met name in de Bondsrepubliek is een lans gebroken voor de 'bereichsspezifische Datenschutz'. De komende Nederlandse Wet op de Behandelingsovereenkomst past in dit beeld.

Er is ook bepaald een nader initiatief nodig. Voorzover er al mogelijkheden voor gerichte grenscontrole aanwezig zijn, valt het te betwijfelen of degenen die grensoverschrijdend verkeer in persoonsgegevens verzorgen, zich er veel van aantrekken. Zelfs in Oostenrijk, dat relatief een omvangrijke toetsingspraktijk kent, wordt openlijk gesproken over een 'grijze zone'.⁴³ De ervaringen in Denemarken - slechts één melding in vijf jaar - en Noorwegen wijzen er volgens Ellger op dat de bepalingen ontdoken worden.⁴⁴

De internationale dimensie van de privacy-bescherming wordt bedreigd door irrelevantie. Op zichzelf past dat in het ietwat absurde beeld dat de privacy-regulering zich heeft weten te verwerven.⁴⁵ Maar door het geschetste mozaïek - ook nog met ontbrekende steentjes - als niet ter zake van de hand te wijzen, miskent men het gewicht van de belangen waarom het gaat, zeker in het geval van informatie over gezondheids- of geestestoestand. Medische informatie vervult een moeilijke te onderschatten 'poortwachtersfunctie' ten aanzien van deelname van het individu aan het sociale, economische of zelfs politieke leven.⁴⁶ Het is een niet te negeren vraag: wie bewaakt de wachters?

Noten

1. A.F. Westin, *Computers, Health Record and Citizens Rights*, NBS Monograph nr. 157, Washington DC 1976 p. ev. onderscheidt drie zones van medische gegevensverstrekking:
 - Primary Health Care Records (ten behoeve van de hulpverlening);
 - Service Payers and Health Care Review (ten behoeve van onderzoek, planning en vergoeding van ziektekosten);
 - Social Use (maatschappelijk gebruik, zoals ten behoeve van verzekerings- of aanstellingskeuringen).
2. Ch. de Wolff, *Persoonsinformatiebeleid en 1992, Research voor Beleid*, Leiden januari 1990.
3. Explanatory Report on the Convention for the protection of individuals with regard to automatic processing of personal data, Council of Europe Doc CDCJ (80) 28 par. 39.

4. Spanje heeft wel een privacy-bepaling in de Grondwet opgenomen en op grond daarvan Conventie nr. 106 van de Raad van Europa geratificeerd, maar het valt te betwijfelen of dit voldoende is, cf Bundesbeauftragter für den Datenschutz, 11 *Tätigkeitsbericht* (1988), Bundesdrucksache 11/3932, nr. 26.1.
5. Explanatory Report l.c. par.
6. Grotendeels ontleend aan F.W. Hondius, in: *Voorschriften privacy-bescherming*, Den Haag (Losbl) p C27, zie ook Simitis noot 8.
7. Commission Nationale Informatique et Libertés, Délibération 88-125 du 22 Novembre 1988, *Expertises* nr. 11 (Nov 1988) p. 386.
8. H. Auernhammer, *Bundesdatenschutzgesetz vom 20. Dezember 1990, Textausgabe mit Einführung, Erläuterungen und Materialien*, Köln/Berlin/Bonn/München 1991; vgl S. Simitis, 'Sensitive Daten' - Zur Geschichte und Wirkung einer Fiktion, *Festschrift Pedrazzini*, Bern 1990 p. 469v.
9. Eindrapport van de Staatscommissie bescherming persoonlijke levenssfeer in verband met persoonsregistraties, Den Haag 1976.
10. TK 17 207 (oude wetsontwerp), zitting 1981-'82, nr. 1-3, zie de artikelen 18, 21, 44 vv, TK 19 095 (nieuwe wetsontwerp), nr. 1-3.
11. Registratie 'gevoelige gegevens' aan regels gebonden, *Nederlandse Staatscourant* 6.4.1992.
12. F. Kuitenbrouwer, Een zwak ontwerp-besluit over gevoelige gegevens, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* december 1990/8, p. 486-499.
13. R. Ellger, *Der Datenschutz im grenzüberschreitenden Datenverkehr, Eine rechtsvergleichende und kollisionsrechtliche Untersuchung*, Baden-Baden 1990, p. 415v. Aan hem is ook goeddeels het volgende overzicht van buitenlandse wetgeving ontleend. Zie voor enkele van de vermelde landen ook Nugter, hieronder noot 16.
14. ...mits 'automationsunterstützt', hetgeen betekent dat de wet van toepassing is op het gehele verwerkingsproces zodra één van de fasen is geautomatiseerd (artikel 1,2 j^o 3,6 DSGVO). Zie voor de 4e titel over internationaal gegevensverkeer ook W. Dohr c.s., *Datenschutzgesetz*, Wien 1988 (Manzsche Gesetzausgaben-Sonderausgabe nr 71) p. 134-147.
15. Als gevolg van deze wijziging van de wet is het aantal aanvragen voor grensoverschrijdende applicaties afgenomen van 332 in 1985/87 tot 187 in 1987/89, cf Datenschutzkommission, *Datenschutzbericht* 1989, Wien 9 Nov 1989 p. 6.
16. A.C.M. Nugter, *Transborder Flow of Personal Data within the EC, A comparative analysis of the privacy statutes of the Federal Republic of Germany, France, the United Kingdom and The Netherlands and their impact on the private sector* (diss. Utrecht), Deventer 1990 p. 191.
17. Nugter a.w. (vorige noot) p. 191-2.
18. Ellger a.w. (noot 13) p. 304-5.
19. Ellger a.w. (noot 13) p. 354.
20. Cf het kort verslag van de derde bijeenkomst door M. Pitrat in *Droit de l'Informatique et des Télécoms* 1989/2 p. 45.
21. Artikel 1 Data Lag: "Personal data" means information concerning an individual'. Artikel 1 WPR: 'persoonsgegevens, een gegeven dat herleidbaar is tot een individuele natuurlijke persoon'. Ellger a.w.(noot 13) p. 305 noemt een geval waarin de export van geanonymiseerde medische testgegevens naar de VS volop vergunningsplichting onder de Zweedse wet was.

22. Cf een Secretariat Memorandum (Observations on the replies submitted by the Contracting Parties...) van het Directorate Legal Affairs, Council of Europe 3 April 1989, Doc CC-PD (89)2 p. 4.
23. M. Briat, in P. Hansen e.a., *Freedom of Data Flows and EEC Law* (2nd CELIM Conference), Deventer 1988 p. 47.
24. Bundesbeauftragten für den Datenschutz l.c. (noot 4) par. 26.1.
25. David H. Flaherty, *Protecting Privacy in Surveillance Societies*, Chapel Hill & London 1989, p. 397.
26. Vgl F. Kuitenbrouwer, Regulering van internationale gegevensstromen, in: A.H. de Wild en B. Eilders (red), *Jurist en Computer*, Deventer 1982 p 155; vgl Ellger a.w. (noot 14) p. 293v.
27. *Datenschutzbericht* 1985 (Wien 10 juni 1985) p. 19.
28. Een klassiek voorbeeld vormt: Testimony by John Diebold, International Data Flow, Hearings before a subcommittee of the Committee on Government Operations, US House of Representatives, Washington 1980 p. 153.
29. Ellger a.w. (noot 13) p. 428-30.
30. *Délibération* no 89-78 du 11 juillet 1989 (FIAT).
31. *Délibération* no 89-98 du 26 septembre 1989 (EUROCODE).
32. Ch.M. Pitrat, Les défis juridiques créés par les nouvelles technologies de l'information: quelques réflexions introductives, Paper voor de conferentie Access to Public Sector Information, Data Protection and Computer Crime, Luxemburg 27-28 maart 1990: 'La voie contractuelle est étroite mais elle est souple'.
33. B.W. Napier, Contractual Solutions to the Problem of Equivalent Data Protection in Transborder Data Flows, Paper voor de conferentie Access to Public Sector Information, Data Protection and Computer Crime, Luxemburg 27-28 maart 1990; een verkorte versie is gepubliceerd in *Transnational Data and Communications Report XIII* (May 1990) 5 p. 18 v.
34. Ellger a.w. (noot 13), p. 354 gewaagt van 'entsprechende Vereinbarungen'.
35. Een model is toegevoegd aan F. Kuitenbrouwer, Grensoverschrijdende privacybescherming per contract, *Computerrecht* 1990/4 p. 164v.
36. Ook Pitrat a.w. (noot 32) ziet een belangrijke opdracht bij de door haar bepleite ontwikkeling in 'de mettre au point des clauses contractuelles qui permettraient notamment de protéger les tiers au contrat'.
37. Zie verder Kuitenbrouwer a.w. (noot 35) .p 167v.
38. S. Simitis, Datenschutz und Europäische Gemeinschaft, *RDV* 1990/1 p 3v, p. 11-12.
39. Hierop wijst ook Jon Bing, Reflections on EC Data Policy, *Transnational Data and Communications Report XIII* (May 1990) 5, p. 15 v, p. 16 (verkorte weergave van een paper dat werd gepresenteerd op de Luxemburgse conferentie).
40. Nugter a.w. (noot 16) p. 309.
41. Statement by the Data Protection Commissioners of European Community Countries, *Transnational Data en Communications Report XII* (Nov 1989) 9 p 34-6; idem Bundesbeauftragter für den Datenschutz 12. *Tätigkeitsbericht* (1989) p. 117.
42. P.J. Hustinx, COE and Data Protection: What has been Achieved?; *Transnational Data and Communication Report XII* (Nov 1989) 9, p. 21. De aanbevelingen hebben geen rechtskracht maar hebben volgens de auteur wel 'aanzienlijke invloed' op de nationale beleidsvorming en praktijk.

43. Cf. Aschleier e.a., Endbericht grenzüberschreitender Datenfluss und Oesterreich, Institut für Sozio-Oekonomische Entwicklungsforschung, Wien 1985, geciteerd in F. Kuitenbrouwer, 'Austria Should Consider Restrictions on TDF', *Transnational Data and Communications Report VIII* (Oct/Nov 1985) 7 p. 342.
44. Ellger a.w. (noot 13) pp. 339 (Denemarken) en 361 (Noorwegen).
45. Zie o.m. de 'Casus Fido' door J.M.A. Berkvens ten tonele gevoerd in zijn Nijmeegse oratie Congestie op data-highways, Deventer 1991, p. 1v.
46. Zo reeds: Personal Privacy in an Information Society, Report of the Privacy Protection Study Commission, Washington DC July 1977 p. 281.

Nondiscrimination and Integration:

International Standards and National Legislation *

Stanley S. Herr **

Introduction

The splendidly organized 25th Anniversary Congress of the Dutch Association on Medical Law offered an opportunity for reviewing unfinished business. Law reform in the field of mental retardation certainly appears overdue in the Netherlands. Professor H.J.J. Leenen in his keynote address called upon the Dutch Parliament to speed the passage of patients' rights laws. Professor J.K.M. Gevers emphasized the need for better legal safeguards in treatment and institutionalization decision making for persons with developmental disabilities.¹ In addition, a comparative law study, now almost 15 years old, pointed out the need for changes in the legal frameworks for surrogate decision making and for residential and other habilitation services.²

This paper seeks to put these human rights challenges into international perspective. Its main focus is on the Americans with Disabilities Act of 1990 and its possible international implications. The first part offers an overview of international principles that declare nondiscrimination, normalization, and integration to be central themes in safeguarding the human and legal rights of persons with disabilities.

The second part examines the Americans with Disabilities Act of 1990 as one legislative model for upholding the values of integration and nondiscrimination long recognized by the international community. In addition, this discussion traces some of the related case law on nondiscrimination under an earlier federal law, the Rehabilitation Act of 1973, that has significance for medical law and the provision of treatment and habilitation services to persons with mental retardation.

This essay concludes with a series of questions relevant to sensitive professional practice and law reform in the field of disability.

* Copyright 1992 by Stanley S. Herr. A revised and fuller version of this paper will appear in *The Americans with Disabilities Act: What It Means for All Americans* (L. Gostin and H. Beyers, eds., Paul Brookes Publishing Co., forthcoming 1993).

** Stanley S. Herr is Associate Professor of Law, University of Maryland, 510 W. Baltimore Street, Baltimore, Md. 21201 USA

International Perspectives on ADA

The Americans with Disabilities Act (ADA) has international significance for giving effective legal protection to the equality and other human rights of persons with disabilities. Its aim is to assist persons with disabilities to move from the margins to the mainstreams of society. Implementation of the ADA can be improved by knowledge of other countries' laws and practices to integrate persons with disabilities in egalitarian societies.

The ADA is consistent with a long line of human rights declarations. Its unique features may influence laws and practices abroad, and can be compared to innovative laws of other nations.

Universal Declaration on Human Rights

The ADA gives legal effect to universal norms of equality and the inherent dignity of every individual. These norms of equal rights and nondiscrimination are central to the Universal Declaration of Human Rights (1948), which recognizes 'the equal and inalienable rights of all members of the human family.'³ Article 1 solemnly declares that 'all human beings are born free and equal in dignity and rights.'⁴

Persons with disabilities clearly are entitled to 'all the rights and freedoms set forth in this Declaration, *without distinction of any kind*, such as race, color, sex ..., birth or other status.'⁵ These broadly defined rights include the 'right to recognition everywhere as a person before the law,'⁶ the right to 'equal protection of the law' and against any discrimination,⁷ and the right to health care.⁸

As an authoritative guide for progressive action, the Declaration's provisions have frequently been adopted in national legislation. Indeed, Article 21 declares that everyone has the 'right of equal access to public service in his country,'⁹ a right now legally protected under the ADA for persons in the U.S. with disabilities.¹⁰ Furthermore, under Article 8, courts and other 'national tribunals' must assure that 'everyone has the right to an effective remedy' for infringements of fundamental rights.¹¹ A number of U.S. courts have either discussed¹² or cited the Universal Declaration as a standard in adjudicating certain human rights cases.¹³

International Declarations on Disability Rights

The United Nations has also proclaimed specific human rights for persons with disabilities. In 1971, the UN Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons was unanimously adopted by the General Assembly.¹⁴ It affirms that such persons have 'the same rights as other human beings, including the 'right to perform productive work,' and the right to be able to participate in normal modes of life.'¹⁵ These rights have since been incorporated in the U.S. laws of Tennessee¹⁶ and

Delaware,¹⁷ and have influenced other statutes and court decisions relating to integration and normalization.¹⁸ For instance, the landmark case of *Wyatt v. Stickney*, citing with approval the UN Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons, upheld the habilitation rights of state institutional residents, noting that 'the right of the mentally retarded to habilitation is supported not only by applicable legal authority, but also by a resolution adopted on December 27, 1971, by the General Assembly of the United Nations'.¹⁹

The UN Declaration on the Rights of Disabled Persons (1975) advanced the equal rights of all persons with physical or mental disabilities.²⁰ Thus, disabled persons have 'the same fundamental rights as their fellow-citizens of the same age, which implies first and foremost the right to enjoy a decent life, as normal and full as possible'.²¹ Other equality provisions pertain to nondiscrimination, equal civil and political rights, and the 'inherent right to respect for human dignity'.²²

The Declaration also stresses access to affirmative social rights, such as rights to treatment, rehabilitation, education, vocational education, training, counseling, placement services, economic security, social security, family living, participation in recreational and cultural activities, and other measures to speed 'their social integration or reintegration'.²³ The Declaration also prohibits discriminatory, abusive or degrading treatment and regulations. It bars unnecessary 'differential treatment' in housing and requires living conditions in specialized facilities that are as 'close as possible to those of normal life of a person of his or her own age'.²⁴

These themes of integration and equality were carried forward through the 1981 International Year of Disabled Persons and the World Programme of Action concerning Disabled Persons.²⁵ The World Programme viewed reform legislation and advocacy by persons with disabilities for 'their own integration into the mainstream of society' as essential steps to achieving equalization of opportunities.²⁶ This equalization has led to the Americans with Disabilities Act and other national laws, and calls for social and health services 'accessible to all'.²⁷

Convention on the Rights of the Child

The UN Convention on the Rights of the Child (1990), as a human rights treaty, reinforces the rights of minors with disabilities.²⁸ It stresses integration and access to a full continuum of aids, benefits and services. Article 23, for instance, identifies the rights of children with mental and physical disabilities to a wide array of rehabilitation services and special care. Such a child 'should enjoy a full and decent life,' with conditions that promote the child's dignity, self-reliance, and 'active participation in the community'.²⁹ The child also has the right to effective access to education, training, health care services, rehabilitation services, preparation for employment and recreation opportunities in a manner conducive to the child's achieving the fullest possible social integration and individual development...³⁰ Under other relevant articles, the ratifying states recognize the child's right to health

and treatment facilities,³¹ education,³² and the nondiscriminatory enjoyment of declared rights.³³

The Convention protects the institutionalized child by ensuring services to meet established standards of health, safety, supervision, and care to provide for the child's well-being, and prevent all forms of abuse and maltreatment.³⁴ The Convention also reflects a presumption against out-of-home institutional treatment and a preference for 'a family environment' when residential treatment is required.³⁵ Only when subject to judicial review can a child be placed away from parents against their will.³⁶

The Netherlands is one of 119 nations that have ratified the Convention on the Rights of the Child.³⁷ By doing so, it has pledged to the world community that children - disabled and non-disabled alike - have enforceable claims that must be respected. In the fall of 1992, ratifying nations will submit their initial reports to the U.N. Committee on the Rights of the Child which will review them under six categories of compliance, including the adoption of legislative measures.

ADA as a Legislative Model for Equal Rights

The ADA has been touted as the 'world's first comprehensive civil rights law for persons with disabilities.'³⁸ Other countries have, of course, taken innovative steps. For instance, New South Wales, Australia can lay claim to an earlier antidiscrimination law,³⁹ France has unique criminal law enforcement mechanisms for its statute barring discrimination by reason of the individual's state of health or handicap,⁴⁰ and Canada has the distinction of specific constitutional language on equal protection for persons with physical or mental disabilities.⁴¹ Nonetheless, the ADA's scope and generous remedies have led activists in other nations and nongovernmental organizations, such as the International League of Societies for Persons with Mental Handicap, to study the ADA and to weigh the need for comparable laws elsewhere.⁴² Thus, this statute is likely to influence law reform in distant places.

Developmental Disabilities and the ADA

Persons with mental retardation and other developmental disabilities form a significant segment of the 43,000,000 Americans with disabilities.⁴³ Until the last two decades, such persons had limited legal redress in the face of discrimination.⁴⁴ Despite the Supreme Court's majority opinion in *Cleburne Living Center v. City of Cleburne* refusing to treat disability as a suspect classification,⁴⁵ Congress made findings in the ADA that persons with disabilities meet the criteria for strict scrutiny of disadvantaging classifications.⁴⁶ In *Cleburne*, the Court overturned local zoning restrictions on a group home in a residential neighborhood on constitutional

grounds, but now the ADA and related laws could prohibit such exclusionary action. Under this legislation, the status of persons with disabilities as a discrete and insular minority is now recognized as part of 'a history of purposeful unequal treatment' and continuing 'stereotypic assumptions'.⁴⁷ The ADA takes an inclusive approach to righting such discriminatory wrongs.

Coverage

Without question, persons with mental retardation and other developmental disabilities are covered by the ADA. Under the Act, the term 'disability' is broadly defined to include not only a person with a mental or physical impairment that 'substantially limits one or more ... major life activities,' but a person with a history of such an impairment or a person who is simply regarded as having such an impairment.⁴⁸ Even persons with mild mental retardation qualify for coverage since by definition, mental retardation is a 'significantly subaverage general intellectual functioning' that limits major life activities such as learning.⁴⁹

Relevance

The ADA covers employment, public transportation, access to other public services, and public accommodations in the private sector. To this medical law readership, the latter two areas may be of greatest interest.

Public Accommodation

Glaring examples of discrimination involve denials of public accommodation to persons with mental retardation. For instance, in one case, the owner of a private zoo refused to 'admit children with Down's Syndrome because he feared they would upset his chimpanzees'.⁵⁰ One bank even went so far as to refuse to open a bank account for a person with mental retardation because he 'did not fit the image that the bank wanted to project'.⁵¹ Persons with developmental disabilities were often excluded based on physical appearance alone and the insulting claims that others would find them 'nauseating' or 'disgusting to look at'.⁵²

The ADA prohibits such discrimination by restaurants, retail stores, child care centers, and similar commercial places of public accommodation.⁵³ Other covered private entities can include the offices of doctors and lawyers, as well as hospitals and other health-care providers.⁵⁴ A public accommodation can not use eligibility criteria that screen out or otherwise deny persons with disabilities the 'full and equal enjoyment' of its goods and services.⁵⁵ Unnecessary separation of persons with disabilities from other persons would violate the ADA's mandate that 'accommodations shall be afforded to an individual with a disability in the most integrated setting appropriate to the needs of the individual'.⁵⁶ For example, a person with

Down's Syndrome could not be forced to sit in particular areas of a restaurant, and the wishes of other customers would not justify any discriminatory segregation.⁵⁷

Enforcement of these requirements, however, may prove difficult. The Act provides very general defenses (*e.g.*, standards of necessity, reasonable modifications that do not result in 'undue burden' or fundamentally alter the nature of the service, and the removal of architectural or communication barriers only if 'readily achievable').⁵⁸ In addition, a public accommodation may limit access based on 'legitimate safety requirements' that are grounded in actual risks, not stereotypes, generalizations or speculations.⁵⁹ Regulations offer an analytical framework, not a precise road map to the types of accommodations needed. Furthermore, case-by-case determinations will possibly yield inconsistent outcomes.

To promote voluntary compliance with the Act, organizations for persons with mental retardation have begun to define concepts of cognitive accessibility and to help businesses and non-profit organizations recognize and act sensitively to persons whose disability may not be physically apparent.⁶⁰ Changes in signs and customer services will not only benefit their constituents, but also the millions of Americans described as functionally illiterate and the many older Americans and non-English speaking persons who may have some difficulties with hurried or complex transactions.

In the past, an individual's differences from the norm have sometimes been blurred under concepts of mainstreaming. In contrast, analysis of cognitive accessibility calls for a nuanced recognition of the ways that persons with mental retardation may be limited in language, cognition, memory, and learning characteristics. In a society in which the written word is crucial, the ADA challenges museums, amusement parks, restaurants, and other businesses to supplement those communications not only with the spoken word, but with pictures, color codes, demonstrations, and personal assistance. For example, depending on the nature of their service, restaurants might choose to provide a pictorial menu or sign board in a fast food chain or to have waiters read the menus in a patient manner. Whether the issue is of child care centers that unduly limit the enrollment of preschoolers with disabilities or hospitals that have not taken the time to train its front-line representatives to aid its patients with mental retardation, the ADA requires such issues be addressed now.

State and Local Government Services

Title II of the ADA, dealing with public services by any state or local government, covers residential and other treatment services offered to persons with mental disabilities. It prohibits discrimination by such entities in the same way that Section 504 of the Rehabilitation Act of 1973 bars federal financially assisted programs from disability discrimination. As a result, the caselaw under Section 504 provides precedent for interpreting ADA claims filed by persons with developmental disabili-

lities against state and local governments. Title II not only reaches executive agencies, but also the judicial and legislative branches of these levels of government.⁶¹ Thus, all governmental activities are covered, even those by contractors where a public service has been 'privatized,' as for example, a privately managed jail or juvenile reformatory institution.⁶²

Section 504 litigation has produced mixed results for persons with mental retardation and their supporters. For instance, the Supreme Court took a restrictive view of § 504's application to disputes on the withdrawal or withholding of life-saving medical treatments. In *American Hospital Association v. Bowen*,⁶³ the Court held that decisions involving the treatment of so-called Baby Doe patients did not involve discrimination against 'otherwise qualified handicapped individuals' since their parents, and not the hospitals had refused to authorize treatment. The Court also found a lack of evidence of discrimination in the administrative record to justify federal regulation of treatment decisions concerning children with disabilities and a correctable life-threatening condition. In a related case, the U.S. Court of Appeals flatly held that § 504 did not apply to medical treatment decisions involving 'defective newborn infants' since such decisions entail difficult questions of distinguishing bona fide medical judgement from discriminatory action, and because of the absence of a legislative history showing Congressional intent that the Rehabilitation Act applies to such situations.⁶⁴

On the other hand, institutional cases have led to some dramatic outcomes. In *Halderman v. Pennhurst State School and Hospital*,⁶⁵ the federal district court held that the segregation of persons with mental retardation in an isolated institution like Pennhurst without minimally adequate habilitation constituted 'unnecessarily separate and minimally inadequate services' in violation of § 504.⁶⁶ Because alternative legal theories supported the lower court's remedies of adequate habilitation and massive deinstitutionalization, the appellate court never reached the equal protection or § 504 theories advanced in *Pennhurst*.

Other federal courts have upheld relief under § 504 for institutional residents with mental retardation in a variety of contexts. Residents won remedies where they were denied equal educational opportunities compared to other citizens,⁶⁷ or where more severely retarded residents were not provided educational, recreational or other habilitation programming on the untested assumption that such individuals cannot benefit from such services.⁶⁸ In 1987, the federal court held in *Homeward Bound v. Hissom* that § 504 prohibits unnecessarily segregated services for persons institutionalized as mentally retarded and ordered the closure of an Oklahoma institution and the transfer of its residents to community living arrangements.⁶⁹ The *Hissom* court found four types of discrimination:

1. the perpetuation of a segregated institution when effective services could have been delivered in more integrated settings;
2. the denial of therapy and habilitation on the basis of severity of handicap;
3. the consignment of persons with severe retardation or with retardation and

physical or behavioral disabilities only to segregated settings;

4. the denial of vocational rehabilitation services to residents with severe disabilities.⁷⁰

In *Lelsz v. Kavanagh*, the court also found § 504 violations as a result of substandard institutional care, and approved a consent agreement to upgrade habilitation services and to assure quality community placements for the class plaintiffs to 'live, work, learn, and recreate in environments which are or approximate ordinary homes and workplaces and afford each the opportunity to interact with and participate in the community'.⁷¹ Similarly, in *Jackson by Jackson v. Fort Stanton Hospital & Training School*, New Mexico's community service system was held to violate § 504 by relegating 500 of the state's most severely disabled persons to the two public institutions for the developmentally disabled.⁷² The case was one of the first claims under the ADA, but was decided on the basis of older laws.⁷³ Specifically, under § 504, New Mexico had practiced discrimination by designing a system that denied the institutions' residents access to community programs based on their physical and mental disabilities. In a broad interpretation of reasonable accommodation, the state was required to offer appropriate services to individuals recommended for community settings. For individuals with such recommended placements, the state was obligated to plan and carry out within prescribed timelines 'the full scope of community programs and services to be provided to support an effective community placement'.⁷⁴ Thus, the early promise of *Pennhurst* has been redeemed in a region of the country - the sparsely populated southwest - where the replacement of institutional models would have once seemed unlikely.

Litigants have also struggled to escape inferior, unreasonably separate and stigmatizing settings in public schools and day vocational programs. As a result, some court opinions outlaw disparities in the classroom space and facilities allotted disabled children and their non-disabled peers that had relegated those with disabilities to basement classes, mobile class trailers, separate wings of regular schools, or long bus rides to classes far from their homes.⁷⁵ Difficult cases have weighed what constitutes acceptable risks when the individual with mental retardation is also the carrier of an infectious disease. For instance, in a class action the district court judge ruled that deinstitutionalized school-age children could not be placed in separate public school classes on the basis of their hepatitis-B status, reasoning that other safe accommodations could be made without the stigmatizing effect of separating these children from other children.⁷⁶ In contrast, a divided panel of the U.S. Court of Appeals for the Eighth Circuit held that a single carrier of hepatitis-B was not otherwise qualified for admission to a day adult educational and vocational program because of the asserted undue financial burden of inoculating staff, the added risks of the individual's aggressive behavior, and the inoculation plan's potential disruption of the program.⁷⁷ Finally, there is the case of Eliana Martinez, aged 7, I.Q. 41, and diagnosed with AIDS Related Complex, who was offered an integrated school setting. First consigned to homebound instruction, and later taught

in a separate room to be 'constructed in the TMH [trainable mentally handicapped] classroom with a large glass window and sound system,' she was rescued from this sealed environment by an appellate court that applied the tests of § 504, and *School Board v. Arline*⁷⁸ with care and compassion.⁷⁹ The U.S. Court of Appeals reasoned that under § 504 a 'remote theoretical possibility' of transmission of AIDS by tears, saliva or urine did not constitute a significant risk to justify exclusion, and that a reasonable accommodation must also take into account the psychological and educational effects of isolating Eliana from the rest of her classmates.⁸⁰

The tools crafted after nearly two decades of applying § 504 can serve to carry out the ADA's equally important mission. The American judiciary is now experienced in dispelling the myths and correcting the injustices rooted in faulty generalizations about disability. As one federal court observed, 'no longer are mentally retarded persons shackled by notions that they cannot learn and grow, that they are eternal children, that they have no ability to care for themselves, or that they cannot live dignified and productive lives'.⁸¹ As a comprehensive piece of legislation and with its extensive legislative history, the ADA, unlike § 504 of the Rehabilitation Act, can better reach coercive and differential treatment that is discriminatory.

Rather than wait for litigation or administrative complaints to be filed, agencies must act responsibly and begin the self-study evaluation procedures that the ADA regulations require.⁸² Judges and court administrators also have a stake in conducting thorough self-studies and making essential accommodations. First, the judicial system should become a model of accessibility and remove attitudinal and other barriers that can limit persons with disabilities from using that system as litigants, court personnel, job applicants, jurors, witnesses, and members of the public.⁸³ State courts are clearly covered under Title II and courts that fail to comply with the ADA, whether out of lack of knowledge or lack of funds, would send a poor message to the rest of the community. Second, the ADA may stimulate awareness of disability discrimination and produce a wave of new complaints under related laws and regulations. To equip judges and other court personnel for these added challenges, the National Judicial College has conducted training sessions on the ADA, other disability rights, and the human services concepts of normalized habilitation.

International Information Exchange Strategies

The United States and the Netherlands can benefit from exchanging information on their legal and social reform experiences in moving toward integration. Although there is a growing body of legal literature on the ADA,⁸⁴ further comparative legal studies in this field are needed. A 1991 World Health Organization survey offers a starting point on European disability laws, but does not systematically examine the topic of nondiscrimination law. The survey does, however, recognize the need to 'improve legislation on accommodation and the living environment'.⁸⁵

The issues are broader than technical and legal solutions to problems of reasonable accommodation. Instead, at their core the deeper issues are how a society musters the political will not only to declare the equality norm, but to practice it. As the ADA's chief sponsor in the U.S. Senate wrote, the Act 'sends a clear message that people with disabilities are now legally entitled to be treated with dignity. They are to be judged on the basis of their abilities and not with fear, ignorance, prejudice, or patronization. Segregation and exclusion are now illegal'.⁸⁶ Empirical study will be needed to see if this message is heeded.

Conclusion

In the past, law reform has not taken sufficient account of the concerns of persons with developmental disabilities. Their voices are not frequently heard in professional proceedings or legislative debates. Out of the campaign for the Americans with Disabilities Act, 133 national organizations forged a consensus, and persons with mental retardation added their voices to the testimony before Congress. Along with other colleagues with disabilities, they demanded that unjustified segregation come to an end. As in Australia and Canada, they viewed equality laws as a means to halt exclusion and prejudice on the basis of disability. They and their advocates contended that the ADA's ultimate goal is to transform social attitudes and power relations, 'to create a society in which both the physical and social norms are more broadly defined, where diversity is celebrated and where stigmatizing or discomfoting differences are minimized, not only in the work place but in all aspects of a person's life'.⁸⁷

This struggle for social and legal change will be closely watched in countries around the world. If the ADA or comparable laws in France and Australia succeed, other countries may choose to reevaluate the adequacy of their own laws and non-legal approaches to combatting discrimination. If such laws falter, the lessons drawn from that experience will also have international reverberations. These laws embody the promise that, regardless of the nature and seriousness of their disabilities, persons with disabilities should have the 'right to enjoy a decent life, as normal and full as possible'.⁸⁸ Statutory reforms like the ADA are a necessary but not sufficient step toward realizing such values and human rights.

Ultimately, those laws ought to provoke questioning of the status quo in very personal and concrete terms. In conclusion, try to imagine if in my place a person with mental retardation were asked to address you. If I were such a person, I might try to be brave enough to pose these questions:

- Why can't I decide some things for myself?
- Why do professionals always use such big words and talk so fast when they want to treat me?

- Who looks after my interests when the decision is too complicated for me to understand?
- Why can't I live in a home like yours, as normal as possible?
- Who decides if I have to go to a large institution?
- Who will protect me if staff in an institution are sometimes mean or cruel or hurt me?
- Why can't I have the same rights as other persons?
- Can you accept me, can you love me, even though I'm not perfect?

Notes

1. Gevers, 'Making Health Care Decisions for Persons with Mental Handicap: The Role of the Law' (paper presented at the 25th Anniversary Congress of the Dutch Association on Medical Law, May 15, 1992) *infra* at chapter 146.
2. Herr, 'Rights Into Action: Protecting Human Rights of the Mentally Handicapped,' 26 Catholic U.L. Rev. 203, 273-87 (1977).
3. G.A. Res. 217, U.N. Doc. A/810 preamble (1948).
4. *Id.* Art. 1.
5. *Id.* Art. 2 (emphasis added).
6. *Id.* Art. 6.
7. *Id.* Art. 7.
8. *Id.* Art. 25.
9. *Id.* Art. 21(2).
10. Americans With Disabilities Act, 42 U.S.C.A. §§ 12131-12165 (West 1991). For commentary on the legal and indirect effects of the Universal Declaration, see Louis B. Sohn and Thomas Buergenthal, *International Protection of Human Rights* (New York: Bobbs-Meril, 1973), 518-522, 936-947; Pieter Drost, *Human Rights as Legal Rights: The Realization of Individual Human Rights in Positive International Law* (Leydon: A.W. Sijthoff, 1965), 32-38.
11. U.N., *supra* note 3, Art. 8.
12. *Zemel v. Rusk*, 381 U.S. 1, 4 (1965) (upholding Secretary of State's refusal to grant a passport to travel to Cuba); *Huynh Thi Anh v. Levi*, 586 F.2d 625 (6th Cir. 1978) (international treaties and U.N. Declaration of Human Rights do not create a private right of action for aliens in federal court). *But see*, *Nguyen Da Yen v. Kissinger*, 528 F.2d 1194, 1201 (9th Cir. 1975) ('babylifting' of Vietnamese children may constitute a tort committed in violation of the law of nations, including the U.N. Declaration of Human Rights).
13. *Filartiga v. Pena-Irala*, 630 F.2d 876, 878 (2d Cir. 1980) (act of torture committed by a state official against a person held in detention 'violates established norms of the international law of human rights and hence the law of nations,' including the U.N. Charter, the Universal Declaration of Human Rights and the U.N. Declaration Against Torture, and thus offends the customary international law of human rights). *Fernandez v. Wilkinson*, 505 F. Supp. 787, 796 (D. Kan. 1980), *aff'd* 654 F.2d 1382 (10th Cir. 1981) (Cuban refugee detained in a federal prison ordered released because such detention violated international law as exemplified by the U.N. Declaration of Human Rights and

- the American Convention of Human Rights, since 'while not technically binding, those documents establish broadly recognized standards').
14. G.A. Res. 2856, U.N. GAOR, 26th Sess., Supp. No. 29, at 99, U.N. Doc. A/8429 (1971).
 15. *Id.* Arts. 1, 3 and 4.
 16. Tenn. Code Ann. § 33-5-201 (1984).
 17. Del. Code Ann. tit. 16, §§ 5501-5507 (1983) ('Subchapter I. Declaration of General and Special Rights of the Mentally Retarded').
 18. *E.g.*, Ohio Rev. Code Ann. § 5123.67 (Baldwin 1991); Fla. Stat. Ch. 393.062, .066(1) (1990); Idaho Code § 67-6701 (1989).
 19. Wyatt v. Stickney, 344 F. Supp. 387, 390 (M.D. Ala. 1972), *aff'd sub nom.*, Wyatt v. Aderholt, 503 F.2d 1305 (5th Cir. 1974).
 20. G.A. Res. 3447, U.N. GAOR, 30th Sess., Supp. No. 34, at 92, U.N. Doc. A/10034 (1975).
 21. *Id.* Art. 3.
 22. *Id.* Arts. 2, 3 and 4.
 23. *Id.* Arts. 6, 7 and 9.
 24. *Id.* Arts. 10 and 11.
 25. 'World Programme of Action concerning Disabled Persons' (Dec. 3, 1982), UN G.A. A/37/351/Add. 1, Annex, Sect. VIII.
 26. *Id.* paras. 60-62.
 27. *Id.* paras. 12, 22-26.
 28. Entered into force, 2 September 1990, 28 I.L.M. 1456 (1989). A child is defined as 'every human being below the age of eighteen years.' Convention on the Rights of the Child, Art. 1.
 29. *Id.* Art. 23(1).
 30. *Id.* Art. 23(3).
 31. *Id.* Art. 24.
 32. *Id.* Art. 28.
 33. *Id.* Art. 2.
 34. *Id.* Arts. 3(3), 3(2) and 19.
 35. *See Id.* Preamble, Art. 18(1), and Art. 20(3).
 36. *Id.* Art. 9(1).
 37. UNICEF, Memorandum from M.P. Poirier, Public Affairs Officer to All UNICEF National Committees in Europe, Ref. NGO/492-F/14.10.91, 1-3 (as of Oct. 11, 1991, 90 nations had become State Parties to the Convention by ratification and 8 by accession).
 38. Task Force for Rights and Empowerment for People with Disabilities, Citation on Plaque awarded to Christy Boswell, Executive Director, Maryland Arc, for efforts in securing the ADA's passage (1990).
 39. New South Wales Anti-Discrimination Act, No. 48 of 1977 (amended 1982). For a critical discussion of Australian legislation, see Hillary Astor, 'Antidiscrimination Legislation and Physical Disability: The Lessons of Experience,' *Australian L.J.* 64 (1990): 113-128. Discrimination based on intellectual disability is also prohibited in the States of New South Wales, Victoria and Western Australia.
 40. Sick and Handicapped Persons (Discrimination) Act 1990, Law No. 90-602 (1990) J.O.R.F. 8272 (penal sanctions provided, §§ 1-2; associations for the sick and handicapped, § 7, and for the relief of the poor can appear as a civil party to assist the victimized individual, § 8).

41. Can. Const. (Constitution Act, 1982) pt. I (Canadian Charter of Rights and Freedoms), § 15(1). This provision states 'Every individual is equal before and under the law and has the right to the equal protection and equal benefit of the law without discrimination and, in particular, without discrimination based on race, national or ethnic origin, colour, religion, sex, age or mental or physical disability.' See David Vickers & Orville Endicott, 'Mental Disability and Equal Rights,' in A. Bayefsky & M. Eberts (eds.) *Equality and the Canadian Charter of Rights and Freedoms* (Toronto: Carswell, 1985), 381-410.
42. International League of Societies for Persons with Mental Handicap, Report to Members of the Comm. on Rights and Advocacy from Klaus Lachwitz, Chairman (Nov. 15, 1991) (planning comparative study of antidiscrimination laws in U.S., France, Canada, Australia and elsewhere).
43. 42 U.S.C.A. § 12101(a)(1) (West 1991).
44. See *Id.* § 12101(a)(4); Stanley Herr, 'The New Clients: Legal Services for Mentally Retarded Persons,' *Stanford L. Rev.* 31 (1979): 553-611.
45. 473 U.S. 432 (1985).
46. 42 U.S.C.A. § 12101(a)(7) (West 1991).
47. *Id.*
48. *Id.* § 12102(2).
49. American Psychiatric Association, *Quick Reference to the Diagnostic Criteria From DSM-III* (APA, 3rd ed. 1980), 25.
50. S. Rep. No. 116, 101st Cong., 1st Sess. 7 (1989).
51. Bonnie Tucker, 'An Overview of the Americans with Disabilities Act,' *Illinois L. Rev.* 1989 (1989): 923, 924 (quoting 'Owens Says Disability Rights Bill Is a Victory for All Americans,' Press Release by Rep. Major Owens, House Education and Labor Comm. [Nov. 15, 1989]).
52. S. Rep. No. 116, *supra* note 50, at 7.
53. 42 U.S.C.A. §§ 12181(7), 12182(a) (West 1991).
54. *Id.* § 12181(7)(F).
55. *Id.* §§ 12182(a), (b)(2)(A)(i).
56. *Id.* § 12182(b)(12)(B).
57. Equal Employment Opportunity Comm'n & the U.S. Dept. of Justice, *Americans with Disabilities Act Handbook* at III-71 (Oct. 1991) [hereinafter *ADA Handbook*] (analyzing Final Rule 36.301).
58. 42 U.S.C.A. § 12182(b)(2)(A)(i)-(v).
59. *ADA Handbook*, III-71, § 36.301(b).
60. The Arc, *Access ADA: Free assistance to help your business comply with Title III of the Americans with Disabilities Act* (1992).
61. 28 C.F.R. § 35.102(a) and comments to federal rule.
62. *Id.* comments.
63. 476 U.S. 610 (1986).
64. *U.S. v. University Hospital*, 729 F.2d 144 (2d Cir. 1984).
65. 446 F. Supp. 1295, 1323-1324 (E.D. Pa. 1977), *aff'd on other grounds*, 612 F.2d 84 (3d Cir. 1979) (en banc), *rev'd on other grounds*, 451 U.S. 1 (1981), *on remand* 673 F.2d 647 (3d Cir. 1982) (en banc), *rev'd on other grounds*, 465 U.S. 89 (1984).
66. *Id.* at 1323-1324. The court interpreted § 504 as a codification of the constitutional right to equal protection, and linked its holding that the Pennhurst residents' equal protection

- rights had been violated to the parallel § 504 holding. In its analysis of the statutory right to nondiscriminatory habilitation, Judge Broderick cited legislative history expressing concern that the majority of 'the Nation's institutionalized mentally retarded' were isolated from society and consigned to 'terminal care' rather than enjoying rights in the community. *Id.* at 1323 (*quoting* Sen. Humphrey).
67. Ass'n for Retarded Citizens of North Dakota v. Olson, 561 F. Supp. 473, 493 (D.N.D. 1982), *aff'd*, 713 F.2d 1384, 1394 (8th Cir. 1983).
 68. Garrity v. Gallen, 522 F. Supp. 171, 214 (D.N.H. 1981).
 69. No. 85-C-437-E, slip op. at 14-18, 20-21, 32-34 (N.D. Okla. July 24, 1987) [available in Westlaw, 1987, WL27104]. Although an appeal was filed, the case was ultimately settled by the parties and the court-ordered relief is being implemented.
 70. *Id.* at 20.
 71. 673 F. Supp. 828, 862, 870 (N.D. Tex. 1987) (para. 26 of implementation agreement).
 72. 757 F. Supp. 1243, 1292-98 (D.N.M. 1990). The respective institutions housed 345 and 149 residents, despite a statutory 'preference for community based care.' *Id.* at 1250.
 73. *Id.* at 1249 n.3.
 74. *Id.* at 1316.
 75. *E.g.*, Hendricks v. Gilhool, 709 F. Supp. 1362 (E.D. Pa. 1989) (noting violations of § 504 regulations to educate handicapped children to the maximum extent appropriate to such handicapped children's needs).
 76. N.Y. State Association for Retarded Children v. Carey, 612 F.2d 644, 651 (2d Cir. 1979).
 77. Kohl v. Woodhaven Learning Center, 865 F.2d 930 (8th Cir. 1989), *cert. denied* 493 U.S. 892 (1989).
 78. 480 U.S. 273 (1987).
 79. Martinez v. School Bd. of Hillsborough County, 861 F.2d 1502 (11th Cir. 1988).
 80. On remand, the lower court found that Eliana was 'otherwise qualified' to attend a Trainable Mentally Handicapped classroom and that overall risk of transmission was not significant to bar her integration in that classroom. Martinez by Martinez v. School Bd., 711 F. Supp. 1066, 1071-72 (M.D. Fla. 1989).
 81. Lelsz v. Kavanagh, 673 F. Supp. 828, 842 (N.D. Tex. 1987).
 82. 28 C.F.R. § 35.105.
 83. American Bar Ass'n & National Judicial College, *Court-Related Needs of the Elderly and Persons with Disabilities: A Blueprint for the Future* (Washington: American Bar Ass'n, 1991), 3, 7.
 84. *E.g.*, Symposium, 'The Americans with Disabilities Act Symposium: A View from Within,' *Temple Law Review*, 64 (1991): 371-628; Note, Rosalie K. Murphy, 'Reasonable Accommodation and Employment Discrimination under Title I of the Americans with Disabilities Act,' *Southern California Law Review*, 64 (1991), 1607-1644; Comment, Steven F. Stuhlbar, 'Reasonable Accommodation Under the Americans with Disabilities Act: How Much Must One Do Before Hardship Turns Undue?' *University of Cincinnati Law Review*, 59 (1991), 1311-1348.
 85. World Health Organization, Regional Office for Europe, *Is the Law Fair to the Disabled? A European Survey* 10 (WHO Regional Publications, European Services, No. 29, Copenhagen, 1990).
 86. Note, Sandra K. Law, 'The Americans with Disabilities Act of 1990: Burden on Business or Dignity for the Disabled?' *Duquesne Law Review*, 30 (1991), 99, 113, *quoting* Tom

- Harkin, 'Our Newest Civil Rights Law: The A.D.A.,' *Trial Magazine* (Dec. 1990), 56, 61.
87. Thomas Baffuto and Elizabeth Boggs, 'What ADA Has Meant and What it Can Mean for People with Mental Retardation,' *American Rehabilitation* (Winter 1990-91): 10, 14.
88. U.N. Declaration on the Rights of Disabled Persons, *supra* note 20, Art. 3.

Making Health Care Decisions for Persons with Mental Handicap: the Role of the Law

*J.K.M. Gevers**

Introduction

What is the role of the law when health care decisions concerning persons with mental handicap have to be made? It is a good initiative of the Health Law Association to put this question on the agenda of its 25th anniversary congress. The legal position of the mentally handicapped is relatively neglected, for instance when compared with mental patients. However, the absence of specific legislation, of a substantial number of court decisions and of a substantive body of legal literature on the subject does not mean that there are no legal issues in this domain. Fortunately, the existence of these issues is increasingly recognised. It is not only acknowledged that social and human rights apply without restriction to persons with mental handicap, but also the practical and legal consequences of this recognition are made explicit and discussed to a growing extent.

If we look at basic documents like the 1971 UN Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons or the 1983 policy document on the mentally handicapped of the Dutch government,¹ the universally accepted principle is that persons with mental handicap not only have the same basic rights as other persons, but should also be enabled to live, to the fullest extent possible, as other members of society; the basic objectives of social policy, and therefore the basic tasks of the law as an instrument to implement social policy, are integration and normalization. On the other hand, the law has to take account of a person's abilities to exercise his rights and is to give protection whenever needed, for instance by providing for surrogate decision-making in case of incompetence. It is obvious, that these two tasks of the law may come into conflict. While protective measures are indispensable, at least to some extent and for some of the developmentally disabled, they may at the same time hamper integration or even result in stigmatization.

The tension between these different roles of the law is also apparent with respect to health care decisions. In fact, much of the discussion on the bills which are now

* Prof. dr. J.K.M. Gevers is hoogleraar gezondheidsrecht aan de Universiteit van Amsterdam

pending in the Dutch parliament and which are of relevance to the position of the mentally disabled in health care, is directly or indirectly related to this potential conflict between autonomy and protection. This holds both for the bill on mentorship,² and for the bill on special admission to mental hospitals,³ as well as for the provisions on incompetence in the bill on the medical treatment contract.⁴

In the following, I will discuss two types of health care decisions. First, decisions on treatment and other medical interventions; secondly, decisions concerning the admission or commitment of persons with mental handicap to institutions. There is growing awareness that a better legal framework, providing appropriate safeguards, is desirable with respect to both kinds of decisions. The main question I will address is, whether the aforementioned legislation provides such a framework, in particular with regard to the adult developmentally disabled.

By focusing on problems concerning decision-making, one runs the risk of highlighting the differences between the mentally disabled and other persons, rather than the similarities, and of overemphasizing the protective role of the law. To redress the balance I will return to the integrative role of the law in my concluding remarks.

Deciding on medical interventions

The program of this conference refers to 'deciding on mentally handicapped and health care'. Most of the adult developmentally disabled, however, will more or less be able to speak for themselves and to make - with or without some support - their own health care decisions. This holds in particular for persons with mild impairment, i.e. a large majority of all persons with mental handicap. It is when persons with moderate or profound impairment are concerned, that making lasting arrangements for surrogate decision-making becomes an issue or even a necessity. From a legal point of view, the so-called 'presumption of competence' is of paramount importance when we talk about persons with mental handicap, because they are so easily labelled as incompetent.

To the extent that incompetence can be established, a second principle is important which has been called the 'exception principle' in Dutch literature:⁵ when restrictions on the exercise of certain rights are necessary, the least restrictive alternative should be preferred.⁶ Unfortunately, Dutch law as it stands does not provide many alternatives when it comes to making health care decisions for adults who need a surrogate. We have the option of guardianship ('curatele'), which deprives a person completely of his legal competence and may therefore easily become too restrictive, and the informal arrangement of care taking ('zaakwaarneming'), which provides little or no protection to the person who is being represented.

The recent bill on mentorship which was submitted to parliament in December last year, is to bridge this gap. Mentors will have powers over medical treatment,

care, nursing and other personal affairs; a person for whom a mentor is appointed by a court will not be able to exercise his rights in this area without consent of the mentor, but he will not lose his general, legal competence. The Dutch bill is not unique in its purpose and content: it is part of what can be seen as an international trend in guardianship reform aimed at developing more limited and flexible forms of guardianship, including stronger procedural protection.⁷ Basically, a mentor because of his limited powers may be a good alternative to a guardian when health care decisions have to be made for persons with mental handicap who cannot speak for themselves. Nevertheless, I would like to make a few comments on the draft law in relation to the mentally disabled.

First of all, since appointment of a mentor still entails legal incapacity, be it to a limited extent, it is necessary that the need for such an appointment and the absence of less restrictive alternatives be established beyond doubt. If we look at the proposed appointment procedure, however, appropriate procedural safeguards are lacking. According to the UN Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons, any procedure used to restrict or deny personal rights must contain proper legal safeguards against abuse. 'This procedure must be based on an evaluation of the social capability of the mentally retarded person by qualified experts and must be subject to periodic review and to the right of appeal to higher authorities.' The bill on mentorship only requires that the mentally disabled be heard in person by the court, it does not provide for periodic review and - more important - it does not require medical or social expertise on the need to appoint a mentor and the existence of alternatives.⁸

My second comment regards the so-called 'residual capacity' of the person for whom a mentor is appointed. There is general agreement that still existing capabilities to make personal decisions should be respected, and not overruled. In the original draft, it was provided that any residual capacity would automatically take precedence over the mentor's powers. This meant that before a medical intervention could take place, the health professional would have to make up his mind as to whether he should obtain informed consent from the mentor, or whether the person with mental handicap would be capable to make the decision himself. For reasons of legal certainty the recent bill leaves it at the discretion of the mentor to decide to what extent the disabled person can speak for himself. The mentor is expected to authorise him to make his own decision, when he can be deemed capable of making a reasonable assessment of his interests in the matter. By the way: that new approach would seem at variance with another bill, the one on the medical treatment contract, which still implies that the decision-making capacity of the ward is to be assessed from case to case by the health professional. From a practical point of view the solution proposed in the bill on the mentor system is not unreasonable. However, when it is adopted the disabled person should at least be able to address the court when he comes into conflict with his mentor on whether he is competent or not. According to the present bill, he can request dismissal of the mentor; unfortunately,

the bill does not say that he has access to the court in other situations of conflict.⁹

In the third place, although the authority of the mentor is limited to issues of personal management (treatment, care etc.), within this domain it is without any restriction. It is not possible to have a mentor appointed only for treatment decisions, for instance. The bill provides for a ready made suit, rather than for a tailor made one in which the mentor is granted only those powers (and only for that period of time) necessary to provide for the demonstrated needs of the ward. More serious is the fact, that when it comes to medical interventions, there is practically no limitation on what the mentor may decide on behalf of the ward. The explanatory memorandum to the bill only states, that a mentor cannot request for euthanasia, and also, as far as other decisions are concerned, that the physician always retains his professional responsibility. Unfortunately, it refrains from saying what this means in practice. The answer to that question is completely left to the courts. In my opinion, some decisions, such as those which are irreversible and encroach heavily on the physical or mental integrity of the ward, should not be taken by the mentor without further substantive and procedural safeguards, in particular when not only the interests of the person with mental handicap, but also the interests of others may play a role. One example - but not the only one - is sterilization: when the person with mental handicap is not capable to give his or her consent to such an intervention, the additional safeguard of some form of independent third party supervision, by preference court review, is essential.¹⁰

My fourth and last point relates to the question when a mentor should be appointed and the issue of alternatives. Apparently according to the government, mentors need not to be there in many cases: even if a mentor could be appointed, the so-called 'informal' representation by relatives as provided for in the medical treatment contract bill would often be sufficient.¹¹ I do not agree with this view. Of course one should not appoint a mentor when informal support and advice are sufficient. And also when the need for a surrogate is merely incidental, appointment of a mentor may not be warranted. But if a person with mental handicap needs a surrogate decisionmaker on a regular basis, recourse to 'informal' decisionmakers like a spouse or a close relative is unsatisfactory. It is true that such a form of representation does not entail formal legal incapacity. But this advantage is outweighed by several obvious drawbacks: there is hardly a possibility of judicial review of decisions made by such a representative, an informal decisionmaker cannot be dismissed by the court and sometimes it may not even be clear who is to act as surrogate. Bestowing permanent and far reaching decision-making powers on relatives without sufficient legal safeguards, would not only be contrary to the aforementioned UN Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons, in doing so one might also come into conflict with Article 6 of the European Convention on Human rights, which requires access to courts when civil rights are at stake. This is not to say that concerned next of kin cannot play a role in health care decisions for persons with mental handicap, but that role should be in the domain

of information and consultation, rather than in the domain of decision-making,¹² unless the relative, a parent for instance, is appointed as a mentor. Another possibility is, that a person with mental handicap who is able to speak for himself in most situations but not in all, confers a power of attorney on a relative and designates that person as his proxy.

While discussing decision-making in medical matters for the mentally disabled, I have dealt primarily with the question who shall decide when the person with mental handicap is not able to do so himself. I have touched very briefly on the issue of sterilization. In passing, I would like to note that if we look at the kind of decisions to be made in this field, many more legal and ethical issues can be raised: is it ever justified, for instance, to submit incompetent, developmentally disabled persons to medical interventions which do not serve their own interests (for example in the context of human subject research)? Can disability play a role in decisions to withhold life sustaining treatment? Could it even justify restriction of access to scarce treatment facilities like some kinds of transplantation? I will not address these questions now - let alone the general question which standard surrogates should apply in making health care decisions for others - but they are not without practical importance.¹³

Deciding on institutionalization

It is estimated that there are about 120,000 persons with mental handicap in the Netherlands. Among them, 6,000 are persons with severe impairment; 25,000 have a moderate to serious mental handicap. Of the other 75% with mild impairment, the majority live with their parents or other relatives. More than 40,000 persons are living elsewhere, mainly in large institutions for mentally handicapped (about 30,000) and for the rest in smaller centres or homes like so-called family-substitute homes ('gezinsvervangende tehuizen').¹⁴

One of the most important care decisions regarding persons with mental handicap is the decision on placement in an institution or other care-centre. From the legal point of view these decisions deserve special attention to the extent that the admission to an institution factually entails a loss of freedom. In that case, procedural and substantive safeguards are warranted, commensurate to the degree of deprivation of liberty.

At present, we have no laws specifically relating to the institutionalization of a person with mental handicap. Of course there is the Lunacy Act of 1884 ('*Krankzinnigenwet*') but that act primarily concerns the commitment of psychiatric patients who actively oppose their admission to a mental hospital. The act, which requires a court order for such a commitment, may also be applied to mentally disabled, but this is usually not the case and institutionalization of a mentally handicapped person on the basis of a court order is rather exceptional. Furthermore,

specific statutory arrangements which provide legal protection for mentally disabled persons within institutions are equally non-existent.

Some would argue that we don't need any particular laws on the admission of mentally disabled persons to institutions, and that an improvement of the legislation on surrogate decision-making for incompetent persons would suffice; a court appointed mentor for instance could very well give consent to institutionalization on behalf of a person with mental handicap who is not able to express an opinion with regard to admission.¹⁵ Others have stated that since at least admission to a large residential facility for mentally handicapped amounts in fact to a deprivation of liberty, placement decisions concerning persons who have not given informed consent to admission or are not able to do so, should be reviewed by a court.¹⁶ Here we face again the familiar dilemma between too little and too much protection.

Of particular importance with regard to the legal safeguards in institutionalization procedures is the bill on special admissions to mental hospitals as amended and adopted by the Second Chamber in December last year. As most of you will know, that bill applies also to the admission to institutions for the mentally handicapped. It requires a court order for persons who actively oppose such admission. As far as placement of persons with mental handicap is concerned who do neither oppose, nor seem to agree to institutionalization, Article 58a of the bill requires the decision of an independent committee which can only authorize placement in an institution for mentally handicapped if this is necessary because the person in question is not able to manage his life without the institution as a result of his mental impairment.

The bill does not apply to the smaller homes or centres where persons with mild impairment are living with a relative degree of independence, but to the large care facilities with, at least on the average, a more seriously handicapped population; most persons committed to those institutions will not be able to speak for themselves and to give consent to admission. Although placement does not amount to a formal deprivation of liberty, the reality of life in such institutions is far from being one of complete freedom. Freedom of movement will usually be limited; some persons may be placed in closed wards; coercive measures such as seclusion may be applied when necessary and their factual application is by no means exceptional.¹⁷ Against this background some form of independent review of placement decisions is desirable, and even indispensable taking account of Article 15 of the Dutch Constitution and Article 5 of the European Convention on Human Rights.¹⁸

Although the bill is not yet sufficiently clear on how the absence of consent is to be assessed and how the indication committee is to operate, the procedure laid down in Article 58a provides in my opinion a sensible compromise. Before admission of a non-opposing person, clear and convincing evidence will be required that there is no viable alternative; on the other hand the procedure does not result in a court order and formal deprivation of liberty. Some authors have argued that the bill makes an unjustified distinction between different types of institutions, and that the absence or existence of legal safeguards should not depend on whether one is

admitted to one kind of hospital or centre rather than another.¹⁹ In my opinion - and this can also be deduced from court decisions - the crucial factor in deciding whether substantive and procedural safeguards going beyond the mere consent of a surrogate like a mentor are required, is exactly whether, given the type of institution, it may be expected that admission brings the person with mental handicap in a situation in which his freedom is factually restricted.²⁰

Since the bill on special admissions to mental hospitals also provides legal safeguards for persons during their stay the question has been raised to what extent these safeguards should also cover non-opposing persons institutionalised on the basis of Article 58a in large residential care facilities for the mentally handicapped. Article 58b gives the answer: several important provisions in the bill (like Article 38 on treatment and Article 39 on temporary coercive measures) will apply in this case. This has given rise to an interesting debate in the Dutch parliament last December²¹ in which the justification of extending these provisions to institutions for the mentally handicapped was profoundly questioned. At first sight, there would seem to be little or no logic in applying these provisions to the mentally handicapped. In my view, a person admitted on the basis of Article 58a is to be considered rather a voluntary than an involuntary patient, so why should one bring him or her under provisions which were elaborated for the situation of involuntary commitment, the more so since these provisions are double-edged: they protect against infringements of rights, but in doing so they provide at the same time a legal basis for some restrictions. On the other hand, as long as limitations on the freedom of movement and even coercive measures occur on a regular basis in institutions for mentally handicapped, a legal framework which provides for substantive safeguards, notification and a complaint procedure is not a luxury.

I think that a distinction should be made between Article 38 on the one hand, and Article 39 on the other. Basically, the latter provision does not expand the possible restrictions on freedom which have already been accepted by the courts in a situation of emergency, also when voluntary patients are concerned, but it does introduce legal safeguards when restrictive measures are being taken. A further safeguard is, that according to the system of the law, when a person with mental handicap consistently opposes restrictive measures, this has to be taken as evidence of resistance to his institutionalization, in which case a court order is needed in order to prolong his stay.

On the contrary, application of Article 38 would result in a weakening of the legal position of a person with mental handicap admitted to an institution, as far as it provides for the possibility of forced treatment in exceptional circumstances. Until now, the courts have dismissed compulsory treatment of a voluntary patient and rightly so, since this would entail a substantial encroachment on the right to physical integrity. Moreover, Article 38 was typically designed with a view to psychiatric patients and to treatment reducing or removing the disorder which gave rise to institutionalization, and not with a view to persons with mental handicap for whom

care plans rather than treatment plans are developed. As a result of the recent discussions in Parliament, Article 38 has been amended in such a way, that it also provides safeguards in the situation that a person, who is presumed to be incompetent, resists treatment for which his legal representative has given consent.²² Although this may be important for a person with mental handicap, in my opinion Article 38 should not be applied to persons who have been institutionalised on the basis of Article 58a.

Concluding remarks

Which more general lessons can be learnt from the efforts to elaborate adequate statutory safeguards concerning the making of health care decisions for persons with mental handicap? The first is, that the quality of care and the extent to which care facilities are tailored to the needs and developmental capacities of each individual, are crucial factors when it comes to protection of the basic rights of persons with mental handicap. The notorious case of Jolanda V.²³ demonstrated not only that treatment of the mentally handicapped can sometimes be degrading and at variance with human rights, but also that there is a direct link between lack of resources, expertise and alternatives, and the degree to which institutionalization entails erosion of civil liberties. The more the needs and preferences of persons with mental handicap can be taken into consideration, the more special provisions concerning coercion in the care of the mentally retarded can be dispensed with.²⁴ Secondly, the more persons with mental handicap are enabled to speak for themselves and to participate in decisions affecting their lives, with appropriate support and advice when needed, the less often it will be necessary to resort to surrogate decision-making at the expense of a person's formal or factual possibility to exercise his own rights.

This brings me back to the beginning. Since protective legislation is always a mixed blessing, the primary role of the law should be to promote integration into society, to prohibit discrimination and to safeguard access of persons with mental handicap to basic social goods like employment, housing, education and social welfare. To further these objectives to some extent specific laws cannot be dispensed with.²⁵ For this purpose, we have in this country an extensive body of legal and administrative provisions, concerning protection and support for disabled persons in such areas as care, housing and physical environment, transport, employment, education and income support.²⁶ Whenever possible, however, persons with mental handicap should benefit from laws with a wider scope, and share the same services, and have the same opportunities as other citizens. Specific arrangements are only a second best solution.²⁷ By the same token, integration remains very much a social and political issue; the law can contribute to it, but not realise it on its own force.

Notes

1. Nota geestelijk gehandicapten, Tweede Kamer 1982-1983, 17900, nr. 1-2.
2. Tweede Kamer 1991-1992, 22474, nrs. 1-3.
3. Eerste Kamer 1991-1992, 21239, nr. 156.
4. Tweede Kamer 1990-1991, 21561, nr. 8.
5. H.J.J. Leenen, *Handboek Gezondheidsrecht*, Samsom, 1988, p. 31-32.
6. See on the question whether guardianship ('curatele') should give way to a less restrictive form of legal representation ('beschermingsbewind'), e.g. HR 1 juli 1983, NJ 1984, 181.
7. P.A. Hommel, Lu-in Wang, J.A. Bergman, Trends in guardianship reform: implications for the medical and legal professions, *Law, Medicine and Health Care* 18 (1990) p. 213-226.
8. K. Blankman, Mentorschap; een omstreden wetsvoorstel, *T. v. Gezondheidsrecht*, 1988, p. 207.
9. See for the issue of access to courts as far as guardianship is concerned, Het recht op rechtsbijstand van een curandus; standpunt Juristenfonds Personae Miserabiles, *Ned. Juristenblad*, 1992, p. 449-450; the bill on the mentor system does not have a provision like art. 886 Rv (which relates to guardianship); on the other hand according to the government the person for whom a mentor is appointed would have access to the courts, if the mentor acts unreasonably (T.K 22474, nr. 3, p. 13).
10. On the terms of reference of surrogates, see also F.C.B. van Wijmen, *Driehoeksverhoudingen; gezondheidsrechtelijke beschouwingen over de vertegenwoordiging van meerderjarige onbekwamen*, Preadvies Vereniging voor Gezondheidsrecht, 1990; H. v.d. Klippe, J. Legemaate, De wilsonbekwame patiënt; contouren van een rechtspositie, *Rechtshulp*, 1990, nr. 3.
11. Tweede Kamer 1990-1991, 21239, nr. 9, p. 4; 1991-1992, 22474, nr. 3, p. 2 and 18.
12. Along similar lines H.D.C. Roscam Abbing, *The legal position of mentally handicapped adults in health care*, Workshop bioethics and mental handicap, Bisschop Bekkers Instituut Utrecht, 1990, p. 51-57.
13. These questions are discussed for instance by P. Sporken, *Zwakzinnigenzorg en ethiek, Handboek gezondheidsethiek*, Van Gorcum, Assen/Maastricht 1988; see also W.A. Kraiss, The incompetent developmentally disabled person's right of selfdetermination: right to die, sterilization and institutionalization, *Am. Jnl. of Law and Med.*, 15, nrs 2-3, p. 333-361.
14. For a brief survey, see J.H. van Bommel, Mensen met een verstandelijke handicap, *Med. Contact*, 1992, p. 253.
15. J. Krul-Steketee, De reikwijdte van de BOPZ-novelle, *Ned. Juristenblad*, 1990, p. 1160-1161.
16. A. Frylink, Th.A.M. te Braake, Opneming in een zwakzinnigen of verpleeginrichting, *Ned. Juristenblad*, 1990, p. 955-961.
17. See for instance A. Frylink, *In vrijheid beperkt; een gezondheidsrechtelijk onderzoek naar vrijheidsbeperkende maatregelen in psychiatrische ziekenhuizen, zwakzinnigeninrichtingen en psychogeriatrische verpleeghuizen*, R.U. Limburg, Maastricht 1991.
18. For a similar position in the framework of American law, see W.A. Kraiss, id. 338 and 359-600.
19. See note 15 and 16.

20. On the importance of the factual situation see e.g. HR 9 december 1988, AB 1989, 121; ECHR 28 mei 1985 (Ashingdane) A93. In practice, the distinction between 'institutions' and other centres or homes is not always pertinent. In the future, the differences between the various forms of residential care may become smaller; this can have consequences for admission procedures under the bill.
21. H. v.d. Klippe, De BOPZ op het Binnenhof; bijna uitbehandeld, *Mbl. Geestelijke Volksgezondheid*, 1992, p. 243-257.
22. When a person resists treatment, Article 41a is also important. According to that Article, when he is deemed incapable of lodging a complaint, the health inspectorate may request a court decision on the treatment in question.
23. Jolanda V. was a person with mild impairment, but with serious behavioural disturbance which the institution was not able to handle. As a result, she was held (naked and chained, according to the press) in solitary confinement in a room during several years; see in particular F. v.d. Pas, De rechten van zwakzinnigen, *Gezondheid en Politiek*, april 1989, p. 17-19.
24. See on this point f.i. the Scandinavian experience as described by S. Herr, Law and mental retardation: international trends and reforms, *Int. Digest of Health Legislation*, 38 (1989) p. 859-865.
25. An example is the Sheltered Employment Act (WSW) which offers substitute employment suited to individual abilities. For a comparative survey of the laws concerning the disabled, see *Is the law fair to the disabled?* WHO, Regional Office for Europe, 1990.
26. E.g. the Handicapped Workers Employment Act (WAGW) and the General Disability Benefits Act (AAW).
27. Legislation on non-discrimination maybe important to achieve this objective. The present bill on equal treatment does not prohibit differential treatment on the basis of disability. When asked why, the government has answered that such a provision would not fit in the bill because it would require detailed legislation on exceptions (T.K. 1991-1992, 22014, nr. 5, p. 17-18). The question remains, whether equal treatment legislation should not encompass disability, in particular when social integration is the main policy objective. On the other hand, one could argue, that the present legal system already prohibits, in a general way, discrimination of any kind (i.e. Article 1 Constitution; Article 26 International Covenant on Civil and Political Rights).

Tussen witte jassen en zwarte toga's

De plaats van het gezondheidsrecht in de moderne samenleving

C.J.M. Schuyt*

Inleiding

De functies van het gezondheidsrecht in een moderne samenleving, het onderwerp dat mij door de congresorganisatie is toebedeeld, zullen niet erg verschillen van de algemene functies die het recht vervult in een samenleving als de onze. Van de drie van oudsher aan het recht toevallende functies, namelijk conflictbeslechting, ordening en verdeling, zijn in het gezondheidsrecht vooral de laatste twee, ordening en verdeling, de afgelopen decennia sterker op de voorgrond getreden, terwijl de allereerste en oudste functie, de conflictbeslechting, nooit erg populair geweest is in de medische wereld. De zorg voor iemands gezondheid, speciaal in de behandelings sfeer, moet het juist hebben van vertrouwen en vertrouwelijkheid. Daarbij past het niet goed om bijvoorbeeld in de arts-patiëntrelatie heel scherp de messen te slijpen voor een juridisch gevecht om het eigen gelijk. Juridisering van onderlinge verhoudingen in de gezondheidssfeer roept derhalve soms nog wel eens weerstand op. In een bijdrage aan de bundel *Lex Medicorum*, het liber amicorum voor de gezondheidsjurist Van der Mij, schrijft Casparie dan ook dat een verdergaande juridisering in de medische sfeer soms ten koste kan gaan van de belangen van de patiënt.¹ Van de andere kant is het vijftiengjarige bestaan van de Vereniging voor Gezondheidsrecht, niet veel anders uit te leggen dan als een erkenning van het recht in de gezondheidszorg.

Op het eerste gezicht hebben de twee maatschappelijke sferen, die van het recht en die van de gezondheid, sociologisch gezien weinig met elkaar gemeenschappelijk. Het recht is vooral een verbale aangelegenheid, waar de woordkunst en het vaardig kunnen omgaan met begrippen voorop staat. Het speelt zich af in de openbare sfeer. De geneeskunst is primair een fysieke aangelegenheid, het lichaam staat centraal, men trekt en sjort soms om een been recht te trekken, en het vaardig snijden voltrekt zich in de stille beslotenheid van een operatiezaal. In de twee

* Prof. mr. C.J.M. Schuyt is hoogleraar sociologie aan de Universiteit van Amsterdam

opleidingen is dit verschil ook meteen zichtbaar. Medisch studenten raken al vroegtijdig gewend aan de stank van ether, aan bloeduitspattingen en aan de eigenaardige sfeer in snijzaal en obductiekamer. In de juridische collegezalen daarentegen heerst een in vergelijking hiermee, bijna irenische rust, omdat geen woord van de docent gemist mag worden. Het is geen wonder dat de beroepssferen van de medische en de juridische professie soms zo ver van elkaar afstaan. De ene opleiding leidt tot witte jassen, de andere tot zwarte toga's, en soms krijgt men de indruk dat in deze zwart-wit-tegenstelling 'never the twain will meet'. Het is de lastige taak van het gezondheidsrecht om deze afstand te overbruggen.

Ik merkte op dat de twee sferen op het eerste gezicht weinig met elkaar gemeen hebben. Bij nader inzien vallen de verschillen wel weer mee. Ook artsen praten met hun patiënten, ook al zijn er klachten dat zij het te weinig doen. In een nieuwe kijk op gezondheid staat het lichaam geenszins meer zo centraal als vroeger en een psychotherapeutische behandeling, waar het woord behandeling nog de medische sfeer vertegenwoordigt, moet het vooral hebben van woorden. En een rechtsbeslissing van de rechter, bijvoorbeeld na een foutieve ingreep van een arts, heeft soms pijnlijke gevolgen.

Ook op een ander punt liggen de twee sferen niet ver uiteen. In beide sferen is er vooral na 1960 een enorme groei geweest in consumptie: de medische en juridische consumptie vertonen bijna volkomen parallelle stijgingscurves en de groei van het aantal beroepsbeoefenaren is eveneens in beide sferen opvallend geweest. Men heeft aan deze twee verschijnselen de namen gegeven van medicalisering en juridisering van de samenleving. Ik zal deze twee catchwords centraal stellen in mijn inleiding en proberen de gemeenschappelijke maatschappelijke achtergronden te laten zien en enkele consequenties ervan op te sporen. Ik zal dit doen in twee achtereenvolgende onderdelen van mijn betoog. In het gezondheidsrecht komen die twee dan samen in een verdergaande juridisering van de medicalisering. Ik zal hierbij vervolgens een viertal punten aanstippen die mij van belang lijken.

In de slotparagraaf zal ik enkele conclusies trekken voor de rol van het gezondheidsrecht in onze moderne samenleving die zo zeer wordt gekenmerkt door allerhande processen van verering. Want naast de befaamde medicalisering en juridisering onderkennen we ook nog het proces van individualisering, professionalisering en proto-professionalisering, informatisering, bureaucratisering, rationalisering, formalisering en informalisering, massalisering en, zeker niet als laatste, de medialisering. Ik stel u gerust: ik zal deze processen niet allemaal gaan bespreken en ze met rust laten, hoewel de onderlinge verbinding tussen bijvoorbeeld de groeiende rol van de media in onze samenleving, de medialisering, en de verdergaande medicalisering niet mag worden onderschat. Al deze processen van verering zijn onhandige aanduidingen van een diepgaand veranderingsproces in onze samenleving, waarvan we wel de huidige verschijningsvormen kennen, die ons op een bepaalde manier ongerust maken, maar waarvan we nooit precies weten hoe het nu vroeger was. Er bestaat de indruk dat alles meer, vaker, beter en massaler is en dat

vermoeden wordt aangeduid met zo'n proces-term. Ik hoop te laten zien dat bij sommige processen ook het tegenovergestelde aan de gang is, ook in onze samenleving. Bijvoorbeeld dat naast een onmiskenbare juridisering ook een verlies van juridische waarden kenmerkend kan worden geacht voor onze moderne samenleving. Dat tegenover voortschrijdende medicalisering een ontzorging van medische zorg net zo goed aan de orde van de dag is, bijvoorbeeld als ik een bericht lees in de krant (de Volkskrant, 28 april 1992) dat bij de GGD Rotterdam het periodiek onderzoek naar de ontwikkeling van schoolkinderen wordt teruggeschroefd en dat de verpleegkundige hulp voor schoolkinderen met astma of suikerziekte geheel wordt afgeschaft. Met andere woorden: maatschappelijke processen van langere duur hebben niet altijd een eenduidige en slechts in één richting gaande betekenis.

Over één ding kunnen we het naar mijn mening eens zijn: de processen van medicalisering, juridisering en individualisering, alle drie kenmerkend voor de maatschappelijke ontwikkeling van deze eeuw, hebben geleid tot een 'geïndividualiseerd recht op een zo goed mogelijke medische behandeling en verzorging'.² In deze uitdrukking komen de drie processen samen: er is een *recht* op, een gesystematiseerd stelsel van rechten op diverse medische goederen en diensten. Dit recht is geïndividualiseerd, dat wil zeggen dat het elk individu toekomt, ongeacht haar of zijn relaties met andere leden van de samenleving en ongeacht de belangen van groepen in de samenleving of van de samenleving als geheel. Leenen heeft in zijn afscheidsrede nogmaals benadrukt het belang en de betekenis van het individuele grondrecht op medische zorg, naast en soms tegenover het sociale recht.³ Ten slotte gaat het om zo goed mogelijke medische hulp, sterker gezegd: om de beste hulp die maar mogelijk is. Dus voor een ieder, als recht en niet als gunst of toeval.

Het spreekt vanzelf dat deze driedubbele samenballing van maatschappelijke processen in één grondrecht enorme consequenties heeft gehad voor de organisatie en de financiering van de gezondheidszorg. De hoge aanspraken hebben een enorm en nogal ingewikkeld verdeelprobleem doen ontstaan. Dit verdeelprobleem roept op zich zelf weer de noodzaak op van nieuwe regels om de verdeling te regelen, meestal van administratiefrechtelijke aard, zodat het ene proces van juridisering, het toekennen van een geïndividualiseerd grondrecht, het andere proces van juridisering, beheer en toezicht en financiële regelingen oproept, waarna er weer meer mogelijkheden ontstaan om over al die regels en regelingen te gaan twisten en een beroep te doen op de burgerlijke of administratieve rechter, hetgeen de derde loot aan de juridiseringsspiraal toevoegt. Zo schrijdt niet alleen de beschaving, maar vooral de juridisering voort. Hoewel dit zichzelf versterkend proces uiteraard een goede zaak is voor de beoefening van het vak gezondheidsrecht, en dit vak daardoor tot academisch en advocatenspecialisme kan uitgroeien, mag ik als buitenstaander natuurlijk wel de vragen opwerpen a) of dit proces grenzen kent en halt kan of mag worden toegeroepen, en b) wat de eigen bijdrage aan dit proces is van de medici en van de juristen, algemener van al die beroepsbeoefenaren die belang hebben bij het zo goed mogelijk uitoefenen van hun beroep, hetgeen in de praktijk vaak neerkomt

op het zo veel mogelijk aanbieden van hun expertise. Wat is derhalve de bijdrage van de zelfstandige beroepsbeoefenaren, van de professionals en van professionalisering aan het proces van zowel medicalisering als juridisering als opvallende en bijna niet meer te stuiten processen in een moderne samenleving?

Medicalisering: van fatum naar factum

Laat ik beginnen met het proces van medicalisering. Ik moet hier voorzichtig zijn. Want terwijl ik reeds buitenstaander ben in het gezondheidsrecht, maar juridisering al zo'n vijftig jaar tot mijn studieobject heb gemaakt, blijft mijn kennis op het gebied van de medicalisering slechts beperkt tot veelvuldige en van jongs af aan ondervonden ervaringen als medisch patiënt die veel baat heeft gehad bij medische expertise. Ik ben dus zowel bevooroordeeld als ondeskundig, een slechtere prognose op een verstandig oordeel is bijna niet te geven. Een beschrijving van het proces van medicalisering zou zowel een grondige kennis van de geschiedenis van de medische wetenschap, van al de successievelijk uitgevonden en uitgedokterde geneeswijzen, geneesmiddelen en apparatuur vereisen, als ook van de al of niet gearticuleerde behoeften en noden en de wijzigingen daarin van de kant van de hulpvragende patiënten. Dan pas kan de wisselwerking van beide precies worden aangegeven, waarbij vooral de laatste twintig jaar nog eens de belangrijke rol van de media, met hun medische rubrieken en televisiedokters, bij moet worden gerekend. Ik beschrijf het medicaliseringsproces bij gebrek aan beter maar in mijn eigen woorden. Ik zou de hele ontwikkeling willen beschrijven met behulp van de twee begrippen 'fatum' en 'factum':⁴ *fatum*, lot of noodlot; *factum*, het gemaakte of al hetgeen gemaakt kan worden. Het hele westerse maatschappijproces kan gezien worden als een gang van fatum naar factum, het zich niet neerleggen bij het eenmaal gegeven levenslot, maar dit zelf ter hand nemen. De maakbaarheidsgedachte is niet iets van de laatste vijftig jaar, maar is al veel ouder. Op het medische terrein vinden we rond 1600 bijvoorbeeld al bij Shakespeare's Macbeth de behoefte aan medicalisering:

Zo vraagt Macbeth: 'Hoe maakt de zieke het?', waarop de dokter antwoordt:

'Niet zo zeer ziek, heer

Dan wel gekweld door drommen inbeeldingen

Die haar geen slaap meer gunnen'

Macbeth: 'Drijf die dan weg,

Kunt gij geen arts zijn voor een krank gemoed,

Een smart, diep in de ziel geworteld, wieden

Het schrift der zorgen wissen van het brein,

En met een zoet, slaapwekkend tegengif

De boezem zuiveren van die boze stoffen,

Die het hart beklemmen?'

En als de dokter dan als lid van de moderne oren-mafia ad rem antwoordt: 'Daarvan moet de zieke zichzelf genezen', dan is de boze reactie van een teleurgestelde Macbeth: 'Gooi uw medicijn de honden voor; ik wil ze niet'.⁵

Medicalisering rust in de ogenschijnlijk onuitputtelijke behoefte van mensen om zo snel en zo doeltreffend mogelijk heel te maken, wat ziek of krom is. Callahan spreekt hier van *endless needs*.⁶

Als ik het lange proces van medicalisering in vrij eenvoudige woorden zou mogen weergeven, dan kom ik op zes achtereenvolgende stappen van maakbaarheid, die ten aanzien van het menselijk lichaam, van ziekten en gebreken te bespeuren zijn.

De eerste is tevens de oudste: 'maken' in de zin van *beter maken*, de ziekte verdrijven of de kwade sappen in de trant van Shakespeare uitdrijven. De lange geschiedenis van de medicijnen kunnen hier worden aangevoerd.

De tweede stap is 'maken' in de zin van *repareren*: defecten wegnemen, de meest afzichtelijke of hinderlijke afwijkingen ongedaan maken en zoveel mogelijk het idee van een Algemeen Lichamelijk Patroon benaderen. De vreugde van de arts en van de patiënt is groot als dit lukt. De geneeskunde in Derde-Wereldlanden heeft nog veel van dit soort maken weg, zoals ik onlangs in een reportage op de BBC over een Engels reizend medisch team in India kon zien.

De derde betekenis van maken is *heel maken*: helen, niet alleen van defecten, maar vooral van verwondingen, in de samenleving toegebrachte letsels, zoals bij verkeersongevallen. De heilkunde staat hier model voor, en het is vermoedelijk niet zonder sociale grond dat de heilkunde nog steeds een van de meest prestigieuze takken van de artseneij is.

Uit deze drie vormen van maken komt de algehele gedachte van de verlossende en helpende werking van de medische wetenschap voort, maar deze harde kern van de maakbaarheidsgedachte wordt vooral in onze eeuw doorgetrokken naar sterkere vormen van maakbaarheid.

De vierde vorm van maken is *mooier maken*, de plastische chirurgie, waarbij de eerder verkregen vaardigheid in het repareren en helen en in het wegwerken van defecten nu in dienst komt te staan van het sociaal functioneren van patiënten. De vraag naar de noodzakelijkheid of wenselijkheid van dergelijke ingrepen komt in relatie tot de bekostiging ervan meteen om de hoek kijken.

Deze lijn van steeds vaardiger geworden medici doortrekkend, kom ik bij de vijfde vorm: maken in de zin van *langer maken*, de levensverlenging door toegenomen medische inzichten en technische mogelijkheden. Hierbij valt vooral te denken aan de transplantatie van organen waardoor levens gered en verlengd worden.

De zesde vorm ten slotte is de oude droom van de mensheid en tevens de nieuwst verworven maakbaarheid: maken in de betekenis van *nieuw leven maken*, als technisch proces: in-vitro-fertilisatie en andere kunstmatige ingrepen bij het ontstaan van leven.

Uit deze reeks van maakbaarheden is in onze samenleving ontegenzeggelijk de

culturele norm ontstaan dat de samenleving ook mogelijk moet maken wat allemaal mogelijk te maken (in al deze zes betekenissen) is. Medicalisering berust op een zeer diepverankerd cultureel verwachtingspatroon dat zich zelf versterkt: de oude vormen van maken en het daarbij behorende prestige heeft de nieuwere vormen van maken als vanzelf opgeroepen. En om al op een van mijn conclusies vooruit te lopen: de maakbaarheidsgedachte in de natuur en in de sfeer van het te maken lichaam, heeft vervolgens ook de maakbaarheidsgedachte in de sociale sfeer bespoedigd. Ook het *recht* op gezondheid wordt maakbaar. Algehele processen in de gezondheidszorgorganisaties worden maakbaar geacht, zoals sommige plannen van de overheid maar al te duidelijk laten zien.

Een van de belangrijkste kenmerken van de twintigste eeuw in vergelijking met de negentiende eeuw is het algemeen worden van de gedachte van maakbaarheid. In de negentiende eeuw is de gedachte van verzekering tegen onheil en rampspoed nog niet echt verbreid. Dat betekent dat de meeste mensen zich nog neerleggen bij het lot, het fatum, dat kwam in de vorm van arbeidsongevallen, werkloosheid, ziekten en ouderdom. Op het einde van de negentiende eeuw komt de omslag: men hoeft zich niet neer te leggen bij fatale gebeurtenissen. De grotere successen van de medische wetenschappen vinden hun pendant in de opkomst van het verzekeringswezen. Want men kan zich tenminste collectief beschermen tegen de gevolgen van allerhande rampspoed. De verzekeringsgedachte, die al in de zeventiende eeuw was ontstaan (onder andere bij de verzekering van scheepsladingen van de VOC), wordt nu op meer terreinen van het menselijk handelen toegepast: de eerste ziektekostenverzekeringen en sociale verzekeringen ontstaan, alsmede particuliere verzekeringen tegen ander onheil. Een van de oudste verzekeringen op dit terrein heette dan ook heel toepasselijk 'NV Fatum', later opgegaan in de Nederlanden van 1845.⁷

Deze stap van fatum naar factum wordt vervolgens in de twintigste eeuw nog eens gegeneraliseerd: vooral na de rampen en onheilen van de economische crisis in de jaren dertig, en de Tweede Wereldoorlog, ontstaat het optimistische idee van de beheersing van het economische leven en de verzekering tegen werkloosheid en andere sociale risico's van de industriële samenleving. De samenleving wordt nu als geheel maakbaar geacht. Gelijktijdig verdwijnt de gedachte van onvermijdelijkheid van het fatum naar de achtergrond en ontstaat een nieuw - gegeneraliseerd - idee van de verzekering tegen alle onheil. Alle nadelen moeten gecompenseerd worden, want ze kunnen verhinderd worden. De overheid krijgt in deze compensatie tegen alle onheil een centrale plaats.

Deze vrij grove schets van het culturele proces van steeds hoger wordende verwachtingen en daarop gebaseerde aanspraken ten aanzien van medische maakbaarheid moet uiteraard aangevuld worden met een drietal structurele maatschappelijke factoren, zoals de groei van de welvaart door industrialisering en aanhoudende economische groei, de professionalisering en de belangrijkste kenmerken van de professionele beroepen, zoals de uiteindelijke beslissingsmacht over het medische handelen, de professionele autonomie. De eerste factor mag niet te snel

verwaarloosd worden. Wie de statistieken van medische consumptie en andere door de overheid mede gefinancierde professionele dienstverlening nauwkeurig bestudeert, kan constateren dat vooral pas na 1971 de grootste stijging ontstaat, dat wil zeggen na het economisch zo succesvolle tijdperk van 1960 tot 1970. Het is tegelijk het decennium waarin de toegang tot het hoger onderwijs ruimer wordt, zodat pas na 1970 zowel het aantal medische als juridische beroepsbeoefenaren snel gaat stijgen. Maar deze ontwikkeling valt gelijktijdig samen met de dan reeds invallende economische recessie, waardoor een discrepantie ontstaat tussen enerzijds de cultureel aangewakkerde *rising expectations* en de krimpende financiële middelen.

De vraag die hier dan nog beantwoord moet worden is of het vergrote aanbod van medische diensten de vraag extra heeft gestimuleerd. Men is geneigd hier snel ja op te zeggen, maar dan ziet men af van het door mij gesignaleerde lange-termijnproces van de maakbaarheidsgedachte. Bovendien zijn de causaliteiten vaak heel lastig te achterhalen. Laat ik dit met een voorbeeld verduidelijken: vanaf 1970 gaan de opnamefrequenties van bijna alle medische specialismen stijgen, maar die van de verloskundige opnamen sterker dan de andere, met uitzondering van psychiatrie.⁸ Dit is een merkwaardig fenomeen, want juist in dezelfde periode daalt het aantal geboorten in Nederland sterk. Een eenzijdig economische en achterdochtige verklaring is dat de groep verloskundigen hun jaarlijkse omzet veilig gesteld hebben door tot meer opnamen over te gaan: de rol van de professionele macht bij het bepalen van de omvang van de verrichtingen. Een totaal andere verklaring voor dit fenomeen kwam van artsen aan wie ik het ogenschijnlijk tegenstrijdige fenomeen voorlegde. Als er minder kinderen geboren worden in een land, wordt het aantal eerstgeborenen statistisch groter, en dat zijn nu juist meestal de moeilijke bevallingen. Daarbij komt nog het beschikbaar komen van nieuwe diagnosetechnieken zoals de patiëntvriendelijke echografie. Mijn eigen verklaring zoek ik vooral in de consumptieverhogende werking van het Nederlandse verzekeringssysteem: omdat in dit systeem de voordelen van een medische indicatie die tot opname leidt, zowel ten voordele komt van de behandelende arts als ook van de verzekerde, zijn er twee gelijkgerichte prikkels en is er geen ingebouwde rem of controle op de consumptievergroting. Ongeveer hetzelfde proces speelde zich in precies dezelfde periode af bij de WAO, waar eveneens de werkgevers en de werknemers beiden konden profiteren van de voordelen van het collectieve verzekeringssysteem.

Systeemkenmerken van een bepaald financieringsregiem vormen aldus een zeer krachtige verklaring voor de groei van medicalisering. In feite wijzen het culturele verwachtingspatroon en de structurele systeemkenmerken eveneens in dezelfde richting. Als men de richting van medische consumptie wil proberen te beheersen - paradoxaal genoeg op zichzelf al weer een illustratie van de vanzelfsprekendheid van de maakbaarheidsgedachte - moet men proberen tegendraadse effecten en tegengestelde richtingen in cultuur en samenleving aan te moedigen of in te bouwen.

Juridisering: aanjager of contrapunt?

Dit brengt mij vanzelf op het onderwerp juridisering, waarvan ik de algemene culturele tendens in feite al geschetst heb. Ook juridisering is in de twintigste eeuw, in tegenstelling tot de negentiende eeuw, opgenomen in een proces van gegeneraliseerde verwachting van compensatie voor alle mogelijke onheil. De ontwikkelingen in het aansprakelijkheidsrecht kunnen als zodanig worden geïnterpreteerd.⁹ De bijzondere vraag is of het gezondheidsrecht hierbij de rol van aanjager van juridisering speelt of toch min of meer als contrapunt, als bemiddelende tegenkracht blijft fungeren. Uit een analyse van juridisering van verhoudingen in de gezondheidszorg kan een taakopvatting van het gezondheidsrecht in een moderne samenleving worden afgeleid.

Maar laat ik eerst beginnen met een preciezere omschrijving te geven van juridisering.¹⁰ Onder juridisering versta ik ten eerste de transformatie (omvorming) van spontane sociale relaties in juridische relaties, zodanig dat deze sociale relatie voornamelijk of soms zelfs uitsluitend wordt gedefinieerd in juridische termen, dus met behulp van rechtsbegrippen, zoals subjectief recht, verplichtingen, aansprakelijkheden. In het bewustzijn van betrokkenen gaan juridische categorieën de bovenaan voeren. Het recht krijgt het primaat boven andere manieren om een verhouding te definiëren, te ervaren of af te handelen.

Ten tweede beschrijf ik met de term juridisering het maatschappelijke proces, waarin de zojuist genoemde transformatie op steeds meer terreinen van de maatschappij en bij steeds meer sociale relaties optreedt. Terreinen, die vroeger primair door andere sociale begrippen, bijvoorbeeld vertrouwen, werden gedefinieerd. Juridisering heeft naar mijn opvatting derhalve twee kanten: de microkant van de sociale relatie en de macrokant van het maatschappelijke proces waarin steeds meer zaken, dingen, menselijke betrekkingen als eerste, en voornamelijk door de juridische bril, worden gezien. Bijna dagelijks kan men dit proces in onze samenleving tegenkomen, bijvoorbeeld als ik in een eenvoudig bericht (Trouw, 4 december 1991), in de vorm van een advies aan jonge kinderen onder de achttien, lees: bij heftige ruzie thuis bel je je eigen advocaat. Ik wil de nadruk leggen op het woordje 'je eigen'. Kinderen worden in onze samenleving volgens dit bericht verondersteld al een eigen advocaat te hebben. Wat gebeurt er in de sociale relatie tussen ouders en kinderen als er ruzies vroegtijdig en eenzijdig worden gejuridiseerd. Daar staat een ander bericht tegenover, namelijk: veel kinderen durven toch niet over mishandeling te praten, mishandeling thuis of op het schoolplein. Hier wordt eenzijdige uitoefening van macht niet gejuridiseerd, niet geëxpliciteerd en onder controle van een of andere juridische instantie gebracht. Dwang en vertrouwen worden beide door het recht beïnvloed, en de lastige positiebepaling ten opzichte van juridisering als modern fenomeen is hiervan het gevolg. De analogie met sociale relaties in de medische sfeer is snel getrokken: een bericht als 'Werk voor advocaten na mislukte sterilisaties' (Het Binnenhof, 23 maart 1992) is een duidelijk teken van voortschrij-

dende juridisering. Als het ongelukkige lot na medische behandeling niet meer kan worden gerepareerd, moet zij tenminste gecompenseerd worden, op geld gewaardeerd worden. Het fatum moet door mensenhand beheerd en beheerst worden. Juridisering is een loot van dezelfde culturele stam als medicalisering. Belangrijk gevolg van dit proces van juridisering zou kunnen zijn dat mensen ook een andere relatie tot hun eigen lichaam krijgen. Smartegeld bewerkstelligt dat men de afzonderlijke lichaamsdelen ook in juridische termen van compensatie gaat zien: een pink is zoveel, een verkeerd afgezet linkerbeen zoveel. De fabricatie van het menselijk lichaam, dat al ingezet is met medicalisering, krijgt door deze vorm van juridisering nog een extra gewicht.

De oorzaken van juridisering zijn te vinden ten eerste in juridische fenomenen, als een verdergaande codificatie en regulering, waaronder niet in het minst ook de internationale rechtsregels kunnen fungeren als juridisch aangrijpingspunt om een onbevredigende sociale relatie voor de rechter te gaan uitvechten. Ten tweede litigatie, het beroep doen op een of andere rechterlijke instantie in geval van geschillen. Ten derde uiteraard het optreden van de juridische hulpverleners, waarvoor het initiatief soms bij cliënten, maar soms ook bij de beroepsbeoefenaren zelf ligt, die conflicten ook meer of minder in uitsluitend juridische termen kunnen gaan zien. De toename van het aantal beroepsbeoefenaren, dat reeds een beïnvloedende factor van medicalisering was, keert bij juridisering terug, met de bijzondere aantekening dat er voor elke hulpvraag bij juridisering niet slechts één beroepsbeoefenaar maar meestal twee betrokken worden. Artsen, specialisten en ziekenhuizen doen er goed aan bij bepaalde tegen hen aangespannen gedingen toch maar een advocaat te raadplegen en niet te veel op hun eigen medische inzichten en hun rechtsgevoel te vertrouwen. Ten vierde is de overheid zelf een belangrijke bron van juridisering, in de zin dat alle ingewikkelde relaties, niet tussen individuen maar vooral tussen organisaties en tussen individuen en organisaties, in steeds complexe regelsystemen zijn neergelegd. De gesuggereerde oplossing tegen deze grote overheidsrol, namelijk zelfregulering, leidt ten vijfde niettemin ook tot voortschrijdende juridisering, omdat ook interne regels en reglementen een vorm zijn van explicitering van verhoudingen en verwachtingen, waar vroeger meer vertrouwd werd op spontane verhoudingen.

Het is voorts evident dat al deze vijf oorzaken elkaar bovendien in een spiraalbeweging versterken, waardoor het hele proces iets onontkoombars lijkt te krijgen. Immers, de gevolgen van dit proces worden soms al zichtbaar als men naar een andere samenleving kijkt die bekend staat om de hoge graad van juridisering, de Verenigde Staten. De produktie van juristen, professionalisering, heeft tot een in onze ogen overwoekerde juridisering van het sociale, economische en ook van het medische leven geleid. Het is niet ongebruikelijk dat een arts en een patiënt voor de behandeling zo nauwkeurig wederzijdse rechten en plichten vastleggen, dat de arts uit angst voor juridische gevolgen van de niet formeel vastgelegde handelingen, zich zeer strikt aan de overeengekomen handelingen houdt en niets meer daarbuiten

durft te ondernemen. De sociale gevolgen voor de arts-patiëntrelatie kunnen derhalve groot worden. In deze zin kan men de angst van Casparie verstaan dat verdergaande juridisering juist in het nadeel van de patiënten kan gaan verkeren.¹¹

Het is ook evident dat deze vorm van juridisering de vertrouwensrelatie, die noodzakelijk blijft in een medische behandeling, ernstig ondermijnt. Ik zou het zelfs sterker willen formuleren: daar waar het recht veelvuldig als instrument van maakbaarheid van sociale relaties wordt gebruikt, is het vertrouwen eigenlijk al afwezig. Een moderne samenleving die zo zeer gepreoccupeerd raakt met juridische maakbaarheid, is een samenleving geworden van louter utilitaire - op geld, gewin en geldelijke compensatie gerichte - relaties. Met deze constatering wordt de paradox, de schijnbare tegenstelling, begrijpelijk dat onze samenleving wordt gekenmerkt zowel door een hoge mate van juridisering als door een minder grote aandacht voor traditionele juridische waarden. Zo wordt die zelfde samenleving ook gekenmerkt door een hoge graad van medicalisering en tegelijk een enorm tekort aan zorg.

Misschien is dit beeld van een moderne samenleving te somber en kunnen de gezondheidsrechtdeskundigen, die toch bij uitstek werkzaam zijn op het gebied van de juridisering van medische betrekkingen, ook de tegenovergestelde kant laten zien. Laat ik daarom op een viertal punten nagaan of er inderdaad een andere rol voor het gezondheidsrecht is weggelegd dan louter te fungeren als aanjager en versterker van de verzakelijking, de utilitarisering van sociale en medische relaties. Ik zie de mogelijkheid van een dubbelrol voor het medisch recht, maar het hangt sterk af van de verdere ontwikkeling of het recht in medicis blijft fungeren als aanjager of kan gaan fungeren als verstandig contrapunt, als onderstroom tegen de dominante trend. Op vier verschillende punten ga ik deze dubbelrol na.

Juridisering ondersteunt medicalisering in de sfeer van het juridisch afdwingen van behandelingen (dotteren is een eenvoudig voorbeeld, maar het per kort geding eisen van beginnen of staken van medische behandelingen valt hier ook onder). In het algemeen kan het heel gewoon gaan worden in onze samenleving van de nabije toekomst dat de modernste vormen van medische maakbaarheid, bijvoorbeeld bij het doen ontstaan van menselijk leven, door de modernste vormen van juridische maakbaarheid, een beroep op het Europese Verdrag ter Bescherming van de Rechten van de Mens, worden afgedwongen. Over dit vooruitzicht heeft een Franse natuurkundige de vraag gesteld wat het zal gaan betekenen voor de evolutie, gerekend over de volgende 10.000 jaar, wanneer de kinderen niet meer stelselmatig via de natuurlijke weg ter wereld komen.¹²

Juridisering kan daarentegen medicalisering frustreren wanneer verzekeringsregels verhinderen dat bepaalde goedkopere behandelingen niet worden toegepast, omdat ze niet onder de verzekering vallen en er niet voor betaald wordt. Hier wordt de dubbelrol van het recht echt dubbelzinnig.

Op een tweede punt kan men dezelfde dubbelrol zien. Juridisering ondersteunt het nemen van medische beslissingen in situaties van medische schaarste. Welke

patiënt moet worden geholpen om welke argumenten? Maar tegelijk frustreert deze juridisering ook de medische beslissingen. Juristen zullen hier meer en meer over de schouders van de medici mee gaan kijken en hen mogelijk zelfs meer en meer op de vingers gaan tikken. Juist bij deze uiterst lastige schaarstesituaties blijkt hoe zeer de twee werelden zeer uiteenlopende argumenten gebruiken en gewortelde, soms onbewuste redeneerwijzen gebruiken. Naarmate de medische behandeling schaarser wordt, zal de druk van juristen op de juridische maakbaarheid van medische maakbaarheid groter worden. Op deze manier bedreigen financiële tekorten in de gezondheidszorg inderdaad de medische leef- en handelwijze en zal het vertrouwen en de zorg afnemen. Vergaande afgedwongen medicalisering ondermijnt inderdaad het gehalte van de zorg.

Het derde punt heb ik al eerder even aangestipt: de arts-patiëntrelatie. Juridisering ondersteunt deze relatie, wanneer die zo'n eenzijdige machtsrelatie is, dat de arts geheel vrij is te handelen zonder voldoende op de wensen en verlangens van de patiënt in te gaan of met de belangen van de patiënt rekening te houden. Door de ontwikkeling van een gezond gezondheidsrecht is de mogelijkheid tot zo'n eenzijdige machtsrelatie duidelijk verminderd. Maar wat in een bepaalde fase van de relatie een gunstige ondersteunende rol van het gezondheidsrecht is, kan na verloop van tijd en bij een doorgaande juridisering juist frustratie van diezelfde relatie opleveren. Hiervan was het Amerikaanse contract tussen arts en patiënt een voorbeeld. Het vervelende van juridisering, als een zich over lange tijd ontrollend proces, is juist dat het zo'n langzaam, sluipend proces is: elk rechtsproces zet de deur op een heel klein kiertje, maar na tien of vijftien jaar blijkt de doorgang ineens ongeremd te zijn.

Op een vierde punt ten slotte is de dubbelrol wederom zichtbaar. Juridisering neemt dan de vorm aan van criminalisering: het heffen van boetes bij arbeidsongeschiktheid of het geven van straf in de vorm van het onthouden van medische behandeling aan personen die er, zoals dat heet, een ongezonde levensstijl op nahouden. Op dit gebied worden de waarden van het recht en van de medische wetenschap, de redeneerpatronen van juristen en de redeneerwijzen van artsen wel erg onzorgvuldig door elkaar gehaald. Criminalisering van onverstandig medisch gedrag lijkt een oplossing voor het herhaaldelijk geconstateerde probleem van medische schaarste, maar is dat natuurlijk niet. Het druist niet alleen in tegen de universele taakopvatting van artsen, maar het gaat voorbij aan de vaak toch zeer ingewikkelde, nog nauwelijks goed onderzochte sociale en medische causaliteiten en de soms zeer lange causale ketens. Maar het komt vooral neer op het maken van een in de logica zogenoemde categorie-fout: wat op aggregaatsniveau voor grote aantallen en grote, met elkaar vergeleken groepen eventueel is vastgesteld, mag niet worden toegepast op het individuele, enkelvoudige geval. De wetenschappelijk vastgestelde kennis dat bepaalde beroepsgroepen, of algemener groepen met bepaalde sociale of biologische kenmerken, met een kans van bijvoorbeeld 60% bepaalde voorspelbare ziektepatronen zullen krijgen, geeft nog steeds geen uitsluit-

sel over de individuele gevallen die wel en die niet tot de geïncrimineerde categorie zullen gaan behoren. Ondanks het feit dat verzekeringsmaatschappijen uiteraard dergelijke kennis graag zullen bezitten om hun berekeningen voor toekomstige kosten te kunnen maken, mogen er naar mijn opvatting juist geen individuele consequenties, zoals uitsluiting, niet-behandeling en dergelijke, uit getrokken worden. De vraag of iemand verantwoordelijk is, juridisch of moreel, voor haar of zijn DNA-patroon, is een verkeerde vermenging van begripssystemen. In minder extreme gevallen als DNA geldt deze begripsvermenging nog steeds. Iemand kan nog zo lijden aan neurotische invalidering, de medische verantwoordelijkheid en de juridische verantwoordelijkheid mogen niet op elkaar herleid worden.

Met deze laatste voorbeelden heb ik eigenlijk al aangegeven waar het gezondheidsrecht naar mijn mening een voorbeeldige rol kan spelen als contrapunt tegen een te vergaande medische of organisatorische ondermijning van de individuele rechten van de patiënten, die Leenen zo terecht in zijn werk onvervreemdbare mensenrechten heeft genoemd. Hier komen de twee uiteenlopende maatschappelijke processen, verdergaande juridisering en de verminderde gehechtheid aan klassieke juridische waarden, weer bij elkaar. Als het gezondheidsrecht op de juiste plaats en bij de juiste onderwerpen blijvend als contrapunt wil fungeren, dan kan dit juridisch specialisme tevens de brugfunctie tussen de medische wereld en de juridische wereld blijven vervullen: de klassieke medische waarden met de klassieke juridische waarden verbinden, tegenover een maatschappij die voor beide soorten waarden steeds minder oog heeft. Een bijkomend voordeel van deze rol voor het gezondheidsrecht is dat de witte jassen en de zwarte toga's niet in een zwart-witverhouding tegenover elkaar hoeven te komen staan en gelukkig ook niet zullen opgaan in een onbestemd grijs.

Noten

1. A.F. Casparie, Is de toekomstige kwaliteit van zorg door juridisering van het medisch beroep nog wel gegarandeerd? De mogelijke invloed van de Wet-BIG, in: *Lex Medicorum, liber amicorum Prof. Mr. W.B. van der Mijn*. Kluwer, Deventer, 1991, p. 67-78.
2. cf. H.J.J. Leenen, *Mensen, rechten, instituties en de staat in de gezondheidszorg*, afscheidscollage Universiteit van Amsterdam. Samsom H.D. Tjeenk Willink, Alphen aan den Rijn, 1990.
3. idem.
4. Dit begrippenpaar heb ik ontleend aan de Leuvense filosoof H. de Dijn, die het voor het eerst gebruikte in een lezing op een congres in Antwerpen 4 oktober 1991. Deze lezing is gepubliceerd onder de titel 'Tussen individualisme en traditie: filosofische reflecties op de postmoderne situatie', in: H. de Dijn, M. Gronemeyer en C.J.M. Schuyt, *De wereld morgen: visies op maatschappelijke veranderingen*, Koepel, tijdschrift voor Sociaal-kultureel en edukatief werk, 1991, nr.4, Leuven.
5. Shakespeare, *Tragedies*, deel 2, Wereldbibliotheek, Amsterdam 1979, p. 351.

6. D. Callahan, *What kind of life*, ch. 2. Simon and Schuster, New York, 1990.
7. cf. B.P.A. Gales en J.L.J.M. van Gerwen, *Sporen van leven en schade, een geschiedenis en bronnenoverzicht van het Nederlands verzekeringswezen*. Neha, Amsterdam 1988.
8. cf. K. Schuyt en R. van der Veen (red.). *De verdeelde samenleving, een inleiding in de ontwikkeling van de Nederlandse verzorgingsstaat*. Stenfert Kroese, Leiden, 1990, 2e druk, p.162.
9. cf. L.M. Friedman, *Total justice*. Russel Sage, New York, 1985.
10. Uitvoeriger hierover C.J.M. Schuyt, De veranderende plaats van de Hoge Raad in de samenleving, in: *De Hoge Raad Der Nederlanden, de plaats van de Hoge Raad in het huidige staatsbestel* Tjeenk Willink, Zwolle, 1988.
11. cf. Casparie, op cit.
12. cf. Cornelius Castoriadis, *Réflexions sur le 'developpement' et la 'rationalité'* in: *Domaines de l'homme, les carrefours du labyrinthe II*. Seuil, Paris, 1986; ook in het Engels gepubliceerd als *Reflections on 'Rationality' and 'Development'* in: Cornelius Castoriadis, *Philosophy, Politics, Autonomy, essays in political philosophy*. Oxford University Press, Oxford, 1991, p. 175 - 198.

Kiezen en delen in de Nederlandse gezondheidszorg

A.J. Dunning*

De Nederlandse Vereniging voor Gezondheidsrecht is volwassen geworden in een periode waarin gezondheidszorg, geneeskunde en ook het recht grote veranderingen doormaakten. Het heeft er onder andere toe geleid dat arts en patiënt beiden regelmatig met dat gezondheidsrecht in de praktijk van alledag te maken hebben. Daarom is het gewenst dat leerstoelen in het gezondheidsrecht in medische faculteiten staan, met een schrijftafel die niet te ver van het ziekbed staat. Arts, patiënt en gezondheidsjurist hebben met een complexe, veranderende realiteit te maken, en de eerste noodzaak is elkaar te verstaan. Dat de vereniging in de afgelopen jaren buiten de eigen groep zoveel belangstelling voor het gezondheidsrecht heeft weten te wekken, is dan ook een felicitatie waard.

Het oprichtingsjaar van de Vereniging, 1967, kende meer historische gebeurtenissen. In december 1967 transplanteerde de hartchirurg Barnard in Kaapstad het kloppend hart van een jong verkeersslachtoffer met hersendood in de borstkas van een oude, doodzieke tandarts, wiens eigen hart faalde. Even leek er een *deus ex machina* te bestaan, een wonderbaarlijke redding op de valreep van het bestaan, maar onbegrepen en onverwachte afweerreacties maakten binnen enkele weken een einde aan die hoop. Anderen probeerden, als gold het een wedstrijd, het chirurgisch overlevingsrecord te verbeteren, maar patiënten op de wachtlijst leefden even kort als de donoren. Het zou meer dan tien jaar grondig onderzoek en een nieuwe ronde van voorzichtig proberen vergen voordat harttransplantaties slaagden. Dat gold voorzover ze konden worden aangeboden, want de keerzijde van het succes is dat een derde van alle wachtenden overlijdt voordat een donorhart ter beschikking komt.

De eerste hartransplantatie en alles wat volgde, riep niet alleen medisch-technische, maar ook morele en juridische vragen op. Dat was ook al enkele jaren eerder gebeurd toen in een kluwen van belang en bedrog door farmaceutische industrie en artsen het thalidomide-drama ontstond, waarbij tienduizenden kinderen tijdens de zwangerschap voor het leven ernstig verminkt werden omdat de moeder softenon

* Prof. dr. A.J. Dunning is hoogleraar cardiologie aan de Universiteit van Amsterdam

als slaapmiddel had gebruikt. In hetzelfde jaar 1967 vroeg voor het eerst de Nederlandse overheid zich af of er, behalve medische en juridische, ook financiële grenzen aan de zorg moesten worden gesteld.

Velen zien de ontwikkeling van de biomedische wetenschap niet als geleidelijk, maar sprongsgewijs, vaak dankzij verandering in denkkader. De kennis van de biochemie van weefsels, organen, cellen en intracellulaire structuur, ligt ongetwijfeld ten grondslag aan de revolutie in de geneeskunde na 1945. Ontwikkeling van antibiotica, hormonen, vaccins, bloedtransfusie, anesthesie, chirurgie van hoofd en hart, transplantatiegeneeskunde veranderde de klinische praktijk grondig en droeg aantoonbaar bij tot levensverlenging van de bevolking. Het was een revolutie met beperkte middelen, weinig arbeidsintensief waar het artsen betrof en met groot profijt. Al het nieuwe leek impliciet goed en beter, en werd graag aanvaard door patiënt, arts en samenleving.

Pas in de jaren zestig bleek er ook een keerzijde te bestaan, met mislukte transplantaties, ernstige bijwerkingen van geneesmiddelen, kostenstijging en medicalisering. Abortus en anticonceptie waren medisch mogelijk maar riepen morele oordelen op. Geneeskunde begon zich, in sport, bij voortplanting, aan levensbegin en -einde, ook met gezonden bezig te houden. De samenleving evenzeer als de enkele patiënt wenste zich greep op een ontwikkeling die niet alleen aan artsen kon worden overgelaten.

De overheid had naast gezondheidszorg ook andere afwegingen te maken en was bezorgd over ongeremde en ongerichte groei van gezondheidszorg, waarin overvloed naast tekort bestond. Die maatschappelijke tegenkrachten vormden een tweede revolutie waarbij velen zich afwendden van de triomf van medische technologie en heil zochten in alternatieven.

Inmiddels leven wij, in de relatie tussen samenleving en gezondheidszorg, in een derde revolutiefase, die van de verantwoording. Aan artsen wordt gevraagd zich niet alleen professioneel, naar de kwaliteit van medisch handelen, te verantwoorden, maar ook naar financiële, juridische en ethische criteria. Het paternalistisch motief dat de arts doet wat goed is voor zijn patiënt is niet meer toereikend, want dat handelen zal toetsbaar moeten zijn, voor beroepsgenoten maar ook voor de buitenwacht van overheid, verzekeraars en patiëntenorganisaties. De professionele autonomie van de arts wordt geconfronteerd met de zelfbeschikking van gezonden en zieken en met de grenzen van leven en dood, die minder scherp en helder zijn dan ze vroeger leken.

Bij dat alles voegt zich een voortdurend streven naar gezondheid en een hoge maatschappelijke waardering daarvoor. Nederland hoort, gemeten naar de gebruikelijke criteria, tot de gezondste landen ter wereld. Gemiddeld bereikt de Nederlandse burger zijn zestigste verjaardag zonder belangrijke beperkingen door ziekte of gebrek, een verworvenheid die in geen land of tijd ooit is bereikt. Daarbij doet zich de paradox voor dat wij die gezondheid niet zo ervaren. Er is een hoog ziekte- en arbeidsverzuim, veel arbeidsongeschiktheid in een samenleving die nauwelijks

zware fysieke inspanning kent. Lichamelijke klachten als vertaling van onbehagen zijn een geaccepteerde en gelegaliseerde reden om zich aan de druk van alledag te onttrekken.

De vraag naar allerlei vormen van gezondheidszorg is dan ook vrijwel onbeperkt, terwijl het aanbod royaal is. Een op de vijfhonderd Nederlanders bezit een artsdiploma en er zijn ruim 4000 alternatieve genezers waarvan het jaarlijks honorarium naar schatting even groot is als het totale budget van acht medische faculteiten. Een op de vijf burgers van dit overvoede land neemt zijn dieet met voedingssupplementen als knoflook, zeewier of mineralen. De deus ex machina is door een deus ex natura vervangen en bij alle overvloed aan gezondheid en gezondheidszorg heerst er onbehagen, omdat we streven naar een lang, gezond en daardoor gelukkig leven. Dat is maar ten dele mogelijk, want onze toegenomen levensverwachting wordt betaald met langer ziek zijn, meer interventies en uiteindelijk afnemende kwaliteit van leven.

De pluriforme vraag naar gezondheidszorg en het grote, gevarieerde aanbod, regulier zowel als alternatief, beïnvloedt elkaar in een opwaartse spiraal van noden en behoeften. Onze overheid, die grondwettelijk tot taak heeft zich in te spannen voor een goede zorg, kijkt daar al jaren met grote ongerustheid naar. Dat geldt niet alleen de kostenbeheersing, maar ook de gelijke toegankelijkheid voor iedere burger en een goede kwaliteit van die zorg. Die overheid heeft twintig jaar getracht het weerbarstig stelsel van zorg in het gareel te houden met wet en regel, vergunning en tarief, zonder daarin werkelijk te slagen. Zoals in vele westerse landen is nu gekozen voor een terugtrekkende overheid, die gereguleerde competitie toelaat tussen aanbieders en bekostigers van zorg. Daarbij kan die overheid, en ook de samenleving die de overheid legitimeert, niet heen om het vraagstuk van een rechtvaardige toedeling als bepaalde goederen of diensten schaars worden.

Hogere premies en doelmatigheidsverbetering kunnen het verdelingsvraagstuk beperken of uitstellen maar niet doen verdwijnen, want er zijn andere afwegingen te maken door een overheid die naast gezondheidszorg ook milieu, onderwijs of uitkeringen heeft te behartigen.

Hoewel de vaderlandse vergrijzing relatief beperkt is, draagt het einde wel de last van chronische ziekte en gebrek, die zowel behandeling als verzorging behoeft. Het stijgend aantal verpleeghuisbedden zal het dalend aantal ziekenhuisbedden evenaren waarbij het bij verzorging en behandeling niet alleen om middelen maar ook om beschikbaarheid van mensen gaat.

Nieuwe medische ontwikkelingen bereiken Nederland snel en worden gretig beproefd en ingevoerd. De Gezondheidsraad signaleert ze jaarlijks en meldde er twee dozijn in 1991. Er is een zeer weinig stringent toelatings- en spreidingsbeleid en een niet onaanzienlijke verkwisting als iedere instelling zoveel mogelijk wil bieden. Ten slotte stijgt de vraag naar zorg niet alleen door vergrijzing en toepassing van nieuwe technologie, waaronder kostbare geneesmiddelen, maar ook door

autonome groei van de vraag, die zeer pluriform is, van homeopathie tot longtransplantatie. Bij ongewijzigd beleid ontstaat er zo een willekeurige schaarste, verlies aan kwaliteit en uiteindelijk een tweedeling waarin goede en tijdige zorg alleen te verkrijgen is, hier of elders, voor wie het kan bekostigen.

Het keuzevraagstuk in de gezondheidszorg is niet nieuw maar wordt onvermijdelijker. Het is niet alleen of allereerst een overheidszaak maar juist de verantwoording van beroepsgroep, verzekeraars, instellingen en ten slotte de individuele hulpverlener en de enkele patiënt. Al diens noden en behoeften vormen een verlanglijst waaraan geen samenleving kan voldoen.

Ook een medisch-professionele benadering, waarin gezondheid vooral wordt gezien als afwezigheid van biologisch omschreven ziekte en gebrek, is onvoldoende voor het maken van keuzen, omdat alle sociale en psychische aspecten van ziek zijn goeddeels buiten beschouwing wordt gelaten. De individuele benadering, alle noden en wensen van individuele patiënten, kan deels worden beperkt door de medisch-professionele benadering, waardoor zinloos, onzinnig of onwerkzaam handelen wordt vermeden.

Echte keuzen vergen echter politieke besluitvorming op macroniveau. Als alle mensen gelijk dienen te worden behandeld in gelijke omstandigheden en hun gelijke kansen moeten worden geboden, ligt het voor de hand vanuit de verantwoordelijkheid van de samenleving voor al zijn burgers, de keuzen daar te leggen. In die gemeenschapsbenadering zou de enkeling, mede door gezondheidszorg, in staat moeten worden gesteld zo goed mogelijk aan die samenleving deel te nemen. De gelijkwaardigheid van mensen, de beschermwaardigheid van leven, ook het defecte en geschondene, horen er toe, naast de solidariteit als kenmerk van onze sociale zekerheid.

Noodzakelijke zorg richt zich dan op levensbedreigende ziekte en gebrek, maar ook op verlies van levenskwaliteit, en geeft prioriteit aan bescherming van zwakken en weerlozen, zoals gehandicapten, psychiatrische patiënten en verpleeghuispatiënten. Hoewel een zeer klein en weinig zichtbaar segment van onze samenleving, doen ze beroep op bijna tweederde van alle bijzondere ziektekosten en zijn de eersten die de koude wind van gereguleerde competitie zullen voelen.

Keuzen kunnen ook gemaakt worden door solidariteit te beperken door leeftijd, gedrag of levensstijl een hogere premie of lagere behandelkans toe te kennen. Juridisch en ethisch is dit verwerpelijk en bovendien onuitvoerbaar. Maar mag de professe zich wel rekenschap geven van marginale geneeskunde met zeer hoge kosten en inspanning met zeer lage baten? De solidariteit zou daar een grens kunnen trekken, maar voor het overige is het beter, in de termen van mevrouw De Beaufort, een te barmhartige Samaritaan te zijn dan een hardvochtige Farizeeër die de mensen hun onvolkomenheid voorhoudt.

Wie keuzen wil maken, moet daartoe strategieën ontwikkelen, ongeacht het huidige, komende of enig ander stelsel van zorg. Deze strategieën zouden beperking

van aanspraken van verzekerden moeten inhouden wanneer straks iedere Nederlander van rechtswege in een basisverzekering wordt opgenomen. Die beperking moet vooral worden gezocht in een weging van huidige verstrekkingen voordat ze in het basispakket worden opgenomen. Die weging kan plaatsvinden op noodzaak, werkzaamheid, doelmatigheid en het al dan niet voor eigen rekening en verantwoording laten.

Wachtlijsten zijn een thermometer voor een stelsel van zorg maar komen door zeer verschillende oorzaken tot stand, waarbij gebrek aan middelen vrij zeldzaam is en een gebrek aan goed beleid en beheer alledaags. Wachtlijsten zouden openbaar en toetsbaar moeten zijn, opgesteld volgens identieke criteria en gebaseerd op zuiver medische kenmerken als het om behandeling gaat. Bij verzorging spelen daarnaast sociale indicaties een rol. Wachtlijsten kunnen onderling vergeleken worden door verlies aan kwaliteit van leven te meten, ook al is die meetlat meestal gebrekkig. Wachten op radiotherapie voor een kwaadaardige aandoening is iets anders dan wachten op een spataderoperatie. Wanneer er onaanvaardbare wachtlijsten of wachttijden ontstaan, moeten voorzieningen met lage prioriteit uit het basispakket worden geofferd om deze knelpunten op te heffen. Medische technologie, en zeker waar het kostbare voorzieningen betreft, zou, zoals geneesmiddelen, voor toelating beoordeeld dienen te worden naar veiligheid en werkzaamheid, liefst in Europees verband. De spreiding en toepassing zouden aan regels van doelmatig gebruik moeten voldoen, zonder verkisting en duplicatie.

Ten slotte zou de medische professie zich als beroepsgroep moeten beraden op gepast gebruik van voorzieningen en middelen, door het opstellen van richtlijnen, protocollen en consensusafspraken die ook voor derden toetsbaar en inzichtelijk zijn. De verlening van professionele autonomie is een voorrecht waaraan verantwoording, ook in economische en morele zin, verbonden is. De individuele vrijheid van de enkele arts om voor zijn patiënt altijd het beste te zoeken, is een fictie omdat een groepsnorm hoort te bepalen wat onder gegeven omstandigheden de beste kwaliteit van medisch handelen is.

Keuzen in de zorg dienen uiteindelijk na openbare discussie in het parlement te worden gemaakt, ook al is de politiek geneigd de kiezer veel te beloven en weinig te weigeren. De individuele arts hoort niet, impliciet en naar eigen inzicht, de keuzen te maken. Hij kan er, net als de gezondheidsjurist, toe bijdragen duidelijk te maken dat keuzen onvermijdelijk zijn om kwaliteit van zorg en gelijke toegang tot die zorg te kunnen garanderen.

Die keuzen vereisen een uitgangspunt en strategieën om ze uitvoerbaar te maken, waarbij noodzaak, werkzaamheid, doelmatigheid maar ook eigen verantwoording de maatstaven zouden moeten vormen. Het betekent ook dat die keuzen zwakken en weerlozen moeten beschermen. Het maken van keuzen moet primair de samenleving zelf aangaan, wil er een maatschappelijk draagvlak ontstaan voor de politieke besluitvorming.

Bijlage

Overzicht preadviezen Vereniging voor Gezondheidsrecht 1968-1991

- 1968: Preadvies H.J.J. Leenen: Gezondheidsrecht - een poging tot plaatsbepaling. Verder het Rapport van de Commissie herziening interne rechtspraak van de KNMG.
- 1969: Voordracht van C.J. Goudsmit over problemen rond de wetgeving van geestelijk gestoorden. Daaraan werd nog een tweede vergadering gewijd.
- 1970: Preadvies van J.M.M. Maeijer: De aansprakelijkheid voor handelingen van een medisch team.
- 1971: Preadvies van W.B. van der Mij: Wetgeving medische beroepsuitoefening.
- 1972: J.Ch. Cornelis en A.S. Frowijn: De ontwikkeling van de wetgeving op het gebied van de organisatie van de gezondheidszorg.
- 1973: Preadvies van B. Sluyters: Medische aansprakelijkheid in Amerika en Nederland. Op deze vergadering werd ook het rapport van de werkgroep over de juridische aspecten van de relatie ziekenfonds-medewerkers-verzekerde o.l.v. T.J.S. Postma besproken.
- 1974: Preadvies van M. Rood-de Boer: De positie van de minderjarige in het gezondheidsrecht.
- 1975: Preadvies van J. ter Heide: Dwang en drang in de medische behandeling.
- 1976: Preadvies van H.J.J. Leenen: Milieuhygiënerecht.
- 1977: Preadvies van H.P. Utermark: Medisch Tuchtrecht.
- 1978: Preadvies van A.E. Leuftink en N. de Jong: De rechtspositie van de keurling.
- 1979: Advies inzake registratie van medische en psychologische gegevens en de bescherming van de persoonlijke levenssfeer (privacy) van de Gezondheidsraad, commentarieerd door F. Kuitenbrouwer, L. Kortbeek en mevr. E. Dil-Stork.
- 1980: Het selectievraagstuk in de gezondheidszorg; het selecteren van patiënten bij schaarste van behandel mogelijkheden, voorbereid door vier personen, te weten S.A. de Lange, H.E. Nicolaï, P.C. Sporken en H.F. Visser 't Hooft.
- 1981: Preadvies van M.N.G. Dukes: De toelating van geneesmiddelen in Nederland.
- 1982: Preadvies van P.J.W. de Brauw: Beschouwingen over de samenwerking in de geneeskundige behandeling en verzorging van patiënten.

- 1983: Dialogisch preadvies van H.A. Brasz en D.W.P. Ruiter: Het plansysteem van de Wet Voorzieningen Gezondheidszorg.
- 1984: Preadvies van H.D.C. Roscam Abbing: Overheid en het recht op gezondheidszorg.
- 1985: Preadvies van C. Kelk: Klagen of kwijnen. De rechten van verpleeghuispatiënten en de behandeling van hun klachten.
- 1986: Preadvies van J.C.M. Leijten: Welzijn, vrijheid en dwang.
- 1987: Preadvies van J.K.M. Gevers: Juridische aspecten van erfelijkheidsonderzoek en -advies.
- 1988: Preadvies van J.P. Kasdorp: Grenzen aan het recht op gezondheidszorg.
- 1989: Preadviezen van B. Sluyters en H.R.G. Feber: De gezondheidszorg en het strafrecht.
- 1990: Preadvies van F.C.B. van Wijmen: Driehoeksverhoudingen. Gezondheidsrechtelijke beschouwingen over vertegenwoordiging van meerderjarige onbekwamen.
- 1991: Preadvies van J.H. Hubben: Kwaliteit en recht in de gezondheidszorg.